

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
ENFERMAGEM/UFSC
DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

JULIANA GRACIELA VESTENA ZILLMER

**EXPERIÊNCIAS E PRÁTICAS DE PESSOAS EM DIÁLISE
PERITONEAL SOBRE SUA CONDIÇÃO E ATENÇÃO À SAÚDE**

**FLORIANÓPOLIS
2014**

Juliana Graciela Vestena Zillmer

**Experiências e práticas de pessoas em diálise peritoneal sobre sua
condição e atenção à saúde**

Tese submetida ao Programa de Pós
Graduação em Enfermagem da
Universidade Federal de Santa
Catarina para a obtenção do Grau de
Doutor em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dra. Denise M.
Guerreiro Vieira da Silva

Coorientador: Prof. Dr. Francisco
Javier Mercado-Martinez

Florianópolis
2014

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Zillmer, Juliana Graciela Vestena
Experiências e práticas de pessoas em diálise
peritoneal sobre sua condição e atenção à saúde / Juliana
Graciela Vestena Zillmer ; orientadora, Denise M.
Guerreiro Vieira da Silva ; coorientadora, Francisco
Javier Mercado-Martinez. - Florianópolis, SC, 2014.
254 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Experiências. 3. Doença Renal Crônica.
4. Diálise Peritoneal. 5. Atenção à saúde. I. Silva, Denise
M. Guerreiro Vieira da. II. Mercado-Martinez, Francisco
Javier. III. Universidade Federal de Santa Catarina.
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

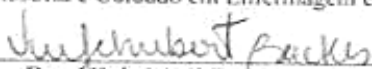
JULIANA GRACIELA VESTENA ZILLMER

**EXPERIÊNCIAS E PRÁTICAS DE PESSOAS EM DIÁLISE
PERITONEAL SOBRE SUA CONDIÇÃO E ATENÇÃO À SAÚDE**

Esta Tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

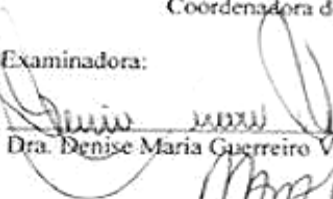
DOUTOR EM ENFERMAGEM

É aprovada em sua versão final em 09 de dezembro de 2014, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de concentração: Filosofia e Cuidado em Enfermagem e Saúde.




Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

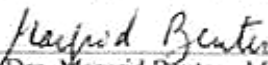
Banca Examinadora:



Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva – Presidente



Dra. Mara Ambrosino Vargas - Membro



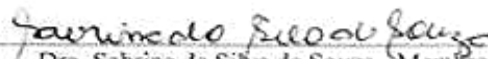
Dra. Margrid Beuter - Membro



Dra. Eda Schwartz Membro



Dra. Mercedes Trentini - Membro



Dra. Sabrina da Silva de Souza - Membro

Dedico este trabalho a todas as pessoas que vivenciam a doença renal e seus familiares; que carinhosamente aceitaram minha convivência em seu cotidiano e compartilharam suas histórias contribuindo para o desenvolvimento deste estudo...

O meu muito obrigado!

AGRADECIMENTOS

*... se você me conheceu
ontem, não pense que sou a mesma
pessoa, hoje. É certo que mudei. É
certo que tenho coisas novas a
oferecer. Autor desconhecido*

Ao final destes quatro anos uma nova etapa foi concluída e outra se inicia... Muitos foram os momentos marcantes em minha vida pessoal, acadêmica e profissional. Quatro anos em que procurei dar o melhor de mim, com algumas *descobertas*, *conquistas*, e *desafios*. *Descobertas* que transformaram a minha vida e o meu modo de ver e sentir o mundo. *Conquistas* que me permitiram ver o quanto foi possível ultrapassar meus limites, e de que tudo é possível quando se faz com amor, dedicação e determinação. *Desafios* que despertaram em mim a autoconfiança e de que fui e sou capaz de ir muito mais além do que imaginei; não foram poucos, mas que me ensinaram muito sobre a vida... o suficiente para ter a certeza de que devo seguir em frente.

Para tanto foi imprescindível o encontro com algumas pessoas, e é neste momento que ofereço meus sinceros agradecimentos a todas aquelas que estiveram envolvidas, de alguma forma, na minha trajetória acadêmica e no desenvolvimento deste estudo, e que, com certeza foram essenciais para a sua realização. Agradeço imensamente a cada olhar, a cada conversa, e a cada abraço que me proporcionaram. *Muito obrigado...Com todo o meu carinho. Agradeço...*

À *Deus*, por estar sempre ao meu lado e me presentear com pessoas especiais.

Ao *meu amor maior, meu filho Pedro*, minha fonte de inspiração e força. Que desde bebê aprendeu a aceitar e a dividir o meu tempo com as atividades acadêmicas. Pela paciência de entender as longas horas de ausência; pelas perguntas ingênuas sobre o que faço e por quê?. Sem estas perguntas certamente teria refletido de outro modo meu fazer e meu ser. Por tudo o que representa em minha vida, e hoje comemora e me transmite, através daquele olhar, daquele jeitinho de sorrir e falar, todo amor que necessito. 🎵“Eu não existo longe de você... E a solidão é o meu pior castigo...Eu conto as horas pra poder te ver...mas o relógio esta de mal comigo” 🎵...

Ao *Carlos, meu esposo*, que cuidou para que eu conseguisse chegar até o fim. Obrigado pelo incentivo, paciência, amparo, cumplicidade em todos os momentos, compreendendo o meu estar, mais ausente que presente, em nosso convívio, para mais uma vitória alcançada. Obrigada por estar sempre do meu lado, festejando os bons momentos e enfrentando os difíceis. Obrigado pelo amor, carinho, compreensão, estímulo e dedicação. Você é importante na minha vida.

Aos *meus pais* pela dedicação e apoio durante toda a minha vida; pela educação firme e amorosa; pela criação e ensino baseados na fé em Deus, no amor e respeito ao próximo. Grandes fontes de inspiração, generosidade, humildade, carinho e amor; razão para eu ter me tornado quem sou.

Um especial obrigado ao meu irmão *Michel e a Val*, pelo estímulo e ajuda nos momentos alegres, mas, sobretudo nos momentos mais difíceis.

A *Aline* pelo carinho, atenção e cuidado que teve com o Pedro em minhas ausências. Obrigado por todos os momentos dedicados a ele; e claro pelas brincadeiras sem fins.

Um especial obrigado para a *minha Amiga Blanca*. Minha amiga, “irmã menor” que escolhi, e que minha família adotou. Obrigado pela amizade sincera, verdadeira; pelo estímulo constante e apoio nos momentos alegres, mas, também nos momentos difíceis. Obrigado pelos momentos divertidos que tivemos durante esses três anos, construindo juntas nosso aprendizado; pelas longas e profundas conversas no Skype que muito me motivaram a seguir em frente. Tu és um presente que ganhei nessa vida. Esse trabalho é seu também. Obrigado!

À *minha orientadora Prof^a. Dr^a. Denise Guerreiro*. Obrigada por ter acreditado em mim, por ter me aceitado para ser a sua orientanda, por compreender meus limites e aceitar o meu tempo. Agradeço pela sua presença alegre, contagiante, pela seriedade, e comprometimento. Agradeço por compartilhar comigo o seu conhecimento; pela atenção às necessidades de diálogo e estímulo à continuidade do estudo. Obrigado!

Ao *Prof^o. Dr. Francisco Javier Mercado-Martinez*, que me aceitou para realizar o Doutorado Sanduíche e que não mediu esforços para que essa experiência fosse um sucesso. Pela generosa acolhida, apoio, pelos ensinamentos compartilhados, que contribuíram para reduzir a distância geográfica, amenizar as saudades, superar as limitações do idioma. Obrigado por me apresentar a cultura mexicana a qual criei uma profunda admiração. Obrigado!

À *Profª Drª Eda Schwartz*, pelo cuidado, e carinho dispensados ao longo destes anos. Agradeço por despertar em mim o interesse pela vida acadêmica e pela área de nefrologia... Por aceitar compartilhar comigo o meu sonho, por ser fonte de apoio, e estímulo nos momentos mais difíceis dessa caminhada.

Às *Professoras Doutoras Betina Horner Schindwein Meirelles, Eda Schwartz, Mercedes Trentini, Margrid Beuter, Sabrina da Silva de Souza, e ao Profº Dr. Luis Eduardo Ibarra-Hernandez*, membros da banca de defesa, meu profundo agradecimento por terem aceitado o convite e terem disponibilizado do seu tempo para contribuir no aperfeiçoamento do trabalho.

Às *Professoras Doutoras Drª Rosani Muniz e Mara Ambrosino Vargas*, por aceitarem participar como membro suplente da banca de defesa; pela disponibilidade em compartilhar o seu conhecimento na concretização deste desafio.

À *Amiga Soraia*, em especial, que se tornou uma grande e sincera amiga. Obrigada pelo companheirismo, cumplicidade e disponibilidade incansável nos momentos mais difíceis. Obrigado pela alegria contagiante!.

À *Amiga Cidinha*, pelo apoio, amizade e confidências. Obrigada por sua disponibilidade, pela presença sincera, pelo carinho, pelos ensinamentos compartilhados. Obrigado por dividir comigo os prazeres e desafios do doutorado, e certamente construímos uma amizade duradoura.

Ao *Amigo Gelson Aguiar*, que o doutorado me apresentou. Obrigado pela convivência, companheirismo, apoio e amizade; Pelas conversas otimistas e ensinamentos compartilhados.

Aos colegas da Turma de Doutorado 2011/1, do PEN/UFSC, com os quais compartilhei momentos ímpares de convivência, companheirismo e aprendizado.

Aos Meus Amigos que a vida levou para outra dimensão, mas que de alguma forma sempre estiveram comigo nesta etapa.

A “*Minha Família Pelotas*”, *Clara, Sérgio, Henrique e Joaquim*, pelo apoio, carinho e compreensão, dedicados nos momentos em que mais precisei. Obrigado pelos momentos de descontração sempre regados com conversas agradáveis.

À “*Minha Família Mexicana*”, *Blanca Estela, Cecilia Díaz, Martín, Miriam Gomez, Alejandra, Nataly Diaz*, pelo carinho com que me acolheram, pela amizade e apoio enquanto estive no México.

Agradeço pela convivência agradável, por compartilharem boas conversas regadas sempre de muita cultura e alegria.

Aos *Amigos* que fiz no México, *Carlos Mera, Maurício, Anabel, e Carlos Pimienta*, que me apoiaram no estágio doutoral. Obrigado pelos momentos de descontração e convivência agradável.

Aos *profissionais da saúde do serviço de nefrologia*, em que o estudo foi realizado, pela receptividade e disponibilidade em contribuir com a realização do meu estudo.

À *Enfermeira Nívia*, pelo exemplo de pessoa e profissional. Obrigada por me acolher e se mostrar sempre tão disponível.

À *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)* pela concessão das Bolsas de Demanda Social, e do Programa de Doutorado no País com Estágio no Exterior (PDDE), para a realização do Doutorado Sanduíche no México, pelo incentivo à educação e pesquisa científica no Brasil.

À *Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)* e ao *Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN)*, por me acolherem e me oportunizarem o desenvolvimento do doutorado. Agradeço aos professores, funcionários e demais colaboradores.

As colegas do *Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condições Crônicas (NUCRON)* por oportunizar novos aprendizados e a troca de experiências em cada um de nossos encontros.

À *Universidade Federal de Pelotas*, especialmente ao *Departamento de Enfermagem* por possibilitar o afastamento de minhas atividades profissionais enquanto estive cursando o Doutorado. Aos colegas de trabalho, meu muito obrigado!

À *Patrícia, Ruth, e Sidnéia* por todo o apoio e amizade que me proporcionaram durante as atividades do doutorado. Agradeço a vocês amigas pela convivência agradável.

Ao *Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN)* pelo contexto de aprendizado, pelas rodas de discussão e compartilhamento de experiências, as quais reafirmaram a paixão pela minha profissão e linha de pesquisa.

Enfim, uma dedicatória especial a todos aqueles e aquelas que não foram aqui mencionados, mas que tiveram participação significativa neste trabalho.

Muito obrigada!

Não sei se a vida é curta ou longa para nós, mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se não tocarmos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser: colo que acolhe, braço que envolve, palavra que conforta, silêncio que respeita, alegria que contagia, lágrima que corre, olhar que acaricia, desejo que sacia, amor que promove. E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido à vida. É o que faz com que ela não seja nem curta, nem longa demais, mas que seja intensa, verdadeira, pura enquanto durar...

Cora Coralina

ZILLMER, Juliana Graciela Vestena. **Experiências e práticas de pessoas em diálise peritoneal sobre sua condição e atenção à saúde.** 2014. 254p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo compreender a experiência do adoecimento e da atenção ao adoecimento na perspectiva da pessoa com doença renal crônica em diálise peritoneal. Trata-se de um estudo sociocultural com enfoque etnográfico, desenvolvido em um Serviço de Nefrologia de um hospital público, no Rio Grande do Sul, Brasil. Utilizando amostragem teórica, 20 pessoas em diálise peritoneal ambulatorial contínua foram selecionadas. Os dados foram obtidos por meio de um conjunto de técnicas, entrevistas abertas e semiestruturadas, observação participante e análise de prontuário, com a coleta de dados realizada entre abril de 2013 e junho de 2014. As entrevistas foram gravadas e transcritas, sendo complementadas com notas de campo, e incluindo também as conversas ocasionais em diferentes ambientes do serviço. As entrevistas transcritas foram organizadas e gerenciadas com o uso do Software Ethnograph V6. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos de uma universidade federal brasileira sob o número 538.882. Para a análise dos dados, realizamos a análise de conteúdo convencional. Em um primeiro momento consistiu na leitura de todos os dados oriundos das entrevistas e notas de campo repetidamente, a fim de atingir a imersão, e obter uma compreensão do todo. Posteriormente procedemos à leitura linha por linha, de cada entrevista, para compreender o que diziam os entrevistados, seus principais conceitos e temas quanto às experiências de adoecimento até a geração de códigos, que deram origem às categorias. Como resultados do processo de análise emergiram três temáticas que deram origem aos três manuscritos que compõem a tese: O significado das experiências corporais de pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal; Sobre o meu corpo mando eu. O manejo do tratamento na vida das pessoas em diálise peritoneal; e Quais são os gastos do próprio bolso no tratamento de pessoas em diálise peritoneal no Brasil?. As pessoas em diálise do presente estudo tinham o corpo como referência para a compreensão de suas experiências, e do significado que davam a elas, como sendo de vital importância para fazer escolhas, tomar decisões e para a manutenção da vida em diálise e diária. Trata-se de um corpo que

questiona seus limites físicos, biológicos, espaciais e relacionais, quanto a situações, ambientes e pessoas. Tal processo é construído e transformado pela diálise, a qual é incorporada a ele, ao longo do tempo e no ambiente. As pessoas em diálise deste estudo realizavam o tratamento com adaptações e de acordo com suas avaliações, considerando as respostas de seu corpo, os recursos de que dispunham e o contexto onde viviam. Elas compreendiam a necessidade de realizar o tratamento, empenhavam grandes esforços, mas nem sempre era possível, por encontrarem múltiplas dificuldades que enfrentam devido à sua condição física, social, e econômica, e que, por vezes, não eram possíveis de superar. Neste estudo o manejo do tratamento incluiu a diálise peritoneal; os medicamentos; os alimentos e líquidos; as consultas e exames de rotina. As pessoas com doença renal em diálise fazem adaptações ao tratamento de acordo com o seu contexto social e a partir de avaliações contínuas do quanto o tratamento interfere em sua vida diária. Também evidenciamos que os gastos assumidos pelas pessoas com doença renal em diálise são inúmeros, e incluem gastos com materiais, medicamentos, preparo do espaço, consultas médica e exames, planos de saúde e transporte, que, neste estudo, em sua maioria, eram pessoas de classes menos favorecidas, mas que buscavam por condições para manter a continuidade do tratamento no domicílio, mesmo que isso ocasionasse o aumento no ônus financeiro familiar. Os gastos enfrentados pelas pessoas na realização da diálise podem trazer consequências quanto ao sucesso do tratamento, condição de saúde e ao orçamento familiar, agravando ainda mais sua condição. Compreender as experiências na perspectiva daquele que as vivencia permite-nos ampliar a compreensão do outro em seu contexto sociocultural, em sua autonomia e intersubjetividade, como alguém que experiencia o adoecimento e não a doença em seus aspectos biológicos. É preciso apreender os sentidos que as pessoas dão às suas experiências, pois a interação entre o profissional e a pessoa só será possível na medida em que o profissional compreender o que elas dizem, sentem, como se veem, e fazem em um processo de adoecimento crônico.

Descritores: Experiências; Insuficiência Renal Crônica; Terapias de Substituição Renal; Diálise Peritoneal.

ZILLMER, Juliana Graciela Vestena. **Experiences and practices of people on peritoneal dialysis on their condition and health care.** 2014. 254p. Thesis (Doctorate in Nursing). Nursing Graduate Program, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianopolis, 2014.

ABSTRACT

This study aimed to understand the experience of illness and the attention to the illness in the perspective of the person who has a chronic kidney disease in peritoneal dialysis. It is a sociocultural study with an ethnographic focus developed in a Nephrology Service from a public hospital in Rio Grande do Sul, Brazil. Using a theoretical sample, 20 people in continuous peritoneal dialysis were selected. The data was obtained through a set of techniques, open and semi structured interviews, participant observation and medical record analysis. Data collecting was done between April 2013 and June 2014. The interviews were recorded and transcribed with additional field notes, and also including casual chatting in different places of the Service. The transcribed interviews were organized and managed through the *Software* Ethnograph V6. The study was approved by the Ethic Human Beings Research Committee from a federal Brazilian university under the registration 538.882. For data analysis, we performed a conventional content analysis. Firstly we read repeatedly all data from the interviews and field notes in order to achieve the immersion and the whole comprehension. Afterwards we read line by line each interview in order to understand what the respondents were saying, their main concepts and topics related to the illness experience until we could generate codes which originated the categories. As a result of the analysis process emerged three topics who originated the three manuscript which compose the thesis: The meaning of the bodily experiences of the people with kidney disease when they experience peritoneal dialysis; When it comes to my own body it is me who decides. Treatment handling in people's lives who are going through peritoneal dialysis; What are the costs people paying out of own pocket money undergoing peritoneal dialysis treatment in Brazil? People in dialysis from this study have the body as a reference to understand their own experiences, and the meaning they give to it, being as very relevant in order to make some choices, make decisions and maintenance of a daily dialysis life. It is about a body which questions its physic, biological, spatial and relational limits concerning to situations, environment and people. Such process is built and transformed by dialysis in which is incorporated to it

throughout time and environment. People in dialysis from this study were going through this process performing some adaptations and according to their evaluations, considering the responses of their body, the resources they had and the context they lived. They understood the need of going through the treatment, made a lot of efforts, but it was not always possible because they faced multiple struggles due to their physic, social and economic condition. Sometimes this was not possible to overcome. In this study the treatment's handling included peritoneal dialysis; remedies; food and liquids; the consultations and routine exams. People with kidney disease in dialysis afford some adaptations to the treatment according to their social context and from continuous evaluation of how the treatment had interfered in their daily routine. We also highlighted that the costs assumed by people with kidney disease in dialysis are innumerable, and it includes costs with material, remedies, spatial preparation, medical consultation and exams, health insurance and transportation that in this study were mostly low economic class but also people who made a lot of efforts to continue the treatment at home, even though it could increase the spending. The outlay faced by these people in the performance of dialysis may bring some consequences to treatment's success, health condition and family budget, aggravating even more their condition. Understanding the experiences in the perspective of those who are going through this experience allow us to expand the comprehension of the other in their sociocultural context, in their autonomy and intersubjectivity, someone who experiences the treatment and not the illness in its biological aspects. It is necessary to capture the meaning people give to their experience, because the interaction between the professional and person will be only possible as long as the professional understand what they are saying, feeling, how they see themselves and do in a chronic illness process.

Descriptors: Experiences; Chronic Renal Failure; Renal Replacement Therapies; Peritoneal Dialysis.

ZILLMER, Juliana Graciela Vestena. **Experiencias y prácticas de las personas en diálisis peritoneal sobre su condición y el cuidado de la salud**. 2014. 254p. Tesis (Doctorado en Enfermería). Programa de Pos-Grado en Enfermería Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia del padecimiento y de la atención al padecimiento en la perspectiva de la persona con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal. Se trata de un estudio sociocultural con enfoque etnográfico, desarrollado en un Servicio de Nefrología de un hospital público en Rio Grande do Sul, Brasil. Utilizando una muestra teórica, 20 personas en diálisis peritoneal continua de ambulatorio fueron seleccionados. Los datos fueron obtenidos a través de una serie de técnicas, entrevistas abiertas y semiestructuradas, observación participante y análisis de archivos médicos. La recolección de los datos fue hecha entre abril de 2013 y junio de 2014. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas con la complementación de notas de campo e incluyendo además, las charlas ocasionales en diferentes ambientes del servicio. Las entrevistas transcritas fueron organizadas y manejadas con el uso del *Software Ethnograph V6*. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigaciones con Seres Humanos de una universidad federal brasileña con el número de registro 538.882. Para el análisis de los datos realizamos el análisis de contenido convencional. En un primer momento consistió en la lectura de todos los datos oriundos de las entrevistas y notas de campo repetidamente, con la intención de hacer una inmersión en el material y obtener una comprensión del todo. Posteriormente hicimos la lectura línea por línea, de cada entrevista, para comprender lo que decían los entrevistados, sus principales conceptos y temas cuanto a las experiencias del padecimiento hasta la generación de los códigos, que dieron origen a las categorías. Como resultado del proceso de análisis surgieron tres temas que originaron los tres manuscritos de esta tesis: El significado de las experiencias corporales de las personas con enfermedad renal cuando viven en diálisis peritoneal; Sobre mi cuerpo elijo yo. El manejo del tratamiento en la vida de las personas en diálisis peritoneal; y ¿Cuáles son los gastos del bolsillo para el tratamiento de las personas en diálisis peritoneal en Brasil?. Las personas en diálisis del presente estudio tuvo el cuerpo como referencia para la comprensión de sus experiencias, y el

significado que atribuyen a ellas, como de vital importancia para elegir, hacer decisiones y para la manutención de la vida en diálisis y diaria. Se trata de un cuerpo que cuestiona sus límites físicos, biológicos, espaciales y relacionales cuanto a las situaciones, ambientes y personas. Ese proceso es construido y transformado por el diálisis a la cual es incorporada a él, al largo del tiempo y ambiente. Las personas en diálisis de ese estudio hicieron el tratamiento con adaptaciones y según sus evaluaciones, considerando las respuestas de su cuerpo, los recursos que tenían y el contexto que vivían. Ellas comprendían la necesidad de hacer el tratamiento, empeñaban grandes esfuerzos, pero ni siempre era posible, justo por encontraren múltiples dificultades que enfrentaban debido a su condición física, social y económica, y que por las veces, no eran posibles de superar. En este estudio el manejo del tratamiento incluyó la diálisis peritoneal; los medicamentos; los alimentos y líquidos; las consultas y exámenes de rutina. Las personas con enfermedad renal en diálisis hicieron adaptaciones al tratamiento de acuerdo con su contexto social y a partir de evaluaciones continuas de cuanto el tratamiento interfiere en su vida diaria. Además evidenciamos que los gastos asumidos por las personas con enfermedad renal en diálisis son inúmeros, e incluyen gastos con materiales, medicamentos, preparo del espacio, consultas médicas y exámenes, planes de salud y transporte que en ese estudio en su mayoría eran personas de clases menos favorecidas, pero que buscaban por condiciones para mantener la continuidad del tratamiento en el domicilio, aunque ocasionase el aumento en la carga financiera de la familia. Los gastos enfrentados por las personas en la realización del diálisis puede traer consecuencias cuanto al suceso del tratamiento, condiciones de salud y al presupuesto familiar, agravando aún su condición. Comprender las experiencias en la perspectiva de la persona que las vivencia permítenos ampliar la comprensión del otro en su contexto sociocultural, en su autonomía e intersubjetividad, como alguien que experiencia el padecimiento y no la enfermedad en sus aspectos biológicos. Es necesario aprehender los sentidos que las personas atribuyen a sus experiencias, pues la interacción entre profesional y persona solamente será posible mientras que el profesional pueda comprender lo que dicen, siente, como se ven, y hacen en un proceso de padecimiento crónico.

Descriptor: Experiencias; Insuficiencia renal crónica; Terapias de reemplazo renal; Diálisis Peritoneal.

LISTA DE FIGURAS

Quadro 01. Apresentação das características sociodemográficas dos participantes.....	94
--	----

LISTA DE SIGLAS

CAPD	- Diálise peritoneal ambulatorial contínua
DM	- Diabetes mellitus
DP	- Diálise peritoneal
DPA	- Diálise peritoneal automatizada
DPI	- Diálise peritoneal intermitente
DRC	- Doença renal crônica
DRCT	- Doença renal crônica terminal
ESF	- Estratégia de Saúde da Família
GM	- Gabinete Ministerial
HAS	- Hipertensão arterial sistêmica
HD	- Hemodiálise
NA	- Nota Analítica
ND	- Nota Descritiva
NM	- Nota Metodológica
MS	- Ministério da Saúde
NUCCRIN	- Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces
NUCRON	- Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condições Crônicas
RDC	- Resolução da Diretoria Colegiada
SBN	- Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS	- Sistema Único de Saúde
TCLE	- Termo Consentimento Livre Esclarecido
TRS	- Terapias renais substitutivas
TX	- Transplante renal

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	31
1 INTRODUÇÃO.....	35
1.1 OBJETIVO GERAL	41
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	43
2.1 ESTUDOS SOBRE DOENÇA RENAL CRÔNICA E DIÁLISE PERITONEAL	43
2.2 EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO.....	45
2.3 ATENÇÃO AO ADOECIMENTO.....	55
2.4 MANEJO DO TRATAMENTO	62
3. MÉTODO.....	71
3.1 ENFOQUE TEÓRICO METODOLÓGICO	71
3.2 CENÁRIOS DE ESTUDO.....	73
3.3 O ACESSO AO CAMPO.....	76
3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	77
3.5 COLETA DE DADOS E TÉCNICAS DE OBTENÇÃO DE DADOS.....	78
3.5.1 Consulta de prontuário	78
3.5.2 Entrevista aberta e semiestruturada.....	79
3.5.3 Observação participante	80
3.6 O PROCESSO DE TRANSCRIÇÃO	83
3.7 ORGANIZAÇÃO E GERENCIAMENTO DOS DADOS	83
3.8 ANÁLISE DOS DADOS: TIPO DE ANÁLISE E SUA OPERACIONALIZAÇÃO.....	84
3.9 RIGOR DO ESTUDO.....	86
3.10 ASPECTOS ÉTICOS.....	87
4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	90
4.1 Artigo 1 – O significado das experiências corporais de pessoas com doença renal ao viver em diálise peritoneal.....	96
4.2 Artigo 2 – Sobre o meu corpo mando eu! O manejo do tratamento na vida das pessoas em diálise peritoneal.....	134
4.3 Artigo 3 - Quais são os gastos do próprio bolso no tratamento de pessoas em diálise peritoneal no Brasil?.....	163
5 REFLEXÕES FINAIS	188

REFERÊNCIAS.....	193
ANEXOS.....	226
ANEXO A - Parecer da comissão de ética da instituição hospitalar	228
ANEXO B - Parecer consubstanciado do comitê de ética	230
APÊNDICES	234
APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido	236
APÊNDICE B - Formulário para coleta de dados do prontuário	239
APÊNDICE C - Exemplo de nota descritiva do trabalho de campo	241
APÊNDICE D - Exemplo de nota analítica do trabalho de campo	248
APÊNDICE E - Exemplo de nota metodológica do trabalho de campo	251
APÊNDICE F – Normas estabelecidas para transcrição das entrevistas	254

APRESENTAÇÃO

Esta tese está apresentada no formato de tese de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, conforme a Instrução Normativa n. 10, de 15 de junho de 2011, do PEN/UFSC.

O presente estudo possui como foco central a experiência e a atenção ao adoecimento de pessoas que vivenciam a doença renal crônica em diálise peritoneal considerando seu contexto social. Trata-se de um estudo com uma abordagem sociocultural, com enfoque etnográfico, a um tema pouco explorado e complexo, vistos os impactos que tem na vida diária das pessoas, famílias e no sistema de saúde.

O estudo está vinculado ao Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condições Crônicas (NUCRON), da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). O Núcleo está integrado à linha de pesquisa “Cuidado em Saúde e Enfermagem nas Situações Agudas e Crônicas de Saúde”. O trabalho desenvolvido faz parte do macroprojeto intitulado “Avaliação da Atenção à Saúde de Pessoas em Condições Crônicas”, que tem como referência as dimensões da integralidade, humanização, acesso universal, segundo pressupostos do Sistema Único de Saúde (SUS) (SILVA, 2009). É coordenado pela Professora Dra. Denise M. Guerreiro V. da Silva, líder do Núcleo. Este macro projeto vem sendo desenvolvido em colaboração com o Professor Dr. Francisco Javier Mercado Martinez da Universidade de Guadalajara, México.

O interesse pelo tema teve início na graduação em enfermagem, na Universidade Federal de Pelotas, do Estado do Rio Grande do Sul como integrante e bolsista de projetos desenvolvidos pelo Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN), onde participei de pesquisas em que o foco eram as vivências de pessoas com doença renal crônica e suas famílias. No decorrer das atividades de pesquisa e extensão, confrontei-me com pessoas e famílias experienciando situações muito complexas, com dependência de um tratamento que é indispensável para sua sobrevivência e a vivência constante de um processo de liminaridade, em que estão constantemente na fronteira entre a vida e a morte. Em algumas situações, no serviço de diálise, presenciei alguns relatos sobre a doença renal como uma “Doença Silenciosa” e o tratamento “Como uma Prisão”. Tais relatos poderiam estar relacionados com o surgimento repentino de um conjunto de sinais

e sintomas que as levou diretamente a um tratamento que transformaria drasticamente suas vidas.

Em se tratando da Diálise Peritoneal (DP), na maioria das vezes, o familiar era o responsável por realizar o tratamento, tanto nas trocas das bolsas, na manutenção da higiene do cômodo ou, até mesmo, acompanhá-las nas consultas no serviço de diálise e demais serviços, como nas unidades básicas de saúde e ou ambulatorios. O contato com pessoas que vivenciam o dia a dia do adoecimento por uma doença crônica, de “ser renal crônico”, como mencionavam, e estar em tratamento, conduziu a reflexões sobre que experiências e práticas se faziam presentes ao realizarem este tratamento. A partir do envolvimento com situações relacionadas à atenção à saúde de pessoas em DP, comecei a observar que esse tratamento, pouco a pouco, vai transformando a vida da pessoa e sua família. Este processo de transformação exige do profissional de saúde uma compreensão crítica do contexto cultural, social e econômico, que, associados ou não, podem traduzir-se em obstáculos para realizar o tratamento e, assim, produzir desigualdades na atenção em saúde. Tal complexidade somente pode ser visualizada e compreendida se ouvirmos as múltiplas vozes envolvidas na construção deste fenômeno.

Na Universidade Federal de Santa Catarina, a inserção como Doutoranda em Enfermagem junto ao NUCRON iniciou em 2010, e impulsionou-me a estudar a problemática da doença renal crônica, tendo em vista o desenvolvimento de um projeto colaborativo sobre o tema. A partir dessa inserção, registra-se que foi de fundamental importância para o desenvolvimento deste estudo a realização de Doutorado Sanduíche na Universidade de Guadalajara, México, sob supervisão do Professor Dr. Francisco Javier Mercado Martinez, coorientador desta tese, entre setembro e dezembro de 2013. Esse estágio colaborou para o aprofundamento sobre pesquisa qualitativa, referencial teórico, trabalho de campo, análise e discussão dos dados, contribuindo para a elaboração da tese; também permitiu vislumbrar a temática investigada no âmbito internacional.

Para compreender a experiência e atenção ao adoecimento de pessoas que vivenciam a doença renal crônica em DP, considerando seu contexto social, a presente Tese está constituída por cinco capítulos, organizados da seguinte maneira:

No Capítulo 1, Introdução, apresentamos a problematização do objeto de pesquisa, a justificativa teórica para a sua realização, as

questões e os objetivos que nortearam a construção do presente trabalho, assim como a tese a ser defendida neste estudo.

No Capítulo 2, Revisão de Literatura, apresentamos a fundamentação teórica, que está organizada em quatro eixos gerais: “Estudos sobre doença renal e diálise peritoneal”; “Experiência do adoecimento”; “Atenção ao adoecimento”; e “Manejo do tratamento”. Estes temas constituem o foco do trabalho desenvolvido e, portanto, deram a sustentação teórica para o mesmo.

No Capítulo 3, Método, descrevemos os aspectos metodológicos para realização do estudo sociocultural com enfoque etnográfico, detalhando cada um dos passos realizados no desenvolvimento do estudo.

No Capítulo 4, Resultados, apresentamos uma breve descrição geral dos resultados para melhor compreensão dos achados gerais do presente estudo e que posteriormente são explorados em três artigos.

No Capítulo 5, Considerações Finais, apresentamos uma síntese dos principais resultados do estudo, suas contribuições e limitações, bem como implicações para a prática, o ensino e a pesquisa na área da saúde.

1 INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é problema de saúde pública mundial pelas elevadas taxas de incidência e mortalidade (JHA; WANG; WANG, 2012; NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2013). Estima-se que mais de dois milhões de pessoas no mundo sofrem desta enfermidade (FERNANDES et al., 2010), e sua magnitude está relacionada, principalmente, ao aumento da prevalência dos grupos de risco, como hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus (SESSO et al., 2014; MACHADO et al., 2011).

Trata-se de uma doença responsável por produzir incapacidades, por seu impacto social e econômico para os países, tanto desenvolvidos quanto em desenvolvimento, e seus sistemas de saúde (JHA; WANG; WANG, 2012; JHA et al., 2013), além de importante causa de sofrimento para as pessoas doentes e suas famílias (LOCATELLY; LEVIN, 2012). É também uma enfermidade assolada por desigualdades na incidência, prevalência, desfechos e complicações, que se diferem em gênero, etnia, condição socioeconômica e geográfica (NORRIS; NISSENSON, 2008; LEVEY et al., 2007; SHAH; FEEHALLY, 2008; LEVEY; CORESH, 2012).

Na DRC, em sua fase mais avançada, terminal ou estágio cinco, os rins não conseguem mais manter o equilíbrio do meio interno do organismo, obrigando a pessoa a iniciar uma terapia renal substitutiva (TRS). Há duas opções de tratamento, o transplante renal (TX) e as terapias dialíticas: a hemodiálise (HD) e a diálise peritoneal (DP). O transplante renal é considerado a melhor opção de tratamento, devido aos baixos custos, maior sobrevida e aos melhores resultados quanto à qualidade de vida (MEDINA-PESTANA et al., 2011; GARCÍA; HARDEN; CHAPMAN, 2012).

Estima-se que em 2011 havia 2.786.000 pessoas em tratamento por DRC no mundo. Destas, aproximadamente 2.164.000 estavam em diálise, e cerca de 622.000 pessoas estavam vivendo com transplante. Diante desse cenário, 235 mil pessoas estão em tratamento na DP, ou seja, apenas 11% da população em diálise (FRESENIUS, 2011). Entretanto, o número de pessoas nesta modalidade se difere considerando o contexto social, econômico, político, cultural e geográfico (FERNANDES et al., 2010), como é o caso do México e Hong Kong que têm a maior proporção de pessoas em DP (FRESENIUS, 2011).

A incidência e a prevalência de pessoas em terapias dialíticas elevam-se a cada ano e diferem-se segundo regiões e países, sendo principal motivo de onerosos gastos, tanto para países que possuem um sistema público de saúde, quanto para os que possuem um sistema fragmentado (SCHIEPPATI; REMUZZI, 2005; FERNANDES et al., 2010; KIERANS et al., 2013). Inúmeras dificuldades são evidenciadas frente a esta problemática em nível mundial, motivo pelo qual tem impulsionado pesquisas sobre as terapias renais em relação ao problema. Inúmeros são os fatores que levam à desigualdade na atenção à saúde de pessoas com doença renal em terapias renais, mas principalmente, entre eles, estão questões de gênero, condição socioeconômica e etnia. Pessoas com menor *status* socioeconômico, mulheres, e grupos minoritários étnicos vivenciam maiores dificuldades para acessá-las e realizá-las (ALEXANDER; SEHGAL, 1998; THANAR et al., 1999; GARCÍA-GARCÍA et al., 2005; GARCÍA-GARCÍA; RENOIRTE-LOPEZ; MARQUEZ-MAGAÑA, 2010; MARTÍNEZ et al., 2011).

Por exemplo, no México, a DRC é considerada uma doença catastrófica, devido ao número crescente de casos; elevados custos de investimento, infraestrutura e recursos humanos; detecção tardia, falta de acesso a nefrologistas e às terapias; elevadas taxas de morbidade e mortalidade, principalmente, em grupos menos favorecidos economicamente (MÉNDEZ-DURÁN et al., 2010; FRANCO-MARINA et al., 2011). Aproximadamente 52 mil pessoas estão sendo tratadas, das quais 80% pelo Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS), e 74% estão em DP (CUETO-MANZANO; ROJAS-CAMPOS, 2007). Hong Kong tem a maior prevalência, no mundo, de pessoas em DP, com 81% de pessoas nesta modalidade. Isso se deve à atual política existente no país que prevê que esta diálise seja fornecida como primeira opção. As pessoas podem optar por receber a HD, desde que paguem pelo tratamento, seja em um centro sem fins lucrativos, ou em um centro de hemodiálise privado (LI; SZETO, 2008).

Estima-se que na Índia cerca de um milhão de pessoas sofrem com a doença renal, a cada ano; das quais, cerca de 20.000 são tratadas por diálise, e destas apenas 4.000 estão em DP (SAKHUJA; HARBIR; KOHLI, 2006). A maioria das pessoas que estão em HD morre ou interrompe o tratamento nos primeiros três meses, por causa de restrições financeiras (SUJA et al., 2012; SAKHUJA; SUD, 2003; SITPRIJA, 2003) e outras, que residem em áreas rurais, nem sequer chegam a receber o tratamento. Isso devido à falta de conhecimento sobre a doença; à falta de opções de tratamento, e à dificuldade no

acesso às terapias, pela baixa renda das famílias. Além disso, a maioria das unidades de diálise está no setor privado, o que as obriga a pagar pelas sessões de diálise e pagar pelos medicamentos, exames e consultas, tornando-se um pesadelo para as pessoas que não podem arcar com essas despesas (SUJA et al., 2012).

A falta de registros, em quase todos os países africanos, sobre o número de pessoas com DRC e em diálise é uma realidade que dificulta ter uma dimensão real do problema. Nestes países, a maioria das pessoas morre por falta de recursos financeiros, tanto para iniciar como para dar continuidade ao tratamento de diálise, sendo a hemodiálise a modalidade mais utilizada. Os serviços de terapias renais estão, predominantemente, em áreas urbanas e, portanto, geralmente inacessíveis para pessoas da área rural, para os mais pobres e menos escolarizados (NAICKER, 2003; ABU-AISHA; ELAMIN, 2010).

No caso do Brasil, o número de pessoas com doença renal é crescente, e, no que diz respeito ao número de pessoas que ingressam nas terapias renais, também se eleva e as tornam responsáveis por onerosos gastos (TONELLI; RIELLA, 2014; SESSO et al., 2014; MATOS; LUGON, 2014). No país, os gastos com a diálise aumentaram de aproximadamente R\$ 600 milhões em 2000 para R\$1,7 bilhão em 2009 (SCHMIDT et al., 2011). Atualmente, estima-se que 10 milhões de brasileiros tenham algum grau de lesão renal (SOBEN, 2014), e conseqüentemente o número de pessoas que irá necessitar de diálise aumentará consideravelmente nos próximos anos. Esta situação preocupa ainda mais (SESSO et al., 2014), por tratar-se de uma das áreas de atenção em saúde com elevado impacto financeiro, uma vez que o SUS é o principal responsável por pagar os tratamentos (BRASIL, 2004; 2011; TONELLI, RIELLA, 2014).

O Brasil possui um sistema único de saúde que tem entre seus princípios assegurar a toda a população o direito à atenção à saúde de forma integral, gratuita e com equidade (MESA-LAGO, 2007; OCKE-REIS; MARMOR, 2010; BRASIL, 2011). Neste contexto, legalmente, as pessoas com doença renal têm acesso a todos os tratamentos disponíveis, sendo de responsabilidade do governo custeá-los, garantidos por políticas públicas e expressos em portarias e programas específicos para atender esta demanda populacional. São disponibilizados os seguintes tratamentos: conservador; terapias de substituição renal, HD e DP; e transplante renal (BRASIL, 2004; 2014). Também inclui acesso aos medicamentos; consultas médicas; exames; internação hospitalar e transporte; além do auxílio-doença e a

aposentadoria, benefícios da previdência social, concedidos para os segurados que apresentarem incapacidade temporária ou definitiva para o trabalho ou para a sua atividade habitual (BRASIL, 2004, 2014; SILVA et al., 2011).

A Política de Atenção Integral ao Portador de Doença Renal Crônica foi criada pelo Ministério da Saúde (MS) em 2004, a qual prevê uma assistência global, hierarquizada e multidisciplinar envolvendo os três níveis de atenção à saúde. Tem como princípios básicos a vinculação destas pessoas às unidades básicas de saúde, às equipes de Saúde da Família¹, com vistas a um atendimento integral, contemplando a promoção à saúde e as estratégias de prevenção e tratamento contínuo (BRASIL, 2004). Outra Portaria, aprovada em 2014, define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica e instituiu incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico (BRASIL, 2014).

Embora o Brasil tenha um sistema único de saúde estudos têm documentado que, assim como em outros países com sistemas universais de saúde (MIZRAJI et al., 2007), um número cada vez maior de pessoas está gastando do próprio bolso para ter acesso aos tratamentos (MARINOVICH et al., 2012; BOING, et al., 2014). Este país é considerado um dos países da América Latina com mais gastos nesta área (XU et al., 2003; XU et al., 2007), sendo o acesso desigual a bens e serviços de saúde uma das formas pelas quais se manifesta a desigualdade que marca a sociedade brasileira (SILVEIRA; OSORIO; PIOLA, 2002; ANDRADE; NORONHA; OLIVEIRA 2006; TRAVASSOS; OLIVEIRA; VIACAVA, 2006; BARROS; BERTOLDI,

¹ Estratégia de Saúde da Família (ESF) é um programa implantado no Brasil em 1994. Tornou-se a base do modelo atual da Atenção Primária à Saúde. Propõe estratégias de promoção à saúde e prevenção de doenças através de um modelo assistencial centrado em áreas geográficas delimitadas, considerando os aspectos sociais, econômicos, políticos e epidemiológicos que envolvem o processo de adoecimento da população. O funcionamento das unidades da ESF se dá pela atuação de uma ou mais equipes de profissionais que devem se responsabilizar pela atenção à saúde da população, vinculadas a um determinado território. Cada equipe deve ser composta por um enfermeiro, um médico generalista ou de família, um auxiliar de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS). Além desses, odontólogos, assistentes sociais e psicólogos também podem fazer parte. Cada equipe passa a ser responsável por uma área onde residem entre 600 a 1000 famílias, com limite máximo de 4000 habitantes. Essas equipes devem realizar o cadastramento das famílias por meio de visitas domiciliares às residências, em sua área de abrangência. As informações desse cadastro, juntamente com outras fontes de informação, levam ao conhecimento da realidade daquela população, seus principais problemas de saúde e seu modo de vida. (BRASIL, 2000).

2008; FERNANDES et al., 2010; PORTO; UGA; MOREIRA, 2011; MACHADO et al., 2011; GARCIA et al., 2013; BOING et al., 2013).

Uma série de fatores influencia na escolha da modalidade da terapia dialítica, dentre os quais estão as características individuais e clínicas da pessoa no início do tratamento, as preferências das pessoas e dos médicos e a localização geográfica de suas residências (ANDRADE et al., 2010; MAZZUCHI; FERNANDEZ-CEAN; CARBONELL, 2000). Alguns estudos também têm focado a importância de fatores econômicos na escolha da modalidade, tais como a forma de pagamento do tratamento e a disponibilidade de recursos (JUST et al., 2008). Desse modo, nos lugares onde há poucos incentivos financeiros para o prestador de serviço, a DP é pouco utilizada (JUST et al., 2008). Diante deste cenário, como estratégia para minimizar o impacto socioeconômico de doenças crônicas e melhorar a qualidade de vida destas pessoas, governos de vários países, inclusive o brasileiro, estão incentivando as terapias domiciliares, como é o caso da DP (SOBEN, 2012; ABREU et al., 2013).

A DP parece ser uma modalidade viável e fundamental para acesso à saúde das pessoas com DRC que residem em áreas geográficas distantes dos serviços de diálise em grandes centros urbanos (FERNANDES et al., 2010). Além disso, como parece ser o caso do Brasil, é uma alternativa para a falta de vagas para tratamento nos hospitais e serviços de diálise, para pessoas que vivem distante dos serviços de saúde (SONESP, 2012; SOBEN, 2012; FERNANDES et al., 2010).

Numerosos estudos têm sido realizados sobre a DRC a partir de uma perspectiva biomédica, particularmente sobre a DP tanto em nível nacional como internacional. Trata-se de estudos que investigaram aspectos epidemiológicos, clínicos, terapêuticos e sobrevida no uso da DP (MIORIN, 2001; MCCORMICK; BARGMAN, 2007; CUETO-MANZANO; ROJAS CAMPOS, 2007; PECOITS-FILHO et al., 2007; LOPES; FERRETO, 2008; MADAR; BAR-TAL, 2009; SCATOLIN et al., 2010; ABRAHÃO et al., 2010; FERNANDES et al., 2010; ANDRADE et al., 2010; MCCARTHY; SHABAN; FAIRWEATHER, 2010). Outros estudos comparam os custos da DP e da HD, concluindo que, entre as terapias disponíveis, a DP representa menor custo, em longo prazo, e de maior acessibilidade (SANCHO; DAIN, 2008; KLARENBACH et al., 2009; BARREIRO et al., 2011; SZUSTER et al., 2012; ABREU et al., 2013).

Entretanto, os estudos realizados a partir de um ponto de vista biomédico não permitem acessar as dimensões subjetivas, sociais e culturais, na perspectiva de quem vive a DRC, considerando seu contexto sociocultural. Logo há um menor número de estudos realizados sobre as experiências e a atenção ao adoecimento de pessoas com doença renal, e, por isso, pouco conhecemos sobre o significado de viver com a doença e o tratamento, suas experiências, a forma como enfrentam e o que fazem estas pessoas para realizar o tratamento de diálise no domicílio e que dificuldades têm quando buscam por bens e serviços de saúde em um sistema de saúde, legalmente, público.

Mesmo assim, encontramos poucos estudos que utilizaram uma abordagem qualitativa, explorando as experiências das pessoas que realizam este tratamento (KEEPING, 1997; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008; YNGMAN-UHLIN et al., 2010; McCARTHY et al.; 2010; SADALA; BRUZOS, 2010; SADALA et al., 2010; SADALA et al., 2012; SANTOS; VALADARES, 2011). Entre eles, há estudos que exploraram as experiências familiares com a DP identificando as estratégias utilizadas para enfrentar as dificuldades do tratamento (LUK, 2002; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009; RIBEIRO et al., 2009; SANTOS; VALADARES, 2011). Também constatamos que há uma produção limitada de estudos qualitativos com enfoque etnográfico sobre as experiências das pessoas e seus familiares, e o impacto do tratamento na vida diária (BAILLIE et al., 2011; BAILLIE, 2013), e são quase inexistentes os estudos socioculturais sobre a experiência e a atenção ao adoecimento destas pessoas.

A partir do exposto, nosso interesse foi desenvolver um estudo sociocultural com enfoque etnográfico que buscou compreender as experiências na perspectiva das pessoas com doença renal crônica em DP. A compreensão destas experiências, é relevante no cenários das políticas públicas de saúde, nos diferentes níveis de atenção, porque permitiram contribuir à literatura dos estudos socioculturais e da experiência de adoecimento, assim como forneceram subsídios para desenvolver ações para melhorar a qualidade da atenção à saúde no que diz respeito ao acesso universal, igualitário e gratuito, do diagnóstico, das terapias dialíticas e da continuidade do tratamento no domicílio.

O presente estudo teve como propósito responder as seguintes **questões de pesquisa: Que experiências de adoecimento têm as pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal, tanto em relação à sua condição quanto à atenção que recebem? Quais são as**

experiências corporais de pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal? O que fazem as pessoas com doença renal em diálise peritoneal para manejar os regimes de tratamento na vida diária? Quais são os gastos das pessoas com doença renal crônica para realizar o tratamento de diálise peritoneal? A escolha pela abordagem crítica interpretativa ocorreu por entendermos que ela fornecerá subsídios para compreender a dimensão subjetiva, neste caso as experiências e as práticas de atenção ao adoecimento considerando o contexto sanitário, social, e político em que vivem.

No estudo desta problemática, a **TESE** deste estudo é que: **As experiências das pessoas com doença renal crônica realizando diálise peritoneal demonstram que a doença modifica suas vidas, deixando marcas no corpo, com repercussões sociais e econômicas na vida diária para as pessoas e suas famílias, demandando manejo de um tratamento complexo que implica enfrentar dificuldades e lidar com as respostas do corpo, com os recursos disponíveis ou não, e fazer adaptações no contexto em que vivem.**

1.1 Objetivo Geral

Compreender a experiência do adoecimento e da atenção ao adoecimento na perspectiva de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal, integrantes de um serviço de saúde especializado do Sul do Brasil.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo apresenta o que tem sido produzido acerca das experiências de adoecimento e a atenção ao adoecimento. Incluímos perspectivas conceituais e resultados de estudos, de forma a dar sustentação teórica ao problema investigado. Para tanto, organizamos o capítulo em quatro temas gerais, sendo que cada tema tem seus subtemas específicos possibilitando maior apreensão das temáticas trabalhadas: 1) Estudos sobre doença renal crônica e diálise peritoneal; 2) Experiência do adoecimento; 3) Atenção ao adoecimento; e 4) Manejo do tratamento.

2.1 ESTUDOS SOBRE DOENÇA RENAL CRÔNICA E DIÁLISE PERITONEAL

Neste tópico abordam-se os estudos sobre a DRC e a DP encontrados em nível internacional.

São numerosos os estudos que se utilizam do paradigma biomédico para investigar o problema. Trata-se de estudos quantitativos realizados sobre a diálise peritoneal em nível mundial; estudos epidemiológicos que evidenciam o aumento das terapias renais dialíticas, incluindo a utilização da DP, assim como o seu perfil sociodemográfico e clínico (CUETO-MANZANO; ROJAS-CAMPOS, 2007; PECOITS-FILHO et al., 2007; ABU-AISHA; ELAMIN, 2008; ANDRADE; JUNOY; ANDRADE, 2010; FERNANDES et al., 2010; LAMEIRE; VAN BIESEN, 2010).

Há estudos clínicos, que descrevem o aperfeiçoamento de técnicas, para melhorar o tratamento, a incidência e a prevalência de infecções na diálise (KEANA et al., 2000; JACOBOWSKI; BORELLA; LAUTERT, 2005; FIGUEIREDO et al., 2013; SCHUINSKI; BARONI; PECOITS-FILHO, 2013); outros sobre complicações desta diálise (MIORIN, 2001; ABRAHÃO et al., 2010; LOBO et al., 2010; SIVIERO et al., 2014). Também estudos de qualidade de vida entre pessoas em HD e DP (CAMERON et al., 2000; GRINCENKOV et al., 2011; ALVARES et al., 2012; ALVAREZ et al., 2013); de sobrevida (BARBOSA et al., 2006; SZUSTER et al., 2012); e outros que analisam os custos das terapias de HD e a DP para os sistemas de saúde (SANCHO; DAIN 2008; JUST et al., 2008; CHERCHIGLIA et al., 2012).

Entretanto, há poucos estudos qualitativos sobre a doença renal crônica (TONG et al., 2012; TONG; WINKELMAYER; CRAIG, 2014; TONG et al., 2014). Constatamos, portanto um menor número de estudos de natureza sociocultural interessados nas experiências, significados e práticas, considerando a perspectiva dos próprios doentes e seus familiares. Os estudos encontrados foram desenvolvidos entre os anos de 1997 a 2014, os quais abordaram as experiências, significados, e práticas utilizando distintos referenciais teóricos e metodológicos; estudos fenomenológicos, etnográficos, socioculturais, e antropológicos; que exploraram diversos temas.

Entre esses estudos temos sobre as experiências da doença renal e da diálise (KEEPING, 1997; SADALA; BRUZOS, 2010; SADALA et al., 2012; BAILLIE, 2013); sobre o significado de enfrentar e as estratégias utilizadas (SANTOS; VALADARES, 2011; SANTOS; VALADARES, 2013) e cumprir o regime da DP (MCCARTHY et al., 2009; MCCARTHY et al., 2010; MCCARTHY; SHABAN; FAIRWEATHER, 2010); a experiência do cansaço ligado à falta de sono e seus efeitos na vida diária (YNGMAN-UHLIN et al., 2010); alterações no estado de saúde (KUSUMOTO et al., 2004); de aprender como manejar sua doença participando do cuidado (KEEPING, 2001) e autogerir a doença (CURTIN; JOHNSON; SCHATELL, 2004; CALDERAN, et al., 2013; LAM, et al., 2013); experiências com a sexualidade (YILMAZ, 2010; YILMAZ; OZALTIN, 2011); e sobre as percepções e os significados acerca do cateter de diálise (CRUZ; ARAÚJO, 2008).

Outros estudos investigaram o apoio e as redes sociais (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008); a religiosidade e espiritualidade das famílias com filhos em diálise peritoneal (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009); a experiência da família ao conviver com a doença da criança e as mudanças enfrentadas por ela (MARQUES et al., 2012); motivações para a escolha da diálise (SILVA; SILVA, 2003); perspectivas, satisfação dos programas de reabilitação e visita domiciliar (LUK, 2006; SANT'ANA; TAIA; MEDEIROS, 2001); percepções sobre a organização e estrutura do centro de DP (WUERTH et al., 2000); a interação entre enfermeiros, família e pessoas doentes em um programa de diálise (HARLEY, 2011; SADALA et al., 2010), da importância da equipe multiprofissional no acompanhamento (MARCELINO, 2012), e a percepção sensorial do paciente frente ao cuidado de enfermagem (SAES; ARAÚJO, 2004).

O presente trabalho na intenção de contribuir para o campo dos estudos socioculturais, examinou as situações que enfrentam as pessoas que possuem uma enfermidade crônica, como a doença renal, e realizam um tratamento como a DP. Evidenciamos estudos com diversos enfoques e temas. Entretanto, neste trabalho, a partir de um olhar sociocultural para a experiência de adoecimento e sua atenção, exploramos três dimensões: as experiências corporais, os gastos com saúde e o manejo do tratamento. São temas que foram escolhidos devido à relevância para as pessoas em diálise peritoneal que participaram deste estudo, e que foram evidenciados no decorrer da análise dos dados.

2.2 EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO

Neste tópico, em um primeiro momento apresentam-se aspectos conceituais da experiência da doença, e a seguir uma das suas dimensões, as experiências corporais e corporeidade. Também para melhor compreensão sobre esta temática apresentam-se alguns estudos desenvolvidos a partir desta perspectiva.

Inúmeros estudos foram realizados utilizando o campo da Antropologia Médica, e adotando a perspectiva da experiência de adoecimento, tendo como referência as construções teóricas apresentadas por Peter Conrad (1987) e Byron Good (1994; 2003). Estudos com esta base teórica são importantes na discussão acerca da construção da doença, para além da dimensão biológica, tendo em vista os significados, o reconhecimento da experiência individual subjetiva e de sua construção coletiva na compreensão da enfermidade.

Do ponto de vista do paradigma biomédico a doença está localizada no corpo como um objeto físico ou estado fisiológico (GOOD, 1994; 2003); concentra-se em ver a doença isolada da experiência em si, minimizando ou ignorando a realidade subjetiva de quem vive a enfermidade (CONRAD, 1987). Entretanto, adotamos a experiência da enfermidade como conceito central, em que o nosso interesse está na experiência subjetiva do viver com e apesar da doença na vida diária a partir da perspectiva da própria pessoa (CONRAD, 1987). Apesar da literatura sobre a experiência da doença ser numerosa, poucos são os estudos, em nível mundial, que utilizaram um enfoque etnográfico (GOOD, 1994; 2003); e são quase inexistentes na América Latina (MERCADO-MARTÍNEZ et al., 1999).

Segundo Conrad (1990) o adoecimento tem sempre um significado para quem o vive, e a maneira como esse significado é

atribuído tem a ver com a identidade individual e social de estar doente. A experiência da doença, neste contexto, é entendida como um fenômeno social de natureza subjetiva, em que as pessoas doentes e os integrantes de sua rede social percebem, organizam, interpretam, e expressam uma diversidade de sentimentos, sensações emocionais e corporais, mudanças na aparência física e nos sentidos, e uma série de eventos decorrentes da doença ou relacionados ao cuidado, no âmbito das estruturas, relações e significados sociais que a determinam e a moldam (MERCADO-MARTÍNEZ et al., 1999).

A abordagem da experiência da doença permite o reconhecimento de dimensões importantes da aflição e do tratamento, possibilitando uma compreensão mais abrangente do fenômeno da enfermidade. A experiência da doença é a maneira pela qual os indivíduos respondem à doença, atribuindo significados e buscando maneiras para lidar com ela no seu cotidiano (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Ao centrarmos na experiência subjetiva da pessoa, estamos nos concentrando no significado da doença, a organização social da pessoa doente no mundo, e as estratégias utilizadas para sua adaptação (CONRAD, 1987). Para tanto, incluem-se questionamentos sobre como as pessoas percebem que algo está errado; o que isso significa para elas, o que elas fazem sobre o seu problema; como elas buscam e procuram por cuidados de saúde. Além disso, como as pessoas, a partir de um diagnóstico, lidam e se adaptam ao desconforto físico, gerenciam os regimes de tratamento, e como é ter que depender e frequentar constantemente os serviços de saúde (CONRAD, 1987).

As histórias que as pessoas contam sobre suas vidas e sobre como é viver com uma doença crônica, representam a expressão de uma experiência que foi sendo construída nas interações sociais, nas análises compartilhadas sobre os acontecimentos vividos e nas versões reelaboradas, ressignificadas desses acontecimentos (GOOD 1994; 2003). Para muitas destas pessoas, seu mundo é experimentado como diferente, e que por isto outras pessoas não são capazes de entendê-lo. Também experimentam o tempo de maneira diferente, como precioso, curto e que não deve ser desperdiçado, o presente se estende, e o futuro é incerto (GOOD, 1994; 2003).

Para muitas pessoas doentes, a utilização frequente dos serviços de saúde, consultas e exames, se tornaram o centro de suas vidas, substituindo suas interações sociais e projetos de vida futuros (GOOD, 1994; 2003). Assim, ao tratar das representações da experiência de adoecimento, Good (1994, 2003) chama atenção para que se focalize

como as dimensões do mundo percebido são desestruturadas, dilaceradas, interrompidas, como resultado de uma enfermidade crônica. Essa orientação torna-se útil no presente estudo, visto que a experiência de normalidade precede a experiência de incapacidade, para a vida diária, nas relações e no trabalho, em decorrência da doença renal e da diálise.

A doença não é simplesmente uma interrupção das funções biológicas, como a biomedicina acredita. No processo de adoecimento e sofrimento que acompanha as pessoas, o corpo, configura-se como meio de acesso privilegiado a dimensões da experiência, impensadas dos contextos locais e morais dos indivíduos (GOOD, 1994; 2003). A experiência corporal assume enormes proporções, a partir da experiência de adoecimento de pessoas que vivenciam uma doença crônica (GOOD, 1994; 2003).

Do ponto de vista biomédico a ênfase dos estudos realizados está nos aspectos biológicos, anatômico, fisiológico e bioquímico da doença renal e diálise. Entretanto este paradigma não se interessa sobre as experiências corporais, a corporeidade, das pessoas que vivenciam esta enfermidade (GOOD, 1994; 2003; CSORDAS, 2008). Portanto, adotamos a dimensão da corporalidade no sentido de recuperar as representações, e sensações que as pessoas constroem a respeito do corpo como resultado de um adoecimento crônico. Trata-se de um corpo percebido como um mediador entre o sujeito e seu adoecer (CARRANZA, 2007); onde este adoecer se realiza corporalmente (CSORDAS, 1990; 2008), em um processo de diálogo constante, em que a pessoa doente aprende a monitorar permanentemente seu corpo, em busca e interpretação de seus sintomas (CARRANZA, 2007).

Estudos definiram experiências corporais em termos da própria referência verbal direta do indivíduo, como eles se vêem a partir da doença e do tratamento, e que eventos para eles são mais significativos no decorrer do processo de adoecimento (BAARTS; PEDERSEN, 2009; SALAMONSE; KRUSE; ERIKSEN, 2012). Trata-se, portanto, de dizer que os corpos não são silenciosos, e as experiências corporais são mediadas pela maneira como as pessoas descrevem suas percepções (BAARTS; PEDERSEN, 2009). Neste campo das experiências corporais, a proposta do Paradigma da Corporeidade de Thomas Csordas (1990; 2008) e as noções de corpo e corporeidade, de David Le Breton (2011) subsidiam a compreensão deste fenômeno no presente estudo.

O entendimento do corpo tem sido um grande problema dentro do campo das ciências sociais, enquanto objeto de estudo, em que teve seu início com Marcel Mauss com o texto “técnicas corporais” (MAUSS, 2003). As discussões sobre tal tema se intensificaram nas duas últimas décadas, considerando-o uma construção multidimensional, definido de distintas formas, a partir de uma ampla gama de disciplinas como a antropologia, sociologia e ciências da saúde (KAUR, 2013; ALMEIDA, 2009).

Trata-se, portanto, de um campo com distintos enfoques, temas e terminologias. Em inglês denomina-se “*Embodiment*”, porém sua tradução foi alvo de inúmeras discussões, principalmente, de pesquisadores da área da Antropologia da Saúde e do Corpo no Brasil. Outros trabalhos utilizaram termos como “incorporação; corporificação; e encorporificação”, porém não são mais adequados para a atual discussão dentro da experiência humana, sendo então adotado o termo “corporeidade”. Este termo foi proposto por Csordas, como um paradigma complementar a uma tradição simbólico-interpretativa nas ciências sociais (CSORDAS, 2008).

Ao dirigir o seu foco para as experiências corpóreas, Thomas Csordas, defende que o paradigma da corporeidade tem como essencial a concepção de corpo como locus da cultura; em que propõe um foco na experiência subjetiva, ou seja, o que as pessoas sentem e experienciam, e não somente o que eles pensam, é importante para decidir e fazer suas escolhas. Tem como finalidade romper a dualidade mente-corpo, sujeito-objeto, sendo que o corpo não é um objeto a ser estudado em relação à cultura, mas tem de ser considerado o tema central da cultura (CSORDAS, 1990; 2008).

Thomas Csordas (2008, p.10) situa-se entre os autores contemporâneos em que sua abordagem procura ir além do significado, estabelecendo como horizonte de pesquisa a compreensão da experiência “do que significa ser humano”, enquanto “um corpo no mundo”, “entre outros corpos e objetos”, por meio de uma tentativa frequente, de compreender “como nos tornamos humanos”. Trata-se, portanto, de um corpo que é tanto um objeto físico, como um agente da experiência (GOOD, 1994; CSORDAS, 2008); contrapõe-se ao fato de que é apenas biológico, e sim um corpo também religioso, estético, histórico, ritualista, e cultural (CSORDAS, 1990; 2008).

Nesta abordagem, rompe-se a dualidade entre corpo e mente; o corpo é dinâmico, pois está sempre experimentando, trata-se de um corpo como agente ativo e não passivo, em que se transforma com o

passar do tempo, com os relacionamentos, com as emoções e situações da vida diárias. Para tanto, discursos e práticas sociais são constituintes do corpo (CSORDAS, 2008). Ainda, concebe “o paradigma da corporeidade como um parceiro dialético ao paradigma da cultura enquanto texto e nos permite investigar o quanto o mundo nos é constitutivo” (CSORDAS, 2008, p.11). Propõe-se, através do conhecimento das múltiplas possibilidades de experimentar um processo de adoecimento, conhecer como estas vivências constituem a cultura e o próprio sujeito; e que por meio do uso de metáforas é uma forma de compreender seus significados (CSORDAS, 1990; 2008).

Neste mesmo terreno de discussão, para Le Breton (2011), o corpo é considerado uma construção simbólica, social, e cultural. Le Breton alinha-se ao pressuposto da experiência corporal como ponto de partida de toda socialização e inserção cultural. Em sua teoria, construções identitárias do grupo social e elementos etnológicos são analisados enquanto fontes para a elaboração de uma experiência corporal. Para tanto, analisa os significados que o corpo assume na modernidade e suas implicações antropológicas, em que cada sociedade tem seu estilo próprio de definir o corpo (LE BRETON, 2011).

Ao buscar reconstituir os sentidos da experiência corporal nas sociedades tradicionais, Le Breton apresenta exemplos de estudos antropológicos sobre as sociedades africanas, mostrando que nelas, dada a sua “composição holística, comunitária, nas quais o indivíduo é indiscernível, o corpo não é o objeto de uma cisão, e o homem está misturado ao cosmos, à natureza, à comunidade” (LE BRETON, 2011, p. 31). “O inapreensível do corpo” atenta-se para a polissemia das percepções corpóreas em diversas sociedades. Parte-se do pressuposto de que o corpo é uma construção simbólica sobre o qual incide uma diversidade de saberes e representações, evidenciando que esse só adquire significado com o “olhar cultural do homem” (LE BRETON, 2011, p. 41).

A partir da modernidade, o corpo passou a ser entendido como corpo-objeto e, desse modo, como algo que pode ser modificado e reformulado. Desenvolveram-se tecnologias diversas, desde aquelas de instrumentalização até as tecnológicas médicas, que propiciam mudanças corporais. Assim, os avanços da biomedicina propiciam a busca incansável de atribuição de um sentido ao corpo de modo individual e independente (LE BRETON, 2011). Para Le Breton (2011, p. 399) a antropologia mostra-nos que o corpo “é a condição do homem,

o lugar de sua identidade, o que se lhe arranca ou o que se lhe acrescenta modifica sua relação com o mundo”.

A capacidade de sentir, interpretar e expressar um problema de saúde está relacionada à resposta subjetiva de cada pessoa, e de como ela e os outros ao seu redor entendem essa significação (LE BRETON, 2003). Conforme Le Breton (2011), cada sociedade tem seu estilo próprio de definir o corpo, cada sociedade, no interior de sua visão de mundo, delinea um saber singular sobre o corpo, seus elementos constitutivos, suas performances entre outros. É a partir do corpo, que o outro tece julgamentos, e por isso, a preocupação com a aparência física e a manutenção da juventude é constante (LE BRETON, 2011). Assim, para compreender a cultura brasileira, gênero e corpo, devem ser consideradas como duas perspectivas fundamentais para análise, sendo este último um elemento decisivo na construção de uma identidade nacional e que torna visíveis as extremas diferenças entre os grupos sociais (GOLDENBERG, 2005; 2011; 2014).

Ao buscar por estudos, especificamente, sobre as experiências corporais de pessoas com doença renal crônica em diálise não foram encontrados trabalhos sobre este tema. A partir disto, evidenciamos uma lacuna neste campo, que necessita ser investigada dada a relevância a esta dimensão pelos participantes do presente estudo. Os estudos encontrados sobre experiências não têm como foco central as experiências corporais, e quando apresentam algo, é de forma pontual, relacionadas à imagem corporal. Diante disso, para melhor compreender o tema e os conceitos utilizados incluímos estudos que examinaram as experiências corporais de pessoas acometidas por outras doenças crônicas, como por exemplo, por câncer, diabetes, cardiopatia, acidente vascular cerebral, e hanseníase.

Ao efetuar-se o levantamento da literatura, identificamos um crescente interesse pelo estudo do corpo e da corporeidade, tanto pela área da saúde, quanto das ciências sociais (ALMEIDA, 2009; GUALDA et al., 2009). Esta crescente produção sobre corpo se dá partir de 2.000, em que a maioria dos estudos desenvolvidos concentrava-se nas áreas de saúde, com ênfase na perspectiva de mulheres, nas áreas de saúde reprodutiva, nas deficiências; outros, entretanto exploraram práticas de cuidado ao corpo, um corpo físico como objeto de intervenção, sendo desenvolvidos em maior número pela enfermagem (ALMEIDA, 2009).

Estudos que, em sua maioria, exploraram a perspectiva das mulheres sobre o corpo como capital físico, simbólico e social (GOLDENBERG, 2005; 2011; 2014); sobre a beleza, a estética, o culto

ao corpo e a imagem corporal (PAQUETTEA; RAINE, 2004; FERREIRA; MAGALHÃES, 2006; RODRIGUES, 2009; AMARAL, 2011). Trata-se, portanto, de uma visão de corpo não apenas como unidade biológica, mas busca relacioná-lo com os significados culturais que lhe são atribuídos (GOLDENBERG, 2005; 2011; 2014). A sociedade brasileira vivencia a hipervalorização da beleza; um corpo necessita ser construído socialmente, e constitui uma luta simbólica contra um estigma imposto àqueles que não se enquadram nas normas vigentes (RODRIGUES, 2013).

Há outros estudos que abordam as experiências corporais de pessoas em condição crônica de saúde utilizando distintos enfoques e explorando diversos temas. São estudos qualitativos (LIMA, 2002; MINUZO, 2008; SOUZA et al., 2011; RODRIGUES, 2013), alguns com enfoque etnográfico (LENDE; LACHIONDE, 2009); e predominantemente fenomenológicos (KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003; PEREIRA, 2006; SALONSEN; KRUSE; ERIKSEN, 2011; ALMEIDA et al., 2010; RODRIGUES., 2009; PEREIRA, 2013); hermenêutica fenomenológica (LINDAHL; SANDMAN; RASMUSSEN, 2006).

Estudos sobre experiências corporais de mulheres acerca do câncer apontaram que suas experiências e concepções, foram importantes para a tomada de decisão tanto para diagnóstico quanto na escolha da terapêutica a ser seguida (LENDE; LACHIONDO, 2009; SALAMONSEN; KRUSE; ERIKSEN, 2011). O corpo passou a ser um medidor e um guia para reconhecer suas próprias necessidades. Os significados atribuídos à suas experiências determinavam como lidar com seu corpo; assim como histórias de amigos com a doença, exames e tratamento dolorosos, ou o papel do corpo nas relações sexuais, também eram parte da compreensão para aderir aos exames de rastreamento e ao tratamento para o câncer (LENDE; LACHIONDO, 2009; SALAMONSEN; KRUSE; ERIKSEN, 2011).

O significado que doenças crônicas, como o câncer, têm para muitas mulheres dificulta o primeiro momento do diagnóstico. Tal fato se dá pela possibilidade de ter um corpo com marcas, e ou então perder partes do corpo. Elas sofrem pela possibilidade de terem seus corpos marcados e transformados, pela doença e tratamento, uma vez que as afasta do modelo exigido pela sociedade, um corpo com aparência saudável e bonito. A idéia da mutilação atribui um novo significado ao corpo, a de um corpo fragmentado, de que algo está dominando o seu corpo e o expondo à sociedade como doente (LIMA, 2002).

Estudo de Almeida et al., (2010) ao buscar compreender como homens e mulheres com colostomia, devido ao tratamento de câncer colorretal, vivenciam a corporeidade. Identificou que para eles a bolsa de colostomia adquire o sentido de uma possibilidade para prolongar a vida e esquecer a morte. Também é significada pela diferença, que se manifesta no sentimento de não normalidade que está relacionado com as mudanças corporais provocadas pela mutilação da cirurgia e com a nova condição. Trata-se agora de um corpo alterado, desviado das normas vigentes pela sociedade, e que não condiz mais com a autoimagem que foi construída ao longo da vida; um corpo que apresenta limitações físicas e sociais com uma ruptura na normalidade do corpo e na vida diária.

Resultados semelhantes foram evidenciados por Souza et al., (2011) o qual analisou como as pessoas com colostomia interpretam o seu adoecimento, em relação aos seus corpos, identificando três corpos: O corpo individual reflete as dificuldades, as limitações e os sofrimentos que cada pessoa com estomas percebe no seu viver e que afeta diretamente o seu eu; estas incluem alterações nos hábitos de vida, destacando-se a alimentação, o sono e o controle das eliminações intestinais, pois a incapacidade de controle fecal associada a necessidade da utilização dos dispositivos coletores de fezes requerem uma nova forma de viver. O corpo social associa a vivência com uma colostomia no âmbito das relações sociais, ou seja, com a forma como a sociedade apreende os significados do que é estar com uma colostomia, como ter um orifício na parede abdominal por onde as fezes são eliminadas. São marcadas por comportamentos de isolamento social, comprometendo assim as suas atividades de lazer e recreação, e principalmente, a atividade sexual e suas relações afetivas. E o terceiro o corpo político, pois a pessoa com colostomia temporária se vê ameaçada em desempenhar suas atividades, em especial a de trabalho.

Em estudo que examinou as experiências corporais de mulheres após um acidente vascular cerebral (AVC) evidenciou que suas experiências foram assinaladas por profundas, perturbadoras e incompreensíveis mudanças no corpo e na vida diária desde o aparecimento dos primeiros sinais e sensações, com o diagnóstico do AVC, e após no decorrer da recuperação. Em um primeiro momento tinham seu corpo como estranho e desconhecido, de que algo estava errado, porém com o passar do tempo foram se familiarizando com ele (KVIGNE; KIRKEVOLD 2003).

Ainda a partir destas experiências identificou três temas que descrevem os significados atribuídos ao corpo. Primeiro um Corpo imprevisível, aquele que não há como prever, saber, examinar ou dizer com antecipação de que algo irá acontecer. Segundo, Corpo demorado, um corpo exigente em diferentes formas de viver; limitado, dependente e visível aos outros; um corpo que necessita de mais tempo do que antes para fazer as atividades do dia a dia, que ao ser dependente levou a reduzir a liberdade e flexibilidade, exigindo constantes adaptações e ajustes. E terceiro, um corpo estendido, uma vez que muitas mulheres após o AVC precisavam de “ferramentas”, como bengala, muletas, andador, cadeira de rodas, garfos e colheres especiais, entre outras; além da necessidade de ter pessoas que as ajudassem em sua vida diária; levando a extensão do corpo para outros objetos e pessoas (KVIGNE; KIRKEVOLD 2003).

Resultados semelhantes quanto ao significado conferido ao corpo, a partir das experiências corporais, foram encontrados em estudo de Lindahl; Sandman; Rasmussen, (2006) que descreveu os significados do corpo, dentro das representações teóricas da corporeidade. Foram atribuídos os seguintes significados ao corpo. O corpo estendido, uma vez que a respiração é deixada para o ventilador, o qual se tornou um amigo e integrou-se ao corpo, acompanhando-o a qualquer lugar. O Corpo Marcado, aquele que carrega as marcas da doença, com respiração prejudicada, músculos e pele danificada; e do tratamento pela máscara que liga o corpo ao ventilador, e que pode causar lesões na face. O Corpo Preso à cama, uma cadeira de rodas, a casa, e ou outras pessoas; que tem dificuldades em abdicar do ventilador para respirar. E por último o Corpo Reflexivo, em que o próprio corpo é sentido tornou-se um meio para resolver os problemas decorrentes da doença e do ventilador.

Achados semelhantes também foram encontrados em estudo de Rodrigues (2013) com as experiências corporais de mulheres submetidas à revascularização do miocárdio, em que o significado de corpo para elas mudou, determinando a relação com o próprio corpo e com outras pessoas na vida diária. Trata-se de um Corpo melhorado, um corpo mais saudável e com isso há a possibilidade de viver mais, porém com a necessidade de cuidados contínuos, adaptar-se a um novo estilo de vida que inclui dietas, exercícios, exames e consultas médicas frequentes. Um corpo marcado, pelas cicatrizes predominantemente no tórax, nos membros inferiores, entre a coxa e o quadril, e por vezes na panturrilha, que são visíveis; sentimentos de vergonha, medo e

preocupação para elas; motivos que levam ao isolamento social e afastamento de companheiros. E por último um Corpo limitado, corpo como frágil, ameaçado e que necessita de cuidados contínuos para a readaptação e retomada de suas funções na vida diárias; que depende de repouso, redução de atividades físicas, incluindo-se a sexual.

Um corpo que apresenta marcas, que tem limitações para a realização de atividades, e que depende de cuidados de saúde também é descrito em estudos que examinaram as vivências, as representações sociais, as experiências corporais de pessoas com hanseníase ao longo do processo de adoecimento. As representações mais evidentes relacionam-se à autoimagem, ao trabalho, a vida social e familiar, e a sexualidade (BAIALARDIO, 2007; MINUZO, 2008; PEREIRA, 2013).

Ainda em relação a este tema, partindo das experiências corporais de homens e mulheres com hanseníase, Pereira (2013), identificou algumas outras unidades de significação para o corpo. Corpos doidos, pela descoberta da doença, e com a possibilidade do preconceito e estigma diante da hanseníase; Corpos rachados, pois vivenciam a transformação do corpo como a impossibilidade de realizar atividades diárias; Corpos marcados, pelas marcas inscritas nos corpos, pelo o aparecimento de manchas, alterações na pele, e emagrecimento, pela imagem corporal instituída dentro do “anormal”.

Ainda para este autor, apresentam-se outros Corpos. Corpos quebrados sentido pela incerteza da cura pela sequela levam os sujeitos a sentirem-se incompletos, principalmente pela ruptura dos aspectos sociais da vida diária. Corpos ressignificados: mudança na vida após a hanseníase pela impossibilidade de executar atividades diárias, principalmente pela incapacidade física e consequência dependência financeira dos familiares. Corpos sentidos, pelas vivências na família e comunidade quanto as experiências de cuidado e autonomia de si. Corpos disciplinados, pela vivência no serviço de saúde, por estarem sujeitos às normas impostas pelos serviços de saúde; e Corpos culpados, pela sensação de impotência frente ao cotidiano (PEREIRA, 2013).

A experiência da doença segundo gênero, pode questionar e ameaçar o papel masculino e feminino. A identidade masculina de manter atividade sexual e continuar ser o provedor da família é alterada pela hanseníase, tornando-se uma das maiores preocupações dos homens afetados por essa doença. O corpo também é visto como instrumento de trabalho, porém, com a hanseníase, há uma ruptura na vida diária e em

relação aos projetos de vida pessoal e profissional (MINUZO, 2008; PEREIRA, 2013).

Evidenciamos nos estudos que os significados atribuídos ao corpo não se referem ao organismo biológico, mas à corporeidade como maneira singular de viver uma nova condição, de um (re)encontro com uma nova identidade, com limitações e dificuldades na vida diária. As pessoas ao adoecer, sentem-se e percebem-se diferentes, principalmente em decorrência de mudanças corporais provocadas por doenças e por tratamentos, e estas, em sua maioria determinam a forma como se relacionam consigo mesmo, com outras pessoas, e com o mundo (LIMA, 2002; PEREIRA, 2006; SOUZA et al., 2011; RODRIGUES, 2013; PEREIRA, 2013).

2.3 ATENÇÃO AO ADOECIMENTO

Neste tópico, em um primeiro momento abordam-se aspectos conceituais da atenção ao adoecimento, e a seguir resultados de pesquisas sobre esta temática com ênfase na doença renal crônica. Ressalta-se que não foram identificados estudos qualitativos sobre este tema na perspectiva de pessoas que realizam a DP no Brasil. Também apresentamos estudos sobre os gastos com saúde, como um dos pontos da atenção, e mais, especificamente, estudos que evidenciaram os gastos com a doença renal e tratamento de diálise para melhor compreensão sobre esta temática.

O crescente número de pessoas com doenças crônicas, assim como as mudanças sociais, econômicas e políticas que determinam a atenção à saúde da população, vem justificando a realização de estudos que adotam um olhar mais amplo para este campo, buscando compreender os problemas que enfrentam as pessoas no processo de busca por cuidados à saúde. De acordo com Mercado-Martínez; Herrera; Muriel (2000) ao examinar a atenção ao adoecimento, além de considerar um conjunto de representações e práticas, também incluímos as experiências das pessoas doentes de estar em contato com os serviços na busca por cuidados para sua condição (MERCADO-MARTÍNEZ; HERRERA; MURIEL, 2000).

A atenção ao adoecimento é um conceito que contempla atividades mais amplas das propostas pela biomedicina. É uma abordagem que inclui todas as atividades que um indivíduo ou grupo faz para prevenir, tratar, gerir e ou aliviar sua condição (MENÉNDEZ, 2003). Trata-se, portanto de todas as formas possíveis de atendimento:

biomédica, tradicional, alternativa, autoajuda, entre outros. Quando parte do olhar dos próprios grupos ou indivíduos, permitem ver o uso articulado de diferentes formas de cuidado utilizadas em um determinado contexto. Para tanto, condições sociais da população permitem ou impedem o desenvolvimento de diferentes formas de cuidado (MENÉNDEZ, 2003).

Alguns estudos identificados sobre a atenção avaliaram a satisfação no atendimento na perspectiva de pessoas em hemodiálise (MIGUEL-MONTOYA et al., 2007; CERRO-LOPEZ et al., 2008; CESARINO et al., 2009; SILVA et al., 2011). Tais estudos encontraram que há maior satisfação com o atendimento, tanto médico como de enfermagem, pois as pessoas têm possibilidade de discutir os problemas que vivenciam e têm confiança nestes profissionais (CESARINO et al., 2009; SILVA et al., 2011).

No entanto estudos que analisaram o atendimento dos profissionais de saúde a partir do ponto de vista da pessoa doente encontraram que as pessoas doentes desejam ser mais ouvidos pelos profissionais de saúde (CAMPOS; TURATO, 2003; CERRO-LOPEZ et al., 2008). E para que ocorra um melhor atendimento os profissionais, principalmente de enfermagem, devem ser mais vigilantes, com as pessoas doentes durante o tratamento, e quando solicitam ajuda atuem de forma mais rápida (CERRO-LOPEZ et al., 2008).

Ainda sobre a satisfação das pessoas com os serviços, em relação às informações que recebem sobre a doença renal e o tratamento, acreditam serem suficientes, claras e de fácil entendimento, além de poder discutir suas dúvidas com os profissionais, sempre que necessário (SILVA et al., 2011; PERÉZ-DOMINGUEZ et al., 2012). Também estão satisfeitos com o acesso aos serviços de saúde, pela facilidade em agendar consultas médicas; acessar a consultas com a nutricionista e a assistente social; também conseguem acessar os medicamentos de uso contínuo e do serviço público; a ser atendido na clínica quando se sentem mal; a clínica oferece alimentação e tem espaço físico bem distribuído (SILVA et al., 2011).

No entanto, alguns dos problemas apontados em outro estudo, dizem respeito à assistência médica quanto a menor acessibilidade para os profissionais médicos; o afastamento do profissional na relação médico-paciente; a falta de visitas regulares e a falta de informação sobre o estado clínico em todos os momentos (CERRO-LOPEZ et al., 2008). Também mencionam uma má qualidade dos alimentos oferecidos pelos serviços de diálise (PERÉZ-DOMINGUEZ et al., 2012); e uma

má qualidade do transporte, o qual está entre os maiores níveis de insatisfação; os problemas estão nos atrasos, tempos de espera e outros inconvenientes (RIVAS et al., 2007; CERRO-LOPEZ et al., 2008; FUJII; DE OLIVEIRA, 2011; PERÉZ-DOMINGUEZ et al., 2012)

Já em outro estudo com o objetivo de conhecer as situações vivenciadas no espaço-contexto de hemodiálise encontrou que os problemas não estão com os profissionais, e sim estão relacionados à organização onde realizam a hemodiálise, na sala; os espaços são vistos como hotelaria, e não em termos técnico; problemas como o ruído, o frio e a falta de higiene também foram identificados (PIETROVSKY; DALL'AGNOL 2006; CERRO-LOPEZ et al., 2008). Os problemas quanto ao atendimento de pessoas com doença renal crônica em diálise, portanto, dizem respeito, aos aspectos que envolvem a estrutura do serviço, quanto aos recursos humanos e materiais.

Outros estudos centralizaram no exame do acesso ao tratamento, diálise, consultas médica, exames, e medicamentos, considerando princípios da universalidade, integralidade, e gratuidade (VIEGAS et al., 2010; FUJII; DE OLIVEIRA, 2011; MARTÍNEZ, SILVA, VEIGA, et al., 2011). Fujii; Oliveira (2011) examinaram a integralidade do cuidado nas unidades de hemodiálise, evidenciaram inúmeras dificuldades na rede de serviços do SUS. Entre elas estão à falta de medicamentos; situações clínicas que impedem o uso do transporte; demora no acesso a exames e a consultas com especialistas; assim como um número reduzido de pessoas no serviço.

Resultados semelhantes foram evidenciados por Viegas et al., (2010) que avaliaram a assistência às pessoas com doença renal nas UBS na perspectiva de familiares. Constataram que a consulta médica e a obtenção de medicamentos oferecidos nestas unidades são restritos, havendo um descontentamento com o atendimento oferecido, especialmente quando o comparam com o serviço de nefrologia. A insatisfação envolve: atraso no atendimento; baixa qualidade da atenção; falta de profissionais de saúde; falta de medicamentos; e demora na realização dos exames. Corroborando com esses resultados, o estudo de Coutinho; Tavares (2011) mencionou que os serviços de diálise estão atendendo às expectativas das pessoas doentes, porém os autores sugeriram a necessidade de descentralização dos serviços dos grandes centros, para cidades menores.

Estudo realizado por Martínez; Silva; Veiga et al., (2011) evidenciou que as pessoas com doença renal crônica têm condição econômica desfavorável e são usuárias do SUS, são mais jovens, tem

menor grau de escolaridade, além de estarem por mais tempo em hemodiálise, possuem menor conhecimento sobre as terapias renais, e têm menos acesso ao tratamento especializado com nefrologista.

Estudos desenvolvidos para examinar a atenção à saúde na DRC no México evidenciou que as pessoas com a doença enfrentam inúmeros problemas para acessar as terapias renais, consultas, exames e medicamentos. Kierans et al., (2013), encontrou que as pessoas doentes e suas famílias trabalham extremamente duro e têm elevados gastos para garantir a atenção em um sistema de saúde público e privado. Lopez-Cervantes et al., (2010) constatou que uma pequena parcela da população com doença renal tem acesso a diálise, pois trata-se de um problema de acesso econômico e geográfico. Outros problemas evidenciados foram à falta de informação para acessar os serviços disponíveis; a falta de encaminhamento do médico geral para nefrologistas; a concentração dos serviços de diálise nos grandes centros; a prevenção não é prioridade e as medidas tomadas nesta área não consideram a magnitude do problema; além da falta de profissionais para atender a demanda, e a situação socioeconômica dos doentes.

Em relação aos estudos sobre gastos em saúde encontrados, em sua maioria, são estudos realizados partir de enfoque biomédico, quantitativos (BARROS; BERTOLDI, 2008) de dados secundários (DINIZ et al., 2007), utilizando pesquisas de orçamento familiar e de amostra por domicílio (BARROS; BASTOS; DÂMASO, 2011; BOING et al., 2014; GARCIA et al., 2013). São estudos que abordam os gastos catastróficos em saúde, na busca por medicamentos, atendimentos, e sobre o pagamento dos planos de saúde. Entretanto, poucos estudos qualitativos foram encontrados sobre o tema, na perspectiva da pessoa que vivencia a doença e realiza o tratamento no domicílio.

Estudos importantes que analisaram os gastos catastróficos em vários países (XU et al., 2003; XU et al., 2007) identificaram que as taxas de gastos catastróficos foram mais elevadas em alguns países em desenvolvimento e, em certos países da América Latina. Estimaram que 10,3% das famílias brasileiras estariam incorrendo em gasto catastrófico, contra, por exemplo, 5,8% das famílias argentinas ou 1,5% das famílias mexicanas. De todos os países analisados, apenas o Vietnã (10,5%) teria um percentual superior ao brasileiro. Em suma, entre os países latino-americanos citados, o Brasil é apresentado como aquele com maior proporção de famílias com gasto catastrófico em saúde, ou seja, os gastos diretos do bolso com saúde, são superiores a capacidade de pagamento dessas famílias. Quanto às regiões de maiores proporções

de gastos catastróficos, apontaram a região Central do Brasil, enquanto o Sul e o Sudeste apresentavam as menores proporções, o que pode estar ligado a melhores salários e um sistema de saúde melhor estabelecido (BARROS; BASTOS; DÂMASO, 2011).

Estudos que analisaram os gastos catastróficos de famílias brasileiras evidenciaram que as de menor renda gastam, principalmente, com medicamentos, mas, à medida que a renda aumenta, maiores se tornam os gastos das famílias com planos de saúde (SILVEIRA; OSORIO; PIOLA, 2002; ANDRADE; NORONHA; OLIVEIRA, 2006; BOS; WATERS, 2006; DINIZ et al., 2007; BARROS; BERTOLDI, 2008; GARCIA et al., 2013; BOING et al., 2014). Também apontam gastos com tratamento odontológico (BARROS; BERTOLDI, 2008; PORTO; UGÁ; MOREIRA, 2011). Há um crescente número de famílias que prefere pagar por um plano de saúde para obter um atendimento mais rápido, comprar um tratamento diferenciado pelos serviços de hotelaria hospitalar, não cobertos pelo SUS, e acreditam que o atendimento privado tem maior qualidade de atendimento que o público (DINIZ et al., 2007).

Alguns estudos que se centraram sobre os gastos no acesso a medicamentos evidenciaram que eles foram responsáveis pela maior parte das despesas, com gastos do próprio bolso, principalmente, para os mais pobres, impactando no orçamento familiar (BARROS; BERTOLDI 2008; BARROS; BASTOS; DÂMASO, 2011; BOING et al., 2013). A proporção de pessoas que tiveram de comprar medicamentos após tentativa fracassada de obtenção pelo SUS foi maior entre os mais pobres, as mulheres e aquelas pessoas com maior idade (BOING; BERTOLDI; PERES, 2011). Entre os indivíduos que não receberam os medicamentos pelo SUS, a maioria teve de adquiri-los no setor privado; e aproximadamente 50% deles deixaram de utilizá-los por não terem acesso por meio do SUS (BOING; BERTOLDI; PERES, 2011) e por não terem dinheiro para comprá-los (BOING et al., 2013).

Alguns motivos apontados, nos estudos, para o desembolso direto com medicamentos é explicada pelo envelhecimento populacional, aumento da prevalência de doenças crônicas, dificuldades no acesso aos serviços e bens de consumo no âmbito do SUS, e pelo aumento do seu uso devido à incorporação de novos produtos terapêuticos e tecnologias (BOING et al., 2014; SANTOS-PINTO; COSTA; OSÓRIO-CASTRO, 2011). Quanto aos gastos das famílias brasileiras, segundo as categorias de medicamentos, constatou-se que entre as de menor renda predominam gastos com analgésicos, antigripais, anti-inflamatórios e

anti-hipertensivos. Já entre as de maior renda predominam gastos com medicamentos para diabetes, hipertensão e doenças do coração (GARCIA et al., 2013).

Estudos evidenciaram uma crescente desigualdade socioeconômica, de idade e de gênero, de nível de escolaridade, no comprometimento de renda com a compra de medicamentos gerando gastos catastróficos as famílias. Os gastos com medicamentos são o principal componente das despesas com saúde entre as de menor renda, representando um peso importante para elas (ANDRADE; NORONHA; OLIVEIRA, 2006; BARROS; BERTOLDI, 2008; BOING et al., 2013; BOING et al., 2014). O acesso desigual a bens e serviços de saúde e as despesas em saúde, são uma das formas pelas quais se manifesta a desigualdade que marca a sociedade brasileira (GARCIA et al., 2013).

Estudo sobre gastos catastróficos com saúde em três países da América Central evidenciou que as pessoas quando acessaram os serviços de saúde e os medicamentos, tiveram um elevado gasto do próprio bolso (ACUNÁ et al., 2014). Estudos sobre o impacto dos gastos com saúde, em outros países, identificaram que contribuem para o empobrecimento das famílias, impactando na subsistência familiar. Os gastos principais também estão com medicamentos (MCINTYRE et al., 2006; JOGLEKAR, 2008; BREDEKAMP; MENDOLA; GRAGNOLATI, 2011; ARSENIJEVIC; PAVLOVA; GROOT, 2013) e com atendimento odontológico (KAVOSI et al., 2011). Também evidenciam que o transporte é responsável por uma grande parte das despesas de saúde (MCINTYRE et al., 2006; BREDEKAMP; MENDOLA; GRAGNOLATI, 2011). Constatou-se maior probabilidade de maiores gastos, as pessoas com doenças crônicas, que vivem em famílias maiores e ou em áreas rurais; indivíduos com baixa escolaridade, as mulheres e as pessoas pobres são menos propensos a visitar um médico (ARSENIJEVIC; PAVLOVA; GROOT, 2013).

Quanto aos estudos sobre gastos com o tratamento de pessoas com doença renal, estudos realizados exploram, em sua maioria, o custo com terapias renais substitutivas, englobando apenas uma ou outra modalidade terapêutica, em geral a hemodiálise, por ser a modalidade mais utilizada em nível mundial. Trata-se de estudos que analisam a partir de uma perspectiva do governo, acerca dos gastos públicos para dispensar o tratamento necessário (SANCHO; DOIN, 2008; SILVA et al., 2011; JUST et al., 2008; CHERCHIGLIA et al., 2010; BARBOSA, GUIMARAES, STIP, 2013). Foram identificados também estudos

quantitativos sobre o acesso a diálise e a sobrevida (LOWU, 2003; ABRAHÃO et al., 2010; MARINOVICH et al., 2012).

Estudos quantitativos evidenciaram que a condição socioeconômica das pessoas, incide no acesso a diálise, e é fator que eleva as taxas de mortalidade, por não conseguirem realizar o tratamento (LOWU, 2003; ABRAHÃO et al., 2010; MARINOVICH et al., 2012). Há outros fatores que limitam o acesso à diálise que diz respeito a insuficientes recursos econômicos do país; a condição econômica das pessoas, pois poucos conseguem pagar a diálise, sendo a pobreza um dos fatores que mais limita o acesso a cuidados de saúde renal; a falta ou falhas nos equipamentos de diálise e a falta de profissional de diálise também contribuem para as desigualdades no acesso (LOWU, 2003). As pessoas pagam do próprio bolso, pela diálise e por medicamentos como a eritropoietina, e as que não têm dinheiro são dialisadas em serviços sem fins lucrativos e de caridade. As pessoas de nível socioeconômico mais baixo têm uma taxa de mortalidade mais elevada, por não conseguir realizar o tratamento (ABRAHÃO et al., 2010).

Entretanto, a problemática sobre o gasto com saúde, o desembolso direto, a partir da perspectiva da própria pessoa com doença renal ao buscar por cuidados, bens e serviços de saúde, para manter e dar continuidade ao tratamento é um tema quase inexplorado, principalmente no Brasil, uma vez que evidenciamos poucos estudos qualitativos sobre o tema (GORDON; PROHASKA; SEHGAL, 2008; VIEGAS et al., 2010; YU; PETRINI, 2010; SHIH; HONEY, 2011; KIERANS et al., 2013; GANJI et al., 2014).

Entre os principais achados estão os gastos com a diálise. O custo da diálise é uma carga econômica para as famílias, pois se vêm obrigadas a cortar gastos em outras dimensões para pagar a diálise; o ingresso individual não é suficiente para cobrir as despesas e familiares oferecem apoio financeiro; alguns vendem os bens para cobrir os gastos (YU; PETRINI, 2010). As barreiras econômicas, como a falta de dinheiro para comprar comida, pagar o transporte e pagar as consultas médicas com especialistas; são agravadas pelo fato de muitos perderam seu trabalho, devido a seu estado de saúde e a necessidade de diálise (SHIH; HONEY, 2011).

Achados semelhantes foram descritos por estudo de Kierans et al., (2013) com enfoque etnográfico desenvolvido no México com o objetivo de descrever os desafios enfrentados pelos segurados, famílias pobres mexicanas, ao tentarem acessar terapias renais e garantir os cuidados. As pessoas doentes e seus familiares trabalham arduamente

para negociar os custos e recursos, e têm elevadas despesas para assegurar a atenção em um sistema de saúde público e privado. Entretanto, mesmo em países com um sistema único de saúde que oferecem uma atenção universal e gratuita, as pessoas com doença renal se vêem obrigadas a desembolsar do próprio bolso para acessar a bens e serviços na atenção à saúde, como por exemplo, comprar medicamentos e pagar por atendimento médico (VIEGAS et al., 2010).

Estudo com pessoas que realizaram transplante renal evidenciou que os maiores gastos do próprio bolso foram com despesas de medicamentos imunossupressores. Para pagar as despesas tiveram que reduzir as despesas do dia-a-dia: cortes em entretenimento, como televisão a cabo, passatempos, e férias, e mudando seus hábitos alimentares, evitando restaurantes, compra de alimentos a granel, e cortar na alimentação, e em outras despesas com roupas, gasolina para os carros, e lavanderia; tiveram que pedir dinheiro por meio de empréstimos ou recursos de família ou o uso de crédito; Outros relataram esgotar suas contas de poupança (GORDON; PROHASKA; SEHGAL, 2008).

2.4 MANEJO DO TRATAMENTO

Neste tópico, em um primeiro momento abordam-se aspectos conceituais que envolvem o manejo do tratamento, e a seguir resultados de pesquisas sobre esta temática com ênfase na doença renal crônica, mas também apresentando alguns estudos com pessoas com outras doenças crônicas, para aprofundar a temática.

Há numerosos estudos realizados a partir do paradigma biomédico. Estudos com abordagem quantitativa, em sua maioria, descritivos, que utilizaram diferentes terminologias e temas. São estudos sobre adesão, autocuidado, cumprimento e conformidade abordando aspectos relacionados às doenças crônicas, com o cumprimento do uso de medicamentos, da dieta, de atividades físicas (SCHMID; HARTMANN; SCHIFFL, 2009; MADEIRO et al., 2010; PACHECO; SANTOS; BREGMANN, 2007; SGNAOLIN; FIGUEIREDO, 2012; HARE; CLARK-CARTER; FORSHAW, 2013). Trata-se de uma abordagem que considera a perspectiva do profissional de saúde, o qual descreve o comportamento da pessoa doente em termos de cumprimento, em que são vistas como problemáticas e desobedientes, e que o sucesso do tratamento depende exclusivamente da pessoa doente seguir a prescrição médica. Este enfoque biomédico não considera as

experiências e práticas subjetivas na perspectiva das pessoas que vivenciam o adoecimento.

Entretanto, no presente estudo estamos interessados nas experiências subjetivas da própria pessoa, compreendendo de que forma realiza o manejo do tratamento na vida diária na busca de uma forma adequada de viver com a doença considerando o seu contexto sociocultural. Entretanto, poucos estudos foram encontrados sobre o manejo do tratamento a partir da abordagem qualitativa; e quando consideramos estudos na América Latina o tema é limitado (REINERS et al., 2008; DIAS et al., 2011).

A falta de uma definição universal do termo cumprimento do tratamento torna esta temática uma questão desafiadora para pesquisadores (MACCARTHY et al., 2010). Os estudos encontrados utilizam diferentes terminologias e enfoques. Estudos sobre adesão (LINDBERG; LINDBERG, 2008); cumprimento (DONOVAN; BLAKE, 1992; MCCARTHY et al., 2010; MCCARTHY; SHABAN; FAIRWEATHER, 2010; STAMER; SCHMACKE; RICHTER, 2013); conformidade (AWAH et al., 2008); autogestão (BRAUN; CURTIN; MAPES, 2001; CURTIN; JOHNSON; SCHATELL, 2004; POLASCHEK 2007; HINDER; GREENHALGH, 2012); manejo do tratamento (MERCADO-MARTÍNEZ, 1998; KEEPING, 2001); e autocuidado (CALDERAN et al., 2013).

Ao longo dos últimos anos foi possível evidenciar um crescente número de estudos que se utilizam de diferentes terminologias (DIAS et al., 2011). Alguns autores utilizam os termos “adesão” ou “conformidade” para discutir e explorar esta problemática; termos como “cumprimento” e “descumprimento” tornaram-se a terminologia convencional. O termo “adesão” possui variações, como “aderência”, “concordância”, “cooperação” (em inglês, *compliance*, *adherence*), “cumprimento” (em espanhol, *cumplimiento*), e “observância” (em francês, *observance*). Tal multiplicidade de termos reflete a sua ambiguidade e, conseqüentemente, o impacto na pessoa doente e profissionais de saúde (DIAS et al., 2011).

Conforme alguns autores críticos sociais como Conrad (1985; 1987), e Trostle (1983; 1988) os termos “cumprimento”, “conformidade” e “adesão” são entendidos como uma forma de manter o controle médico sobre o paciente (MYKHOLOVSK, MCCO; BRESALIER, 2004). Conrad (1985; 1987) critica à biomedicina por desnudar a experiência humana; Trostle (1988), em seu estudo que examinou pessoas com epilepsia, definiu o cumprimento como uma

ideologia médica; encontrou que elas não são receptores passivos, pois avaliam ativamente a qualidade dos cuidados realizados pelos profissionais de saúde (TROSTLE, 1988; TROSTLE; HAUSER; SUSSER, 1985). A partir disso, a necessidade de modificar o tratamento provém quando a pessoa doente avalia que o tratamento inicial não é apropriado ao seu contexto social (SITMSON, 1974; HAYES-BAUTISTA, 1976). Eles avaliam as recomendações dos médicos e tomam suas próprias decisões com base em suas idéias e experiências que circulam e compartilham entre familiares, amigos e fora do ambiente de saúde (STIMSON, 1974).

A Organização Mundial da Saúde definiu adesão como à medida que o comportamento de uma pessoa, de seguir a dieta, de tomar o medicamento, e ou mudanças no estilo de vida, corresponde as recomendações acordadas, entre elas e um profissional da saúde (WHO, 2003). Já a definição de “*compliance*” reporta-se a um termo utilizado frequentemente na literatura médica, o qual se refere à capacidade da pessoa doente seguir a prescrição médica, ou seja, utilizar medicamentos, a seguir dietas, e ou mudanças de estilo de vida, concordando com a orientação do profissional de saúde; e quando não seguem são rotulados como desviantes (SITMSON, 1974; HAYES-BAUTISTA, 1976).

No entanto, autores como Stimson (1974); e Conrad (1985; 1987) que a utilização deste termo implicaria ter uma visão da pessoa doente como um mero cumpridor de recomendações, alguém sem autonomia para decidir sobre seu tratamento. Dessa forma, o fato de a pessoa doente decidir por não cumprir o tratamento prescrito tem atraído a maior parte da atenção dos profissionais de saúde. Para a biomedicina este continua a ser um incômodo, uma vez que, com o aumento da incidência e prevalência de pessoas com doenças crônicas, espera-se que muitas delas utilizem regimes de tratamento por tempo prolongado, ou até mesmo, por toda vida (CONRAD, 1987).

Conrad (1985), baseando-se em uma pesquisa envolvendo pessoas com epilepsia argumenta que ao utilizar uma definição de cumprimento, a maioria dos entrevistados, seriam definidos como não conforme. Entretanto, a partir da perspectiva da própria pessoa e de seu contexto da experiência, a questão não é sobre o cumprimento ou não cumprimento. Tal tema poderia ser melhor compreendido como uma forma de "autorregulação", uma vez que, aquelas que alteraram seus regimes de tratamento, em geral, relataram sua ação como uma forma de responder às suas situações de vida com independência e autonomia

(CONRAD, 1985; 1987). Também menciona que as pessoas criam significados que explicam melhor as divergências com a orientação médica. Trata-se, portanto de um tema que apresenta concepções diferentes quando explorado a partir da perspectiva do profissional de saúde e quando da perspectiva da própria pessoa doente, sendo que esta última tem sido pouco explorada (CONRAD, 1985; 1987).

Ao longo dos últimos anos, alguns estudos socioculturais começaram a examinar a experiência da pessoa doente, em particular, a olhar para a doença crônica na vida diária, centrando-se diretamente sobre o mundo subjetivo da doença e do tratamento (CONRAD, 1985; 1987; GOOD, 1994; 2003). Ao examinar as experiências e os significados da autorregulação, podemos ampliar a compreensão sobre o tema, em que o manejo do tratamento, desde a perspectiva da pessoa com doença renal em diálise, caracteriza-se pela autorregulação em função de suas experiências e das situações da vida diária onde e como se vive a experiência de adoecimento (CONRAD, 1985).

O manejo do tratamento é um conceito utilizado para dar conta da resposta adotada pelas pessoas doentes frente aos tratamentos indicados para a atenção ao adoecimento. Sua definição, não somente remete aos tratamentos prescritos pelos profissionais de saúde, senão também o indicado por outros terapeutas e inclusive por integrantes de sua rede social. Dentro desta perspectiva, as pessoas doentes utilizam uma lógica diferente da dos profissionais ao utilizar certas medidas terapêuticas, e certas condições materiais e sociais determinam o uso de tais medidas (MERCADO-MARTÍNEZ, 1998; MERCADO-MARTÍNEZ, et al., 1999)

A partir dessa perspectiva, os indivíduos são agentes ativos, em vez de receptores passivos; eles avaliam ambas as ações, do médico e os medicamentos prescritos, em relação ao que eles sabem sobre a doença e a medicação; ajustavam os medicamentos para satisfazer as necessidades sociais da vida diária, com o objetivo de minimizar o início dos sintomas que as debilitavam; além disto, também alteravam sua prática para reduzir o estigma. (CONRAD, 1985; 1987).

Em suma, de um lado temos a perspectiva biomédica em que o profissional de saúde intervém sobre a doença e o seu controle fisiológico, por outro, a perspectiva da pessoa doente que se concentra na experiência da doença no decorrer da vida diária (CONRAD, 1985; 1987). Portanto, no presente trabalho centramos em examinar o “descumprimento”, de uma perspectiva mais ampla, na de “manejo do tratamento”, a partir de um olhar sociocultural considerando a

perspectiva da própria pessoa e seu contexto social. Tal conceito permite explorar o engajamento ativo e a capacidade de decidir das pessoas com doença renal em diálise peritoneal sobre o seu tratamento.

Ao buscar estudos sobre o manejo do tratamento de pessoas que vivenciam doenças crônicas, a partir de uma abordagem qualitativa, identificamos estudos com diferentes enfoques teóricos e temas explorados. Estudo de Donovan; Blake (1992) e Stamer; Schmacke; Ricther (2013), realizado com pessoas acometidas pela artrite, relacionando suas experiências com as questões de cumprimento do tratamento, identificaram que as pessoas necessitam fazer grandes esforços para gerir o tratamento, desde o momento do diagnóstico e após na vida diária, buscando uma forma adequada de viver com a doença, segundo sua condição social. Resultados semelhantes foram encontrados em estudos com pessoas que experienciam o diabetes mellitus (MERCADO-MARTÍNEZ, 1998; TOWNSEND; WYKE; HUNT, 2006; AWAH et al., 2008; CLARK; VINCENT; ZIMMER, 2009; GREENHALGH et al., 2011; HINDER; GREENHALHL, 2012).

Estudos também apontam que as pessoas decidem seguir, ou não, o prescrito pelo médico, principalmente, considerando as respostas corporais quanto aos sinais e sintomas, e a sensação de bem estar físico. Alguns deixam de tomar medicamento por não ver sentido, uma vez que, não se sentem doentes; outros porque não observam mudanças ao longo do tempo, e porque ocasionam efeitos secundários desagradáveis (CONRAD, 1987; MURPHY; KINMONTH, 1995; MERCADO-MARTÍNEZ, 1998; HINDER; GREENHALHL, 2012).

Os efeitos colaterais dos medicamentos exigem uma reestruturação da rotina diária, com determinação da frequência e horários; buscam constantemente um equilíbrio entre a eficácia e a tolerância, dos benefícios e dos riscos. Trata-se de um processo estressante, de ajustamento e adequação constante, com períodos de retomada e abandono na tentativa de encontrar uma maneira de lidar com as consequências da doença e do tratamento (MURPHY; KINMONTH, 1995; MERCADO-MARTÍNEZ, 1998; STAMM et al., 2008; STAMER; SCHMACKE; RICHTER, 2013)

Manejar o tratamento prescrito é um trabalho intenso para pessoa em processo de adoecimento, que poder ser facilitado ou dificultado. Facilitado quando as pessoas contam com o apoio de familiares, redes sociais e sistema de saúde. É difícil quando se deparam progressivamente com a deteriorização física e cognitiva decorrente da doença, fatores psicológicos e capital social (HINDER;

GREENHALHL, 2012). A pobreza também foi evidenciada como um dos fatores que têm impacto sobre a forma como as pessoas lidam e realizam o manejo do tratamento (MERCADO-MARTÍNEZ, 1998; TOWNSEND; WYKE; HUNT, 2006; AWAH et al., 2008; CLARK; VINCENT; ZIMMER, 2009; GREENHALGH et al., 2011; HINDER; GREENHALHL, 2012).

Conforme apontado por alguns estudos, um dos principais motivos para seguir com o tratamento diz respeito à situação econômica das pessoas. Estudos que examinaram as dimensões dos medicamentos, dietas e atividades físicas, evidenciaram que as pessoas doentes tendem a deixar o tratamento pela falta de dinheiro para adquirir o recomendado pelos profissionais de saúde (DONOVAN; BLAKE, 1992; MERCADO-MARTÍNEZ, 1998). Resultados destes estudos coincidem com o de outros estudos realizados em diferentes contextos socioculturais, onde os significados culturais, as crenças e os valores foram parte fundamental de suas decisões (MERCADO-MARTÍNEZ, 1998; HONG; CHO; TAE, 2005; AWAH et al., 2008; CHESLA; CHUN; KWAN, 2009; CHUN; CHESLA; KWAN, 2011).

Os estudos encontrados evidenciam que não há uma explicação única para esclarecer a forma como as pessoas manejam o tratamento médico prescrito, independente da condição crônica que se encontram, mas há múltiplas explicações que envolvem diversos aspectos da vida diária. Aspectos que envolvem, desde o nível micro, disposições e capacidades dos indivíduos; meso por papéis, relações e condições materiais na família, no local de trabalho, escola e na organização de saúde, e em nível macro, pelas condições econômicas, políticas, culturais, assim como a organização do sistema de saúde (DONOVAN; BLAKE, 1992; MERCADO, 1998; HONG; CHO; TAE, 2005; AWAH et al., 2008; CHESLA; CHUN; KWAN, 2009; CHUN; CHESLA; KWAN, 2011).

Encontramos poucos estudos sobre o manejo do tratamento da doença renal e da diálise peritoneal. Em sua maioria eram sobre a hemodiálise, o que pode ser justificado por ser uma modalidade predominante em nível mundial. As pessoas com doença renal crônica necessitam aprender, executar, monitorar e gerenciar a maioria dos aspectos da doença renal e do próprio tratamento como: prevenir complicações, controlar sintomas e participar do cuidado de si (KEEPING, 2001; CURTIN; JOHNSON; SCHATELL, 2004; MCCARTHY et al., 2010; MCCARTHY; SHABAN; FAIRWEATHER, 2010; CALDERAN et al., 2013; LAM et al., 2013).

Estudos sobre a autogestão de pessoas com doença renal em hemodiálise indicam que há maior ônus sobre o seu regime de tratamento da doença e permite que elas utilizem ativamente seus conhecimentos acerca do adoecimento. De acordo com Krespi et al., (2004) estudaram pessoas em hemodiálise que indicaram que o tratamento era inconveniente, e que o fato de terem restrições alimentares era motivo de enfraquecimento do corpo e, por isto, expressavam sentimentos negativos em relação as restrições de líquidos e alimentos. Estudo de Lindqvist et al., (2000) encontrou que as pessoas com doença renal querem viver normalmente, gerir suas próprias vidas e manter a liberdade e a autonomia, ou seja, um desejo constante de manter o controle de suas vidas.

Estudo constatou que o cumprimento é sentido e definido como uma questão de necessidade, de lutar pela vida e sentir-se mais saudável e normal; porém um conceito mutável (KEEPING, 2001; MCCARTHY et al., 2010; MCCARTHY). Estudos investigaram o cumprimento na perspectiva da pessoa que não cumpre com o tratamento (MCCARTHY; MARTIN-MCDONALD, 2007) e, posteriormente, na perspectiva dos enfermeiros (MCCARTHY et al., 2009). Constataram haver uma concepção diferente de cumprimento, e demonstram a discordância entre ambas as perspectivas. Na visão dos profissionais, como aquele que não cumpre com o prescrito, e para as pessoas, significa autonomia e autocontrole sobre suas vidas (MCCARTHY et al., 2009; MCCARTHY; MARTIN-MCDONALD, 2007).

Outros estudos também apontaram a complexidade do tema adesão, cumprimento e manejo do tratamento. A adesão à diálise peritoneal foi considerada um processo dinâmico, construída ao longo do tempo, sendo adaptada ao modo de viver de cada pessoa (LAM; LEE; SHIU, 2013). Ao iniciar o tratamento para a doença renal as pessoas doentes mostram-se relutantes, porém com o dia a dia percebem a necessidade de realizar a diálise, e a veem como parte de suas vidas. Também modificam a prescrição médica e alteram aspectos do tratamento que lhe permitam manter seu estilo de vida e atividade diárias (CURTIN; JOHNSON; SCHATELL, 2004; POLASCHEK, 2007; POLASCHEK, 2012; LAM; LEE; SHIU, 2013). As pessoas não simplesmente seguem a orientação do profissional, mas por meio de um processo de negociação, procuram integrar a terapia ao seu modo de viver (CURTIN; JOHNSON; SCHATELL, 2004; POLASCHEK, 2012).

Os procedimentos para as trocas das bolsas de diálise são considerados pelas pessoas com doença renal, de maior relevância é que

devem ser seguido, pelo medo de desenvolver infecções e levá-los a morte (MCCARTHY et al., 2010; CALDERAN et al., 2013). Há aqueles que evitam os efeitos adversos da diálise peritoneal e da doença renal; e outros que contornaram os efeitos fazendo algumas adaptações (MCCARTHY et al., 2010). As pessoas em diálise peritoneal têm consciência do risco de complicações, por isso estão constantemente desenvolvendo estratégias para o cuidado; estratégias que envolvem manter o ambiente limpo, cuidados com o cateter e com a troca (CALDERAN et al., 2013).

Ao explorar os obstáculos para a aderência à medicamentos de pessoas em diálise, evidenciaram que não é fácil fazer uso do medicamento devido o sabor desagradável; ao mal estar, náuseas e dor de cabeça que têm após seu uso; esquecimento de tomá-los com os alimentos; complexidade do aprazamento dos medicamentos, uma vez que são vários medicamentos ao dia; percepção de que não necessitam de alguns medicamentos (LINDBERG; LINDBERG, 2008).

Algumas barreiras evidenciadas para o uso de medicamentos envolvem diminuição do sentimento de personalidade, presença do fluido e do cateter no abdômen, que os faz sentirem-se diferentes e não poderem realizar suas atividades favoritas; e baixa escolaridade (KEEPING, 2001; MCCARTHY et al., 2010). Algumas das estratégias utilizadas para superar o não o uso dos medicamentos foi partir os comprimidos em pedaços pequenos para reduzir o sabor desagradável. Preparam-se para o desconforto, gerindo o tempo para não afetá-los, ou com a adição de um antiemético. Eles contam com o auxílio de outra pessoa para se lembrar de tomar o medicamento. (LINDBERG; LINDBERG, 2008).

Fatores que motivam as pessoas para atender as demandas do tratamento envolvem a participação da família; o trabalho e as opiniões religiosas. A esperança de um transplante os mantem sempre “prontos”, ou seja, o tratamento de diálise cuidadoso aumenta a probabilidade de ganhar um órgão (POLASCHEK, 2007). Outros apontam a busca por associações não governamentais como fontes de informação, pois elas publicam boletins e realizam fóruns na internet sobre a área renal. Além disto, o conversar com seus pares, e estar face a face com os profissionais de saúde mediante participação nas consultas e visitas domiciliares (MCCARTHY et al., 2010).

3. MÉTODO

No presente capítulo apresentamos o percurso metodológico desenvolvido para realizar o estudo. Em primeiro lugar, trazemos o enfoque teórico metodológico adotado; logo a seguir o acesso ao campo; posteriormente os cenários e os participantes, assim como o conjunto de técnicas empregadas para coleta de dados. Além do processo de organização, gerenciamento e análise dos dados, os aspectos éticos são apresentados; e, finalmente, reflexões sobre o rigor do estudo.

3.1 ENFOQUE TEÓRICO METODOLÓGICO

Realizamos um estudo de natureza sociocultural com enfoque etnográfico, e desde uma perspectiva crítico interpretativa. Justificamos a escolha por esta abordagem sociocultural por entendermos que ela nos permitirá compreender a dimensão subjetiva, neste caso, as experiências, e práticas de quem vive o dia a dia com a doença renal e a diálise considerando o seu contexto de saúde, social, e político. De acordo com Saukko (2012, p.316) tal abordagem combina um foco hermenêutico nas realidades vividas, uma análise crítica dos discursos que mediam as experiências e realidades e uma investigação contextualista/realista das estruturas históricas, sociais, e políticas do poder.

O enfoque etnográfico foi utilizado porque vem sendo utilizado para estudar uma diversidade de temas na área da saúde, desde o funcionamento do sistema de saúde, até a qualidade dos serviços. Este desenho consiste em observar, participar e interpretar o fenômeno em seu contexto e as relações estabelecidas entre os diversos atores sociais (CAPRARA; LANDIM, 2008). A abordagem etnográfica é justificada devido a três aspectos. Primeiro, porque ela utiliza-se de entrevistas qualitativas e observação, para uma melhor apreensão sobre o que as pessoas fazem, como as pessoas entendem o que elas fazem, e como tais práticas são incorporadas em determinados contextos culturais, sociais, econômicos e políticos. Segundo, porque presta atenção às conexões entre diferentes áreas da vida social (como a doença, a família e o trabalho) ao invés de separá-las. E, terceiro, porque leva em consideração as estruturas socioeconômicas e políticas que desempenham um papel fundamental na saúde (KIERANS et al., 2013).

No presente estudo, adotando-se um enfoque etnográfico, foi possível indagarmos e compreendermos tanto as experiências da vida diária das pessoas em DP, assim como observar as práticas no manejo

do tratamento e obtenção dos cuidados de atenção à saúde. Com o olhar etnográfico buscamos a apreensão do outro, como o outro percebe sua realidade, seu contexto, da cultura deste grupo de pessoas, e, a partir deste olhar, poderemos propor ações para melhorar a atenção à saúde das pessoas em DP.

A abordagem crítico-interpretativa, mesmo sendo uma perspectiva emergente, tem sido utilizada num crescente número de estudos na área da saúde (MERCADO-MARTÍNEZ, 2002; EVERITT; HARDIKER, 2003; POZZEBON, 2004; HERNÁNDEZ-IBARRA; MERCADO-MARTÍNEZ, 2013). Recentes discussões teóricas, dentro do campo das investigações qualitativas, têm reforçado os benefícios da combinação das abordagens interpretativas e críticas (MERCADO-MARTÍNEZ, 2002; POZZEBON, 2003; POZZEBON, 2004).

Os estudos interpretativos têm como orientação a compreensão do mundo da experiência, o mundo simbólico e subjetivo na perspectiva daqueles que o vivenciam em seu contexto. Nosso interesse esteve na interpretação, porque são estudos que se caracterizam por revelar as subjetividades e singularidades de grupos; analisar e compreender a abrangência e a estrutura da complexidade da experiência humana, em seu ambiente a partir da perspectiva dos próprios indivíduos (EVERITT; HARDIKER, 2003). Estes estudos têm como objetivo mostrar como realidades particulares são socialmente produzidas e mantidas por meio de normas, ritos, rituais e atividades diárias. São estudos realizados em campo, e baseiam-se em um período prolongado de observação e entrevistas (DEETZ, 1996).

Por outra parte, a abordagem crítica emergiu como uma tentativa de redirecionarmos a análise para dimensões mais amplas, como as sociais, políticas e econômicas. Para tanto, se precisa adotar uma posição que permita ouvir a voz das pessoas marginalizadas pela sociedade num contexto mais amplo (ANGROSINO, 2008). Essa teoria caracteriza-se por ser uma forma de pensar a própria sociedade em termos críticos, o que significa compreender e analisar as experiências das pessoas em termos históricos e em seus contextos sociais, políticos e econômicos (EVERITT; HARDIKER, 2003).

Pesquisadores que utilizam a abordagem crítico-interpretativa interagem com usuários em processos dialógicos, oferecendo a eles oportunidades para desenvolver maior entendimento, e que, através dele, tenham maior controle de suas vidas. Mediante tais processos, a conscientização é valorizada como uma forma pela qual as pessoas revelam suas verdadeiras experiências, sentimentos e opiniões

(EVERITT; HARDIKER, 2003). Pesquisar a partir desta abordagem seria garantir que pessoas que geralmente são excluídas dos processos de decisão, implementação e criação de programas, de serviços e políticas participem destes processos tendo a consciência de seu poder na sociedade (EVERITT; HARDIKER, 2003). Segundo Pozzebon (2003), tal abordagem permite desenvolver um conhecimento transformador, pois não se limita à descrição, mas inclui a análise crítica das relações sociais e interação com o contexto social.

3.2 CENÁRIOS DE ESTUDO

Realizamos o estudo em dois cenários. O primeiro foi um Serviço de Nefrologia de um hospital localizado na cidade de Pelotas, no Estado do Rio Grande do Sul. O segundo cenário foi o domicílio das pessoas, local onde elas realizam o tratamento dialítico.

O hospital em questão é um dos hospitais que compõem a rede para atendimentos da alta complexidade no Estado do Rio Grande do Sul. Trata-se de um hospital sem fins lucrativos, regido por um estatuto, que se mantém mediante recursos municipais, estaduais e federais; além de contar com apoio de organizações não governamentais, religiosas e de doações. Possui sete unidades de internação que atendem associados de diversos tipos de convênios particulares e ao Sistema Único de Saúde; e três delas atendem exclusivamente o SUS. Disponibiliza para as pessoas tratamentos clínicos e cirúrgicos, Obstetria, Unidade de Terapia Intensiva e Unidade Cardiológica de Tratamento intensivo para adultos, Emergências adulto e pediátrica. Ainda conta com um Serviço de Nefrologia que contribui para que o Hospital seja hoje uma referência na área de Nefrologia. Tal serviço caracteriza-se como um Centro de Nefrologia segundo as recomendações do Ministério da Saúde. Também é considerado um hospital de ensino, pois possui, em seu quadro de colaboradores, alunos para estágios em diversas áreas, como Farmácia, Nutrição, Nefrologia, Enfermagem e Anestesiologia, Contabilidade, entre outros. A instituição apresenta recursos físicos e humanos para o desenvolvimento de atividades de ensino e pesquisa, os quais são utilizados para trabalhos de pesquisa e extensão (BENEFICÊNCIA PORTUGUESA DE PELOTAS, 2014).

O Serviço de Nefrologia, que se encontra inserido no Hospital, trata-se de um serviço da alta complexidade (BRASIL, 2011), vinculado ao Sistema Único de Saúde, e com participação do setor privado mediante convênios. A área compreende mais de mil metros quadrados;

possui três salas de hemodiálise, uma sala de diálise peritoneal que corresponde também à sala de treinamento para as pessoas que irão fazer tratamento domiciliar; uma sala de emergência, plantão médico, uma sala multidisciplinar para o atendimento das pessoas doentes, um consultório médico e um de enfermagem e demais salas de utilidades (sala de materiais, expurgo, sala para os alunos, e sala de espera para as pessoas doentes e familiares. Também dispõe de uma estação de tratamento de água por osmose reversa para a purificação de água em diálise.

O Serviço atende cerca de 150 pacientes/mês, realizando mais de mil hemodiálises e atendendo cerca de 60 pacientes de diálises peritoneais/mês. Ainda, o Serviço proporciona o tratamento hemodialítico com osmose reversa portátil, para pacientes em estado grave, na unidade de tratamento intensivo.

A Nefrologia é credenciada pelo SUS, além de atender diversos planos de saúde e consultas particulares. Neste serviço são fornecidas as consultas em nefrologia, além das modalidades de diálise, como hemodiálise e diálise peritoneal, além de iniciarem o processo de ingresso e espera pelo transplante renal. Trata-se de um Serviço que atende pessoas com doença renal de municípios que abrangem a Terceira Coordenadoria Regional de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, a qual é integrada por 22 municípios.

Na assistência às pessoas em terapias renais, o serviço conta com profissionais de saúde, e dentre eles estão cinco médicos, quatro enfermeiros, aproximadamente 24 técnicos de enfermagem e duas secretárias. O Serviço funciona 24 horas, sete dias da semana. O trabalho no referido Serviço está organizado em quatro equipes, turno matutino (07:00 - 13:00 horas), vespertino (13:00 - 19:00 horas), noturnos um e dois (19:00 - 07:00 horas). Já aos domingos e feriados o regime de trabalho diurno é de 12 horas (07:00 - 19:00 horas).

Nesse Serviço, as pessoas com DRC que optaram pela DP foram cadastradas em um programa que permite o controle e monitoramento tanto dos equipamentos necessários para o tratamento, quanto para o acompanhamento da assistência médica e de enfermagem. A pessoa em DP tem como rotina uma consulta mensal com o médico e o enfermeiro. Nessas consultas são revisadas as doses de diálise, adequação do regime terapêutico, do uso de medicamentos, revisão da técnica de troca das bolsas, além de orientações quanto alimentação, ingestão hídrica e cuidados com o cateter. Além disso, os pacientes são encaminhados a outros profissionais da rede de saúde quando necessário, como, por

exemplo, para as unidades básicas de saúde, a outros hospitais para lista de espera para transplante.

As consultas, médica e de enfermagem, de rotina eram agendadas de acordo com a disponibilidade da pessoa em DP. Os dias para atendimento eram segunda, quarta e sexta-feira pelo turno da manhã, e em cada turno eram atendidos, aproximadamente, dez pacientes. Também havia atendimento à tarde, conforme o médico nefrologista de plantão, porém com menor frequência. Normalmente, a maioria das pessoas em tratamento chegava ao serviço acompanhada por um familiar, uma vez que os profissionais solicitavam a participação da família no tratamento.

Todos os participantes viviam em municípios da região sul do estado, que é terceira região mais populosa do Rio Grande do Sul. O Índice de Desenvolvimento Socioeconômico (IDESE), que analisa três blocos – educação, saúde e renda, principalmente em relação à região sul do estado, tem proporcionado inquietações a respeito das políticas de desenvolvimento regional. O IDESE é um indicador síntese de desenvolvimento dos municípios, e tem como finalidade avaliar e monitorar políticas públicas. Entre as 28 Regiões de Planejamento do Rio Grande do Sul, segundo o IDESE geral, a Região Sul está na 22ª posição; já quanto à saúde ocupa a 24ª posição (SILVA, 2014).

Tal região compreende uma área de 39.960,00 km², com uma população total no território de 846.868 habitantes, dos quais 151.765 vivem na área rural, o que corresponde a 17,57% do total. É constituída por 22 municípios: Amaral Ferrador, Arroio do Padre, Arroio Grande, Capão do Leão, Canguçu, Cerrito, Chuí, Herval, Jaguarão, Morro Redondo, Pedras Altas, Pedro Osório, Pelotas, Piratini, Pinheiro Machado, Rio Grande, Santa Vitória do Palmar, Santana da Boa Vista, São José do Norte, São Lourenço do Sul, Tavares e Turuçu (SILVA, 2014). Trata-se de uma região onde vive uma população de descendência europeia e africana. Tal região enfrenta problemas de ampliação, implantação, melhoria ou acesso ao saneamento, o que acaba por comprometer e agravar a saúde dessas populações. A área estudada encontra-se estagnada socioeconomicamente (GONÇALVES; BAGGIO, 2013).

No que se refere à educação, indicador mais preocupante, a posição regional é a 26ª. Isso significa que, entre as 28 regiões, a região sul possui o menor número de alunos matriculados na pré-escola e no ensino médio, e o menor número de adultos com o ensino fundamental completo (SILVA, 2014). Estes números mostram que, em relação com

as demais regiões do estado, a região sul apresenta maiores taxas de mortalidade infantil, o menor desempenho no índice de condições gerais de saúde. Quando comparados com dados de outros municípios, a expectativa de vida em Pelotas é de 69,61 anos, em Santa Maria, Caxias e Bento Gonçalves é de respectivamente maior, 74,01 anos, 74,11 anos e 77,41 anos, ou seja, a diferença entre a expectativa de vida dos municípios de Pelotas e Bento Gonçalves é de quase cinco anos. Quanto à renda, segundo o IDESE, este indicador a região sul ocupa a 15ª posição. Percebe-se que, entre os dez municípios com o maior número de pessoas com extrema pobreza, três estão nesta região (SILVA, 2014).

3.3 O ACESSO AO CAMPO

Dos três Serviços de Nefrologia existentes, vinculados a hospitais no município, levamos em conta para a seleção aquele com um maior número de pessoas em DP, o que ampliou as possibilidades de informantes, e também por ser o serviço público com mais tempo de atividade no município, 40 anos de existência. Além do mencionado anteriormente, é importante salientar que já conhecíamos o serviço, uma vez que a pesquisadora participou do mesmo desenvolvendo atividades como bolsista de extensão durante a graduação, o que, acreditamos, facilitou o acesso e a inserção no campo.

A entrada no Serviço deu-se mediante contato prévio com a enfermeira coordenadora do programa de diálise peritoneal. Posteriormente ao seu conhecimento dos objetivos do estudo, e sobre os procedimentos de coleta, solicitamos autorização da instituição (Apêndice B), mediante a submissão do presente projeto de pesquisa à Comissão de Ética do Hospital Sociedade Portuguesa de Beneficência de Pelotas. Obtendo sua aprovação, apresentamos o projeto aos profissionais da equipe de saúde do serviço de nefrologia buscando esclarecer dúvidas e a forma como se daria a inserção no referido contexto.

Posteriormente, iniciamos o acesso ao campo e a inserção junto às pessoas em diálise peritoneal, permanecendo na sala de espera, estabelecendo contatos preliminares com conversas informais e acompanhando as consultas de enfermagem, de maneira que elas passassem a reconhecer a pesquisadora como integrante do contexto. A enfermeira responsável pelo programa atuou como colaboradora durante a pesquisa, principalmente, na identificação e seleção dos informantes. No decorrer de todo o processo investigativo buscamos sempre

estabelecer o contato com a equipe de saúde e as secretarias do serviço, esclarecendo em que etapa e procedimentos estavam-se sendo realizados, com o objetivo de manter uma relação de trabalho com durante a coleta de dados.

3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Para selecionar os informantes utilizou-se a amostragem teórica. Foram obedecidos os seguintes critérios de inclusão: homens e mulheres cadastrados em CAPD há mais de seis meses; que residissem em áreas urbanas e rurais, diferentes condições socioeconômicas; e que não apresentassem dificuldade de se comunicar.

Escolhemos as pessoas que realizavam CAPD, pelas singularidades desta terapia; a qual exige quatro trocas diárias de forma manual; além disso, independente de quererem fazer outro tipo de DP, todas as pessoas com DRCT devem passar primeiro por ela, para depois ingressarem em outra modalidade de DP. O número total de pessoas em CAPD foi definido obedecendo ao princípio de saturação teórica. A saturação dos dados ocorreu quando nenhuma nova informação foi revelada.

Contamos com o auxílio da enfermeira responsável pela DP para identificar as pessoas em CAPD. Tivemos acesso a uma lista em que constavam todas as pessoas cadastradas no programa de DP do serviço. Mediante esta lista selecionamos as pessoas que estavam em CAPD. Neste momento também analisamos os prontuários buscando conhecer algumas informações sociodemográficas, clínicas, e o local onde viviam. Após esta identificação efetuamos um contato preliminar, individualizado, que permitiu explicar os objetivos do estudo, o processo da coleta dos dados, assim como as técnicas que seriam utilizadas, convidando-os a participarem do estudo. Informamos que as entrevistas aconteceriam em seu domicílio, ou em outro local que elegessem, de acordo com sua disponibilidade. Desse modo, cada um dos informantes recebeu, em primeiro lugar, um convite para participar da pesquisa, e, depois de aceito, assinou o documento Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

No início do trabalho de campo, abril de 2013, havia 60 pessoas cadastradas em DP e, destas, 49 estavam em CAPD e 11, em DPA. Das que estavam em CAPD, 39 eram mulheres e 10, homens. Do total em CAPD, entrevistamos 20 participantes que atenderam aos critérios descritos. No Quadro 01, são apresentadas algumas informações dos

participantes. Dentre os participantes, 14 eram mulheres e seis, homens, com idades de 22 a 63 anos. Quanto à área geográfica onde viviam, cinco eram da área rural e 15, da urbana. Apenas um dos participantes possuía trabalho remunerado, mas no setor informal. Os demais recebiam uma aposentadoria, no valor de um salário mínimo nacional, sendo no período da coleta de dados com valor de R\$ 724,00. Recebiam tal salário pela condição de estar com DRCT e em diálise. Todos os participantes viviam em municípios da região sul do estado.

3.5 COLETA DE DADOS E TÉCNICAS DE OBTENÇÃO DE DADOS

Para o trabalho de campo utilizamos um conjunto de técnicas de coleta: a observação participante, a entrevista aberta e a semiestruturada, e a consulta de prontuários. A seguir apresentamos o que compreendeu cada técnica desenvolvida.

3.5.1 Consulta de prontuário

Utilizamos como fonte de coleta de dados os prontuários dos informantes cadastrados no programa de DP do Serviço de Nefrologia. Esta coleta de informações teve como objetivo obter informações sociodemográficas e clínicas, visando conhecer a condição de saúde e tratamento das pessoas em CAPD a partir dos registros dos profissionais de saúde. As informações sociodemográficas consultadas foram: idade, escolaridade, etnia, local de residência. Quanto às informações clínicas, foram: diagnóstico, tratamento, data de início de diálise, presença ou não de outras doenças, medicamentos utilizados, internações anteriores, complicações e consultas. Com relação ao regime de diálise, levantamos informações acerca do total de trocas diárias e da concentração das bolsas.

Consultamos os prontuários após a identificação dos informantes-chave, previamente e posteriormente à realização das entrevistas, e sempre que tínhamos dúvidas sobre alguma informação. Todas as informações colhidas foram registradas em formulário próprio (Apêndice B) para complementar as notas descritivas.

3.5.2 Entrevista aberta e semiestruturada

A entrevista é a técnica de coleta mais indicada para compreender as experiências individuais das pessoas (BERNARD, 2006). Desse modo, resultaram em 20 entrevistas abertas e oito semiestruturadas.

Os participantes foram, na maioria, entrevistados em suas casas, com exceção de quatro pessoas, que foram entrevistadas em uma sala reservada do Serviço de Nefrologia conforme a escolha do participante. Oito participantes foram entrevistados duas vezes, sendo a segunda uma entrevista semiestruturada. Os demais, não foi possível entrevistá-los pela segunda vez, devido à saída do programa de diálise por óbito ou mudança para a HD. A coleta de dados no domicílio, incluindo a entrevista e observação participante, durou de duas a quatro horas.

Antes de iniciar a entrevista proporcionamos aos participantes esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa e como se daria a entrevista. Neste momento, também solicitamos a permissão para a gravação da mesma. A primeira entrevista foi aberta, realizada com cada participante, sendo norteadas pela questão “Podes me contar a sua história desde que começou a doença dos rins?”, em que eles foram constantemente incentivados a discorrerem livremente sobre suas experiências. Já, para as entrevistas subsequentes, que ocorreram com alguns participantes, utilizamos a semiestruturada, visando aprofundar temas que surgiram na análise da primeira, no decorrer do trabalho de campo, e oriundas da própria literatura.

No decorrer das entrevistas, sempre que houve necessidade incluíamos novas questões de modo a focalizar a compreensão do fenômeno. Tal estratégia foi de fundamental importância para explorar melhor o fenômeno estudado. Esta necessidade foi evidenciada mediante a análise dos dados, que ocorreu paralelamente ao processo de coleta, que permitiu que identificássemos as lacunas para aprofundamento. As entrevistas foram realizadas face a face, com duração entre 60 e 180 minutos.

No decorrer do planejamento do projeto esperávamos entrevistar as pessoas em diálise separadamente de seus familiares para permitir que cada uma tivesse privacidade para contar sua história. Entretanto, quando chegávamos à casa dos participantes nos deparávamos com outra realidade. A presença de outros familiares que estavam na casa, ou que chegavam durante a entrevista, interrompia a ideia do entrevistado e entrevistador. Alguns familiares permaneceram ao lado querendo participar da entrevista, principalmente dois participantes, que

dependiam do familiar, em algum momento da diálise, para fazer as trocas. Havia também o barulho de animais e/ou aparelhos de som e televisão ligados em outros ambientes da casa, próximas do local da entrevista.

Quatro das entrevistas agendadas no domicílio não aconteceram, pois alguns dos participantes solicitavam que ligasse um dia antes da visita para confirmar, pois teriam que sair de casa. A justificativa dada pelas pessoas, por telefone, era de que surgiram novos compromissos no dia, o que levou-nos a remarcar uma nova entrevista. Em outras situações em que as entrevistas foram canceladas, sendo a mais frequente pelo fato de que as pessoas com doença renal em diálise apresentavam constantemente instabilidade clínica, alguns se cansavam com facilidade, apresentavam náuseas e vômitos, impossibilitando a entrevista.

Quanto às entrevistas realizadas em uma sala do Serviço, ou em um quarto da Unidade de Internação, mesmo a pessoa estando sozinha, traziam-nos problemas difíceis de solucionarmos, situações externas, por exemplo: o barulho no corredor ocasionado pelo trânsito de pessoas, das macas, dos carrinhos que transportavam as refeições; entrada do profissional de enfermagem para darem recados. Essas situações de alguma forma prejudicaram as entrevistas, pois fizeram com que o entrevistado perdesse o “fio da meada” e, ao retomar a narrativa, retomava-a de outro ponto ou, até mesmo, em alguns casos desistiram do assunto. Diante dessas situações, necessitamos estar constantemente retomando os pontos que o entrevistado relatava.

3.5.3 Observação participante

Para a observação participante tivemos como subsídio a obra “Sociedade de esquina: a estrutura social de uma área urbana pobre e degradada” de Foote-Whyte (2005), que se tornou um verdadeiro guia da observação participante em sociedades complexas (VALLADARES, 2007). De acordo com Foote-Whyte (2005, p.303) “a observação participante implica saber ouvir, escutar, ver, fazer uso de todos os sentidos. É preciso aprender quando perguntar e quando não perguntar, assim como que perguntas fazer na hora certa”. Tal técnica implica necessariamente, em um processo longo que vai desde o processo de negociação para a entrada no campo até a saída dele. “O tempo é também um pré-requisito para os estudos que envolvem o comportamento e a ação de grupos: para se compreender a evolução do

comportamento de pessoas e de grupos é necessário observá-los por um longo período e não num único momento” (FOOTE-WHYTE, 2005, P. 320).

A partir dessas ideias, a observação participante ocorreu no serviço de nefrologia, na unidade de internação hospitalar destes pacientes, e no domicílio das pessoas em CAPD. Tal técnica teve como objetivo descrever o contexto, as atividades desenvolvidas pelas pessoas em DP, assim como as formas como se estabeleciam as relações com familiares, e com o sistema de saúde, incluindo os profissionais que nele atuavam. Ao desenvolvermos esta técnica estabelecemos uma relação de proximidade e confiança com os informantes nos contextos em que transitavam.

No serviço de nefrologia e unidade de internação observamos o ambiente físico; a dinâmica e o funcionamento do serviço e do programa de diálise; as reações das pessoas à espera pelo atendimento; as consultas, a inserção da pessoa neste contexto; e as relações estabelecidas com profissionais do serviço. No domicílio, os aspectos que observamos foram: os ambientes da casa; o ambiente onde a pessoa realizava o procedimento de diálise; a disposição dos equipamentos nos ambientes; a forma como realizavam as trocas; como manuseavam o cateter e os equipamentos; e as suas relações com demais integrantes da família. As observações variaram de acordo com o solicitado pelos participantes. Observamos o preparo do ambiente para a troca; a troca propriamente dita das bolsas de diálise; observamos os locais de armazenamento dos equipamentos para a diálise peritoneal; dos medicamentos e das caixas das bolsas em diversos ambientes da casa, aqueles compartilhados com familiares assim como a “peça” da diálise; e outras áreas como a cozinha, o quarto, a sala, o banheiro e o pátio.

O papel que adotamos durante todo o processo de coleta de dados foi o de observador e participante, alterando de observador como participante e de participante como observador (PEARSALL, 1965). Desse modo, desenvolvemos a observação participante mediante a realização de quatro fases:

Fase 1 - Observação inicial. Realizada no primeiro mês; e caracterizou-se, essencialmente, pelo observar e o ouvir, com vistas a obtermos uma ampla visão do local de estudo, antes que o nosso envolvimento e participação começassem a influenciá-lo ou a dirigirmos nossa atenção a um aspecto específico. Nessa fase, estávamos voltados para o conhecimento da rotina e da estrutura do serviço em relação ao atendimento às pessoas em DP, na tentativa de aprofundarmos e

checarmos as informações obtidas durante este processo, além de ganharmos acesso aos informantes.

Fase 2 - Observação inicial com alguma participação. Nesta fase acompanhamos mais sistematicamente as consultas de enfermagem realizadas pela enfermeira às pessoas em DP.

Fase 3 - Participação com alguma observação. Nesta fase, iniciamos com uma participação mais ativa e diminuimos a observação com o objetivo de aprendermos com as pessoas, por meio do envolvimento direto em suas atividades. Realizamos as entrevistas e as visitas domiciliares de comum acordo com as pessoas doentes e suas famílias.

Fase 4 - Observação reflexiva. O objetivo desta fase foi de ajudar a avaliar a nossa própria influência e a de outros; a sintetizar o total das observações em sequência lógica, a particularizar uma forma de obtermos um quadro representativo dos dados e de poder relatá-los honestamente. Tratamos de voltar a todas as reflexões distintas e a partir dela fazer perguntas.

As fases 1 e 2 ocorreram antes da realização das entrevistas e as fases 3 e 4 concomitante à realização das mesmas.

As observações foram realizadas no dia da entrevista com o informante. Para a elaboração dos registros utilizamos a proposta de Bernard (2006). Tal proposta implicou em realizarmos quatro formas de registros: anotações, diário, log e notas de campo, sendo esta última composta pelas notas descritivas, analíticas (reflexão) e metodológicas. Mediante a utilização de um bloco de notas elaboramos breves anotações, oriundas do campo, e, logo ao sairmos dele, tais anotações facilitaram o processo de escrita das notas de campo. Já no diário registramos nossos sentimentos e percepções sobre nossas relações com os informantes do campo de pesquisa. O log correspondeu à elaboração de uma planilha que constava de um cronograma contemplando os seguintes elementos: quando, o que, com quem e onde (BERNARD, 2006).

As notas descritivas (Apêndice C) corresponderam às observações de campo do fenômeno propriamente estudado, como, por exemplo, descrição do ambiente físico do domicílio das pessoas, do procedimento da troca das bolsas de diálise, das relações familiares, entre outras. Para auxiliar na descrição das notas de campo dos ambientes onde a pessoa realizava a diálise, foi utilizado o registro fotográfico em alguns dos casos. As analíticas (Apêndice D) corresponderam às ideias sobre como vimos a organização da cultura

que estávamos estudando, e as metodológicas (Apêndice E) consistiram em registrarmos nossas experiências tanto considerando os aspectos positivos ou negativos do método utilizado, como, por exemplo, qual era a melhor forma de desenvolvermos determinada técnica de coleta de dados, e até mesmo quando havia mudanças metodológicas (BERNARD, 2006).

Diante das informações colhidas foram escritas aproximadamente 200 páginas de notas de campo. Tais notas forneceram informações contextuais para complementar a análise das entrevistas qualitativas, assim como documentaram todo o processo de trabalho de campo.

3.6 O PROCESSO DE TRANSCRIÇÃO

Tendo as entrevistas gravadas em áudio, posteriormente procedeu-se à sua transcrição na íntegra. A transcrição foi realizada por um transcritor devidamente capacitado, porém de acordo com regras pré-estabelecidas pelo pesquisador (Apêndice F), e estivemos presentes durante este processo, mediante supervisão direta.

3.7 ORGANIZAÇÃO E GERENCIAMENTO DOS DADOS

O conjunto dos dados obtidos por meio dos prontuários, das observações e das entrevistas abertas e semiestruturadas foi devidamente organizado e gerenciado com uso de *software*. Como estratégia para a organização dos dados empregamos o *software* Ethnograph v6, sendo este muito utilizado para qualquer metodologia qualitativa. Esse software teve por finalidade auxiliar-nos na organização e conseqüentemente no gerenciamento dos dados para a análise (CASSIANI; ZAGO, 1997).

Escolhemos utilizar o Ethnograph v6 por ser uma ferramenta que facilita a organização e gerenciamentos dos dados, e por manter a qualidade dos mesmos durante todo o processo. Desse modo, incluímos nesse *software* as entrevistas transcritas, juntamente com as notas de campo descritivas. Cada subconjunto de informações constituiu em um banco específico para o processo inicial de análise dos dados.

O Ethnograph v6, entre suas funções, permitiu a edição de texto, elaboração de memorandos, codificações, recuperação de textos e manipulação e agrupamento de categorias. Além disso, este *software* incorpora um módulo de apresentação visual que permitiu ver as relações entre as categorias mais vividamente. Todas as tarefas

realizadas, criação de códigos, definição dos códigos, agrupamento de categorias, elaboração de notas, foram gravadas pelo mesmo *software*, o que possibilitou o acompanhamento e a evolução da análise e de nossas interpretações.

3.8 ANÁLISE DOS DADOS: TIPO DE ANÁLISE E SUA OPERACIONALIZAÇÃO

Uma vasta quantidade de dados qualitativos (662 páginas) foi gerada durante os 14 meses no campo e, portanto, a gestão e rigor da análise dos dados foram um desafio. Os dados obtidos do prontuário foram utilizados apenas para contextualização dos participantes, em que efetuamos uma análise descritiva contemplando os itens sociodemográficos e da história clínica. Em relação aos dados obtidos da observação participante e das entrevistas, os mesmos foram analisados mediante análise de conteúdo proposta por Hsieh; Shannon (2005).

A análise de conteúdo qualitativa trata-se de uma das formas de análise amplamente empregada, que permite aos pesquisadores interpretar o significado e compreender a realidade social, de forma subjetiva, dos dados no texto, a partir do paradigma naturalista. Trata-se, portanto, de um método que obedece a um processo de classificação sistemática de codificação, e identificação de temas ou padrões (HSIEH; SHANNON, 2005, p.1278).

Hsieh; Shannon (2005) apresentam três tipos de abordagens de análise de conteúdo qualitativa: convencional, dirigida e somativa. Na análise de conteúdo convencional, as categorias de codificação são derivadas diretamente e indutivamente a partir dos dados brutos. A análise de conteúdo dirigida envolve a aplicação de categorias conceituais para um novo contexto. Nesta abordagem é direcionada a análise de conteúdo, em que a codificação inicial começa com uma teoria ou resultados de pesquisas relevantes. Já, na terceira abordagem, a análise de conteúdo somativa, inicia-se com a contagem de palavras ou conteúdo manifesto, em seguida, estende-se a análise para incluir significados latentes e temas. Esta abordagem parece quantitativa nos estágios iniciais, mas o seu objetivo é explorar o uso das palavras/indicadores de forma indutiva (HSIEH; SHANNON, 2005).

Como o presente estudo teve como objetivo compreender a experiência do adoecimento e da atenção ao adoecimento de pessoas com doença renal em diálise peritoneal utilizamos o método de análise

de conteúdo convencional (HSIEH; SHANNON, 2005). A análise de conteúdo convencional é apropriada para ser utilizada, quando a teoria e ou pesquisa bibliográfica existente sobre um fenômeno é limitada. Tal abordagem não impõe categorias pré-concebidas ou perspectivas teóricas, e tem como objetivo possibilitar aos pesquisadores a imersão nos dados, permitindo novos insights, a elaboração dos códigos, temas centrais e posteriormente das categorias (HSIEH; SHANNON, 2005).

O conhecimento gerado a partir deste tipo de análise é baseada na perspectiva única dos participantes e em dados reais. Tal técnica foi projetada para maximizar a diversidade de reações emocionais, e estruturadas para capturar a complexidade do fenômeno (HSIEH; SHANNON, 2005). O primeiro passo desta análise foi prepararmos os dados. Os dados das entrevistas e observações foram transformados em texto escrito, sendo cada entrevista e nota de campo, posteriormente, inseridas individualmente no Ethnograph v6. Após a inserção do material, procedemos à leitura superficial, por várias vezes, do todo para sistematizar as ideias iniciais, tendo como objetivo emergir nos dados.

No segundo passo, iniciamos a definição das unidades de análise. A unidade de análise refere-se à unidade básica de texto a ser classificado durante a análise de conteúdo (ELO; KYNGAS, 2008). No decorrer da leitura linha por linha foram sendo identificadas as unidades de análise, seguindo-se a definição, e posteriormente das categorias estabelecidas. Diante disto, fomos desenvolvendo um esquema de codificação e de categorias. Tal esquema de codificação foi elaborado tanto indutivamente, quando dedutivamente, a partir dos dados. Foi criada mais de uma unidade de texto para cada categoria ao mesmo tempo. Durante todo o processo de análise estivemos sempre abertos para a identificação de novas e diferentes unidades de análise e consequentemente de categorias.

Antes de procedermos à codificação de todos os textos (entrevistas transcritas e notas descritivas), testamos o esquema de codificação inicial, em que codificamos duas entrevistas com o objetivo de avaliar a clareza, a consistência e coerência das unidades e suas definições. Posteriormente, aplicamos o esquema de codificação a todos os textos, e, a cada texto analisado, com o surgimento de um dado novo, adicionamos novos códigos, novos temas, ao esquema. Então, procedemos à leitura linha por linha, sendo inserido o código referente a categoria construída.

Atribuímos um código correspondendo a um fragmento de texto que representou um único tema ou assunto de relevância para as

questões de pesquisa do presente estudo. Posteriormente agrupamos as categorias e subcategorias identificadas. Estes foram então condensados, investigados por inter-relações, e organizados de acordo com o conteúdo temático, passando de ordem inferior a temas de ordem superior conforme progredimos na análise. Ao longo deste processo de codificação e análise, elaboramos notas analíticas para melhor compreensão do fenômeno estudado pautada na reflexividade constante.

Posteriormente a codificação todo o conjunto de dados reavaliamos a consistência da codificação, e então procedemos com uma nova leitura do todo, relacionado com os códigos inseridos e as categorias definidas. Revisamos as categorias, e ao identificarmos categorias associadas, obtidos pelo mesmo procedimento, reagrupamos. As categorias foram ligadas em uma estrutura hierárquica de áreas, categorias mais amplas seguidas pelas subcategorias.

Finalmente, exploramos as propriedades e dimensões das categorias, em que identificamos as relações e o significado dos temas entre as categorias. Utilizamos da reflexão, com embasamento nos materiais empíricos, para o estabelecimento de relações e conexões entre as categorias que compreenderam as experiências, significados e práticas das pessoas com doença renal ao viver em DP.

Este processo permitiu-nos a apreensão dos temas, e então procedemos à interpretação crítica acerca do fenômeno de interesse, ou seja, das experiências, significados e práticas das pessoas em diálise, identificando as conexões e as causas que estão ocultas, considerando sua condição, e atenção à saúde que recebem. No processo crítico interpretativo identificamos os múltiplos significados de viver em diálise, e as relações de poder e ideologias. Neste processo analítico tomamos, como uma das referências, as políticas públicas da área da saúde no Brasil, mais especificamente na área da atenção à pessoa com doença renal crônica, no sentido de contrastá-las com a realidade expressa nos discursos dos participantes do estudo.

3.9 RIGOR DO ESTUDO

O rigor de um estudo qualitativo torna-se um desafio para os pesquisadores qualitativos. De acordo com Morse et al., (2002, p.14), “sem rigor, a pesquisa é inútil, se torna ficção, e perde sua utilidade”. Assim, os critérios que envolvem a qualidade e o rigor na pesquisa qualitativa são: a credibilidade, a possibilidade de confirmação, o

significado no contexto; os padrões recorrentes; a saturação e a possibilidade de transferência (LEININGER, 2003).

Esses critérios foram atingidos, no presente estudo, mediante a utilização de um sistema comparativo das técnicas de coleta de dados (observação participante, entrevista aberta e semiestruturada, e análise de prontuário), sendo desenvolvidas em um período prolongado de tempo, nos contextos onde as pessoas em CAPD experienciaram o fenômeno. Tratamos de compreender não apenas o que elas diziam e sentiam, mas, também, o que elas faziam no dia a dia, com a realização do tratamento. A qualidade dos dados obtidos também foi garantida mediante a reflexibilidade, ou seja, a nossa constante análise e reflexão, capaz de reconhecer, durante a interação com os informantes da pesquisa, pontos que necessitavam ser esclarecidos e aprofundados, atingindo o objetivo do estudo.

3.10 ASPECTOS ÉTICOS

Atendemos aos aspectos éticos segundo as recomendações da Resolução nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012). O projeto obteve a aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital em estudo, (Anexo A), e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, mediante Parecer nº 538.882 (Anexo B).

Com respeito à dignidade humana, realizamos a pesquisa após os esclarecimentos necessários aos participantes sobre os objetivos e os procedimentos de coleta de dados propostos, assim como tiveram assegurado seu direito de acesso aos dados. Ao aceitarem participar voluntariamente assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo a confidencialidade e o anonimato dos participantes e das informações colhidas, destacando sua liberdade de desistir em qualquer etapa da pesquisa (Apêndice A). Já o participante com deficiência visual deu seu consentimento verbal, além da assinatura de um responsável.

Solicitamos a permissão aos participantes para gravar as entrevistas, dando garantias sobre o anonimato, a confidencialidade e o direito de retirar-se a qualquer momento dela. Dúvidas e perguntas foram respondidas antes e após as entrevistas, permitindo ao entrevistado total liberdade em fazê-las. Na realização das transcrições as informações pessoais dos participantes foram excluídas das transcrições.

Na apresentação dos dados, utilizamos nomes fictícios, tendo como critério identificar os nomes mais comuns, e atribuí-los de forma aleatória para que o princípio do anonimato também fosse garantido. Ao final de cada encontro tanto nas entrevistas quanto nas observações foi proporcionado tempo suficiente para os participantes manifestarem quaisquer preocupações. Também garantimos a eles um número de telefone para contato, caso quisessem esclarecer ou indagar algum aspecto que não tivesse ficado claro em alguma das etapas da pesquisa.

Como parte da realização do estudo, a observação participante e a entrevista aberta e semiestruturada foram desenvolvidas no domicílio das pessoas em diálise peritoneal. A entrada no domicílio poderia gerar algum desconforto, uma vez que se tratava de “adentrar” ao mundo da pessoa em DP e sua família. Diante disso, por utilizarmos distintas técnicas de coleta, construímos por meio do diálogo um caminho compartilhado, empregando uma linguagem apropriada e desenvolvendo um entendimento mútuo. Assim, estabelecemos uma relação de confiança em que o informante teve total liberdade para solicitar esclarecimentos no decorrer de qualquer etapa do processo investigativo e desistir do estudo.

Ressaltamos que o presente estudo não implicou em riscos para os participantes, de natureza física ou psicológica, nem acarretou implicações institucionais aos participantes. Explicamos a todos os envolvidos os objetivos do estudo e a dinâmica do mesmo, tantas vezes quanto foi necessária. Demos sempre ênfase à confidencialidade e ao anonimato da informação gerada.

Para conseguirmos a utilização dos prontuários no serviço, elaboramos um Termo de Comprometimento em que assumimos cumprir todas as recomendações da Resolução nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012). Concordamos, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto, sendo que só poderão ser divulgadas de forma anônima, sem qualquer identificador, como data de nascimento e número de prontuário ou outro que possibilite o reconhecimento da pessoa cadastrada no serviço.

4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, os resultados da pesquisa estão apresentados no formato de três artigos científicos, conforme estabelece a Instrução Normativa n. 10, de 15 de junho de 2011, do PEN/UFSC, precedidos de uma exposição mais geral de outros temas que foram trazidos pelos participantes.

Para compreender a experiência de adoecimento e a atenção ao adoecimento selecionamos os três temas que consideramos relevantes e/ou inovadores na área do estudo e que constituem os três manuscritos que serão apresentados. O primeiro tema corresponde ao manuscrito 1 - “O significado das experiências corporais de pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal”. Tal manuscrito explora a questão das experiências corporais de pessoas com doença renal crônica, e tem sua relevância por tratar-se de um tema inédito, inexplorado dentro deste campo, porém de importância, uma vez que a doença e a diálise promovem sofrimento e mudanças na vida diária, em que o corpo é tanto um meio para acessar as experiências quanto um guia para decidir e atender às suas necessidades e demandas da vida diária.

O segundo tema corresponde ao manuscrito 2 - “Sobre o meu corpo mando eu: o manejo do tratamento na vida das pessoas em diálise peritoneal”. Trata-se também de um tema pouco explorado a partir da experiência de adoecimento. Neste manuscrito mostramos um conjunto de percepções e práticas mediadas pelas experiências e influenciadas por fatores sociais, econômicos e culturais, acerca do manejo de um adoecimento crônico, como a doença renal, que exige um regime de tratamento diário e contínuo para sobreviver.

Já o terceiro tema refere-se ao manuscrito 3 - “Quais são os gastos do próprio bolso no tratamento de pessoas em diálise peritoneal no Brasil?”. Trata-se de um tema de interesse para as políticas públicas, e que até o momento tem sido abordado, principalmente, em estudos quantitativos, mas que não tem sido examinado a partir de uma abordagem sociocultural, na perspectiva da própria pessoa que vivencia o adoecimento e busca por uma atenção gratuita em um sistema de saúde, legalmente, público.

Além desses temas, outros estavam presentes nos relatos dos participantes. Um tema identificado, dentro da dimensão da experiência de adoecimento, foi a “incerteza”. Ela está presente na vida diária das pessoas, como uma sensação de perda de controle e dúvida constante. Apesar de evidenciarem uma melhora dos sinais e sintomas da doença renal, as pessoas carregam a incerteza do sucesso do tratamento. Viver

com a necessidade de um tratamento contínuo e obrigatório para sua sobrevivência que provoca mudanças físicas, emocionais, relacionais e na vida diária é motivo que os leva a mencionar sobre um futuro incerto.

A cada troca de bolsa, novas e distintas experiências estão presentes na vida destas pessoas que realizam diálise peritoneal. A incerteza de fazer o tratamento correto, a incerteza de que o ambiente não vai influenciar e não vai levá-los a ter infecção é uma preocupação constante. Viver um dia de cada vez, viver o presente, não ter planos para o futuro, apenas seguir com a diálise, desistindo do transplante, pelo medo da morte, são algumas das informações mencionadas pelos participantes que remetem à incerteza. A incerteza leva-os a ansiedade, frustração, raiva, e medo. A única certeza que eles têm é a necessidade de realizar a diálise para sobreviver.

O medo da morte leva à incerteza. A presença da morte surgiu com frequência nos relatos das pessoas, principalmente pelo medo da peritonite e das complicações oriundas dela, como troca de cateter e ter que retornar para HD. As pessoas que estão em diálise possuem outras doenças que agravam ainda mais sua condição, tendo um risco aumentado de morte, e nem sempre e dada a importância necessária a este tema pelos profissionais de saúde. São pessoas que se encontram em uma condição grave e debilitada de saúde e que ao realizar a diálise nem sempre resistem, e/ou o descuido na realização do procedimento no domicílio pode desenvolver infecções e levá-las à morte.

Um segundo tema foi a “trajetória do adoecimento”. Foi possível compreender esta trajetória desde o surgimento da doença renal crônica, com o aparecimento dos primeiros sinais até serem diagnosticadas com doença renal crônica e identificar-se a necessidade de diálise. Também nesta temática identificamos o início do tratamento no hospital, o qual abrange desde a escolha da terapia renal até que possam voltar para casa e realizar a diálise peritoneal. Incluiu a internação, a capacitação e o preparo da casa para o tratamento; e a realização da diálise propriamente dita no domicílio.

Constatamos que as pessoas, até chegarem ao médico nefrologista, tiveram contanto com diferentes médicos de outras áreas, e distintos serviços de saúde. A maioria delas foi encaminhada por clínicos gerais; e quando chegaram ao nefrologista já estavam em uma condição que exigia dialisar o mais rápido possível, pela gravidade da condição. Esta situação foi evidenciada pela maioria das pessoas. A hemodiálise foi a primeira opção de tratamento e, posteriormente,

devido ao insucesso da mesma, e por não haver outra escolha, pela condição clínica, a única modalidade que restou foi a diálise peritoneal.

Também apuramos que as pessoas que realizaram hemodiálise, antes da diálise peritoneal, tiveram maior sofrimento, com inúmeras dificuldades, tanto físicas quanto sociais, e que iniciar a diálise peritoneal foi a “salvação”. As experiências de pessoas que realizaram a hemodiálise antes da diálise peritoneal foram mencionadas pelos participantes como algo horrível e que destruiu suas vidas.

A experiência da máquina de HD parece ser mais impactante do que a DP, uma vez que sempre retornavam a falar dela, mesmo quando tentamos direcionar para a experiência da DP. Descreveram a hemodiálise como algo complicado, que é para fortes, para quem tem o corpo forte, as “veias grossas”. Mesmo que conseguissem realizar no início, enquanto o corpo estava forte, com o passar do tempo, foram perdendo sua boa condição e o mal-estar aumentava, além de terem que realizar várias fístulas. Mencionaram o sofrimento provocado pela dor que sentiam a cada vez que eram puncionados com agulhas longas; as dificuldades de acesso, dependendo do funcionamento da fístula; a sensação de “um corpo aniquilado”, “porque a máquina tira, puxa” o que “presta” e o que “não presta” do organismo; a HD “É um horror, não desejo nem para meu pior inimigo”.

Na diálise peritoneal, a família tem participação fundamental no tratamento, a pessoa doente e/ou familiar necessitam aprender e se dedicar à DP. É um tratamento que também prende a pessoa e, em alguns casos, a família, pois são realizadas quatro trocas diárias. Na DP os materiais e os equipamentos são disponibilizados pelo governo, e entregues no domicílio da pessoa. Eventualmente, há problemas de atraso com o material, então a pessoa tem que recorrer ao serviço de diálise para conseguir as bolsas, ou correr o risco de ficar sem fazer a troca. A pessoa vai mensalmente ao serviço, é avaliada pelo médico e por uma enfermeira em relação ao andamento da DP e das respostas clínicas ao tratamento.

Outro tema que surgiu foi sobre a sexualidade das pessoas com DRC em DP. A doença renal provoca alterações físicas como o odor corporal e mau hálito; cansaço; excesso de líquidos no corpo; perda de cabelo ou aparecimento de pelos em excesso; diminuição da libido; alterações da pele como na coloração, presença de prurido e pele seca. A DP ocasiona distensão abdominal pelo líquido e a presença do cateter. Tais alterações, mencionadas pelos participantes, têm influência na vida

pessoal, principalmente na sexualidade, na forma como estas pessoas veem e percebem seu corpo, sentindo-se menos atraente sexualmente.

Com essas alterações e a necessidade de adaptações na vida diária, a prática de sexo pode se tornar uma preocupação constante na vida destas pessoas. A sexualidade é um tema, na maioria das vezes, difícil de abordar, não só pelas pessoas em diálise, entre casais, mas também com os profissionais de saúde, conforme mencionaram os participantes do estudo.

O isolamento social foi outro tema evidenciado no decorrer da análise dos dados. O isolamento social é um problema grave em nossa sociedade, e pode ser ainda mais frequente em pessoas com doenças crônicas devido à sua condição de debilidade e dependência de um tratamento. O isolamento surge como um dos temas importantes na experiência das pessoas em DP. A falta de contato social pode levar a outros problemas de saúde, principalmente a depressão. O encontro com outras pessoas se limita a quando necessitam ir ao serviço de diálise para as consultas e exames, uma ou outra vez para fazer as unhas ou ir ao banco retirar dinheiro e com as pessoas mais próximas que nem sempre estão próximas, pois têm atividades fora de casa.

Inúmeros fatores parecem estar envolvidos no isolamento das pessoas em DP, incluindo a mobilidade limitada; a falta de autonomia para deslocamentos; a condição física debilitada e com alterações na aparência, que, por vezes, são socialmente indesejáveis; as relações de dependência da pessoa doente com um cuidador; as mudanças de papéis; a disfunção emocional. Além disso, a necessidade do próprio tratamento, de realizar a troca das bolsas quatro vezes ao dia, acaba limitando sua saída de casa. As pessoas sentem falta da convivência com amigos e também expressam sentir necessidade de ter alguém para uma relação mais íntima.

Além desses temas, outros também foram trazidos pelos participantes do estudo, porém com menor ênfase do que os que foram mencionados. Apresentamos, no Quadro 01, as características sociodemográficas dos participantes do estudo. A seguir, estão os resultados do estudo no formato de três manuscritos, que serão colocados na formatação de cada periódico escolhido para publicação, após a submissão à banca.

Quadro 01. Apresentação das características sociodemográficas dos participantes. (*) Pseudônimos; (**) Anos; (***) anos e meses

Nome*	Idade**	Ensino	Situação conjugal	Vive com	Procedência	Município	Tempo de CAPD***
Lívia	22	Médio	Solteira	Pais e irmãos	Urbana	Pelotas	1 ano
André	33	Fundamental	Casado	Esposa e filhas	Urbana	Pelotas	1 ano e 3 meses
Paula	34	Superior	Solteira	Mãe	Urbana	Pelotas	4 anos e 5 meses
Alice	36	Superior	Solteira	Mãe	Urbana	Pelotas	4 anos
Julia	36	Fundamental	Casado	Esposo e filha	Rural	Pelotas	1 ano e 7 meses
Mário	36	Médio	Solteira	Mãe e irmã	Urbana	Pelotas	8 meses
Aline	42	Fundamental	Divorciada	Pais	Rural	Pelotas	9 anos
Ana	48	Fundamental	Separada	Filhos	Urbana	Pelotas	9 anos
Sueli	51	Fundamental	Divorciada	Filhos	Urbana	Pelotas	1 ano e 9 meses
Daniel	55	Fundamental	Casado	Esposa e filhos	Rural	Pelotas	4 anos e 9 meses
Joana	56	Fundamental	Casado	Esposo e filho	Urbana	Pelotas	2 anos e 2 meses
Angela	56	Fundamental	Casado	Filhos	Urbana	Pelotas	6 anos e 4 meses
Luisa	58	Fundamental	Casado	Esposo e filhos	Urbana	Pelotas	1 ano e 1 mês
Helena	59	Fundamental	Divorciada	Filha	Urbana	Pelotas	1 ano e 9 meses

Continuação

Luis	60	Fundamental	Casado	Esposa	Urbana	Pelotas	8 meses
Rita	60	Fundamental	Casado	Esposo e filha	Urbana	Pelotas	3 anos e 1 meses
João	61	Fundamental	Casado	Esposa	Rural	Piratini	1 ano e 2 meses
Joaquim	62	Fundamental	Casado	Esposa e filhos	Urbana	Pelotas	1 ano e 10 meses
Elisa	62	Fundamental	Casado	Esposo e filhos	Urbana	Canguçu	6 anos e 6 meses
Maria	63	Fundamental	Casado	Esposo	Rural	Pelotas	4 anos

4.1 Artigo 1 – O significado das experiências corporais de pessoas com doença renal ao viver em diálise peritoneal

O SIGNIFICADO DAS EXPERIÊNCIAS CORPORAIS DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL AO VIVEREM EM DIÁLISE PERITONEAL

THE MEANING OF CORPORAL EXPERIENCES OF INDIVIDUALS WITH RENAL DISEASE WHEN LIVING WITH PERITONEAL DIALYSIS

EL SIGNIFICADO DE LAS EXPERIENCIAS CORPORALES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL AL VIVIR EN DIÁLISIS PERITONEAL

Resumo: o estudo teve como objetivo compreender o significado das experiências corporais de pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal ambulatorial contínua. Estudo de natureza sociocultural, com enfoque etnográfico, em um hospital público localizado no Sul do Brasil. Utilizando amostragem teórica, 20 pessoas em diálise peritoneal ambulatorial contínua foram selecionadas. Os dados foram obtidos mediante entrevistas abertas e semiestruturadas, e análise de prontuário. Na análise dos dados utilizou-se a técnica de análise de conteúdo convencional, resultando na construção das seguintes categorias: Corpo marcado, Corpo ameaçado, Corpo estendido, Corpo aprisionado, Corpo limitado, e Corpo reflexivo. O significado de viver em diálise peritoneal é mediado pelas experiências corporais que vão sendo construídas atribuindo ao corpo um novo sentido e identidade. Trata-se de um corpo que é agente ativo da experiência; um corpo transformado e em constante transformação ao longo do tempo, e frente à sua deteriorização em decorrência da doença e da diálise.

Descritores: Experiências; Insuficiência Renal Crônica; Terapias de Substituição Renal; Diálise Peritoneal.

Abstract: It aims at understanding the meaning of corporal experiences of individuals with renal diseases when living in continuous ambulatory peritoneal dialysis. We carried out a sociocultural study, with ethnographic approach, in a public hospital located in the south of Brazil. Using theoretical samples, 20 individuals in continuous ambulatory peritoneal dialysis were selected. The data were obtained

through open and semi-structured interviews, and handbook analysis. In the data analysis were used the technique of analysis of conventional content, resulting in the construction of the following categories: Marked body, Threatened Body, extended Body, imprisoned Body, limited Body, and reflexive Body. The meaning of living in peritoneal dialysis is mediated by corporal experiences that are constructed attributing to the body a new meaning and identity. It is a body which is an active agent of experience, a transformed body and in constant transformation throughout time, and in the face of its deterioration due to the disease and dialysis.

Descriptors: Experiences; Chronic Renal Insufficiency; Renal Replacement Therapies; Peritoneal Dialysis.

Resumen: Comprender el significado de las experiencias corporales de personas con enfermedad renal al vivir en diálisis peritoneal de ambulatorio continua. Realizamos un estudio sociocultural, con enfoque etnográfico, en un hospital público localizado en el Sur de Brasil. Utilizando muestra teórica, 20 personas en diálisis peritoneal de ambulatorio continua fueron seleccionadas. Las informaciones fueron obtenidas mediante entrevistas abiertas y semiestructuradas, y análisis de prontuario. En el análisis de las informaciones se utilizó la técnica de análisis de contenido convencional, resultando en la construcción de las siguientes categorías: Cuerpo marcado, Cuerpo amenazado, Cuerpo extendido, Cuerpo aprisionado, Cuerpo limitado, y Cuerpo reflexivo. El significado de vivir en diálisis peritoneal es mediado por las experiencias corporales que van siendo construidas atribuyendo al cuerpo un nuevo sentido e identidad. Se trata de un cuerpo que es agente activo de la experiencia; un cuerpo transformado y en constante transformación a lo largo del tiempo, y frente a su deterioro decurrente de la enfermedad y de la diálisis.

Descritores: Experiencias; Insuficiencia Renal Crónica; Terapias de Sustitución Renal; Diálisis Peritoneal.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é um problema de saúde pública pelas incapacidades que produz, por seu impacto social e econômico para os sistemas de saúde em nível mundial (JHA; WANG; WANG, 2012; JHA et al., 2013), além de ser uma causa importante de sofrimento para as pessoas doentes e suas famílias (LOCATELLY;

LEVIN 2012). O número de pessoas em terapia renal vem aumentando anualmente, estima-se que aproximadamente 200.000 pessoas, 11% da população em diálise, estão em diálise peritoneal (DP) (JAIN; BLAKE; CORDY, 2012). Trata-se de uma terapia que, dentre outras disponíveis, é de baixo custo (BARREIRO; SUÁREZ; ALONSO 2011), acessível, que proporciona maior liberdade e flexibilidade (TONG et al., 2012). Entre as modalidades disponíveis de diálise peritoneal está a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), que se caracteriza por uma periodicidade de trocas das bolsas diária, com um regime de horários, de controles regulares com consultas médicas e realização de exames (KEEPING, 1997; MACCARTHY; SHABAN; WINCH, 2010).

Uma análise da produção da literatura sobre a temática apontou o crescente interesse de investigar as experiências de viver com doença renal em diálise (TONG et al., 2012). Os estudos existentes apresentam, de uma forma geral, as implicações e alterações físicas, emocionais, relacionais, sociais e econômicas que afetam a pessoa doente, e sua família (KEEPING, 1997; CRUZ; ARAÚJO, 2008; YNGMAN-UHLIN et al., 2010; SADALA; BRUZOS; 2010; SANTOS; VALADARES, 2011; SADALA et al., 2012; BAILLIE, 2013). Entretanto, até agora, tem sido pouco explorada a experiência de adoecimento das pessoas com doença renal ao viverem em CAPD, e ainda uma dimensão quase inexplorada, a partir desta perspectiva, é o significado das experiências corporais para estas pessoas.

Estudos desenvolvidos com pessoas com doenças crônicas, tendo como base o corpo, indicam que o foco nas experiências corporais e em seu conhecimento leigo são elementos essenciais para compreender o adoecimento, e utilizar o corpo como guia para decidir os cuidados de saúde (LINDAHL; SANDMAN; RASMUSSEN, 2006; LENDE; LACHIONDO, 2009; ALMEIDA et al., 2010; SALAMONSEN; KRUSE; ERIKSEN, 2011). As experiências corporais incluem, além dos processos biológicos, os processos subjetivos, que devem ser abordados nas práticas de assistência em saúde. Entretanto, revelar os processos subjetivos destas experiências pode ser um desafio constante para os profissionais de saúde (LENDE; LACHIONDO, 2009).

Experiências corporais

A experiência de adoecimento tem um significado para quem o vive, e a maneira como esse significado é atribuído tem a ver com a identidade individual e social de estar doente (CONRAD, 1990). Desse

modo, para compreender e interpretar o significado das experiências corporais das pessoas com doença renal ao realizarem CAPD, utilizou-se do campo da Antropologia em Saúde, adotando-se as construções teóricas da experiência de adoecimento, tendo como referência Byron Good (1994; 2003). Para esse autor, o corpo, no processo de adoecimento e sofrimento que acompanha as pessoas, configura-se como um mediador para acessar as dimensões da experiência.

As pessoas que adoecem, principalmente de doenças que ameaçam a vida, como as crônicas, experimentam o tempo de maneira diferente, como precioso, curto, e que não pode ser desperdiçado; o presente se estende indefinidamente, e a vulnerabilidade é uma presença constante (GOOD, 1994; 2003). Ao tratar das representações da experiência de adoecimento dos que sofrem por dor crônica, Good (1994; 2003) chama a atenção para que se focalize como as dimensões do mundo percebido são desestruturadas, dilaceradas, interrompidas, como resultado de uma enfermidade grave.

Neste mesmo terreno de discussão, acerca do significado das experiências corporais, a proposta do Paradigma da Corporeidade de Thomas Csordas (1990; 2008) e as noções de corpo, corporeidade de David Le Breton (2011) subsidiam uma maior compreensão deste fenômeno. O paradigma da corporeidade de Csordas (1990; 2008) tem como essencial de sua abordagem a concepção de corpo como *locus* da cultura; propõe um foco na experiência subjetiva, ou seja, no que as pessoas sentem e experienciam, e não no que elas pensam, que é importante para decidir e fazer escolhas.

Ainda para esse autor, tal paradigma tem como finalidade romper as dualidades mente-corpo, sujeito-objeto, sendo que o corpo não é um objeto a ser estudado em relação à cultura, mas tem de ser considerado o tema da cultura. Propõe-se, através do conhecimento das múltiplas possibilidades de experimentar um processo de adoecimento, conhecer como estas vivências constituem a cultura e o próprio sujeito. Assim como as metáforas que oferecem um significado cultural (CSORDAS, 2008). Também chama a atenção para o fato de que o corpo não é apenas biológico, mas igualmente religioso, ritualista, estético, histórico, cultural e entidade (CSORDAS, 1990). Desse modo, utilizamos a abordagem das experiências corporais para compreender por que as pessoas realizam determinadas práticas e ações; pelo fato de que a diálise peritoneal é uma prática corporificada; e também pela importância de ver o corpo como simbólico e relacional, e não simplesmente um corpo biológico para ser manuseado e tratado.

Para Le Breton (2011) o corpo, além de *locus* da cultura, como colocado por Csordas (2008), é construção simbólica, social, e cultural. Le Breton alinha-se ao pressuposto da experiência corporal como ponto de partida de toda socialização e inserção cultural. Em sua teoria, construções identitárias do grupo social e elementos etnológicos são analisados como fontes para a elaboração de uma experiência corporal. Em suma, cada sociedade tem seu estilo próprio de definir o corpo (LE BRETON, 2011).

O adoecimento ocorre em uma experiência viva, e como mudança no mundo da vida. Assim, o corpo é tanto um objeto físico, como um agente da experiência (GOOD, 1994; 2003; CSORDAS, 2008). Estudos com esta base teórica são importantes na discussão acerca da construção da doença para além da dimensão biológica, tendo em vista o reconhecimento da experiência individual, e de sua construção coletiva na composição do adoecimento.

Para subsidiar a construção das categorias gerais, utilizamos como referência alguns dos conceitos de corpo descritos no estudo de Lindahl; Sandman; Rasmussen (2006). Durante este processo, foram identificados vários temas relacionados às experiências de adoecimento, porém o de maior relevância para os participantes foi a dimensão das experiências corporais.

Diante do apresentado, o presente trabalho foi orientado pela questão de pesquisa: *Quais são os significados atribuídos às experiências corporais de pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal ambulatorial contínua?* Desse modo, teve-se como objetivo compreender o significado das experiências corporais de pessoas com doença em renal em CAPD atendidas em um serviço de saúde da Região Sul do Brasil.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de natureza sociocultural, crítico e interpretativo, com enfoque etnográfico, pois buscou compreender o significado das experiências corporais das pessoas em CAPD a partir de sua subjetividade e do contexto que vivem. O enfoque etnográfico é adequado para a pesquisa sobre as experiências corporais (CSORDAS, 1990; 2008).

Os participantes e seu contexto

O estudo foi desenvolvido em um Serviço de Nefrologia de um hospital público, no Rio Grande do Sul, Brasil. O referido serviço foi escolhido por ser referência na DP no Estado, e por ter o maior número de pessoas cadastradas nessa terapia. Para selecioná-las, utilizamos a amostragem teórica, e obedecemos aos seguintes critérios: homens e mulheres cadastrados em CAPD havia mais de seis meses; que residissem em áreas urbanas e rurais, pertencentes a diferentes etnias; e não apresentassem dificuldade de comunicação. Entrevistamos 20 pessoas em CAPD, dessas, 14 eram mulheres e seis, homens, com idades de 22 a 63 anos.

Quanto à área onde viviam, cinco eram da rural e 15, da urbana. Apenas um dos participantes possuía trabalho remunerado, e os demais recebiam uma aposentadoria, no valor de R\$ 724,00, pela condição de estarem doentes e em diálise. Todos viviam em municípios da região sul do estado. A região conta com uma área de 39.960,00 km², uma população de 863.956 habitantes, dos quais 151.765 são da área rural, correspondendo a 17,57% do total. Trata-se de uma região com uma população de descendência europeia e africana; e se encontra estagnada socioeconomicamente, apresentando precários indicadores de saúde, educação e saneamento (GONÇALVES; BAGGIO, 2013).

Coleta dos dados

A coleta de dados foi realizada entre abril de 2013 e junho de 2014. Como estratégia de coleta utilizamos uma combinação de técnicas: entrevista aberta e semiestruturada, e consulta ao prontuário. Posteriormente ao contato inicial no serviço de nefrologia, tivemos acesso a todos os prontuários das pessoas cadastrados. Neles foram consultadas informações sociodemográficas e clínicas, como a data de início do tratamento, tempo de CAPD, medicamentos utilizados, regime de diálise, assim como as complicações e internações.

Os participantes foram, na maioria, entrevistados em suas casas, com exceção de quatro pessoas, que foram entrevistadas em uma sala de reunião do Serviço de Nefrologia conforme a escolha dos mesmos. Oito participantes foram entrevistados duas vezes, os demais não foi possível entrevistar pela segunda vez, devido à saída do programa de diálise por óbito ou mudança para a hemodiálise. A coleta no domicílio durou de duas a quatro horas.

A primeira entrevista foi aberta, realizada com cada participante, sendo norteada pela questão “Podes me contar a sua história desde que começou a doença dos rins?”, em que eles foram incentivados a discorrerem livremente sobre suas experiências. Já, com alguns participantes, para as entrevistas subsequentes foi a semiestruturada visando aprofundar temas que surgiram na primeira entrevista e no decorrer do trabalho de campo. As entrevistas tiveram duração de 60 a 180 minutos. Elas foram gravadas e transcritas na íntegra por um transcritor devidamente treinado, sendo complementadas com notas de campo, e incluindo também as conversas ocasionais em diferentes ambientes do serviço de nefrologia. As entrevistas transcritas, juntamente com as notas de campo descritivas foram organizadas e gerenciadas com o uso do *Software Ethnograph V6*.

Análise dos dados

Para a análise dos dados, realizamos a análise de conteúdo convencional (HSIEH; SHANNON, 2005). Em um primeiro momento consistiu na leitura de todos os dados oriundos das entrevistas repetidamente, a fim de atingir a imersão, e obter uma compreensão do todo. Nesta leitura inicial percebeu-se que o tema das experiências corporais era evidente, nesse sentido, foram destacados todos os segmentos que falavam dessa temática. Posteriormente procedemos à leitura linha por linha, de cada entrevista, para compreender o que diziam os entrevistados, seus principais conceitos e temas quanto ao significado das experiências corporais de viverem em diálise, até a geração de códigos, que deram origem às categorias.

Considerações éticas

As pessoas em CAPD receberam informações sobre o objetivo e os procedimentos da pesquisa, e foram posteriormente convidadas a participar da mesma. Ao aceitarem participar voluntariamente, assinaram o Termo de Consentimento destacando sua liberdade de desistir em qualquer etapa da pesquisa. O participante com deficiência visual deu o consentimento verbal, além da assinatura do responsável. Na apresentação dos dados, utilizamos nomes fictícios para que o princípio do anonimato fosse garantido. O estudo respeitou os preceitos éticos da pesquisa que envolve seres humanos da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, e teve aprovação do Comitê de

Ética em Pesquisas com Seres Humanos de uma universidade federal brasileira sob o número 538.882.

RESULTADOS

Os achados do presente estudo descrevem os significados atribuídos pelas pessoas com doença renal em CAPD às suas experiências corporais. Trata-se de um corpo que rompe com os padrões de normalidade e dá a si um novo significado, no tempo em que foi sendo transformado pela doença e tratamento. Foram identificadas seis categorias: Corpo marcado, Corpo ameaçado, Corpo estendido, Corpo aprisionado, Corpo limitado, e Corpo reflexivo.

Corpo Marcado

Para os participantes deste estudo o viver em DP significa ter um corpo marcado, com marcas físicas visíveis para si mesmos e os outros. As marcas presentes são referidas como o aumento do abdômen, a gordura corporal, as mudanças na pigmentação e textura da pele, a queda do cabelo, as manchas nos dentes, o inchaço, a cicatriz da cirurgia e o cateter de diálise. O surgimento dessas marcas é progressivo e preocupam principalmente as mulheres, pela estética. O aumento do abdômen é considerado por elas como a marca mais significativa, pois altera a imagem corporal. Expressões como “ficar barriguda”, “baita barriga”, “a barriga cresce”, “engordei parelho” estão presentes em seus discursos. Para Ana, 48 anos, dialisando há 10 anos, dona de casa, divorciada, da área urbana, sua maior preocupação foi com a estética, motivo que a impedia de iniciar um novo relacionamento.

A única coisa que me preocupava era com a estética. [...] para mim foi tranquilo até, me preocupei mais com a estética assim mesmo. Eu não tinha barriga, aí eu criei depois de colocar a diálise, e mudou mesmo. Tinha barriga normal assim, aí comecei, criou gordura assim, ficou grande a minha barriga [...] engordei parelho. Porque achava que eu não podia ter ninguém, com doença e essa coisa [o cateter][...] na época até eu era muito

vaidosa, e depois estava com aquele barrigão [...] (Ana).

Já para outras pessoas o aumento do abdômen parecia estar grávida. Esta situação foi frequentemente mencionada pelas mulheres, motivo pelo qual davam explicações e justificavam ser pelo tratamento. Experiência vivenciada por Julia, 36 anos, que dialisava havia quatro anos, casada, mãe de uma menina, da área rural que também fez analogia ao aumento do abdômen e à quantidade de líquido com o peso de um bebê, como se segue:

[...] a barriga muda, parece até que estou grávida. Tive até que rir, a mulher perguntou para mim, ela sabia que eu tinha a guriazinha: “E o que é que vem agora, vem o gurizinho ou guriazinha?”. Tive que rir dela, eu disse: “Não vem nada, isso aqui é um tratamento que faço para os rins, por isso que parece que estou grávida, mas não vai sair nada daqui. Ela não sabia: “Tu me desculpa, não sabia, achei que tu estavas grávida mesmo, com essa baita barriga”!. Digo: Não é grávida, nada! Vê se não é quase do tamanho de uma criança, dois litros de água para dentro da barriga [...] (Julia).

As marcas que incluem a perda do cabelo e as manchas nos dentes também comprometeram a estética. Usaram expressões como “*pele estragada*”, “*pele seca e escura*”. Paula, 34 anos, dialisando havia quatro anos, solteira, da área urbana, observou que as repercussões em seu corpo foram drásticas, pois viu seu corpo sendo marcado, transformando-se de tal forma que era impossível de reconhecer-se.

[...] entrei em depressão porque meu cabelo começou a cair, e esse líquido [de diálise] escureceu meus dentes. [...] Meu cabelo começou a cair, era bem cuidado, sempre escovado, mas não consegui mais escovar porque

estava caindo todo. Então era meu cabelo, e meus dentes [...]. A pele estragada, cuidava da minha pele, e aí fiquei muito em depressão. Não me enxergo como mulher, até em função disso aqui na barriga [cateter], tem todo esse processo assim. [...] fico pensando, não sei se é justo ter alguém nesse processo aqui, porque de repente morro e deixo a pessoa aqui. [...] tira um pouco a sensualidade da gente como mulher com isso aqui na barriga, tem mulheres que não perdem, mas eu perdi [a sensualidade].... (Paula).

Outra marca consistia na presença do cateter, o qual foi sentido e observado como um corpo estranho que incomodava, e que era visível por estar pendurado ao corpo. Quando estavam dentro de suas casas, não consideravam um problema que ele fosse visível, mas que deveria ser escondido das outras pessoas. Ocultá-lo podia ser difícil, principalmente, em estações como o verão, em que o calor é mais intenso, e as pessoas tendem a utilizar roupas mais leves, no caso das mulheres, ou então parte do corpo nu, dos homens. Alguns alegaram que ficar com parte do corpo nu, abdômen exposto, ao sair à rua, não poderia mais ser realizado. Luis, 60 anos, dialisando havia um ano, casado, da área urbana, mostrou o cateter como uma preocupação.

No verão é claro vou ter que usar uma camiseta. Dentro de casa não tem problema, mas para sair para rua tem que usar uma camiseta, porque fica mostrando [o cateter], mas aparece é claro, e o pessoal tudo é curioso: “Ué, o que isso?”. [...] agora mesmo ninguém nota que tenho uma coisa aqui [com roupas grossas], mas se eu mostrar o pessoal fica curioso, no mínimo olhando (Luis).

O inchaço dos pés, pernas, face, ou presente em todo corpo, também era uma marca. O estar inchado os levava a terem dificuldades para respirar e caminhar. Para obter melhora da condição, o excesso de

líquido necessitava ser removido, por ser o principal motivo pelo mal-estar. O inchaço foi interpretado pelos participantes como havendo algo de errado, “um dia estão inchados e o outro não”, dependendo do que ingeriam e de como escolhessem as bolsas de diálise. Quando estavam inchados, o líquido dava forma diferente ao corpo, e expressões como “balofas”, “grandes”, “era só líquido e saí magro” foram mencionadas. O inchaço era visível, e provocava sensações de mal-estar, como mencionou André, 33 anos, em diálise havia um ano, casado, da área urbana, o qual utilizou metáforas como “formigar” e “explodir” para descrever suas sensações corporais.

Sentia na hora, quando estava muito líquido no corpo, é ruim, ruim para respirar, mas bah!, tá louco! Quando bebia muito líquidos, já mostrava, por exemplo, assim, estava muito bem, comia uma comida salgada, e tomava muita água, as canelas e os pés incham na hora. Teve uma vez que meus pés pareciam que iam explodir assim, chegavam a formigar tudo de tão inchado que estavam, inchados mesmo (André).

Corpo Ameaçado

Para os participantes do estudo, viver em diálise peritoneal significava ter corpo ameaçado, que consistia em estar constantemente sofrendo ameaças de situações presentes nas atividades da vida diária e nas relações com outras pessoas. Tratava-se de um corpo que estava em contato com situações que representavam perigo ao tratamento e à vida, e, por isso, a incerteza do futuro. O medo de o cateter ser “arrancado”, e de ter uma infecção eram experiências que guiavam decisões, e davam sentido a um novo corpo. A morte era a maior ameaça, sendo intensificada quando suspeitavam de infecção, e que, se não identificada a tempo, ela aconteceria.

Trata-se de um corpo ameaçado ao frequentar lugares públicos, tanto ao ar livre andando pelas ruas, quanto em ambientes fechados, na ida ao supermercado, ao frequentar salões de baile, e ao utilizar o ônibus. Os lugares públicos, devido à aglomeração de pessoas, eram considerados uma ameaça, tanto por medo de perder o cateter, como de

aquisição de outras doenças e/ou infecção pela poeira. O medo constante de serem “*pechados*”², e o cateter ser “*arrancado*” de seu corpo era experienciado, e eram expressões frequentes nos discursos dos participantes. Tal situação está clara nos relatos de Aline, 42 anos, dialisando havia 09 anos, divorciada, da área rural; de Maria 63 anos, em diálise havia quatro anos, casada, casada, do meio rural; e de Luisa, 58 anos, que dialisa havia um ano, casada, e da área urbana,

Tenho medo assim de chegar onde tem muita gente na rua, como eu já cruzei, no calçadão mesmo [...] porque o maior medo que tenho é a pessoa me pechar [...] (Aline).

[...] baile nós fazia, mas não fizemos mais porque junta muita gente no salão, como é que vou dizer assim, pode ter uma doença e afetar ela, então nós estamos meio fora, onde tem muita multidão nós não nos misturemos [...] e tem a poeira [...] (Maria).

[...] tu não imagina, tu nem pensa, por exemplo, no ônibus tu não imagina que uma bolsa vai passar por ti e vai te arrancar isso daqui, o cateter [...] (Luisa).

O pelo de animais consistia uma ameaça pelo risco de infecção. Tal ameaça foi mencionada, principalmente, pelos que viviam na área rural, que sentiam seu corpo ameaçado devido ao contato com cães, gatos e cavalos. Podemos evidenciar tal experiência no discurso de Aline:

[...] pegar os cavalos até já peguei [...]. Eles [profissionais] pensaram que por ser criada na campanha que fosse pegar um gato, encostar aqui

² Expressão utilizada para explicar o “bater” entre pessoas.

[mostra o cateter], pegar um cachorrinho, encostar aqui [mostra o cateter] [...]. Já peguei o gato, peguei o cachorro [...] mas aqui não pode encostar [o cateter] tem que cuidar [...] (Aline).

A água também consistia em uma ameaça ao corpo. Desse modo, para alguns participantes, tanto a água utilizada no banho de chuveiro, quanto a água do banho de praia podiam levá-los a ter infecção. A água do chuveiro podia estar contaminada pelo mofo e cloro, e, ainda mais, para mulheres, quando utilizavam tinturas para cabelo, e não protegiam o “buraco” (local do cateter), que consideravam a porta de entrada para as “ameaças”. Consideravam que ir à praia para tomar banho de mar não era mais possível, pela contaminação. Ambas as situações são evidenciadas nos relatos de Maria e Luis.

[...] me lavo assim na bacia, passo assim uma água morna, vou ao quarto e me lavo. E tinha uma mulher lá, que tomava banho embaixo do chuveiro, tirava tudo, mas não se sabe de onde vem essa água, embora venha da cidade, mas é uma água que tem mofo, ou pode ter bactéria, ou tem esse cloro [...]. Então elas pintam o cabelo e tomam banho, e aquela água corre aqui no buraco [mostra o cateter][...]. Eu não, quando lavo a cabeça, pego um bacia pano assim e ato aqui [no cateter] e lavo minha cabeça (Maria).

[...] a gente não pode ir à praia, nós que usamos esse tipo de coisa [cateter] não pode entrar água ali no orifício [...] não pode entrar na praia, que vem água aqui, aí contamina, pega uma peritonite, aí a pessoa se rala (Luis).

O ambiente, tanto aquele onde realizam a troca das bolsas, quanto o local onde trabalham podem representar uma ameaça, devido à sua contaminação. Esta ameaça foi ressaltada pelos participantes, quando na

troca diária, principalmente quando decidiam mudar algo na diálise, ou não seguiam os cuidados necessários. Elisa, 62 anos, que dialisava havia seis anos, casada, da área rural, mencionou tal experiência.

[...] tinha 14 dias em casa, me deu peritonite, tive que voltar para o hospital. Digo: Bah!, será que isso aqui é assim mesmo?, vai me dá só infecção? Ai já fiquei meio assustada. Eu não estava assim, assim sabendo direitinho como é que era a troca. Sabe o que eu fiz? [fala num tom mais baixo] Me deu uma dor de barriga e tinha que ir ao banheiro, eu não consegui segurar e deixei pendurada lá o cano, assim aberto, sabe, pegou bactéria, e não pode. Se tu sai, tu tem que rejeitar aquela bolsa e pegar uma nova, não pode ficar pendurada e utilizar (Elisa).

Assim como o local, o tipo de trabalho também foi sentido como uma ameaça pela contaminação. Ter um cateter que “liga” o interior do corpo ao exterior evidenciava que uma barreira havia sido quebrada. Experiência mencionada por Paula, em que parte de seu trabalho era fazer visitas a usinas de reciclagem de lixo, e viu-se obrigada a abandoná-lo.

[...] não estava conseguindo mais fazer esse trabalho assim, até porque a contaminação do lixo, dos lugares que ia, era perigoso, não estava dando (Paula).

Outra ameaça constante para os participantes era a morte. O medo constante da infecção, e não conseguir identificá-la a tempo, porque nem sempre era acompanhada pela dor, era a maior preocupação e constituía o corpo ameaçado. Estavam sempre em uma corrida contra o tempo, se esperavam podiam morrer; assim, mesmo que não tivessem certeza, eles iam ao serviço de diálise para identificá-la e tratá-la, se fosse o caso. Angela, 56 anos, casada, da área urbana, há seis anos em CAPD deixou clara sua experiência corporal quando mencionou:

[...] tive infecção. Ah, se tu ficar em casa vai piorando e pode até morrer, aí a gente traz a bolsa porque pela cor da bolsa eles sabem se está no início. Se a bolsa sai amarelada, tu já está pegando infecção, então tem que ir direto, não pode deixar, porque a peritonite, se ela se agravar, pode matar, como é dentro da barriga é muito perigoso (Angela).

Corpo Estendido

Para os participantes do presente estudo o corpo estendido consistia na sua extensão, que não se limitava mais ao corpo biológico, estendia-se para outros espaços, outros objetos, e substâncias. Na incorporação de substâncias, equipamentos, dispositivos ao corpo, a tecnologia passa a substituir um “órgão essencial”, o rim, tornando-se indispensável para a sobrevivência. A incorporação de algo ao corpo rompia com o sentido de normalidade, e levava-os a refletir sobre este novo corpo, buscando dar um novo sentido a ele e seus comportamentos, vivenciados pelo adoecimento. Expressões como “*pen drive*”, “*piu-piu*”, “*a minha coisa*”, “*pingolim*”, “*caninho*” foram mencionadas pelos participantes dando um novo significado ao cateter inserido ao corpo. Alice 36 anos, em diálise havia quatro anos, solteira, da área urbana, deu um novo sentido ao seu corpo quando mencionou não ser somente humana, referenciando-se a tudo o que tinha a que se “ligar” e conectar para realizar a diálise.

Chamo ele [cateter] de pen drive [...] Porque o meu é diferente [...] mas é tão ruim dizer cateter, então chamo de pen drive, o meu é chique, o meu é pen drive, porque ele tem o formato de pen drive [...] Porque eu tocava, digo, mas isso aqui parece um pen drive, e como todo mundo lá no hospital chama de “Piu-Piu”, “a minha coisa”. [...] então todo mundo sabe que o meu é pen drive, porque o formato dele é pen drive [...] O meu chamo de pen drive [...] porque na hora da bolsa tem que

conectar também [...]. Aí conecto, como me chamo de a mulher biônica, porque tem que estar toda conectada, aí eu o chamo de pen drive[...] Me chamo de mulher biônica por causa das coisas que tem que conectar [...] (Alice).

A incorporação das substâncias das bolsas de diálise ao corpo também é sentida como além do biológico. Substâncias estas que devem permanecer 24 horas, todo o tempo, no abdômen, para mantê-los vivos; substâncias que “limpam” o sangue e “pegam” as impurezas que não pertencem ao corpo, e precisam ser eliminadas. Sensações como “ficando cheio” têm o sentido de que algo estava sendo colocado ao corpo e precisava de um tempo para acomodar-se, pôr em ordem o que havia de errado, se adequar, como evidenciamos no relato de André.

Sempre com líquido dentro, nunca fica sem líquido na barriga, porque o líquido é onde passa o sangue no peritônio ali, e ele que vai captando as impurezas, seis horas da tarde eu troco de novo, quando for meia noite eu troco de novo. Eu não sinto nada de dor. Claro, tu sente que ele vai entrando para dentro da barriga, te dá uma sensação de cheio, vai ficando cheio, depois passa, parece que ele se acomoda nas cavidades e fica normal (André).

O corpo estendido também incorporava materiais necessários e indispensáveis para fazer o tratamento, como as bolsas de diálise, equipamentos, *clamps* e máscaras faciais, que passavam a fazer parte do corpo, como indispensáveis para o ritual diário. Ritual este que com o passar do tempo era como realizar algo natural, do dia a dia, em que a tecnologia ia sendo incorporada. Elisa mencionou os passos deste ritual, que realizava para “ligar-se” à diálise:

[...] na ponta daqueles dois canos tem uma rosquinha que enrosca aqui [levanta a blusa e mostra o cateter], não posso abrir agora porque não se

pode abrir. Então aqui [mostra o cateter] me ligo, e o clamp de cima fica trancado para o líquido da barriga sair primeiro, depois clampeio o de baixo quando esvazio a barriga, aí fecho o de baixo e abro o de cima para entrar na barriga. É, depois quando está pronto para fecha o cateter, é aí passo álcool de novo nas mãos e fecho e guardo aqui [mostra o cinto de pano que fez] [...](Elisa).

O corpo estendido também incorpora um lugar/peça/ambiente para a diálise. Havia os que incorporavam a DP no próprio quarto, dentro de casa, havia os que utilizavam outras áreas da casa para realizar tratamento (sala, cozinha, banheiro), e os que construíam um ambiente somente para as trocas, isolando-se dos familiares. Trata-se de um ambiente que incorporava móveis como: mesa, pia e suporte para as bolsas, micro-ondas, caixas de diálise, caixas de medicamentos, gazes, entre outros. Cada ambiente era personalizado pelos participantes, criando seu próprio jeito:

A única coisa que me preocupa é essa coisa de vai e volta. Aquece a bolsa na cozinha, porque eu não tenho onde botar, como é que eu vou botar o micro-ondas no quarto, né. Aí pensei em deixar na cozinha. É tudo juntinho assim, é tudo pequenininho [...] o banheiro para lavar as mãos, [...] na cozinha tem o micro-ondas para aquecer as bolsas, [...] e a troca no quarto, e as caixas ficam na sala [...](Luisa).

Corpo Aprisionado

Para os participantes, o corpo aprisionado consistia em um corpo que se vinculava à dependência da diálise para sobreviver, do uso de equipamentos, da necessidade de um ambiente, de um regime diário de cuidados contínuos, além da dependência do sistema de saúde, e de outras pessoas. O corpo preso à diálise era aquele que não consegue se

afastar de seu ambiente (casa/quarto/peça), do “*compromisso*” diário com as trocas, horários estabelecidos, reconhecendo que necessitavam deles a partir de suas experiências corporais.

O aprisionamento consistia na sensação de sentirem-se presos, pelos horários e frequência da troca, pelas bolsas de diálise, pelo ambiente. Podiam sair de casa, mas não podiam se distanciar, e também não por muito tempo, pois necessitavam regressar para fazer a troca, restringindo-se ao domicílio. João, 61 anos, dialisando havia um ano, casado, da área rural, mencionou que ao iniciar a diálise perdeu a liberdade, como evidenciamos em seu relato.

Foi a necessidade dessa diálise, não tem mais a liberdade que trazia, isso me desanima. Me sinto preso, não que não posso passear, mas me sinto preso. Por que em Pelotas tu até consegues vir, qualquer coisa tu chega aqui [serviço de diálise] e faz uma troca, mas em outra cidade tu não consegues ir [...]. Tem que fazer a diálise, tem que fazer sete e meia, oito horas, depois a meia hora, uma hora, cinco, cinco e meia, seis horas e depois é onze horas da noite [...] (João).

A diálise diária e contínua dá aos participantes a sensação de estar em uma prisão. Expressões como “*todos os dias tem diálise*”, e é o “*dia todo*” dialisando, “*24 horas*” foram mencionadas com frequência. Então, estar em uma roda de amigos, ver um filme, pagar uma conta, ir ao supermercado, eram situações que deviam ser planejadas quanto ao horário, porque, na maioria das vezes, havia necessidade de interrompê-las, uma vez que eram quatro trocas ao dia. Luisa mencionou que se sentia presa porque tinha horários para a troca, e estes horários, mesmo planejando-os, não condiziam quando tinha que ir a algum lugar, como, por exemplo, as agências bancárias.

A gente fica muito presa assim [...] porque, se tu quer sair de dia, pagar uma conta tu tens que sair, e fazer o teu horário. Sai, por exemplo, uma hora e tens que correr para, quando

chegar às quatro horas, tu tem que estar de volta em casa, então fica os horários muito apertados. E se tu tens que ir ao banco, e aí o banco trabalha até mais tarde e tu não é atendida, como é que faz? (Luisa).

Ana também mencionou que era “*complicado*”, “*incmoda*”, por não ter o tempo necessário para atividades, como sair de casa e ver um filme, em função da diálise.

É meio complicado, eu não posso sair um dia inteirinho, ficar direto, ficar na rua um dia inteirinho, o dia de pagar as contas, essas coisas assim, eu não posso passar o dia inteiro, fazer compra e tal, não tenho que pensar em fazer a bolsa, esse meu tempo assim. Aí já dá certa vontade de ficar em casa mesmo, porque incomoda para fazer, são quatro, cinco vezes por dia [...] tu está olhando um filme, onze horas da noite, tem que parar para fazer a última bolsa [...] (Ana).

A sensação de “*compromisso*” que levava a “*encerrar-se*” no quarto, quatro vezes ao dia, e a necessidade de um lugar para dispor os materiais para a troca das bolsas também foi mencionado. Julia utilizou a expressão “*me encerro*” para dar sentido ao aprisionamento. Assim, ficar em um lugar fechado, enclausurada, reforça esta sensação mesmo que temporariamente.

[...] chegou a minha hora, me encerro lá no meu quarto, que tenho lá para fazer e faço, então é um compromisso [...]. Faço às sete da manhã, depois ao meio-dia, depois às cinco da tarde e às 11 da noite, sempre assim [...] (Julia).

Estar preso à diálise, às bolsas, ao ambiente, às consultas e exames periódicos impediam alguns participantes de viajarem. Seguir a rotina diária implicava ter o tempo para realizar o tratamento e isso

devia ser respeitado. Alice deixou clara a regimentação de viver com a doença e diálise.

[...] não viajei mais, até por causa das bolsas para levar. Antes da diálise fazia minhas coisas, ia ao centro com a mãe, no supermercado, tudo essas coisas, viajar não dá mais [...] Comecei a fazer a diálise, aí tem as trocas, tem consulta mais seguido no hospital, e exames, e fazer a diálise, que tem sempre, que é o mais difícil, tem sempre que fazer naquela hora [...] (Alice).

A DP, como opção de tratamento, foi mencionada como sendo sua única opção de sobrevivência, por isso estavam presos a ela. A condição clínica, na maioria das vezes, os deixava sem alternativa para escolher. Então, como única opção entregaram seu corpo ao médico para que ele decidisse o que fazer, e essa dependência para decidir também os fazia sentirem-se presos.

Não escolhi, foi a última alternativa que eu tinha. [...] o doutor pegou e disse: “Não tem outra, porque a fístula não dá para fazer.”, o cateter aqui [mostra o pescoço] entupia seguido por causa das veias, então eu eu fazia [DP] ou eu morria (Angela).

Alguns participantes sentiam-se presos à família pelo excesso de cuidados que esta tinha com eles. Para eles a diálise foi como voltar ao passado, retornar a ser criança, a receber aqueles cuidados de que só recebiam quando crianças, e isso os incomodava, os fazia sentirem-se presos, como podemos constatar no relato de Paula.

Parece que a minha doença, ao mesmo tempo em que foi muito ruim para ela [mãe], foi muito bom, foi uma forma dela me ter sempre perto dela de novo. [...] Aí fico presa novamente com ela, com

a mãe, fico totalmente presa, sem saída (Paula).

Corpo Limitado

Para os participantes, o significado de um corpo limitado consistia na fragilidade de não conseguirem ir além de certo ponto, eram incapazes de desenvolver as atividades da vida diária, de cumprir seu papel social frente a si mesmos e às outras pessoas. Um corpo limitado consistia em abandonar o trabalho, na impossibilidade de cuidar da casa, da família e a até de si mesmo, devido ao cansaço constante e à perda das forças, por vezes em decorrência da dor. Além disso, pela impossibilidade de manter a vida social como antes da doença, pelo regime das trocas; pelo abandono do estudo devido às internações frequentes; e dificuldades em expressar a sexualidade.

A ruptura das atividades na vida diária decorria de um corpo que dependia de repouso, de tempo para refazer-se e retomar as energias. Dessa forma, o corpo limitado para os participantes que trabalhavam como agricultores, mecânico, e vendedores, o cansaço, e por vezes a dor os obrigavam a abandonarem o trabalho, e impossibilitava de contribuir no sustento da família. Tal experiência corporal foi descrita por Daniel, 55 anos, em diálise havia quatro anos, vivendo na área rural, que devido ao cansaço, presente mesmo que fizesse serviços leves, tornava-se algo difícil e demandava mais tempo para realizá-los.

Ah, depois que iniciei a diálise não pude trabalhar mais direito. Antes trabalhava [como mecânico], agora não dá para trabalhar mais, não tem condições, parece que eu vou conseguir fazer alguma coisa, mas eu não consigo, eu tenho que me deitar ligeiro. Não sei, cansa [...] a gente sente. Às vezes tem que arrumar alguma coisa minha mesmo, mas aí é brabo. Consigo fazer, mas levo uma semana para arrumar, e até um mês, dependendo da coisa, às vezes até coisa pequena. Eu canso em seguida. (Daniel).

Atividades da vida diária e trabalho que exigiam força e resistência física, antes da doença e diálise, não eram mais realizadas pelos participantes. Sem poder "fazer força" e com a sensação que a "perderam", a vida dos homens ficou sem sentido. Não realizar estas atividades significava ter um corpo limitado que "não presta para mais nada", "sentir inútil", "imprestável", e "inválido". Estas limitações, não somente eram sentidas pela própria pessoa, como também eram observadas por outras que os cercavam. Tal situação evidenciamos no relato de André,

Desde o momento que comecei a diálise não deu para trabalhar mais, não consegui mais, perdi totalmente as forças. Eu era assim uma pessoa que tinha muita força, pegava um saco de cimento do chão e saía com ele caminhando, mas no momento que estava fazendo a diálise não conseguia agarrar cinco quilos, não sei como é que perdi todas as forças. [...] o primeiro momento constrange, achei que ah!, não vou prestar para mais nada, sou incapaz, não vou mais conseguir trabalhar, me senti meio inválido [...] Ai os guri da madeireira disseram: "A gente tem um servicinho lá para ti, sabemos que tu não pode fazer força, mas vai lá para ficar com nós lá conversando" [...] (André).

Para as mulheres, a doença e a diálise as impossibilitavam de cuidar da casa, da família, e a até de si mesmas. Houve abandono de algumas atividades, como lavar o chão, cuidar das roupas, cozinhar, que eram difíceis de serem realizadas. O corpo limitado foi sentido pelas mulheres como aquele em que havia uma redução nos afazeres domésticos. Com o passar do tempo, e dependendo dos dias, o "cansaço", a "falta e força", e a "dor" diminuía o ritmo das atividades a ponto de algumas não realizá-las mais, como evidenciado no relato de Ana.

Quando ficava bem, claro que eu fazia, agora sou eu que faço quase tudo em

casa, quando estou bem consigo fazer. Só se eu estou mal, porque, quando a gente faz diálise, tem dias que a gente fica meio que impossibilitada, tem dias que a gente não tá bem para fazer o trabalho doméstico, tem dia que não dá [...] Sinto falta, como é que eu vou te dizer, falta força, não dá vontade de fazer as coisas, tem esses dias (Ana).

Para Angela, estar parada era algo que a incomodava, a deixava irritada, e a fazia sentir-se uma inútil. Após dedicar sua vida cuidando dos filhos, Angela tinha dificuldades para cuidar de sua higiene pessoal, e agora restava a ela descansar e dar o tempo de que necessitava ao seu corpo para recuperar-se, e iniciar de novo o que tinha a fazer.

[...] fico doente de estar parada, ou ver as coisas por fazer e não poder fazer, começa a me dar uma irritação, um nervosismo, porque sempre fiz as coisas [...] me sinto uma inútil, uma inútil me sinto. [...]. A única coisa que não consigo mais é cuidar das crianças, porque tem que andar atrás delas [...], mas, do contrário, dobrar uma coberta, arrumar uma cama, [...] lavo a louça, me canso muito em pé, aí me sento, descanso um pouco, vou, lavo de novo, depois me sento, é assim que vou. Não gosto de estar parada, então faço devagarzinho [...] tomar banho mesmo, agora comprei um banquinho de plástico, porque como não consigo estar muito em pé, porque começa a me doer, e aí me sento embaixo do chuveiro e tomo banho, é o único jeito de conseguir [...] (Angela).

Atividades da vida social, que antes de adoecer eram realizadas pelos participantes, como viajar, ir a festas, conversar com amigos, passaram a ser severamente restringidas ou não foram mais realizadas com o passar do tempo. Além das atividades sociais, outros

abandonaram os estudos devido às constantes interações. As mudanças foram progressivas, como podemos evidenciar no discurso de André.

[...] ia aos rodeios quando não tinha esse problema de rim. A gente participava, eu montava naqueles cavalos xucros, participava no laço, depois não participei mais. [...] mas agora vou só para olhar como espectador. [...] a gente tinha uma equipe, eu e os gurus. [...] não saio mais muito com eles, devido mesmo ao meu problema, mas a gente continua se dando bem, só eles seguiram as atividades deles [...] (André).

O corpo limitado consistiu também na dificuldade para expressarem sua sexualidade, como mencionado por alguns participantes. Alguns revelaram momentos difíceis com seus companheiros, principalmente, para as mulheres, em que ter um corpo limitado fez com que fossem abandonadas pelos companheiros por não desempenharem seu papel com o trabalho. Entre as expressões utilizadas por elas para descrever sua experiência estava: “foi abandonada pelo marido” porque “não tinha mais valor para ele”.

Outros relataram diminuição da autoestima, e preocupações com a relação sexual, pois se tornava limitada, e até mesmo interrompida pelo medo de trazer complicações para o tratamento. As alterações da imagem corporal, pela presença do cateter, e a quantidade de líquido na barriga, associadas ao cansaço, à restrição no esforço físico, e à ameaça de complicações podiam ser decisivas para o casal parar com o sexo, uma vez que a vida de quem está em tratamento é o mais importante. Expressões utilizadas para dar sentido à relação sexual, como “dar um jeito”, “devagar”, e “não fazer sexo selvagem”, foram mencionadas. Situações estas experienciadas por Ana e Maria e evidenciadas nos relatos.

[...] claro que tem que ser mais devagar, não é aquela coisa, não pode ser sexo selvagem, tem que ter cuidado [...]. Com o cateter, porque tem um jeitinho, sempre tem um que a gente se

adapta melhor, não é só um jeito que tem. Para mim foi bom, melhorou bastante, minha autoestima melhorou muito, coisa que antes pensava que eu não podia ter ninguém [pela doença e diálise], aí teve essa possibilidade, e melhorou bastante para mim meu jeito de pensar (Ana).

E sexo, paremos com isso. Porque muitos lá falavam assim: “Faço igual.”, mas deu problema, então paremos. [...] problemas de não drenar, e que não saiu mais líquido, inchava, começava inchar, infeccionar, ficar estufado [...]. Perguntei para o médico, ele disse: “Olha, pode fazer mal, não pode, não posso garantir por isso.”. Eu disse: se não tem certeza, vamos deixar isso para lá [...] É brabo, é difícil! (Maria).

Havia outras limitações do corpo, como, por exemplo, a perda da audição, e memória fraca, pois esqueciam facilmente de certas conversas e lembranças. Situações como atender ao telefone, ou mesmo compreender o que falavam nas consultas de rotina se tornaram complicadas pela dificuldade em ouvir o que o outro estava dizendo. Alguns participantes dependiam do familiar para fazer, e ou auxiliar nas trocas da diálise, administrar medicamentos; outros, para acompanhar à consulta e exames, e até mesmo a ir a outros lugares. Alguns dos homens entrevistados eram dialisados por suas esposas, ou por outro familiar, e em sua maioria iam acompanhados ao serviço de diálise; já as mulheres assumiam a troca, o tratamento como um todo, e iam sozinhas às consultas.

Corpo Reflexivo

Corpo reflexivo como aquele em que os participantes “ouviam”, “reconheciam” a necessidade de seu corpo, pois acreditavam que suas avaliações baseadas em suas experiências corporais eram a fundamentação correta para tomar a decisão sobre o que deviam fazer no dia a dia da diálise, que bolsa utilizar, por quanto tempo, e como

fazer. Nos discursos dos participantes foi possível evidenciar que, com o passar do tempo, com o uso da CAPD, aprenderam a ouvir e reconhecer o que o corpo pedia e necessitava. Com isso, assumiram a responsabilidade por sua saúde e bem-estar, tendo como base suas experiências corporais.

A decisão por qual bolsa utilizar também estava baseada nas experiências corporais de seus pares que também faziam diálise. Interpretavam a doença renal como uma doença que podia ser controlada pelo uso da CAPD, com base em suas experiências corporais. Luisa acreditava que suas avaliações, baseadas em suas experiências corporais e observações de outras pessoas no serviço de nefrologia, a guiaram para decidir qual tipo de bolsa utilizar. Em retrospecto, ela experimentou, testou as diferentes concentrações das bolsas do tratamento com base em um conhecimento pessoal, com base em suas experiências corporais, e constatou que a melhor era a forte, pela sensação de bem-estar e o desaparecimento do inchaço.

Se eu faço só a bolsa fraca eu me sinto inchada, e a forte, ela te deixa mais, claro, como ele disse que eu tinha emagrecido muito, eu disse: Doutor, não é que eu emagreci e desinchei. Eu estava muito inchada, agora o inchaço foi embora, eu faço a bolsa forte, o inchaço foi embora, e com as fracas não. Por isso que as pessoas ficam tão inchadas, eu tenho observado isso aqui, com as pessoas que têm vindo para consulta que faz só a diálise aquela fraquinha, e tão com bochecha, as pessoas ficam muito inchadas (Luisa).

Daniel dava ao seu corpo o que ele pedia, e para ele ninguém o conhecia melhor do que ele mesmo, então dava o que era necessário para estar e sentir-se bem.

Ah, isso eu sei tudo e quando tem que parar também, senão dá dor nas costas, aí tira demais o que é bom, tira o que é ruim e o que é bom, e aí fica ruim. Passo trabalho pra caminhar. Aí

fica a mesma coisa que um velho caminhando [...]. Quando estou bem, dá para fazer fraca, quando não está inchado e nem dor em lugar nenhum, tudo certo. Aí, começa a dá uma inchadinha, já faço bolsa forte. Eu me conheço, porque pra conhecer a pessoa tem que ser a pessoa mesmo. [...]A vitamina do corpo, a forte tira o que é bom e tira o que é ruim tudo, tudo junto, aí a pessoa fica fraco. E vai fazendo bolsa forte, bolsa forte, e quando vê não tem mais nada no corpo (Daniel).

Situação semelhante foi experienciada por Aline, que atuava quando o corpo reclamava. Assim, era possível modificar e alterar os horários e tempo entre uma troca e outra, de acordo com suas atividades diárias.

Eu mesmo decidi, não é decisão de Pelotas, de lá, que o certo mesmo é fazer assim, eu fazia de primeiro às seis, eu modifiquei, tô fazendo às quatro, e depois faço às nove e aí vai dormir, não precisa tá levantando, faço assim e vou dormir [...] É um período bem grande que eu faço, mas o meu organismo não reclama, eu deixo assim, que eu dou uma descontroladinha na parte da noite, daí um dia, dois dias, três dias, eu já faço uma bolsa forte, não tem problema [...] é conforme o serviço que eu tenho [...] (Aline).

Quando essas pessoas sentiam ou visualizavam algo presente no corpo que elas interpretavam como uma complicação da doença e da diálise, elas ajustavam o número de trocas e a concentração das bolsas para resgatar seu bem-estar. As trocas das bolsas foram continuamente testadas com base em experiências corporais, tais como: o corpo pesado pelo cansaço, a pele que formigava pelo inchaço e a falta de ar que diminuiu ou parou; a sensação de estufamento pela quantidade de

líquido no abdômen, a energia que enfraquecia pela diminuição da pressão arterial; a condição da pele, do cabelo e dos dentes.

Experiências corporais que subsidiavam a avaliação influenciando em suas decisões e a combinação de práticas para recuperação e bem-estar. Por exemplo, Julia foi obrigada pela doença a combinar práticas, primeiro com base no seu conhecimento, de suas experiências corporais, e segundo pelo conhecimento médico dos efeitos colaterais das bolsas fortes, ter que diariamente, antes das trocas, verificar sua pressão arterial, para decidir que bolsa fazer, buscando um reequilíbrio do corpo.

Eu sinto, a gente sente o corpo mais pesado, a gente fica mais cansada, aí eu sinto, aí eu cuido a pressão, se a pressão tá boa então faz outra bolsa forte, se não se ela tiver normal ou um pouquinho baixa a gente não faz, que daí ela baixa muito, a gente fica ruim, a pressão baixa me treme todo corpo, parece que eu vou desmaiar [...]. Bah! Na hora que faço, que aí eu dreno, já sinto, aquilo fica que parece que fica pesando assim o estômago, que não tem espaço pra nada, sabe, sabe aquilo fica muito líquido, né, mas aí eu faço a bolsa forte, dreno e alivia. A gente vai conhecendo o corpo, faz dois anos, bem dizer, que eu faço. [...] Todos os dias, todas as horas que eu vou dialisar, meço a pressão antes, para ver qual é a bolsa que eu posso fazer [...] então assim que a gente analisa, a gente balanceia ela (Julia).

Angela também teve como guia de decisão suas experiências corporais, em que entendia melhor seu corpo quando não estava bem e atuava sobre ele. Sensações como “ter um boi atravessado no abdômen” reforçavam o sentido atribuído por ela de que era hora de remover o líquido em excesso, promovido pela bolsa forte.

Quando me sinto pesada, com falta de ar, aí eu faço uma bolsa forte, porque aí eu elimino, porque às vezes fica quando eu abuso demais, no caso, eu faço uma bolsa forte que é para puxar mais. [a sensação da bolsa forte] é que ela pesa na barriga, fica um peso que parece que tem um boi atravessado, é que ela puxa todo o excesso, é bem mais forte, mas também, quando sai, sai estourando a bolsa, sai todo líquido que tem (Angela).

DISCUSSÃO

Ao analisar os discursos das pessoas com doença renal sobre viver com a diálise peritoneal, tem-se, neste trabalho, a compreensão dos significados das experiências corporais destas pessoas no dia a dia do tratamento. Trata-se de um corpo marcado, um corpo ameaçado, um corpo aprisionado, um corpo estendido, um corpo limitado, e um corpo reflexivo, que é agente ativo da experiência subjetiva e da cultura; um corpo que está em constante processo de corporificação, ou seja, um corpo transformado e em constante transformação ao longo do tempo, e frente à sua deteriorização em decorrência da doença e da diálise.

Um corpo marcado, por ser disforme ou fora dos padrões, toma uma dimensão ainda maior, em uma sociedade como a brasileira, que cultua um corpo belo, útil e saudável (GOLDENBERG, 2005; 2011; 2014). De acordo com Le Breton (2011), o corpo é importante lugar na construção da identidade feminina ao longo da história. Assim, ao mudar esse corpo, as pessoas pretendem mudar a sua vida, modificar sua identidade, modificar o olhar sobre si, e o olhar dos outros para se sentirem aceitas plenamente. Diante disso, a presença de marcas como aumento do abdômen, perda do cabelo, manchas nos dentes, inchaço, e presença do cateter constituem o corpo marcado dos participantes, e promovem uma ruptura na vida diária. A preocupação com a estética é mencionada, principalmente pelas mulheres, para quem a presença destas marcas repercute também na forma de se verem e de se sentirem mulheres, menos atraentes e femininas.

Achados semelhantes, acerca de marcas presentes nos corpos, foram encontrados em outros estudos, sendo as mais significativas o aumento do abdômen e a presença do cateter. Tais marcas levaram a

uma alteração na aparência corporal, em que a maior ênfase está na desfiguração, pelo cateter pendurado no abdômen (WHITTAKER; ALBEE 1996; MURINGAI, 2011); assim como o aumento do abdômen e do peso os faz sentirem-se diferentes, pois percebem sua imagem distorcida (KEEPING, 1997; CRUZ; ARAÚJO, 2009; NICHOLAS et al., 2011). Além disso, perda da identidade, baixa autoestima, restringindo-se ao contato com outras pessoas, e uma barreira para iniciar um novo relacionamento (CRUZ; ARAÚJO, 2009; MORALES; CASTILLO, 2009; NICHOLAS et al., 2011; TONG et al., 2012).

Outros estudos evidenciam que a aparência de uma mulher, na maioria das vezes, determina a maneira como ela lida com seu corpo. Assim, quando se trata de adoecimento, cada mulher traz uma compreensão corporificada da doença, bem como as experiências que tiveram e os significados atribuídos a ela, guiando muitas de suas decisões sobre seus corpos (LENDE; LACHIONDO, 2009). A insatisfação com sua imagem corporal pode afetar seriamente a saúde física e emocional da mulher, comprometendo sua autoestima e contribuindo para a não aceitação do próprio corpo (PAQUETTE; RAINE, 2004; RODRIGUES, 2013). Entretanto, o tema sobre a imagem corporal é raramente discutido ou confrontado nos serviços de nefrologia, necessitando ser revisto devido às características do tratamento (MURINGAI, 2011).

O viver em diálise, para os participantes, significa estar constantemente se sentindo ameaçados, pelo ambiente que frequentam, por situações presentes nas atividades da vida diária, e nas relações com outras pessoas. Também mencionaram medo de sair de casa, de ir a lugares e realizar determinadas atividades, pelo risco de perder o cateter e ou contrair uma infecção. Trata-se de um corpo ameaçado com medo constante, porque tudo o que se aproxima pode lhe custar o tratamento e a vida. Situações semelhantes são evidenciadas em outros estudos que apontam o medo de contrair uma infecção ser a ameaça mais frequente (WHITTAKER; ALBEE 1996; WHITE; GRENYER, 1999; SADALA et al., 2010; SADALA, 2012; BAILLIE, 2013). Vivem com medo de uma complicação grave, que possa levá-los para a hemodiálise, e até mesmo à morte, assim, passam o dia a dia buscando impedir que tais eventos aconteçam. Desse modo, o futuro é incerto, e associado a ele uma falta de controle sobre o corpo (SADALA, 2012; TONG et al., 2012; BAILLIE, 2013).

No decorrer da experiência de adoecimento, com o passar do tempo, há uma sintonia entre a tecnologia, a pessoa e o ambiente. Trata-

se de um processo consciente e ativo de aceitar, ajustar e melhorar a tecnologia ao corpo e ao ambiente (FEX et al., 2009; FEX, 2011; LINDAHL; SANDMAN; RASMUSSEN, 2006). Desse modo, as pessoas, ao viverem em diálise, além de incorporarem a tecnologia, o corpo estendeu-se ao ambiente da casa dando um novo significado: o de um corpo estendido. Dispositivos, equipamentos, materiais, como máscaras faciais, o constituem, e é por meio de um corpo estranho que substâncias são introduzidas no abdômen em determinadas horas, utilizando diversos espaços da casa.

Estudos evidenciam achados semelhantes, em que o uso de dispositivos pendurados ao corpo, a conexão à equipamentos, a introdução de fluidos promovem uma transformação na configuração do mesmo, dando um novo significado ao corpo (SADALA 2012; BAILLIE, 2013). Também apontam que a diálise se estende dentro e fora da casa, uma vez que é necessário acomodar uma grande quantidade de equipamentos necessários ao tratamento; as pessoas transformam um ambiente doméstico em uma “peça para a troca”. Outros ambientes da casa são comprometidos pela diálise, tornam-se ambientes de medicamentos, caixas com as bolsas, ficando evidente que é uma casa adaptada pela tecnologia (SADALA, 2012; BAILLIE, 2013).

Os participantes mencionaram uma sensação de aprisionamento pelo compromisso constante com a realização da diálise, que envolve tempo, espaço restrito, e controles frequentes. Desse modo, uma vez que a liberdade é colocada à “prova”, os participantes dão um novo significado ao corpo, o de corpo aprisionado. De modo diverso, alguns estudos têm apontado que a diálise peritoneal oferece maior liberdade, pois o domicílio proporciona privacidade para realizar o tratamento, permite viajar, maior liberdade para comer e ingerir líquidos, flexibilidade dos horários, e maior controle do regime (KEEPING, 1997; SILVA; SILVA, 2003; CURTIN; JOHNSON; SCHATELL, 2004). Entretanto, há estudos que apontam que a doença e a diálise tornam-se o centro de suas vidas, por isso a ideia de prisão está presente (SADALA, 2012), uma vez que implica seguir um regime diário de cuidados, tendo o tempo como mediador (KEEPING 1997; LAM; LEE; SHIU, 2014), o que é mencionado por Keeping (1997) como uma regimentação da vida.

Tal situação é evidenciada em outros estudos, em que pessoas escolhem a CAPD, especialmente, por lhes permitir estar em casa, e terem maior liberdade. No entanto, posteriormente, o ambiente da casa

ser adaptado para o tratamento, e ter que seguir o regime de diálise levam-nos a sentirem-se restritos e controlados, com perda da autonomia e sentido de normalidade (BAILLIE, 2013; LAM; LEE; SHIU, 2014). Com este reconhecimento, questiona-se: Que liberdade é esta que a CAPD proporciona, pois vivem na temporalidade, cumprindo os horários e frequência que a diálise exige?

O significado atribuído pelos participantes ao corpo limitado consiste em um corpo com limitações nas atividades diárias, na vida social, no trabalho, e na sexualidade. Tais limitações são decorrentes de sensações e sinais ocasionados pela doença e da singularidade do tratamento. Estudos também evidenciam as limitações de um corpo que sofre com ruptura e restrições na vida, suscitando em comparações extremas entre o antes e o depois do adoecimento (SANTOS; VALADARES, 2011; SADALA et al., 2010; SADALA et al., 2012). A capacidade de trabalho é reduzida pelo cansaço, assim como há limitações nas atividades diárias e sociais (HARRILL; KASIRAM, 2011; ALMEIDA et al., 2010). Outras manifestações físicas os acompanham, como a incapacidade de locomoção, o traumatismo do cateter, as limitações extremas da alimentação e alteração do sono (SADALA; BRUZOS, 2010; BAILLIE, 2013).

No que se refere à sexualidade, estudos apontam que a doença renal e a DP a afetam negativamente. Sentir o corpo como limitado fisicamente, que será incapaz de atender suas próprias demandas e as do parceiro, é um dos obstáculos para iniciar um relacionamento. A perda da intimidade sexual, devido à imagem corporal ter sido transformada pela diálise (WHITE; GRENYER, 1999; YILMAZ, 2010; YILMAZ; OZALTIN, 2011), também é associada à falta de prazer nas relações, disfunção erétil, insatisfação com a vida sexual, e ao medo de ser abandonado (HARRILL; KASIRAM, 2011; EKELUND; ANDERSSON, 2009; YILMAZ; OZALTIN, 2011). Um aspecto preocupante quanto a este assunto deriva de que o tema da sexualidade não é abordado nos serviços de nefrologia, por isso parece ainda ser um tabu, pois não se fala sobre ela, e nem sobre as dificuldades na relação sexual que surgem devido à doença e à diálise (YILMAZ; OZALTIN, 2011).

Os participantes tinham consciência e reconheciam o que acontecia com o corpo, refletiam sobre ele, e buscavam por explicações para então ressignificarem sua situação e reverem os comportamentos e as atitudes vivenciados pelo adoecimento. Também mencionaram ter decisão ativa, a partir daquilo que julgavam acreditar que no dia a dia

vivenciavam e experienciavam, com base nas manifestações corporais em decorrência da doença e na realização da diálise, justificando suas ações. Trata-se de um ser com um corpo reflexivo, uma vez que reflete, avalia e valoriza sua experiência, e que, por isso, tem a capacidade de decidir sobre seu corpo e seu tratamento. Aprende a conhecer e reconhecer diariamente o seu corpo, pela própria experiência corporal, e dá a ele o que ele quer, e assim atua quando necessário.

Estudos identificaram achados semelhantes, em que um conhecimento leigo é construído a partir das experiências corporais. Então, podem ser percebidos como especialistas em virtude de terem conhecimentos valiosos sobre seus corpos e sua experiência (SALAMONSEN; KRUSE; ERIKSEN, 2011; LINDAHL; SANDMAN; RASMUSSEN, 2006). Compreendem a necessidade da diálise, e também percebem as implicações que a não utilização da mesma pode ocasionar; por isso escolheram a DP, por permitir maior controle de próprio tratamento (WHITTAKER; ALBEE 1996; CURTIN; JOHNSON; SCHATELL, 2004).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As pessoas em CAPD do presente estudo utilizam o corpo como um norte de si próprias, mediante a valorização das suas experiências corporais, e o significado que dão a elas, como sendo de vital importância para fazer escolhas, tomar decisões e manutenção da vida em diálise. Trata-se de um corpo que questiona seus limites físicos, biológicos, espaciais e relacionais, quanto a situações, ambientes e pessoas. Tal processo é construído e transformado pela diálise, a qual é incorporada a ele, ao longo do tempo e ambiente. O mundo da diálise é um mundo de medo, de angústias, que “só quem está dentro dele sabe o que é e significa”.

Os participantes compreendiam a necessidade da diálise para sobreviver, e também que tudo gira em torno dela, qualquer atividade exige refletir sobre a decisão de fazer ou não, atribuindo ao corpo um novo sentido e identidade. Dessa forma, as experiências corporais guiam suas escolhas, avaliam constantemente os efeitos, assim como o risco que cada intervenção tem sobre sua vida, dando novos significados às suas experiências e ao corpo.

O presente estudo aponta a necessidade de abordar temas pouco explorados nos serviços de saúde. Também proporciona maior clareza, informações detalhadas sobre as mudanças que podem ocorrer com a

imagem corporal, que são essenciais para as pessoas decidirem qual terapêutica irão escolher, e para terem uma melhor compreensão do que poderá acontecer com seu corpo e de como isso afetará a vida diária e a relação com outras pessoas. Faz-se necessário o reconhecimento e respeito pela forma como o corpo é sentido e percebido por estas pessoas. Equipamentos e materiais devem não só atender os aspectos de cumprimento de sua função no corpo biológico, mas especialmente permitir que as pessoas se sintam socialmente incluídas, sem medo de tocarem e ser tocadas pelo outro. Que as ameaças sejam motivo de debate de forma a esclarecer que há cuidados que são suficientes, e que há medos que podem ser superados com maior domínio da tecnologia.

Há necessidade de desenvolver outros estudos que explorem a imagem corporal a partir da perspectiva de gênero, condição socioeconômica, por meio de suas experiências de vida. Outro tema a ser explorado é a sexualidade, portanto deve ser repensada e discutida com estas pessoas, proporcionando esclarecimentos e apoio ao longo do processo de adoecimento, e incorporação da tecnologia ao corpo e ao domicílio.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, S.S.L.; OLIVEIRA, B. REZENDE, A.M.; SCHALL, V.T.; MODENA, C.M. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. **Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 4, p. 761-769, 2010

BAILLIE, J. **Perspectives on peritoneal dialysis at home: an ethnographic study**. 331 f. 2013. Tese (Doutorado) - Cardiff University, Doctor of Philosophy, Reino Unido, 2013.

BARREIRO, J.M.L.; SUÁREZ, M.A.; ALONSO, J.A.S.; MARTÍNEZ, A.G. Costes y valor añadido de los conciertos de hemodiálisis y diálisis peritoneal. **Nefrología**, v.31, n.6, p.656-663, 2011.

CRUZ, D.; ARAÚJO, S. Diálise peritoneal: a percepção tátil do cliente na convivência com o cateter. **Acta Paul Enferm.**, v.21, n. esp., p.164-168, 2008.

CSORDAS, T.J. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. **Ethos**, v.18, p.5-47, 1990

CSORDAS, T. J. Embodiment and experience. Cambridge University Press.. 1994.

CSORDAS, T.J. Corpo/significado/cura. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2008. 463 p.

CURTIN, R.B.; JOHNSON, H.K.; SCHATELL, D. The peritoneal dialysis experience: insights from long-term patients. **Nephrol Nurs J.**, v.31, n.6, p.615-624, 2004.

EKELUND, M. L.; ANDERSSON. S.I. ""I need to lead my own life in any case"-A study of patients in dialysis with or without a partner." **Patient education and counseling**, v.81, n.1, p.30-36, 2010.

GOLDENBERG, M. Gênero e corpo na cultura brasileira. **Psic. Clin.**, v.17, n.2, p.65-80, 2005.

GOLDENBERG, M. Gênero, "o Corpo" e "Imitação Prestigiosa" na Cultura Brasileira. **Saúde Soc.**, v.20, n.3, p.543-553, 2011.

GOLDENBERG, M. corpo e envelhecimento: diferenças de gênero na cultura brasileira. **Educere et Educare** , v. 9, n. 17, p. 231-242, 2014

GONÇALVES, C.A.O; BAGGIO, G. O desempenho econômico de Pelotas desde 1939. Disponível em:http://cdn.fee.tche.br/eeg/6/mesa6/O_desempenho_economico_de_Pelotas_desde_1939.pdf . Acesso 20 mar 2014.

GOOD, B.J. **Medicine, rationality and experience**: an anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.

GOOD, B.J. **Medicina, racionalidad y experiencia**. Una perspectiva antropológica Barcelona: Edicions Bellaterra, 2003, 375 p.

HARILLALL, B.; KASIRAM, M. Exploring the bio-psychosocial effects of renal replacement therapy amongst patients in a state hospital in South Africa. **Health SA Gesundheit**, v. 16, n.1, p. 497-507, 2011.

JACOBOWSKI, J.A.D.; BORELLA, R.; LAUTERT, L. Pacientes com insuficiência renal crônica: causas de saída do programa de diálise peritoneal. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.26, n.3, p.381-91, 2005.

JAIN, A.K.; BLAKE, P.; CORDY, P.; GARG, A.X. Global Trends in Rates of Peritoneal Dialysis. **J Am Soc Nephrol.**, v.23, p.533-544, 2012.

JHA, V.; WANG, A.Y.; WANG, H. The impact of CKD identification in large countries: the burden of illness. **Nephrol Dial Transplant.**, v. 27, n.3, p. 32-38, 2012.

KEEPING, L. **Living with continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD)**. 1997. 134f. Dissertation (Master of Nursing) - School of Nursing, Memorial University of Newfoundland, Newfoundland, 1997.

LE BRETON, D. **Antropologia do corpo e modernidade**. Petropolis: Manole; 2011.

LENDE, D.H.; LACHIONDO, A. Embodiment and Breast Cancer Among African American Women. **Qualitative Health Research.**, v.19, n.2, p.216-228, 2009.

LINDAHL, B.; SANDMAN, P.O.; RASMUSSEN, B.H. On being dependent on home mechanical ventilation: depictions of patients experiences over time. **Qualitative Health Research**, v.16, p. 881-901, 2006.

LOCATELLY, F.; LEVIN, A. Introduction and context: the past, present and future of CKD research. **Nephrol Dial Transplant.**, v. 27, n. 3, p.1-2, 2012.

MCCARTHY, A.L.; SHABAN, R.Z.; FAIRWEATHER, C. Compliance, peritoneal dialysis and chronic kidney disease: lessons from the literature. **Renal Society of Australasia Journal**, v.6, n.2, p. 55-66, 2010.

MORALES, L.; CASTILLO, E. Catheter meaning for the adolescents in dialysis. **Colomb Med.**, v.40, p.316-322, 2009.

MURINGAI, T.; NOBLE, H.; MCGOWAN, A.; CHANNEY, M. Dialysis access and the impact on body image: role of the nephrology nurse. **British Journal of Nursing**, v.17, n.6, p.362-366, 2008.

NICHOLAS, D. B.; PICONE, G.; SELKIRK, E.K. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. **Qualitative Health Research**, v.21, n.2, p.162-173, 2011.

SADALA, M.; BRUZOS, G. Sobrevivendo com a diálise peritoneal: a perspectiva dos pacientes. Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos Rio Claro: São Paulo, 2010. Disponível em: <http://www.sepq.org.br/IVsipeq/anais/artigos/104.pdf>. Acesso em: 12 abril de 2012.

SADALA, M., MIRANDA, M.; LORENÇON, M.; PEREIRA, E.P.C. Nurse-patient communication while performing home dialysis: the patients' perceptions. **Journal of Renal Care**, v. 36, n.1, p.34-40, 2010.

SADALA, M.L., BRUZOS, G.A.; PEREIRA, E.R.; BUCUVIC, E.M. Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach. **Rev Lat Am Enfermagem**, v.20, n.1, p.68-75, 2012.

SALAMONSEN, A.; KRUSE, T.; ERIKSEN, S.H. Modes of embodiment in breast cancer patients using complementary and alternative medicine. *Qualitative Health Research*, v.22, n.11, p.1497-1512, 2011.

SANTOS, F.K.; VALDARES, G.V. Conhecendo o mundo do ser que enfrenta a diálise peritoneal: nexos simbólicos presentes no cotidiano. **Rev. enferm. UERJ.**, v. 19, n.3, p. 473-478, jul/set., 2011.

SILVA, H. G.; SILVA, M. J. Motivações do paciente renal para a escolha a diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 5 n. 1, 2003. Disponível em <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>. Acesso em 10 fev 2012.

TONG, A.; LESMANA, B.; JOHNSON, D.W.; WONG, G.; CAMPELL, D.; CRAIG, J.C. The Perspectives of Adults Living With Peritoneal Dialysis: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. **Am J Kidney Dis.**, v.1, p.1-6, 2012.

WHITTAKER, A. A., ALBEE, B.J. Factors influencing patient selection of dialysis treatment modality. **Journal American Nephrology Nurses Association**, v. 23, p.4, p. 369-375, 1996.

WHITE, Y., GRENYER, B. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their Partners. **Journal of Advanced Nursing**, v.30, n.6, p. 1312-1320, 1999.

YILMAZ, M. Opinions of unmarried patients receiving peritoneal dialysis treatment about sexuality. **Sexuality and Disability**, v.28, n.4, p.213-221, 2010.

YILMAZ, M.; OZALTIN, G. The Sexual Behaviors of Patients Receiving Peritoneal Dialysis Treatment. **Sexuality and Disability**, v.29, n.1, p.21-32, 2011.

4.2 Artigo 2 – Sobre o meu corpo mando eu! O manejo do tratamento na vida das pessoas em diálise peritoneal

SOBRE O MEU CORPO MANDO EU. O MANEJO DO TRATAMENTO NA VIDA DAS PESSOAS EM DIÁLISE PERITONEAL

MY BODY, MY RULES! TREATMENT MANAGEMENT IN THE LIVES OF INDIVIDUALS IN PERITONEAL DIALYSIS

SOBRE MI CUERPO MANDO YO. EL MANEJO DEL TRATAMIENTO EN LA VIDA DE LAS PERSONAS EN DIÁLISIS PERITONEAL

Resumo: O objetivo foi compreender o manejo do tratamento realizado pelas pessoas em diálise peritoneal na vida diária. Foi realizado um estudo de natureza sociocultural, com enfoque etnográfico, com pessoas vinculadas a um serviço de saúde público localizado no Sul do Brasil. Participaram 20 pessoas, utilizando amostragem teórica. Os dados foram obtidos mediante entrevistas abertas e semiestruturadas, observação participante e análise de prontuário. Na análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo convencional, resultando na construção das seguintes categorias: Manejo da diálise peritoneal; Manejo dos medicamentos: Utilizando uma polifarmácia; Avaliando a resposta do corpo: o manejo dos alimentos e líquidos; Manejo das consultas e exames de rotina. As pessoas com doença renal em CAPD fazem adaptações ao tratamento de acordo com o seu contexto social e a partir de avaliações contínuas do quanto o tratamento interfere em sua vida diária.

Descritores: Atividades Cotidianas; Autocuidado; Terapias de Substituição Renal; Diálise Peritoneal; Insuficiência Renal Crônica.

Abstract: This study aimed at understanding the management of treatment carried out by individuals undergoing peritoneal dialysis on a daily basis. It has been carried out a sociocultural study with ethnographic approach, with individuals linked to a public health service located in the south of Brazil. 20 individuals participated using theoretical samples. The data were obtained through open and semi-structured interviews, participant observation and handbook analysis. Conventional content technique was used for data analysis, resulting in the following categories: peritoneal dialysis management; medicine

management; using a polypharmacy; Evaluating a body response: liquid and food management; doctor's visits and exams management. Individuals with renal diseases in CAPD do alterations in the treatment according to their social context and from continuing evaluations on how much the treatment interferes in their daily lives.

Descriptors: Daily Activities; Self-care; Renal Replacement Therapies; Peritoneal Dialysis; Chronic Renal Insufficiency.

Resumen: El objetivo fue comprender el manejo del tratamiento realizado por las personas en diálisis peritoneal en la vida diaria. Fue realizado un estudio sociocultural, con enfoque etnográfico, con personas vinculadas a un servicio de salud público localizado en el Sur del Brasil. Participaron 20 personas, utilizando muestra teórica. Las informaciones fueron obtenidas mediante entrevistas abiertas y semiestructuradas, observación participativa y análisis de prontuario. En el análisis de las informaciones fue utilizada la técnica de análisis de contenido convencional, resultando en la construcción de las siguientes categorías: Manejo de la diálisis peritoneal; Manejo de los medicamentos: utilizando una polifarmacia; Evaluando la respuesta del cuerpo: el manejo de los alimentos y líquidos; Manejo de las consultas y exámenes de rutina. Las personas con enfermedad renal en CAPD hacen adaptaciones al tratamiento de acuerdo con su contexto social y a partir de evaluaciones continuas de lo cuanto el tratamiento interfiere en su vida diaria.

Descritores: Actividades Cotidianas; Autocuidado; Terapias de Sustitución Renal; Diálisis Peritoneal; Insuficiencia Renal Crónica.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas a doença renal crônica (DRC) tem surgido como um problema de saúde pública em nível mundial (JHA; WANG; WANG, 2012; NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2013). Entre as modalidades para tratar os estágios mais avançados da doença, além da hemodiálise (HD) e do transplante, está a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD). Trata-se de um regime terapêutico complexo, uma vez que a realização do tratamento não se limita apenas a quatro trocas diárias das bolsas, e sim depende de um conjunto de procedimentos realizados no domicílio, acompanhamento com profissionais da saúde e restrições na vida diária (MCCARTHY; SHABAN; FAIRWEATHER, 2010; SADALA et al., 2012).

Aproximadamente 200 mil pessoas no mundo estão sendo tratadas pela diálise peritoneal, a qual é ofertada e utilizada de diferentes formas, considerando aspectos socioculturais, econômicos e políticos (FERNANDES et al., 2010). Calcula-se que atualmente no Brasil 97.586 pessoas estejam em diálise, e que aproximadamente 9.000 encontram-se nesta modalidade (SESSO et al., 2014). Trata-se de uma população com baixas condições socioeconômicas; precárias condições de moradia e baixo nível educacional (GODINHO et al., 2006). Constata-se um aumento na utilização desta terapia em diversos países, inclusive no Brasil, por ser um tratamento de menor custo para os governos e mais acessível (BARREIRO; SUÁREZ; ALONSO, 2011; KUTNER et al., 2011).

Diversos estudos apontam o manejo do tratamento como um dos principais desafios na atenção à saúde de pessoas com doenças crônicas (AWAH; UNWIN; PHILLIMORE, 2008; LAM; TWIN; CHAN, 2012; STAMER; SCHMACKE; RICHTER, 2013). O termo “cumprimento do tratamento” também é empregado na literatura, sendo descrito como a capacidade da pessoa doente de seguir a prescrição do profissional de saúde (MURPHY; CANALES, 2001). Mas esse termo tem sido criticado por se basear em uma relação em que quem decide é o profissional e a posição da pessoa é unicamente a de realizar as indicações médicas (MYKHOLOVSK; MCCO; BRESALIER, 2004).

Assim, a decisão em não cumprir pode ser interpretada como incompetência ou como um comportamento desviante (CONRAD, 1985; STAMER; SCHMACKE, RICHTER, 2013). Conrad (1985) e Stimson (1974), por sua vez, consideram o termo “cumprimento” como um conceito biomédico. De acordo com eles e outros autores, o cumprimento, a concordância e a adesão são vistas como reducionistas e mecanicistas (CONSTANTINI, 2006; MURPHY; CANALES, 2001) por desconsiderarem que a pessoa que deve cumprir tem o direito de se manifestar e decidir sobre o que considera mais adequado para si (CONRAD, 1985). Nesta mesma linha, Stimson (1974) argumenta que as pessoas doentes têm suas próprias idéias, avaliam as recomendações dos profissionais e tomam decisões embasadas em suas concepções e experiências, que também circulam entre os integrantes da família e o contexto social onde vivem.

Estudos sobre adesão à CAPD apontam que as pessoas que estão nesta terapêutica são mais aderentes à medicação (83%) e à diálise (93%), do que à dieta (38%) e à ingestão de líquidos (64%). As principais características dos não aderentes é ser sexo masculino, mais jovens e

com um a três anos de diálise (LAM; TWIN; CHAN, 2010). Menor adesão a dieta também foi evidenciada em outros estudos com pessoas com doença renal (FIGUEIREDO; ASAKURA, 2010; DOURADO, et al., 2011). Uma análise sobre a produção bibliográfica latino-americana acerca da adesão e cumprimento apontou que são poucos os estudos qualitativos sobre o assunto (REINERS et al., 2008), e, ainda mais, no que diz respeito, à perspectiva da pessoa em diálise (MCCARTHY et al., 2010).

Foi investigado o cumprimento na perspectiva da pessoa que não cumpre o tratamento (MCCARTHY; MARTIN-MCDONALD, 2007) e, posteriormente, na perspectiva dos enfermeiros (MCCARTHY et al., 2009). Os autores constataram uma concepção diferente de cumprimento, e demonstram a dissonância entre ambas as perspectivas (MCCARTHY et al., 2009; MCCARTHY; MARTIN-MCDONALD, 2007), também reforçam que o mesmo não considera as necessidades das pessoas (MCCARTHY et al., 2010). Outros também apontaram a complexidade do tema adesão, cumprimento e manejo do tratamento. A adesão à CAPD é um processo dinâmico, construído ao longo do tempo, sendo adaptado ao modo de viver de cada pessoa (LAM; LEE; SHIU, 2013). Outros ainda apontam que indicações médicas não são seguidas por fatores socioculturais e econômicos que constituem a experiência de adoecimento. Desse modo, as pessoas fazem grandes esforços para seguir com o tratamento, contando com o apoio de familiares (MERCADO-MARTÍNEZ, 1998; STAMER; SCHMACKE; RICHTER, 2013).

A natureza da DRC e da CAPD exige das pessoas o manejo de vários aspectos do tratamento. O que fazem as pessoas, por que fazem, e por que não seguem as indicações dos profissionais de saúde não devem ser analisados utilizando conceitos de conformidade, adesão ou cumprimento, e sim considerando as experiências na perspectiva da própria pessoa, tendo-as como base para suas práticas e ações. Diante disto, utilizamos, para o presente estudo a definição de Conrad (1985) em que o manejo do tratamento, desde sua perspectiva, caracteriza-se pela autorregulação em função de suas experiências e das situações da vida diária, onde e como se vive a experiência de adoecimento (CONRAD, 1985).

A partir do mencionado, centramos este estudo no manejo do tratamento médico às pessoas em CAPD. Em específico nos interessou investigar as práticas e dificuldades que enfrentam as pessoas com doença renal ao realizar este tratamento. O estudo foi orientado pela

questão: O que fazem as pessoas com doença renal em CAPD para manejar os regimes de tratamento na sua vida diária? Assim, o presente estudo teve como objetivo compreender o manejo do tratamento realizado pelas pessoas em diálise peritoneal no domicílio.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de natureza sociocultural com um enfoque etnográfico. Utilizou-se tal enfoque porque possibilita compreender as razões pelas quais as pessoas em diferentes situações adotam determinadas escolhas, realizam determinadas práticas e adaptações quanto ao tratamento da DRC e CAPD. O estudo aconteceu em um Serviço de Nefrologia de um hospital público, no Rio Grande do Sul, Brasil, de abril de 2013 a junho de 2014. Este serviço foi escolhido para o trabalho de campo por ser referência em DP na região sul do estado, e conter o maior número de pessoas cadastradas nesta modalidade de tratamento. Os participantes do estudo foram 20 pessoas, sendo utilizada uma amostragem teórica, a fim de captar a mais ampla gama das experiências de adoecimento.

O trabalho de campo abrangeu a observação participante na sala de espera, nas consultas de rotina no serviço e no domicílio; a consulta de dados sociodemográficos e clínicos no prontuário; as conversas ocasionais em diferentes espaços do serviço de nefrologia; e entrevistas abertas e semiestruturadas. As primeiras entrevistas com cada participante foram orientadas pela questão “Podes me contar desde que começou tua doença dos rins?”. Para as entrevistas subsequentes com as mesmas pessoas foram realizadas entrevistas semiestruturadas, visando aprofundar temas que surgiram no decorrer do trabalho de campo, além de outras questões suscitadas a partir de nossas experiências e da literatura. As entrevistas foram gravadas e complementadas com notas de campo descritivas, incluindo também as conversas informais. Posteriormente, as entrevistas foram transcritas de acordo com regras pré-estabelecidas. As mesmas foram organizadas e gerenciadas no Software Ethnograph v6.

Os dados foram analisados empregando-se a análise de conteúdo convencional (HSIEH; SHANNON, 2005). A análise contemplou as etapas descritas a seguir. A primeira pré-análise, em que se procedeu à leitura superficial do material para sistematizar as idéias iniciais; a segunda, exploração do material com a identificação das dimensões como categorias de codificação iniciais, nas quais foram codificados

todos os segmentos utilizando códigos, e posteriormente sendo agrupados formando categorias; e a terceira com tratamento dos resultados obtidos, em que o pesquisador utilizou-se da reflexão, com embasamento nos materiais empíricos, para o estabelecimento de relações e conexões entre as dimensões que compreendem o manejo do tratamento para a DRC e a CAPD.

As pessoas que aceitaram participar receberam esclarecimentos sobre o objetivo e como seria realizada a pesquisa, sendo posteriormente assinado o Termo de Consentimento ressaltando sua liberdade de desistir a qualquer momento. O participante com deficiência visual deu o consentimento verbal, e mediante assinatura de um responsável. O estudo respeitou os preceitos éticos da pesquisa que envolve seres humanos da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, sendo o projeto submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos de uma universidade federal, com número 538.882.

RESULTADOS

O eixo central do estudo está em que as pessoas em CAPD fazem adaptações ao tratamento de acordo com o seu contexto social e com base em avaliações contínuas do quanto o tratamento interfere em sua vida diária. Em nenhuma das dimensões que constituem o manejo do tratamento, as pessoas em CAPD realizam-nas conforme o indicado, a maioria das práticas efetuadas são adaptações das pessoas, a partir das indicadas pelos profissionais da saúde.

Os participantes e seu contexto

Os participantes estavam cadastrados em um programa de CAPD de um serviço de nefrologia de um hospital público, com idades entre 22 e 63 anos. Dos 20 que estavam em CAPD, seis eram homens e 14 eram mulheres. Quanto à área onde viviam, cinco eram da área rural e 15, da urbana. Apenas um participante exercia trabalho remunerado, porém todos recebiam uma aposentadoria, no valor R\$ 724,00, salário nacional, por estarem doentes.

Os participantes tinham mais de seis meses nesta modalidade quando foi iniciado o trabalho de campo. Todos viviam no sul do Brasil, em municípios da região sul do estado, que compreende uma área de 39.960,00 km², com uma população total no território de 863.956 habitantes, dos quais 151.765 viviam na área rural (17,57%). Tal região

encontra-se estagnada socioeconomicamente e apresentando precários indicadores de saúde e educação (TEJADA; BAGGIO, 2013). Trata-se de uma região constituída de uma população de descendência europeia, africana e portuguesa. Tem o chimarrão como uma das bebidas mais consumidas no estado, sendo considerado um costume que mantém acesa a chama da tradição gaúcha.

Manejo da diálise peritoneal no domicílio

As pessoas em CAPD adequavam e organizavam espaços da casa para realizar a diálise, receber e armazenar as bolsas. Desse modo, na maioria dos casos, o local da diálise não se restringia a uma única peça, porque ocupavam outras partes da casa: possuíam uma “peça” para fazer a troca, a qual podia ser no próprio quarto, ou construíam algo fora da casa, mas havia necessidade de um espaço para armazenar as caixas de diálise.

A maioria mantinha determinados objetos que não deveriam estar nesses locais, conforme a indicação do profissional, pelo risco de contrair alguma infecção pelo acúmulo de poeira. Entretanto, consideravam como importante para eles terem uma personalização do ambiente, tais como cortinas, tapetes, porta-retratos, imagens de santos, e outros objetos pessoais. Outro aspecto relacionado ao ambiente da troca era não permitir que animais entrassem em casa, entretanto, eles atendiam esta não permissão da entrada dos animais somente dentro da *peça*, mas o animal frequentava outros espaços da casa, uma vez que este podia ser considerado parte da família e “companheiro”.

A Ana (enfermeira) disse: “Tu tem que ter mais ou menos uma peça bem limpinha, bem arrumadinha.”, coisa que a gente tinha, mas não era especificamente para isso. A gente teve que colocar o piso, que o piso era aquele áspero, sabe, grosseiro, como é que eu ia lavar aquele piso também de escova ou vassoura? Então colocamos um piso bonito, pintamos direitinho, um piso de plástico no meu quarto, que é onde eu faço tudo, eu sei que a gente gastou uns quantos troco. Perguntei também se pode ter os bichos na rua.

Ela disse que “Não pode ter dentro de casa, dentro de casa não pode ter nem um passarinho, dentro de casa não, mas na rua pode. Tu botas os teus cachorros na rua.”. A única coisa que eu não posso é tá muito junto com eles, sabe. Principalmente agora que é aquela época que eles tão largando pelo, coisa assim é, para não pegá uma infecção (Julia).

Adaptar, adequar uma *peça* para a diálise, não incluía somente a aquisição de um espaço físico, mas disponibilidade de materiais e equipamentos necessários para a troca da bolsa propriamente dita. As pessoas em diálise faziam adaptações sobre o que aprenderam na capacitação para a CAPD, desde o espaço físico até a realização da própria troca de bolsa. No entanto, em vários casos podia ser impossível seguir o recomendado, principalmente pela condição econômica, em que algumas pessoas não tinham dinheiro para comprar os materiais de que necessitavam. Desse modo, contavam com a ajuda de familiares, amigos, e de instituições, como a escola, para adquirir os materiais e os equipamentos, assim como para construir e adequar à *peça*. Os materiais de uso contínuo, como gaze e álcool, também eram comprados, na maioria dos casos, visto que as unidades básicas de saúde (UBS) não disponibilizavam, por não terem quantidade suficiente para atender a demanda. Também contavam com apoio dos profissionais do serviço de nefrologia, quando a enfermeira lhes dava gases para o curativo.

A mãe que organizou tudo, o meu cunhado também organizou a pia e o mastro. A mesa, a pia e a caixa de isopor foi o meu cunhado que deu, trouxe e instalou tudo. Ele trouxe também o cano para botar na caixa d'água para lá, o cano cruza pelos fundos pelo costado da parede ali, para ter a água na torneira, para ter tudo ali no quarto para não ter contaminação. Eu tinha uma cadeira de madeira assim, no começo, não tinha outra, mas depois uma amiga da mãe me deu aquela cadeira de

plástico. Só tinha a mãe de aposentada e a aquisição era pouca (Aline).

Quanto ao manejo dos materiais de uso contínuo para limpar a mesa e os equipamentos utilizados para a troca, como gaze, álcool e máscaras, havia pessoas que reutilizavam as gazes, lavando-as e desinfetando-as com vinagre, e/ou colocando-as no microondas por alguns minutos, e ou substituíam a gaze pela máscara para fazer a higiene, e outros não utilizavam por uma questão econômica. Continuavam realizando tais práticas porque não apresentavam complicações, avaliavam que nada alterou, por isso seguiam fazendo estas adaptações como uma forma de reduzir os gastos.

Quando terminam as gazes, eu lavo, passo vinagre, depois boto seca de novo, e passo, para mim pode usar elas de novo. Então peguei aquele hábito, nem que seja uma colher ou duas, para botar na água e deixar de molho um pouquinho, passo elas e uso de novo (Helena).

Outra dificuldade apontada pelos participantes era que nem sempre tinham energia elétrica em casa. Assim, utilizam-se de sua criatividade para aquecer as bolsas, e fazer a troca durante a noite. Para a iluminação usavam uma lanterna, e, para aquecer a bolsa, uma panela com água quente sobre o fogão, ou utilizavam garrafas de plástico contendo água quente. Além desses, que não tinham energia elétrica, outros não conseguiram adquirir o forno de micro-ondas, ideal para aquecimento das bolsas, segundo os profissionais, por falta de dinheiro para comprá-lo. Por isso, para aquecer utilizavam-se de uma caixa de isopor com uma lâmpada que desenvolvia esta função, sendo orientados por uma enfermeira do serviço.

Faltava muita luz, tinha dias que eu tinha que fazer direto, eu não confio em fazer a bolsa gelada, porque a gelada dá cólica e a morna demais também. Boto em banho-maria a bolsa, e aquece, quebra o galho, mas o problema é que a gente tem que fazer

de noite, como é que vai fazer sem luz? Uma das trocas é às 11 horas da noite. Então, quebrando galho, alumando de lanterna e aquecendo numa panela. Não posso ficar sem fazer, de dia vai tudo muito bem, só aquece a bolsa numa panela e deu, vai lá e faz, mas e de noite que precisa da luz? Encho uma panela com água, boto meia, porque a hora que coloca a bolsa ela vai crescer, o então tu deixa dar uma fervidinha, no fogão à lenha, deixa dar uma fervidinha, depois pego e testo aqui, se ela tiver morninha ela está boa, não pode queimar (Julia).

O medo de contrair uma infecção, a peritonite, fazia com que as pessoas em CAPD estabelecessem seus processos tentando atender ao máximo o que aprenderam na capacitação. Avaliavam seu corpo, a condição das bolsas e do líquido de diálise, que era infundido e drenado. Observavam constantemente e interagiam com os materiais, equipamentos e o próprio corpo, buscando identificar manifestações corporais, como inchaço e sinais de infecção, assim como bolsas furadas, lacre rompido e/ou alteração na coloração do líquido. Dessa forma, a realização da diálise propriamente dita era um dos itens que seguiam mais próximo das indicações dos profissionais, uma vez que sabiam que isso podia colocar a vida deles em risco, tudo o que faziam podia resultar em complicações graves e na consequente morte pela peritonite. Desse modo, avaliavam quanto à necessidade de deslocarem-se rapidamente até o serviço quando percebiam que algo não estava bem em seu corpo.

Às vezes o lacresinho verde, aquele vem rompido, porque os caras chegam, eles atiram de qualquer jeito as caixas de bolsa, e quebra aquele lacresinho, aí o líquido de uma passa para a outra, aquela ali tu tem que desativar, não posso fazer, e, se tiver furada, também não. O lacresinho verde não desgruda, porque tem que ficar desgrudado, e não passa líquido para

dentro da barriga, aí tem que agarrar, colocar de novo a tampinha no cateter, fechar direitinho, botar o paninho e pegar outra bolsa. Tenho que aquecer e ligar de novo, que aquela ali não deu, não sai o líquido. [...] A gente sente que acumulou aquele líquido, mas de vez em quando faço uma bolsa forte. A bolsa forte puxa aquele líquido que ficou. [...] Começa a me incomodar, comecei a ficar ruim, [...] aí fui ver quando apareceu escurinha a bolsa, de certeza, aí ela ficou tipo assim um suco de abacaxi, grossinha, a gente colocava uma bolsa em cima da outra e não enxergava as letrinhas visivelmente. Tem que enxergar bem clarinho, aí não enxerguei, foi que eu vi que era mesmo peritonite. Mas aí, quando eu soube, eu já fui, no mesmo dia que eu vi que a bolsa botou outra cor assim, já vim (Julia).

Outro aspecto mencionado como importante pelos participantes, pelo risco de desenvolver infecção, era sobre o manejo das reações do corpo que faziam para cuidar do local do cateter e realização do curativo. Havia uma preocupação constante de limpar o local e protegê-lo. Muitos participantes mencionaram que não utilizavam o cinto de proteção, porque era incômodo e lesionava a pele. Outro problema identificado foi quanto à fita adesiva que vinha com o kit de diálise para realizar a fixação do curativo, pois a mesma provocava lesões, alergia, irritação na pele, o que podia desencadear uma infecção. Desse modo, as pessoas decidiam sobre a melhor forma de realizá-lo, selecionando o que utilizar para proteger, personalizando, assim, sua prática de cuidado.

Tenho uma nóia assim, como se diz, de um curativinho eu faço um baita curativo, não vou tirar meu curativo grande, podem falar, podem falar, falem! Mas não vou tirar porque eu tenho gato em casa, tem cachorro, não vou tirar e andar com tudo isso de fora. [...] Tive umas bolhas assim do

antibiótico e do micropore, que eu estava usando o micropore não era muito boa marca. Não tinha dinheiro para comprar, comprei um que não era muito bom a marca e me queimou a barriga. E o curativo agora uso fita antiaderente, e a limpeza que faço duas, três vezes por dia a limpeza (Paula).

Quanto ao horário da realização das trocas das bolsas, faziam as quatro trocas, no entanto, nem sempre seguiam um mesmo horário, atrasando as trocas, algumas vezes. Atrasavam porque testaram e perceberam que não iam morrer ou ter complicações graves se adiassem alguns minutos ou horas, adaptavam os horários das trocas de acordo com as atividades que desenvolviam no dia. Desse modo, avaliavam e chegavam à conclusão de que o importante para eles era não deixar de fazê-las no dia, independente do tempo entre elas.

Algumas pessoas estavam na lista de espera por transplante, e por isso necessitavam ir mensalmente a um hospital localizado em um grande centro para realizar exames e consultas como parte do protocolo. Quando iam, se decidiam fazer a diálise lá, deviam levar as bolsas de diálise junto, porque este serviço não as disponibilizava. Além disso, o hospital não possuía um lugar adequado para que elas, que eram de outros municípios, realizassem a troca. A troca era feita em uma sala que tinha um fluxo contínuo de entrada e saída de pessoas, o que não lhes dava segurança em realizá-la. Entretanto, também percebiam que continuar fazendo a diálise neste lugar poderia trazer mais prejuízos, e complicações sérias, como peritonite. Então decidiam não fazer a troca pelo risco de contaminação, aumentando o tempo entre uma troca e outra para dialisar, ou em vez de quatro trocas neste dia, faziam três.

Não faz mal, dá uma atrasadinha, o importante é fazer as quatro troca do dia, não pode é deixar de fazer. Só se for muito preciso, como quando eu vou em Porto Alegre mesmo eu não faço, mas eu me sinto que fico ruim, mas eu atraso assim é pouquinho, não tem aquela coisa de ficar sem fazer (Julia)

Manejo dos medicamentos: utilizando uma polifarmácia

As pessoas em DP tomam muitos medicamentos orais (vitaminas, reposição de ferro, anti-fosfatos, anti-hipertensivos, hipoglicemiantes, entre outros), assim como injetáveis (eritropoietina e ferro). Tais medicamentos são distribuídos gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), entretanto, o acesso a eles nem sempre era fácil e direto, exigia peregrinar pelos serviços de saúde, necessitavam do apoio de outras pessoas da família, assim como de profissionais de saúde para consegui-los.

Outro aspecto do uso de certos medicamentos eram os efeitos colaterais, como dor, náuseas, ganho de peso, constipação, coceira pelo corpo, aparecimento de manchas nos dentes, escurecimento da pele e cansaço. Segundo os participantes, os efeitos podiam ter um impacto direto sobre a vida pessoal e diária. Por isso, alguns controlavam a quantidade de medicamentos experimentando-os, diminuindo ou aumentando a dose, conforme os efeitos produzidos em seu corpo, e inclusive, para decidir por não tomar mais o medicamento. Faziam esses ajustes quando percebiam que os efeitos colaterais exigiam uma reestruturação da rotina mais do que podiam suportar; não percebiam melhora dos sinais e sintomas; e quando estimavam que estavam fazendo uso de doses mais elevadas do que necessitavam.

O doutor me dá só o remédio que eu não posso tomar. Eu não posso tomar aquele branco. Aquilo não há maneira. O danado é o, esse aí eu não posso tomar. Dois ou três dias eu tomo, mas depois não tomo mais, porque sinto minha barriga estufada, sinto gases, dor, parece que vai arrebentar tudo por dentro, aí eu mesmo paro de tomar (Daniel).

Para ter o medicamento como parte do tratamento, as pessoas em CAPD em algumas situações necessitavam comprar um ou mais todo mês (antibióticos, calmantes, anti-hipertensivos), pois nem sempre estavam disponíveis na UBS, ou quando o SUS não oferecia gratuitamente, e exigia que entrassem com processo judicial para consegui-lo, o que demandava tempo. Para conseguir os medicamentos gratuitos, dispensados nas UBS e nas Secretarias de Saúde dos

municípios e estado, necessitavam apresentar requisição médica e exames que comprovassem que estavam doentes e a necessidade do uso contínuo do medicamento. Por isso, necessitavam ir a estes locais todos os meses para buscar a eritropoietina, por exemplo.

Diante dessas situações, quando não conseguiam nas UBS, solicitavam ajuda de familiar para comprar os medicamentos; encaminhar os documentos necessários, todos os meses, para consegui-los nos serviços de saúde; ir à Secretaria todos os meses para buscá-los; administrar os medicamentos que são por via subcutânea; levá-los à UBS para fazer o medicamento intramuscular, no mínimo, uma vez a cada semana ou 15 dias, definidos conforme sua condição clínica. Desse modo, tentar seguir o tratamento, requeria das pessoas um grande investimento e esforço, em que para realizá-lo, necessitavam de estratégias, como acionar a ajuda de familiares, dos médicos e de múltiplos serviços médicos, de acordo com o seguinte relato:

Os remédios, às vezes, demora, às vezes, o meu guri vai lá ao postinho e ela diz: “Não chegou ainda.”. Aí tu vê, ontem mesmo ele trouxe só o Furosemida, mas quando eu vejo que este não tem no postinho, eu compro, não posso ficar sem os remédios. Às vezes consegue, mas está muito precário no postinho. O Renagel ganho do doutor, mas às vezes sou obrigada a comprar. O do coração, o AAS, esse eu tenho bastante. Já o ferro, eu consigo só na farmácia municipal, esse a minha irmã pega lá todos os meses. O Eprex tenho as ampolas ali na geladeira, esse também a minha irmã busca na farmácia (Sueli).

Para o manejo de medicamentos de uso injetável, o familiar tem importante participação. Algumas pessoas contavam com o apoio do familiar para fazer a eritropoietina ou solicitavam que o profissional de enfermagem da UBS o administrasse em casa. Há também os que iam à UBS fazer a injeção de ferro porque o familiar não se sentia capaz de fazer, uma vez que mencionavam ser uma injeção complexa por ser

administrada profundamente. Para algumas pessoas, ter que se deslocar até uma UBS podia representar um motivo para não fazer o medicamento, por sua condição física e porque implicava gastar com transporte ou depender de um familiar para levá-los.

A injeção minha filha me dá na barriga e os comprimidos eu mesmo tomo. Ela faz para mim a injeção. Ela faz, teve que aprender, senão eu teria que ir até o posto, e é um dia sim um dia não, um dia sim um dia não, três vezes por semana (Angela).

Conseguir um medicamento ou até mesmo para administrá-lo podiam implicar em várias idas de um serviço de saúde a outro. Isso exigia tempo, o que, para as pessoas em diálise, podia representar um desafio, pois nem sempre conseguiam sair de casa ou ficar muito tempo longe pelos horários das trocas e pela debilidade. Tais motivos as impossibilitavam de resolver e ou encaminhar as exigências dos serviços de saúde para obter os medicamentos. Assim, o familiar se via obrigado a realizar ou ajudar na realização dessas atividades, como, por exemplo, aprender a aplicar injeção, como uma saída para não haver necessidade de deslocar-se e de gastar mais dinheiro em comprar.

Avaliando a resposta do corpo: o manejo dos alimentos e líquidos

A alimentação é uma das dimensões do tratamento em que as pessoas em CAPD fazem mais adaptações ou não seguem as indicações dos profissionais de saúde. Elas avaliam os benefícios e malefícios dos alimentos em seu corpo, e o quanto estas adaptações interferem em seus costumes, na relação com a família e na vida diária. Tais adaptações estão principalmente relacionadas aos tipos de alimentos consumidos, ao uso do sal, e à quantidade da ingestão de líquidos.

O que preocupava as pessoas em diálise era o consumo do sal na alimentação. Sendo considerado um tipo de “*veneno brabo*”. Elas não o eliminavam, apenas controlavam, diminuindo a quantidade no preparo dos alimentos, e/ou adicionando outros temperos, como pimenta, cebola e tomate. Elas seguiam comendo alimentos que gostavam, mas que deveriam deixar de comê-los, segundo as indicações, como carne vermelha, verduras, legumes e frutas. Seguiam comendo porque sentiam

que não as afetava e porque o corpo necessitava, mesmo que isso lhes demandasse fazer, uma ou mais “*bolsas fortes*” durante o dia. Tal decisão de fazer a “*bolsa forte*” era tomada se identificavam o inchaço no corpo e o cansaço, que remetiam ao “*abuso*” de tais alimentos. Assim, decidiam não comer certos alimentos embutidos, porque produziam estes efeitos indesejados, e não porque os profissionais disseram. Desse modo, o que orientava sua decisão sobre o que comer ou não estava mais centrado nas manifestações do corpo, as quais relacionavam ao consumo excessivo de determinados alimentos. Tal situação é evidenciada no relato de Daniel.

De manhã eu como tomate com sal. Eu como, mas não é sempre. Boto bastante sal e como, me faz bastante bem, não tem problema nenhum. Eu controlo, dou o que o meu estômago pede, se ele não pede, eu não dou nada. Se ele pediu uma carne de porco, eu na hora vou à venda e compro. Como carne de porco até não querer mais, mas é o que ele está a fim. Faz bem, aí eu saio correndo bom (Daniel).

Ao fazer adaptações no consumo de sal diário no preparo dos alimentos, algumas pessoas contavam com a participação da família, as quais colocavam sal separadamente após o preparo. Ainda, em situações de festas em família e com amigos, contavam com o apoio dos mesmos para seguir a dieta indicada, em que preparavam alimentos separados, como mencionado por Sueli.

Elas lá botando e fazendo salada de maionese... ““Sueli, não botei nada de sal na salada, pode comer um pouquinho”.” Ah, mas não precisa, separa um pouquinho para mim e bota sal para vocês”. E queriam fazer o arroz sem sal, eu digo: não, pode botar sal no arroz, não vou comer o arroz, vou comer só a salada. Às vezes fazem um churrasquinho, aí e eu como um pedacinho. Eles botam separado no

*espetinho, botam frango ali para mim,
um pedacinho de carne assim sem sal,
minha dieta sem sal (Sueli).*

A restrição do consumo diário de líquidos era indicada pelos profissionais, mas esta foi uma das principais dificuldades mencionadas pelas pessoas em CAPD. Trata-se de uma indicação difícil de ser seguida, porque as pessoas sentiam sede, principalmente quando fazia calor e, por outro lado, porque o chimarrão é uma bebida típica muito apreciada por estar relacionada à interação familiar e social. Por isso, não renunciavam à sua ingestão, somente diminuían seu consumo. Além disso, afirmavam que o chimarrão era um “vício”, se “*sentem mal*” se não tomá-lo, produzindo efeitos indesejados no corpo como a “*dor de cabeça*”, por isso afirmavam terem necessidade de ingeri-lo diariamente. Tal dificuldade foi evidenciada nos relatos de Daniel e Julia.

A água sou obrigada a tomar uns goles no verão, como é que eu não vou tomar? Eu morro de sede, meu Deus! Começaram a me dizer, no começo me assustar, “Olha, tu não pode tomar chimarrão, tu não pode tomar água, tu não pode comer nada que tenha legume!”. Eu, meu Deus do céu, viciada em chimarrão, eu digo: o que vai ser de mim? Vivo com uma garrafa d’água tomando, vivia pelo menos. Chimarrão me tiraram expressamente. Ela (enfermeira) me disse; “Não, chimarrão é uma coisa que tu não precisa”. Eu disse: mas eu sou viciada em chimarrão, se eu não tomo, me dói até cabeça. Eu não digo para ela que eu tomo, um ou dois, não abuso, tomo muito quando três assim e já paro (Julia).

Disseram que a pessoa que tem problema nos rins não pode tomar água, mas quando estou bem, me dá

sede e tomo quase um litro de água e não faz mal (Daniel).

Na descoberta da doença e no início da diálise, as pessoas ficaram assustadas e tinham maior restrição na alimentação e ingesta de líquidos, mas, com o passar do tempo, perceberam que não morreriam se comessem determinados alimentos e se tomassem chimarrão. Com o tempo passavam a conhecer melhor seu corpo, avaliar e identificar quando este não estava bem, o que os permitia decidir de uma forma autônoma sobre o que comer, o que e quanto ingerir de líquido, assim como decidir que tipo de bolsa de diálise fazer durante o dia.

Manejo das consultas e exames de rotina

As pessoas em CAPD necessitam ir à consulta de rotina uma vez ao mês no serviço de diálise localizado no hospital. Tal consulta consistia em apresentar exames laboratoriais, avaliar a pressão arterial, o peso corporal, a presença de líquido no corpo, o local do cateter, o tipo e quantidade de bolsas que estavam utilizando, assim como reajustar medicamentos e doses de diálise. O comparecimento às consultas mensais era justificado pela maioria dos participantes pela necessidade de requisição para conseguir exames, medicamentos, materiais (gaze e álcool) nas UBS, além de garantir a vaga para consulta do mês seguinte, de forma gratuita.

As pessoas recebiam as caixas das bolsas de diálise no domicílio. Assim, para elas, manter a quantidade de bolsas necessárias para o tratamento mensal era importante e, para isso, necessitavam informar a enfermeira sobre a quantidade de bolsas que precisavam. A falta de bolsas, para elas, demandava ligar para o serviço de diálise e saber se havia bolsas disponíveis, o que em algum momento podia não ocorrer, além de implicar em deslocar-se ao serviço para buscá-las, até a chegada do novo pedido. Isso, para algumas pessoas, podia ser uma tarefa difícil, já que dependiam de um familiar que as levasse, gasto com transporte, ou até mesmo conseguir o transporte gratuito da prefeitura.

Ah, se falta, como já me aconteceu, tenho que ligar para secretária, ligar para o plantão. Às vezes me acontecia que tinha que ligar para a Beneficência, saber lá tinha, se posso

ir buscar as caixas, tem que ligar para o plantão, ligar para secretária, aí vem o carro de lá, me pega aqui e me leva para o hospital lá (Aline).

As pessoas também iam em busca de atenção à saúde, principalmente no serviço de diálise, quando avaliavam seu corpo e identificavam manifestações corporais que os levavam a pensar que fosse peritonite, pois a mesma representava colocar sua vida em risco. Iam ao serviço de nefrologia porque eram atendidas rapidamente, era o local onde estava todo seu histórico de doença, e, se necessitavam de leito para internar, o conseguiam de uma forma mais rápida. Entretanto, um dos elementos mais relevantes para não ir à consulta, para alguns participantes, era não apresentar complicações, porque, se avaliavam que estavam bem e com o corpo forte, não precisavam ir à consulta. Também, em dias frios, consideravam que ir a consulta traria mais prejuízos pessoais que vantagens, por isso decidiam não ir.

Para comparecer à consulta de rotina, fazer exames nos serviços de saúde, ou quando apresentavam complicações, a maioria das pessoas em diálise necessitava que um familiar as acompanhasse, principalmente pelos efeitos da doença e do tratamento. Para muitos, podia ser difícil, uma vez que havia pessoas que residiam distante do serviço e havia aquelas cujos familiares trabalhavam. Alguns contavam com o transporte da prefeitura, outros necessitavam deslocarem-se por conta própria, principalmente os que viviam em áreas rurais. Dependendo de onde viviam, nem sempre contavam com ônibus, tendo gastos que associados a outros gastos com medicamentos se tornavam elevados.

DISCUSSÃO

O achado principal deste estudo é que as pessoas em CAPD enfrentam múltiplas dificuldades para realizar o tratamento, motivo pelo qual fazem adaptações ou não seguem as indicações dos profissionais de saúde, tanto em relação à diálise, alimentação, ingestão de líquidos, medicamentos quanto às consultas e exames. Trata-se de um manejo complexo que exige escolhas e uma tomada de decisão constante sobre o que fazer e como fazer, de acordo com as possibilidades de cada pessoa. O artigo mostra a importância da cultura e da escuta às falas do corpo. A cultura do manejo no cenário da CAPD; do material para a CAPD; das reações referentes aos sinais e sintomas do tratamento e a

escuta das reações do corpo. A partir dos resultados apresentados, o ponto principal é a contraposição entre o tratamento idealizado pelos profissionais e o tratamento realizado pelas pessoas na sua vida diária.

Nossos resultados apontam que as pessoas, inicialmente, tentaram seguir as indicações considerando a gravidade de sua condição e o risco de morte, acrescidos do reconhecimento de uma situação bastante difícil que vinham enfrentando, até o momento do início do tratamento dialítico. Em seguida, com o domínio do procedimento básico e uma melhora em seu estado geral, passaram a considerar outros elementos na realização do tratamento. Passaram a considerar que havia coisas em suas vidas que não gostariam de mudar, mesmo que isso pudesse se contrapor ao que os profissionais da saúde indicaram. Esta era uma avaliação complexa, onde eram considerados diferentes aspectos, tais como: a percepção de que não haveria um prejuízo maior para sua saúde quando faziam adaptações; de que sua vida não estava mais em risco; de que tinham poder de escolher o que consideravam ser melhor para si; e de que possuíam diferentes recursos para realizar essas mudanças no tratamento, fossem de âmbito técnico, emocional, econômico e/ou de suporte social. Como resultado dessa avaliação, decidiam se fariam adaptações ao que havia sido indicado pelos profissionais ou se não realizariam, como era o caso da alimentação e ingestão de líquidos. A principal referência de avaliação era a resposta do próprio corpo, reconhecendo que sobre ele eram soberanos e ninguém os conhecia melhor. Diante disso, a opinião dos profissionais era considerada, mas não como verdade absoluta para decidir o que deviam fazer para manejar seu tratamento no domicílio.

A impossibilidade de seguir as restrições de alimentos e de líquidos esteve fortemente vinculada à cultura local. Tal achado também foi identificado em estudo de Lam; Lee; Shiu (2013), em que os participantes reconheciam que determinados alimentos podiam prejudicar a sua saúde, porém seguiam comendo e bebendo, mesmo que em menor quantidade. Alguns esquecem e têm dificuldades para abster-se da comida e bebida, chegam a diminuir o consumo de sal e potássio nos primeiros meses de diálise, mas percebem que não têm muitas opções para eleger sua comida pelas diversas restrições, enjoando-se da comida diária.

As adaptações que faziam na realização do tratamento era avaliada por eles de uma perspectiva diferente da dos profissionais da saúde. Estes últimos tinham como principal referência para avaliação da efetividade do tratamento os resultados dos exames, o que para as

peças em diálise era apenas uma parte de sua condição. Nesse sentido, há indícios de que havia pouco espaço para um diálogo aberto onde as pessoas pudessem compartilhar o que não gostariam de fazer ou o que precisariam modificar. A diálise era sempre realizada porque percebiam que a não realização colocava suas vidas em risco, porém, ao mesmo tempo, reconheciam que a própria diálise era também um risco que corriam, especialmente pela possibilidade de infecção a que estavam mais expostas. Outros cuidados que não modificavam muito o cotidiano, como consultas, exames, eram realizados mesmo que necessitassem pedir ajuda a outras pessoas.

Esses resultados do presente estudo também foram identificados em outros estudos, em que, para as pessoas em CAPD, a realização adequada da técnica, do regime de tratamento, tendia a ser uma questão de necessidade, ou seja, uma condição que colocava a vida em risco (MCCARTHY et al., 2010). Também resultados semelhantes apontaram que as pessoas em CAPD adaptam sua terapia ao seu estilo de vida, hábitos, costumes, que lhes permita viver com sua doença sem muitas modificações em seu cotidiano e na percepção de que ainda estão no controle de suas vidas (POLASCHEK, 2007; BAILLIE, 2013). Na doença renal as pessoas monitoram e avaliam seu próprio comportamento, e são conscientes de que os profissionais de saúde também os avaliam, porém formulam determinados julgamentos sobre eles sem realmente entender as dificuldades e o seu contexto de vida (MCCARTHY et al., 2010).

O Brasil possui um sistema saúde que tem como princípios assegurar à população o direito à saúde de forma integral, gratuita e com equidade, sendo responsabilidade do Estado garanti-la a todos. Nesse contexto, a atenção dispensada às pessoas em CAPD, inclui o *kit* de diálise; o acesso a medicamentos; consultas e exames; acesso à internação hospitalar; transporte; e equidade na entrada em lista de espera para transplante renal (BRASIL, 2004; 2013). Mas isso não é suficiente para levar as pessoas com DRCT a realizarem o tratamento no domicílio.

O acesso gratuito, mesmo que garantido por lei, nem sempre estava disponibilizado nas UBS, além de outros problemas de acesso, como dificuldade de deslocamento para buscar os medicamentos, necessidade de aplicação de alguns medicamentos em casa. Conforme o mencionado pelos participantes do estudo, eles encontravam algumas dificuldades com medicamentos, desde a sua aquisição até a administração em casa; para conseguir materiais nas UBS (gaze, álcool);

para as consultas de rotinas e outras, como o transporte inexistente ou gastos com ele. É importante ressaltar que mesmo as pessoas tendo acesso gratuito aos medicamentos, na maioria das vezes, necessitam complementá-los com medicações de alto custo, de difícil acesso, que exigem um grande empenho da pessoa doente e apoio familiar, para obtê-lo.

Outros estudos, em diferentes contextos, apontam que dentre as causas mais comuns relacionadas ao não uso do medicamento está a falta de acesso a eles, pelo elevado custo, na maioria das vezes, pois necessitam comprá-lo, ocasionando gastos excessivos para as próprias pessoas e comprometendo a renda mensal das famílias (MERCADO-MARTINEZ, 1998; AWAH; UNWIN; PHILLIMORE, 2008; STAMER; SCHMACKE; RICHTER, 2013). Outro aspecto importante é a necessidade de apoio para conseguirem realizar o tratamento, como a necessidade de ter um familiar seja para acompanhá-los às consultas e exames, para encaminhar o pedido de medicamentos, comprar materiais, equipamentos e medicamentos, para administrá-los, além de ajudar na adequação da *peça* onde é realizada a troca de bolsas. Estudos apontam também que as pessoas necessitam ter a família como parceira em algum momento do tratamento (POLASCHEK, 2007; MCCARTHY et al., 2010; BAILLIE, 2013).

A experiência diária de adoecimento das pessoas permitia que passassem a conhecer melhor seu corpo e as respostas do mesmo aos diferentes tratamentos e necessidades do dia a dia. Isso lhes possibilitava identificarem suas necessidades para, por exemplo, ajustarem o fluido de diálise e alguns de seus medicamentos de acordo com a mudança que percebiam em seu corpo. As pessoas em DP aprendiam a conhecer seu corpo ao longo do tempo, o que lhes permitia decidir e manejar o seu tratamento com mais autonomia e menos interferência em sua vida diária. Para isso, desenvolviam e se utilizavam da criatividade para definir práticas e espaços próprios para seguir com o tratamento. Assim, as manifestações corporais e as sensações são indicadores para as pessoas ajustarem ou alterarem o tipo de bolsa, a frequência das trocas, ou medicamentos necessários. Resgata-se o que Conrad (1987) caracteriza como autorregulação, em que as pessoas doentes constantemente avaliam as ações dos profissionais de saúde com o que é indicado, em comparação ao que eles mesmos sabem sobre a doença e o tratamento, ou seja, avaliam, decidem e alteram seus regimes como uma tentativa de afirmar o controle da sua autonomia.

O segundo ponto a ser discutido diz respeito à idealização de um tratamento pelos profissionais, sem uma imersão e uma compreensão de qual é a realidade de vida de cada pessoa, de como é viver com uma doença que exige um tratamento contínuo e complexo. Estudos sobre a adesão e o cumprimento de tratamentos sugerem que o seguimento rígido das indicações dos profissionais de saúde implica certa interferência na vida diária, o que não é desejado pela pessoa doente (LEITE; VASCONCELOS, 2003), além de que o regime prescrito não é compatível com o contexto de vida das pessoas (ZOLA, 1981).

Estas diferentes maneiras de seguir o tratamento mostram que as pessoas em CAPD e os profissionais de saúde apresentam diferentes perspectivas quanto ao manejo do tratamento. A complexidade de cada pessoa que envolve sua condição física, emocional, espacial, cultural e econômica, parece estar trazendo para o profissional uma situação que nem sempre ele tem como resolver, de forma que o tratamento seja efetuado de acordo com todas as normas e requisitos. Ignorar aquilo que impossibilitaria o tratamento para uma pessoa que não tem outra opção de tratamento parece ser o único caminho para que aquela pessoa continue vivendo.

A idealização de uma condição para a realização da CAPD contrapõe-se à realidade encontrada no serviço. Assim, faz com que o profissional não olhe para todos os detalhes, como, por exemplo, o “treinamento” que é parte do preparo para receber esta diálise no domicílio não é um seguimento do manejo, porém é fundamental para a própria pessoa realizá-la. Tal treinamento era desenvolvido no serviço de nefrologia, em que as pessoas e familiares necessitavam ficar dias e dias até aprenderem a técnica. Entretanto, era um ambiente diferente daquele em que a pessoa vivia, por ter tudo o que necessitavam, com disponibilidade de materiais e equipamentos, organizados para tal finalidade, porém em suas casas a realidade era outra, pois era seu espaço, onde retomavam seu poder e decidiam o que iriam fazer, mesmo que interferisse no tratamento prescrito pelos profissionais.

Se a pessoa realizava as quatro bolsas por dia e decidia não ir ao serviço mensalmente, para o profissional podia parecer que o tratamento estava sendo seguido. Muitas vezes, desconheciam as adaptações que as pessoas faziam, pois nem sempre havia espaço para um diálogo mais aberto, em que fossem possíveis as negociações entre pessoas em CAPD e profissionais da saúde. Vale destacar que as adaptações que faziam eram efetuadas com base em sua lógica, numa interpretação do que

tinham recebido de orientação e podia não ter qualquer fundamento científico, levando-as a correrem riscos.

Ao indicar um tratamento, há um julgamento dos profissionais de saúde carregado de uma série de pressupostos, com regras morais implícitas e julgamentos de valor (MCCARTHY et al., 2010). De acordo com Stamer; Schmacke; Richter (2013), o que é importante é ajudar as pessoas doentes a encontrarem sua maneira de lidar com uma doença que implica, na maioria das vezes, em severas restrições físicas e psicossociais.

A partir do apresentado neste estudo, compreendemos que o manejo do tratamento vai além da concepção biomédica em seguir as indicações dos profissionais, e não se restringiam aos conceitos de adesão, cumprimento e conformidade. Conceitos como cumprimento e conformidade nem sempre abrangem as experiências e as situações das pessoas em CAPD, não contemplam a realidade da pessoa com a doença em seu contexto. Assim como o termo “adesão ao tratamento”, “entendido como um processo de negociação entre o usuário e os profissionais de saúde, no qual são reconhecidas as responsabilidades específicas de cada um, que visa a fortalecer a autonomia para o autocuidado” (BRASIL, 2008, p.14).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O artigo mostra a cultura do manejo do cenário da CAPD; do material para a CAPD; das reações referentes aos sinais do tratamento e a escuta das reações do corpo. As pessoas em CAPD participantes deste estudo realizavam o tratamento com adaptações e de acordo com suas avaliações, considerando as respostas de seu corpo, os recursos de que dispunham e o contexto onde viviam. Elas compreendiam a necessidade de realizar o tratamento, empenhavam grandes esforços, mas nem sempre era possível, por encontrarem obstáculos que, por vezes, não eram possíveis de superar. A complexidade para realizar o tratamento implica em fazer adaptações e mudanças importantes na vida diária. Os aspectos culturais relacionados à alimentação e ingestão de líquidos, o conhecimento do corpo, da doença e do tratamento ao longo do tempo são considerados no processo avaliativo e tomada de decisão sobre o que realizar, assim como os aspectos de infraestrutura e recursos econômicos influenciam na adaptação das indicações dos profissionais de saúde.

Estes achados mostram a complexidade que é para as pessoas manejarem o seu tratamento, assim como as múltiplas dificuldades que enfrentam devido à sua condição física, social, e econômica. Diante do apresentando, é essencial que outros estudos sobre o tema sejam desenvolvidos avaliando a perspectiva da própria pessoa, familiares e profissionais de saúde, tendo em vista a necessidade de uma melhor compreensão do que está em torno do manejo do tratamento para a DRC e a CAPD, considerando a condição econômica entre outros aspectos que podem influenciar no manejo do tratamento.

REFERÊNCIAS

AWAH, UNWIN, PHILLIMORE, 2008. Cure or control: complying with biomedical regime of diabetes in Cameroon. **BMC Health Services Research**, v. 8, n. 43, p.01-11, 2008. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/8/43>. Acesso 20 ago 2013.

BAILLIE, J. **Perspectives on peritoneal dialysis at home: an ethnographic study**. 331 f. 2013. Tese (Doutorado) - Cardiff University, Doctor of Philosophy, Reino Unido, 2013.

BARREIRO JML, SUÁREZ MA, ALONSO JAS, MARTÍNEZ AG. Costes y valor añadido de los conciertos de hemodiálisis y diálisis peritoneal. **Nefrología**, v.31, n.6, p656-63, 2011.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em 10 jan 2013.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

CONRAD, P. The Meaning of Medications: Another Look at Compliance. **Social Science and Medicine**, v.20, p. 29- 37, 1985.

CONRAD, P. The Noncompliant Patient in Search of Autonomy. **The Hastings Center Report**, v. 17, n. 4, p.15-17, 1987.

CONSTANTINI, L. Compliance, adherence, and self-management: Is a paradigm shift possible for chronic kidney disease clients? **The CANNT Journal**, v. 16, n. 4, p. 22-26, 2006.

DOURADO, C.S.; MACEDO-COSTA, K.N.F.; OLIVEIRA, J.O.; LEADEBAL, O.D.C.P; SILVA, G.R.F. Adesão ao tratamento de idosos com hipertensão em uma comunidade básica de saúde de São João Pessoa, Estado da Paraíba. **Maringá**, v.33, n.1, p.9-17, 2011.

FERNANDES, N.M.S.; CHAOUBAH, A.; BASTOS, K.; LOPES, A.A.; DIVINO-FILHO, J.C.; PECOITS-FILHO, R. et al. Geografia da diálise peritoneal no Brasil: análise de uma coorte de 5.819 pacientes (BRAZPD). **J Bras Nefrol.**, v.32, n.3, p.268-274, 2010.

FIGUEIREDO, N.N.; ASAKURA, L. Adesão ao tratamento anti-hipertensivo: dificuldades relatadas por indivíduos hipertensos. **Acta Paul Enferm.**, v.23, n.6, p.782-787, 2010.

GODINHO, T.M.; LYRA, T.G.; BRAGA, P.S.; QUEIROZ, R.H ALVES, J.A.; KRAYCHETE, A. C. et al. Perfil do Paciente que Inicia Hemodiálise de Manutenção em Hospital Público em Salvador, Bahia. **Bras Nefrol.**, v.28, n.2, p.96-103, 2006.

KUTNER, N.G.; ZHANG, R.; HUANG, Y.; WASSE, H. Patient Awareness and Initiation of Peritoneal Dialysis. **Arch Intern Med.**, v.171, n.2, p.119-124, 2011.

HSIEH, H.F.; SHANNON, S.E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. **Qual Health Res.**, v. 15, n.9, p.1277-88, 2005.

JHA, V.; WANG, A.Y.; WANG, H. The impact of CKD identification in large countries: the burden of illness. **Nephrol Dial Transplant.**, v. 27, Sup.3, p. 32-38, 2012.

LAM, L.W.; LEE, D.T.F.; SHIU, A.T.Y. The dynamic process of adherence to a renal therapeutic regimen: Perspectives of patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. **International Journal of Nursing Studies**, p.01-09, 2013.

LAM, L.W.; TWIN, S.F.; CHAN, S.W.S. Self-reported adherence to a therapeutic regimen among patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 66, n. 4, p. 763-773, 2010.

LEITE, S.N.; VASCONCELLOS, M.P.C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n.3, p.775-82, 2003.

MCCARTHY, A.; MARTIN-MCDONALD, K. “A politics of what”: the enactment of peritoneal dialysis in indigenous Australians. **Sociology of Health & Illness**, v. 29, n. 1 p. 82–99, 2007.

MCCARTHY, A.L.; COOK, P.; FAIRWEATHER, C.; SHABAN, R.Z.; MARTIN-MCDONALD, K. Compliance in peritoneal dialysis: A qualitative study of renal nurses. **International Journal of Nursing Practice**, 15, p.219-226, 2009.

MCCARTHY, A.L.; SHABAN, R.Z.; FAIRWEATHER, C. Compliance, peritoneal dialysis and chronic kidney disease: lessons from the literature. **Renal Society of Australasia Journal**, v.6, n.2, p. 55-66, 2010.

MCCARTHY, A.; SHABAN, R.; BOYS, J.; WINCH, S. Compliance, normality, and the patient on peritoneal dialysis. **Nephrology Nursing Journal**, v. 37, n.3, p. 243-250.

MERCADO-MARTÍNEZ, F. J., El manejo del tratamiento médico en el marco de la vida diaria. La perspectiva de los enfermos con diabetes. **Relaciones**, v.74, p.79-93, 1998.

MURPHY, N.; CANALES, M. A critical analysis of compliance. **Nursing Inquiry**, v. 8, p.173–181, 2001.

MYKHOLOVSK, E.; MCCO, L.; BRESALIER, M. Compliance/Adherence, HIV, and the Critique of Medical Power. **Social Theory & Health**, v. 2, n. 4, p. 315-340, 2004.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. Renal Data System. USRDS 2013 annual data report: atlas of chronic kidney disease and end-stage renal disease in the United States. Bethesda, MD: National Institutes of Health, 2013.

POLASCHEK, N. Doing dialysis at home: client attitudes towards renal therapy. **Journal of Clinical Nursing**, v.16, n.3, p. 51-58, 2007.

REINERS, A. A. O.; AZEVEDO, R. C. S.; VIEIRA, M.A.; ARRUDA, A.L.G. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.13, n.2, p. 2299-2306, 2008.

SADALA, M.L.A.; BRUZOS, G. A. S.; PEREIRA, E. R.; BUCUVIC, E. M. La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. 2012, vol.20, n.1, p. 68-75.

SESSO, R.C.; LOPES, A. A.; THOMÉ, F.S.; LUGON, J. R.; WATANABE, Y.; SANTOS, D. R. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise Crônica 2012. **J. Bras. Nefrol.**, v.36, n.1, p. 48-53, 2014.

STAMER, M.; SCHMACKE, N.; RICHTER, P. Noncompliance: a never-ending story. understanding the perspective of patients with rheumatoid arthritis. **Forum Qualitative Research**, v. 14, n. 3, 2013.

STIMSON, G.V. Obeying Doctor's Orders: a view from the other side. **Social Science and Medicine**, v.8, p. 96-104, 1974.

TEJADA, C.A. O.; BAGGIO, G. O desempenho econômico de Pelotas desde 1939: uma análise comparativa com os principais municípios do interior do RS. **Teoria e Evidencia Economica** (UPF), v. 19, p. 118-149, 2013.

ZOLA, I. K. Structural constraints in the doctor-patient relationship: the case of non-compliance. **Culture, Illness, and Healing**, v.1, p 241-252, 1981

4.3 Artigo 3 - Quais são os gastos do próprio bolso no tratamento de pessoas em diálise peritoneal no Brasil?

QUAIS SÃO OS GASTOS DO PRÓPRIO BOLSO NO TRATAMENTO DE PESSOAS EM DIÁLISE PERITONEAL NO BRASIL?

WHAT ARE THE COSTS PEOPLE PAYING OUT OF OWN POCKET MONEY UNDERGOING PERITONEAL DIALYSIS TREATMENT IN BRAZIL?

¿CUÁLES SON LOS GASTOS DEL BOLSILLO PARA EL TRATAMIENTO DE LAS PERSONAS EN DIÁLISIS PERITONEAL EN BRASIL?

Resumo: O estudo teve como objetivo conhecer os gastos do próprio bolso que reportam as pessoas com doença renal para manter o tratamento de diálise peritoneal. Foi realizado um estudo de natureza sociocultural, com enfoque etnográfico, em um hospital público localizado no Sul do Brasil. Utilizando amostragem teórica, 20 pessoas em diálise peritoneal ambulatorial contínua foram selecionadas. Os dados foram obtidos mediante entrevistas abertas e semiestruturadas e análise de prontuários. Utilizou-se a análise de conteúdo convencional. As pessoas com doença renal têm múltiplos gastos para manter o tratamento de diálise peritoneal, os quais incluem gastos com medicamentos, com materiais de uso contínuo, adequação do espaço, consultas médicas e exames, com pagamento de planos privados, e transporte. Em suma, o Sistema Único de Saúde não garante uma atenção gratuita às pessoas em diálise peritoneal.

Descritores: Terapias de Substituição Renal; Diálise Peritoneal; Insuficiência Renal Crônica; Sistemas de Saúde; Gastos em Saúde.

Abstract: This study aims to know the cost paying out of own pocket money reported people with kidney disease undergoing peritoneal dialysis treatment. It has been carried out a sociocultural study, with ethnographic approach in a public hospital located in the south of Brazil. Using theoretical samples, 20 individuals in continuous ambulatory peritoneal dialysis were selected. The data were obtained through open and semi-structured interviews and handbook analysis. It has been used the conventional content analysis. Individuals with Renal disease have several expenses to carried out the peritoneal dialysis treatment, which

include expenses with medicine, daily use material, environment adjustment, doctor's visits and exams, healthcare insurance, and transportation. In conclusion, the National Health Service does not guarantee free service to individuals in peritoneal dialysis.

Descriptors: Renal Replacement Therapies; Peritoneal Dialysis; Chronic Renal Insufficiency; National Health System; Health Costs.

Resumen: El objetivo del estudio fue conocer los gastos del bolsillo que informan las personas con enfermedad renal para mantener el tratamiento de diálisis peritoneal. Fue realizado un estudio sociocultural, con enfoque etnográfico, en un hospital público localizado en el Sur de Brasil. Utilizando muestra teórica, 20 personas en diálisis peritoneal de ambulatorio continúa fueron seleccionadas. Las informaciones obtenidas mediante entrevistas abiertas y semiestructuradas, y análisis de prontuarios. Se utilizó el análisis de contenido convencional. Las personas con enfermedad renal tienen múltiples gastos para mantener el tratamiento de diálisis peritoneal, los cuales incluyen gastos con medicamentos, con materiales de uso continuo, adecuación del espacio, consultas médicas y exámenes, con el pago de seguros de salud privados, y transporte. En resumen, el Sistema Único de Salud no garantiza una atención gratuita a las personas en diálisis peritoneal.

Descritores: Terapias de Sustitución Renal; Diálisis Peritoneal; Insuficiencia Renal Crónica; Sistemas de Salud; Gastos en Salud.

INTRODUÇÃO

No Brasil, legalmente, todos os cidadãos têm cobertura universal e gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (MESA-LAGO, 2007; BRASIL, 2011). Dessa forma, as pessoas com doença renal têm acesso ao tratamento conservador assim como às terapias de substituição renal (TRS) – hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP), além do transplante renal (BRASIL, 2004; 2014). Isso também inclui acesso aos medicamentos; consultas médicas; exames; internação hospitalar; e transporte (BRASIL, 2004; 2014; SILVA et al., 2011).

Apesar disso, tem-se documentado que, no Brasil, assim como em outros países com sistemas universais de saúde (MIZRAJI et al., 2007), um número cada vez maior de pessoas está gastando do próprio bolso com a saúde (MARINOVICH et al., 2012; BOING et al., 2014). O mesmo Brasil é considerado na atualidade um dos países da América Latina com mais gastos nesta área (XU et al.; 2003; XU et al., 2007),

principalmente com medicamentos, planos privados, e tratamento odontológico (SILVEIRA; OSORIO; PIOLA, 2002; BARROS; BERTOLDI, 2008; GARCIA et al., 2013).

Os recursos públicos no Brasil destinados para gastos com saúde foram de 94.400 milhões em 2007; em que 47% foram gastos federais, 26%, dos estados, e 27% correspondendo aos municípios. Entretanto, o gasto privado direto em saúde foi um pouco maior: 98.400 milhões, e, destes, 50 milhões foram com planos e pagamentos de convênios, 21 milhões, de pagamentos do próprio bolso, e 27 milhões com medicamentos. Os gastos públicos foram responsáveis por 44% da despesa total; e o gasto do próprio bolso com 57,1% do gasto privado total (MONTEKIO et al., 2011).

No contexto brasileiro, o número de pessoas com doença renal é crescente, e o número de pessoas que ingressam nas TRS também se eleva, sendo responsáveis por onerosos gastos (TONELLI; RIELLA, 2014; SESSO et al., 2014). No mesmo país, os gastos com a diálise aumentaram de aproximadamente R\$ 600 milhões em 2000 para R\$1,7 bilhão em 2009 (SCHMIDT et al., 2011). Atualmente, estima-se que 10 milhões de brasileiros tenham algum grau de lesão renal (SOBEN, 2014), e conseqüentemente o número de pessoas que irá necessitar de diálise aumentará consideravelmente nos próximos anos, o que preocupa ainda mais ao sistema de saúde (SESSO et al., 2014), por tratar-se de uma das áreas com elevado impacto financeiro, uma vez que o SUS é o principal responsável por financiar esses tratamentos (BRASIL, 2004; 2011; TONELLI; RIELLA, 2014).

Atualmente estão sendo tratadas cerca de 9.000 pessoas em diálise peritoneal no Brasil (GRINCENKOV et al., 2011; SESSO et al. 2014). Esta é uma modalidade em expansão, por ser importante estratégia para melhorar o acesso ao tratamento da doença renal, além de reduzir custos com saúde (ANAND; KHANAM; FINKELSTEIN, 2014; TONELLI; RIELLA, 2014). Também por ser realizada no domicílio; de implantação rápida, devido à infraestrutura ser mais simples que a HD (YOUNG et al., 2009; FERNANDES, et al., 2010). Entretanto, diversos fatores têm sido reportados que dificultam sua utilização, tais como baixas condições socioeconômicas, precárias condições de moradia, baixo nível educacional, e elevado número dos que iniciam a HD de forma emergencial (RITT et al., 2007).

Inúmeros estudos têm se concentrado em comparar os custos entre os tipos de diálise (SANCHO; DAIN, 2008; CHERGIGLIA et al., 2010; SILVA et al., 2011; ABREU et al., 2013), porém são poucos

aqueles que apresentam evidências de que as pessoas têm gastos do próprio bolso para realizar e manter o tratamento (SHIH; HONEY, 2011; YU; PETRINI, 2010; VIEGAS et al., 2010). A partir do exposto anteriormente, o presente estudo buscou conhecer os gastos do próprio bolso que reportam as pessoas com doença renal para manter o tratamento de diálise peritoneal.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de natureza sociocultural, baseado numa perspectiva crítica e interpretativa, e com um enfoque etnográfico. A pesquisa foi realizada num município do Rio Grande do Sul, Brasil. O referido município tem um hospital que oferece tratamento renal gratuito às pessoas com doença renal, que é referência na diálise peritoneal, e conta com maior número de pessoas em tratamento na região sul do estado. Trata-se de uma região constituída por uma população de descendentes europeus e africanos; e que enfrenta elevado nível de pobreza, problemas de ampliação, implantação, melhoria ou acesso ao saneamento, estagnada socioeconomicamente e com precários indicadores na saúde e educação (TEJADA; BAGGIO, 2013).

Para selecionar os participantes utilizamos uma amostragem teórica, e com os seguintes critérios de inclusão: homens e mulheres cadastrados em diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) havia mais de seis meses; que residissem em áreas urbanas e rurais, e não apresentassem dificuldade de comunicação. Foram escolhidos participantes que realizavam CAPD porque a terapia exige quatro trocas diárias manualmente. Assim, entrevistamos 20 pessoas em CAPD, tendo sido a coleta de dados realizada entre abril de 2013 e junho de 2014. As técnicas de coleta foram a entrevista aberta e semiestruturada, e consulta aos prontuários.

As entrevistas foram desenvolvidas individualmente, em horários combinados com os participantes, e com duração entre 60 a 180 minutos, a maioria em seu domicílio. As primeiras foram norteadas pela questão “Podes me contar desde que começou tua doença dos rins?”. Para as entrevistas subsequentes utilizamos um guia, visando aprofundar temas que surgiram no decorrer do trabalho de campo. Elas foram gravadas e transcritas na íntegra por um transcritor treinado, sendo posteriormente revisadas, com uma leitura exaustiva das mesmas. Para organização e gerenciamento das informações utilizamos o *Software Ethnograph V6*. Realizou-se análise de conteúdo convencional (HSIEH;

SHANNON, 2005). A análise consistiu na leitura de todos os dados a fim de atingir a imersão, e obter uma compreensão do todo. Em seguida, procedemos à leitura linha por linha até a geração de códigos, que posteriormente deram origem às temáticas. Em seguida, os códigos foram comparados e fragmentos de texto selecionados para identificação dos temas. Durante este processo, foram identificados vários temas relacionados às dificuldades quanto à atenção à saúde das pessoas em diálise peritoneal, porém o tema sobre os gastos com o tratamento foi o mais frequente e de maior relevância para os participantes do estudo.

Para garantir o seu anonimato utilizamos pseudônimos. Atendemos aos preceitos éticos da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, que rege pesquisas com seres humanos, e a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos de uma universidade federal brasileira se deu sob o número 538.882.

Participantes e contexto do estudo

A idade dos participantes variou entre 22 e 63 anos. Na maioria (14) eram mulheres, e seis homens; 11 casados; quatro divorciadas/separadas, e cinco solteiros. Residentes em municípios da Região Sul do Estado, cinco viviam na área rural, e 15, na urbana. Todos possuíam associada à doença renal ou hipertensão arterial, e/ou diabetes mellitus, e/ou lúpus eritematoso. Quanto à atividade laboral, apenas um exercia trabalho remunerado, porém no setor informal. Todos estavam aposentados, e recebiam um salário mínimo (R\$ 724,00), sendo 11 os chefes da família.

RESULTADOS

As pessoas em diálise peritoneal concordam que enfrentam inúmeras dificuldades do diagnóstico da doença renal à realização do tratamento no domicílio. Entre as dificuldades, a mais frequente e central nos discursos diz respeito aos múltiplos gastos que têm com o tratamento, mesmo em um sistema de saúde público e gratuito. A análise dos dados permitiu organizar os gastos de seu bolso em seis dimensões: medicamentos; materiais básicos; adaptação do espaço; consultas médicas e exames; planos privados e transporte.

(In)Disponibilidade dos medicamentos

Os participantes deste estudo utilizavam diariamente inúmeros medicamentos para o tratamento. Entre eles: eritropoietina, hidróxido de ferro, carbonato de cálcio, complexo B, furosemida; e gentamicina para o orifício do cateter de diálise. Além disso, todos os participantes tinham outras doenças crônicas além da doença renal, como hipertensão arterial e diabetes mellitus. Por tudo isso, utilizavam medicamentos como losartana, atenolol, enalapril, macrodantina, anlodipina, sinvastatina, omeprazol; metformina, glibenclamida, e ainda bromazepam, e diazepam. Entretanto os participantes mencionaram que com frequência não havia os medicamentos disponíveis pelo SUS nas unidades básicas de saúde, e demora em conseguir. Tal situação é descrita por Sueli em seu relato.

Às vezes compro [remédios] porque não tem nos postinhos de saúde. Tenho a minha ficha nos dois postos [...], porque às vezes não tem aqui, eu vou lá no outro. [...] está muito precário de remédio, o remédio está difícil. O único remédio que o [...] conseguiu ontem, lá no Cruzeiro, foi o Furosemida, os outros não, então às vezes sou obrigada a comprar. Os remédios demoram, às vezes o meu guri vai lá no postinho e ela diz: “Não chegou ainda.”. Ele não é barato, mês passado a [...] pagou quase 50 reais aquele B1, o alodipina e o furosemida, só os três quase 50 reais, é muito caro [...] (Sueli).

Há outros medicamentos que as pessoas em DP necessitam, porém não fazem parte do componente da assistência farmacêutica, ou seja, não são disponibilizados gratuitamente pelo SUS. Situação evidenciada por Joana, em que faz referência a um medicamento de uso contínuo para proteção do orifício do cateter contra infecções.

[...] o colírio [gentamicina] tem que comprar, custa vinte e poucos pilas, um vidrinho uma coisinha de nada, vinte e uns quebrados, ele é caro, ele é antibiótico, preciso usar [...] (Joana).

Para conseguir os medicamentos, os participantes tiveram que peregrinar de um serviço ao outro, na tentativa de obtê-lo gratuitamente. Ao peregrinarem pelos serviços, era outra situação que acabava gerando mais gastos pela necessidade de deslocamento. Os participantes do estudo, quando não encontravam nas UBS, compravam os medicamentos na Farmácia Popular, programa do governo que oferece um preço menor quando comparado ao de outras farmácias tradicionais. Segundo eles, buscavam essa farmácia como uma forma de conseguir pagar menos pelo medicamento, conseguindo descontos que ajudavam a diminuir os gastos totais para continuidade do tratamento.

Quando o kit não é suficiente

As pessoas com doença renal recebem mensalmente, em seus domicílios, um *kit* de diálise para o tratamento. O mesmo está constituído por bolsas de infusão e drenagem em e, protetores de catéter, *clamps* plásticos, máscaras faciais descartáveis e fita adesiva. Tal *kit* é solicitado no serviço de nefrologia onde estão cadastradas e é entregue pela “empresa X”. Entretanto, para realizar a troca diária das bolsas, estas pessoas referem necessitar de outros materiais que não estão inclusos no *kit* disponibilizado pelo SUS, tais como gases, álcool 70%, e álcool iodado. Segundo os participantes, trata-se de materiais indispensáveis, e de uso contínuo, utilizados para os cuidados com o cateter, no curativo, na limpeza dos móveis e utensílios, e na troca das bolsas de diálise. Desse modo, o que é disponibilizado no *kit* é “quase tudo”, mas não é o suficiente, como evidenciado no relato de Julia.

Vem um caminhão [...] eles dão a bolsa, dão umas tampinhas, dão os clamplisinho, aqueles, sabe, que prende a bolsa, dão as máscaras, vem quase tudo. A única coisa que não ganho é a gaze e o álcool, isso

aí tem que comprar [...]. Gasto mais ou menos uns 80 reais, e álcool é cinco reais cada litro, gasto mais ou menos cinco litros por mês [...] (Julia).

As unidades básicas de saúde (UBS) proporcionariam os materiais como gases, álcool 70%, e álcool iodado às pessoas em diálise como parte da atenção à saúde, sendo também informadas pelos profissionais do serviço de nefrologia que podiam consegui-los nestes serviços. Entretanto, mencionaram que, quando buscavam por estes materiais, “não os conseguem”. Primeiro porque não encontravam os materiais, e segundo, quando havia, era oferecida uma quantidade limitada, não sendo suficiente para atender suas necessidades. Tais situações geraram despesas mensais, que, na perspectiva das pessoas em diálise, quando associadas a outras despesas do tratamento, geravam um gasto significativo, como descreve Paula.

[...] comprei todo material, gastei bastante, bah! O álcool iodado aqui [posto de saúde] eles não dão, e é quinze reais o vidro do álcool iodado, e o álcool setenta também é caro. Tudo isso compro todo o mês, tenho essa manutenção. O que vem para mim é os canos, essas coisas [diálise]. Procuro pegar gaze para fazer o curativo no posto, mas às vezes não tem. [...] tudo é comprando, a gente vai comprando, não é fácil. Fora os meus remédios, que são sete, oito qualidade de remédio, alguns consigo, outros tenho que comprar, então tudo isso é gasto, gera um gasto muito grande [...] (Paula).

A falta dos materiais nas unidades básicas de saúde leva a uma “briga” constante, com o pessoal do serviço, para conseguir “o mínimo

do mínimo”, pois quando vão à unidade básica nem sempre encontram o que necessitam para o tratamento, e, quando conseguem, a quantidade é insuficiente, para realizar os cuidados diários com a diálise. Além disso, tem-se o gasto com deslocamento até os serviços que, somados, podem ser ainda maiores, dependendo do número de vezes. No relato de André está clara a problemática.

Sim, tem que comprar, porque aqui no hospital eles dão uma folha que é para o posto de saúde te fornecer, só que vou ao posto e nunca tem, nunca tem. Para conseguir umas gazes é uma briga, tu vai lá, eles te dão cinco, seis pacotinhos de gaze, cinco, seis gaze tu gasta em cada seção que vai fazer, então, cada seção que tu vai fazer, tu é obrigado a ir lá, pedir, pedir e nem sempre tem [...]
(André).

Alguns participantes também reivindicaram seu direito de receber gratuitamente os materiais como gazes e álcool, porém, quando se depararam com os profissionais das UBS, foram orientados a comprar, por ser barato. Entretanto, devido à doença e ao regime de diálise, na maioria, abandonaram o trabalho, passaram a viver de uma aposentadoria mensal que representava menos do que recebiam anteriormente, além de terem novos gastos. No relato de Mário evidencia-se que não é pelo valor, e sim por ser tratar de um tratamento contínuo.

[...] tem uma menina que trabalha lá que falou com minha irmã e para minha mãe também: “Ah, o álcool é baratinho, ele pode comprar”. A gente sabe que é baratinho, “Ah, o álcool é baratinho.”, aí a mãe disse assim: “Tá, mas é um direito dele, a gente sabe que é barato o álcool, mas lá

no hospital disseram que pode pegar nos postos de saúde.”. O dia que eu for lá buscar e ela me falar, vou dizer: Olha, ó querida, sei que é barato, mas é um direito meu!. Não é nada, não é nada, mas gasto mais de um litro de álcool por mês [...] (Mário).

O espaço

Ao receberem o diagnóstico de doença renal, e serem encaminhados para a diálise peritoneal, os participantes do estudo foram orientados a preparar e a adaptar algum ambiente da casa para realizar o tratamento, e acomodar os móveis e equipamentos necessários. Alguns adaptaram o quarto ou a sala, e outros construíram uma “peça” específica, porém ambos geraram gastos. Os gastos mencionados pelos participantes foram com a compra de materiais de construção, como piso, azulejos, e tintas, além da mão de obra para construí-la.

O preparo desse espaço não é financiado pelo SUS, restando às pessoas pagarem pela adequação para receberem a diálise peritoneal em casa. Trata-se de gastos pontuais que ocorreram ao iniciarem o tratamento, mas que, na perspectiva das pessoas, foram elevados, comprometendo a renda familiar, principalmente nas famílias em que havia apenas um provedor do sustento. Tal situação foi mencionada por Julia, que recebia uma aposentadoria de R\$ 724, 00 por estar doente, e sua família vivia com o que ela ganhava e com o que seu marido recebia como empregado rural, dependendo da venda de produtos agrícolas que ocorria esporadicamente durante o ano.

[...] a gente gastou uns quantos troco. Gastamos uns 1000 pila [reais], mais ou menos, porque bota piso, pinta... A gente pintou com aquela tinta antimofa, apesar de que tinta não é barato, não é fácil [...] no quarto tem que ter água instaladinha, até pia ali instaladinha [...] (Julia).

Preparar o espaço para a diálise também requer adquirir diversos móveis e equipamentos. Os participantes do estudo necessitaram comprar uma pia para lavagem das mãos, uma mesa para dispor as bolsas, armários (balcão, estante) para guardar as gazes, álcool, medicamentos, *kit* de diálise, um suporte para a bolsa, uma cadeira, além de micro-ondas para aquecer as bolsas. Evidenciamos no relato de Mário tal situação.

[...] tudo isso, pia, cômoda, e mesa, a gente teve que comprar [...]. Faz uns seis meses atrás que recebi um dinheiro, então a gente já sabia que eu iniciando, fazendo essas bolsas, que eu ia ter que construir uma peça, que ia ser tudo com azulejo, com azulejo [...] cômoda assim, cadeira, a mesinha aquela de vidro, tivemos que comprar, pôr pia, isso aí tudo a gente colocou, tudo a gente comprou, sabe [...] é gasto (Mário).

Agilidade nas consultas e exames: quando pagas

As consultas médicas e exames são proporcionados pelo SUS aos participantes de forma gratuita, compreendendo a atenção básica, ambulatorial, e especializada. Entretanto, os participantes do estudo mencionaram que os gastos com a saúde ocorreram em dois momentos. Primeiro no momento do diagnóstico da doença renal, e, segundo, no atendimento com especialistas. Alguns participantes mencionaram que inicialmente conseguiram marcar consulta e serem atendidos em UBS, porém essas consultas não foram resolutivas. Assim, não obtendo melhora, buscaram por um atendimento particular, pagando do próprio bolso, tanto para acessar o clínico geral como especialistas. No relato de Lívia, fica evidente tal situação.

Quando eu fiz o exame na unidade básica de saúde, a doutora disse que eu não tinha nada, mas eu

continuei com os mesmos sintomas, e piorando. Aí fui no médico particular, levei os exames que tinha feito. Ela disse que eu já estava com o rim funcionando bem pouco, ela me indicou o nefrologista, por isso escolhi o doutor [...] para o tratamento. Aí paguei a consulta com a médica, com o nefrologista, e depois que ele viu que tinha que fazer diálise, entrei pelo SUS, automaticamente (Lívia).

O tempo de espera, da atenção básica à especializada, ou seja, entre a consulta e exames realizados e até conseguir uma nova consulta com especialista, pode resultar em um longo período de espera por atendimento no SUS. De acordo com os participantes, os resultados dos exames demoravam a chegar a suas mãos, e para avaliação médica, estando, portanto, na maioria das vezes, desatualizados. Quando desatualizados, as pessoas se veem obrigadas a conseguir uma nova consulta, para obter um novo pedido de exames para realizá-los, o que os leva a peregrinar pelos serviços de saúde. Tal situação foi mencionada por André.

[...] o doutor do postinho disse: “Vou te encaminhar para um nefrologista.”, foi quando em 2006 fui consultar com ele, o doutor [...] nefrologista e comecei a fazer uma avaliação, só que comecei a fazer pelo SUS. O que é que acontece? Ele me pediu um exame, como ele é um doutor muito requisitado, é difícil tu conseguir ficha para ele até fazer o exame. Fiz o exame, até conseguir ficha para ele de novo, quando chegava nele os exames já não tinham validade, ele me pedia outro. Nisso fiquei o ano de 2006

todo assim consultando [...] Já, no início de 2007, fiz uma consulta, mas paguei uma consulta particular para ele no consultório. Lá no consultório dele, ele me pediu mais dois exames, uma cintilografia. Aí foi diagnosticado que meu rim tinha perdido a função. Ele me explicou direitinho como é que tinha que ser, só que a cirurgia tinha que ser pelo SUS, e então tinha que esperar. Fui esperando, só que o problema foi agravando. Quando foi em outubro não deu mais, parei na emergência (André).

Os participantes peregrinaram pelos serviços de saúde, em busca de uma solução para o seu problema, e quando perceberam que sua condição estava se agravando, e ainda não haviam conseguido atendimento com especialistas, pagaram do próprio bolso. Ao peregrinarem, os gastos não ficaram apenas com o pagamento da consulta, incluíram os exames e os deslocamentos. Outra constatação de gastos, porém pouco mencionada pelos participantes, é que alguns pagaram pelo tratamento odontológico. Tratamento necessário, para amenizar as consequências da doença e da diálise. Outros, por ser uma das uma das exigências para ser cadastrado e se manter na fila por transplante.

Planos de saúde privados

Os serviços de saúde pelo SUS são gratuitos e garantidos por lei a todos os brasileiros. No entanto, um número crescente de pessoas adquire planos privados de saúde por diversos motivos. Neste caso, quatro participantes pagavam mensalmente por um plano de saúde, pois perceberam que estavam gastando mais do que o esperado pagando particular, por não obterem uma resposta para o problema de saúde no sistema público de saúde. Sueli descreve em seu relato tal situação.

[...] fui nele [cardiologista] e ele me indicou uma doutora, lá da Universidade X até, mas a doutora estava de férias, e eu não consegui consultar. Cheguei lá na Universidade tudo, no ambulatório ali, mas não consegui ninguém para me atender [...]. Aí fui à outra doutora de nefrologia lá no consultório, aí fui particular, paguei a consulta. [...] Aí ela olhou e disse: “Não, a senhora faça esse exame.”. Aí fiz ali na Clínica [...], tudo pago [...] Aí eu disse para o meu marido: “Alberto, te associa na associação [convênio] dos aposentados, nós estamos gastando e gastando e não está adiantando nada”. [...] faz no teu nome que eu vou ser a tua dependente. [...] Aí foi quando marcamos a consulta com a doutora [...] na quarta-feira, e baixei na quarta mesmo [...] (Sueli).

Os gastos não eram apenas com o pagamento da mensalidade do plano, e sim, quando este não cobria determinadas despesas, pagavam taxas extras. Constata-se no relato de Alice tal situação.

Com o nefrologista foi pelo convênio. [...] e quando tem que fazer algum exame, alguma coisa, tem uma porcentagem que tem que pagar a mais [...] Quando o médico acha que tenho que fazer um exame ou uma cirurgia, ou, por exemplo, precisa fazer um exame mais elaborado, é pelo convênio [...] os exames que faço, é radiografia, cintilografia,

ressonância magnética, esses é mais difícil assim de conseguir, mas sempre consigo tudo. Médico também, sempre que a gente consulta é pela Unimed, e os exames eu faço ali no laboratório Y. [...] A gente consulta pelos dois, pelo convênio, e pelo SUS a diálise aqui no serviço de nefro (Alice).

O deslocamento para os serviços de saúde

O deslocamento do domicílio ao serviço de nefrologia e demais serviços de saúde também representaram parte dos gastos das pessoas em diálise peritoneal. Elas uma vez ao mês necessitavam realizar consultas médicas, e exames para acompanhamento no serviço de diálise, e, quando iam, estavam acompanhadas por um familiar. Além disso, quando em situações agudas, por complicações em decorrência da doença e da diálise, necessitavam ir até outros serviços de saúde gerando gastos inesperados.

Os gastos gerados pelo deslocamento foram mencionados com mais frequência, especialmente, entre aquelas pessoas que viviam na área rural, que associados a outras despesas que envolvem direta e indiretamente o tratamento são elevados. Alguns participantes mencionaram que gastavam com o transporte público dentro da cidade, outros, além do público, gastam com o uso do táxi para se deslocarem até o serviço de diálise, devido à debilidade que se encontravam. Entretanto, houve situações inesperadas, em que utilizaram transporte particular. Pagavam pelo transporte público, do interior à cidade, e também dentro da cidade. Tal situação é evidenciada no relato de Maria:

[...] pego o ônibus ali de São Lourenço vou até o Centro, lá pego táxi, pago oito reais da Praça para ir lá embaixo [serviço de nefrologia], e volto de ônibus [...] Então a minha despesa assim, cada vez que vamos [marido a acompanha], dá mais ou menos quarenta reais, é, todas as vezes

que tenho que ir assim, com o táxi junto, tudo dá uns quarenta reais, mais a gasolina que gasta, mais o que preciso, tudo, essa é a despesa que tem. [...] Agora o carro está na oficina, o vizinho teve que levar no Pronto-Socorro e tive que pagar cem reais. Lá não custa nada, é bem atendido e tudo, mas a viagem custa (Maria).

DISCUSSÃO

Ao analisar os discursos das pessoas com doença renal em diálise peritoneal, tem-se achado neste trabalho que elas enfrentam diversos gastos, no dia a dia, para realizar este tratamento dialítico. Este assunto questiona o princípio da gratuidade do tratamento renal que é a essência do Sistema Único de Saúde do Brasil.

O acesso à saúde de forma universal e gratuita no Brasil está descrito na Constituição Federal como um direito fundamental de todos os brasileiros, e é dever do Estado em provê-lo e garanti-lo à população (OCKE-REIS; MARMOR, 2010; BRASIL, 2011). De acordo, com este direito, as pessoas devem ter garantido o acesso aos especialistas, às tecnologias que envolvem a terapia dialítica, aos materiais, e aos medicamentos (BRASIL, 2004; BRASIL, 2014). Os resultados encontrados no presente estudo mostram que, no caso das pessoas em diálise peritoneal, o princípio de gratuidade deve ser reexaminado à luz destes e outros achados (OCKÉ-REIS; MARMOR, 2010).

A dimensão que mais preocupava os participantes quanto aos gastos com o tratamento é a dos materiais de uso diário, como gaze e álcool. As pessoas em diálise peritoneal reconheceram a importância de receber o *kit* de diálise gratuito pelo SUS; mas também mencionaram que para realizar o tratamento em casa eram obrigadas a gastar do seu próprio bolso com outros materiais. Situação semelhante tem sido mencionada em outros estudos, em que as pessoas em condição crônica em tratamento no domicílio, e suas famílias, arcam com gastos contínuos na compra de materiais para cuidados diários (SILVA et al., 2014; CARREIRA; RODRIGUES, 2010).

Outro problema de gastos do próprio bolso das pessoas em diálise diz respeito à compra de medicamentos de uso contínuo. Além de a

distribuição ser restrita e limitada, principalmente, com determinados medicamentos utilizados no tratamento de doenças crônicas que não estão disponíveis nas UBS, ainda há medicamentos que não estão inclusos nos componentes da assistência farmacêutica. O assunto é complexo por várias razões, mas principalmente quando as pessoas possuem, além da doença renal, outras doenças crônicas que também exigem uso de medicamentos. Estes resultados coincidem com os de outros estudos que apontam que os gastos com medicamentos estão entre os mais frequentes nos usuários do sistema público de saúde (ANDRADE; NORONHA; OLIVEIRA, 2006; BOING; BERTOLDI; PERES, 2011; BOING et al., 2013).

Outro aspecto preocupante quanto a este tema deriva do número de pessoas que tiveram de comprá-los após tentativa fracassada de obtenção pelo SUS, sobretudo entre os mais pobres, mulheres e aqueles com maior idade, o que compromete o orçamento familiar (ANDRADE; NORONHA; OLIVEIRA, 2006; BARROS; BASTOS; DÂMASO, 2011). Quando se considera os principais motivos para não aquisição dos medicamentos, foram identificados não ter dinheiro para comprá-los (BOING et al., 2013), e não ter encontrado o medicamento na rede do SUS (BOING et al., 2013; VIEGAS et al., 2010). Em outros países os medicamentos, normalmente, estão incluídos no procedimento de diálise, e a pessoa com doença renal tem a opção de receber o medicamento na unidade de diálise em que é acompanhado. Entretanto, no Brasil, ela realiza diálise em uma unidade especializada, e recebe o medicamento em uma farmácia da rede de atenção do SUS (SILVA et al., 2011).

O gasto com o preparo do espaço para realizar a diálise peritoneal, principalmente com a infraestrutura, também foi mencionado pelos participantes como algo inesperado, e com um custo excessivo, mesmo que tenha sido em apenas um momento, ao iniciar o tratamento. Também foi mencionado pelos participantes o pagamento por consultas médicas e exames, principalmente no momento do diagnóstico da doença renal, e com especialistas. Associado ao pagamento da consulta tem-se o pagamento pelos exames solicitados como parte dos gastos. Tal situação é evidenciada também em outros estudos, em que a situação fica ainda mais complicada quando se refere ao atendimento com médicos especialistas, uma vez que, dependendo da especialidade, há um longo período de espera nos serviços públicos; e é nestes casos que algumas pessoas se obrigam a pagar pelas consultas e exames

(CAREIRA; RODRIGUES, 2010; FUJII; OLIVEIRA, 2011; SHIH; HONEY, 2011).

O gasto com planos de saúde também foi constatado com alguns participantes. Tais participantes eram de classe média, ganhavam entre R\$ 724, 00 a R\$ 1.019 reais. Estes realizavam a diálise pelo SUS, e pagavam pelo plano privado, para obter agilidade no atendimento a consultas com especialistas e realização de exames. Estudos apontam que as famílias com mais recursos econômicos pagam planos de saúde (ANDRADE; NORONHA; OLIVEIRA, 2006), uma vez que desejam ter um atendimento mais rápido; querem ter um atendimento diferenciado, como, por exemplo, serviços de hotelaria hospitalar, não cobertos pelo SUS; e porque acreditam que em alguns casos a assistência privada tem melhor qualidade no atendimento que a pública (DINIZ et al., 2007).

O comprometimento da capacidade do sistema público brasileiro de cumprir seus princípios leva uma parcela da população ao setor privado de cuidado em saúde em busca de resposta às suas demandas, elevando os gastos privados, o que pode ter impacto sobre as pessoas mais pobres (BOING et al., 2014). Estudos também mencionam sobre o uso do atendimento privado e público, em que apenas uma parcela populacional conta com cobertura duplicada de serviços de saúde, ou seja, pode ser coberta por planos privados e ainda usar os serviços públicos, beneficiando-se mais os que podem pagar (OCKE-REIS; MARMOR, 2010; SANTOS; UGÁ; PORTO, 2008). Trata-se de um dos motivos da não concretização dos princípios da universalidade e gratuidade previstos pelo SUS no Brasil (OCKE-REIS; MARMOR, 2010).

As pessoas do presente estudo, ao buscarem por atendimento, consultas e exames, tanto na clínica geral quanto na especialidade, pelo medicamento, e ou até outros materiais na rede pública, deparavam-se com a falta de médicos especialistas, com a demora nas consultas e exames, com a falta de medicamentos e materiais, e com o deslocamento, obrigando-as a gastar do próprio bolso. Situações como estas descrevem que o Estado não tem sido capaz de garantir que o SUS ofereça uma atenção à saúde universal e gratuita a toda as pessoas (OCKE-REIS; MARMOR, 2010). Um assunto a explorar no futuro é a aparente transferência das obrigações do Estado para as pessoas doentes e as famílias, sobretudo as financeiras.

Na diálise peritoneal, por ser um tratamento domiciliar, a responsabilidade de obter recursos para o tratamento é repassada às

pessoas doentes e suas famílias. Tal modalidade terapêutica pode ter um custo menor para o Estado, para o SUS, mas não para as pessoas e famílias que enfrentam dificuldades, que abandonam o trabalho, e passam a viver com uma aposentadoria mensal. Uma das estratégias do Estado é elevar o número de pessoas nesta modalidade, porém trata-se de passar a responsabilidade dos custos para as famílias, tendo o gasto com saúde privado um impacto no orçamento familiar.

Os gastos enfrentados pelas pessoas na realização da diálise podem trazer consequências quanto ao sucesso do tratamento, à condição de saúde e ao orçamento familiar, agravando ainda mais sua condição e a dos demais membros familiares. Os gastos assumidos pelas pessoas com doença renal em diálise peritoneal são inúmeros, com materiais, medicamentos, preparo do espaço, consultas médica e exames, planos de saúde e transporte, que, neste estudo, em sua maioria, eram pessoas de classes menos favorecidas, mas que buscavam por condições para manter a continuidade do tratamento no domicílio, mesmo que isso ocasionasse o aumento no ônus financeiro familiar. A partir destes dados, outra linha a explorar e analisar é o impacto destes gastos nas famílias, segundo os seus recursos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo evidencia os gastos das pessoas no tratamento em diálise peritoneal no marco do sistema de saúde brasileiro. Aqui constatamos que as pessoas com doença renal, apesar de contarem com acesso gratuito aos serviços, pagavam por “muitas coisas”, uma vez que o sistema não dá conta de atender suas necessidades diárias. As dificuldades vivenciadas pelos participantes, quando em busca do serviço público, justificava o fato de pagarem do próprio bolso, como uma tentativa para diminuir o sofrimento causado por uma atenção que não cobre os gastos do tratamento renal.

Nossos achados mostram que o Sistema Único de Saúde brasileiro não garante um acesso totalmente gratuito ao tratamento para esta demanda populacional. Trata-se de uma política sanitária que cobre parte das despesas com o tratamento de diálise. Portanto, há necessidade de políticas públicas que reduzam os gastos do próprio bolso, assim como as desigualdades no acesso à atenção a saúde (a medicamentos, a consultas médicas e exames no país) entre as pessoas com doença renal, assim como propiciem a redução dos gastos do próprio bolso. Recomenda-se, ainda, a realização de pesquisas acerca do tema com

intuito de melhor compreender as dificuldades para acessar as TRS e os gastos com saúde a partir da trajetória destas pessoas pelo sistema de saúde. Como uma das propostas, poderiam ser incluídos no *kit* de diálise peritoneal ofertado pelo SUS os materiais (como gaze e álcool) a serem entregues no domicílio, além de medicamentos de uso frequente.

REFERÊNCIAS

ABREU, M.M.; WALKER, D.V.; SESSO, R.C.; FERRAZ, M. B. A Cost evaluation of peritoneal dialysis and hemodialysis in the treatment of end-stage renal disease in São Paulo, Brazil. **Peritoneal Dialysis International**, v. 33, p. 304–315.

ANAND, S.; KHANAM, M.A.; FINKELSTEIN, O.F. Global Perspective of Kidney Disease Nutrition in Kidney Disease, Second Edition, **Nutrition and Health**. 2014.

ANDRADE, M.V.; NORONHA, K.V.M.; OLIVEIRA, T. B. Determinantes dos Gastos das Famílias com Saúde no Brasil. **Economia**, v.7, n.3, p.485–508, 2006.

BARROS, A.J.; BASTOS, J.L.; DÂMASO, A.H. Catastrophic spending on health care in Brazil: private health insurance does not seem to be the solution. **Cad Saúde Pública**, v. 27, Supl 2, p.254-62, 2011.

BARROS, A.J.; BERTOLDI, A.D. Out-of-pocket health expenditure in a population covered by the Family Health Program in Brazil. **Int J Epidemiol.**, v.37, n.4, p.758-765, 2008.

BOING, A.C.; BERTOLDI, A.D.; BARROS, A.J.D.; POSENATO, L.G.; PERES, K.G. Desigualdade socioeconômica nos gastos catastróficos em saúde no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v.48, n.4, p.632-641, 2014.

BOING, A.C.; BERTOLDI, A.D.; PERES, K.G. Desigualdades socioeconômicas nos gastos e comprometimento da renda com medicamentos no Sul do Brasil. **Rev Saude Publica**, v.45, n.5, p.897-905, 2011.

BOING, A.C.; BERTOLDI, A.D.; BOING, A.F.; BASTOS, J.L.; PERES, K.G. Acesso a medicamentos no setor público: análise de usuários do Sistema Único de Saúde no Brasil. **Cad Saúde Pública**, v.29, n.4, p.691-701, 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 389, de 13 de março de 2014. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.1168, de 15 de junho de 2004. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. O Sistema Público de Saúde Brasileiro. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

CARREIRA, L.; RODRIGUES, R.A. Dificuldades dos familiares de idosos portadores de doenças crônicas no acesso à Unidade Básica de Saúde. **Rev Bras Enferm**, v. 63, n.6, p.939-9, 2010.

CHERCHIGLIA, M.L.; GOMES, I.C.; ALVARES, J.; JUNIOR, A.G.; ACÚRCIO, F.A.; ANDRADE, E. L. G. et al. Determinantes dos gastos com diálises no Sistema Único de Saúde, Brasil, 2000 a 2004. **Cad. Saúde Pública**, v. 26, n.8, p.1627-1641, 2010.

DINIZ, B.P.C.; SERVO, L.M.S.; PIOLA, S.F.; EIRADO, M. Gasto das famílias com saúde no Brasil: evolução e debate sobre gasto catastrófico. Disponível em: http://ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/10_Cap04.pdf . Acesso 05 set 14.

FERNANDES, N.M.S.; CHAOUBAH, A.; BASTOS, C. et al. Geografia da diálise peritoneal no Brasil: análise de uma coorte de 5.819 pacientes (BRAZPD). **J. Bras. Nefrol.**, v.32, n.3, p.268-274, 2010.

FUJII, C.D.C.; DE OLIVEIRA, L.L.C. Fatores que dificultam a integralidade no cuidado em hemodiálise. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.19, n.4, p.1-7, 2011

GARCIA, L.P.; SANT'ANA, A.C.; MAGALHÃES, L.C.G.; AUREA, A.P. Gastos com saúde das famílias brasileiras residentes em regiões

metropolitanas: composição e evolução no período 1995-2009. **Cienc Saúde Coletiva**, v. 18, n.1, p.115-28, 2013.

GRINCENKOV, F.R. S.; FERNANDES, N.; CHAOUBAH, A.; BASTOS, K.; QURESHI, A.R.; PÉCOITS-FILHO, R. et al. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes incidentes em diálise peritoneal no Brasil (BRAZPD). **J. Bras Nefrol.**, v.33, n.1, p.38-44, 2011.

HSIEH, H. F.; SHANNON, S. E. Three approaches to qualitative content analysis. **Qual Health Res.**, v.15, n. 9, p. 1277-1288, 2005.

MARINOVICH, S.; LAVORATO, C.; ROSA-DIEZ, G. et al. The lack of income is associated with reduced survival in chronic haemodialysis. **Rev Nefrol**, v. 32, n. 1, p. 79-88, 2012.

MESA-LAGO, O sistema de saúde brasileiro: seu impacto na pobreza e na desigualdade. **Revista Nueva Sociedad.**, p. 115-130, 2007

MIZRAJI, R.; ALVAREZ, I.; PALACIOS, RI., et al. Organ donation in Latin America. **Transplantation Proceedings**, v. 39, n. 2, p. 333–335, 2007.

MONTEKIO, V.B.; MEDINA, M.C.G.; AQUINO, R. Sistema de salud de Brasil. **Salud Publica Mex.**, v.53, supl 2, p.120-131, 2011.

OCKE-REIS, C.O.; MARMOR, T.R. The Brazilian National Health System: an unfulfilled promise. **Int J Health Plann Mgmt.**, v.25, p.318–329, 2010.

RITT, G.F.; BRAGA, P.S.; GUIMARÃES, E.L. et al. Terapia Renal Substitutiva em pacientes no interior da Bahia: avaliação da distância entre o município de moradia e a unidade de hemodiálise mais próxima. **J Bras Nefrol.**, São Paulo, v.29, p.57-61, abr./maio./jun.2007.

SANTOS, I.S.; UGA, M. A. D.; PORTO, S.M. O mix público-privado no Sistema de Saúde Brasileiro: financiamento, oferta e utilização de serviços de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v.13, n.5, p. 1431-1440, 2008.

SANCHO, L.G.; DAIN, S. Análise de custo-efetividade em relação às terapias renais substitutivas: como pensar estudos em relação a essas intervenções no Brasil? **Cad. Saúde Pública**, v.24, n.6, p.1279-1290, 2008.

SCHIMDT, M.I.; DUNCAN, B.B.; SILVA, G.A., et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **Lancet**. Disponível em: < <http://www.thelancet.com> > . Acesso em: 25 maio 2011. SESSO, R.C.; LOPES, A. A.; THOMÉ, F.S.; LUGON, J. R.; WATANABE, Y.; SANTOS, D. R. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise Crônica 2012. **J. Bras. Nefrol.**, v.36, n.1, p. 48-53, 2014.

SHIH, L.; HONEY, M. The impact of dialysis on rurally based Maori and their whanau/families. **Nursing Praxis New Zealand**, v.27, n.2, p.4-15, 2011

SILVA, G.D.; ACÚRCIO, F.A.; CHERCHIGLIA, M.L.; GUERRA JÚNIOR, A.A.; ANDRADE, E.I.G. Medicamentos excepcionais para doença renal crônica: gastos e perfil de utilização em Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública** , v.27, n.2,p. 357-368, 2011.

SILVEIRA, F.G.; OSÓRIO, R.G.; PIOLA, S. F. Os gastos das famílias com saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.7, n.4, p.719-731, 2002.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENFERMAGEM EM NEFROLOGIA. Evento discute acesso ao tratamento da doença renal crônica e o crescimento da demanda no Brasil. 2012. Disponível em: <http://www.soben.org.br/noticias/11/evento-discute-acesso-ao-tratamento-da-doenca-renal-cronica-e-o-crescimento-da-demanda-no-brasil/>. Acesso em 30 jun 2014.

TEJADA, C.A. O.; BAGGIO, G. O desempenho econômico de Pelotas desde 1939: uma análise comparativa com os principais municípios do interior do RS. **Teoria e Evidencia Economica**, v. 19, p. 118-149, 2013.

TONELLI, M.; RIELLA, M. DOENÇA renal crônica e o envelhecimento da população. **J Bras Nefrol.**, v.36, n.1, p.1-5, 2014.

VIEGAS, A.; SANTOS, B.; ZILLMER, J.; FEIJÓ, A.; SCHWARTZ, E. Assistência a pessoa com insuficiência renal crônica no contexto da atenção básica sob a ótica dos familiares. 2010. Disponível em: http://www2.ufpel.edu.br/cic/2010/cd/pdf/CS/CS_00600.pdf. Acesso em: 10 set 2014.

XU, K.; EVANS, D.B.; KAWABATA, K.; ZERAMDINI, R.; KLAVUS, J.; MURRAY C.J.L. Household catastrophic health expenditure: a multicountry analysis. **Lancet**. v.362, n.9378, p.11-117, 2003.

XU, K.; EVANS, D.B.; CARRIN, G.; AGUILAR-RIVERA, A.M.; MUSGROVE, P.; EVANS, T. Protecting households from catastrophic health spending. **Health Aff** (Millwood). v.26, n.4, p.972-983, 2007.

YOUNG, B.A.; HALL, Y.; RODRIGUEZ, R.A. Health disparities in chronic kidney disease: are we making any progress? **Nephrol News Issues**, v.23, n.4, p.48-51, apr.2009.

YU, H.; PETRINI, M. The HRQoL of Chinese patients undergoing haemodialysis. **Journal of clinical nursing**, v.19, n.5, p. 658-665, 2010.

5 REFLEXÕES FINAIS

Ao abandonarmos a perspectiva biomédica e adotarmos uma abordagem sociocultural, compreendemos que múltiplos são os aspectos que envolvem as experiências de adoecimento das pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal, assim como sua atenção ao adoecimento. Desse modo, retomamos os principais resultados da pesquisa, pontuamos as contribuições do estudo, e a limitação do presente trabalho.

Quatro questões guiaram a realização do estudo: Que experiências de adoecimento têm as pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal, tanto em relação à sua condição quanto à atenção à saúde que recebe? Quais são os significados atribuídos às experiências corporais de pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal? O que fazem as pessoas com doença renal em diálise peritoneal para manejar os regimes de tratamento na vida diária? Quais são os gastos do próprio bolso das pessoas com doença renal crônica para realizar o tratamento de diálise peritoneal?

Os resultados apresentados neste estudo possibilitaram compreender as experiências de adoecimento das pessoas com DRC em DP na perspectiva de quem vive com e apesar da doença, considerando o contexto em que vivem. Ao analisarmos o significado das experiências corporais de pessoas com DRC em DP constatamos que as pessoas utilizam o corpo como um guia para si mesmas, na tomada de decisão e escolhas, mediante a valorização das suas experiências corporais e o significado que dão a elas.

O viver em DP, para elas, significa ter um corpo com marcas físicas visíveis para si mesmas e para os outros; é ter corpo que está constantemente sofrendo ameaças de situações presentes na vida diária e nas relações com outras pessoas; é ter um corpo que se estende para outros espaços, outros objetos e substâncias; é ter um corpo dependente da diálise e do sistema de saúde para sobreviver; é ter um corpo frágil e incapaz de desenvolver as atividades da vida diária; e é ter corpo que é capaz de tomar decisões sobre o tratamento e sua vida a partir de suas avaliações. Trata-se, portanto, de um corpo construído e transformado pela diálise, a qual é incorporada a ele, ao longo do tempo e no ambiente.

Já, para manejar os regimes de tratamento na vida diária, constatamos que as pessoas deste estudo faziam adaptações ao tratamento de acordo com o seu contexto social, e avaliações contínuas do quanto o tratamento influenciava em sua vida diária. Em suma

baseavam-se nas respostas de seu corpo, nos recursos de que dispunham e no contexto onde viviam. Para tanto, enfrentavam múltiplas dificuldades, e que por isso faziam adaptações ou não seguiam as indicações dos profissionais de saúde, tanto em relação à diálise, alimentação, ingesta de líquidos, medicamentos, quanto às consultas e exames. Trata-se de um manejo complexo que exige tomada de decisão constante sobre o que fazer, quando e como fazer, segundo seus recursos e contexto em que vivem.

Ao conhecermos quais são os gastos das pessoas com DRC, evidenciamos que são inúmeros os gastos que elas têm para realizar o tratamento. Tais gastos correspondem à compra de materiais, medicamentos, preparo do espaço, consultas médica e exames, pagamento de planos de saúde e transporte. Estes achados mostram que o Sistema Único de Saúde brasileiro não garante um acesso totalmente gratuito ao tratamento para estas pessoas com DRC em DP.

Diante do apresentado, reconhecemos a necessidade de modificações tanto na prática da atenção à saúde da pessoa com doença renal, envolvendo a atenção básica e os serviços especializados, quanto em termos de políticas públicas de saúde. Há necessidade de maior compreensão por parte dos profissionais de saúde do processo de adoecimento destas pessoas, suas experiências, significados e práticas, no viver diário e na busca por cuidados de saúde. O sistema de saúde, legalmente público, não dá conta de atender todas as demandas das pessoas com doença renal crônica de forma gratuita e, por isso, inúmeros desafios são colocados para que sigam realizando o tratamento no domicílio.

A partir do exposto anteriormente, a tese desenvolvida ao longo deste trabalho foi sustentada, ou seja: As experiências das pessoas com doença renal crônica realizando diálise peritoneal demonstram que a doença modifica suas vidas, deixando marcas no corpo, com repercussões sociais e econômicas na vida diária para as pessoas e suas famílias, demandando manejo de um tratamento complexo que implica enfrentar dificuldades e lidar com as respostas do corpo, com os recursos disponíveis ou não, e fazer adaptações no contexto em que vivem.

Os resultados apresentados podem contribuir para a prática assistencial nos serviços de nefrologia. Os profissionais de saúde deveriam utilizar estas informações para compreender e discutir com as pessoas que acompanham os aspectos que envolvem as experiências corporais e o manejo do tratamento, considerando sua singularidade e

autonomia em decidir sobre o que é melhor para si, e conseqüentemente promovendo melhor assistência à saúde.

Ainda com relação à prática profissional, o presente estudo aponta a necessidade de abordar temas pouco explorados nos serviços de saúde, como a imagem corporal e a sexualidade. Para tanto, os profissionais necessitam proporcionar maior clareza, informações detalhadas sobre as mudanças que ocorrem com o corpo e na vida diária, devido à doença e à modalidade de tratamento, e que podem ser fatores decisivos para as pessoas escolherem a terapêutica. Os achados do presente estudo também assinalam para a possibilidade de (re)criar novos espaços de discussão, em que sejam ouvidas, valorizando suas necessidades, com ênfase na autonomia para fazer escolhas e realizar os cuidados e tratamentos.

Destaca-se também a importância de desenvolver estratégias que incluam os temas aqui apresentados no processo de formação profissional, destacando sua importância na assistência à saúde, e com um olhar ampliado, ou seja, para além dos aspectos biológicos referentes à problemática em questão. Igualmente, se faz necessário que as intervenções sejam multidimensionais com vistas a resolver e ou melhorar obstáculos pessoais, sociais, econômicos, geográficos, e do sistema de saúde brasileiro para melhorar o acesso à atenção as pessoas com doença renal crônica, assegurar a gratuidade e a qualidade do atendimento, reduzindo as desigualdades sociais.

Os resultados apresentados também podem contribuir para (re)pensar e avaliar as políticas públicas brasileiras relacionadas à atenção à saúde de pessoas com doença renal crônica, pelo reconhecimento da problemática, e desafio ao SUS de oferecer uma atenção universal, integral, igualitária e, principalmente, gratuita. Que sirvam ainda para (re)pensar e questionar quem decide o que é gratuito, e até onde vai a participação do Estado, como responsável por garantir a atenção à saúde desta população, e onde inicia a reponsabilidade das famílias em pagar pela assistência.

O presente estudo não procurou esgotar a discussão sobre a temática, porém constitui-se em um propulsor de novas linhas de pesquisas que irão contribuir para a compreensão e construção de propostas para melhorar a atenção à saúde das pessoas com doença renal crônica, tanto no nível micro quanto macro, oferecida pelo sistema de saúde brasileiro.

Precisamos avançar mais no desenvolvimento de propostas de pesquisas a partir de uma abordagem qualitativa, sociocultural, para

compreender a dimensão da doença renal crônica como um problema de saúde pública com impacto social, econômico e político, porém que partam de todos os atores sociais envolvidos na problemática. Nesse sentido, o estudo realizado pode servir de inspiração para outras pesquisas.

O presente estudo teve como limitação ter sido realizado em apenas um serviço de nefrologia localizado em um hospital público, o que pode levar a uma ideia distorcida do que acontece nos demais serviços de nefrologia localizados ou não em hospitais públicos e ou privados.

REFERÊNCIAS

- BRAHÃO, S.; RICAS, J.; ANDRADE, F. D. et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. **J Bras Nefrol.**, v.32, n.1, p. 18-22, 2010.
- ABREU, M.M.; WALKER, D.V.; SESSO, R.C.; FERRAZ, M. B. A Cost evaluation of peritoneal dialysis and hemodialysis in the treatment of end-stage renal disease in São Paulo, Brazil. **Peritoneal Dialysis International**, v. 33, p. 304-315, 2013.
- ABU-AISHA, H.; ELAMIN, S. Peritoneal Dialysis In Africa. **Peritoneal Dialysis International**, v. 30, p. 23-28, 2008.
- ACUÑA, C.; MARIN, N.; MENDOZA, A. et al. Determinantes sociales de la exclusión a los servicios de salud y a medicamentos en tres países de América Central. **Rev Panam Salud Publica**, v.35, n.2, p.128-35, 2014.
- ALEXANDER, G.C.; SEHGAL, A.R. Barriers to Cadaveric Renal Transplantation Among Blacks, Women, and the Poor. **JAMA**, v. 280, n. 13, p.1148-1152, 1998.
- ALMEIDA, S.S.L.; OLIVEIRA, B. REZENDE, A.M.; SCHALL, V.T.; MODENA, C.M. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. **Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 4, p. 761-769, 2010.
- ALMEIDA, T.L. **Uma beleza que vem da tristeza de se saber mulher: representações sociais do corpo feminino**. 183f. 2009. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, Mestre em Psicologia Social, Brasil, 2009.
- ALVARES, J.; ALMEIDA, A.M.; SZUSTER, D.A.C.; GOMES, I.C.; ANDRADE, E.I.G. et al. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, v.18, n.7, p. 1903-1910, 2013.
- ALVARES, J.; CESAR, C.C.; ACURCIO, F.A.; ANDRADE, E.I.G.; CHERCHIGLIA, M.L. Quality of life of patients in renal replacement therapy in Brazil: comparison of treatment modalities. **Qual Life Res.**, v.21, n.6, p.983-991, 2012.

ALVES, P.C. A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas. **Cad. Saúde Pública**, v.9, n.3, p.263-271, 1993.

AMARAL, M.C.M. **Culto ao corpo e estilo de vida entre mulheres**. 321f. 2011. Tese (Doutorado) - Universidade de Brasília, Doutora em Sociologia Social, Brasil, 2011.

ANAND, S.; KHANAM, M.A.; FINKELSTEIN, O.F. Global Perspective of Kidney Disease Nutrition in Kidney Disease, **Nutrition and Health**, 2014. 14p.

ANDRADE, M.V.; JUNOY, J.P.; ANDRADE, E.I. et al. Allocation of initial modality for renal replacement therapy in Brazil. **Clin J Am Soc Nephrol**, Washington, v. 3, p.637-644, 2010.

ANDRADE, M.V.; NORONHA, K.V.M.; OLIVEIRA, T. B. Determinantes dos Gastos das Famílias com Saúde no Brasil. **Economia**, v.7, n.3, p.485-508, 2006.

ANGROSINO, M. **Etnografia e Observação Participante**. Tradução de José Fonseca. Porto Alegre: Artmed, 2009. 138p.

ARSENJEVIC, J.; PAVLOVA, A.; GROOT, W. Measuring the catastrophic and impoverishing effect of household health care spending in Serbia. **Social Science & Medicine**, v.78, p. 17-25, 2013.

AWAH, UNWIN, PHILLIMORE, 2008. Cure or control: complying with biomedical regime of diabetes in Cameroon. **BMC Health Services Research**, v. 8, n. 43, p.01-11, 2008. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/8/43>. Acesso 20 ago 2013.

BAARTS, C.; PEDERSEN, K. Derivative benefits: exploring the body through complementary and alternative medicine. **Sociology of Health & Illness**, v. 31 n. 5, p. 719–733, 2009.

BAIALARDIO, K.S. Estigma da Hanseníase: Relato de uma Experiência em Grupo com Pessoas Portadoras. **Hansen Int.**, v.32, n.1, p. 27-36, 2007.

BAILLIE, J. **Perspectives on peritoneal dialysis at home: an ethnographic study.** 331 f. 2013. Tese (Doutorado) - Cardiff University, Doctor of Philosophy, Reino Unido, 2013.

BAILLIE, J.; LANKSHEAR, A.; FEATHERSTONE, K. Perspectives on peritoneal dialysis at home: implications for the management of a chronic condition. A study protocol. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n.8, p.1847-1857, 2011.

BARBOSA, D.A.; GUNJI, C.K.; BITTENCOURT, A.R.C. et al. Comorbidade e mortalidade de pacientes em início de diálise. **Acta Paul Enferm.**, v.19, n.3, p.304-309, 2006.

BARBOSA, G.S.; GUIMARÃES, R.M.; STIPP, M.A.C. Série histórica de custos com terapia de substituição renal no município do Rio de Janeiro (1995-2009). **Esc Anna Nery**, v.17, n.2, p.322- 327, 2013.

BARREIRO, J.M.L.; SUÁREZ, M.A.; ALONSO, J.A.S., et al. Costs and added value of haemodialysis and peritoneal dialysis outsourcing agreements. **Nefrology**, v. 31, n. 6, p.656-663, 2011.

BARRETTI, P.; MORAES, T.M.; CAMARGO, C.H. et al. Peritoneal dialysis-related peritonitis due to *Staphylococcus aureus*: a single-center experience over 15 years. **PLoS One**, v.7, n.5, 2012. Disponível em: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0031780>. Acesso em 21 set 2014.

BARROS, A.J.; BASTOS, J.L.; DÂMASO, A.H. Catastrophic spending on health care in Brazil: private health insurance does not seem to be the solution. **Cad Saúde Pública**, v. 27, supl. 2, p.254-62, 2011.

BARROS, A.J.; BERTOLDI, A.D. Out-of-pocket health expenditure in a population covered by the Family Health Program in Brazil. **Int J Epidemiol.**, v.37, n.4, p.758-765, 2008.

BENEFICÊNCIA PORTUGUESA DE PELOTAS. Beneficência Portuguesa de Pelotas. Disponível em: <http://www.beneficiencia-pelotas.com.br/site/content/home/index.php>. Acesso em: ago 2014.

BERNARD, H. R. Field Notes: How to Take Them, Code Them, Manage Them. In: **Research methods in anthropology**: qualitative and quantitative approaches. 4. ed. Estados Unidos da América. 2006. p. 387-413.

BERNARD, H. R. **Research methods in anthropology**: qualitative and quantitative approaches. 4. ed. Estados Unidos da America. 2006. 821p.

BOING, A.C.; BERTOLDI, A.D.; BARROS, A.JD.; POSENATO, L.G.; PERES, K.G. Desigualdade socioeconômica nos gastos catastróficos em saúde no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v.48, n.4, p.632-641, 2014.

BOING, A.C.; BERTOLDI, A.D.; BOING, A.F.; BASTOS, J.L.; PERES, K.G. Acesso a medicamentos no setor público: análise de usuários do Sistema Único de Saúde no Brasil. **Cad Saúde Pública**, v.29, n.4, p.691-701, 2013.

BOING, A.C.; BERTOLDI, A.D.; PERES, K.G. Desigualdades socioeconômicas nos gastos e comprometimento da renda com medicamentos no Sul do Brasil. **Rev Saúde Pública**, v.45, n.5, p.897-905, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Composição e atribuições de uma equipe de Saúde da Família. Cadernos de Atenção Básica, Programa de Saúde da Família n.1, Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica, Brasília, 2000.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. O Sistema Público de Saúde Brasileiro. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em 10 jan 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 389, de 13 de março de 2014. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BREDENKAMP, C.; MENDOLA, M.; GRAGNOLATI, M. Catastrophic and impoverishing effects of health expenditure: new evidence from the Western Balkans. **Health Policy and Planning**, v.26,p.349–356, 2011.

CALDERAN, C.; TORRES, A.A.P.; ZILLMER, J.G.V. et al. Práticas de autocuidado de pessoas com insuficiência renal crônica submetidas à diálise peritoneal ambulatorial contínua. **R. pesq.: cuid. fundam.**, v.5, n.1, 3394-3402, 2013.

CAMERON, J.I.; WHITESIDE, C.; KATZ, J.; DEVINS, G.M. Differences in quality of life across renal replacement therapies: a meta-analytic comparison. **Am J Kidney Dis.**, v.35, n.4, p.629-637, 2000.

CAMPOS, J.G.C.; TURATO, E.R. A equipe de saúde, a pessoa com doença renal em hemodiálise e suas relações interpessoais. **Rev Bras Enferm.**, v.56, n.5, p.508-512, 2003.

CANSIANI, S.H.B.; ZAGO, M.M.F. A análise de dados qualitativos: a experiência no uso do “The Ethnograph”. **Acta Paulista Enfermagem.**, v.10, n.1, 1997.

CAPRARA, A.; LANDIM, L. P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface (Botucatu) [online]**. v.12, n.25, p. 363-376. 2008. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.1590/S1414-32832008000200011>. Acesso em: 08 agosto de 2012.

CARRANZA, R.M.O. La experiencia de los padecimientos reumáticos en un grupo de autoayuda en la ciudad de Barcelona: desafíos y dilemas en la investigación sobre enfermedades crónicas. p. 156-171, 2007.

Disponível em: <http://www.ankulegi.org/wp-content/uploads/2012/03/0210Osorio-Carranza.pdf>. Acesso 20 fev 2013.

CARREIRA, L.; RODRIGUES, R.A. Dificuldades dos familiares de idosos portadores de doenças crônicas no acesso à Unidade Básica de Saúde. **Rev Bras Enferm**, v. 63, n.6, p.939-9, 2010.

CERRO-LÓPEZ, P.; MATANI-CHUGANI, V.; SANTOS RUIZ, A.C. ¿Qué opinan los pacientes de diálisis del Hospital Universitario Ntra. Sra. de la Candelaria sobre los servicios recibidos? Valoración de la calidad percibida. **NURE Inv [Revista en Internet]**, v.5, 33, 2008. Disponível em: <http://www.nureinvestigacion.es> Acesso em 10 out 2014.

CESARINO, C.B.; RIBEIRO, R.C.H.M.; LIMA, I.C.P.C. et al. Avaliação do grau de satisfação de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Acta Paul Enferm.**, v.22, n.esp., p.519-23, 2009.

CHERCHIGLIA, M.L.; ANDRADE, E.I.G.; BELISÁRIO, S.A., et al. Gênese de uma política pública de ações de alto custo e complexidade: As Terapias Renais Substitutivas no Brasil. Disponível em: [http://www.nescon.medicina.ufmg.br/pdf/\[2006\]genese_politica_Públic a_aoes_alto_custo_complexidade.pdf](http://www.nescon.medicina.ufmg.br/pdf/[2006]genese_politica_Públic_a_aoes_alto_custo_complexidade.pdf). Acesso em: 20 junho de 2012.

CHERCHIGLIA, M.L.; GOMES, I.C.; ALVARES, J.; JUNIOR, A.G.; ACÚRCIO, F.A.; ANDRADE, E. L. G. et al. Determinantes dos gastos com diálises no Sistema Único de Saúde, Brasil, 2000 a 2004. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n.8, p.1627-1641, 2010.

CHESLA, C.A.; CHUN, K.M.; KWAN, C.M. Cultural and family challenges to managing type 2 diabetes in immigrant Chinese Americans. **Diabetes Care**, v.32, n.10, p.1812-6, 2009.

CHUN, K.M.; CHESLA, C.A.; KWAN, C.M. "So We Adapt Step by Step": acculturation experiences affecting diabetes management and perceived health for Chinese American immigrants. **Soc Sci Med.**, v.72, n.2, p.256-264, 2011.

CLARK, L.; VINCENT, D.; ZIMMER, L.; SANCHEZ, J. Cultural values and political economic contexts of diabetes among low-income Mexican Americans. **J Transcult Nurs.**, v. 20, p.382-394, 2009.

CONRAD, P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. **Social Science & Medicine**, v.30, n.11, .1257-1263, 1990.

CONRAD, P. The experience of illness recent and new directions. In: ROTH, J.A.; CONRAD, P. Research in the Sociology of health Care, v.6, Greenwich, Connecticut: JAI Press., 1987.

CONRAD, P. The Meaning of Medications: Another Look at Compliance. **Social Science and Medicine**, v.20, p. 29- 37, 1985.

CONRAD, P. The Noncompliant Patient in Search of Autonomy. **The Hastings Center Report**, v. 17, n. 4, p.15-17, 1987.

CONSTANTINI, L. Compliance, adherence, and self-management: Is a paradigm shift possible for chronic kidney disease clients? **The CANNT Journal**, v. 16, n. 4, p. 22-26, 2006.

COUTINHO, N.P.S.; TAVARES, M.C.H. Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v.19, n.2, p.232-239, 2011.

CRUZ, D.; ARAÚJO, S. Diálise peritoneal: a percepção tátil do cliente na convivência com o cateter. **Acta Paul Enferm.**, v.21, n.esp., p.164-168, 2008.

CSORDAS, T. J. Embodiment and experience. Cambridge University Press.. 1994.

CSORDAS, T.J. Corpo/significado/cura. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2008. 463 p.

CSORDAS, T.J. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. **Ethos**, v.18, p.5-47, 1990.

CUETO-MANZANO, A.M.; ROJAS-CAMPOS, E. PD in the developing world. **Peritoneal Dialysis International**, Ontario, v.27, p.142-148, 2007.

CURTIN, R.B.; MAPES, D.; PETILLO, M.; OBERLEY, E. Long-term dialysis survivors. **Nephrology Nursing Journal**, v.28, n.4, p. 385-392, 2001.

CURTIN, R.B.; MAPES, D.; PETILLO, M.; OBERLEY, E. Long-term dialysis survivors: A transformational experience. **Qualitative Health Research**, v.12, n.5, p. 609- 624, 2002.

CURTIN, R.B.; JOHNSON, H.K.; SCHATELL, D. The peritoneal dialysis experience: insights from long-term patients. **Nephrol Nurs J.**, v.31, n.6, p.615-624, 2004.

DAVISON, S. N. Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective. **Clinical journal of the American Society of Nephrology**, v.1, n.5, p. 1023-1028, 2006.

DEETZ, S. Describing Differences in Approaches to Organization Science: Rethinking Burrell and Morgan and Their Legacy. **Organization Science**, v.7, n.2, p. 191-207, 1996.

DERRETT, S.; DARMODY, M.; WILLIAMS, S., et al. Older peoples satisfaction with home-based dialysis. **Nephrology**, v.15, n.4, p.464-470, jun.2010.

DIAS, A. M., CUNHA, M., SANTOS, A. et al. Adesão ao regime Terapêutico na Doença Crônica: Revisão da Literatura. **Millenium**, v.40, p. 201-219, 2011.

DINIZ, B.P.C.; SERVO, L.M.S.; PIOLA, S.F.; EIRADO, M. Gasto das famílias com saúde no Brasil: evolução e debate sobre gasto catastrófico. p.146-166, 2007. Disponível em: http://ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/10_Cap04.pdf . Acesso 05 set 14.

DONOVAN, J.L.; BLAKE, D.R. Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? **Soc. Sci. Med.** v.34, n.5, p. 507-513, 1992.

DOURADO, C.S.; MACEDO-COSTA, K.N.F.; OLIVEIRA, J.O.; LEADEBAL, O.D.C.P; SILVA, G.R.F. Adesão ao tratamento de idosos com hipertensão em uma comunidade básica de saúde de São João Pessoa, Estado da Paraíba. **Maringá**, v.33, n.1, p.9-17, 2011.

EKELUND, M. L.; ANDERSSON. S.I. "I need to lead my own life in any case"-A study of patients in dialysis with or without a partner." **Patient education and counseling**, v.81, n.1, p.30-36, 2010.

ELO, S.; KYNGÄS, H. The qualitative content analysis process. The qualitative content analysis process. **Journal of Advanced Nursing**, v. 62, n.1, p.107-115, 2008.

EVANS, K; CORESH, J; BASH, L.D., et al. Race differences in access to health care and disparities in incident chronic kidney disease in the US. **Nephrol Dial Transplant.**, v.26, p.899-908, 2011.

EVERITT, S.; HARDIKER, P. Towards a critical approach to evaluation. En: SIDELL, M.J.L; KATS, J.; PEBERDY, A.; DOUGLAS, J. **Debates and dilemmas in promoting Health**. Palgrave, 2003, p.194-200.

FEEHALLY, J. Ethnicity and renal disease: questions and challenges. **Clinical Medicine**, London, v.3, n.6, p.578-582, nov./dec. 2003.

FERNANDES, N.M.S.; CHAOUBAH, A.; BASTOS, C. et al. Geografia da diálise peritoneal no Brasil: análise de uma coorte de 5.819 pacientes (BRAZPD). **J. Bras. Nefrol.**, v.32, n.3, p.268-274, 2010.

FIGUEIREDO, A.E. et al. Peritonites em pacientes em diálise peritoneal: análise de um único centro brasileiro segundo a Sociedade Internacional de Diálise Peritoneal. **J. Bras. Nefrol.**, v.35, n.3, p. 214-219, 2013.

FIGUEIREDO, N.N.; ASAKURA, L. Adesão ao tratamento anti-hipertensivo: dificuldades relatadas por indivíduos hipertensos. **Acta Paul Enfermagem**, v.23, n.6, p.782-787, 2010.

FOOTE-WHYTE, W. **Sociedade de esquina: a estrutura social de uma área urbana pobre e degradada**. Tradução de Maria Lucia de Oliveira. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005. 390 p.

FOOTE-WHYTE, W. Treinando a observação participante. In: GUIMARÃES, A. Z. **Desvendando Máscaras Sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves Ed., 1980. P.77-86.

FRANCO-MARINA, F.; TIRADO-GÓMEZ, L.L.; ESTRADA, A.V. et al. Una estimación indirecta de las desigualdades actuales y futuras en la frecuencia de la enfermedad renal crónica terminal en México. **Salud pública de México**, v. 53, supl.4, p.506-511, 2011.

FRESENIUS, Medical Care. ESRD Patients in 2011: a Global Perspective. Disponível em: http://www.vision-fmc.com/files/download/ESRD/ESRD_Patients_in_2011.pdf. Acesso em: 20 jAnairo de 2013.

FUJII, C.D.C.; DE OLIVEIRA, L.L.C. Fatores que dificultam a integralidade no cuidado em hemodiálise. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.19, n.4, p.1-7, 2011

FUKUHARA, S; YAMAZAKI, C; HAYASHINO, Y., et al. The organization and funding of end-stage renal disease treatment in Japan. **Int J Health Care Finance Econ.**, v.7, p.217-231, 2007.

GANJI, S.; EPHRAIM, P.L.; AMELING, J.M. et al. Concerns regarding the financial aspects of kidney transplantation: perspectives of pretransplant patients and their family members. **Clin Transplant.**, p.1-9, 2014

GARCIA, L.P.; SANT'ANA, A.C.; MAGALHÃES, L.C.G.; AUREA, A.P. Gastos com saúde das famílias brasileiras residentes em regiões metropolitanas: composição e evolução no período 1995-2009. **Cienc Saúde Coletiva**, v. 18, n.1, p.115-28, 2013

GARCIA-GARCIA, G.; HARDEN, P.; CHAPMAN, J. O papel global do transplante renal. **J. Bras. Nefrol.**, v.34, n.1,p.01-07, 2012.

GARCIA-GARCIA, G.; MONTEON-RAMOS, J.F.; GARCIA-BEJARANO, H., et al. Renal replacement therapy among disadvantaged populations in Mexico: A report from the Jalisco Dialysis and Transplant Registry (REDTJAL). **Kidney International**, Washington, v.68, supl. 97, p.58-61, 2005.

GARCIA-GARCIA, G.; RENOIRTE-LOPEZ, K.; MARQUEZ-MAGAÑA, I. Disparities in renal care in Jalisco, Mexico. **Semin Nephrol.**, v.30, n.1, p.3-7, 2010.

GODINHO, T.M.; LYRA, T.G.; BRAGA, P.S.; QUEIROZ, R.H.; ALVES, J.A.; KRAYCHETE, A. C. et al. PERFIL do Paciente que Inicia Hemodiálise de Manutenção em Hospital Público em Salvador, Bahia. **J. Bras Nefrol.**, v.28, n.2, p.96-103, 2006.

GOLDENBERG, M. corpo e envelhecimento: diferenças de gênero na cultura brasileira. **Educere et Educare** , v. 9, n. 17, p. 231-242, 2014

GOLDENBERG, M. Gênero e corpo na cultura brasileira. **Psic. Clin.**, v.17, n.2, p.65-80, 2005.

GOLDENBERG, M. Gênero, “o Corpo” e “Imitação Prestigiosa” na Cultura Brasileira. **Saúde Soc.**, v.20, n.3, p.543-553, 2011.

GONÇALVES, C.A.O; BAGGIO, G. O desempenho econômico de Pelotas desde 1939. Disponível em:http://cdn.fee.tche.br/eeg/6/mesa6/O_desempenho_economico_de_Pelotas_desde_1939.pdf . Acesso 20 mar 2014.

GOOD, B.J. **Medicina, racionalidad y experiencia**. Una perspectiva antropológica Barcelona: Edicions Bellaterra, 2003, 375 p.

GOOD, B.J. **Medicine, rationality and experience**: an anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.

GORDON, E.J.; PROHASKA, T.R.; SEHGAL, A.R. The financial impact of immunosuppressant expenses on new kidney transplant recipients. **Clin Transplant**, v.22, p.738–748, 2008.

GREENHALGH, T.; COLLARD, A.; CAMPBELL-RICHARDS, D. et al. Storylines of self-management: Qualitative study of diabetes narratives in a multi-ethnic inner-city population. **Journal of Health Services Research and Policy**, v.16, n.1, p.37-43, 2011.

GRINCENKOV, F.R.S.; FERNANDES, N.; CHAUBAH, A. et al. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes incidentes em diálise peritoneal no Brasil (BRAZPD). **J. Bras. Nefrol.**, v.33, n.1, p.38-44, 2011.

GUALDA, D.M.R.; PRAÇA, N.S; MERIGHI, M.A.B. et al., 2009 O corpo e a saúde da mulher. **Rev Esc Enferm USP.**, v.43, n. 2, p.1320-1325, 2009.

HARE, J.; CLARK-CARTER, D.; FORSHAW, M. A randomized controlled trial to evaluate the effectiveness of a cognitive behavioural group approach to improve patient adherence to peritoneal dialysis fluid restrictions: a pilot study, **Nephrol Dial Transplant.**,v.29, p. 555-564 2014.

HARILLALL, B.; KASIRAM, M. Exploring the bio-psychosocial effects of renal replacement therapy amongst patients in a state hospital in South Africa. **Health SA Gesondheid**, v. 16, n.1, p. 497-507, 2011.

HARLEY, L. Thinking outside the box: an extraordinary woman on home peritoneal dialysis. **Journal ACITN**, v.21, n.2, p.44-46, 2011.

HAYES-BAUTISTA, D.E. Modifying the treatment: Patient compliance, patient control and medical care. **Social Science & Medicine**, v.10, n.5, p.233-238, 1976.

HEIWE, S.; CLYNE, M. Living with chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity. **Physiotherapy Research International**, v.8, n.4, p.167, 2003.

HERNÁNDEZ-IBARRA, L.E.; MERCADO-MARTÍNEZ, F.J. Estudio cualitativo sobre la atención médica a los enfermos crónicos en el Seguro Popular. **salud pública de México**, v. 55, n. 2, 179 p. 179-184, 2013.

HINDER, S.; GREENHALGH, T. This does my head in". Ethnographic study of self-management by people with diabetes. **BMC Health Services Research**, v.12, n.83, p.1-16, 2012.

HONG, Y.H.; CHO, M.O.; TAE, Y.S. An ethnographic study on eating styles of adult diabetics in Korea. **Taehan Kanho Hakhoe Chi**, 35, n.2, p.313-322, 2005.

HSIEH, H.F.; SHANNON, S.E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. **Qual Health Res.**, v. 15, n.9, p.1277-88, 2005.

JACOBOWSKI, J.A.D.; BORELLA, R.; LAUTERT, L. Pacientes com insuficiência renal crônica: causas de saída do programa de diálise peritoneal. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.26, n.3, p.381-91, 2005.

JAIN, A.K.; BLAKE, P.; CORDY, P.; GARG, A.X. Global Trends in Rates of Peritoneal Dialysis. **J Am Soc Nephrol.**, v.23, p.533-544, 2012.

JHA, V.; GARCIA-GARCIA, G.; ISEKI K.; LI, Z.; NAICKER, S.; PLATTNER, B.; SARAN, R.; WANG, A.Y.; YANG, C.W. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. **Lancet**, v.20, n.382, p. 260-72, 2013.

JHA, V.; WANG, A.Y.; WANG, H. The impact of CKD identification in large countries: the burden of illness. **Nephrol Dial Transplant.**, v. 27, supl.3, p. 32-38, 2012.

JOGLEKAR, R. Can Insurance Reduce Catastrophic Out-of-Pocket Health Expenditure? Indira Gandhi Institute of Development Research, Mumbai September 2008, 29p. Disponível em: <http://www.igidr.ac.in/pdf/publication/WP-2008-016.pdf>. Acesso 20 set 2014.

JUST, P.M.; CHARRO, F.T.; TSCHOSIK, E.A.; NOE, L.L.; BHATTACHARYYA, S.K.; RIELLA, M.C. Reimbursement and economic factors influencing dialysis modality choice around the world. **Nephrol Dial Transplant**, v.23, p.2365-73, 2008.

KAUR, R. Understanding body as a multi-dimensional construct. **International Journal of Research in Sociology and Social Anthropology**, v. 1, n.2, p.1-10, 2013.

KAVOSI, Z.; RASHIDIAN, A.; POURREZA, A. et al., 201 Inequality in household catastrophic health care expenditure in a low-income society of Iran. **Health Policy and Planning**, v.27, p.613–623, 2012.

KEANA, W.F.; BAILIE, G.R.; BOESCHOTEN, E. et al. Adult peritoneal dialysis-related peritonitis treatment recommendations: 2000 update. **Perit Dial Int.**, v.20, n.4, p. 396-411, 2000.

KEEPING, L. **Living with continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD)**. 1997. 134f. Dissertation (Master of Nursing) - School of Nursing, Memorial University of Newfoundland, Newfoundland, 1997.

KEEPING, L. M.; ENGLISH, L.M. Informal and incidental learning with patients who use continuous ambulatory peritoneal dialysis. **Nephrology Nursing Journal**, v.28, n.3, p.313-322, 2001.

KESHVARI, A.; FAZELI, M.S.; MEYSAMIE, A. et al. The effects of previous abdominal operations and intraperitoneal adhesions on the outcome of peritoneal dialysis catheters. **Perit Dial Int.**, v.30, p.41-45, p.2010.

KIERANS, C.; PADILLA-ALTAMIRA, C.; GARCÍA-GARCÍA, G.; IBARRA-HERNÁNDEZ, M.; MERCADO-MARTINEZ, F. When health systems are barriers to health care: challenges faced by uninsured Mexican kidney patients. *Plos One* [serie en internet], v.8, p.1-7, 2013. Disponível em: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0054380#pone-0054380-t005>. Acesso out 2014.

KLARENBACH, S.; MANNS, B.; PANNU, N.; CLEMENT, F.M.; WIEBE, N.; TONELLI, M. Economic evaluation of continuous renal replacement therapy in acute renal failure. **Int J Technol Assess Health Care**, v. 25, n.3, p.331-8, 2009.

KRESPI, R.; BONEB, M.; AHMADB, R et al. Haemodialysis patients' beliefs about renal failure and its treatment. **Patient Education and Counseling**, v.53, n.2, p.189-196, 2004.

KUSUMOTA, L, Rodrigues RAP, Marques IR. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações do estado de saúde. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.12, n.3, p.525-532, 2004.

KUTNER, N.G.; ZHANG, R.; HUANG, Y.; WASSE, H. Patient Awareness and Initiation of Peritoneal Dialysis. **Arch Intern Med.**, v.171, n.2, p.119-124, 2011.

KVIGNE, K.; KIRKEVOLD, M. Living with Bodily Strangeness: Women's Experiences of their Changing and Unpredictable Body. **Qual Health Res.**, v. 13, p.1291-1310, 2003.

LAM, L.W.; LEE, D.T.F.; SHIU, A.T.Y. The dynamic process of adherence to a renal therapeutic regimen: Perspectives of patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. **International Journal of Nursing Studies**, p.01-09, 2013.

LAM, L.W.; TWIN, S.F.; CHAN, S.W.S. Self-reported adherence to a therapeutic regimen among patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 66, n. 4, p. 763-773, 2010.

LAMEIRE, N.; VAN BIESEN, W. Epidemiology of peritoneal dialysis: a story of believers and nonbelievers. **Nat. Rev. Nephrol.**, v.6, p.75-82, 2010.

LE BRETON, D. **Adeus ao Corpo**. Antropologia e sociedade. Campinas: Papirus; 2003.

LE BRETON, D. **Antropologia do corpo e modernidade**. Petrópolis: Manole; 2011.

LEININGER, M. Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa. En: MORSE, J.M. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Medellín: Universidad de Antioquia, 2003, p.114-137.

LEITE, S.N.; VASCONCELLOS, M.P.C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n.3, p.775-82, 2003.

LENDE, D.H.; LACHIONDO, A. Embodiment and Breast Cancer Among African American Women. **Qualitative Health Research**., v.19, n.2, p.216-228, 2009.

LEVEY, A.S.; ANDREOLI, S.P.; DUBOSE, T.; PROVENZANO, R.; COLLINS, A.J. Chronic Kidney Disease: Common, Harmful, and Treatable. **J Am Soc Nephrol**., v.18, p.374-378, 2007.

LEVEY, A.S.; CORESH, J. Chronic kidney disease. **The Lancet**, v.379, p.165-180, jan.2012 Disponível em: www.thelancet.com. Acesso em: 20 março de 2012.

LI, P.K.; SZETO, C.C. Success of the peritoneal dialysis program in Hong Kong. **Nephrol. Dial. Transplant.**, v.23, p.1475-1478, 2008.

LIMA, R. **A representação social das mulheres sobre o câncer de mama: implicações para o cuidado de enfermagem**. 100f. 2002. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Mestre em Enfermagem, Brasil, 2002.

LINDAHL, B.; SANDMAN, P.O.; RASMUSSEN, B.H. On being dependent on home mechanical ventilation: depictions of patients' experiences over time. **Qualitative Health Research**, v.16, p. 881-901, 2006.

LINDQVIST, R.; CARLSSON, M.; SJODEN, P. O. Perceived consequences of being a renal failure patient. **Nephrology Nursing Journal**, v.27, n.3, p. 291 – 297, 2000.

LINDBERG, M.; LINDBERG, P. Overcoming obstacles for adherence to phosphate binding medication in dialysis patients: a qualitative study. **Pharmacy world & science**, v. 30, n.5, p. 571-576, 2008.

LINDQVIST, R.; CARLSSON, M.; SJODEN, P. O. Perceived consequences of

LOBO, J.V.D. et al. Preditores de peritonite em pacientes em um programa de diálise peritoneal. **J. Bras. Nefrol.**, v.32, n.2, p.156-164, 2010.

LOCATELLY, F.; LEVIN, A. Introduction and context: the past, present and future of CKD research. **Nephrol Dial Transplant.**, v. 27, supl. 3, p.1-2, 2012.

LOPES, A.; FERRETO, J. Complicações relacionadas ao cateter peritoneal. *Anuário da Produção Acadêmica Docente*, v.2II, n.3, p. 409-417, 2008.

LÓPEZ-CERVANTES, M.; ROJAS-RUSSELL, M.E.; TIRADO-GÓMEZ, L.L. et al. **Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México**. México: UNAM, 2009.

LUK, W. Rehabilitation services for patients undergoing peritoneal dialysis in Hong Kong. **Nursing standard**, v.20, p.41-47, 2006.

LUK, W. The home care experience as perceived by the caregivers of chinese dialysis patients. **International Journal of Nursing Studies**, v.39, p.269-277, 2002.

MACHADO, E.L.; CAIAFFA, W.T.; CÉSAR, C.C., et al. Iniquities in the access to renal transplant for patients with end-stage chronic renal disease in Brazil. **Cad. Saúde Pública**, v.27, supl.2, p.284-297, 2011.

MADAR, H.; BAR-TAL, Y. The experience of uncertainty among patients having peritoneal dialysis. **Journal of Advanced Nursing**, v.65, n.8, p.1664-1669, 2009.

MADEIRO, A.C.; MACHADO, P.D.L.C.; BOMFIM, I.M. et al. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paul Enferm.**, v.23, n.4, p.546-51, 2010.

MARCELINO, E.H. A percepção do paciente renal crônico em diálise peritoneal ambulatorial contínua quanto ao acompanhamento da equipe

multiprofissional em um Hospital de Dourados. Disponível: http://www.corenpr.org.br/artigos/artigo_estela.pdf Acesso 8 Jun 2012.

MARINOVICH, S.; LAVORATO, C.; ROSA-DIEZ, G. et al. The lack of income is associated with reduced survival in chronic haemodialysis. **Rev Nefrol**, v. 32, n. 1, p. 79-88, 2012.

MARQUES, D. K. A., E. P. Nascimento, et al. (2012). Experiência da família no convívio com a doença renal crônica da criança. **J Nurs UFPE online**. v.6, n.6, p. 1338-1345, 2012. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/2513> . Acesso 20 nov 2013.

MARTÍNEZ, B. B.; SILVA, F. M.; VEIGA, V. T. et al. Desigualdade social em doentes renais crônicos. **Rev Bras Clin Med**, v. 9, p. 3, p. 195-199, 2011.

MATOS, J.P.S.; LUGON, J.R. Hora de conhecer a dimensão da doença renal crônica no Brasil. **J. Bras. Nefrol.**, v.36, n.3, p. 267-268, 2014.

MAUSS, M. As técnicas do corpo. In: MAUSS, M. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003, p.399-422.

MAZZUCHI, N.; FERNÁNDEZ-CEAN, J.M.; CARBONELL, E. Criteria for selection of ESRD treatment modalities. **Kidney International**, v.57, supl.74, p.136-43, 2000.

MCCARTHY, A.; MARTIN-MCDONALD, K. A politics of what: the enactment of peritoneal dialysis in indigenous Australians. **Sociology of Health & Illness**, v. 29, n. 1 p. 82–99, 2007.

MCCARTHY, A.L.; SHABAN, R.Z.; FAIRWEATHER, C. Compliance, peritoneal dialysis and chronic kidney disease: lessons from the literature. **Renal Society of Australasia Journal**, v.6, n.2, p. 55-66, 2010.

MCCARTHY, A.L.; COOK, P.; FAIRWEATHER, C.; SHABAN, R.Z.; MARTIN-MCDONALD, K. Compliance in peritoneal dialysis: A qualitative study of renal nurses. **International Journal of Nursing Practice**, 15, p.219-226, 2009.

MCCARTHY, A.R.; SHABAN, J.B.; BOYS, J. WINCH, S. Compliance, normality, and the patient on peritoneal dialysis. **Nephrology Nursing Journal**, v.37, n.3, p.243, 2010.

MCINTYRE, D.; THIEDEA, M.; DAHLGREN, G.; WHITEHEAD, M. What are the economic consequences for households of illness and of paying for health care in low- and middle-income country contexts? **Social Science & Medicine**, v.62, p.858–865, 2006.

MEDINA-PESTANA, J.O.; GALANTE, N.Z.; TEDESCO-SILVA JUNIOR, H., et al. O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. **J. Bras. Nefrol.**, v.33, n.4, p.472-484, 2011.

MÉNDEZ-DURÁN, A.; MÉNDEZ-BUENO, J.F.; TAPIA-YÁÑEZ, T.; MONTES, A.M.; AGUILAR-SÁNCHEZ, L. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. **Dial Traspl.**, v.31, n.1, p.7-11, 2010.

MENENDEZ, E.L. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciênc. Saúde coletiva**, v.8, n.1, p. 185-207, 2003.

MERCADO-MARTINEZ, F. J., El manejo del tratamiento médico en el marco de la vida diaria. La perspectiva de los enfermos con diabetes. **Relaciones**, v.74, p.79-93, 1998.

MERCADO-MARTÍNEZ, F. J.; ROBLES, S. L.; RAMOS, H. I.; MORENO, L. N.; ALCANTARA, H. E. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre el pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. **Cad Saúde Pública**, v.15, p.179-186, 1999.

MERCADO-MARTÍNEZ, F.J.; HERRERA, I.M.R.; MURIEL, E.V. La perspectiva de enfermos crónicos sobre la atención médica en Guadalajara, México. Un estudio cualitativo. **Cad. Saúde Pública**, v.16, n.3, p.759-772, 2000.

MERCADO-MARTÍNEZ, F.J. Qualitative research in Latin America: Critical perspectives on health. **IJQM**, v.1, p.1-26, 2002.

MESA-LAGO, O sistema de saúde brasileiro: seu impacto na pobreza e na desigualdade. **Revista Nueva Sociedad.**, p. 115-130, 2007.

MIGUEL-MONTOYA, M.; ARIAS, C.V.; COLINO, M.R. et al. Variables asociadas a la satisfacción del paciente en una unidad de hemodiálisis. **Rev Soc Esp Enferm Nefrol.**, v.12, n.1, p.19-25, 2009.

MINUZO, D.A. **O homem paciente de hanseníase (Lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal.** 148f. 2008. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Évora, Mestre, Portugal, 2008.

MIORIN, L. A. Atualização em diálise: Complicações não infecciosas em diálise peritoneal ambulatorial contínua. **J Bras Nefrol.**, v. 23, n.4, p.234-237, 2001.

MIZRAJI, R.; ALVAREZ, I.; PALACIOS, RI., et al. Organ donation in Latin America. **Transplantation Proceedings**, v. 39, n. 2, p. 333–335, 2007.

MONTEKIO, V.B.; MEDINA, M.C.G.; AQUINO, R. Sistema de salud de Brasil. **Salud Pública Mex.**, v.53, supl 2, p.120-131, 2011.

MORALES, L.; CASTILLO, E. Catheter meaning for the adolescents in dialysis. **Colomb Med.**, v.40, p.316-322, 2009.

MORALES, L.; CASTILLO, E. Vivencias de los (as) adolescentes en diálisis una vida sin múltiples pérdidas pero con esperanza. **Colomb Med.**, v.38, p.44-53, 2007.

MORSE, J.; BARRETT, M.; MAYAN, M.; OLSON, K. e SPIERS, J. 2002. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. **International Journal of Qualitative Methods**, v. 1, n.2, p.13-22, 2002.

MURINGAI, T.; NOBLE, H.; MCGOWAN, A.; CHANNEY, M. Dialysis access and the impact on body image: role of the nephrology nurse. **British Journal of Nursing**, v.17, n.6, p.362-366, 2008.

MURPHY, E.; KINMONTH, A.L. No symptoms, no problem? Patients' understandings of non-insulin dependent diabetes. **Fam Pract.**, v.12, n.2, p. 184-192, 1995.

MURPHY, N.; CANALES, M. A critical analysis of compliance. **Nursing Inquiry**, v. 8, p.173-181, 2001.

MYKHOLOVSK, E.; MCCO, L.; BRESALIER, M. Compliance/Adherence, HIV, and the Critique of Medical Power. **Social Theory & Health**, v. 2, n. 4, p. 315-340, 2004.

NAICKER, S. End-stage renal disease in sub-Saharan and South Africa. **Kidney International**, v.63, suppl 83, p.119-122, 2003.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. Renal Data System. USRDS 2013 annual data report: atlas of chronic kidney disease and end-stage renal disease in the United States. Bethesda, MD: National Institutes of Health, 2013, 148p.

NICHOLAS, D. B.; PICONE, G.; SELKIRK, E.K. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. **Qualitative Health Research**, v.21, n.2, p.162-173, 2011.

NORRIS, K.; NISSENSON, A. Racial Disparities in Chronic Kidney Disease: Tragedy, Opportunity, or Both? **Clin J Am Soc Nephrol.**, v.3, p.314-316, 2008.

OCKE-REIS, C.O.; MARMOR, T.R. The Brazilian National Health System: an unfulfilled promise. **Int J Health Plann Mgmt.**, v.25, p.318-329, 2010.

OIGMAN, W. Métodos de avaliação da adesão ao tratamento anti-hipertensivo. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v.13, n.1, p.30-34, 2006.

OLOWU, W. Renal failure in nigerian children: factor limiting access to dialysis. **Pediatr Nephrol.**, v.18, p.1249-1254, 2003.

PACHECO, G.S.; SANTOS, I.; BRAGMAN, R. Clientes com doença renal crônica: avaliação de enfermagem sobre a competência para o autocuidado **Esc Anna Nery R Enferm.**, v.11, n.1, p. 44 – 51, 2007.

PAQUETTEA, M.C.; RAINE, K. Sociocultural context of women's body image. **Social Science & Medicine**, v. 59, p.1047–1058, 2004.

PAULA, É., NASCIMENTO, L.; ROCHA, S.M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.16, n.4, 2008.

PAULA, É.; NASCIMENTO, L.; ROCHA, S.M. Religion and spirituality: the experience of families of children with Chronic Renal Failure. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.62, n.1, p.100-106, 2009.

PEARSALL, M. Participant observation as role as method in behavioral research. **Nurs. Res.**, v.14, n.1, p.37-42, 1965.

PECOITS-FILHO, R.; ABENSUR, H.; CUETO-MANZANO, A.M., et al. Overview of peritoneal dialysis in Latin America. **Peritoneal Dialysis International**, v.27, n.3, p.316-321, 2007.

PEREIRA, W.D. **Corpo e significado: percepções de portadores de diabetes mellitus tipo 2**. 154f. 2006. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Mestre em Enfermagem, Brasil, 2006.

PEREIRA, T.M. **A dor que ninguém vê: “corpos docilizados” com episódios reacionais hansênicos**. 105f. 2013. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Mestre em Saúde Pública, Brasil, 2013.

PEREIRA, T.M. **A dor que ninguém vê: “corpos docilizados” com episódios reacionais hansênicos**. 105f. 2013. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Mestre em Saúde Pública, Brasil, 2013.

PÉREZ-DOMINGUEZ, T.; PÉREZ, A.R.; ALAMO, J.S et al. Patient satisfaction in a dialysis unit: what factors influence patient satisfaction in dialysis?. **Enferm Nefrol.**,v.15, n.2, p. 101-107, 2012.

PIETROVSKI, V.; DALL'AGNOL, C.M. Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço? **Rev Bras Enferm.**, v.59, n.5, p.630-635, 2006.

POLASCHEK, N. Doing dialysis at home: client attitudes towards renal therapy. **Journal of Clinical Nursing**, v.16, n.3, p. 51–58, 2007.

POLASCHEK, N. Client attitudes towards home dialysis therapy. **Journal of Renal Care**, v. 33, n1, p. 20-24, 2012.

PORTO, S.M.; UGA, M.A.D.; MOREIRA, R.S. Uma análise da utilização de serviços de saúde por sistema de financiamento: Brasil 1998 -2008. **Ciênc. saúde coletiva [online]**. v.16, n.9, p. 3795-3806, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n9/a15v16n9.pdf>. Acesso 10 out 2014.

POZZEBON, M. **The Implementation of Configurable Technologies: Negotiations between Global Principles and Local Contexts**. 2003. 86f. Dissertation - McGill University, 2003.

POZZEBON, M. Conducting and evaluating critical interpretive research: Examining Criteria as a Key Component in Building a Research Tradition. **IFIP - International Federation for Information Processing**, v.143, p.275-292, 2004.

PUGSLEY, D.; NORRIS, K.C.; GARCIA-GARCIA, G.; AGODOA, L. Global approaches for understanding the disproportionate burden of chronic kidney disease. **Ethn Dis.**,v.19, supl.1, p.1-2, 2009.

RABELO, M.C.; ALVES, P.C.; SOUZA, I.M. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. 264 p.

REINERS, A.A.O.; AZEVEDO, R.C.S.; VIEIRA, M.A.; ARRUDA, A.L.G. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.13, n.2, p.2299-2306, 2008.

RIBEIRO, D.; MARQUES, S.; KUSUMOTA, L.; RIBEIRO, RCHM. Processo de cuidar do idoso em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua no domicílio. **Acta Paul Enferm.**, v.22, p.761, 2009.

RITT, G.F.; BRAGA, P.S.; GUIMARÃES, E.L. et al. Terapia Renal Substitutiva em pacientes no interior da Bahia: avaliação da distância entre o município de moradia e a unidade de hemodiálise mais próxima. **J Bras Nefrol.**, São Paulo, v.29, p.57-61, 2007.

RIVAS, A.G.; RODRÍGUEZ, A.I.Á.; ARIAS, C.V.; GARCÍA, C.P.; MONTOYA, M.M.; SÁNCHEZ, V.P. La satisfacción de los pacientes en una unidad de diálisis concertada. diferencias con respecto a una Unidad Hospitalaria Pública. P.244-247, 2007. Disponível em: http://www.seden.org/publicaciones_articulodet.asp?idioma=&pg=publicaciones_revistadet.asp&buscar=&id=149&idarticulo=2215&Datapaged=&intInicio= Acesso 20 out 2014.

RODRIGUES, R.C.E. **Roupa Justa Ou Corpo Injusto? Da Moda à Psicopatologia.** 136f. 2009. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Fortaleza, Mestre, Brasil, 2009.

RODRIGUES, G.R. S. **Representações sociais de mulheres submetidas à revascularização do miocárdio sobre seu corpo: repercussões para a sexualidade.** 136f. 2013. Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Doutor em Enfermagem, Brasil, 2013.

RODRIGUES, G.R.S. **Representações sociais de mulheres submetidas à revascularização do miocárdio sobre seu corpo: repercussões para a sexualidade.** 136F. 2013. Tese (Doutorado) - Universidade Federal da Bahia, Doutora em Enfermagem, Brasil, 2013.

SABANAYAGAM, C.; LIM, S.C.; WONG, T.Y.; LEE, J.; SHANKAR, A.; TAI, S. Ethnic disparities in prevalence and impact of risk factors of chronic kidney disease. **Nephrol Dial Transplant.**, v.25, n.8, p.2564-70, 2010.

SADALA, M., MIRANDA, M.; LORENÇON, M.; PEREIRA, E.P.C. Nurse-patient communication while performing home dialysis: the patients' perceptions. **Journal of Renal Care**, v. 36, n.1, p.34-40, 2010.

SADALA, M.; BRUZOS, G. Sobrevivendo com a diálise peritoneal: a perspectiva dos pacientes. Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos Rio Claro: São Paulo, 2010. Disponível em:

<http://www.sepq.org.br/IVsipeq/anais/artigos/104.pdf>. Acesso em: 12 abril de 2012.

SADALA, M.L., BRUZOS, G.A.; PEREIRA, E.R.; BUCUVIC, E.M. Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach. **Rev Lat Am Enfermagem**, v.20, n.1, p.68-75, 2012.

SADALA, M.L.A.; BRUZOS, G. A. S.; PEREIRA, E. R.; BUCUVIC, E. M. La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.20, n.1, p. 68-75, 2012.

SAES, S.; ARAÚJO, S. O cuidado de enfermagem através dos sentidos corporais do cliente em diálise peritoneal: uma abordagem sociopética. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.*, v.8, n.2, p.259 -266, 2004.

SAKHUJA, V.; HARBIR, D.M.; KOHLI, H.S. End-stage renal disease in India and Pakistan: incidence, causes, and management. **Ethnicity & Disease**, v.16, p.20-23, 2006.

SAKHUJA, V.; SUD, K. End-stage renal disease in India and Pakistan: burden of disease and management issues. **Kidney International**, Washington, v.63, supl.83, p.115-118, 2003.

SALAMONSEN, A.; KRUSE, T.; ERIKSEN, S.H. Modes of embodiment in breast cancer patients using complementary and alternative medicine. **Qualitative Health Research**, v.22, n.11, p.1497–1512, 2011.

SANCHO, L.G.; DAIN, S. Análise de custo-efetividade em relação às terapias renais substitutivas: como pensar estudos em relação a essas intervenções no Brasil? **Cad. Saúde Pública**, v.24, n.6, p.1279-1290, 2008.

SANT'ANA, E., TAIA, L.; MEDEIROS, M. O significado de visita domiciliar para usuários de um programa de diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) em Goiânia. **Revista Eletrônica de Enfermagem (online)**, v.3, n.2, jul-dez, 2001. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/727/787>. Acesso em: 20 março de 2011.

SANTOS, F.K.; VALADARES, G.V. Conhecendo as estratégias de ação e interação utilizadas pelos clientes para o enfrentamento da diálise peritoneal. **Esc Anna Nery**, v.17, n.3, p.423- 431, 2013.

SANTOS, F.K.; VALADARES, G.V. Vivendo entre o pesadelo e o despertar - o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. **Esc. Anna Nery**, v.15, n.1, p.39-46, 2011.

SANTOS, F.K.; VALDARES, G.V. Conhecendo o mundo do ser que enfrenta a diálise peritoneal: nexos simbólicos presentes no cotidiano. **Rev. Enferm. UERJ.**, v. 19, n.3, p. 473-478, 2011.

SANTOS, I.S.; UGA, M. A. D.; PORTO, S.M. O mix público-privado no Sistema de Saúde Brasileiro: financiamento, oferta e utilização de serviços de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v.13, n.5, p. 1431-1440, 2008.

SANTOS-PINTO, C.D.B.; COSTA, N.R.; OSORIO-CASTRO, C.G.S. Quem acessa o Programa Farmácia Popular do Brasil? Aspectos do fornecimento público de medicamentos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.6, p.2963-2973, 2011.

SAUKKO, P. Metodologías para estúdios culturales: um enfoque integrador. In: DENZIN, N.; LINCOLN, Y. **Paradigmas y Perspectivas em disputa**. Gedisa: Barcelona, 2012. p. 316-340.

SCATOLIN, B.; VECHI, A.; RIBEIRO, D., et al. Atividade de vida diária dos pacientes em tratamento de diálise peritoneal intermitente com cicladora. **Arq Ciênc. Saúde**, v.17, n.1, p.15-21, 2010.

SCHIEPPATI, A.; REMUZZI, G. Chronic renal disease as a public health problem; epidemiology, social, and economic implications. **Kidney International**, v.68, supl.98, p.7-10, 2005.

SCHIMDT, M.I.; DUNCAN, B.B.; SILVA, G.A., et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **Lancet**. Disponível em:< <http://www.thelancet.com>> . Acesso em: 25 maio 2011.

SCHMID, H.; HARTMANN, B.; SCHIFFL, H. Adherence to prescribed oral medication in adult patients undergoing chronic hemodialysis: a critical review of the literature. **Eur J Med Res.**, v.14, n.5, p.185-90, 2009.

SCHUINSKI, A.; F. M. et al. Avaliação do uso do captopril na fibrose peritoneal induzida em ratos pelo uso de solução de glicose a 4,25%. **J. Bras. Nefrol.**, v.35, n.4, p. 273-278, 2013.

SESSO, R.C.; LOPES, A. A.; THOMÉ, F.S.; LUGON, J. R.; WATANABE, Y.; SANTOS, D. R. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise Crônica 2012. **J. Bras. Nefrol.**, v.36, n.1, p. 48-53, 2014.

SESSO, R.C.; LOPES, A.A.; THOMÉ, F.S., et al. Relatório do censo brasileiro de diálise de 2010. **J. Bras. Nefrol.** v.33, n.4, p.442-447, 2011.

SGNAOLIN, V.; FIGUEIREDO, A.E.P.L. Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes em hemodiálise. **J. Bras. Nefrol.**, v.34, n.2, p.109-116, 2012.

SHAH, V.S.; FEEHALLY, J. The third World Kidney Day: Looking back and **Nephrology**, v.13, n. 1, p.51–52, 2008.

SHIH, L.; HONEY, M. The impact of dialysis on rurally based Maori and their whanau/families. **Nursing Praxis New Zealand**, v.27, n.2, p.4-15, 2011.

SILVA, Denise M.G.V.da. **Avaliação da atenção à saúde de pessoas em condições crônicas**. Projeto de Pesquisa/NUCRON/UFSC. Florianópolis, 2009.

SILVA, G.D.; ACÚRCIO, F.A.; CHERCHIGLIA, M.L.; GUERRA JÚNIOR, A.A.; ANDRADE, E.I.G. Medicamentos excepcionais para doença renal crônica: gastos e perfil de utilização em Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública** , v.27, n.2,p. 357-368, 2011.

SILVA, H. G.; SILVA, M. J. Motivações do paciente renal para a escolha a diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 5 n. 1, 2003. Disponível em <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>. Acesso em 10 fev 2012.

SILVA, K.L.; SENA, R.R.; FEUERWERKER, L.CM. SILVA, P.M.; MARTINS, A.C.S. Desafios da atenção domiciliar sob a perspectiva da

redução de custos/racionalização de gastos. **Rev Enferm UFPE**, v.8, n.6, p.1561-7, 2014.

SILVA, R.S. A posição da Região Sul no Ranking de desenvolvimento do RS. Disponível em: <http://www.coredesul.org.br/Pagina/63/A-posicao-da-Regiao-Sul-no-Ranking-de-desenvolvimento-do-RS>. Acesso em: 20 set de 2014

SILVEIRA, F.G.; OSÓRIO, R.G.; PIOLA, S. F. Os gastos das famílias com saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.7, n.4, p.719-731, 2002.

SITPRIJA, V. Nephrology in South East Asia: fact and concept. **Kidney International**, v.63, p.128-130, 2003.

SIVIERO, P.C.L.; MACHADO, C.J.; CHERCHIGLIA, M.L. Insuficiência renal crônica no Brasil segundo enfoque de causas múltiplas de morte. **Cad. saúde colet.**, v.22, n.1, p. 75-85, 2014.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENFERMAGEM EM NEFROLOGIA (SOBEN). Evento discute acesso ao tratamento da doença renal crônica e o crescimento da demanda no Brasil. 2012. Disponível em: <http://www.soben.org.br/noticias/11/evento-discute-acesso-ao-tratamento-da-doenca-renal-cronica-e-o-crescimento-da-demanda-no-brasil/>. Acesso em 30 jun 2014.

SOCIEDADE DE NEFROLOGIA DO ESTADO DE SÃO PAULO (SONESP). **Doença renal crônica atinge 12 milhões no Brasil**. Disponível em: <<http://sonesp.org.br/site/?p=237p>>. Acesso em: 2 junho de 2012.

SOUZA, P.C.M.; Valéria Rossi Marques da COSTA, V.R.M.; MARUYAMA, S.A.T. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**. v.13, n.1, p.50-9, 2011. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n1/v13n1a06.htm>. Acesso em 10 mar 2014.

STAMER, M.; SCHMACKE, N.; RICHTER, P. Noncompliance: a never-ending story. understanding the perspective of patients with rheumatoid arthritis. **Forum Qualitative Research**, v. 14, n. 3, 2013.

STAMM, T.; LOVELOCK, L.; STEW, G. et al. I have mastered the challenges of living with a chronic disease: life stories of people with rheumatoid arthritis. **Qualitative Health Research**, v.18, n.5, p.658-669, 2008.

STIMSON, G.V. Obeying Doctor's Orders: a view from the other side. **Social Science and Medicine**, v.8, p. 96-104, 1974.

SUJA, A.; ANJU, R.; ANJU, V.; NEETHU, J.; PEEYUSH, P.; SARASWATHY, R. Economic evaluation of end stage renal disease patients undergoing hemodialysis. **J Pharm Bioall Sci [serial online]**, v.4, n.2, p.107-111, 2012. 2012. Disponível em: <http://www.jpbonline.org/text.asp?2012/4/2/107/94810>. Acesso em: dezembro de 2013.

SZUSTER, D.A.C.; CAIAFFA, W.T.; ANDRADE, E.I.G.; ACURCIO, F.A.; CHERCHIGLIA, M.L. Sobrevida de pacientes em diálise no SUS no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v.28, n.3, p.415-424, 2012.

TEJADA, C.A. O.; BAGGIO, G. O desempenho econômico de Pelotas desde 1939: uma análise comparativa com os principais municípios do interior do RS. **Teoria e Evidencia Economica (UPF)**, v. 19, p. 118-149, 2013.

TERUEL, J.L.G.; GONZÁLEZ, A.O. Impacto socio sanitario de la enfermedad renal crónica avanzada. **Nefrología**, supl. 3, p. 7-15, 2008.

THAMER, M.; HENDERSON, S.C.; RAY, N.F., et al. Unequal access to cadaveric kidney transplantation in California based on insurance status. **Health Serv Res.**, v.34, n.4, p.879-900, 1999.

TONELLI, M.; RIELLA, M. DOENÇA renal crônica e o envelhecimento da população. **J Bras Nefrol.**, v.36, n.1, p.1-5, 2014.

TONG, A.; CHEUNG, K.L.; NAIR, S.S. et al. Thematic Synthesis of Qualitative Studies on Patient and Caregiver Perspectives on End-of-Life Care in CKD. **Am J Kidney Dis.**, v.63, n.6, p.913-927, 2014.

TONG, A.; LESMANA, B.; JOHNSON, D.W.; WONG, G.; CAMPBELL, D.; CRAIG, J.C. The Perspectives of Adults Living With

Peritoneal Dialysis: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. **Am J Kidney Dis.**, v.1, p.1-6, 2012.

TONG, A.; WINKELMAYER, W.A.; CRAIG, J.C. Qualitative Research in CKD: An Overview of Methods and Applications. **Am J Kidney Dis.**, v.64, n.3, p.338-346, 2014.

TOWNSEND, A.; WYKE, S.; HUNT, K. Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. **Chronic Illness**, v.2, p.185-194, 2006.

TRAVASSOS, C.; OLIVEIRA, E.G.; VIACAVA, F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003. **Ciênc. saúde coletiva [online]**, v.11, n.4, p.975-986, out./dez.2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232006000400019&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 05 agosto de 2011.

TRAVASSOS, C.; VIACAVA, F.; FERNANDES, C.; ALMEIDA, C.M. Desigualdades geográficas e sociais na utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva [online]**, v.5, n.1, p. 133-149, 2000. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/630/63050112.pdf>>. Acesso em: 02 março de 2011.

TROSTLE, J. A. Medical compliance as an ideology. **Soc. Sci. Med.**, v.27, n.12, p. 1299-13-08, 1988.

TROSTLE, J.A.; HAUSER, W.A.; SUSSER, I.S. The logic of non-compliance management of epilepsy from the patient's point of view. **Cult Med Psychiat**, v.7, p.35-56, 1983.

VALLADARES, L. Os dez mandamentos da observação participante. **Rev. Bras. Ci. Soc.**, v.22, n.63, p.153-155, 2007

VIEGAS, A.; SANTOS, B.; ZILLMER, J.; FEIJÓ, A.; SCHWARTZ, E. Assistência a pessoa com insuficiência renal crônica no contexto da atenção básica sob a ótica dos familiares. 2010. Disponível em:

http://www2.ufpel.edu.br/cic/2010/cd/pdf/CS/CS_00600.pdf. Acesso em: 10 set 2014.

WHITE, Y., GRENYER, B. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their Partners. **Journal of Advanced Nursing**, v.30, n.6, p. 1312-1320.

WHITTAKER, A. A., ALBEE, B.J. Factors influencing patient selection of dialysis treatment modality. **Journal American Nephrology Nurses Association**, v. 23, p.4, p. 369-375, 1996.

WUERTH, D. B.; FINKELSTEIN, S.H.; KLIGER, A.S.; FINKELSTEIN, F.O. Patient assessment of quality of care in a chronic peritoneal dialysis facility. **American Journal of Kidney Diseases**, v.35, n.4, p.638-643, 2000.

XU, K.; EVANS, D.B.; CARRIN, G.; AGUILAR-RIVERA, A.M.; MUSGROVE, P.; EVANS, T. Protecting households from catastrophic health spending. **Health Aff (Millwood)**. v.26, n.4, p.972-983, 2007.

XU, K.; EVANS, D.B.; KAWABATA, K.; ZERAMDINI, R.; KLAVUS, J.; MURRAY C.J.L. Household catastrophic health expenditure: a multicountry analysis. **Lancet**. v.362, n.9378, p.11-117, 2003.

YILMAZ, M. Opinions of unmarried patients receiving peritoneal dialysis treatment about sexuality. **Sexuality and Disability**, v.28, n.4, p.213-221, 2010.

YILMAZ, M.; OZALTIN, G. The Sexual Behaviors of Patients Receiving Peritoneal Dialysis Treatment. **Sexuality and Disability**, v.29, n.1, p.21-32, 2011.

YNGMAN-UHLIN, P.; FRIEDRICHSEN, M.; GUSTAVSSON, M.; FERNSTRÖN, A.; EDÉLL-GUSTAFSSON, U. Circling around in tiredness: Perspectives of patients on peritoneal dialysis. **Nephrology Nursing Journal**, v.37, n.4, 2010

YOUNG, B.A.; HALL, Y.; RODRIGUEZ, R.A. Health disparities in chronic kidney disease: are we making any progress? **Nephrol News Issues**, v.23, n.4, p.48-51, 2009.

YU, H.; PETRINI, M. The HRQoL of Chinese patients undergoing haemodialysis. **Journal of clinical nursing**, v.19, n.5, p. 658-665, 2010.

ZOLA, I. K. Structural constraints in the doctor-patient relationship: the case of non-compliance. **Culture, Illness, and Healing**, v.1, p 241-252, 1981

ANEXOS

ANEXO A – Parecer da Comissão de Ética da Instituição Hospitalar



COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE BENEFICÊNCIA

Pelotas, 28 de janeiro de 2013.

O projeto de pesquisa intitulado “EXPERIÊNCIAS E PRÁTICAS DE PESSOAS EM DIÁLISE PERITONEAL SOBRE ATENÇÃO À SAÚDE”, de autoria dos pesquisadores Juliana Graciela Vestena Zillmer, Denise M. Guerreiro Vieira da Silva, Francisco Javier Mercado Martinez, foi aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa (CEP) da Sociedade Portuguesa de Beneficência de Pelotas/RS no dia vinte e oito de janeiro de dois mil e treze, conforme registro em ata, comprometendo-se os pesquisadores de retornar com o resultado do estudo através de cópia impressa entregue a esta comissão.


Enfª Rosi Müller
Coordenadora do CEP
Rosi Müller
Estimada
COREN/RS 123.044

Pesquisador:

Fone:

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer - 530/202

Região Sul do Rio Grande do Sul.

Conhecer as propostas das pessoas em DP para melhorar a atenção à saúde das pessoas que realizam esta modalidade de tratamento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não há previsão de riscos ou desconfortos, porém, em algum momento, pode ser incômodo falar sobre sua vida, por isso, ao sentir-se desconfortável, a pessoa em DP e seu familiar terão a liberdade de encerrar a entrevista sem prejuízo algum para seu tratamento.

Benefícios:

Este estudo terá implicação política, econômica e social, pois fornecerá subsídios para desenvolver ações com a intenção de melhorar a qualidade da assistência e de vida dos envolvidos e contribuir para o sucesso das terapias renais substitutivas. Além de integrar o rol de conhecimento científico às práticas de atenção saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente pesquisa apresenta pertinência, fundamentação bibliográfica e uma vez obtidos os dados conclusivos proporcionará uma leitura mais apurada concernente as condições em que vivem os acometidos com doenças renais em tratamento por diálise peritoneal.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos estão de acordo com o solicitado pelo CEP/SH.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foram feitas as alterações no TCLE e no cronograma da pesquisa, satisfazendo plenamente as solicitações do CEP/SH, não havendo impedimentos a realização da pesquisa.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima			
Bairro: Trindade			
UF: SC		CEP: 88.040-900	
Município: FLO RIANO POLES			
Telefone: (48)372-1-9206	Fax: (48)3721-9696	E-mail: cep@reitoria.ufsc.br	

Continuação do Parecer: 523/2012

Região Sul do Rio Grande do Sul.

Conhecer as propostas das pessoas em DP para melhorar a atenção à saúde das pessoas que realizam esta modalidade de tratamento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não há previsão de riscos ou desconfortos, porém, em algum momento, pode ser incômodo falar sobre sua vida, por isso, ao sentir-se desconfortável, a pessoa em DP e seu familiar terão a liberdade de encerrar a entrevista sem prejuízo algum para seu tratamento.

Benefícios:

Este estudo terá implicação política, econômica e social, pois fornecerá subsídios para desenvolver ações com a intenção de melhorar a qualidade da assistência e de vida dos envolvidos e contribuir para o sucesso das terapias renais substitutivas. Além de integrar o rol de conhecimento científico às práticas de atenção saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente pesquisa apresenta pertinência, fundamentação bibliográfica e uma vez obtidos os dados conclusivos proporcionará uma leitura mais apurada concernente as condições em que vivem os acometidos com doenças renais em tratamento por diálise peritoneal.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos estão de acordo com o solicitado pelo CEPISH.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foram feitas as alterações no TCLE e no cronograma da pesquisa, satisfazendo plenamente as solicitações do CEPISH, não havendo impedimentos a realização da pesquisa.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima	
Bairro: Trindade	CEP: 88.040-900
UF: SC	Município: FLO RIANÓ PO LIS
Telefone: (48)3721-5205	Fax: (48)3721-9266 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Contribuição ao Processo 518.862

FLORIANÓPOLIS, 24 de Fevereiro de 2014

Atestador por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48) 3721-9200 Fax: (48) 3721-9200 E-mail: cap@reitoria.ufsc.br

Página 6 de 6

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) Senhor(a)

Eu Juliana Graciela Vestena Zillmer, professora da Universidade Federal de Pelotas, aluna do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, sob orientação da Professora Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, desenvolverei a pesquisa intitulada: “**Experiências e práticas de pessoas em diálise peritoneal sobre sua condição e atenção à saúde**”, como tese de doutorado. Venho por meio deste documento, convidá-lo a participar do estudo e solicitar sua autorização para realização do estudo, o qual é direcionado às pessoas com problemas renais crônicos, em tratamento por diálise peritoneal.

A pesquisa tem como objetivo compreender as experiências e práticas de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal sobre sua condição e a atenção a saúde que recebem. As conversas serão realizadas no setor de nefrologia em local reservado e em seu domicílio. As informações que nos dará poderão contribuir para que o senhor(a) e outras pessoas tenham uma melhor atenção à saúde. Também serão utilizadas informações do seu prontuário tais como: a idade, a data de início da diálise, o município onde mora, para complementar a pesquisa. Estas informações após analisadas serão divulgadas em publicações, sempre com a garantia de que as pessoas que participaram do estudo não serão identificadas. Sua identidade será mantida em anonimato e quando não mais desejar participar do trabalho, o(a) senhor(a) terá liberdade de sair. Em caso de dúvida sinta-se a vontade para perguntar. Também não haverá qualquer despesa para senhor(a) e não haverá nenhuma indenização pela sua participação.

A coleta de dados será realizada pela própria pesquisadora, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Denise M. Guerreiro Vieira da Silva. Para que aceite participar do estudo, deverá ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e assinar em duas vias, permanecendo uma delas com o senhor(a) e outra com a pesquisadora. Ressalta-se que a pesquisa obedecerá a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que trata de pesquisa e testes em seres humanos.

Riscos: esta pesquisa não acarretará riscos ou danos físicos, pois não será realizado nenhum procedimento invasivo e/ou doloroso, como coleta de material biológico ou experimento com seres humanos. Entretanto, em algum momento, pode ser incômodo falar sobre sua vida,

por isso, ao sentir-se desconfortável terá a liberdade de encerrar e desistir da entrevista sem prejuízo algum para seu tratamento.

Benefícios: a sua participação permitirá uma compreensão das condições em que vivem as pessoas acometidos com doenças renais em tratamento por diálise peritoneal. Este estudo terá como resultado desenvolver ações com a intenção de melhorar a qualidade da assistência e de vida das pessoas doentes e contribuir para o sucesso das terapias renais substitutivas.

Pelo presente consentimento, declaro que fui informado de forma clara e detalhada dos objetivos, da justificativa e maneira como será desenvolvido este estudo. Igualmente fui informado: da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente à pesquisa; da liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que me traga qualquer prejuízo; da utilização do prontuário quando necessário; da segurança de que terei minha identidade preservada e que se manterá caráter confidencial das informações; e do consentimento para divulgação do estudo para a comunidade. Em caso de dúvidas poderei chamar a professora orientadora **Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva** no telefone (48) 3721- 9480, ou a aluna **Juliana Graciela Vestena Zillmer** no telefone (53) 3274-2073 ou ainda o **Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina – no telefone (48) 3721-9206 – tendo como endereço o Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima. Localização: Biblioteca Universitária Central - Setor de Periódicos (térreo).** Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome do Participante
Data: _____

Assinatura

Juliana G. V. Zillmer
Pesquisador

Assinatura

Fone: (53) 3921 1428. - Endereço: Universidade Federal de Pelotas. Departamento de Enfermagem. Rua Gomes Carneiro nº 01. Campus Porto. Pelotas/RS. CEP: 96.010-610.

APÊNDICE B – Formulário para coleta de dados do prontuário

Nome: _____

Endereço: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Etnia: _____

Vive com: _____

Procedência: () rural () urbana

Doenças de base: _____

Tempo de CAPD: _____

Realizou outro tipo de diálise: () sim () não. Qual? _____

Complicações desde que iniciou a diálise: _____

Quem realiza a troca das bolsas: _____

Medicamentos utilizados: _____

APÊNDICE C – Exemplo de nota descritiva do trabalho de campo

ND.1vd.aline.capd.jz.010613

Assunto: Coleta de dados no domicílio de Aline

Local: domicílio. Participam Aline e Amélia

As 13h50min chego ao domicílio de Aline e Amélia. Elas residem no interior do município, há aproximadamente 35 km de Pelotas. Até chegar a residência parte da estrada é de chão. Sou recebida por Amélia, mãe de Aline, que vem ao meu encontro. Amélia me abraça e menciona que sou bem vinda a sua casa. Convida-me para entrar, ficamos na sala, peça da frente da casa. Na sala há dois sofás, uma mesa de madeira e sobre ela uma televisão, uma estante com vasos de flores, e porta retratos. A sala dá acesso há outras duas portas, ao quarto de Aline e a cozinha.

Aline está dormindo, mas às duas horas vai levantar para conversar comigo segundo sua mãe. Todos os dias no mesmo horário, após o almoço, costuma descansar e dormir. Amélia menciona que possui uma vizinha que está muito doente, que há dois meses recebeu a notícia de que possui um câncer maligno, e costuma ligar a ela todos os dias para saber como está. Neste momento Amélia começa a chorar e segura minha mão. Diz ser muito amigas, pois ela foi madrinha do casamento de Aline e sempre que precisou, ela a ajudou. Um exemplo de sua ajuda é quando o pai de Aline ficou internado, ela ficou de companhia de Aline e ajudou no serviço da casa.

Um despertador toca as 14h00min, Aline sai de seu quarto vem à sala e me abraça. Menciona que está bem, que pela manhã lembrou-se de mim. Foi fazer a troca da bolsa, mas o líquido que deveria sair do abdômen não saía, mas logo resolveu o problema trocando de bolsa. Está acostumada a resolver sozinha o que acontece com as bolsas. Situações como o líquido não sair ou em uma vez que a bolsa de diálise estava furada. Amélia prepara um chimarrão e o traz para tomarmos. Aline não toma chimarrão desde que adoeceu, pois não pode ingerir muito líquido, desde então já se acostumou a não tomar.

Amélia vai em direção a estante e pega um dos porta-retratos e uma foto envolta a um saco plástico. Ela entrega ambos em minhas mãos. Menciona que a foto do porta-retrato é de sua menina. Nela estão Aline, Fernanda (a primeira enfermeira que cuidou de Aline no serviço de diálise) e Marcos. Na foto Aline aparece sorrindo, usando uma camisa

social branca de manga curta com botão, de calça preta, com brincos e colares, bochechas coradas e utilizando um batom rosa. (Faço esta descrição, pois desde que acompanho ela no serviço nunca a vi sorrindo, e nem utilizando brincos ou batom. Está sempre seria e pálida.). Está foto foi tirada em uma festa realizada pelo serviço de diálise. A festa caracteriza-se com um almoço e entrega de presentes aos pacientes. Ela acontece todos os anos, geralmente na semana do ano novo, os profissionais do serviço se responsabilizam pela comida e presentes, e cada paciente leva um refrigerante. É um local onde tanto os pacientes que fazem hemodiálise quanto diálise peritoneal participam. É um momento onde conversam entre si, nem que seja para dar um oi, assim como, entre familiares.

A festa do ano passado Aline não pode participar, pois não conseguiu o transporte para leva-la. O prefeito mencionou que para festa não haveria carro (transporte) disponível. O fato de não participar a deixou triste, pois é a única festa de que participa.

A outra foto é de uma pessoa que fazia CAPD, e muito amiga de Aline, a Dona Marina como menciona Amélia. A Dona Marina morreu a um ano devido a uma peritonite. Tudo começou quando Eda foi levar flores ao tumulo de seu esposo, e machucou a perna em um pedaço de madeira que estava no chão. A perna começou a ficar vermelha e ela foi ao serviço de diálise e o Doutor Marcos a internou no mesmo dia. Ainda internada pegou uma peritonite que não teve como curar. Amélia menciona que quando Aline começou o tratamento de diálise, com a colocação do cateter, Marina estava internada no quarto em frente ao de Aline, e foi ali que se conheceram e começaram a conversar. Marina sempre falava para Aline que tudo iria dar certo e que em breve ela estaria fazendo o tratamento em casa, assim como ela. Marina sempre deu muita força a Aline. O lugar de encontro para conversar era o serviço de diálise, pois frequentemente tinham a consulta de rotina agendada para o mesmo dia e após a consulta almoçavam sempre juntas. Além de conversar no serviço, Amélia ligava para Marina que tinha telefone residencial. Marina residia em São Lourenço, um município há mais ou menos 100k m de Morro Redondo, morava sozinha e realizava suas próprias trocas. Amélia conseguiu as fotos, pois pediu a Melissa. Melissa salvou as fotos para ela em um CD. Ela levou o CD a um local para revela-las e deu as fotos também para Dona Marina. Marina tem a foto de Aline, e Aline de Marina.

Na quarta feira (29/05) Aline foi ao serviço de diálise trocar o cateter de diálise. Ela havia agendado com Diana às 9 horas da manhã, mas teve

que aguardar a tarde para fazer a troca, pois Diana não foi trabalhar devido a morte de um familiar. Saiu as 06h15min da manhã e retornou às 17h30min da tarde. Menciona que neste dia quando viu o carro da prefeitura estava a sua porta, chegando mais cedo do horário combinado. Fazia muitos meses que o carro da prefeitura não ia buscalas na porta da casa porque os motoristas não queriam e até as outras pessoas que utilizam o carro reclamavam que tinha que esperar. Nem sempre é o mesmo motorista que vai busca-las, há um motorista que sempre reclama, que não tem paciência de esperar, e justifica que não entra porque a entrada, estrada de chão, é ruim, tem barro e o carro patina. Aline e Amélia quando vão a consulta, na maioria das vezes tem que caminhar a pé mais ou menos 20 minutos e ficar aguardando o carro na estrada geral, o que quando é dia de frio ou chuva fica muito difícil para elas que estão doentes. Aline menciona que isto sempre foi assim, troca prefeito e o problema do transporte continua, já falaram com vereadores, que está doente e precisa que o carro vá busca-la na porta de casa, mas ninguém resolve nada.

Amélia mostra-me um caderno pequeno. Trata-se de um caderno de visita. Amélia menciona que quando Aline esteve muito mal, na UTI, fez uma promessa de que faria um caderno para que as visitas assinassem seu nome, como uma forma de agradecimento. Desde então, cada pessoa que visita Aline deve assinar o caderno para que o guardem como recordação. Nas páginas do caderno, há a data da visita e assinatura, e no final de cada mês Amélia e Aline contam quantas pessoas às visitaram, como por exemplo, na última página do caderno consta que no ano de 2012 houve 712 pessoas. As pessoas que assinaram até o momento, são vizinhos, amigos, os profissionais da unidade básica de saúde, os motoristas do carro da prefeitura e os responsáveis pelo transporte das bolsas.

Aline e Amélia me levam para conhecer o quarto de Aline, local onde ela faz a troca das bolsas.

Descrição do quarto: O piso é de madeira, há pequenas frestas entre as tábuas. Logo na entrada do quarto, a direita da porta fica as caixas com as bolsas de diálise, caixas com etiqueta vermelha e amarela, são 30 caixas. Há duas janelas com tela (segundo Amélia para afastar as moscas), o quarto possui uma cama, duas cadeiras (uma de plástico e outra de madeira), um suporte de metal, uma mesa de cabeceira, dois guarda roupas (uma mais velho, com portas quebradas e outro com aspecto novo), um pequeno armário com portas e gavetas, uma pia de louça, uma espelheira, uma mesa de formica, no chão há uma caixa de

isopor, com uma lâmpada ligada à luz elétrica para aquecer as bolsas e um balde plástico. No pequeno armário há dois potes de plástico com tampas, gazes e panos, e no outro os clamps; um ferro elétrico para passar as gazes e os panos; um vaso com flores de plástico, os pacotes fechados das tampas do cateter e três rolos de fita adesiva. Sobre a mesa de fórmica há um porta-retrato com a foto de Aline, está sorrindo, com brincos, blusa vermelha e batom. Está foto sempre fica sobre a mesa, é a companhia de Aline conforme menciona Amélia. Logo acima da mesa de fórmica há uma espelheira que contem o colírio, o frasco com álcool, e pacotes de tampa do cateter. Na mesa de cabeceira há uma imagem de Nossa Senhora Aparecida, uma imagem da Sagrada Família, um vaso de flor, uma lanterna e dois relógios despertadores. Em cima de um dos roupeiros a imagem de Nossa Senhora de Fátima, entre a porta e as caixas de diálise, fixado na parede, uma imagem do Sagrado Coração de Jesus.

As lanternas são utilizadas quando falta luz, o que é bem frequente acontecer. Quando isto acontece, para aquecer as bolsas na caixa de isopor ela utiliza uma garrafa de plástico com água quente. Conforme menciona Aline com o passar do tempo foi aprendendo como resolver sozinha estes problemas.

Amélia menciona que comprou um guarda roupa novo para Aline, porque quando se está doente dá mais animo ter uma coisa assim nova, para guardar as roupas, o que precisa. Aline às 15h45min menciona que está no horário de fazer a troca, me convida para vê-la fazendo o procedimento. Ela fecha as duas janelas e a porta. Lava as mãos e as seca com um dos panos que está no pote plástico. Entrega-me uma máscara e a coloca também. Pega o frasco com álcool iodado e passa na mesa com outro pano do pote plástico, ela retira o cateter que esta dentro de uma bolsinha de pano (cinta) e sob ele coloca um outro pano. O pano que utilizou para secar as mãos e limpar a mesa coloca-os no balde de plástico que está sob a mesa formica. Pega a bolsa que está na caixa de isopor, rasgando-a e colocando sobre a mesa. Desprende as linhas que estão grudadas na bolsa e quebra o lacre interno da linha para que o liquido entre na cavidade. Ela lava novamente as mãos e retira a tampa da bolsa e depois do cateter logo os conectando. Aline fez estes passos de pé, após conectar pendura a bolsa no suporte larga a bolsa vazia no chão e senta-se na cadeira. A bolsa vazia começa a encher com o liquido que sai do abdômen. Aline menciona que observa todo o movimento por meio dos vidros da janela, mas que não pode sair dali enquanto faz a troca. Ela costuma deixar uma seringa, e uma máscara e o

frasco do medicamento, na mesa da cozinha, para o enfermeiro que vai aplicar a injeção. Ele já sabe que não pode entrar no quarto sem colocar a máscara. Desde que começou a fazer diálise, uma ou duas vezes na semana necessita fazer o eprex, e desde então um enfermeiro na unidade básica de saúde de Morro Redondo vai até sua casa para aplicar a medicação. Até o momento nunca teve problemas com eles, são dois, às vezes vem um enfermeiro e outras vezes uma enfermeira. Após a aplicação, eles já colocam a seringa, a agulha e a ampola em uma caixinha de papelão e levam para o lixo da unidade.

Enquanto o líquido da diálise sai para a bolsa que está no chão, Aline menciona que é como se estivesse urinando, a barriga fica mole, uma sensação de vazio. Logo que enche a bolsa vazia, ela fecha com um clamp esta linha e abre a outra para que o líquido entre no abdômen. Para fazer a troca Aline leva aproximadamente 40 minutos. Aline compra o colírio, o álcool, na maioria das vezes consegue as gazes na unidade básica. Ao terminar a troca Aline, leva as bolsas para o banheiro para desprezar o líquido no vaso sanitário. Já as bolsas ela queima em um local próximo a casa. Algum tempo atrás ela juntava as bolsas em um saco plástico e o enfermeiro que vinha toda a semana aplicar o medicamento levava para a unidade básica de saúde, mas começou a juntar formigas e outros insetos, e decidiu queimar-las.

Aline me mostra um suporte de metal todo enferrujado que está na área externa da casa. Explica-me que foi seu ex-marido que o fez para pendurar as bolsas de diálise, mas que logo ficou todo enferrujado, descascando, o que se continuasse usando poderia levá-la a ter uma infecção e morrer. Aline já foi casada, mas seu marido a abandonou na porta da casa de seus pais após ela ficar doente e iniciar a diálise.

Amélia está com a mesa posta para tomarmos um café. Aline se alimenta de tudo, o único cuidado é utilizar pouco sal e líquido. Tinha vontade de tomar refrigerante, mas Doutor Marcos liberou um copo aos domingos, mas ela já não faz muita questão prefere um copo de suco de laranja ou limonada. Amélia menciona que Aline vai todos os dias a horta e escolhe o que quer comer de verduras e legumes, o que é tudo fresco, e sem agrotóxico. Ela gosta de cozinhar, então às vezes ela mesma prepara o almoço. No início do tratamento, elas ficavam preocupadas, pois como possuem fogão a lenha o calor poderia prejudicar o cateter da barriga, mas com o tempo viram que não haveria problema, era só cuidar não encostar-se ao fogão. Aline mostra-me os medicamentos que estão dentro da geladeira, há um pote de plástico com várias ampolas de eprex. Ela pega de cima da geladeira outro pote

com cartelas, frascos de comprimidos e frascos em gotas, diz conseguir na unidade de saúde e quando não tem lá compra na farmácia. Neste mesmo momento Amélia também me mostra o seu pote de medicamentos, são várias cartelas de medicamentos separadas por turno de uso.

Amélia convida-me para ir até a horta. Aline também nos acompanha, ela caminha normalmente, ao nosso lado, sem apresentar dificuldade para locomover-se. Aline explica-me que antes de adoecer trabalhava muito, aponta para um pedaço de terra que está ao nosso lado, auxiliava seu pai na doma de cavalos, arava a terra, plantava, tirava leite, não parava nunca, estava sempre fazendo alguma coisa. Hoje não pode pegar peso e já não ajuda mais seu pai. Ela menciona que às vezes até trabalha na horta, plantando ou carpindo, mas há dias que sente dor na perna direita e não consegue ficar muito tempo em pé. Já mostrou para o Marcos, ele deu medicação para dor. Vamos caminhando e Amélia explica-me que na horta também tem algumas plantas, chás como cidreira, e a babosa.

Despeço-me de Amélia e Aline e combinamos que retornarei a ligar para marcar a entrevista para o dia 15 de junho.

Saída do domicílio; 17h50min

Pendencias e sugestões

Ligar dia 14 de junho para agendar entrevista para 15 de junho.

APENDICE D – Exemplo de nota analítica do trabalho de campo

Tema: A doença renal e a sexualidade das pessoas em diálise peritoneal

Local: Serviço de diálise

Participantes: Juliana Zillmer

A doença renal provoca alterações físicas, emocionais e sociais que podem influenciar na sexualidade das pessoas. Alterações físicas como o odor corporal e mau hálito; equimoses; fadiga, cansaço; excesso de líquidos no corpo e distensão abdominal pelo líquido; Perda de cabelo ou aparecimento de pelos em excesso; Diminuição da libido e da capacidade para atingir o orgasmo; Alterações da pele como na coloração, presença de prurido e pele seca. Tais alterações, na maioria das vezes, têm influencia na vida pessoal, principalmente na sexualidade, na forma como estas pessoas vêem e percebem seu corpo, sentindo-se menos atraente sexualmente, como se comunicam e estabelecem relações com outras pessoas. Com estas alterações e a necessidade de adaptações na vida diária, a prática de sexo, pode se tornar uma preocupação constante na vida destas pessoas. A sexualidade não se resume apenas a prática sexual, envolve várias atividades sexuais, que podem ou não incluir o ato sexual, como abraços, carícias e beijos. A sexualidade é um tema, na maioria das vezes, difícil de abordar, não só pelas pessoas em DP, entre casais, mas também com os profissionais de saúde.

Conversando com Cátia, sobre o tema da sexualidade tem observado que há vários casos de mulheres que iniciaram o tratamento da DP e em poucos meses depois o companheiro as abandonou. Comenta a historia de Daiana, jovem de 32 anos que iniciou a fazer a DP há seis meses, casada e depois de três meses de tratamento o esposo foi embora de casa. Durante o treinamento o esposo de Daiana perguntava se a esposa continuaria “gorda”, ou se “voltaria a ser magra, ter o mesmo corpo que tinha antes de adoecer”. Perguntas estas que deixaram Simone surpresa, e coloca a DP como motivo pelo abandono da mulher pelo companheiro.

Também comenta de Simone, que iniciou o tratamento de DP há um mês, ela não quis realizar o treinamento, neste caso somente o esposo realizou. Diana acredita que Simone não quer aprender como uma forma de prender seu esposo. Durante o treinamento Diana observou que Simone sempre encontrava “uma desculpa” para não fazê-lo, restando apenas ao esposo à opção de realizar. Cátia menciona que Diana deveria

conversar sobre sexualidade para ter uma vida normal, reconhece a necessidade de falar com os pacientes sobre o tema, porém não conseguiu encontrar uma forma de aborda-lo durante o treinamento e posteriormente nas consultas de DP. Ela reforça a importância de ter uma psicóloga para acompanhar estes pacientes e falar também sobre o tema.

Outro casal Antônio e Maria não têm mais relações sexuais desde que ela iniciou, há quatro anos. Decidiram não fazer porque têm medo de que aconteça alguma complicação que a impeça de seguir com o tratamento. Conversaram com o médico sobre isto e, o mesmo mencionou “há pessoas que fazem outras não fazem”, mas não garantiu a eles que se fizessem não haveria complicação em decorrência do sexo. Antônio ouviu algumas pessoas que fazem sexo mesmo com o tratamento e nunca ocorreram complicações.

Pendências e sugestões

O que tem sido investigado sobre este tema em pessoas com DRC?

Aprofundar sobre o tema nas próximas entrevistas?

O que as pessoas compreendem por sexualidade?

Como tem sido a prática sexual das pessoas em DP?

APENDICE E – Exemplo de nota metodológica do trabalho de campo

NM.dificuld.entrev.domic.jz.200713

Algumas dificuldades se fizeram presentes no processo de agendamento e realização das entrevistas:

As pessoas em DP vão ao serviço de diálise uma vez ao mês para consulta de rotina. Há aqueles pacientes que costumam faltar à consulta, como por exemplo, Aurea, Hermes, Lorenzo, e Marcio. Como a consulta é uma vez ao mês isto dificulta a abordagem desses pacientes no serviço.

As consultas de rotinas são breves o que em média o paciente fica 30 minutos. Eles ficam pouco tempo no serviço no máximo uma hora de espera.

Percebo que algumas pessoas em DP possuem dificuldade para ouvir, independente do ambiente de conversa, uma vez que repeti mais de uma vez a pergunta para o entrevistado.

Entrevistas realizadas no domicílio – a presença de outros familiares que estão na casa, ou que chegam durante a entrevista, interrompem a ideia do entrevistado e entrevistador. Alguns familiares permanecem ao lado querendo participar da entrevista como é o caso das pessoas em DP que são dependentes do familiar para fazer as trocas. Há também o barulho de animais e ou aparelhos de som e televisão ligados em outras peças da casa, próximas da peça da entrevista. As entrevistas quando agendadas no domicílio correm o risco de não acontecer, pois alguns pacientes solicitam que ligue um dia antes da visita para confirmar, pois podem ter que sair ou fazer algo fora de casa. A justificativa dada pelas pessoas por telefone é de que surgiram outros compromissos no dia o que em alguns casos (Elisangela, Maria Beatriz, Fatima, Giovana, Lia) precisei remarcar a entrevista e que algumas não aconteceram pela indisponibilidade da pessoa.

Entrevistas realizadas em quartos da Unidade Santo Antônio, mesmo a pessoa estando sozinha no quarto, trazem problemas difíceis de solucionar, situações externas, por exemplo: o barulho no corredor ocasionado pelo transito de pessoas, das macas de transporte de pacientes, dos carrinhos que transportam as refeições; recados do serviço de diálise fazem com que o profissional do posto de enfermagem entre no quarto; são situações que fazem com que o entrevistado perca o

“fio da meada” e se veja obrigado a retomar a narrativa de outro ponto ou, até mesmo, a desistir de vez daquele assunto. Desse modo, o entrevistador necessita constantemente retomar os pontos que o entrevistado relatou.

APÊNDICE F – Normas estabelecidas para transcrição das entrevistas

REGRAS DE TRANSCRIÇÃO

- a. Todos os arquivos devem ser elaborados em Word, fonte Times New Roman, tamanho 12, e entre linhas com espaço simples.
- b. Não utilizar comandos adicionais; como negrito, itálico, sublinhado.
- c. O número da página deve ser inserido no canto superior esquerdo junto à essa colocar o nome do arquivo.
- d. Começar a frase com letra maiúscula.
- e. Nomear o entrevistador com a sigla “E”, e o entrevistado com o nome escrito por extenso.
- f. Utilizar [...] quando a fala é interrompida; Inserir a fala da pessoa que interrompeu dentro dos colchetes. Ex: e se tiver alguma dúvida eu volto a falar contigo [tá bom!]
- g. Quando não compreender o que foi dito utilizar: (...).
- h. Usar aspas quando fala referida. Ex: até às vezes elas me perguntam, a Luisa e a Andrea: “o que aconteceu ontem contigo?”
- i. Não inserir ruídos no meio da entrevista como: abertura de portas, conversas paralelas.
- j. Em caso de silêncio durante a entrevista, inserir (Silêncio) registrar o número de segundos entre parênteses (10); assim como expressões de “choro” e “risos” - (tosse) (choro), (risos);
Ao fim da transcrição acrescentar um comentário do conteúdo ou sugestão da entrevista.