UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
FACULDADE DE MEDICINA

Tatiane Granatto Lopes

Experiência de pacientes com doença renal crônica em diálise peritoneal

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Câmpus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre(a) em Saúde Coletiva

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Margareth Aparecida Santini de Almeida
Coorientador(a): Prof(a). Dr(a). Daniela Ponce

Botucatu
2021

Tatiane Granatto Lopes

Experiência de pacientes com doença renal crônica em diálise peritoneal

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre(a) em Saúde Coletiva.

Orientador (a): Prof(a).Dr(a). Margareth Aparecida Santini de Almeida
Coorientador(a):Prof(a).Dr(a). Daniela Ponce

Botucatu
2021

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSANGELA APARECIDA LOBO-CRB 8/7500

Lopes, Tatiane Granatto.
Experiência de pacientes com doença renal crônica em diálise peritoneal / Tatiane Granatto Lopes. - Botucatu, 2021

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu
Orientador: Margareth Aparecida Santini de Almeida
Coorientador: Daniela Ponce
Capes: 40602001

1. Diálise peritoneal. 2. Doença renal crônica. 3. Pacientes. 4. Tratamento clínico - Experiências.

Palavras-chave: Diálise peritoneal; Doença renal crônica; Experiência; Paciente.

Dedico essa pesquisa aos pacientes com doença renal crônica estadio 5 e em programa de diálise peritoneal - “Maravilhas nunca faltaram ao mundo; o que sempre falta é a capacidade de senti-las e admirá-las” (Mário Quintana).

AGRACEDIMENTOS

O Encontro Marcado, de Fernando Sabino para compor os meus agradecimentos:

“De tudo três coisa...

A certeza de que estamos começando...

Aos **Pacientes**, sujeitos desta pesquisa, pela receptividade e contribuição de seus conhecimentos nesta pesquisa, meu agradecimento especial.

A certeza de que é preciso continuar...

Ao **Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva** da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, representado pelo Prof. Dr. **Adriano Dias**, no seu estímulo, bem como ao corpo de professores, pelo aprendizado, em especial à Profa. Dra. **Margareth Aparecida Santini de Almeida**.

A certeza de que podemos ser interrompidos antes de terminar...

A Profa. Dra. **Margareth Aparecida Santini de Almeida** pela acolhida desses longos anos de orientação, com o qual aprendi a lidar com o inesperado.

Fazer de interrupção um caminho novo...

A Profa. Dra. **Daniela Ponce,** pela fortaleza e contribuição ímpar de seus conhecimentos. Profa. Dra. **Jacqueline Teixeira Caramori**, na sua paixão, estímulo e leveza. Ambas, pela ancoragem e persistência de uma formação qualificada.

Da queda, um passo de dança...

As amigas **Aline Roberta Danaga, Ana Paula Pinho Carvalheira, Andrea Silveira Machado Pierine, Anúncia Heloisa Bortoletto Galiego, Marli de Lima, Rosemary Ferreira dos Santos Pinton e Tricia Maria Floripes**, pela sinceridade e gestos de sensibilidade.

Do medo uma escada...

Ao **Núcleo de Serviço Social**, antiga Seção Técnica de Serviço Social, do HC/ FMB – UNESP Botucatu, representada pela Assistente Social **Solange Sebastiana Moraes,** a gratidão como memória do coração.

A **Solange Sebastiana Moraes e Marli de Lima**, pelo aconchego, prontidão e incentivo.

Do sonho uma ponte...

A **Vilma Granatto**, pela guarida familiar.

Da procura, um encontro!"

A Laudilene Rebello Marinho, pelo companheirismo, pelo encorajamento afetivo, pelo apoio incondicional.

Fica o desejo de boa sorte.

A **Seção Técnica de Hemodiálise**, gratidão pela confiança depositada e acolhimento no quadro de funcionários, e pelo apoio no ingresso ao mestrado.

A **equipe multiprofissional,** pelos muitos encontros e desencontros desta longa e extenuante caminhada, na certeza da vitória e gratidão.

Fica a vontade de que lutes e venças!

Ao **Hospital das Clínicas** da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP e a **Seção Técnica de Hemodiálise**, representada pela sua direção, através do Prof. Dr. André Luís Balbi, Prof. Dr. Pasqual Barretti, Profa. Dra. Jacqueline Teixeira Caramori e Profa. Dra. Daniela Ponce.

A experiência vivida reconstrói e anima para buscar uma constante atualização, prossigo, mas empreendo novas caminhadas.

Toda experiência de aprendizagem se inicia como uma experiência afetiva. É a fome que põe em funcionamento o aparelho pensador. Fome é afeto. O pensamento nasce do afeto, nasce da fome. Não confundir afeto com beijinhos e carinhos. Afeto, do latim "affetare", quer dizer "ir atrás". É o movimento da alma na busca do objeto de sua fome. É o Eros platônico, a fome que faz a alma voar em busca do fruto sonhado" (Rubem Alves).

RESUMO

LOPES, TATIANE GRANATTO. Experiência de pacientes com doença renal crônica em diálise peritoneal**.** 94f. (Dissertação) Mestrado em Saúde Coletiva. Programa de Pós - Graduação em Saúde Coletiva. Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP Botucatu, 2021.

O estudo tem como objetivo compreender a experiência de pacientes com doença renal crônica em diálise peritoneal, atendidos pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP. A metodologia utilizada foi pesquisa qualitativa, sendo a técnica análise de conteúdo por modalidade temática. O estudo constituiu-se de pacientes ativos no programa de diálise peritoneal há pelo menos três meses e, com doença-base da doença renal cronica a diabetes e hipertensão arterial, entre outros critérios pertinentes. Como instrumento foi utilizado a entrevista semi-estrutura, com questionário de caracterização dos entrevistados e perguntas norteadoras da abordagem qualitativa, como técnica de estimulo uniforme para explorar o objetivo do estudo. Foram realizadas visitas domiciliares, no período de dezembro de 2019 a fevereiro de 2020, após o convite de participação. A investigação final ocorreu com 10 participantes e os resultados foram organizados a partir da apresentação dos entrevistados: quatro homens (idade média de 65 anos) e seis mulheres (idade média de 63,5 anos), baixa escolaridade e renda individual/ familiar, convivência com famílias não numerosas, procedência distribuída em quatro municípios, utilização das políticas sociais (maior uso de benefícios previdenciários e, com serviços da atenção primária de saúde), inicio de programa de diálise crônica de maneira planejada e não planejada (distintas histórias), variação do tempo no programa (22,3 meses e 34,8 meses sequencialmente), maior dependência familiar (cônjuges para o exercício do papel de cuidador, com expressiva participação das esposas); e a partir da análise de conteúdo emergiu três categorias temáticas: 1. planejamento da diálise peritoneal: comportamentos, cognições e emoções (momento que encontra-se algo inesperado, desconhecido, experiência marcada pelo sofrimento, aspectos de relacionamentos e as formas de comunicação de profissionais da saúde, a ambiguidade em relação a morte e, a família dispositivo social principal); 2. a ruptura da normalidade (momento que encontra-se corpo-máquina, alterações corporais cheia de significancias, período de transição que requer apropriação, (con)fusão homem-máquina; 3. a normalidade condicionada: restrições e ajustes sociais (momento que encontra-se liberdade condicionada, reequilibrios provisórios e ajustes sociais, sentimentos envoltos a expressivo impacto na dimensão social, a família como forte apoio social, diálise peritoneal sentidos que se fundem no desejo de preservação da vida). Ressalta-se a importância de uma assistência ampliada, que sugere o desenvolvimento de ações mais próximas e sensíveis às singularidades do adoecer de cada paciente e, espera-se que este trabalho possa contribuir para atenção terciária de saúde.

Palavras Chaves: Doença Renal Crônica. Diálise Peritoneal. Experiência. Paciente.

ABSTRACT

LOPES, TATIANE GRANATTO. Experience patiente with chronic kidney disease and peritoneal dialysis. 94f. (Dissertation) Master in Public Health. Postgraduate Program in Collective Health. Paulista State University “Júlio de Mesquita Filho” - UNESP Botucatu, 2021.

The propose of this study is to understand the experience of the patient with chronic kidney disease stage 5 in peritoneal dialysis, at the Clinics Hospital of the School of Medicine of Botucatu - UNESP. The methodology used is qualitative research and modality content analysis technique thematic. The study consisted of patients active in dialysis program peritoneal for at least three months with diabetes-based disease and arterial hypertension, among other appropriate details. As an instrument, it was used the semi-structured interview, characterization questionnaire of to the interviewees and qualitative approach questions as a uniform stimulus technique to explore the objective of the study. Visits were made in residencial houses from December 2019 to February 2020, after the participation invitation. The final investigation was conducted with 10 participants and the results were organized based on the interviewees' presentation: four men (average age of 65 years) and six women (average age of 63.5 years), low education, individual and family income, relationship with small families, origin from four cities, social policies (social security benefits with primary care services), six interviewees started the program in a planned way and four unplanned (different histories), time variation in the program (22.3 months and 34.8 months sequentially), more family dependency (partner with caregiver services, with significant participation of wifes; and from the content analysis three thematic categories emerged: 1. planning of peritoneal dialysis: behaviors, cognitions and emotions (moment when something unexpected is found, unfamiliar, experience through suffering, aspects of relationships and forms of health professionals communication, ambiguity in relation to death and the family as social support); 2. the rupture of normality: man-machine fusion (moment between body-machine, bodily alterations very significant, period of transition that requires appropriation, (con) man-machine fusion; 3. conditioned normality: restrictions and social adjustments (moment when the conditioned freedom is found, temporary re-balancing and social adjustments, feelings involved in a significant impact on the social dimension, the family as a strong social support, peritoneal dialysis senses that merge into the desire to preserve life). The importance of expanded assistance is emphasized, which suggests the development of actions that are closer and more sensitive to the singularities of the illness each patient, and it is hoped that this work can contribute to tertiary health care.

Key words: Chronic Kidney Disease. Peritoneal dialysis. Experience. Patient.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - Estrutura dos temas e as questões temáticas da pesquisa. qualitativa, 2019-2020..... **35**

QUADRO 2 - Características sociodemográficas dos entrevistados. Botucatu, 2019-2020..... **36**

QUADRO 3 - Procedência e situação habitacional dos entrevistado. Botucatu, 2019-2020..... **39**

QUADRO 4 - As categorias temáticas e seus principais núcleos de reconhecimento. Botucatu, 2019-2020..... **45**

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Distribuição dos municípios pelas cinco regiões de saúde que compõem a macrorregião do Departamento Regional de Saúde – DRS VI - Bauru..... **32**

FIGURA 2 - O processo de despertar da DRC e da DP conforme Santos e Valadares (2011)..... **66**

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DCNT	Doença Crônica Não - Transmissível
DRC	Doença Renal Crônica
FAV	Fístula Renal Crônica
MS	Ministério da Saúde
NKF	National Kidney Foundation
KDOQI	Kidney Disease Quality Initiative
OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
TRS	Terapia Renal Substitutiva
HD	Hemodálise
DP	Diálise Peritoneal
TXR	Transplante Renal
DM	Diabetes
HA	Hipertensão Arterial

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....16

1. INTRODUÇÃO.....**19**
1.1. A doença renal crônica: um problema de saúde pública.....19
1.2. Doença renal crônica: experiências e práticas de pacientes em diálise peritoneal.....25

2. OBJETIVO **31**
2.1. Objetivo geral.....31

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....**32**
3.1. Desenho do estudo.....32
3.2. Sujeitos do estudo.....32
3.3. Local do estudo.....33
3.4. Técnica para obtenção e análise de dados.....34
3.5. Procedimentos éticos.....37

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES.......**39**
4.1. Apresentação dos entrevistados.....39
4.2. A experiência com a doença renal crônica e a diálise peritoneal.....48
4.2.1. Planejamento da diálise peritoneal: comportamentos, cognições e emoções.....49
4.2.2. Ruptura da normalidade.....56
4.2.3. A normalidade condicionada: restrições e ajustes sociais.....63

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....**74**
REFERÊNCIAS.....**77**
APÊNDICES.....**91**
1 - Roteiro de entrevista.....91
2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....93
ANEXOS.....

1 - Aprovação do Comitê de Ética.....95
2 – Entenda a diálise peritoneal.....98

APRESENTAÇÃO

O presente estudo objetivou compreender as experiências de pacientes com doença renal crônica (DRC) estadio 5 em programa de diálise peritoneal (DP). Essa percepção originou-se quando na condição de Assistente Social atuei na área de saúde na assistência à paciente com DRC e em programas de diálise crônica por 10 anos, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (vinculado à Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo para fins administrativos e associado à Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP para fins de ensino, pesquisa e extensão). Nesta prática profissional, foi possível participar do momento da implementação do programa de DP. Pude perceber que o paciente se mostrava vulnerável diante da notícia da DRC estadio 5 dialítica e da escolha da terapia renal substitutiva (TRS), das incertezas do dia a dia, passando a conviver com medos e angústias, o qual representava uma ameaça para a sua vida. Era comum encontrar discursos receosos que abordavam o programa de DP, tais como: a insegurança de estar longe do hospital e da equipe de saúde, e por alguma complicação que poderia vir a agravar sua saúde, sendo que consideravam o programa de hemodiálise (HD) como somente o mais seguro e viável.

Todas essas questões me fizeram continuar a percorrer o caminho na reafirmação de uma atenção mais particularizada dessa população e, a partir disso, participei do serviço de visita domiciliar como estratégia de serviço de saúde (do planejamento ao cuidado contínuo) destinado ao programa de diálise peritoneal, em conjunto com a enfermagem. Destaca-se, a visita domiciliar na sua potencialidade na apreensão da realidade social (sem caráter fiscalizatório), cujo objetivo principal é aproximação das condições em que vivem os pacientes e suas famílias, e apreender os aspectos do cotidiano das suas relações, aspectos esses que geralmente escapam à assistência no espaço institucional. Este momento possibilitou um valioso mergulho em estudos, trocas de experiências e discussões multiprofissionais, enriquecendo meu conhecimento e aprimoramento profissional, instrumentalizando assim, para a prática profissional. Ainda no aprimoramento profissional, vivenciei experiências no ambulatório de DP que permitiram uma rica aproximação com

o universo do paciente com doença renal crônica estadio 5 e em diálise peritoneal.

Designada a trabalhar com essa população, uma questão se apresentou no cotidiano profissional, em particular como supervisora do Programa de Aprimoramento Profissional “Serviço Social em Diálise” da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP - a carência de produção cientifica na temática visita domiciliar no nível de atenção terciária de saúde, em especial na DP, exceto na potencialidade da sua utilização em pesquisas acadêmicas. Isso pode estar relacionado ao fato do hospital estar distanciado do contexto pessoal, social e cultural dos pacientes..

Além disso, o serviço permitiu também a possibilidade de discussão/ estudo de casos como estratégia de aprofundamento sobre casos atendidos no âmbito de trabalho. As reuniões ocorreram uma vez por semana de maneira contínua, envolvendo docentes médicos, residentes médicos, enfermeiras, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, e especializados das áreas multiprofissionais. Configura-se em um espaço de debate sobre o mundo da ciência e do trabalho, sobretudo multiprofisisonal dispensados ao usuário do Sistema Único de Saúde (SUS), bem como de reflexão sobre as melhores evidências e práticas que conduzem o cuidado especializado em saúde, mais sistematizado, integral e resolutivo. Dentre os vários assuntos abordados, o tema da superlotação no sistema de atendimento hospitalar pela indisponibilidade de vaga para o programa de HD (programa de priorização pelos pacientes e de até de membros da equipe de saúde) era o que mais interessava naquele momento, sem perder de vista, as necessidades dos pacientes no âmbito desta temática. Situação preocupante para um serviço de alta complexidade de saúde que mensalmente recebe uma média de oito pacientes novos em terapia renal substitutiva. A DP torna-se fundamental nesse contexto para um alívio do sistema de atendimento hospitalar e o programa de diálise peritoneal não planejado foi implantado em julho de 2014, ou seja, a partir do momento da indisponibilidade de vaga para o programa de HD.

Em um segundo momento, após dois anos e meio de programa de DP não planejada foi computada a entrada de 93 pacientes na diálise

peritoneal, representando um aumento de 195%, e apenas 5 (5,3%) pacientes saíram do programa por motivo social, relacionado a limitação do paciente ou sobrecarga familiar. No período, foi observado a desmistificação da dimensão social e suas barreiras ao programa de DP: um aumento da motivação para fazer o programa, um maior estímulo de apoio social de familiares, além da garantia da integralidade das ações de saúde e intersetorialidade entre as políticas públicas, com destaque a Política de Assistência Social. A modalidade de trabalho em equipe multiprofisisonal em saúde se fez pertinente nesse novo cenário institucional, e representou um de seus principais pilares, ainda pouco discutido.

Entre todas essas questões, outra tornou-se pauta da minha prática profisisonal, principalmente a experiência do paciente com DRC estadio 5 e em DP de início não planejado, uma vez que o cotidiano depara-se também com pacientes com desgate físico, emocional e social, tomado por sentimento negativos diante do recebimento da notícia do diálise crônica, além da sensação de ter perdido o controle em relação a vida.

Instigada por estas realidades particulares, busquei estudos e pesquisas, em especial no cenário brasileiro, que pudessem contemplar tais questões, e ingressei no mestrado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, mas para isso foi necessário uma organização de vida em relação ao estudo, trabalhos e família.

Além disso, em revisão de literatura ao longo dos anos, é possível observar estudos de DRC voltadas a ciências médicas. Existe poucos estudos qualitativos sobre DRC (TONG et al, 2012; TONG et al 2014). Ao se propor esse estudo que apresenta aproximação da experiência de pacientes com DRC em DP, espera-se ampliar o debate em torno de tema e reafirmar a necessidade de estudos e pesquisas qualitativas em saúde.

1. INTRODUÇÃO

> O momento que vivemos é um momento pleno de desafios. Mais do que nunca é preciso ter coragem, é preciso ter esperanças para enfrentar o presente. É preciso resistir e sonhar. É necessário alimentar sonhos e concretizá-los dia a dia no horizonte de novos tempos mais humanos, mais justos, mais solidários (Marilda Iamamoto).

1.1 A doença renal crônica: um problema de saúde pública

A DRC é um problema de saúde pública no Brasil e no mundo pelas altas taxas de morbidade e mortalidade (BASTOS, BREGMAN e KIRSZTAJN, 2010) e por atingir de forma distintas os segmentos sociais com características diversas como, geográfica, econômica, cultural, ciclo de vida, gênero e de saúde e doença (MUHLHAUSER ET AL. 1993; GARG ET AL.; 2001; DREY ET AL, 2003; PERUSSO, 2013; SILVA et al., 2020). Essa abrangência global pode ser explicada, em grande parte, pelo aumento nos números de casos do diabetes mellitus (DM), da hipertensão arterial (HA) e pelo aumento expressivo na expectativa de vida da população mundial (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002; MOLITCH et al, 2003; ROMÃO, 2004; GORDAM, 2006; NWANKWO, BELLO & EL NAHAS, 2005; HAMER e EL NAHAS, 2006; BASTOS, BREGMAN e KIRSZTAJN, 2010; SESSO et al., 2014). Assim, projeta-se a DRC como um dos maiores desafios à saúde pública mundial deste século, mediante esforços para aumentar a consciência da DRC e seus fatores de risco (SILVA et al., 2020).

Nos Estados Unidos, havia no ano de 1983, 86.354 pacientes em estadio 5 da DRC e em 2011 já se contabilizavam 615.899 pacientes em programa de diálise crônica (BETHESDA, 2013). No Brasil, o número de pacientes praticamente duplicou, passando de 42.695 em 2000 para 91.314 em 2011 (SESSO, 2012). Ademais, em 2019, havia cerca de 139.000 pacientes em diálise crônica no país (NEVES et al, 2020).

No Canadá, a incidência de pacientes com idade ≥ 65 anos que iniciaram diálise crônica, no ano de 1998, foi de 537 por milhão, ao passo que entre indivíduos com 45 a 64 anos, a incidência foi de 198 por milhão (KRISHNAN, LOK e JASSAL, 2002).

No Brasil, em 1999, 26% dos pacientes com DRC estadio 5 em diálise crônica tinham ≥60 anos (SESSO, 2000), enquanto em 2013, dos 34.366 que iniciaram o programa de diálise crônica, 31,9% tinham ≥65 anos (SESSO et al, 2014). Houve um aumento nos últimos anos, com progressivo número de pacientes, em 35% com ≥ 65 anos (NEVES et al, 2020).

Estima-se que esse conjunto de dados deve ser bem maior no Brasil, considerando a baixa participação voluntária dos Serviços de Diálise nos registros da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), (SESSO, 2000; NEVES et al, 2020). Essa informação leva a metáfora do iceberg que consiste no fato que a parte visível (menor), acima da linha d'água, representa os resultados, quando comparada a parte invisível (muitas vezes maior), abaixo da linha d'água, representando as dimensões igualmente importantes, mas que não tem o mesmo grau de visibilidade.

Esse entendimento facilita a compreensão sobre a forma como apreendemos a realidade da DRC, e consequentemente demonstra que os números devem ser maiores, além daqueles que irão necessitar de terapia renal substitutiva (TRS) nos próximos anos. Uma questão ainda mais preocupante (SESSO et al, 2014), por se tratar de uma das áreas de atenção em saúde com alto impacto financeiro é que o Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil é o principal responsável por esses encargos (TONELLI & RIELLA, 2014).

Embora a saúde tenha relevância como direito fundamental, a oferta, o acesso e a utilização das ações e serviços de saúde implicam também como direito integral, universal e igualitário, destinada à população brasileira frente a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990). Considerado um dos maiores sistemas públicos de saúde existentes do mundo (VIACAVA et al., 2018), o SUS garante atenção e assistência no âmbito dos diferentes níveis de atenção à saúde com uma lógica de organização em redes de atenção a partir da Atenção Básica (MENDES, 2008) e com diferentes densidades tecnológicas (BRASIL, 2007).

Os avanços legais na perspectiva da garantia de direitos aos cuidados de saúde em relação a DRC acompanham os avanços na política pública no país (PERUSSO, 2013; SILVA et al. 2020). Em 2004 é instituida a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, mediante a portaria GM/MS nº 1.168/2004 (BRASIL, 2004). Em 2014 o Ministério da Saúde autoriza

a instituição da Portaria nº 389/2014 que define os critérios para a organização da linha de cuidado da pessoa com DRC, com foco nas necessidades de saúde da população coordenado pela atenção básica e contemplando todos os níveis de atenção, e lança as Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica no Sistema Único de Saúde que estabelecem diretrizes para o cuidado às pessoas com DRC na rede de atenção às pessoas com doenças crônicas.

Outras normativas que consideraram o tema ocorreram em 2006 pelas Diretrizes para Prevenção Clínica de doença Cardiovascular, Cerebrovascular e Renal Crônica e em 2011 com o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das DCNT no Brasil 2011–2022. Merece destaque esse último plano, que prioriza o cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde (promoção da saúde, prevenção e cuidado integral e continuado) direcionadas ao controle e seus fatores de risco (MALTA et al. 2011; OLIVEIRA et al. 2020).

Embora seja passível de controle, por um tempo determinado, a DRC é responsável por produzir inúmeros impactos sociais e econômicos nos países, tanto desenvolvidos como subdesenvolvidos (JHA et al, 2013), principalmente quando associado a programas de diálise crônica, além de proporcionar uma drástica mudança na vida dos pacientes e seus familiares, associados a um importante sofrimento para eles (MADEIRA LOPES e SANTOS, 1998; UNRUH, 2003; DEVINE, 2003; LEMOS et al, 2016).

Como definição, a doença renal corresponde ao dano estrutural ou funcional do rim que persiste por mais de três meses e é classificada em estadios da patologia. Esse estadio é verificado conforme o ritmo de filtração glomerular (TFG) do paciente que quando se encontra inferior a 15ml/min/1,73m^2 é considerada DRC estadio 5 ou terminal sob risco de terapia renal substituição (TRS). Os estadios decrescentes pelo ritmo da TFG corresponde: entre 15 a 29ml/min/1,73m^2 a DRC estadio 4 pela insuficiência renal clínica ou severa, entre 30 e 59ml/min/1,73m^2 a DRC estadio 3 decorrente da insuficiência renal laboratorial ou moderada, entre 60 e 89ml/min/1,73m^2 a DRC estadio 2 caracterizando pela insuficiência renal funcional ou leve, acima de 90 ml/min/1,73m^2

a DRC estadio 1 pela lesão renal em fase inicial com função renal preservada, e aqueles que não desenvolveram lesão renal e com função renal normal, estadio 0 da DRC. Este último é importante do ponto de vista epidemiológico, pois inclui pacientes integrantes do grupo de risco para a DRC, como os hipertensos e diabéticos, por exemplo (ROMÃO, 2004; KDIGO, 2013).

Para o tratamento da DRC estadio 5 é necessária alguma TRS: o transplante renal (TXR) de doador vivo ou falecido, e os programas de diálise crônica, a hemodiálise (HD) e a diálise peritoneal (DP) (MEDINA-PESTANA et al, 2011).

Estudos apontam que o TXR é considerado a mais completa alternativa de TRS tanto do ponto de vista médico, quanto social e econômico, favorecendo a melhoria da qualidade de vida do paciente com DRC estadio 5 (FREIRE et al. 2013; KNIHS, et al. 2013; SILVA et al, 2016; SANTOS et al., 2018).

A diálise crônica consiste em qualquer procedimento que promova a remoção das substâncias tóxicas que ficam retidas quando os rins deixam de funcionar. Os programas de diálise crônica têm a função de substituir a função dos rins e, não tratar a doença renal, uma vez que no estadio 5 é classificado como crônica ou fase terminal da doença (SBN, 2016; NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002). Entre os programas de diálise crônica, a HD é realizada em serviços de nefrologia especializados, com duração convencional de quatro horas, em dias intercalados e a DP é realizada no próprio domicílio do paciente, com auxílio de um equipamento portátil e diariamente (SBN, 2016) (Anexo 2 - Entenda a DP).

A HD é o programa mais utilizado mundialmente (CHAUDHARY, SANGHA, KHANNA, 2011; SOOD et al, 2014). Nos Estados Unidos, em 2007, dos 368.000 existentes em TRS, 92,8% encontravam-se em HD (CHAUDHARY, SANGHA, KHANNA, 2011). Registros canadenses apontam que entre os casos novos em diálise crônica (cerca de 3.000 ao ano) 70% ingressam em HD (SOOD et al, 2014). No Brasil, dados de 2011 mostraram que 90,6% dos pacientes em diálise crônica eram submetidos ao programa de HD e apenas 9,4%, à DP (SESSO, 2011), e, ademais, verifica-se a diminuição das taxas de casos novos no

programa de DP, 2013 e 2018, com 9,2% e 7,8% sequencialmente (NEVES et al, 2020).

Estudos têm comparado à sobrevida de pacientes nos programas de diálise crônica e, não foram constatadas até o momento evidências da superioridade de um em relação ao outro no que diz respeito à mortalidade nos dois primeiros anos (CHAUDHARY, SANGHA, KHANNA, 2011; KOREVAR et al., 2003; VONESH et al, 2006).

A DP tem sido subutilizada com o decorrer dos anos, sobretudo em pacientes que iniciam a programa de diálise crônica. Série de fatores influenciam sua subutilização: à percepção de inferioridade à HD, pelo fator da HD estar associada à maior tecnologia, pelas complicações infecciosas, mecânicas e metabólicas associadas, pelo melhor reembolso financeiro com a HD, pelas dificuldades com o implante do cateter no abdome (GUO & MUYAIS, 2003). Já outros estudos revelam a importância de fatores de preferências de pacientes, a localização geográfica de suas residências e preocupações com questões da habitação para utilização do programa de DP (ARAÚJO et al, 2011; TAVARES e LISBOA, 2015).

No Canadá, foram encontradas algumas justificativas para a não escolha do planejamento do programa de DP: a possibilidade de maior socialização no ambiente hospitalar pelo programa de HD (15,4%), do fator da não aceitação da DRC estadio 5 dialítico (12,8%), a ausência de confiança ou de motivação para fazer a DP (12,6%), e o não suporte social e familiar (11,7%). Em menores proporções, impedimentos médicos (6%), o ambiente físico inadequado (5,8%), à negatividade de um membro da família (5,4%), e a condição de possuir animais de estimação, prejuízo do sono e estética do corpo (5% sequencialmente) (PRAKASH et al, 2013).

Mundialmente a maioria dos pacientes com DRC estadio 5 inicia o programa de diálise crônica de maneira não planejada (PERL et al, 2011; IVARSEN e POVLSEN, 2014; KOCH et al, 2012; MENDES et al., 2017).

A diálise crônica não planejada refere-se ao início de programa de HD sem acesso vascular definitivo funcionante, ou seja, por meio de cateter

venoso central (CVC) ou de programa de DP utilizando o cateter em menos de 7 dias após seu implante. Esta situação é comum mesmo para pacientes em seguimento prévio com nefrologista (PEIXOTO et al., 2013; DIAS et al, 2016 a.b.).

Apesar da escassez, estudos sobre o programa de DP de maneira não planejada pelas ciências médicas avalia de forma positiva sua utilização, sendo uma alternativa viável e segura para o aumento da prevalência de pacientes com DRC estadio 5 (MENDES et al, 2017; DIAS et al, 2016a), além de uma estratégia para a superlotação dos serviços de diálise crônica dos hospitais, como no caso do Brasil (SONESP, 2009).

Contudo, questiona-se sobre a qualidade do tratamento ofertado aos pacientes com DRC na fase pré-dialítica e o processo de cuidado de assistência à saúde (BATISTA et al., 2005). Estudos sugerem esforços para articulação da rede de serviços e sua organização em um modelo de assistência, avaliação e formação de saúde em diversos níveis de atenção voltado a atenção integral ao paciente com DR (PEIXOTO et al., 2013; ROMÃO, 2004; BASTOS & KIRSZTAJN, 2011; SILVA et al. 2020; MARINHO et al., 2017). Ainda para Peixoto et al (2013, p. 1248), “o diagnóstico precoce, o controle das complicações e da progressão da doença renal crônica poderão garantir a melhor qualidade de vida dos pacientes, além de contribuir com a redução dos gastos do SUS com a terapia renal substitutiva”.

Para tanto, há de se considerar ainda, a existência de poucos estudos de outras ciências do conhecimento em relação a DRC e a DP, com uma abordagem qualitativa que permite uma aproximação com a experiência do ponto de vista de quem vivencia o processo de adoecer (TONG et al, 2012; ZILMER, 2014; TONG et al 2014).

1.2 Doença renal crônica: experiências e práticas de pacientes submtidos a diálise peritoneal

Estudos sobre DP na perspectiva de pacientes com DRC estadio 5 e

em DP demonstram diante do adoecimento crônico impactos e repercussções de vida integralmente (SADALA et al., 2012; TIM et al., 2015; SOARES et al. 2020). Além dos aspectos físicos, à capacidade funcional e o estado geral de saúde como os mais afetados (GRINCENKOV, et al, 2011; NOBRE et al., 2017), há os comprometimentos expressivo na dimensão social (OLIVEIRA et al., 2019) e psicológica (NEITZKE et al., 2018), devido a imprevisibilidade da DRC.

Esses impactos e repercussões revelam significados e consequências em relação a qualidade de vida dos pacientes de maneira distintas, uma vez que a forma de enfrentamento é singular e depende de fatores variados, como o perfil psicológico, os dispositivos de rede de apoio e apoio social e seus condicionantes sociais (OLIVEIRA et al., 2019). Há de se considerar que o termo qualidade de vida é um conceito abrangente e que compreende a satisfação da vida em seu cotidiano como um todo (GONÇALVES et al., 2015).

Segundo Pereira et al (2016), estudo realizado com pacientes e equipe de saúde da àrea, identificou elementos positivos na realização do programa de DP ao proporcionar maior autonomia, convivio familiar e liberdade ao paciente. Ao mesmo tempo, a necessidade de se reconhecer a existência de diferenças entre as concepções de saúde e de vida dos pacientes e dos profissionais de saúde, no sentido de não ocorrer a imposição do conhecimento da ciências médicas sobre o conhecimento leigo de cada paciente (JASSAL et al. 2002; SILVA et al. 2003; JAGER et al., 2004; PEREIRA, et al 2016).

Aproximar-se da experiência do paciente é um passo importante em direção a uma assistência integral, muito além de momento da consulta e de toda sua interação com os profissionais de saúde, e da própria instituição de saúde, considerando ainda as externalidades socioecônomicas e culturais, a política e serviços de saúde (CANESQUI, 2007).

Nobre et al. (2017) validam a importância de se considerar uma intervenção assistencial ampliada e resolutiva para melhoria da qualidade de vida, e a partir disso, sugere o desenvolvimento de ações mais próximas à cada paciente - “sensíveis às singularidades do adoecer” (LEMOS, BARSAGLINI & PAZ, 2016 p. 894), além de um “modelo” de cuidado que deve apresentar

similaridade com a educação permanente e orientação para o autocuidado como pontos favoráveis a qualidade de vida do paciente com DRC estadio 5 dialítico (FIGUEIREDO et al., 2005; LIBERATO et al., 2014).

Na abordagem de Castellanos et al. (2015) sobre adoecimento crônico, considera-se três conceitos distintos e interligados que impulsionam um reconhecimento dessa temática como uma experiência pessoal e social, como: “a disease (patologia biomedicamente definida), illness (experiência de adoecimento na perspectiva do paciente) (KLEINMAN, EISENBERG & GOOD, 1978), e sickness (dimensão social dessa experiência) (YOUNG, 1982)”.

Aprendemos que a doença se integra à experiencia do homem, e se torna objeto da ação como uma realidade social e com suas interrelações construída significativamente, e através dela “...se retém aquilo que toca, afeta, marca e faz sentido...” (LEMOS et al.) (em prelo: p.13).

Nesse sentido, a experiência está mediada pela questão da corporalidade, ou seja, “Uma relação humana com o mundo mediada de sentidos e, portanto, a experiência incorporada, encarnada” (BARSAGLINI, 2021, p. 13).

Sendo assim,

> “entendemos que o que as pessoas relatam se refere a algo passado (em atitude reflexiva), porque tudo se passa, mas retém-se aquilo que toca, afeta, marca e que a memória filtra. É então, este trabalhar sobre si mesmo que caracteriza os estudos da experiência da doença (Herzlich, 2004) e é perpassado por elementos da subjetividade, da vida cotidiana e da estrutura social entrelaçados nas biografias” (BARSAGLINI, 2019 p: 2-3).

A experiência do adoecimento crônico “se refere basicamente à forma pela qual os indivíduos situam-se perante a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação” (ALVES & RABELO, 1999, p:171).

No aprofundamento da questão da experiência, de acordo com Barsaglini (2021) “...consideramos a legitimidade do olhar por dentro, de quem nos diz de algo com a autoridade de quem esteve lá, em presença, ou seja, vivenciou e nos relata o que é passível de retenção pelas sensibilidades (sempre) situadas e que é passível de expressão”.

É preciso reconhecer, que a experiência do adoecimento inicia-se antes do diagnóstico formal, pois refere-se aquelas sensações novas insistentes diante das quais a pessoa se percebe, se atenta e se sente estranha, e busca experiências (soluções) (ALVES & RABELO, 1999; BARSAGLINI, 2019). Esses limites iniciais do corpo humano é um ponto marcante na experiência, considerada bem mais ampla. E é nas atividades cotidianas de vida do paciente que implicam os significados e consequências[1] dessa experiência, segundo Castellanos (2015).

Inspira-se ainda nas contriuições de Alves e Rabello (1999, p: 18):

> "Ao abordar a questão, apontamos para o papel das metáforas[2] na construção do significado. Conforme mostra Ricoeur, as metáforas - porque constituem estratégias de inovação semântica, de criação de novos sentidos - permitem a expressão de experiências subjetivas complexas, multifacetadas, ambíguas, como o sofrimento em suas várias dimensões".

Dada a série de significados e consequências pelas quais passa o paciente com DRC estadio 5 em DP, se emprega também o conceito teórico "ruptura biográfica" (BURY, 2011), capaz de causar em algum momento do adoecer uma descontinuidade na vida (provocando mudanças de seu comportamento) e na sua interação social (respostas para uma reconstrução do ritmo de vida). Conceito com intenção de objetivar uma série de mudanças pelas quais passa o adoecido, especialmente crônico, que deve ser entendido como uma situação crítica que causa rompimento das estruturas de vida, da explicação e significação dos sujeitos, seja diagnóstico, pela identificação da condição de doente, na adaptação a nova vida.

O conceito de ruptura biográfica tem sido utilizado com o intuito de compreender o processo social de adoecimento crônico e seus impactos na vida dos sujeitos envolvidos (como interpretam e posicionam sobre si mesmos, sobre

---

[1] [1]Para o autor, entende-se por signficados "...um conjunto mais profundo de implicações da condição crônica para o plano simbólico que afeta e é afetado por essa condição", e por consequências "...conjunto de implicações da condição crônica para a gestão da vida – organização do cuidado, adaptação das atividades diárias etc. – perfazendo um plano pragmático da trajetória de adoecimento crônico (STRAUSS, 1984)" (p:35).

[2] Evita-se utilizar das metáforas enquanto um modo de compreensão intelectual, e "Tal associação revela-se extremamente problemática quando saímos dos textos para entender a experiência: muitas vezes tratamos como analogias ou criações engenhosas, fruto de uma reflexão sobre fatos consumados..." (ALVES & RABELLO, 1999 p: 184)

o cotidiano e sobre sua própria história de vida, em diversos contextos de interação) (MONTAGNER & MONTAGNER, 2011; CASTELLANOS et al., 2018).

Nesse sentido, a cronicidade da doença, muito mais do que repercutir na vida do paciente e sua família de várias formas e momentos, implica também a utilização de recursos disponíveis, considerados mediadores que se contornam nas situações críticas (BARSAGLINI, 2019). Esse processo requer uma relativa normalização, que demanda esforços pelo paciente em seu contexto pessoal e social para tentar reequilibrar "a gestão e sentidos do cuidado e da condição crônica, em diferentes contextos de interação" (CASTELLANOS et al., 2015 p: 41).

Entre esses contextos de interação, pode conferir a rede social e o apoio social[3] (FLORES et al, 2019), com destaque a temática do presente estudo, a família, profissionais e serviços de saúde de referência (SADALA et al., 2012; TAVARES e LISBOA, 2015; NEITZKE et al.; 2018), como dispositivos fundamentais e estruturantes para produzir efeitos, sejam eles minimizados ou intensificados, nas questões de saúde-doença que englobam a vida em seu cotidiano.

As repercussões do adoecimento crônico são consideradas consequências na vida do paciente, e ainda dependem do tempo de convivência com todos os aspectos que envolvem o todo da vida (o diagnóstico da DRC estadio 5 dialítico, o programa de DP, o serviço de saúde, no (re)conhecimento do novo corpo e da DP, a rede de apoio social existente, e outros), que "vão sendo reinterpretados continuamente, em decorrência da aprendizagem envolvida e aprimorada para lidar com as situações particulares do cotidiano" (LEMOS, BARSAGLINI & PAZ, 2016 p. 894).

Desta forma, diante da investigação do presente estudo, é pertinente ainda a noção que "Como qualquer outro fenômeno da realidade, as

[3]O conceito de apoio social utilizado por Flores et al., (2019) é da perspectiva de Shebourne e Stewart (1991): apoio emocional (envolve relações de afeto, escuta, compreensão e confiança) e afetivo (demonstrações de amor e carinho), apoio instrumental (auxilio material ou prático), de informação (orientações, sugestões e conselhos) e apoio de interação social (atividades de lazer e que envolvem diversão e alivio de estresse).

repercussões dos adoecimentos e condições crônicas são bem mais complexas do que o discurso científico sobre elas e das teorias eleitas para investigá-las" (BARSAGLINI, 2019 p: 22).

Assim, a intenção é a aproximação da experiência do paciente com DRC estadio 5 e em DP assistidos pela Unidade de Diálise Crônica do HC/ FMB – UNESP Botucatu, através dos momentos que marcam e dão sentido.

2. OBJETIVO

> Vida é constante movimento, é conversão, é mudança, mas não devemos ter pressa pois a velocidade é menos importante que o tipo de transformação que promovamos (Carlos Alberto Hang).

2.1. Objetivo geral

Compreender os aspectos marcantes da experiência do paciente com DRC estadio 5 em programa de DP, assistidos pela Unidade de Diálise Crônica do HC/ FMB – UNESP Botucatu.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A verdade se faz presente não é no início ou no fim, mas no meio da travessia (Guimarães Rosa).

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que se encarrega, conforme Minayo (2013) do nível subjetivo e relacional da realidade social e é tratado por meio da história, do universo, dos significados, dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes dos sujeitos sociais. Seu principal objetivo é interpretar o fenômeno que se observa respondendo questões muito particulares.

3.1 Local do estudo

O presente estudo foi desenvolvido com pacientes do serviço de Nefrologia do HC/ FMB – UNESP Botucatu, localizado na região centro-sul do Estado de São Paulo. É um hospital de alta complexidade pelo SUS que oferece atendimento especializado a área de abrangência dos municípios integrantes do Departamento Regional de Saúde (DRS) VI Bauru, com exceções.

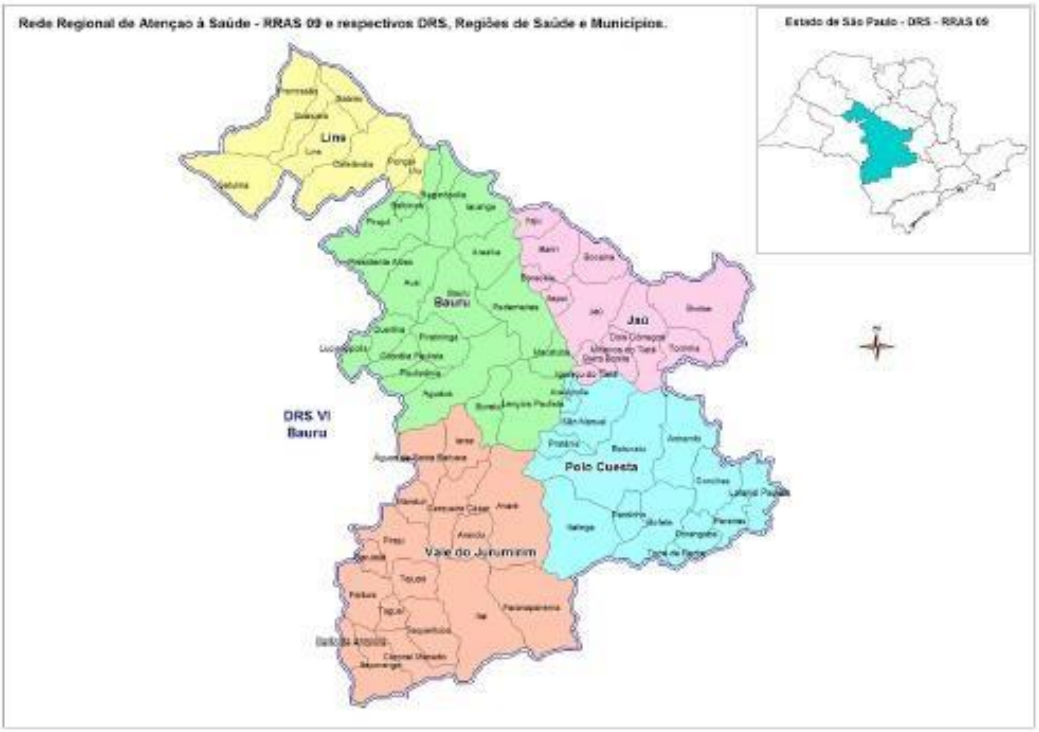
O DRS VI – Bauru localiza-se na macrorregião centro-oeste do Estado de São Paulo e é formada por 68 municípios divididos por Regiões de Saúde, como o Vale do Jurumirim, Bauru, Pólo Cuesta, Jaú e Lins (figura 1).

O serviço de Nefrologia HC/ FMB – UNESP Botucatu existe há mais de 45 anos e realiza consultas ambulatoriais em nefrologia, todas as modalidades de tratamentos dialíticos, além de ser credenciado pelo Ministério da Saúde como Organização de Procura de Órgãos e Centro de Transplante Renal. Encontra-se distribuído em serviços de triagem de nefrologia, ambulatórios de doença renal crônica, insuficiência renal aguda, glomerulopatias, nefrologia geral, hipertensão arterial, transplantados renais, pré – diálise, ambulatório diálise peritoneal e doadores.

Especificadamente, no programa de DP são assistidos aproximadamente 100 pacientes com DRC estadio 5 por mês. Estes são procedentes de municípios diversos que, em sua maioria compõem as regiões

de saúde de Botucatu e de Avaré.

Figura 1. Distribuição dos municípios pelas cinco regiões de saúde que compõem a macrorregião do Departamento Regional de Saúde – DRS VI - Bauru, 2021.



*FONTE: Governo do Estado de São Paulo, Secretaria de Estado de Saúde, 2021.

3.2 Sujeito do estudo

O presente estudo foi desenvolvido com pacientes do serviço de Nefrologia do HC/ FMB – UNESP Botucatu.

Para identificação dos pacientes com DRC estadio 5 em programa de DP, partimos de uma lista inicial que ingresso no programa até mês de junho de 2019. Foram identificados 98 pacientes, sendo que 51 pacientes iniciaram o programa de DP de forma planejada e 47 pacientes de forma não planejada.

Como critérios de inclusão foi determinado: ser ativo no programa de DP há ≥ 3 meses, de ambos os sexos, com ≥18 anos de idade e diagnóstico de base HA e DM, e como como critérios de exclusão utilizamos: pacientes

com estado clínico não estável, comprometidos com problemas neurológicos ou psiquiátricos ou outra condição de impedimento de participação do estudo.

De acordo com os critérios estabelecidos, 38 pacientes apresentaram características pertinentes ao presente estudo e destes, 25 iniciaram o programa de DP de forma planejada e 13 forma não planejada. Deste grupo, seis foram transferidos para o programa de HD, dois realizaram o transplante renal e um foi a óbito, assim permanecendo 29 pacientes no programa de DP como candidatos a participação do presente estudo.

Visando diversificar a amostra, levaram-se em consideração o equilibrio intencional das seguintes carateristicas: sexo, ciclo de vida, forma de início da diálise peritoneal (planejada e não planejada) e a procedência dos pacientes.

Três pacientes não aceitaram participar do presente estudo, alegando qualidade de vida ruim decorrente do programa de DP. Justificativa essa que não se caracterizou como critério de exclusão da pesquisa traçada.

A amostra final da investigação compreendeu 10 entrevistados, sendo determinada a partir do critério da saturação teórica (DUARTE, 2002), quando são identificadas “repetições” do conteúdo e, as recorrências atingirem o que se chama de “ponto de saturação”, isto é, designa o momento em que o acréscimo de informações em uma pesquisa não altera a compreensão do fenômeno estudado.

3.4 Técnica para obtenção e análise de dados

A participação dos entrevistados no estudo teve as seguintes etapas: a primeira ocorreu por contato telefônico, mediante um convite, onde se expôs: o propósito do estudo, sua contribuição fundamental, e os procedimentos (participação voluntária, caráter sigiloso e de recusa ou interrupção a qualquer momento).

A medida do aceite iniciava-se a segunda etapa, o agendamento da entrevista para entrega e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e início da mesma.

Para a técnica de obtenção de dados do presente estudo adotou-se a entrevista semiestruturada, para garantir o diálogo mais natural e dinâmico.

As entrevistas eram iniciadas por um formulário (anexo 1), do qual constava características dos entrevistados, envolvendo aspectos: sociodemográficos (sexo, idade, escolaridade, estado civil, ocupação, renda); sociofamiliar e a dimensão habitacional (tamanho da família, grau de parentesco, idade, escolaridade dos membros, renda familiar, municípios de procedência, distância da unidade de diálise, condições do domicílio - zona, propriedade, infraestrutura, suporte social inicial para adequação/ padronização do ambiente domiciliar para início do programa de DP); e clínicos da DRC, cuidados de saúde antecedentes (utilização de serviços de saúde e auto cuidado), e questões do programa de DP (forma de início da DP, tempo na DP, uso de outra TRS antes da DP, e condições de autocuidado ou cuidado familiar). A partir de então, a entrevista era semi-orientada, baseada em um roteiro, dividido em grandes tópicos:o diagnóstico da DRC estadio 5 dialítico e a DP, o programa de DP (percepções e sentimentos iniciais e a vida cotidiana com a DP.

As entrevistas foram realizadas pela autora nos espaços cotidianos de vida de cada paciente (suas residências), de acordo com a disponibilidade dos mesmos, através da visita domiciliar agendada. A coleta de dados ocorreu em dias e horários diferentes, conforme a disponibilidade de cada participante. A duração de cada entrevista variou 30 a 60 minutos. O período de realização foi entre dezembro de 2019 a fevereiro de 2020.

Destaca-se nesse momento do estudo, a utilização da visita domiciliar como uma valiosa ferramenta metodológica em pesquisa qualitativa, que privilegia maior alcance para compreensão das condições de vida e a dinâmica cotidiana dos pacientes, apesar dos desafios de se mover no território (CUNHA & SÁ, 2013; Amaro, 2003).

Foi utilizado um gravador de voz digital para registro dos dados e após o término, as gravações foram transcritas integralmente, obedecendo a ordem em que as mesmas ocorreram.

Para a análise de dados obtidos na pesquisa, utilizou-se da proposta da Análise de Conteúdo em termos de Bardin (2011), que se considera uma técnica de análise de comunicações permeada de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo obtido na pesquisa.

Dentre as modalidades da Análise de Conteúdo, utilizou-se da categorização para análise por temática.

Bardin (2011) estabelece três etapas de organização de análise de dados: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.

Neste tipo de análise a pesquisadora realiza o primeiro contato com os conteúdos das entrevistas que, para tal se tornará necessária a leitura exaustiva dos discursos, levantamento as impressões e orientações iniciais para preparação do plano de análise (familiarização com os relatos da experiência vivida).

A exploração do material é a etapa mais densa, pois ocorre a efetivação das decisões tomadas na etapa anterior. Nesse momento ocorre a listagem de dados obtidos para torná-los mais compreensíveis, através de recortes e listagem de conteúdos de registros comuns (palavras, temas e outros), que expressam em seu sentido uma representação significativa de acordo com o objetivo do estudo. Após esse reconhecimento de unidades de registro, a unidade de contexto se concretiza (a frase para a palavra e o parágrafo para o tema). A categorização acontece com um propósito específico e os elementos são agrupados e organizados, por possuírem características comuns, de forma a possibilitar a interpretação e, assim, encontra sua essência, o sentido da fala, que permite elaborar os temas da análise.

O tratamento do resultado é a etapa final da organização. As informações obtidas nas etapas anteriores possibilitam a elaboração de quadros condensados que destacam resultados fornecidos pela análise de conteúdo do estudo. As inferências e interpretações da pesquisadora são destaques nesse momento, em consonância com as referências teóricas relacionadas à temática em questão.

Diante da organização do presente estudo, buscou-se mostrar a atividade interna que acompanhou o processo investigativo da abordagem qualitativa e técnica de análise de dados, e desses cruzamentos as categorias temáticas que emergiram, constituindo-se o Quadro 1.

Assim, ao interpretar os dados em aproximação dos significados e sentidos expressos nos relatos dos pacientes com DRC em DP em relação a experiência, construo o presente estudo.

Quadro 1. A estrutura dos temas e as questões temáticas da pesquisa qualitativa. Botucatu, 2019-2020.

Temas e questões temáticas	
Mediadores que influenciam e estruturam a experiência	Caracteristicas dos entrevistados
O impacto e repercussão inicial do diagnóstico da DRC e da DP	Como foi a escolha ou noticia da DP?
Percepções e sentimentos associados a DP	Como foi a experiência com a DP nos primeiros dias e meses?
A vida cotidiana com a DP	Fale sobre a experiência com a DP no dia a dia?

*Fonte: elaboração própria

3.3 Aspectos éticos

O projeto foi encaminhado e aprovado pela Comissão de Ética da FMB/ UNESP Botucatu, com registro CEP: 3.554.426 e CAAE: 18711319.7.0000.5411 (Anexo 2).

Todos os participantes foram esclarecidos acerca da pesquisa, sobre seus objetivos, riscos e benefícios e a inclusão de cada um ocorreu somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual garantiu o anonimato dos mesmos, sendo preservado o conteúdo dos dados obtidos segundo as diretrizes e norma de pesquisa envolvendo seres humanos estabelecidos pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/ 2012 (Anexo 3).

Para garantir o anonimato, as verdadeiras identidades foram mantidas sob sigilo, sendo os entrevistados identificados pela letra E, seguida do número de identificação da entrevista.

4. RESULTADOS E DISCUSSÇÕES

"As línguas não falam, só as pessoas" (Paul Ricoeur).

4.1 Apresentação dos entrevistados

Serão descritas algumas características dos entrevistados para melhor compreensão da análise posterior.

Quadro 2 –Características sociodemográficas dos entrevistados. Botucatu, 2019-2020.

Sujeito	Idade	Escolaridade	Ocupação anterior/ Situação atual e fonte de rendimento	Renda individual*
E1-homem	58 anos	Ensino primário completo	Vigilante/ Aposentadoria por tempo de serviço	≥3 S.M
E2-mulher	54 anos	Ensino secundário completo	Secretária/ Aposentadoria por invalidez	1 S.M.
E3-mulher	71 anos	Ensino primário incompleto	Afazeres domésticos/ sem fonte de renda	Sem renda
E4-mulher	65 anos	Sem instrução	Afazeres domésticos/ Auxílio doença	1 S.M.
E5-homem	71 anos	Ensino primário incompleto	Serviço gerais/ Sem fonte de renda	Sem renda
E6-homem	63 anos	Ensino primário incompleto	Caminhoneiro/ Aposentadoria por invalidez	≥2 S.M.
E7-mulher	68 anos	Ensino primário incompleto	Afazeres domésticos/ Aposentadoria por idade	1 S.M.
E8-mulher	69 anos	Ensino secundário completo	Encarregada de RH/ Aposentadoria por idade	1 S.M.
E9-homem	68 anos	Ensino primário incompleto	Caminhoneiro/ Aposentadoria por tempo de serviço	1 S.M.
E10-mulher	54 anos	Ensino primário incompleto	Afazeres domésticos/ Aposentadoria por invalidez	1 S.M.

Fonte: elaboração própria.
*Salário Minímo (S.M.) vigente no país no periodo da pesquisa, 1.045,00 julho de 2020.

Dos 10 entrevistados ativos no programa de DP, quatro eram homens com idade média de 65 anos; seis eram mulheres com idade média de 63,5 anos.

Identifica-se, assim, uma concentração de entrevistados considerados idosos pela legislação brasileira, com idade ≥60 anos BRASIL (2003).

Sabe-se que o aprimoramento das ciências médicas, tecnológicas e farmacêuticas pelas quais o Brasil passou nas últimas décadas, contribuiu, juntamente com a melhoria das condições de vida e queda da mortalidade, para o aumento da expectativa de vida (KUSUMOTA et al., 2009; FRANCO & FERNANDES, 2013; NEVES et al., 2020). Segundo estimativas, mais de 50% dessa população apresentará pelo menos uma doença crônica, com representação significativa no grupo de pacientes em diálise crônica (BROWN, 2008), pelas doenças de base da DRC, a DM e HA.

O envelhecimento populacional faz com que a atenção à saúde do idoso seja um desafio constante, no caso do panorama atual da diálise crônica no idoso (FRANCO & FERNANDES, 2013). Há 30 anos, pacientes acima de 60 anos não eram submetidos a diálise crônica, para tanto, algumas razões justificam a alteração desse cenário: maior demanda desse segmento, melhor aceitação pelos países industrualizados e melhora da sobrevida (GENESTIER et al., 2010).

Todos os entrevistados declararam ser casados ou viver em união estável e residir apenas com o (a) parceira (a), exceto dois que declararam residir também com filhos e enteados (participantes E4 e E6), caracterizando-se no geral como núcleos domésticos não numerosos e em ciclo de vida familiar entre a fase de maturação e velhice (MONTALI, 1990).

Observou-se a predominância de baixa escolaridade, inclusive uma das entrevistadas (E4) afirmou não ter nenhum nível de instrução.

Para além do grau de instrução, o nível de compreensão, responsabilidade e compromisso com o programa da DP são fatores fundamentais para o sucesso do tratamento (ARAÚJO et al, 2011).

A maioria dos entrevistados destacou que o trabalho surgiu como necessidade muito cedo, em razão da pobreza e urgência em contribuir com o provimento do núcleo familiar, o que teve como efeito a baixa escolaridade e consequentemente o baixo rendimento.

No momento do presente estudo, os entrevistados não estavam no ciclo de vida produtivo e não realizavam atividades laborais remuneradas. No entanto, vale ressaltar, no tocante as mulheres, a realização do trabalho não

remunerado e, muitas vezes exaustivo, dos afazeres domésticos que, por não estarem associados a geração direta de renda, leva a invisibilidade do trabalho feminino, “indicando sua contribuição para a desigualdade sexo/ gênero e a subalternidade feminina” (BRITES, 2013: p. 424).

A principal fonte de renda atual referida pelos entrevistados foram os benefícios previdenciários segurados pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) – Previdência Social, sendo eles: aposentaria por invalidez, aposentadoria por idade, aposentadoria por tempo de contribuição e auxílio doença. Dois entrevistados (E3 - mulher e E5 - homem, ambos com 71 anos) não tinham fonte de renda e contavam com auxílio financeiro de seus conjugues. O número de pessoas que dependia da renda familiar mensal se concentrou em torno de duas e o valor do rendimento per capita variou de meio até um salário mínimo. Observa-se resultado semelhante em estudo realizado em hospital público da região sul do país (NOBRE et al, 2017).

É necessário reconhecer o importante papel desempenhado também pelas demais Políticas Públicas, como a Previdência e Assistência Social, pois as demandas e necessidades apresentadas pelas pessoas com DRC extrapolam o campo da saúde. Há de se considerar as legislações especificas destinadas a garantir direitos e benefícios à população deficiente e idosa, que acabam atingindo o público em questão. Neste estudo, identificou-se a relevância da Previdência Social, definida como um direito social (BRASIL, 1988) no acesso ao auxílio doença e as aposentadorias.

Vale ressaltar a existência de outras garantias especiais como o Benefício de Prestação Continuada ligado à Assistência Social, que garante auxílio financeiro ao deficiente de qualquer idade e ao idoso de idade igual e superior a 65 anos, que comprove não possuir meios de prover seu sustento ou tê-lo provido por seus familiares. As pessoas em DRC menores de 65 anos podem acessar esse benefício desde que comprovem a incapacidade financeira e para o trabalho (BRASIL, 1993; NASCI, 2008).

Destacam-se, ainda a possibilidade de acesso a isenções tributárias, como do Imposto de Renda, e a fonte de recursos do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço; benefícios associados à habitação, em especial a Tarifa Social de Energia Elétrica, que garante desconto na conta de energia para pessoas cujo o tratamento de saúde requeira uso contínuo de equipamentos em

âmbito domiciliar; e benefícios ligados ao transporte, que asseguram Passe Livre e algumas isenções tributárias, além dos Cartões de Estacionamento para pessoa com deficiência e/ou idosa (NASCI, 2008).

Neste contexto, entende-se como necessário empreender esforços para a efetivação de políticas intersetoriais que atendam com maior integralidade as necessidades daqueles com DRC estadio 5 e em programa de diálise crônica.

Como todos os entrevistados são pacientes do HCFMB, residem em regiões de Saúde que compõem a DRS VI - Bauru, predominando a Região de Saúde de Botucatu, com cinco entrevistados residentes em Botucatu, dois em Laranjal Paulista e um em Pardinho. Dois entrevistados residem na Região de Saúde de Avaré, no município de Piraju, e encontram-se assistidos por serviço de outra localidade por ausência de vaga e/ ou inexistência do programa na região de moradia. (Quadro 2).

A maioria dos entrevistados mora em casa própria, com infraestrutura completa e na zona urbana. A dimensão da habitação não se apresentou como um fator limitante para a efetivação e garantia do tratamento em âmbito domiciliar, e em sua maioria, o espaço fisíco era dividido com seus companheiros. A adequação domiciliar para realização da DP, conforme estabelecido pelo serviço, se fez necessária somente para um dos participantes, que contou com a colaboração da própria família.

Entende-se, como adequação as alterações no ambiente físico domiciliar, que em geral, são requisitos necessários para realização da DP, como ambiente adequado e higienizado (sem condições de umidade, falta de luz e falta de ventilação por exemplo), e realocação de móveis para espaço para a máquina cicladora, mesa assessória e materiais para uso imediato, como aspectos a serem observados e imprescindíveis na execução da técnica da DP (LEONI, 2016).

Quadro 3 – Procedência e situação habitacional dos entrevistado. Botucatu, 2019-2020.

Sujeito	Município	Área	Distância*
E1	Botucatu	Urbana	10 km/15 min.
E2	Botucatu	Urbana	10 km/15 min.
E3	Botucatu	Urbana	08km/15 min.
E4	Botucatu	Rural	20km/25 min.
E5	Botucatu	Urbana	07km/15 min.
E6	Piraju	Urbana	151km/ 1h54 min.
E7	Piraju	Urbana	151km/ 1h54 min.
E8	Pardinho	Urbana	29km/25 min.
E9	Laranjal Paulista	Urbana	78km/ 57 min.
E10	Laranjal Paulista	Urbana	78km/ 57 min.

Fonte: elaboração própria
*Em relação ao Serviço de Diálise Crônica, Botucatu-SP.

Estudo realizado em Fortaleza com pacientes com DRC estadio 5 em programa de DP, destacou a procedência como algo desfavorável à opção pelo programa de HD, frente a distância de alguns municípios em relação ao serviço de diálise crônica (ARAÚJO et al, 2011). No caso do presente estudo, quatro pacientes encontram-se em torno de uma hora ou mais distante do serviço de diálise crônica.

Nos entrevistados, o que determinou como base da DRC para sete (E2, E3, E6, E7, E8, E9 e E10) foi a nefropatia diabética e para três (E1, E4 e E5) nefroesclerose hipertensiva (etiologias da DRC escolhidas no presente estudo). Apesar do aumento de porcentagens nos últimos anos da DM como doença de base da DRC no Brasil, a HA mantém-se ainda como a principal causa há alguns anos (ROMÃO, 2004; NEVES et al, 2020).

A maioria dos entrevistados relataram frequência regular a algum serviço de saúde antes do diagnóstico da DRC estadio 5, com adesão ao tratamento. Apenas os entrevistados E6 e E9 não apresentavam regularidade nos cuidados de saúde. Seis entrevistados (E1, E4, E5, E7, E8 e E10) utilizavam exclusivamente o SUS, por meio da Atenção Primária de Saúde, dois entrevistados (E2 e E3) utilizavam exclusivamente os serviços privados de saúde e dois entrevistados (E6 e E9) utilizavam o mix público-privado no sistema

de saúde brasileiro.

Um estudo no Brasil com 250 pacientes com DRC por doença de base DM (70%, n=713), destaca que aqueles que iniciaram a diálise crônica de maneira não planejada 58,3% relataram diagnóstico da DRC a mais de um ano 78,3% frequência regular em algum serviço de saúde, e quanto aqueles de início planejado os fatores relacionados foram a frequência na atenção primária de saúde, não terem a primeira consulta com o nefrologista paga pelo SUS e tiveram escolha entre os programas de diálise crônica. Realça-se 238 pacientes (95,2%) em programa de diálise crônica por HD e 12 (4,8%) por DP (PEIXOTO et al., 2013).

O reconhecimento de condutas anteriores de vida foi referida por apenas três entrevistados homens no presente estudo, que associaram o adoecimento à alimentação inadequada (E1) e à rotina de trabalho excessiva (E6 e E9). Estudo anterior destaca que a maioria dos pacientes não questionam as suas condutas anteriores de vida e, muito menos as associam com o motivo do adoecimento crônico (GOMES et al, 2019).

Para um dos entrevistados do presente estudo (E9), o trabalho tomado como meio de sobrevivência e segurança, também atuou como um aspecto da vida que dificultou o acesso aos cuidados de saúde com a DM em razão das exigências associadas a carga horária e impossibilidade de se ausentar para comparecimento a consultas médicas, possivelmente contribuindo para o agravamento do quadro e necessidade de iniciar o processo de DP não planejada.

O trabalho é uma questão referendada por Vieira (2004), por meio de estudo etnográfico realizado com pacientes com HA e DM, em grupo de aconselhamento em saúde. A autora esclarece que a necessidade vivenciada pelo trabalhador de ter que demonstrar constantemente o seu desempenho no trabalho o coloca em exposição a situações que podem levar ao adoecimento ou a cronicidade de uma doença já existente.

Mostra-se opotuno à compreensão da construção da experiência de

adoecimento do E9 com a DM, em acordo com Barsaglini (2008 p: 574), sendo necessário o reconhecimento dos contextos imediatos e mais amplo envoltos ao sujeito: características pessoais e sociais, e a doença, além do contorno por elementos da estrutura social, de gênero, da organização e oferta de serviços de saúde, “envolvendo um processo de aprendizagem, pela qual as prescrições são ajustadas em meio às demandas diárias não médicas, às idéias e significados de saúde, doença, diabetes”.

Pode-se estender essa compreensão para os sujeitos com a HA (em menor proporção no estudo presente), o que enriquece ainda, Silva et al (2013), pelo significado da cronicidade da HA na perspectiva dos sujeitos do seu estudo: uma condição de não doença, isto é, atribuição decorrente das caracteristicas da doença: silenciosa, de controle pelo uso correto de medicações, e longo período de tempo em que vivenciam a condição da cronicidade. Canesqui (2013), em um estudo de caso, destaca a HA pela entrevistada, “entre aquelas enfermidades que permitem conduzir normalmente a vida” (CANESQUI, 2013 p:920).

Na representação do grupo investigado do presente estudo (concebido em sua totalidade) reconhece as afirmações dos autores (BARSAGLINI, 2008; SILVA et al., 2013; CANESQUI, 2013), isto é, a construção da experiência do adoecimento, que decorre do modo particular como o paciente enfrenta o “stressor” (processo de saúde-doença) e modula sua reação, com formas diferenciadas de entender, vivenciar e agir.

Na compreensão do processo saúde-doença é importante que se supere os modelos causais clássicos centrados em ações individuais. É necessário resgatar a dimensão coletiva e principalmente a compreensão da complexidade da vida em sociedade em diferentes níveis de organização, a real dimensão do social (GARBOIS, SODRE & DALBELLO-ARAUJO, 2014).

Nenhum dos entrevistados realizou outro método de TRS anterior ao programa de DP e houve diferentes percursos iniciais: seis (E1, E2, E3, E4, E8 e E10) iniciaram de forma planejada, com seguimento pré-dialítico e com abordagem multiprofissional, apresentando uma média de 22,3 meses de

tratamento em DP; quatro participantes iniciaram o tratamento de forma não planejada, com início urgente, sem seguimento pré-dialítico frente ao diagnóstico tardio da DRC (E5, E6, e E9) com média de 34,8 meses no programa de DP. Houve exceção para o entrevistado E7 que, apesar do seguimento ambulatorial pré-dialítico, necessitou iniciar diálise urgentemente, pelo não aceite da DRC estadio 5 dialítico.

Encontra-se na pesquisa realizada em Santa Catarina aspectos similiares ao presente estudo em relação a diversidade de trajetórias terapêuticas de pacientes com DRC em DP. O estudo com 10 pacientes caracteriza o não planejamento da diálise crônica, encaminhamentos pela rede de atenção básica de saúde pelo SUS, DM e HA como doenças de bases da DRC, início de diálise crônica pela HD, e desconhecimento da DP (SCHMITZ, BOLFE & COSTA, 2018).

Verificou-se no presente estudo que houve grande variação do tempo de DP entre os entrevistados ativos no programa, sendo que o que fazia há mais tempo foi E7 - mulher com 68 anos, de início não planejado com este tipo de tratamento.

Apesar de ser estimulado o autocuidado pelos profissionais do serviço de diálise crônica, no sentido de favorecer a autonomia dos pacientes, a maioria dos entrevistados apresenta cuidador familiar, exceto para a E2, que realiza o auto cuidado. Há predomínio dos conjugues para o exercício desse papel, com expressiva participação das esposas para sete dos noves entrevistados. Há outros cuidadores familiares, e em sua maioria também são mulheres, como: mães, filhas, irmãs e as noras.

No presente estudo, destaca-se uma pressão moral da responsabilização pelo cuidado a ser assumido “naturalmente” pelas mulheres.

Dos entrevistados que apresentam cuidadores familiares sete apresentam incapacidade para realizar sozinho o programa de DP por complicações do DM. Os principais sintomas mencionados pelos entrevistados foram visão embaçada (E2, E3, E7, E9 e E10) e perda visual (E6 e E8).

Um estudo multicêntrico de abordagem qualitativa, da Claves/ENSP/Fiocruz em conjunto com oito instituições de ensino e oito municípios brasileiros (nenhum deles do estado de São Paulo), levanta as implicações das DRCNT em 59 idosos dependentes: maioria do sexo feminino, baixa escolaridade e convivência familiar com filhos; tratamento medicamentoso e as doenças cardiocirculatórias predominantes; maior uso dos serviços de saúde e alto impacto para o Estado; e alto impacto econômico para as famílias, que condicionam os idosos a contarem com poucos dispositivos de apoio social e comunitário (FIGUEREDO et al., 2021).

Nas famílias, principalmente as que se encontram em fase avançada de maturação ou velhice, quando existe a necessidade de cuidar de outrem geralmente é um acontecimento entre os cônjuges (BARBOSA & MATOS, 2008). Em geral, as mulheres se tornarem cuidadoras de um membro familiar é um processo quase que “natural”[4], mesmo para mulheres idosas e com limitações (RESTA & BUDÓ, 2004), que inúmeras vezes também necessitam de assistência.

O alto custo emocional dos cuidadores do sexo feminino, da suposta imposição social, moral e cultura que envolve a questão de gênero reforça a necessidade do debate da questão (YAVO & CAMPOS, 2016). Recorre-se a Ribeiro et al. (2009) aos significados atribuídos pelos próprios cuidadores: o dever de cuidar como algo “natural”, a obrigação matrimonial como uma questão religiosa, e a sobrecarga pelo acúmulo de tarefas.

Portanto, torna-se urgente, embora desafiadora, a aproximação da experiência do paciente com a DRC e a DP de forma integral ou holística.

4.2 A experiência com a doença renal crônica e a diálise peritoneal

Do processo de aproximação da experiência do paciente com DRC estadio 5 e em DP, emergiram três categorias temáticas, e seus principais núcleo

[5]A questão da condição “natural” refere-se à um processo de socialização de gênero que é atribuído a naturalização do cuidado à mulher.

de reconhecimento, apresentadas a seguir (Quadro 4).

Quadro 4. As categorias temáticas e seus principais núcleo de reconhecimento. Botucatu, 2019-2020.

Categorias temáticas	Principais núcleos de reconhecimento
Planejamento da DP: comportamentos, cognições e emoções	Experiência marcada pelo sofrimento; aspectos relacionais e as formas de comunicação dos profisisonais de saúde, estrutura hospitalar e o programa de HD; ruptura biográfica causado pela a DRC estadio 5 dialítico; aproximação com a morte; a família como rede de apoio social; a DP como garantia de maior autonomia, convivio familiar e liberdade.
Ruptura da normalidade	Questões corporais impostas pela DP: o cateter acoplado ao corpo e a relação homem-máquina; ruptura biográfica decorrente da situação crítica; DP repleta de significância.
A normalidade condicionada: restrições e ajustes sociais	Reequilíbrio provisorio: entre restrições e ajustes sociais; repercussões na dimensão social; dependência do cuidador familiar; ruptura biográfica na experiência da família; DP associada a preservação da vida; o desejo da libertação da relação homem-máquina..

*Fonte: elaboração própria

4.2.1 Planejamento da DP: comportamentos, cognições e emoções

Receber a notícia da necessidade da DRC estadio 5 de uma TRS, sendo ela iniciada de forma planejada ou não planejada, é acompanhada de um sentido negativo, com expressões como, respectivamente, “sofrida”, “terrível” e “difícil” (recortes das falas dos entrevistados E2, E3 e E8 sequencialmente) e “aquilo me apavorou” e “não queria nada” (falas do E5 e E7).

Essa experiência negativa e dolorosa, de que para manter-se vivo é necessário realizar diálise crônica para a sobrevivência, é relatada também pelos pacientes do programa de HD em estudo de abordagem qualitativa assistidos por um hospital de Belo Horizonte, como também identificaram a unidade de registro “negação” no momento do impacto inicial da necessidade de TRS (CASTRO et al., 2018).

A escolha dos programas de diálise crônica deve ser de prioridade do paciente em conjunto com a equipe médica e multiprofissional (BASTOS;

BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010). As tomadas de decisões precisam ser construídas e negociadas entre o paciente e os profissionais que o está assistindo. Conforme Ferreira (2020), é fundamental o contexto interativo entre médico e paciente para que as negociações sejam constantes, remetendo à teoria da ordem negociada abordada por Baszanger (1986), em que o paciente é um ator indispensável no processo da doença crônica.

Os serviços de saúde (diagnóstico e tratamento) são importantes mediadores, que podem amenizar ou exacebar as repercussões do processo de adoecimento crônico (BARSAGLINI, 2019). Como mediadores positivos são considerados por Flores et al. (2019) uma forte rede de apoio ao paciente com DRC e sua família, de caráter emocional e de informação neste momento.

Na falas dos entrevistados em relação ao planejamento da diálise crônica, os aspectos relacionais e as formas de comunicação dos profissionais de saúde, além da estrutura hospitalar e o programa de HD são relatados:

.

> Conversando com a médica e as enfermeiras (...), me aconselharam fazer em casa (DP) e, eu escutei a equipe, porque as pessoas de fora (amigos) falavam - tá mais fácil no hospital, se acontecer alguma coisa, a equipe está lá. **E1, homem, 58 anos, 15 meses em DP planejada**
>
> Quem tem medo, não tenha, porque a médica falava – tem que fazer, se quiser eu mostro pra você, tem outras pessoas que fazem e é normal (…), Eu não queria, daí, ela (médica) conversou e conseguiu me conquistar e deu certo. **E3 – mulher, 71 anos, 18 meses em DP planejada**
>
> Eu tive que decidir entre a diálise peritoneal e a hemodiálise, não tive saída (...). Quando cheguei e dei a notícia para a família, uns falavam não faz isso em casa, é muita responsabilidade. Daí, fui conversar com a equipe e eles me orientaram e eu confiei. Me orientaram bastante, porque eu ia ter que colocar um cateter na barriga e, voltei convencida e resolvi e falei pra família - vou fazer em casa, aconteça o que acontecer, vou fazer em casa. **E8 – mulher, 69 anos, 46 meses em DP planejada**

Ressalta-se porém, que em alguns casos, o limite da negociação é dado pela gravidade da situação, quando o profissional verbalizada a possibilidade de morte, observando-se que o paciente altera sua decisão, numa situação de verticalidade e distanciada de valores de corresponsabilização e

autonomia:

> (...) ela falou novamente - se você não colocar, você vai morrer. **E2, mulher, 54 anos, 18 meses em DP planejada**

Similar ao apresentado até o momento, um estudo qualitativo, composto por 12 pacientes e três profissionais da área de uma Unidade de Diálise de um hospital da capital do Rio Grande do Sul, com o intuito de conhecer a autonomia do paciente com DRC estadio 5 com a diálise crônica e a percepção da equipe de saúde frente a este processo, observou que os pacientes possuem pouca autonomia e são influenciados pela equipe de saúde pelo caráter emergencial de início imediato. Na parte dos relatos dos profissionais, o direito da autonomia é reconhecido e a não adesão do paciente nesse momento está relacionada como uma questão de negação da DRC estadio 5, no caso da HD (DUARTE & HARTMANN, 2018).

Nestes contextos, a urgência associada à situação de saúde, impõe ao sujeito que ele se decida sobre algo que, na realidade, ele não deseja, mas se torna necessário à manutenção de sua vida. Parece se tratar de um labirinto sem saída (possibilidade de morte) ou com saídas limitadas (HD, HD e TX).

Tomar decisões sobre diálise crônica, é momento importante para o paciente, de preocupação, dúvidas e angústias causadas pelo sofrimento e iminente perda do órgão, e torna-se algo extremamente difícil e doloroso. Para o paciente, em pleno inicío do processo de ruptura com a vida considerada “normal”, o profissional de saúde passa a ser a referência na tomada de decisões relativas ao tratamento, como também em relação ao cuidado por ele desenvolvido (JAMES, HEMMELGARN & TONLELLI, 2010).

O primeiro aspecto da ruptura biográfica (BURY, 2011) pode ser causado pelas tentativas iniciais em lidar com a DRC estadio 5 dialítico, e a incerteza que ela traz, além da quebra das crenças e comportamentos cotidianos.

Um estudo com oito mulheres com de câncer de mama, dependentes exclusivamente do serviço público de saúde, em um hospital dedicado ao atendimento de doenças de alta complexidade, em Brasília – Distrito Federal, traz o processo de adoecimento crônico como “ruptura biográfica”, com a quebra de crenças e da identidade, num primeiro momento com o diagnóstico. (MONTAGNER & MONTAGNER, 2011).

A tomada de decisão na experiência de adoecer (seja pelo processo inicial, que antecede o diagnóstico formal da DRC, seja do próprio diagnóstico e/ou da informação do estadiamento final da DRC, sob a necessidade de TRS), traça o impacto imaterial/ simbólico na ruptura de rotinas cotidianas (ligada a ordem e organização que abala a confiança e a continuidade social) (BARSAGLINI, 2019).

As falas dos entrevistados revelam também a preocupação dos familiares quanto à realização da DP, em geral por cultivarem a ideia de que a estrutura hospitalar e o programa de HD ofereceriam melhores resultados em razão da competência técnica dos profissionais de saúde e de uma maior segurança. Eles influenciam na cultura de "segurança" do paciente, que apesar da tecnologia avançada, a HD é um programa que também pode ocasionar repercussões negativas, com forte impacto nas atividades cotidianas (CASTRO, 2018).

O impacto do diagnóstico da DRC estadio 5 dialítico ("escolha" e/ ou notícia da TRS), foi apontado por E7 e E8, cujo relato revela a dificuldade para enfrentar a mudança, assumindo comportamentos de resistência e postergação do tempo fora do tratamento:

> "Eles vão me dando tempo, deram bastante tempo" (a equipe multiprofissional) (...) "porque eu não queria, não queria mesmo". **E7, mulher, 68 anos, 51 meses em DP não planejada, (seguimento pré-dialítico)**

> "Doutor eu não venho (agendamento do procedimento cirúrgico de implante de cateter), porque amanhã eu tenho compromisso, tenho que levar o carro na oficina". **E9, homem, 68 anos, 34 meses em DP não planejada**

Santos e Valadares (2011a, p. 6), ao se depararem com as mesmas questões (o não aceite em receber a notícia da diálise crônica e a postergação do tempo fora do tratamento), esclarecem que o tempo nem sempre é o suficiente para que o paciente se sinta preparado de forma positiva para o início de uma TRS, no caso a DP e orientam que: "Da equipe de saúde, de uma forma geral, é esperado um comportamento solidário, acolhedor, diferenciado e individualizado", sendo que "a convivência com a equipe vai deixando suas marcas no caminhar".

Sentimento de “pavor”, em decorrência da necessidade de diálise, está associada também a perda da capacidade para o trabalho e pelo trabalho precarizado com a ausência de proteção social, situações que representam ao homem a perda do seu papel de provedor, em uma cultura patriarcal e que gera autodepreciação:

> O pavor de ficar invalido. Por que é o seguinte, é que nem eu falei para a assistente social lá dentro (hospital) - puxa vida, não tem como me ajudar, porque eu não tenho INSS, não tenho emprego registrado, nenhum auxílio (...). Agora para um homem depender da mulher para comer, depender para ganhar ou comprar um doce e um pão, depender de tudo (...), pra um homem que tem vergonha na cara é muito triste. Me sinto rebaixado de tudo e fico calado. **E5, 71 anos, homem,33 meses em DP não planejada**

Este problema apresentado (E5) traça as repercussões materiais (alterações nas condições de vida e trabalho, e no econômico-financeiro) e imateriais/ simbólicas (na dependência de outro) na experiência de adoecimento crônico (BARSAGLINI, 2019), além de destacar a cultura patriarcal envolta da questão, isto é, prescrição normativa de uma estrutura de poder social centralizada no homem, enquanto discurso (valores) de papéis familiares que ainda persistem na atualidade (NARVAZ & KOLLER, 2006).

Há de se considerar, assim, que essa prescrição normativa reforça a invisibilidade da mulher no sustento da família, legitimando o discurso de que o homem é o único e exclusivo provedor da família (FONSECA, 2000: p.46). Tal relações favorecem situações que pode causar desgastes na família, sendo assim uma fonte de sofrimento (NARVAZ & KOLLER, 2006).

Destaca-se novamente a expressão da questão de gênero que surge nas falas dos entrevistados. De acordo com Barsaglini (2019), esse aspecto é um dos elementos contextuais que caracteriza-se como mediadores que contornam na situação, no caso, agravando as repercussões do adoecimento crônico.

No entanto, retornando os olhares para esse estudo, podemos

considerar um dos significados atribuídos à cronicidade de uma doença é a constatação da finitude de vida, principalmente no caso da DRC que ameaça a vida. Diante disso, pode-se considerar que o luto antecipado (CARDOSO, SANTOS, 2013), gerado diante da consciência dessa possibilidade pela doença incurável.

Um estudo nos traz que “Ao descobrir a doença renal crônica a pessoa geralmente expressa sentimentos que lhe dão sensação de estar em uma linha tênue, o viver e o morrer diário” (NEITZKE et al, 2018 p.5). A possibilidade de morte e a incerteza do desconhecido são questões apontadas por Sadala et al (2012).

A morte surge como uma possibilidade de evitar o sofrimento associado ao adoecimento crônico e à necessidade da realização da TRS (E2). Em outros momentos surge o medo de morrer e não presenciar acontecimentos da vida familiar, como o crescimento dos netos (E3). Por fim, há as situações em que esse tema evoca medo e intenso sofrimento associado ao risco de “deixar” os entes queridos (E4).

> Falei para o (médico), eu prefiro morrer (…), ele - pelo amor de Deus, com aquela calma (…), melhor morrer do que levar essa vida, doutor. **E2 – mulher, 54 anos, 18 meses em DP planejada**
>
> Foi terrível. Achei o fim da picada, aliás nem queria fazer nada. Falei para doutora - deixa eu que morra, porque eu não queria nada. Se lá, senti vontade de morrer (...). Achei que ia morrer, achei mesmo (...), eu não queria morrer tão já (risos), esperar meus netos crescer. **E3 – mulher, 71 anos, 18 meses em DP planejada**
>
> Eu achava que ia morrer, pensei agora é minha última vida. Eu não falava nada pra ninguém, mas pensava. Medo eu tive, antes de operar. Antes eu tive muito medo, eu chorava todo dia, todo dia, todo dia. Medo de morrer e deixar as crianças e a família. **E4 – mulher, 65 anos, 10 meses em DP planejada**

O pavor do hospital que, historicamente, é associada a morte (SPINDOLA, MACEDO, 1994), além de preocupações associadas ao fato de ter que ficar longe da família e do conforto doméstico, são fatores que acabam

contribuindo para a aceitação do programa de DP como método de tratamento inicial:

> Foi a médica que propôs a DP, porque falei que no hospital eu não queria, a HD de jeito nenhum, por causa da minha irmã que passou por tudo isso e morreu (...). Nossa, Deus me livre o hospital, não quero nem pensar nisso. Então, ela (médica) propôs fazer em casa, que era bem melhor e eu aceitei. **E3 – mulher, 71 anos, 18 meses em DP planejada**

> Cheguei lá (ambulatório de pré-dialise) e falei para minha filha que estava me acompanhando - se eu for começar fazer HD aqui, vou chegar em casa, pegar minha roupa e ir embora, vou sumir no mundo. (…), porque estar perto da família é outra coisa, porque em casa você tem mais tempo ou mais (…) é, eu não sei falar, mais disponibilidade de fazer as coisas. **E4 – mulher, 65 anos, 10 meses em DP planejada**

Um outro recurso importante para o enfrentamento inicial das dificuldades associadas ao adoecimento crônico é a família. Como rede de apoio, a família oferta nesse momento o apoio social de caráter emocional e afetivo, sendo uma das necessidades mais frequentes do paciente com DRC estadio 5 dialítico (FLORES et al., 2019). Os relatos emocionados de alguns entrevistados exprimem essa constatação.

> Assim, eu falo para todo mundo de boca cheia, que se não fosse por meu marido e pela minha mãe, eu já tinha morrido, teria me entregado a vida faz tempo, desde o início do tratamento. **E2, mulher, 54 anos, 18 meses em DP planejada**

> Se não fosse minha mulher, eu nem sei o que seria de minha vida. Quando eu estive no hospital, o tempo inteiro ela estava ao meu lado. Ela é minha enfermeira, minha vida companheira, minha amiga, minha esposa (...) ela é tudo pra mim. **E5 – homem, 71 anos, 33 meses em DP não planejada**

> Quando souberam (família) que eu ia fazer em casa, aí que eles me deram apoio, graças a Deus. Neles (filhos) eu tive e tenho todo o apoio maior do mundo. **E4 – mulher, 65 anos, 10 meses em DP planejada**

Para além da proximidade com os vínculos afetivos e o conforto

domiciliar, outro dado que motiva a inserção no programa de DP é a distância do serviço de diálise crônica, expresso na fala de pacientes que residem em municípios diferentes do município sede do serviço de tratamento (E6 e E7, residentes em Piraju, Região de Saúde de Avaré; E10, residente no município de Laranjal Paulista, Região de Saúde de Botucatu), mas também na fala de um entrevistado que, mesmo residindo no município sede, dependia do transporte púbico (E 5). A necessidade de deslocamento é associada ao desconforto próprio e de familiares acompanhantes:

> (...) quando tinha que ir no hospital, eu ia de ambulância. A ambulância não podia ficar a minha disposição a toda hora e todo dia, porque tem muito serviço no município. Então, a ambulância não fica me esperando, não é assim e, às vezes eu esperava três horas, cheguei esperar muito tempo para ir embora pra casa. **E5, homem, 71 anos, 33 meses em DP não planejada, município de Botucatu**
>
> Achei bom a DP, porque to dentro de casa e, não preciso ficar fazendo o trajeto dia sim e dia não, até o hospital. **E6 – homem, 63 anos, 18 meses em DP não planejada, município de Piraju**
>
> Foi bom em casa, porque viajar é muito duro e é longe demais. **E7 – mulher, 68 anos, 51 meses em DP não planejada, município de Piraju**
>
> Eu tinha que sacrificar as pessoas (família) pra fazer HD, três vezes por semana para ir no hospital, porque as vezes não tinha acompanhante, além do desconforto da ambulância. Porque eu fui uma vez com ambulância para consultar, meu Deus que ruim (...). Daí, eu escolhi fazer em casa. **E10 – mulher, 54 anos, 27 meses em DP planejada, município de Laranjal Paulista**

Araújo et al (2011), apontam que a procedência é um dos aspectos preocupantes e desfavoráveis à opção pelo programa de HD. Mercado-Martinez et al (2015), por sua vez, além de assinalar a distância como algo desconfortavél e cansativo, sinaliza que a negação do programa de HD pode estar associada ao reconhecimento da mesma como uma prisão (vida restrita e controlada e outros).

Diante do apresentado, é necessário considerar que tornar-se doente envolve uma transição (LEMOS, BARSAGLINI e PAZ, 2016), e o que passará a

compor o cotidiano do paciente com DRC estadio 5 dialítico, desencadeado pelos cuidados envolvem o programa de DP, no qual é preciso se apropriar da tecnologia (fusão homem-máquina) para sobrevivência.

4.2.2 A ruptura da normalidade:

Esse momento dá atenção questões corporais, impostas pelo início do tratamento da DP, desde o implante do cateter no abdômen (estranhamento) até o reconhecimento da estreita relação homem-máquina (familiarização).

Lemos, Biato e Barsaglini (2021) (no prelo) nos trazem que a metáfora do ciborgue[5] contribui na compreensão da relação corpo-máquina de pacientes com DRC estadio 5 dialítico. Essa metáfora favorece o entendimento da relação corpo-máquina exposta pelos entrevistados, e esta, como órgão artificial.

As reflexões dos autores sobre (con)fusões de fronteiras na experiência de pacientes em HD decorrem de um estudo qualitativo produzido junto a 10 pacientes adultos com DRC em HD, assistidos em um serviço de diálise crônica em município de Mato Grosso, cuja delimitação de participantes pautou-se também pela saturação dos temas.

Nesta direção está a métafora corpo-máquina, nesse momento pelo E9, a vida como uma máquina:

> "É a mesma coisa que comprar um carro zero, em tempos em tempos tem que trocar, levar no mecânico, arrumar o farol, arrumar o freio, desamassar a lataria...gente velha, humana e carro é a mesma coisa". **E9 – homem, 68 anos, 34 meses em DP não planejada**

A ideia de que o corpo humano (envelhecendo) consiste numa estrutura comparável a uma máquina (carro), e que ainda precisa de check-up, da semelhança do mêcanico com o médico, e da lataria com o corpo humano,

[5]Segundo o dicionário ciborgue significa "aquele cujas as partes do corpo foram substituídas por mecanismos eletrônicos, normalmente exercendo a função de órgãos ou membros, podendo ou não ser ativados e, ainda, personagem funcional cujas habilidades físicas ultrapassam o considerado humano, com a ajuda de meios eletrônicos acoplados ao seu corpo. Personagem ficcional cujas habilidades fisícas ultrapassam o considerado humnao, com a ajuda de meios eletrônicos acoplados ao seu corpo (DICIO, 2017).

trata-se de uma métafora que não é nova, do corpo como máquina (do corpo da biologia ao corpo da máquina).

As questões corporais que afluíram no presente estudo: o medo de ter que conviver com algo estranho acoplado ao corpo (implante do cateter no abdômen), a abdicação do corpo tido como normal até aquele momento, o medo da dor que essa alteração poderia causar e receio de não conseguir conviver com ela.

> No começo pensei que ia ser muito complicado (…) que talvez não se adaptasse com a borracha, esse tipo de coisa, sair o cateter da barriga por exemplo. **E1 – homem, 58 anos, 15 meses em DP planejada**
>
> A médica falou - vamos colocar um cateter, daí eu falei - o que, não vou colocar, eu não quero (…), até colocarem na minha cabeça que fazer DP não doía, quase matei o marido. Eu só chorava, daí você leva o sofrimento pra quem tá junto. **E2 – mulher, 54 anos, 18 meses em DP planejada**
>
> Eu pensava - ai meu Deus do céu, aí que dor que eu vou passar. **E4 – mulher, 65 anos, 10 meses em DP planejada**
>
> Aí meu Deus do céu, aquela borracha, eu vou ter que ficar com a borrachinha na minha barriga (…), ficava nervosa mesmo, eu chorava muito antes de ir para o hospital e quando chegava, o que eu escutava era só que tinha que fazer. E o dia que chegou, nossa para mim foi o fim. **E7 – mulher, 68 anos, 51 meses em DP não planejada (seguimento pré-dialítico)**
>
> Na minha casa, eu só pensava que ia doer. Tinha muita preocupação com a dor, porque sou muito covarde (risos). **E8 – mulher, 69 anos, 46 meses em DP planejada**

As falas dos entrevistados apontam para a importância de se considerar a questão corporal para além das repercussões materiais (da necessidade de realização do procedimento cirúrgico para o implante do cateter no abdômen, da alteração corporal), atentando para a vasta significância relacionada as repercussões imateriais/ simbólicas (pelos símbolos anexos a DP: cateter no abdômen e dependência a máquina) (BARSAGLINI, 2019).

Trata-se de situação atípica e estressante para o paciente, aquelas sentidas pelas interpretações a respeito dos sentimentos e emoções que

provocam, desencadeadas pelas alterações corporais, na identidade, e outros, podendo torná-lo mais vulnerável e propenso a situações de intenso sofrimento (BARSAGLINI, 2019).

A implantação do cateter no abdômen aflorou inicialmente como aflição da nova identidade e rotina, insatisfação com a aparência física relacionada ao local do implante, com a limitação pós-implante, desconforto à movimentação e prejuízo do sono:

> Primeiros dias foram os mais difíceis com a novidade (o cateter), a gente sente novidade e a ignora um pouco. **E1 – homem, 58 anos, 15 meses em DP planejada**
>
> Eu achei que seria terrível, porque não conhecia. O cateter na hora de limpar e lavar bem, eu nem olhava, pois era minha nora que lavava, porque não queria nem ver meu corpo. Eu nem olhava a máquina, porque tinha aflição. **E3 – mulher, 71 anos, 18 meses em DP planejada**
>
> O primeiro dia de DP, levantei dura e não dava dois passos da cama, me endureceu o corpo inteiro. **E4 – mulher, 65 anos, 10 meses em DP planejada**

De acordo com a literatura, as transformações corporais são marcos significativo na vidas dos pacientes com DRC em DP (SANTOS e VALADARES, 2011a), decorrente da situação crítica, a doença é responsável em transformar efetivamente a vida dos pacientes, interrompendo o seguimento normal de vida.

É pertinente a noção da ruptura biográfica (BURY, 2011) nesse momento em decorrência da situação crítica (do impacto com o implante do cateter). Ao mostar que esta pode estar fortemente marcada por ruptura na forma de viver, e ainda que representa "...às descontinuidades, modificações da identidade, na estrutura dos significados, nas relações e na organização concreta da vida, que constitui repercussão importante do adoecimento" (BARSAGLINI, 2019: p 12).

A adaptação da convivência com a máquina requer tempo, familiarização com essa "borrachinha" que se acopla, como uma extensão do próprio corpo (numa espécie de fusão homem-máquina). Envolve, portanto, um período de transição no qual é preciso se apropriar da tecnologia do programa de DP.

> No início era muito diferente, tinha um pavor de ver aquilo ali, nunca olhava. Agora já olho (risos), durou um mês só aquela aflição, depois passou. **E3 – mulher, 71 anos, 18 meses em DP planejada**

> Falei para minha filha – a mãe não vai aguentar fazer isso (…) e, minha filha falou - não mãe, sabe o que foi, é que a senhora ficou com medo de deitar, dormir o suficiente e rolar e machucar o cateter na barriga, ficou tensa por causa disso. (…). Pensei, e concordei e, no segundo dia eu quase morri de tanto dormir (risos), fiquei tranquila e desde aquele dia. **E4 – mulher, 65 anos, 10 meses em DP planejada**

> Foi uma bagunça, até a minha esposa acertar tudo, foi até divertido (risos). Errava tudo, uma bagunça (risos). A máquina apitava a noite toda, as mangueiras cada hora era uma coisa - esquecia, enrolava errado e apertava demais (risos), virava uma bagunça. Os primeiros dias foram difíceis, foi um pavor no começo e hoje sai tudo correto, tiramos de letra. **E5 – homem, 71 anos, 33 meses em DP não planejada**

> A gente tem dificuldade, porque você tá lidando com uma coisa que não conhece (…), a máquina apitava, apitava, uma confusão só. Os primeiros dias eu não dormi e fiquei muito cansada, incomodava com o barulho, porque às vezes o problema era comigo, as vezes com a máquina. **E10 – mulher, 54 anos, 27 meses de DP planejada**

Para E5 e E10, esse momento revela certa dificuldade em lidar com algo desconhecido e acoplado em seu corpo: uma (con)fusão permeada pela desorganização (bagunça), ocasionado pela ausência de domínio dos procedimentos técnicos, podendo haver sofrimento relativo, associado a sintomas de ansiedade ou sensação de muitas responsabilidades e, lidar com elas parece um desafio; para o outro entrevistado, a (con)fusão é gerada por não identificar se o problema era com seu corpo ou a máquina, ou seja, na “fronteiras” entre homem-máquina.

Esse momento requer atenção profissional qualificada, pois se reconhece que este tipo de cuidado exige mobilização de competências especificas da enfermagem, que esclarece dúvidas, além de intervir o mais rápido possível em falhas detectadas, com vistas a oferecer o cuidado particularizado (CUNHA et al., 2017; MARINHO, 2019).

Observa-se estratégias para lidar com essa transição, como a

metafóra para E2 na personificação da máquina nomeada de “Catarina”, e para E4 com a atribuição de valor ao cateter no processo de tratamento (que é cuidado “que nem ouro”), se fazem presentes relativas à compreensão do ser humano.

> Minha máquina tem nome, ela chama Catarina. **E2 – mulher, 54 anos, 18 meses em DP planejada**

> Depois, a operação foi muito boa, e quando vou no hospital, não tenho nenhum problema, também tenho um cuidado com esse cateter, que nem ouro. **E4 – mulher, 65 anos, 10 meses em DP planejada**

A máquina e do cateter são vistos como anexos do programa da DP que expõe o que há de mais essencial neles (humanização da máquina e o cateter como “objeto” já incorporado como algo pertencente ao corpo, como algo precioso que demonstra valor/ (sobre)vida).

As metáforas desempenham papel central nesse momento, isto é, uma ponte que se constroí “entre a singularidade da experiência e a objetividade da linguagem, das instituições e dos modelos legitimados socialmente” (RABELO & ALVES, 1999 p:173).

Reforça-se ainda que as métaforas “...situam-se e operam em um domínino próximo à experiência dos sujeitos, articulando-a no seu transcurso e trazendo alguns de seus elementos para situações de interlocução e ação coletiva” (RABELO & ALVES, 1999 p: 185).

No processo de ambientação homem-máquina, repercussões materiais e imateriais/ simbólicas são observadas (BARSAGLINI, 2019), desencadeadas pelo convívio diário com a máquina (dor, ruídos, e mal-estar provocado na convivência com os parceiros):

> O problema do primeiro dia todo mundo fala (risos), é o barulho da máquina (risos). Porque eu fazia junto com a esposa (…), ela do meu lado não dormia à noite também. Mas, eu pensei – bom, agora vou ter que acostumar com o barulho da máquina, porque vou conviver com esse som diariamente. Me acostumei, mas os primeiros dias foram duro demais. **E6 – homem, 63 anos, 18 meses de DP não planejada**

> Tive medo de não dá certo, de não consegui fazer a DP. Quando a máquina começava apitar, eu estava sentada na

> beira da cama, chorava e as lágrimas caiam no chão. (…), meu marido levantava e dizia - o que que tá acontecendo, você não tá boa e, eu retrucava na hora - esse negócio fica apitando, vou abrir janela e jogar fora essa máquina, porque eu não aguento mais ficar nessa situação. **E7, mulher, 68 anos, 51 meses de DP não planejada**

> Não foi muito bom, porque no começo dói muito, quando começa a drenar, dói por dentro da barriga. Então, eu sentia muita dor e, depois foi melhorando (...). Antigamente eu tinha uma máquina muito barulhenta e a minha mulher dormia na sala por isso. Bom, já estava quase dispensando a máquina pra ficar com a mulher (risos). **E9 – homem, 68 anos, 34 meses de DP não planejada**

O excesso de ruído (alarme) é uma preocupação estressante para os entrevistados. Para o E6, embora houvesse o incômodo do barulho da máquina, não houve sofrimento, ou seja, tolerância em seu relato, em contraponto com o desespero instalado no relato de E7.

Além do processo adaptativo da DP, há de se considerar a problematização da necessidade de alarmes e equipamentos mais sofisticados, no avanço e aprimoramento da técnica e da tecnologia.

Nota-se que o prejuízo na qualidade do sono e a dor como uma experiência subjetiva sensorial e emocional são aspectos relevantes na fala dos entrevistados. Cabe mencionar que a qualidade do sono e o cansaço decorrente de sua ausência, são questões também identificadas em outros estudos, pois sua alteração não envolve somente o barulho da máquina. Seu prejuízo pode ocorrer pela presença de situações negativas decorrentes do próprio processo de adoecimento crônico, da dependência tecnológica e a do cuidador familiar (McCARTHY, SHABAN & FAIRWEATHER, 2010; GOMES et al., 2019).

Identifica-se, assim, que o programa de DP é um acontecimento repleto de sentimentos e significados não só para o paciente, mas também para o cuidador familiar, no caso os cônjugues, que sofrem com as rupturas de vida advindas dessa nova condição, como os E5, E6 e E9. Houve ainda o E9, cuja preocupação era com a possibilidade de perda da relação conjugal. A máquina redefini o espaço no lar e o significado dos papéis conjugais.

A família pode ser mais que uma importante rede de apoio social, não somente o apoio de caráter instrumental e de informação (FLORES et al, 2019), como discutiremos a seguir.

Além da família (eixo central da rede de apoio), novamente as relações com os serviços de saúde se destacam como mediadores das repercussões do adoecimento (pela complexidade do tratamento) (BARSAGLINI, 2019).

Nesse sentido, o cuidador familiar no contexto do presente estudo, com potencial de assumir a responsabilidade do programa de DP passa por um processo de treinamento, planejado e realizado pela equipe de enfermagem, no qual adquire conhecimentos sobre a técnica da DP e como identificar possíveis intercorrências, além de assumir atividades de acompanhamento nas consultas ambulatoriais, cuidados com o cateter, controle mensal de materiais de diálise, administração de medicamentos, controle da alimentação e da ingestão hídrica. Neste sentido há concordância com o estudo de Ribeiro et al (2009).

Os cuidados envoltos ao programa de DP, por vezes demandará um período de tempo para sua “normalização” para o paciente, isto é, com situações atípicas com as quais é preciso conviver para sobreviver (BARSAGINI, 2019), consequentemente para seus familiares. Menciona-se novamente que tais situações “vão sendo reinterpretados continuamente, em decorrência da aprendizagem envolvida e aprimorada para lidar com as situações particulares do cotidiano” (LEMOS, BARSAGLINI & PAZ, 2016 p. 894).

4.2.3 . A normalidade condicionada: restrições e ajustes sociais

A doença crônica, pela sua condição de cronicidade, ou seja, que não são curadas, mas que podem ser controladas mediante o avanço da ciências médicas e da biotecnologia, se estabelecem na vida dos sujeitos envolvidos como condições com as quais é preciso conviver (FLEISCHER, FRANCH, 2015).

Diante das mudanças físicas, emocionais e comportamentais decorrentes da DRC estadio 5 e em DP, percebe-se uma “normalidade condicionada”, nas falas dos entrevistados: “depois a gente se acostuma” e “comecei a ficar normal depois” de E1 e “foi difícil de digerir, agora já acostumei, tá normal”, de E3, como também apontado no estudo de Sadala et al (2012).

É possível observar também importantes repercussões imateriais/ simbólicas (mudança de comportamento e na sociabilidade) (BARSAGLINI, 2019) na adaptação homem-máquina através de outras metafóras apresentadas

pelos entrevistados. E9, utilizou-se do réptil camaleão, apontando a capacidade da espécie de se harmonizar com o ambiente, e que no sentido figurado é quem muda de comportamento e de atitude segundo as circunstâncias e interesses do meio (reequilíbrios); E5 fez uma aproximação com algo já conhecido, o computador, buscando alguma familiaridade com o processo; E6, por sua vez, uma aproximação da personificação da máquina denominando-o como “amigo” (indivíduo com quem se tem uma relação de amizade, de afeto, de companherismo):

> (...) hoje me adaptei a DP, pois sou igual a um camaleão, mudo de cor (risos). **E9, homem, 68 anos, 34 meses em DP não planejada**
>
> Hoje pra mim é como um dia qualquer, como se estivesse num computador mexendo, ligo e pronto, acabou. Chega de noite, ligo a máquina e quando é de manhã, desligo. Já acostumei e o que mudou, é a liberdade. **E5 – homem, 71 anos, 33 meses em DP não planejada**
>
> Passou alguns meses, eu me acostumei com o barulho (alarme da máquina). E hoje tá tudo bem, tem hora que ela apita (…). Faço a diálise todos os dias, não fico bravo e nem nervoso. Praticamente, eu e a máquina somos melhores amigos, porque ela (máquina) tá ali fazendo o trabalho dela comigo (risos). **E6 – homem, 63 anos, 18 meses em DP não planejada**

Considera-se novamente as metafóras na experiência de adoecimento crônico, que situam-se e operam em um domínio próximo à experiências dos sujeitos (processo de construção de sentido), formas pelas quais os envolvidos dão sentido às aflições e ao sofrimento (ALVES & RABELO, 1999).

Estudo realizado com familiares de pacientes atendidos em hospital especializado em oncologia na cidade de Salvador, analisou metáforas e significados construídos em torno do câncer, e a partir daí, evidência “processos de reinterpretação e filtragem do discurso biomédico, aliado a sentidos presentes no imaginário social sobre a enfermidade, historicamente construídos” (TAVARES & TRAD, 2005 p: 433). Os autores destacam ainda a dimensão dinâmica dos significados apreendidos pelas famílias, posto que eles se transformavam ao longo da trajetória da enfermidade.

Diante da relação homem-máquina, percebe-se outros reequilíbrios

provisórios, predominando sentimentos ambíguos que envolvem salvação/ castigo, conturbando as atividades diárias, como identifica-se no depoimento E7:

> Foi difícil (...), a máquina apita (alarme) e eu nem choro mais, fui aceitando e as coisas foram melhorando. Melhora, que tem hora que você esquece, só lembra quando chega o horário da diálise e aí, eu falo – aí, meu Deus, vou para o tronco (risos), é bem triste (risos). **E7 – mulher, 68 anos, 51 meses em DP não planejada**

A palavra “aceitação”, faz parte do processo de adoecimento, refere-se a uma habilidade emocional que gera melhorias na maneira que se enxerga a si mesmo e a vida, além de minimizar o sofrimento, a tristeza, a preocupação, os medos e as inseguranças. Por outro lado, a palavra “tronco” estabelece uma afirmação que nos leva a memória da história da escravidão, em que o tronco era denominado um instrumento de tortura, castigo e sofrimento. Ou seja, o processo de DP é a penalidade a ser cumprida, de forma perene, em que o sujeito tem a sua liberdade tolhida.

Restrições e ajustes sociais foram manifestadas por alguns entrevistados como relacionadas a momentos da vida e sob forte influência do contexto social.

> O que é ruim na DP, é que você não pode sair à noite, não pode passear e não pode viajar. **E1 – homem, 58 anos, 15 meses em DP planejada**

> A liberdade mudou, porque eu não posso viajar para fora da minha cidade, ficar três, quatro ou cinco noites fora, não dá (…). Então, é o seguinte, eu não vou levar a máquina e mais 10 e 20 bolsas no carro, de jeito nenhum (…). Daí, o lugar que mais viajo fica até 150 quilômetros de distância, só. **E5 – homem, 71 anos, 33 meses em DP não planejada**

> Mudou bastante coisa na minha vida. A gente quer sair e não pode. Às vezes, minhas filhas falam – mãe, vem jantar aqui em casa e, eu respondo - como, não posso, vai passar da hora de fazer diálise, depois amanhã termina muito tarde e, eu não gosto de começar o meu dia tarde, porque atrasa toda minha rotina. A gente não pode ir nem na casa da família mais e, isso é muito triste. **E7 – mulher, 68 anos, 51 meses em DP não planejada**

> Não pode sair de casa também e nem poder ir viajar (...) quer dizer, eu saio por aqui (perto de casa). Saio no período da manhã e volto a tarde. Mas, a noite eu tenho que tá em casa, entre nove e dez horas, pra entrar nessa bendita máquina. **E10 – mulher, 54 anos, 27 meses em DP planejada**

Pode-se observar que a dependência da tecnologia decorrente da realização da DP “sequestra tempo” do ponto de vista da dimensão social. As alterações da vida diária, rotinas e hábitos são expostos com fortes reflexos nas relações familiares e sociais, “ancoradas a um (re)aprender, a um viver e conviver com uma rotina permeada de procedimentos e regimes terapêuticos” (OLIVEIRA et al, 2019 p. 5). Ademais, localiza-se também repercussões imateriais/ simbólicas (mudança de comportamento e na sociabilidade) (BARSAGLINI, 2019).

Houve ainda outras características importantes reveladas pelo próprio processo da DRC estadio 5 e em DP, como a experiência da consciência alimentar restritiva contornada pelo sofrimento:

> A gente sofre muito, porque só pode comer pouca coisa, pelas restrições alimentares, acho que o “bicho” pega aí - isso não pode, aquilo não pode e nada pode (…). Adoro lanche e pizza, agora imagina comer uma maçã e achar que está uma delícia. **E2 – mulher, 54 anos, 18 meses em DP planejada**

As restrições alimentares decorrentes do rigoroso regime terapêutico do tratamento acaba gerando muito estresse, uma carga enorme de ansiedade por sentir-se impotente diante da comida, pelo fato de estar acostumado com determinados hábitos alimentares, geralmente inimigos da saúde. A nova relação com a comida é um grande desafio de quem precisa mudar os hábitos alimentares e tentar fazê-lo sem sofrimento.

O regime terapêutico alimentar é considerado um dos aspectos mais importantes para quem tem DRC (LEMOS, BARSAGLINI e PAZ, 2016). As restrições alimentares são representadas não só pelo aspecto biológico, mas também pelo aspecto social e imaterial/ simbólico (isolamento, ocultação da condição) associado aos alimentos (CANESQUI, 2005; BARSAGLINI & CANESQUI, 2010), que conectam-se com a experiências vividas, como

referenciadas por E2, E5 e E9:

> No primeiro ano de diálise, nós fomos passar o natal na casa do meu cunhado (…) e, minha cunhada falou assim pra mim – um pedacinho de salgado não vai fazer mal (...). Antigamente eu levava comida sem sal nas festas, daí falaram – que frescura. **E2 – mulher, 54 anos, 18 meses em DP planejada**

> Porque no natal (…), queria tomar uma cervejinha, mas não tomei e, eu queria panetone também, daí comi tudo escondido. **E5 – homem, 71 anos, 33 meses em DP não planejada**

> Muitas vezes, o motivo de não sair de casa para ir na casa de amigos, é que quando chega lá - é só comida, muita comida. Eu tenho muitas coisas que eu sou restrito e pra evitar falatório, eu fico em casa e não sofro. **E9 – homem, 68 anos, 34 meses em DP não planejada**

Fica evidente, situações que relevam os estigmas sociais, a diminuição da interação social, o afastamento dos amigos e a perda do lugar no contexto familiar. Fatores esses que compõem os prejuízos na dimensão social que, para tanto: “Além das mudanças impostas pela doença, existe também o sentimento de medo diante da curiosidade e pré-julgamentos das pessoas quando reencontram e sabem do diagnóstico de uma DRC” (OLIVEIRA et al, 2019 p.5).

Há de se observar nesses contextos, a mobilização de outros recursos e estratégias para amenizar os efeitos negativos em razão da nova rotina de vida, como: levar sua própria comida nos lugares para manutenção do contato social (E2), comer escondido o que gosta (E5) e, ficar em casa, como melhor opção, para evitar o efeito do estigma social (E9), provocadas pelas repercussões do adoecimento crônico.

O depoimento de E5 ainda revela uma outra situação preocupante. Apesar de parecer engraçado, o ato de comer escondido pode além de indicar a auto vigilância, o controle excessivo do outro heterovigilância:

> Minha esposa é meu breque, porque quando eu era livre, queria comer uma coisa, comprava e comia e hoje eu não posso mais. Eu passo vontade de comer, fazer o que, eu não posso (...), ela já fala - não pode, tira o olho (risos). **E5**

– homem, 71 anos, 33 meses em DP não planejada

Controle e gerenciamento costumam estar muito presentes no processo saúde-doença-tratamento, que acabam criando um ciclo vicioso, muitas vezes excessivo, onde o cuidador ao vigiar, sufoca o familiar doente, levando muitas vezes a um afastamento, desconforto e mobilização de novos comportamentos. Por sua vez, o cuidador familiar, geralmente a mulher cuidadora, no caso acima a esposa, assume a responsabilidade, controle e gerenciamento também da questão alimentar, uma vez que são as mulheres que conduzem as demandas alimentares da família (FONSECA et al 2021).

A relação de dependência paciente-cuidador para os entrevistados com impossibilidade de realizar o programa de DP de forma autônoma, provoca inúmeras expressões: desde o estado habitual por ser uma situação familiar e/ ou costumeira (E3), uma condição de inutilidade e incômodo ainda maior (E10), sensibilidade sobre o amparo positivo da família (E6 e E7) e, até quem sofre e promove o sofrimento justamente por apresentar dificuldades (E1, E2 e E10).

> A minha mulher fez o treinamento de DP e, agora ela fica presa junto comigo e, isso é um ponto negativo. Ela não tem liberdade (…), fica presa em me colocar e tirar da máquina. Eu não consigo fazer a mesma coisa que ela faz, então, ela dialisa junto comigo. **E1 – homem, 58 anos, 15 meses em DP planejada**
>
> É muito difícil a dependência, é que nem alcoólatra, sofre você e sua família e, a diálise é a mesma coisa, não tem diferença e a mesmíssima coisa. **E2 – mulher, 54 anos, 18 meses em DP planejada**
>
> Meu marido faz tudo, dá remédio e cuida da diálise. Sempre foi assim por causa da DM, porque eu fiz cirurgia da vista e, ainda, não é muito boa. Eu não consigo ler, então ele já faz tudo, faz tempo. **E3 – mulher, 71 anos, 18 meses em DP planejada**
>
> Eu gostaria de poder montar a máquina. Por exemplo, colocar as bolsas, colocar as borrachas (...), só que minha visão não ajuda, agora apertar os botões dá pra fazer (risos). Eu não posso reclamar de nada, tem quem faça pra mim. **E6 – homem, 63 anos, 18 meses em DP não planejada**

> Eu não tenho como fazer a DP, porque eu enxergo muito pouco e tem que realizar as marcações cedo (anotações de drenagem). Eu gostaria de fazer e se eu pudesse, faria com certeza, mas não dá, agradeço quem faz por mim (…), não dá, vejo tudo embaçado, como vou fazer. **E7 – mulher, 68 anos, 51 meses em DP não planejada**

> Eu não consigo montar as bolsas sozinha, porque eu não enxergo (...), o que acontece, eu prendo a minha irmã também (…), isso me incômoda, precisar dos outros é ruim, depender dos outros é duro. Não me deixam sozinha nem cinco minutos, minha mãe vai sair, chama minha irmã e isso me incômoda. A dependência e a sensação de ser inútil é muito ruim. **E10, 54 anos, 27 meses em DP planejada**

Pesquisa realizada em um município de médio porte localizado na Região do Piemonte Norte do Itapicuru, no interior da Bahia, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida dos pacientes com DRC em DP, demonstra que os participantes expressaram satisfação quanto ao apoio de seus familiares (OLIVEIRA et al., 2019)

É indispensável a discussão em torno do cuidador e cuidado, como chama atenção a E3, que revela que o exercicío desse papel pode se intensificar em razão da piora do quadro de quem é cuidado, no caso com o agravamento das questões de saúde, que inicialmente eram demandadas pela DM, e associou-se ao cuidados referentes ao programa de DP.

Alguns recortes das falas revelam a repercussão do adoecimento na experiência dos cuidadores familiares: “ela não tem liberdade”, “ela dialisa junto comigo” (E1), e “eu não posso reclamar de nada, tem quem faça pra mim (E6). Esses dados vão ao encontrado do estudo de Tim et al. (2015), que atesta as privações familiares no contetxo da DP.

Pode-se cogitar que o conceito de ruptura biográfica (BURY, 2011) se aplique também na experiência de familiares cuidadores de pacientes em DRC estadio 5 e em DP.

Essa maneira de aplicar o conceito teórico de Bury em contextos familiares é encontrado no estudo cuidadoso de Castellanos et al. (2018), na experiência familiar com doença genéticas infantis. No estudo identifica-se interconexões e mediações entre experiências das crianças e de seus pais em relação ao emprego dos conceitos de rupturas e continuidades bigráficas.

Evidência-se que o cuidado às outras DCNT gera repercussão na qualidade de vida de cuidadores familiares. Um estudo qualitativo com 10 cuidadores familiares de pacientes com câncer e vítimas de acidente vascular cerebral (AVC) tiveram perjuízos nas dimensões fisícas e emocionais (YAVO & CAMPOS, 2016).

Estudos enfatizam que o cuidador e a pessoa cuidada não é um encontro simples e suas relações no domícilio é um cenário complexo que demanda atenção especial (CEZAR et al., 2013; YAVO & CAMPOS, 2016).

É necessário, um espaço de reflexão desses sujeitos e suas demandas de atenção (TIMM et al. 2015; YAVO & CAMPOS, 2016). Além, da (re)organização de atenção de saúde de acordo com a realidade do cuidador e do paciente, com o intuito de diminuir o impacto e a repercussão na vida dos mesmos, em especial o idoso dependente (RIBEIRO et al., 2009; CEZAR et al., 2013).

A partir dessas reflexões, pode-se pensar no papel do cuidador familiar em relação ao programa de DP, de coadjuvante a protagonista. Essas afirmações vão de encontro com os resultados do estudo qualitativo de Hedler et al (2016), na representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. O autores investigaram a experiência de 15 cuidadores vinculados à Pastoral da Saúde, na região administrativa do Recanto das Emas/DF, e constataram que o cuidado é permeado por condições impositivas de caráter sociail e cultural, como a desigualdade de genêro entre os cuidadores, além da associação a uma sobrecaga fisíca e emocional para quem exerce esse papel, que implicam uma maior reflexão como questão de políticas públicas.

Cabe assim, a reflexão além da desigualdade de gênero presente entre cuidadores, como já mencionado no presente estudo, da implicação de maior aprofundamento de propostas de intervenção e implementação de ações com vistas ao reconhecimento social, formação e políticas públicas voltadas ao trabalho do cuidador (SANTOS et al., 2020), para o fortalecimento em especial do cuidador familiar, que incluam as necessidades e o suporte, a fim de melhorar a qualidade de vida e a prestação de cuidado.

Sobre o cuidar e o ser cuidado, a atenção domiciliar do SUS integra desde 2011, pelo Programa “Melhor em Casa”, e atualmente, é regulamentado pela Portaria GM/MS nº 825/ 2016, com avanços gradativos ao longo dos anos,

com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde. O programa entende como: “cuidador pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá(ão) estar presente(s) no atendimento domiciliar (BRASIL, 2016 p: 33).

Um estudo de caso de serviço de atenção domiciliar do SUS de um município de médio porte no estado de São Paulo com experiências do cuidar e ser cuidado pela percepção de cuidadores familiares, destacam elogios e críticas. Entre essas últimas enfatizam a necessidade de uma maior assistência integral da equipe multiprofissional, com construção de uma atenção mais particularizada de cuidados, além de melhora da formação dos profissionais de saúde que trabalham nesse espaço de cuidado (POZZOLI & CECÍLIO, 2017).

Por fim, não menos importante, destaca-se no presente estudo sentidos positivos envoltos a DP, que se fundem ao desejo de preservação da vida, que envolve fé, religião e resiliência. Tais convicções e capacidade são aliadas para lidar e compreender os aspectos que envolvem experiência marcada por sofrimento (SILVA et al., 2016; OLIVEIRA et al., 2019)

> Melhor coisa que eu fiz na minha vida. Uma nota, eu vou falar a verdade, nota 100. **E4 – mulher, 65 anos, 10 meses em DP planejada**
>
> To achando que eu estou vivendo por causa da diálise, se não tinha morrido, com certeza. Então, pra mim a diálise é ótima (…), um tratamento especial, ainda bem que inventaram a diálise. **E6 – home, 63 anos, 18 meses em DP não planejada**
>
> Tem que dar todo valor, porque a DP valoriza a vida da gente. Tá valorizando a vida, porque senão já tinha morrido. **E7 – mulher, 68 anos, 51 meses em DP não planejada**
>
> Sinceramente, o bom é você ter saúde e não precisar fazer nada, mas como preciso, tenho que fazer (...). Eu faria DP para o resto da vida. A DP é vida, porque se não fosse ela, eu não estaria aqui. **E8 – mulher, 69 anos, 46 meses em DP planejada**
>
> A diálise significa o prolongamento da vida. Se não fizer morre. Se quiser morrer é só parar de fazer diálise. **E9 – homem, 68 anos, 34 meses em DP não planejada**

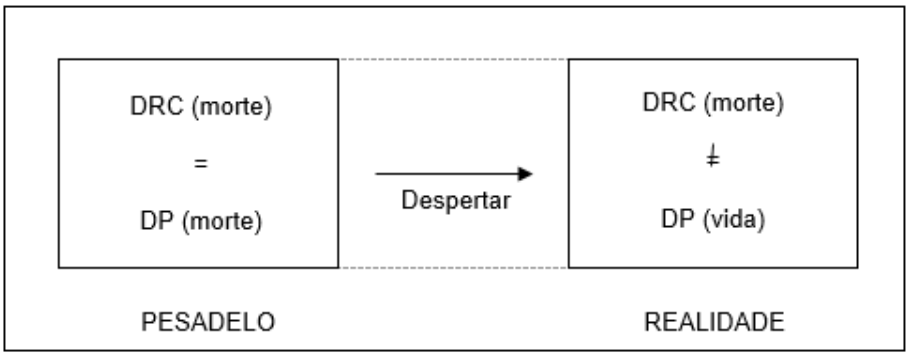
> É vida a DP, é mesma coisa que uma insulina, não dá pra ficar sem. **E10 – mulher, 54 anos, 27 meses em DP planejada**

Um estudo, com abordagem qualitativa com 30 pacientes com DRC em HD, desenvolvida em uma unidade de referência em HD no nordeste do país, os depoimentos também indicaram que "...resiliência configurou-se como uma habilidade de dar um novo significado a vida, decorrente de diversas alterações de cunho emocional, social, econômico e familiar" (SILVA et al., 2016 p: 152-153). Ainda pelos autores: "a resiliência pode explicar a mobilização de recursos psicossociais para o enfrentamento das rupturas, mudanças e situações de tensão relacionadas à doença".

A preservação da vida está condicionada ao programa de DP, uma vez que, a sua manutenção só se torna possível a partir da conexão do corpo à máquina, isto é, pela apenas pela "mecanizaçao do homem", como mencionam Lemos, Biato e Barsaglini (2021) (no prelo).

Esse momento que marca a repercussão na experiência da DRC e DP, surge como um acontecimento indispensável para a reconstrução biográfica do paciente com DRC e em DP e sua família, e conforme destacam Santos e Valadares (2011b), pela figura 2.

Figura 2. O processo de despertar da DRC e da DP conforme Santos e Valadares (2011).



FONTE: Santos e Valadares (2011b).

Retomando o estudo de Montagner & Montagner (2011 p:196), se considera um dos momentos importantes do processo de adoecimento, o que

acontece na reelaboração da identidade e a busca da normalidade: "...é a adaptação e gerenciamento de longo prazo da enfermidade e das sequelas, as quais são empreendidas pelas pessoas ao responder à situação e tentar reconstruir sua vida normal".

Às expectativas e preocupações futuras expressas pelos entrevistados do presente estudo concentram-se associadas da libertação da relação homem-máquina e a aproximação com as atividades cotidianas anteriormente realizadas, pelo desejo de ter acesso a um rim novo, através do TXR. Essas expectativas são mediadas pela espititualidade, religiosidade e esperança, como fontes de apoio reveladas discretamente.

> "(…) Então, quando eu to montando a máquina eu penso – Ai, Catarina me ajuda, por favor eu preciso ir para o transplante renal, para mandar você embora. Olha pra mim senhor. **E2 – mulher, 54 anos, 18 meses em DP planejada**
>
> Tem dia que a gente tá nervosa, tá uma pilha e, daí eu choro muito até hoje. Eu penso - aí, meu Deus, porque esse rim não vem para mim logo (...), o médico perguntou se eu queria o transplante e ainda disse, – a senhora sabe que tem risco, logo respondi - não tem problema, eu to ciente disso (...). Falo para minhas filhas - se eu morrer, vocês estão proibidas de chorar, porque eu to fazendo o que eu quero, o que eu desejo. A minha filha mais nova fala - não quero que a senhora faça isso e eu respondo - você não quer, eu que tenho e mais, na hora que ligarem do hospital, eu saio voando (risos), arrumo até asas para ir mais rápido (risos). **E7 – mulher, 68 anos, 51 meses em DP não planejada**
>
> Eu entrei na fila do transplante e só pode ser coisa de Deus, porque deu tudo certinho. Então, tá nas mãos dele, se for para eu fazer o transplante renal ok, caso não, tudo bem também. Eu tenho muita esperança. **E8 – mulher, 69 anos, 46 meses em DP planejada**
>
> (…), eu tenho medo do transplante, porque, me disseram que a vida útil do rim pra quem faz certo e não tem diabetes é de 10 a 15 anos. Então, fico pensando no meu desejo e no meu medo do transplante renal. Mas eu vou fazer, pois sou do tipo de pessoa que enfrenta tudo e tem esperança. **E10 – mulher, 54 anos, 27 meses em DP planejada**

A expectativa da libertação da relação homem-máquina é

acompanhada de sentimentos negativos, como ansiedade, insegurança e medo frente a possibilidade de não encontrar um doador de rim compatível, como revelado nos depoimentos. Tais sentimentos foram observados em outros estudos (XAVIER & SANTOS, 2012; KNIHS et al., 2013), sendo o apoio multiprofissional mencionado nesse período como forte aliado, para aqueles em lista de espera, no sentido de auxiliá-los nessa espera idealizada acerca da possibilidade do TXR.

Estudos revelam que a aproximação com as atividades cotidianas anteriormente realizadas são os reflexos positivos na qualidade de vida do paciente após o TXR, e em contrapartida a idealização da cura da DRC é interrompida, ao fato de permanecer com a doença, necessitando de medicação contínua, rotina permeada de controle para preservar o órgão transplantado, além da particularidade do tratamento (medo da perda do órgão novo, os efeitos colaterais dos medicamentos e ao medo de sua falta) (KNIHS et al., 2013; BRITO et al. 2015; SANTOS et al. 2016).

Portanto, faz - se necessário reconsiderar que a DRC estadio 5 trata-se de um labirinto sem saída (possibilidade de morte) e com com saída limitadas (HD, DP e TXR).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

> Tem de todas as coisas. Vivendo, se aprendendo; mais o que se aprende, mais é só a fazer outras maiores perguntas (Guimarães Rosa).

A presente pesquisa possibilitou uma maior aproximação da experiência de pacientes com DRC estadio 5 em realização de DP, por meio da compreensão dos momentos rememorados pelos entrevistados, que marcam a experiência do adoecer: planejamento da DP(comportamentos, cognições e emoções), ruptura da normalidade (a fusão homem-máquina), e a normalidade condicionada: restrições e ajustes sociais.

A abordagem qualitativa utilizada neste estudo mostrou-se adequada ao objetivo proposto, pois possibilitou que os momentos da experiência fossem estudados mais profundamente, dando escuta sensível aos sujeitos da pesquisa e, permitindo o alcance do que impacta e repercute na vida das pessoas que realizam a DP.

As percepções e sentimentos associados ao início da DP se configuram como um fenômeno repleto de sentido aos entrevistados, sendo possível com o presente estudo entender o significado e consequência oculta, decifrar a mensagem da doença e interpretar as simbologias (metáforas) retratados por eles.

Quanto as formas de inicio da DP, identificou-se que não houve diferenças significativas na percepção dos pacientes perante a DRC estadio 5 e da DP em relação ao início planejado e início não planejado.

Observou-se que, para esses entrevistados, há um sentido negativo em relação a necessidade de realizar diálise crônica decorrente da DRC estadio 5 contornado por sofrimento, medos, angústias e dúvidas. No encanto, grande parte dos entrevistados falou de forma positiva sobre a possibilidade de realizar o procedimento no ambito domiciliar, contando com o convivio e apoio dos familiares, além da percepção de maior liberdade.

O adoecimento crônico, com a necessidade de realização de um procedimento como a DP traz a morte como tema pela sua aproximação, envolto por sentimentos ambíguos de diferentes intensidades para cada entrevistado. Esses momentos, por vezes, representa uma descontinuidade na forma como a vida era organizada até então, provocando modificações na identidade, na

estrutura dos significados atribuídos, nas relações, na organização da vida, o que pode significar uma ruptura biográfica.

A importância da comunicação com os profissionais da saúde, foi identificada pelos depoimentos dos entrevistados no presente estudo. Os serviços de saúde, são espaços onde se experimentam interações relacionais significativas para o acontecer do processo de tratamento. Diante disso, percebemos que o acolhimento e a escuta proporcionados pelos profissionais são aspectos destacados pelos entrevistados, reforçando a necessidade de contemplá-los ainda mais na formação e capacitação profissional para a saúde.

Nesse sentido, devemos assegurar mais segurança por meio da comunicação efetiva, que deve ser precisa, completa, sem ambiguidade, oportuna e compreendida por todos.

Dentre as estratégias de enfrentamento, ganhou destaque o dispositivo de apoio social pela família, espaço onde visualizamos refúgio, solidariedade e apoios variados (afetivo, instrumental, de informação e até material). Diante disso, percebe-se que o acolhimento a esse grupo social deve figurar entre as prioridades do serviço de saúde, incluindo os familiares como participantes ativos do processo de tratamento, respeitando suas expectativas e individualidades. Uma estratégia interessante pode ser a criação de grupos de apoio para os pacientes e também para os seus familiares. Esse último é indicativo de campo de investigação, dada sua importancia e o limite no presente estudo.

As Políticas Públicas, tanto na área da saúde quanto no campo da previdência social e assistência social, são mediadores integrantes desse cenário. Assim, doenças crônicas e qualidade de vida são temas fundamentais, que precisam ser colocados entre as prioridades dessas políticas públicas, com maior implementação efetiva e integração entre elas.

Entre os entrevistados há concordância no que diz respeito a sentimentos positivos relativos a DP, que se fundem ao desejo de preservação da vida. Identificou-se a valorização da DP também por possibilitar a amplitude do tratamento em ambiente domiciliar, como oferecer maior autonomia e convivio familiar.

O desenvolvimento desta pesquisa propiciou uma reflexão enquanto assistente social e pesquisadora, que despertou um novo olhar ao paciente com

DRC estadio 5 e em DP, enaltecendo os momentos da experiência de adoecer como um processo pessoal e social. Espera-se, também, que possa contribuir com a reflexão dos profissionais de saúde, com vistas a um cuidado diferenciado.

Compreende-se que é necessário romper com o silêncio em torno da DRC estadio 5 e da DP para que esses pacientes possam compartilhar os aspectos que marcam e dão sentido, através de espaços adequados de escuta sensível e de diálogos.

REFERÊNCIAS

ALVES, P. C. B.; RABELO, M. C. M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, M.C.M., ALVES, P.C.B. (Org.). Experiência de Doença e Narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 171-185.

AMARO, S. **Visita domiciliar**: guia para uma abordagem complexa. Porto Alegre: AGE, 2003.

ARAÚJO, N. C. et al. Perfil sociodemográfico e clínico de pacientes em tratamento de diálise peritoneal. **Rev. Enferm. UFPE on line**, Recife, v. 5, n. 7, p. 1723-1730, 2011.

BARBOSA, F.; MATOS, A. D. Cuidadores familiares idosos: uma nova realidade, um novo desafio para as políticas sociais. **Configurações** [Online], 4| 2008, posto online no dia 12 fevereiro 2012, consultado o 03 maio 2019. URL: http://journals.openedition.org/configuracoes/491; DOI: 10.4000/configuracoes.491

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BARSAGLINI, R. A. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: CANESQUI, A. M. (org.). **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 78-101.

BARSAGLINI, R. A. Repercussões dos adoecimentos crônicos nos estudos de experiência: tipos, momentos e mediadores. Oficina do CES. N. 452, p. 01-27, 2019. Disponível em:

BARSAGLINI, R. A.; CANESQUI, A. M. A alimentação e a dieta alimentar no gerenciamento da condição crônica do diabetes. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 919-932, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902010000400018&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 5 jul. 2020.

BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 56, n. 2, p. 248-253, 2010.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 93-108, 2011.

BASZANGER, I. Les maladies chroniques et leur ordre negocié. Revue Française de Sociologie, [s. l.], n. 27, p. 3-27, 1986. Disponível em https://www.persee.fr/docAsPDF/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280.pdf . Acesso em em 10 abr. 2021. Epub 11-Dez-2020

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Da ordem social, título VIII. Brasília: Centro Gráfico, Senado Federal, 1988.

_____. Presidência da República. Lei Orgânica da Assistência Social, n. 8.742, de 7 de setembro de 1993.

_____. Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: 1990.

_____. Ministério da Saúde (MS). Diretrizes e Recomendações para o Cuidado Integral de Doenças crônicas Não-Transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência. Brasília: MS; 2008.

_____.Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação Geral de Alta Complexidade. Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Brasília, 2004

_____. Estatuto do idoso: lei federal nº 10.741, de 01 de outubro de 2003. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2004

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Atenção Primária e Promoção da Saúde**/ Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília : CONASS, 2007a.

BRAVIN, A. M. et al. Benefícios da espiritualidade e/ou religiosidade em pacientes renais crônicos: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 72, n. 2, p. 541-551, abr. 2019 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000200541&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 14 abr. 2021. Epub 18-Abr-2019. http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0051.

BRITES, J. G. Trabalho doméstico: questões, leituras e políticas. **Cad. Pesqui.**, São Paulo, v. 43, n. 149, p. 422-451, Aug. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742013000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 mai. de 2021.

BRITO, D. C. S. et al. Análise das mudanças e dificuldades advindas após o transplante renal: uma pesquisa qualitativa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 23, n. 3, p. 419-426, June 2015 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000300419&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. de 2021.

BROWN, E. A. Peritoneal dialysis for older people: overcoming the barriers. **Kidney Int Suppl** 2008;108:S68-71. http://dx.doi. org/10.1038/sj.ki.5002604 PMid:18379551

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus**, Brasília, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011.

CANESQUI, A. M. (org). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec; Fapesp, 2007.

CANESQUI, A. M. Mudanças e permanências da prática alimentar cotidiana de famílias de trabalhadores. In: CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. (org.). **Antropologia e nutrição**: um diálogo possível. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005.

CANESQUI, A. M.. Estudo de caso sobre a experiência com a "pressão alta". **Physis**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 903-924, Sept. 2013. Disponivél em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312013000300013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27de abr. de 2021.

CARDOSO, E. A. O.; SANTOS, M. A.. Luto antecipatório em pacientes com indicação para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, p. 2567-2575, Sept. 2013 . Disponivel em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 de abr. 2021.

CASTELLANOS, M. E. P. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em Saúde. In: Castellanos, M. E. P. et al. (org.). **Cronicidade**: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015.

CASTELLANOS, M. E. P. et al. Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 23, n. 2, p. 357-368, Feb. 2018. Dispobíbel em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000200357&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 de mai. 2021.

CASTRO, E. V. R. S, et al. A percepção do paciente renal crônico sobre a vivência em hemodiálise. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro,** 2018; 8:e2487 DOI: 10.19175/recom.v8i0.2487 www.ufsj.edu.br/recom

CESAR, E. D. et al. A diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores. Rev Rene, Fortaleza, v. 14, n. 3, p. 541-8, 2013.
CHAUDHARY, K.; SANGHA, H.; KHANNA, R. Peritoneal dialysis first: rationale. **Clin. J. Am. Soc. Nephrol.**, Washington, v. 6, n. 2, p. 447-456, 2011.

DEVINE, O. The impact of ignoring measurement error when estimating sample size for epidemiologic studies. **Eval. Health Prof.**, Baltimore, v. 26, n. 3, p. 315-339, 2003.

DIAS, D. B. et al. Peritoneal dialysis as an option for unplanned initiation of chronic dialysis. **Hemodial. Int.**, Milton, v. 20, p. 631-633, 2016a. DOI 10.1111/hdi.12418.(Conferir citação no texto devido serem do mesmo ano de publicação “a” ou “b”)

DIAS, D. B. et al. Peritoneal dialysis can be an option for unplanned chronic dialysis: initial results from a developing country. **Int. Urol. Nephrol.**, Budapest,

v. 48, n. 6, p. 901-906, 2016b. DOI: http://dx.doi.org/10.1007/s11255-016-1243-x.

DREY, N. et al. A population based study of the incidence and outcomes of diagnosed chronic kidney disease. **Am J Kidney Dis** 2003;42(4):677-84. 27.

DUARTE, L.; HARTMANN, S. P.. A autonomia do paciente com doença renal crônica: percepções do paciente e da equipe de saúde. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 1, p. 92-111, jun. 2018 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582018000100006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 10 abr. 2021.

DUARTE, R.. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cad. Pesqui.**, São Paulo , n. 115, p. 139-154, Mar. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742002000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 Abr. 2021.

FERREIRA, Jaqueline. Doenças crônicas não transmissíveis e os dilemas do cuidado: a teoria da ordem negociada revisitada. **Saude soc.**, São Paulo, v. 29, n. 4, e 190149, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902020000400309&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 de mai. 2021.

FIGUEIREDO, A. E. B. et al. Doenças crônicas não tramisssíveis e suas implicações na vida de idosos dependentes. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 77-88, Jan. 2021. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232021000100077&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 Abr. 2021.

FIGUEIREDO, A. E. et al. Diálise peritoneal: educação do paciente baseada na teoria do autocuidado. **Scientia Medica**, Porto Alegre: PUCRS, v. 15, n. 3, jul./set. 2005.

FLEISCHER, S. FRANCK, M. Uma dor que não passa: Aportes teóricos – metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. Política & Trabalho. **Revista de Ciências Sociais**, n. 42, Janeiro/Junho de 2015, p 13-28. Disponível em: https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/25251/14154. Acesso em 10.04.2021

FLORES, A. D. et al. Rede social e o apoio social de pessoas com doença renal crônica em dialise peritoneal. **Rev. Pesqui. Qual.**, São Paulo, v. 7, n. 15, p. 453-472, 2019.

FONSECA, T.M.G. (2000). Gênero, subjetividade e trabalho. Petrópolis: Vozes.

FONSECA, A. B. et al. Modernidade alimentar e consumo de alimentos: contribuições sócio-antropológicas para a pesquisa em nutrição. **Ciênc. saúde coletiva**;16(9):3853-3862, set. 2011

FRANCO, M. R. G.; FERNANDES, N. M. S. Diálise no paciente idoso: um desafio do século XXI - revisão narrativa. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo , v. 35, n. 2, p. 132-141, June 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002013000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 Abr. 2021.

FLEISCHER, S. FRANCK, M. Uma dor que não passa: Aportes teóricos – metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. Política & Trabalho. **Rev. Ciências Sociais**, n. 42, Janeiro/Junho de 2015, p 13-28. Disponível em: https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/25251/14154. Acesso em 10.04.2021

FREIRE, I. L. S.; et al. Caracterização dos potenciais doadores de órgãos e tecidos para transplantes. **Rev enferm UFPE** on line. 2013 Jan; 7(1):184-91. Doi: 10.5205/reuol.3049- 24704-1-LE.0701201325

GARBOIS, J. A.; SODRE, F.; DALBELLO-ARAUJO, Maristela. Determinantes sociais da saúde: o “social” em questão. **Saude soc.**, São Paulo , v. 23, n. 4, p. 1173-1182, Dec. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-29020140004011 73&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 Abr. 2021. https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000400005

GARG, P. P. et al. Income-based disparities in outcomes for patients with chronic kidney disease. **Semin Nephrol** 2001;21(4):377-85. 26.

GENESTIER, S. et al. Prognostic survival factors in elderly renal failure patients treated with peritoneal dialysis: a nine-year retrospective study. **Perit Dial Int** 2010;30:218-26. http://dx.doi.org/10.3747/pdi.2009.00043 PMid:20124194

GOMES, H. L. M. et al. Enfrentamento, dificuldades e práticas de autocuidado de pacientes com doença renal crônica submetidos a diálise peritoneal. **Rev. Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 30, p. 1-12, 2019.

GONCALVES, F. A. et al. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise ou diálise peritoneal: estudo comparativo em um serviço de referência de Curitiba - PR. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo , v. 37, n. 4, p. 467-474, Dec. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002015000400467&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 mai. 2021.

GORDAM, P. A. Grupos de risco para doença renal crônica. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 8-11, 2006. Suppl. 1.

GRINCENKOV, F. R. S. et al. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes incidentes em diálise peritoneal no Brasil (BRAZPD). **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo , v. 33, n. 1, p. 38-44, Mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 Abr. 2021.

GUO, A.; MUJAIS, S. Patient and technique survival on peritoneal dialysis in the United States: evaluation in large incident cohorts. **Kidney Int.**, New York, n. 88, p. S3-S12, 2003.

HAMER, R. A.; El NAHAS, A. M. The burden of chronic kidney disease: is rising rapidly worldwide. **BMJ.**, London, v. 332, n. 7541, p. 563-564, 2006.

HEDLER, H. C. et al . Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. **Rev. katálysis**, Florianópolis, v. 19, n. 1, p. 143-153, June 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802016000100143&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 Abr. 2021. https://doi.org/10.1590/1414-49802016.00100015 https://ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/26162_Oficina_do_CES_452.pdf Acesso em 10/12/2020.

IVARSEN, P.; POVLSEN, J. V. Can peritoneal dialysis be applied for unplanned initiation of chronic dialysis? **Nephrol. Dial. Transplant.**, Oxford, v. 29, n. 12, p. 2201-2206, 2014.

JAGER, K. J. et al. Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis (NECOSAD) Study Group. The effect of contraindications and patient preference on dialysis modality selection in ESRD patients in The Netherlands. **Am J Kidney Dis** 2004;43:891-9. DOI: http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2003.12.051

JAMES, M. T.; HEMMELGARN, B. R.; TONLELLI, M. Early recognition and prevention of chronic kidney disease. **Lancet**, London, v. 375, n. 9722, p. 1296-1309, 2010.

JASSAL, S. V. et al. Attitudes of British Isles nephrologists towards dialysis modality selection: a questionnaire study. **Nephrol Dial Transplant** 2002;17:474-7. DOI: http://dx.doi.org/10.1093/ndt/17.3.474

JASSAL, S. V.; WATSON, D. Offering peritoneal dialysis to the older patient: medical progress or waste of time? **Semin Nephrol** 2011;31:225-34. http://dx.doi.org/10.1016/j.semnephrol.2011.01.010 PMid:21439435

KIDNEY DISEASE IMPROVING GLOBAL OUTCOMES - KDIGO. Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. **Kidney Int. Suppl.**, New York, v. 3, n. 8, p. 1-163, 2013.

KNIHS, N. S. et al . A vivência de pacientes que necessitam de transplante renal na espera por um órgão compatível. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 22, n. 4, p. 1160-1168, Dec. 2013 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400035&lng=en&nrm=iso>. access on 29 Apr. 2021. https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400035.

KRISHNAN, M.; LOK, C. E.; JASSAL, S. V. Epidemiology and demographic aspects of treated end-stage renal disease in the elderly. **Semin. Dial.**, Cambridge, v. 15, n. 2, p. 79-83, 2002.

KUSUMOTA, L. et al. O idoso em diálise. **Acta Paul Enferm**. 2009;22 (Especial-Nefrologia):546-50. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ape/v22nspe1/20.pdf. Acesso em: 10 de jan. 2020.

LEIMIG et al., 2018. Qualidade de vida, espiritualidade, religiosidade e esperança em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise. Rer. Soc. Bras. Clin. Med., **Rev Soc Bras Clin Med.**, v. 16 n. 1,São Paulo, 2018. Disponível em: http://www.sbcm.org.br/ojs3/index.php/rsbcm/article/view/322. Acesso em: 10 de abril de 2021.

LEMOS, P. L.; BARSAGLINI, R.; PAZ, K. M. R. Impactos materiais e imateriais na experiência de adoecimento renal crônico. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 879-899, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312016000300879&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 jul. 2020.

LEMOS, P. L.; et al. (Con)fusões de fronteiras na experiência de pessoas em hemodiálise. In: BARSAGLINI, R.; PORTUGAL, S.; MELO, L. (orgs.) (2021), **Experiência, saúde, cronicidade**: um olhar socioantropológico. Rio de Janeiro/Br: Ed. Fiocruz e Coimbra/Pt: Imprensa da Universidade de Coimbra. (no prelo)

LEONE, D. R. R. **Diálise peritoneal no domicilio**: aprimorando as habilidades para a realização do ritual terapêutico. Dissertação (mestrado acadêmico) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem – Programa de Pós - Graduação em Enfermagem, 2016.

LIBERATO, S. M. D.; SOUZA, A. J. G. de; GOMES, A. T. de L.; MEDEIROS, L. P. de; COSTA, I. K. F.; TORRES, G. de V. Relação entre adesão ao tratamento e qualidade de vida: revisão integrativa da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [S. l.], v. 16, n. 1, p. 191–8, 2014. DOI: 10.5216/ree.v16i1.22041. Disponível em: https://revistas.ufg.br/fen/article/view/22041. Acesso em: 2 maio. 2021.

MADEIRA, E. Q. P.; LOPES, G. S.; SANTOS, S. F. F. A investigação epidemiológica na prevenção da insuficiência renal terminal. Ênfase no estudo da agregação familiar. **MedolnIine**, [s.l.], v. 1, n. 2, p. 1-21, 1998.

MALTA, D. C. et al. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. **Epidemiol Serv Saúde** [Internet]. 2011 out-dez [citado 2019 fev 28];20(4):425-38. Disponível em: http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742011000400002

MARINHO, L. C. R. **A visita domiciliar como instrumento de avaliação da adesão e prevenção de peritonites a pacientes em diálise peritoneal** (dissertação). São Paulo: Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2019.

MCCARTHY, A. et al. Compliance, normality, and the patient on peritoneal

dialysis. **Nephrol. Nurs. J.**, Pitman, v. 37, n. 3, p. 243-251, 2010.

McCARTHY, A.; SHABAN, R.; FAIRWEATHER, C. Compliance, peritoneal dialysis and chronic kidney disease: lessons from the literature. **Ren. Soc. Australas. J.**, Heidelberg, v. 6, n. 2, p. 55-66, 2010.

MEDINA-PESTANA, J. O. et al . O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo , v. 33, n. 4, p. 472-484, Dec. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 Abr. 2021.

MENDES, M. L. et al. Diálise peritoneal como primeira opção de tratamento dialítico de início não planejado. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 441-446, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002017000400441&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 5 jul. 2020.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, Aug. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 mai. 2021.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo (SP): HUCITEC, 2010.

MOLITCH, M. E. et al. The diabetes prevention program and its global implications. **J. Am. Soc. Nephrol.**, Baltimore, v. 14, n. 7, p. S103-S107, 2003. Suppl. 2.

MONTAGNER, M. I.; MONTAGNER, M. A. Ruptura biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer. **Tempus Actas Saúde Coletiva**. v. 5 n. 2: Antropologia e Sociologia da Saúde: novas tendências, 2011.

MONTALI, L. T.. **Arranjos Familiares**: O Esforco Coletivo Para Viver Na Grande Sao Paulo. Cadernos de Pesquisa (Fundação Carlos Chagas), v. 72, p. 58-69, 1990.

MUHLHAUSER, I. et al. Evaluation of a structured treatment and teaching programme on hypertension in general practice. **Clin Exper Hypertens** 1993;15(1):124-42.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H.. Famílias e patriarcado: da prescrição normativa à subversão criativa. **Psicol. Soc.**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 49-55, Apr. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822006000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 Abr. 2021.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. **Am. J. Kidney Dis.**, New York, v. 39, n. 2, p. S1-S266, 2002. (Acertar citação no texto,

inseri o autor)

NEITZKE, D. V. et al. Perspectivas da pessoa em diálise peritoneal em relação ao processo de adoecimento. **Rev. Parana. Enferm.**, Mandaguari, v. 1, n. 1, p. 27-36, 2018.

NEVES, P. D. M. M. et al. Censo Brasileiro de Diálise: análise de dados da década 2009-2018. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 191-200, 2020 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002020005016201&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 5 jun. 2020.

NOBRE, D. C. et al. Qualidade de vida de pessoas em diálise peritoneal. **Rev Enferm UFPE [Internet], Recife,** v. 11, p. 4111-4117, 2017. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/231172/25141. Acesso: 5 jun. 2020

NÚCLEO DE ACESSORIA AO CIDADÃO (NASCI). Cartilha de direitos dos portadores de doenças renais crônias. Vitória, ES: outubro, 2008.
NWANKWO, B.; BELLO, A. K.; EL NAHAS, M. Chronic kidney disease: stemming the global tide. **Am. J. Kidney Dis.**, New York, v. 45, n. 1, p. 201-208, 2005.

OLIVEIRA, J. F. et al. Qualidade de vida de pacientes em diálise peritoneal e seu impacto na dimensão social. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, e20180265, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100219&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 30 Mai. 2021.

OLIVEIRA, J. H. et al. Enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis na atenção primária à saúde em Goiás: estudo descritivo, 2012 e 2014. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília , v. 29, n. 5, e2020121, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222020000500306&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 Abr. 2021.

PALMEIRA, A. B. P.; GEWEHR, R. B. O lugar da experiência do adoecimento no entendimento da doença: discurso médico e subjetividade. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 8, p. 2469-2478, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000802469&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 19 set. 2020.

PAULA, E. A. et al. Potencialidades da atenção primária à saúde no cuidado à doença renal crônica. **Rev. Lat. Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 24, p. e2801, 2016.

PEIXOTO, E. R. M. et al. Diálise planejada e a utilização regular da atenção primária à saúde entre os pacientes diabéticos do Município de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 6, p. 1241-1250, 2013.
PEREIRA, E. et al . Escolha do método dialítico - variáveis clínicas e psicossociais relacionadas ao tratamento. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo , v. 38, n.

2, p. 215-224, June 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002016000200215&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 Abr. 2021.

PERL, J. et al. Hemodialysis vascular access modifies the association between dialysis modality and survival. **J. Am. Soc. Nephrol.**, Baltimore, v. 22, n. 6, p. 1113-1121, 2011.

PERUSSO, I. A. O. Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal: uma experiência no Hospital Universitário do Recife [dissertação]. Recife, PE: Universidade Federal de Pernambuco; 2013. [Links]
PRAKASH, S. et al. Neighborhood socioeconomic status and barriers to peritoneal dialysis: a mixed methods study. **Clin. J. Am. Soc. Nephrol.**, Washington, v. 8, n. 10, p. 1741-1749, 2013.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P.C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264 p. ISBN 85-85676-68-X. Available from SciELO Books .

RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Sci Health Sci,** 2004; 26 (1): 53-602004.

RIBEIRO, D. F. et al . Processo de cuidar do idoso em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua no domicílio. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 22, n. 6, p. 761-766, Dec. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000600006&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 10 Abr. 2021.

ROMÃO J. J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 1-3, 2004. Suppl. 1.

SADALA, M. et al. A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica. **Rev. Lat. Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 1-8, 2012.

SANTOS, B. P. et al . Foi/não foi tudo o que pensava: facilidades e dificuldades após o transplante renal. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 37, n. 3, e60135, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300416&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 Abr. 2021.

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 Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 423-431, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000300423&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 jul. 2020.
SANTOS, W. P. et al . Sobrecarga de cuidadores idosos que cuidam de idosos dependentes. **Rev Cuid**, Bucaramanga, v. 10, n. 2, e607, Aug. 2019. Disponível

em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000200200&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 Jun. 2021.

SANTOS, F. K.; VALADARES, G. V. Conhecendo o mundo do ser que enfrenta a diálise peritoneal: nexos simbólicos presentes no cotidiano. **Rev. Enferm. UERJ.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 473-478, 2011a.
SANTOS, F. K.; VALADARES, G. V. Vivendo entre o pesadelo e o despertar: o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 39-46, 2011b.

SANTOS, L. F. et al . Qualidade de Vida em Transplantados Renais. **Psico-USF**, Campinas, v. 23, n. 1, p. 163-172, Mar. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712018000100163&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 Abr. 2021.

SCHMITZ, J.; BOLFE, E. R.; COSTA, W. C. S. C. Itinerário terapêutico e critérios para escolha da diálise peritoneal em pacientes com doença renal crônica. **Rev. Interdiscip.**, Teresina, v. 11, n. 2, p. 17-27, 2018.

SESSO, R. C. et al. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise Crônica 2012. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 48-53, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002014000100048&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 jul. 2020.

SESSO, R. C. Inquérito epidemiológico em unidades de diálise do Brasil. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 23-26, 2000. Suppl 2.

SESSO, R. C. C. et al . Diálise Crônica no Brasil - Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2011. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo , v. 34, n. 3, p. 272-277, Sept. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002012000300009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 Abr. 2021.

SILVA, F. M. et al. Hipertensão: condição de não doença - o significado da cronicidade na perspectiva dos sujeitos. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 123-131, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000100015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 5 jul. 2020.

SILVA, P. A. B. et al . Política pública brasileira na prevenção da doença renal crônica: desafios e perspectivas. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 54, 86, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102020000100608&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 Abr. 2021.

SILVA, S. B. et al. Uma comparação dos custos do transplante renal em relação às diálises no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, e00013515, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000605005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 Abr. 2021.

SOARES, T. N. et al. Vivência do familiar na qualidade de cuidador responsável pela diálise peritoneal domiciliar: baseado na teoria do autocuidado. Braz. J. of Develop., Curitiba, v. 6, n. 10, p. 76809-76827 oct, 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo 2015 para o tratamento dialítico crônico**. São Paulo: SBN, 2016. Disponível em: http://www.sbn.org.br/Censo/2006/censoSBN2006.ppt. Acesso em: 5 jul. 2016.

SOCIEDADE DE NEFROLOGIA DO ESTADO DE SÃO PAULO - SONESP. **Doença renal atinge 12 milhões no Brasil**. São Paulo: SONESP, 2009. Disponível em: http://sonesp.nefrosp.org.br/doenca-renal-cronica-atinge-12-milhoes-no-brasil/. Acesso em: 24 jun. 2019.

SOOD, M. M. et al. Geographic and facility-level variation in the use of peritoneal dialysis in Canada: a cohort study. **CMAJ Open.**, Ottawa, v. 2, n. 1, p. 36-43, 2014.

SPINDOLA, T.; MACEDO, M. C. S. A morte no hospital e seu significado para os profissionais. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 47, n. 2, p. 108-117, June 1994. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71671994000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 Abr. 2021.

TAVARES, J. M. A. B.; LISBOA M. T. L. Tratamento com diálise peritoneal: a prática do autocuidado no contexto familiar. **Rev. Enferm. UERJ.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 344-349, 2015.

TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B.. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 426-435, Apr. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 Mai. 2021.

TIMM, A. M. B. et al. Liberdade condicionada: repercussões na família ao conviver com um membro em diálise peritoneal. **Rev. Rene.**, Fortaleza, v. 16, n. 4, p. 540-548, 2015.

TONELLI, M.; RIELLA, M. **Doença renal crônica e o envelhecimento da população.** J. Bras. Nefrol. [online]. 2014, vol.36, n.1, pp.1-5. ISSN 0101-2800.

TONG, A. et al. The perspectives of adults living with peritoneal dialysis: thematic synthesis of qualitative studies. **Am. J. Kidney Dis.**, New York, v. 61, n. 6, p. 873-888, 2012.

TONG, A. et al. Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in CKD. **Am. J. Kidney Dis.**, New York, v. 63, n. 6, p. 913-927, 2014.

UNRUH, M. I. et al. Sleep quality and clinical correlates in patients on maintean dialysis. **Clin. Nephrol.**, Deisenhofen, v. 59, n. 4, p. 280-288, 2003.

VIACAVA, F. et al . SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 23, n. 6, p. 1751-1762, June 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000601751&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 Abr. 2021.

VIEIRA, V. A. **Narrativas sobre a hipertensão arterial e de diabetes mellitus e os sentidos nelas por pessoas atendidas em grupos de aconselhamento**. 2004. 141 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004.

VONESH, E. F. et al. Mortality studies comparing peritoneal dialysis and hemodialysis: what do they tell us? **Kidney Int. Suppl.**, New York, n. 103, p. S3-S11, 2006.

XAVIER, B. L. S.; SANTOS, I. S. Sentimentos e expectativas de clientes com doença renal crônica aguardando transplante renal. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam. Online.**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 4, p. 2832-2840, 2012.

YAVO, I.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo , v. 18, n. 1, p. 20-32, abr. 2016 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 23 abr. 2021.

ZILMER, J. G. V. **Experiências e práticas de pessoas em diálise peritoneal sobre sua condição e atenção à saúde**. 2014. 254 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

Apêndice 1 - Roteiro de entrevista

Entrevista nº: _____

Parte 1 – Caracterização dos entevistados

1. Caracterizações sociodemográficas e clínicas

1. Sexo: 1. Masculino 2. Feminino - Idade _____
2. Estado civil: 1. Casado 2. Solteiro 3. Viúvo 4. Divorciado
3. Doença de base da DRC: _____
4. Início da DP – 1. Planejada 2. Não planejada – data/ tempo:_____
5. Cuidado de saúde: 1. Autocuidado 2. Cuidador – 1. Familiar 2. Não familiar
6. Realizou outra TRS antes da DP – 1. Não 2. Sim – qual: 1. HD 2. TX – tempo: _____

2. Característica sociofamiliar:

N.	Nome	Parentesco	Idade	Escolaridade	Ocupação	Renda
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						

2. N° pessoas: trabalhando/ desempregadas: _____
3. Cuidador familiar: reside na mesma residência: 1. Sim 2. Não – grau de parentesco e escolaridade - há mais de um cuidador familiar:_____

3. Dimensão da habitação:

1. Localização dividida por Regiões de Saúde DRS VI
   1. Vale do Jurumirim 2. Bauru 3. Pólo Cuesta 4. Jaú 5. Lins 6.
   Outras regiões de saúde e DRS: _____
2. Município (distância da unidade de diálise - km/ tempo): _____
3. Características de habitabilidade:
   - Área (zona): 1. Urbana 2. Rural
   - Propriedade: 1. Própria 2. Alugada 3. Financiada 4. Cedida 5. Mora com

família/ outros - necessidade/ opção

- Tipo de construção: 1. Alvenaria 2. Madeira 3. Mista
- Acomodação: nº. Dormitórios versus nº de membros _____
- Saneamento básico:
  - Abastecimento de água: 1. Rede pública 2. Poço 3. Carro pipa 4. Ligação clandestina
  - Esgotamento sanitário (coleta/tratamento): 1. Rede pública 2. Fossa 3. Vala 4. Céu aberto
  - Iluminação: 1. Relógio próprio 2. Relógio comunitário 3. Ligação clandestina
  - Limpeza urbana (coleta do lixo do domicílio): 1. Coletado 2. Queimado 3. Enterrado 4. Céu aberto

Infraestrutura: 1. Completa (considerar água rede pública, iluminação relógio próprio, esgotamento sanitário rede púbica, coleta de lixo coletado rede pública e acesso a telefonia); 2. Incompleta (considerar outras condições (água: poço, carro pipa; iluminação: comunitário; esgotamento sanitário: fosso; limpeza urbana - queimado, enterrado, céu aberto; telefonia: sem acesso).

Parte 2 – Questões norteadoras do estudo de abordagem qualitativa

1. Como foram seus cuidados de saúde antes da DRC?
2. Como foi a escolha e/ ou a notícia da DP?
3. Como foi sua experiência com a DP (primeiros dias, meses e momento atual)?

Apêndice 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

RESOLUÇÃO 466/ 2012

O Sr. (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa chamada "Diálise peritoneal: o olhar de quem vivencia e cuida", que será realizada pela assistente social Tatiane Granatto Lopes, orientada pela Profa. Dra. Margareth Aparecida Santini de Almeida e Coorientação pela Profa. Dra. Daniela Ponce, médica responsável pela Unidade de Diálise no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu.

O Sr (a) foi selecionado (a) a participar dessa pesquisa por compor lista de pacientes com doença renal crônica estadio 5 em programa de diálise peritoneal deste hospital. No caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento.

Sua recusa ou desistência não trará nenhum prejuízo em seu tratamento, em sua relação com a equipe de saúde, ou com a instituição. Será garantido o seu o sigilo e privacidade e os resultados serão divulgados apenas com objetivos científicos, sem revelar a sua identidade.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável, e dos demais pesquisadores que poderão tirar suas dúvidas a qualquer momento em relação ao projeto, ou de sua participação

Objetivo do estudo: Compreender a experiência do paciente com doença renal crônica estadio 5 em programa de diálise peritoneal.
Procedimentos do estudo: Se você concordar em participar desse estudo, passará por agendamento prévio pela pesquisadora do presente estudo, realização de visita domiciliar e aplicação de entrevista com um questionário semiestruturado contendo perguntas em relação a características sociodemográficas, clínicos, sociofamiliar e habitacional. A pesquisa também consta com um roteiro de perguntas abertas e, serão realizadas utilizando-se o gravador e posteriormente transcritas integralmente.

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO EM PARTICIPAR de forma voluntária.

Botucatu _____/___/_____

_____ _____
Pesquisador Participante da Pesquisa

Pesquisadora responsável:
Tatiane Granatto Lopes
Hospital das Clínicas de Botucatu - Distrito de Rubião Júnior, s/n.
Unidade de Diálise - 1º andar / Telefone: 3811-6500
Email: tgranatto@gmail.com

Orientadora:
Profa. Dra. Margareth Aparecida. Santini de Almeida
Profa. Assistente Doutora do Departamento de Saúde Pública da UNESP - Botucatu.
Coorientadora:
Profa. Dra. Daniela Ponce
Médica responsável pela Unidade de Diálise do HC/ FMB – UNESP Botucatu
Comitê de Ética em Pesquisa: (14) 3880-1608 ou 3880-1609/ 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17horas

ANEXOS

Anexo 1 – Aprovação do Comitê de Ética

UNESP -FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Diálise peritoneal: o olhar de quem vivencia
Pesquisador: Tatiane Granatto Lopes
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 18711319.7.0000.5411
Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.554.426

Apresentação do Projeto:
O projeto "Diálise peritoneal: o olhar de quem vivencia" tem interesse clínico e científico na população de pacientes em diálise peritoneal; Tem desenho quali e quantitativo, será desenvolvido em 2 etapas.

Objetivo da Pesquisa:
Compreender a experiência do paciente com doença renal crônica estadio 5 em diálise peritoneal, assistidos pela unidade de diálise peritoneal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HC/FMB) – UNESP Botucatu.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Os riscos existem, mas são pequenos, e dizem respeito a constrangimento do participante. Os benefícios podem ser diretos (pois os resultados valorizarão os sujeitos de pesquisa -pacientes) e indiretos (compreensão desta é relevante na contribuição com a organização dos serviços de saúde que atendem pacientes com DRC, especialmente aqueles de nível terciário de saúde, além do cenário das políticas públicas).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Pesquisa de grande relevância clínica e científica no caráter epidemiológico da doença. Factível e exequível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Todos os termos estão corretamente postados.

Endereço: Chácara Butignoli , s/n
Bairro: Rubião Junior **CEP:** 18.618-970
UF: SP **Município:** BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609 **E-mail:** cep@fmb.unesp.br

UNESP -FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU

Continuação do Parecer: 3.554.436

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise em REUNIÃO ORDINÁRIA, o Colegiado deliberou APROVADO o projeto de pesquisa apresentado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme deliberação do Colegiado, em REUNIÃO ORDINÁRIA do Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP, realizada em 02/09/2019, o Projeto de Pesquisa encontra-se APROVADO.

O Projeto de Pesquisa deverá ser iniciado após aprovação do CEP.

Ao final da execução da Pesquisa, o Pesquisador deverá enviar o Relatório Final de Atividades, na forma de Notificação, via Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1396958.pdf	09/08/2019 08:34:43		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo_hc.Pdf	09/08/2019 08:34:09	Tatiane Granatto Lopes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_hc.pdf	09/08/2019 08:33:03	Tatiane Granatto Lopes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_pesquisa.pdf	04/08/2019 19:59:41	Tatiane Granatto Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pesquisa_quantitativa.pdf	04/08/2019 19:58:53	Tatiane Granatto Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_pesquisa_qualitativa.pdf	04/08/2019 19:58:42	Tatiane Granatto Lopes	Aceito

Endereço: Chácara Butignoli , s/n
Bairro: Rubião Junior **CEP:** 18.618-970
UF: SP **Município:** BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609 **E-mail:** cep@fmb.unesp.br

UNESP -FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU

Continuação do Parecer: 3.584.426

Ausência	TCLE_pesquisa_qualitativa.pdf	04/08/2019 19:58:42	Tatiane Granatto Lopes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	anuencia_institucional.pdf	04/08/2019 19:58:00	Tatiane Granatto Lopes	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	04/08/2019 19:56:17	Tatiane Granatto Lopes	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

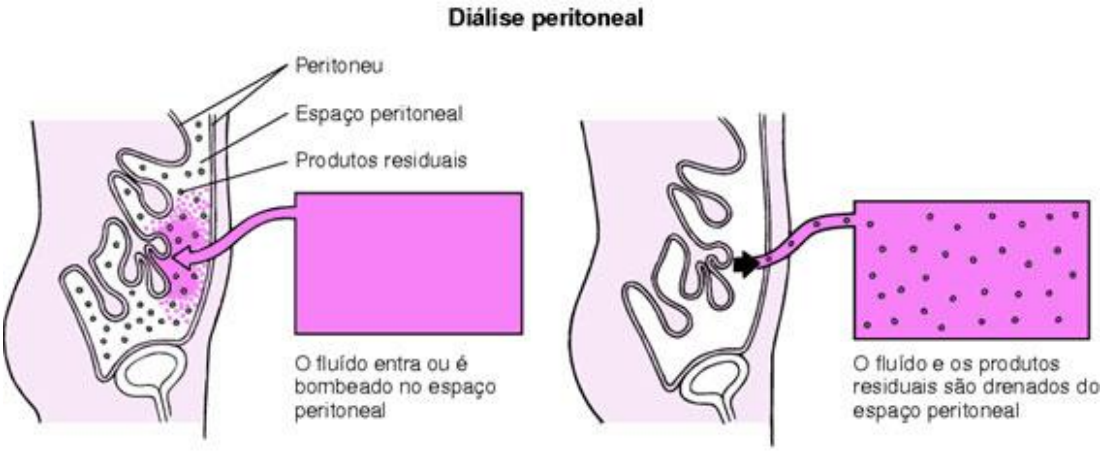
Necessita Apreciação da CONEP:
Não

BOTUCATU, 04 de Setembro de 2019

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenador(a))

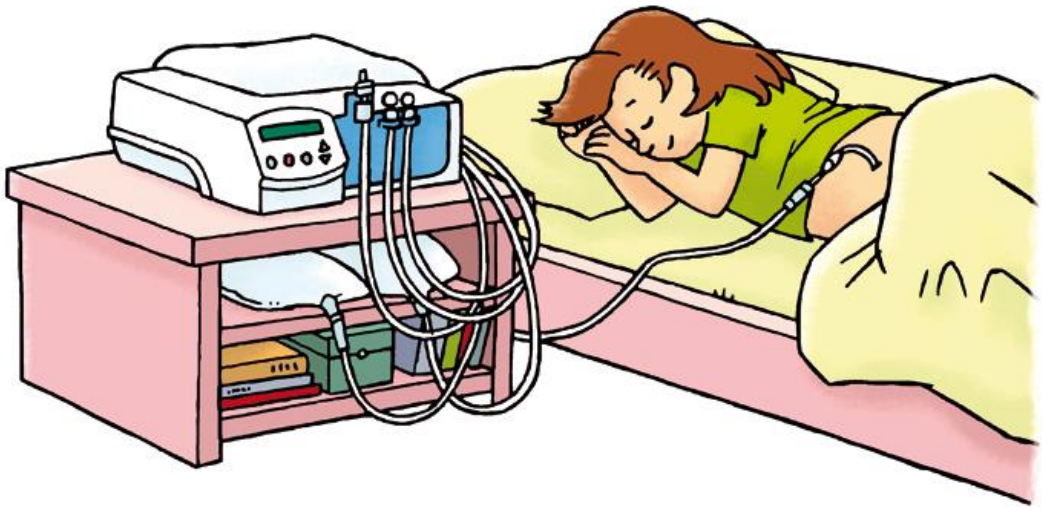
Endereço: Chácara Butignoli , s/n
Bairro: Rubião Junior **CEP:** 18.618-970
UF: SP **Município:** BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609 **E-mail:** cep@fmb.unesp.br

Anexo 2 – Entenda a DP





Normalmente o cateter (que mede em torno de -0,6 cm de diâmetro) é colocado 2 cm abaixo e ao lado do umbigo. Apenas 10 a 15 cm ficam fora do seu corpo. Você e seu médico podem planejar onde colocar o cateter de forma que fique confortável e escondido pela roupa.



FONTE: https://www.sbn.org.br/orientacoes-e-tratamentos/tratamentos/dialise-peritoneal/