



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Karen Susanne e Souza

**Vivenciar a Doença: Um estudo com portadores de doença
renal crônica**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestra em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.^a. Dra. Margareth Aparecida Santini de Almeida

**Botucatu
2015**

Karen Susanne e Souza

Vivenciar a doença: Um estudo com portadores de
doença renal crônica

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestra em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.^a Dra. Margareth Aparecida Santini de Almeida

Botucatu
2015

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

Souza, Karen Susanne e.

Vivenciar a Doença : um estudo com portadores de doença renal crônica / Karen Susanne e Souza. - Botucatu, 2015

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Margareth Aparecida Santini de Almeida
Capes: 40600009

1. Insuficiência renal crônica. 2. Serviços de saúde.
3. Doentes - Psicologia.

Palavras-chave: acontecimentos que mudam a vida; doença renal crônica; serviços de saúde.

Karen Susanne e Souza

**Vivenciar a doença: Um estudo com portadores de
doença renal crônica**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual "Júlio de Mesquita Filho", Campus de Botucatu, para obtenção de título de Mestra em Saúde Coletiva.

Comissão examinadora

Orientadora

Profa. Dra. Margareth Aparecida Santini de Almeida
Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP

Profa. Dra. Cristiane Lara Mendes Chiloff
Hospital das Clínicas da FMB - UNESP

Profa. Dra. Maria Sílvia de Moraes
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

Botucatu, 23 de fevereiro de 2015.

Dedicatória

*Ao meu grande inspirador, ídolo, meu pai **Álvaro**.*

*Ao meu exemplo de garra e força, minha mãe **Marta**.*

*A **Kelly**, minha irmã, minha vida.*

*Ao meu grande amor, meu amigo, companheiro e noivo **Renan**.*

*Ao **Pedro** (in memoriam), foi quase irmão, hoje nosso anjo!*

Agradecimientos

Agradeço a todos que passaram em minha vida ao longo dessa jornada que, com certeza, deixaram um pouco de si.

*Primeiramente, a Profa. Dra. **Margareth**, que antes de tudo aceitou ser minha orientadora. Agradeço aos seus ensinamentos, orientações, palavras de apoio, puxões de orelha, paciência e dedicação. Pessoa a qual busco inspiração. Tenho orgulho em dizer que um dia fui sua orientanda!*

Aos meus pais, que me prestaram todo apoio necessário, não medindo esforços para que eu chegasse até aqui. Vocês são minha inspiração! E essa conquista é para vocês!

*A minha irmã **Kelly**, que aguentou meus picos de alegria e tristeza, desespero e inspiração.*

*Ao meu noivo **Renan**, que me prestou todo carinho, me acalmou nos momentos de desespero, foi compreensível com as noites mal dormidas ou nem dormidas, hoje comemoramos juntos essa conquista!*

*A minha amiga **Vitória**, uma irmã que encontrei em Botucatu, uma amiga para sempre e que tornou essa caminhada mais leve-, seu apoio foi fundamental!*

*A **Tatiane**, minha inspiração como profissional, que me permitiu sugar seu conhecimento ao longo do Programa de Aprimoramento Profissional, e é hoje uma grande amiga!*

Aos meus amigos da Coordenadoria Municipal de Assistência Social. Obrigada por toda paciência nas minhas ausências, compreensão nos meus dias de stress e apoio nas minhas batalhas diárias.

Aos pacientes do Ambulatório de Nefrologia, pessoas fundamentais, que despenderam um pouco do seu tempo para participar deste estudo.

Aos funcionários do Ambulatório, pela paciência e ajuda nas entrevistas, me auxiliando sempre!

*Ao Dr. **Cuadrado**, por disponibilizar o espaço para as entrevistas e autorizar que a mesma ocorresse no Ambulatório de Nefro.*

*A Assistente Social **Maria Luiza Neris**, a qual sem o apoio e ajuda não seria possível chegar até aqui!*

*A **Deus**, que me guiou para que eu chegasse até aqui, e me deu forças para superar as dificuldades!*

Epígrafe

"A pesquisa é talvez a arte de se criar dificuldades fecundas e de criá-las para os outros. Nos lugares onde havia coisas simples, faz-se aparecer problemas."

Pierre Boudieu

Resumo

SOUZA, K. S. **Vivenciar a doença:** um estudo com portadores de doença renal crônica. 2015. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, 2015.

As doenças crônicas, não transmissíveis são problemas de saúde pública de âmbito mundial. Dentre estas, encontra-se a doença renal crônica (DRC), que acarreta prejuízos físicos, psicológicos e sociais ao portador. O tratamento para DRC é dividido em tratamento conservador e terapia renal substitutiva (TRS). O diagnóstico de uma doença crônica pode provocar diversas mudanças no cotidiano do indivíduo, sendo muitas vezes acompanhado de desorganização psicológica e reações emocionais variadas. Assim, considera-se relevante conhecer e abordar o paciente, sua percepção e conhecimento sobre sua doença. Este estudo objetivou identificar a percepção do paciente com doença renal crônica (estágios 3 e 4) e sua vivência a respeito da mesma. Trata-se de pesquisa qualitativa, de cunho descritivo, com os pacientes portadores de DRC, atendidos no Ambulatório de Nefrologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, onde a quantidade de pessoas a serem entrevistadas foi determinado pelo ponto de saturação. No total participaram 14 pessoas, sendo 7 mulheres e 7 homens, com idade média de 59,9 anos. A maioria residia com seu cônjuge, apresentava renda familiar de até dois salários mínimos e havia cursado até o ensino fundamental completo. Apesar da maioria já apresentar uma doença crônica (diabetes mellitus e ou hipertensão arterial sistêmica), a preocupação mais intensa com o tratamento e a adesão às recomendações médicas ocorreram efetivamente após o diagnóstico da DRC que se deu, em média, há 6,2 anos. Os entrevistados apresentaram diferentes sentimentos e vivências relacionados a doença. A DRC ocasiona inicialmente um misto de sentimentos como revolta, tristeza, e medo, que em alguns se transforma posteriormente em uma postura mais positiva para o enfrentamento. As principais mudanças relatadas dizem respeito à própria relação familiar em torno do adoecido, além das restrições alimentares e limitação física. Observou-se assim que vivenciar a DRC significa enfrentar mudanças físicas, psicológicas e sociais, demandando uma grande adaptação do paciente e de sua família e um olhar dos serviços de saúde para além da doença diagnosticada.

Palavras Chaves: doença renal crônica, serviços de saúde, acontecimentos que mudam a vida.

Abstract

SOUZA, KS **Experiencing the disease**: a study of patients with chronic kidney disease. 2015. Dissertation (Master) – Medical School of Botucatu, State University "Júlio de MesquitaFilho", Botucatu, 2015.

The non-communicable chronic diseases are public health problems worldwide . Among these, we find the chronic kidney disease, which causes physical, psychological and social damage to the bearer. The pair treatment CKD is divided into conservative and TRS treatment. The diagnosis of a chronic disease results several changes in the individual's daily life, often accompanied by psychological disorganization and varied emotional reactions. Thus, it is considered relevant to know and approach the patient, their perception and knowledge of the disease. This study aimed to identify the perception of the patient with chronic kidney disease (stages 3 and 4) and their experience about the same. It is a qualitative research, of descriptive nature, with patients suffering from CKD who have been treated at the Nephrology Clinic of the Hospital of the Medical School of Botucatu - UNESP. Semi-structured interviews were conducted, which, with the amount of people to be interviewed determined by the saturation point. In total 14 people participated, 7 women and 7 men with medical age of 59.9 years. Most of them have lived with their spouse, have had family income of up to two minimum wages and had attended to complete primary school. Although most already follow a chronic disease (diabetes and or hypertension), the most intense concern about the treatment and adherence to medical recommendations effectively occur after diagnosis of CKD that happened, on average, 6.2 years ago .The interviewees had different feelings and experiences related to the disease. The DRC initially causes mixed feelings as resentment, sadness, and fear, that in some was later transformed into a more positive attitude to face. The main changes relate to own family relationship around the sick one, in addition to dietary restrictions and physical impairment. Thus, it was observed that experience the DRC, means facing physical, psychological and social changes, requiring a great adaptation of the patient and his family and a look of health services beyond the diagnosed disease.

Key Words: chronic kidney disease, health services, events that change life

Lista de Quadros

Quadro 1 – Características demográficas, sociais, econômicas e origem, Botucatu, 2013.....	44
Quadro 2 – Morbidade pré-existente e atendimento inicial dos entrevistados. Botucatu, 2013.....	46

Lista de Abreviaturas

CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Diabetes Mellitus
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPI	Diálise Peritoneal Intermitente
DRC	Doença Renal Crônica
ESF	Estratégia Saúde da Família
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HD	Hemodiálise
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IR	Insuficiência Renal
IRA	Insuficiência Renal Aguda
IRC	Insuficiência Renal Crônica
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada a Saúde
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
TRS	Terapia Renal Substitutiva

Sumário

1. INTRODUÇÃO.....	22
1.1. Doença Crônica Não Transmissível.....	24
1.2. A Doença Renal Crônica.....	26
1.2.1 Magnitude da DRC no Brasil.....	29
1.2.2 Os serviços de saúde.....	30
1.3. Referencial Teórico.....	31
1.3.1 Adesão ao tratamento.....	31
1.3.2 Ruptura Biográfica.....	32
2. OBJETIVOS.....	35
2.1. Objetivo Geral.....	36
2.2. Objetivo Específico.....	36
3. METODOLOGIA.....	37
3.1. Local da Pesquisa.....	38
3.2. Participantes.....	38
3.3. Procedimentos.....	39
3.4. Considerações Éticas.....	40
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	41
4.1. Apresentação dos entrevistados.....	42
4.2. A vivência com a Doença Renal Crônica.....	45
4.2.1. Descobrimo-se portador de uma doença renal crônica.....	45
4.2.2. Conhecer e Conviver com a doença.....	53
4.2.2.1. Sentimentos decorrentes da DRC.....	53
4.2.2.2. Mudanças vivenciadas.....	56
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	62
REFERÊNCIAS.....	65
ANEXOS.....	76

1. Introdução

Desde meados do século XX, o Brasil tem vivenciado a transição demográfica e epidemiológica, marcada pela passagem de uma sociedade rural e tradicional com elevadas taxas de natalidade e mortalidade para uma sociedade urbana e moderna, com baixas taxas de natalidade e mortalidade, representando um aumento na expectativa de vida, e juntamente a esses fatos, a diminuição da ocorrência de doenças infecciosas e aumento das doenças crônicas, muitas delas tendo como fatores de risco aqueles relacionados as condições de vida nas áreas urbanas, como sedentarismo e estresse. (MALTA et al, 2006; GOTTLIEB, MORASSUTTI, CRUZ, 2011; VASCONCELOS, GOMES, 2012).

Schrammet al (2004) complementam a definição de transição epidemiológica como sendo as mudanças ocorridas no tempo nos padrões de morte, morbidez e invalidez que caracterizam uma população em geral, e este processo engloba três mudanças básicas: substituição das doenças transmissíveis por doenças não transmissíveis e causas externas; deslocamento da carga de morbi-mortalidade dos grupos mais jovens aos grupos mais idosos; e transformação de uma situação em que predomina a mortalidade para outra na qual a morbidade é dominante. Afirmam também, que no Brasil, as doenças crônicas degenerativas correspondem a 66,3% da carga de doenças no país.

De acordo com o Ministério da Saúde (2011), nas últimas décadas as doenças crônicas não transmissíveis tornaram-se as principais causas de óbito e incapacidade prematura. Frente as ultimas transformações, Araújo (2012) discorre que os responsáveis pela formulação e execução da política de saúde brasileira enfrentam desafios frente ao novo perfil das doenças.

O Sistema Único de Saúde brasileiro vem se adaptando as novas demandas, onde já atua frente a doenças crônicas como diabetes e hipertensão, tratadas e prevenidas ainda na atenção básica de saúde, porém há ainda o enorme desafio na eliminação das longas listas de espera para assistência ambulatorial especializada, serviços de diagnóstico, cirurgias. Segundo Schmidt et al (2012) uma possível explicação para essa falha em fornecer acesso adequado à assistência ambulatorial de qualidade e a cirurgias básicas para as DCNT.

Em 2011 o governo brasileiro lançou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento as DCNT no Brasil 2011-2022.

1.1. Doença Crônica Não Transmissível

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são doenças multifatoriais que se desenvolvem no decorrer da vida, com longo período de latência, tempo de evolução prolongado, lesões irreversíveis e complicações que acarretam graus diferentes de incapacidade ou óbito (Ministério da Saúde, 2014).

Martins *et al* (1996), nos trazem que a definição de doença crônica mais aceita é a proposta em 1957, pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, na qual se incluíam todos os desvios do normal que tinham uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados.

A doença crônica pode começar como uma condição aguda, aparentemente insignificante e que se prolonga através de episódios de exacerbação e remissão. Embora seja passível de controle, o acúmulo de eventos e as restrições impostas pelo tratamento podem levar a uma drástica alteração no estilo de vida das pessoas. (Martins, 1996)

No entanto, seus efeitos podem ser controlados, melhorando a qualidade de vida destes doentes. A doença crônica, na sua maioria, não tem cura, como diabetes mellitus, asma, doença de Alzheimer e hipertensão arterial sistêmica (HAS). Entretanto, podem ser prevenidas ou controladas por meio do diagnóstico precoce, adoção de dieta adequada, hábitos saudáveis, prática de atividade física e acesso a tratamento adequado recomendado pelo profissional de saúde (Ministério da Saúde, 2013).

De acordo com Martins *et al*, *apud* Trentini *et al* (2005) foi observado que, a partir do diagnóstico de doença crônica, os indivíduos acometidos, passam a ter novas responsabilidades, como fazer dietas pertinentes ao tratamento, conhecer a doença e lidar com incômodos físicos, perdas nas relações sociais, financeiras, nas atividades como locomoção, trabalho e lazer e ameaças à aparência individual.

Segundo Canesqui (2007) os adoecidos crônicos convivem com enfermidades incuráveis, com reflexos importantes sobre a própria vida e o seu manejo cotidiano, sobre as relações sociais, a família, as instituições médicas e os cuidadores da saúde e os demais grupos e situações sociais.

O grande crescimento do número de pessoas com doenças crônicas degenerativas têm levado a muitas discussões. O cuidado com a saúde da pessoa com uma doença crônica tem sido um problema na área da saúde, representando um desafio a ser enfrentado no dia a dia, tanto para os que vivenciam a doença quanto para os familiares e equipe de saúde (TERRA, 2007)

As transformações sociais, econômicas e suas alterações nos estilos de vida das sociedades, como mudanças dos hábitos alimentares, aumento do sedentarismo, do estresse e o aumento da expectativa de vida da população, colaboram para o aumento da incidência das doenças crônicas, constituindo, hoje, um sério problema de saúde pública. Doenças cardiovasculares, câncer, diabetes e doenças crônicas respiratórias são as maiores responsáveis pela mortalidade no mundo, representando 60% de todas as mortes (VERAS, 2011, p.780).

Segundo Betz (2006), o impacto da doença e do tratamento na família e no ambiente familiar, como o aumento do nível de estresse, o aumento dos gastos que pode limitar o acesso a outras atividades, a diminuição do trabalho produtivo e a mudança no estilo de vida, acabam por gerar consequências no próprio tratamento e no bem-estar dos pacientes.

Dessa forma, Gimenes (2013, p.293) nos traz que a expressão qualidade de vida é utilizada com vários fins:

Técnicos, como conceito articulador de outros conceitos ou de práticas nas ciências biomédicas; *econômicos*, como aglutinador de valor ou justificador da produção ou compra de produtos e serviços; *clínicos*, como indicador da eficácia de um procedimento de intervenção ou como medida organizadora de grupos de pacientes; *político-administrativos*, como medida de avaliação e de comparação de políticas públicas de saúde; e *subjetivos*, como maneira de perceber e avaliar a própria saúde ou como forma de organizar as possibilidades de seu aprimoramento.

As DCNT são as principais causas de morte hoje, tanto em países em desenvolvimento quanto nos desenvolvidos. Estimativas revelam que para o ano de 2020, as DCNT representarão 73% dos óbitos no mundo. No Brasil, já é a principal causa de mortalidade, sendo responsável por 72,4% das mortes (GOTTLIEB, MORASSUTTI, CRUZ, 2011; OLIVEIRA-CAMPOS et al, 2013; DUNCAN et al, 2012)

1.2. Doença Renal Crônica

Dentre as doenças crônicas, temos a doença renal crônica (DRC), que afeta os rins. Estes funcionam como um filtro, responsável por limpar o sangue das impurezas que se acumulam no corpo. Além dessas funções, os rins ainda regulam a nutrição dos ossos e dentes. Quando os rins deixam de desempenhar alguma de suas funções, desencadeiam um quadro de insuficiência renal (IR) que pode se caracterizar como aguda (IRA) ou crônica (IRC) (TERRA, 2007; RIELLA, 2010)

A IRC pode ser definida como uma síndrome em que há perda progressiva, e geralmente, irreversível da função renal, denominada assim Doença Renal Crônica (DRC).

Segundo informações divulgadas pelo Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2010), as principais causas da Doença Renal Crônica são: hipertensão arterial sistêmica (35%), diabetes *mellitus* (27%), glomerulonefrites (13%), rins policísticos (4%) e causa indefinida (21%).

Os pacientes com DRC são classificados de acordo com os estágios da perda de função do rim, que variam desde a fase de função renal normal (estágio 0), até a fase terminal de insuficiência renal (estágio 5)-, condição em que o indivíduo precisa realizar o tratamento designado como terapia renal substitutiva (TRS). Essa definição da DRC se baseia em três componentes: anatômico ou estrutural; funcional (baseado na taxa de filtração glomerular) que determina o estágio; e temporal (ROMÃO JÚNIOR, 2004; KDOQI, 2013; PENA et al, 2012). Assim, o estadiamento da DRC estabelece-se da seguinte forma:

Estágio 0 – *Fase de função renal normal sem lesão renal*: caracterizado por pessoas dos grupos de risco para DRC que não apresentam lesão renal;

Estágio 1 – *Fase de lesão com função renal normal*: lesão renal morfológica ou estrutural, mas com filtração glomerular preservada (depuração plasmática renal de creatinina ≥ 90 ml/min);

- Estágio 2 – *Fase de insuficiência renal funcional ou leve*: início da perda da função renal, ainda não há sinais e sintomas clínicos importantes e os rins conseguem manter razoavelmente controle do meio interno (depuração plasmática renal de creatinina entre 60 e 89 ml/min);
- Estágio 3 – *Fase de insuficiência renal laboratorial ou moderada*: sinais e sintomas discretos, mas paciente clinicamente bem (depuração plasmática renal de creatinina entre 30 e 59 ml/min);
- Estágio 4 – *Fase de insuficiência renal clínica ou grave*: paciente já pode apresentar sinais e sintomas de uremia (depuração plasmática renal de creatinina entre 15 - 29 ml/min);
- Estágio 5 – *Fase terminal da insuficiência renal crônica*: perda da homeostase interna. Paciente sintomático. Início da terapia de substituição renal (depuração plasmática renal de creatinina <15 ml/min) (ROMÃO JÚNIOR, 2004; KDOQI, 2013)

A DRC é uma doença com alta morbidade e mortalidade, contudo a melhoria nas condições de vida da população e seu diagnóstico precoce poderiam contribuir para uma lentificação e até retardar a progressão da doença. Apesar de suas consequências e gravidade, a DRC é uma doença que pode ser prevenida, por meio de diagnóstico precoce e tratamentos adequados para doenças como o DM e a HAS (SBN, 2007). Sua progressão também pode ser retardada ou lentificada, reduzindo o sofrimento dos pacientes e diminuindo os impactos na qualidade de vida (GRICIO, KUSUMOTA, CANDIDO, 2009).

O tratamento para DRC pode ser dividido em: tratamento conservador e terapia renal substitutiva (TRS).

O tratamento conservador ocorre quando diagnosticado precocemente, tem como meta auxiliar na redução do ritmo da progressão da doença renal, consiste em todas as medidas clínicas (medicamentos, modificações na dieta e estilo de vida) que podem ser utilizadas para retardar a piora da função renal, reduzir sintomas e prevenir complicações, e mesmo a DRC sendo progressiva e irreversível, é possível

com o tratamento conservador reduzir a velocidade de sua progressão (GRICIO, KUSUMOTA & CANDIDO, 2009; SBN, 2014).

O objetivo do tratamento conservador é manter o paciente em boa condição clínica, lentificando a evolução da DRC, evitando ao máximo o início de TRS, e mantendo o mesmo emocionalmente estável, e irá atender pacientes nos estágios de 1 a 4 (CANHESTRO et al , 2010; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

Quando diagnosticada a DRC, principalmente quando em estadiamento avançado, o indivíduo e seus familiares sofrem com as grandes mudanças, não só físicas, mas também psicológicas e sociais. É de grande relevância o diagnóstico da DRC em seu estágio inicial, para que se evite a entrada dos pacientes pelos serviços de urgência e emergência, onde geralmente ocorre o início imediato da TRS (BARRETO et al, 2011, p. 724).

A TRS se divide em transplante renal e processos dialíticos, sendo estes divididos em: Hemodiálise (HD) e Diálise Peritoneal (REIS, GUIRANDELLO, CAMPOS, 2008).

O início da terapia renal substitutiva (TRS) tem um forte impacto no dia a dia da pessoa portadora da DRC, principalmente no que se refere ao trabalho, vigor físico e controle rigoroso da ingestão de líquido. Estas mudanças afetam não somente o paciente, mas também toda sua família. A família necessita se reorganizar para que possa subsidiar todos os cuidados que o paciente necessita.

O transplante renal é o tratamento de substituição para os rins frente à doença renal crônica, que exige um acompanhamento médico e realização de exames frequentemente. Pode ser realizado após comprovação de compatibilidade entre doador e receptor e ocorre através de intervenção cirúrgica, onde um novo rim é inserido, podendo ou não ocorrer a remoção dos rins doentes. A indicação é feita pelo médico nefrologista, e apesar de todos os pacientes terem o direito a se candidatar ao transplante, existem situações clínicas, contra indicações que podem limitar a realização. O rim transplantado pode vir de doador vivo, onde o rim é doado por membros da família; ou por doador cadáver, quando o rim é doado por familiares de uma pessoa falecida considerada compatível. O transplante renal é viabilizado pelo Sistema Único de Saúde (KDOQI, 2012).

A hemodiálise se baseia na transferência de solutos e líquidos através de uma membrana semipermeável de diálise no homodialisador, máquina por onde o sangue do portador de doença renal passa para ser purificado, realizando a depuração do sangue. É realizada nos centros de diálise, comumente três vezes por semana, e o paciente fica dependente da máquina e do tratamento pelo resto da vida ou até que se substitua a TRS (MORENO, 2008; MATOS, LOPES, 2009; MARTINS, 2005; TERRA, 2007).

A Diálise Peritoneal se divide em 03 formas, sendo Diálise Peritoneal Automatizada (DPA), Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD) e Diálise Peritoneal Intermitente (DPI). A diálise peritoneal pode ser realizada em centros de diálise ou na residência do paciente, o que na maioria dos casos é a opção devida a melhor comodidade. Consiste em uma terapia que não utiliza do sangue do paciente, e onde o mesmo possui um cateter na área abdominal, por onde é inserido o dialisato, líquido que em contato com o peritônio absorve as impurezas do organismo. A diferença entre DPA, CAPD e DPI é na forma de execução, onde a primeira é totalmente automatizada, realizada a máquina e inserção e retirada do líquido, e as demais são executadas manualmente (REIS, GUIRANDELLO, CAMPOS, 2008).

Nota-se que em ambas as TRS a qualidade de vida do doente renal crônico é prejudicada, existe uma adaptação a nova realidade e este passará por cuidados clínicos para sempre.

1.2.1. Magnitude da DRC no Brasil

Acredita-se que pelo menos 25% da população adulta brasileira tenha HAS, ou seja, cerca de 26 milhões de indivíduos, e destes, não mais do que 15% teriam a pressão arterial devidamente controlada, portanto, os demais têm maior potencial para evoluírem com Insuficiência Renal Crônica (IRC). Já a prevalência de diabetes mellitus é de 7,5% da população adulta. Dessa forma, cerca de 7,7 milhões de indivíduos teriam diabetes, sendo que mais de 30% desses teriam potencial para desenvolver IRC (SESSO, 2002).

No Brasil, estudos evidenciam que a HAS é a principal doença de base da DRC, onde a prevalência dessas é superior a 25% nos indivíduos acometidos pela DRC, ficando a DM em segundo lugar como diagnóstico de base (SIVIERO, MACHADO, RODRIGUES, 2013)

Segundo o Censo da SBN (2007), o substancial aumento no número de idosos no Brasil é um fator importante para o crescimento da população com insuficiência renal, já que atualmente há cerca de 14,5 milhões de idosos no país, com perspectiva de dobrar essa população nos próximos 20 anos.

De acordo com o Censo Brasileiro de Diálise, realizado em 2012, pela SBN, o número estimado de portadores de DRC já em TRC era de 97.586, com 18,8% de óbitos (SESSO et al, 2014).

1.2.2. Os serviços de saúde e Doenças Crônicas

O acesso aos cuidados de saúde no Brasil é um direito de todo cidadão, assegurado na Constituição Federal de 1988, em seu art. 196, e dever do Estado. Deve ser garantido mediante políticas sociais e econômicas que busquem a redução do risco a doença e outros agravos, visando promoção, proteção e recuperação. As ações constituem assim o Sistema Único de Saúde (SUS) (CF/88).

O tratamento para DRC é disponibilizado pelo SUS, sejam atenção primária a saúde ou atendimentos especializados, onde a grande maioria dos pacientes, principalmente em TRS, recebem tratamento custeados pelo SUS, sejam em unidades privados ou públicas, totalizando 83,9%, em 2012, e apenas 16,1% por meio de seguros de saúde privado, considerando que muitos seguros de saúde não cobrem os serviços de TRS, levando ao usuário a realizar o tratamento pelo SUS (SESSO et al, 2014).

O avanço da DRC, levando ao paciente a TRS traz ao SUS grandes gastos. De acordo com a Portaria nº 165 de 07 de março de 2012, cada sessão de hemodiálise custará ao SUS ou será paga pelo mesmo às unidades privadas de saúde, o valor de R\$170,50, totalizando anualmente em média R\$ 24.552, por paciente.

Batista *et al.* (2005), trazem que, no Brasil, os cuidados com a DRC restringem-se, quase que exclusivamente, ao seu estágio mais avançado, situação em que o paciente necessita de terapia renal substitutiva (TRS). No entanto, a evolução da DRC depende da qualidade do atendimento ofertado muito antes da ocorrência da falência funcional renal. Embora se reconheça as vantagens do controle clínico rigoroso destes pacientes, a instituição das medidas que retardam a progressão da DRC e o tratamento de suas principais complicações e comorbidades estão aquém do desejado (BATISTA *et al.*, 2005).

Poucos são os estudos que focalizam os estágios mais precoces da doença em relação à vivência do pacientes e modificações ocorridas devido ao diagnóstico da DRC. O diagnóstico de uma doença renal tem forte impacto no biológico, social e psíquico, pois são o momento em que grande parte do sucesso do tratamento, depende do próprio paciente, de sua adesão as orientações dadas por médicos e nutricionistas, adiando a necessidade de TRS. Assim, é de grande importância conhecer a percepção dos pacientes para a adesão ao tratamento.

1.3. Referencial Teórico: Tratamento das doenças crônicas

Uma das características mais marcantes na assistência ao doente crônico é a interferência da doença e do tratamento nos vários aspectos da vida do mesmo, o que exige que ele assuma as novas incumbências recomendadas pelos profissionais de saúde ou impostas pela própria doença (TRENTINI *et al.*, 1990).

1.3.1. Adesão ao Tratamento

Para Botega (2006), alguns pacientes lidam melhor com o caráter crônico da doença que outros. Uns procuram se informar sobre a doença, seu tratamento e prognóstico, ou seja, aderem ao tratamento, enquanto outros têm dificuldades em seguir o tratamento recomendado. Para esses, sugere-se que a adesão ao tratamento deve ser concebida como um processo, com componentes como “a noção de doença que possui o doente, ideia de cura ou melhora que se forma em sua mente e o lugar do médico no imaginário do doente” (BOTEGA: 2006,58).

O enfrentamento a situação do diagnóstico a uma doença crônica acarreta muitas mudanças no cotidiano do indivíduo, principalmente a terapêutica indicada. A

adesão ao tratamento é de extrema importância para lentificar a evolução da DRC.

A adesão é o grau de concordância entre as recomendações dos profissionais de saúde e o comportamento do adoecido, seja tomar medicações, seguir dietas, executar mudanças nos hábitos de vida. Deve-se sempre considerar a vontade do indivíduo em participar e colaborar com seu próprio tratamento (HAYNES et al., 2008; ALMEIDA et al., 2007; GUSMÃO, MION, 2006).

A adesão ou não a terapêutica indicada dependerá do comportamento do indivíduo, percepção e formas de enfrentamento das adversidades. O profissional de saúde deve ter como foco principal o indivíduo e não a doença. O tratamento requer trabalho em conjunto, envolvendo profissionais de saúde, utilização das tecnologias existentes, colaboração e envolvimento do adoecido (MALDANER et al, 2008).

Quando abordado pacientes com DRC, Maldaner et al (2008) trazem que é um desafio o trabalho com estes, pois cada indivíduo responde de diferentes formas a esta condição, e as principais dificuldades são a adesões as orientações dietéticas.

As adesões ao tratamento estão relacionadas a diversos fatores, determinadas não somente pelo adoecido, mas também por todo o serviço de saúde, profissionais e rede de apoio. A confiança na equipe é um dos fatores decisivos para a adesão, onde as medidas tomadas pelos profissionais irão refletir nas tomadas de decisões, que vai desde a forma de abordagem realizada a demonstração de respeito as suas crenças ao atendimento acolhedor (MALDANER et al, 2008; LEITE, VASCONCELLOS, 2003).

A presença e apoio dos familiares, amigos e pessoas próximas são importantes no enfrentamento da doença crônica, pois encorajam o mesmo a seguir com o tratamento indicado com confiança e esperança, onde *“a adesão ao tratamento é considerada um processo multifatorial, fundamentado na parceria entre quem cuida e quem é cuidado”* (MALDANER et al, 2008).

1.3.2. Ruptura Biográfica

O diagnóstico de uma doença crônica, em particular a DRC, pode ser acompanhado de desorganização psicológica do paciente, que pode apresentar reações emocionais variadas, de acordo com sua história de vida e características

de personalidade (TRENTINI *et al.*, 1990).

A relação entre DRC e relações sociais não tem sido avaliada extensivamente, Bruce (2009) relata que alguns estudos que examinaram a relação entre apoio social, depressão e qualidade de vida, com as taxas de sobrevivência entre os pacientes submetidos a hemodiálise encontraram uma relação inversa entre apoio social e risco de morbidade e mortalidade, evidenciando que o apoio social positivo pode ser um fator de proteção para os indivíduos com DRC.

Diversos autores chamam a atenção para a importância de conhecer e abordar o paciente e sua percepção e conhecimento sobre a doença. Segundo Canesqui (2007), na Sociologia e na Antropologia da Medicina norte-americana e inglesa há importantes abordagens sobre enfermidades crônicas, privilegiando o ponto de vista dos enfermos, mediante pesquisas qualitativas.

Trata-se de dar atenção aos aspectos privados, a vida cotidiana, as rupturas das rotinas, ao gerenciamento da doença e a própria vida dos adoecidos, cujos cuidados não se restringem aos serviços de saúde e ao contato com os profissionais (Canesqui, 2007, p. 20).

A doença é individual, alcança o subjetivo, o corporal e o íntimo de cada adoecido. Assim, Canesqui (2007) nos traz que deve haver uma preocupação com as consequências e impactos sobre a vida dos pacientes e como eles manejam a doença, pois esta traz várias modificações como: prescrições; isolamento social; ajustamento às mudanças no decorrer do curso da doença; custos financeiros, problemas psicológicos, conjugais, familiares; que requerem esforços para viver uma vida “normal”, apesar de sintomas da doença se ajustam para as atividades rotineiras.

Segundo Cyrino (2009), as transformações do dia a dia dos portadores de uma enfermidade crônica, ultrapassa as dimensões mais diretamente referidas aos incômodos relacionados aos seus sintomas e sensações corporais.

Embora os profissionais prescrevam as medicações, recomendem e orientem as medidas de cuidado ao paciente, caberá a este organizá-las no seu cotidiano de vida. Isto lhe exigirá um enorme esforço de adaptação: lidar com as recomendações no seu dia a dia já estruturado, por hábitos estabelecidos em sua vida de relações familiares e sociais. Nesta situação, o portador da doença irá se defrontar com problemas novos, que vão lhe requerer o desenvolvimento de competências para lidar com uma ampla

gama de atividades previstas pelo saber médico (CYRINO, 2009, P. 100).

Assim, as narrativas sobre enfermidades fornecem novas abordagens sociológicas e antropológicas das enfermidades crônicas, e também o reconhecimento das vulnerabilidades dos outros, e suas maneiras de enfrentar as enfermidades.

Ao dar voz aos pacientes, as narrativas os tomam como agentes capazes de dar sentido as suas vidas, reduzindo o poder exclusivo da medicina na melhora do cuidado (...) direcionando a experiência física para o contexto social e moral (MACKEVITT APUD CANESQUI, 2007, P 35).

Barsaglini (2007) nos traz que mesmo que o indivíduo traga um evento pontual, o que é transmitido ultrapassa o caráter individual, e se insere na dimensão coletiva, e o depoimento sobre a doença sintetiza informações pertinentes, como as relações do sujeito com seu grupo, a sua experiência direta e indireta com a enfermidade, as tradições e as crenças sobre saúde e doença, entre outros.

Bury (1982) define um novo termo: *ruptura biográfica*, onde

Estruturas da vida cotidiana são interrompidas e que a doença crônica envolve um mundo de dor e sofrimento, não apenas físico, mas também psicológico e social. A doença crônica interrompe as regras de reciprocidade e a dependência do envolvido é crescente e faz com que o paciente repense seus planos e sua biografia. O diagnóstico de uma doença crônica envolve um novo espaço social e o senso comum não é mais suficiente.

Esse autor refere que a medicina tem dois lados: um em que o recurso ao adoecido legitima e ameniza a incerteza da enfermidade, e outro lado que reprime a busca do significado da doença para o adoecido.

Assim, o autor distingue três aspectos da experiência ao tratar da enfermidade crônica. O primeiro, é onde há ruptura de pressuposições e comportamentos, temos uma quebra das fronteiras do senso comum. O segundo aspecto contempla rupturas mais profundas, onde a biografia e o autoconceito da pessoa estão envolvidos. Por último, temos a reação à ruptura, que envolve mobilização de recursos e enfrentamento da situação (BURY, 1982).

2. Objetivos

2.1. Objetivo Geral

Identificar a percepção do paciente com doença renal crônica (estágio 3 e 4) e sua vivência a respeito da doença.

2.2. Objetivos Específicos

- I. Descrever as características demográficas, sociais, econômicas e familiares;
 - II. Identificar as implicações na vida pessoal, familiar e profissional causadas pela doença renal;
 - III. Compreender a percepção do paciente em relação à doença e as complicações da mesma e dificuldades;
 - IV. Traçar a trajetória da assistência recebida, e o papel da mesma na compreensão da doença
-

3 Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, do tipo descritiva, onde os procedimentos qualitativos são utilizados como o objeto de aprofundar o conhecimento a respeito da vivência dos sujeitos frente a DRC.

Segundo Minayo (2007), a pesquisa qualitativa permite

Uma aproximação no mundo dos significados e das ações e relações humanas, universo este não apreensível e perceptível através das equações matemáticas. Preocupa-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado, corresponde a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a operacionalização de variáveis (MINAYO, 2007, p.22).

3.1. Local da pesquisa

A presente pesquisa foi realizada no Ambulatório de Nefrologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP, localizada no interior do estado de São Paulo.

O ambulatório funciona há 38 anos, e realiza, de acordo com o Setor de Agendamento, em média 950 atendimentos ao ano. Sua estrutura física conta com quatro consultórios, localizados no bloco II, o qual compartilha da recepção com as demais especialidades.

Seu funcionamento ocorre às segundas feiras, a partir das 13 horas, onde são atendidos pacientes com idade a partir de 18 anos, com consultas previamente agendadas. Semanalmente são atendidos em média 20 pacientes, provindos de todo o Departamento Regional de Saúde de Bauru (DRS VI). A frequência de atendimento de cada paciente varia de acordo com seu estado geral de saúde

3.2. Participantes

A presente pesquisa foi realizada com pacientes acompanhados em tratamento conservador nos estágios 3 e 4, do Ambulatório de Insuficiência Renal Crônica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP.

No total, foram entrevistados 14 pacientes. Esse número foi determinado até o momento em que as entrevistas com os pacientes já contatados indicaram ponto de saturação, conforme conceito de Bertaux (1980).

3.3. Procedimentos

Antes de se iniciar a coleta dos dados, realizou-se contato com o médico responsável pelo ambulatório, a fim de organizar horários em que as entrevistas pudessem ser realizadas sem que houvesse interferência na rotina do local. Assim, foi autorizada a presença no início dos atendimentos, quando os pacientes confirmam sua presença e aguardam a consulta.

Nesse sentido, por ocasião da consulta, os pacientes foram abordados no momento de sua chegada ao ambulatório, respeitando esta ordem, onde a entrevistadora¹ se apresentou ao paciente, e o mesmo foi convidado a participar da pesquisa. Após breve explanação dos objetivos e métodos do estudo, assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), as entrevistas se iniciaram em uma sala do ambulatório, com os cuidados para manter a privacidade da entrevista. Nenhum paciente se negou a participar da mesma.

Para a entrevista foi utilizado um questionário (anexo) com duas partes: a primeira reuniu variáveis demográficas e sociais (sexo, idade, escolaridade, composição familiar, condições econômicas) e a segunda foi composta por perguntas norteadoras sobre a doença renal crônica, sua descoberta, o que significa conviver com a mesma, mudança nas condições de vida pessoal e familiar, e a trajetória na assistência desde o diagnóstico da doença.

A entrevista foi gravada e a transcrição ocorreu logo após a mesma, de forma integral, permitindo o registro de informações observadas pelo entrevistador, como emoções, silêncios, choro, aspectos relevantes para a compreensão da pesquisa.

No sentido de garantir o anonimato dos participantes, cada entrevista foi identificada pela letra E seguida do número (1, 2 ,3...) correspondente a ordem de realização da entrevista.

Foram realizadas leituras integrais de todas as entrevistas, transcritas com o objetivo de ter conhecimento do corpus e assim identificar as experiências e mudanças vivenciadas, e que marcaram as trajetórias dos sujeitos. A partir desse procedimento, criou-se quadros resumo com a finalidade de orientar a análise.

¹ Realizada pela própria pesquisadora ou pela assistente social (servidora técnica) da Unidade de Pesquisa em Saúde Coletiva (UPESC) da FMB/UNESP.

3.4. Considerações Éticas

O projeto da presente pesquisa foi submetido à Comissão de Ética da Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), de acordo com as determinações da CONEN, com aprovação em 05 de novembro de 2012, Of. 545/2012.

Todos os participantes receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual garante o anonimato dos mesmos, sendo preservado o conteúdo dos dados obtidos de acordo com as diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos, preconizado pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº196 de 10 de outubro de 1996.

Receberam ainda a informação de que a qualquer momento poderiam recusar sua participação na pesquisa, sem que isso lhes acarretasse quaisquer prejuízos. Os participantes foram identificados pela ordem das entrevistas realizadas como forma de garantir o anonimato.

4. Resultados e Discussão

4.1. Apresentação dos entrevistados

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

Dos quatorze pacientes do ambulatório de Insuficiência Renal Crônica, participantes da presente pesquisa, sete eram mulheres com idade média de 57,6 anos e sete homens com idade média de 62,3 anos, sendo que um deles apresentava 25 anos (QUADRO 1).

Com relação à escolaridade, foi possível verificar que cinco pacientes tinham o ensino fundamental incompleto, cinco cursaram totalmente o ensino fundamental, três concluíram o ensino médio e um paciente estava cursando o ensino superior. Constatava-se entre eles uma escolaridade relativamente elevada, tendo em vista a presença de uma idade média em torno dos 60 anos, considerada esta idade como população idosa pela Organização Mundial da Saúde (OMS). No Brasil, apesar da queda da taxa de analfabetismo na última década, uma grande parcela nessa condição, ainda é formada pela população idosa (IBGE: 2010).

Em relação à ocupação nove pacientes já estavam na condição de aposentados, sendo que destes, três eram resultantes da DRC, um encontrava-se recebendo auxílio doença em decorrência da DRC, três permaneciam no trabalho (auxiliar enfermagem, salgadeira e fiscal) e uma exercia atividades domésticas não remuneradas (do lar). Com exceção dessa última, todos possuíam renda própria. A renda familiar variou de R\$ 724,00 a R\$8.362,00, sendo que seis apresentavam renda familiar de até 02 salários mínimos.

A doença renal crônica, mesmo quando nos estágios iniciais, causa desconfortos ao paciente, como fadiga, dores de cabeça, náuseas, perda de apetite, grande sonolência e dificuldade de exercer tarefas que dispensem muita energia, o que faz com que o mesmo não tenha o mesmo rendimento anterior à existência da doença.

Pessoas acometidas pela doença renal crônica têm direitos previdenciários que garantem o recebimento de auxílio doença ou aposentadoria, conforme assegura a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, e, para aqueles com renda per capita inferior a meio salário mínimo que não tem contribuição junto ao INSS, o Benefício de Prestação Continuada, conforme a Lei 8.742/93 (LOAS, 1993). No caso

da entrevista E 13, ela não era contemplada com esse benefício, pois a renda familiar per capita é uma pouco acima do valor estabelecido. Ressalta-se também que a Portaria nº 82, de 03 de janeiro de 2000, assegura ao paciente renal crônico a dispensação de medicamentos, e para defender seus direitos também foi criada em junho de 2004 a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença renal, firmada pela Portaria nº 1168/GM. Com a garantia de seus direitos e acesso as políticas públicas é possível o portador de doença renal crônica realizar seu tratamento sem prejuízos orçamentários.

A literatura (SABOIA, COBO, MATOS 2012) tem apresentado várias discussões sobre as novas formas de organização de unidades domésticas e familiar e o desafio que é dar conta dessa dinâmica. Sem essa pretensão, mas procurando uma contextualização da organização familiar em que estão inseridos os entrevistados, verifica-se que, em termos de tamanho os domicílios são em média de 2,83 indivíduos (excluindo os dois entrevistados que estão na condição de domicílio unipessoal).

O modelo preferencial de organização do domicílio é aquele correspondente à família nuclear (cônjuges mais a prole), em alguns casos, ampliada pela presença de algum parente. Cabe ressaltar que essa classificação teve como base a própria definição de família, “como grupo de indivíduos que têm em comum laços de parentesco e domicílio” (BRUSCHINI, 1989:14).

Em relação ao local de residência, dois pacientes são do próprio município de Botucatu, com exceção de um residente de Jaú, todos os demais são das regiões colegiadas do Departamento Regional de Saúde de Bauru (DRS VI - Bauru). Cabe destacar que os pacientes atendidos no Ambulatório de Insuficiência Renal Crônica da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, em sua grande maioria, provém de municípios pequenos, onde sua população total é inferior a 50.000 habitantes, e a rede básica de saúde muitas vezes é o único serviço no município.

Quadro 1 – Características demográficas, sociais, econômicas e origem. Botucatu, 2013.

NOME	IDADE	SEXO	ESCOLARIDADE	Ocupação	COMPOSIÇÃO FAMILIAR	RENDA INDIVIDUAL	RENDA FAMILIAR	CIDADE DE ORIGEM
E. 1	77	M	EFI	Aposentado	Esposa, filho e neta	R\$ 724,00	R\$3.172,00	LaranjalPaulista
E. 2	50	M	EFI	Aposentado	Esposa	R\$670,00	R\$1.340,00	Holambra (Parapanema)
E. 3	42	F	ESI	Aux. Enferm	Marido e filha	R\$ 1.007,00	R\$2.477,00	Itatinga
E. 4	65	F	EFI	Aposentada e Pensionista	Sozinho	R\$1.448,00	-	Itaporanga
E. 5	77	M	EFI	Aposentado	Sozinho	R\$720,00	-	Bofete
E. 6	67	F	EFI	Aposentada	Marido e filho	R\$724,00	R\$2.530,00	Itatinga
E. 7	59	F	EFC	Aposentada	Marido e 02 netos	R\$ 724,00	R\$1.448,00	Piraju
E. 8	63	F	EMC	Aposentada	Marido	R\$724,00	R\$2.896,00	Pardinho
E. 9	61	M	EFC	Aux. Enf (afastado)	Esposa e filho	R\$1.448,00	R\$4.344,00	Botucatu
E. 10	78	M	EFC	Aposentado	Esposa	R\$724,00	R\$1.448,00	Botucatu
E. 11	25	M	EMC	Fiscal Municipal	Pai, mãe e irmão	R\$ 1.810,00	R\$8.326,00	Jau
E. 12	68	M	EFC	Aposentado	Esposa	R\$1.448,00	R\$2.172,00	Agudos
E. 13	70	F	EFC	Atividadesdomésticas	Marido	-	R\$724,00	Piraju
E. 14	37	F	EMC	Salgadeira	Marido e filho	R\$1.086,00	R\$3.258,00	Agudos

4.2. A vivência com a doença renal crônica

Poderia se supor inicialmente uma convergência em relação aos sentimentos vivenciados por portadores de DRC, uma vez que estão expostos aos mesmos tratamentos, remédios, entre outras. Porém, a medida que vão relatando sua vivencia com a doença, nota-se grandes diferenciações tanto no dia a dia como nos sentimentos relacionados.

Com a análise temática dos dados foi possível identificar duas categorias, descobrindo-se portador de uma doença crônica, e conhecer e conviver com a doença.

4.2.1 Descobrimdo-se portador de uma doença crônica

Dentre os entrevistados, oito tinham diagnóstico anterior a DRC de diabetes mellitus e hipertensão, quatro por apenas hipertensão, um de diabetes mellitus e o paciente jovem teve o diagnóstico da DRC durante tratamento para meningococemia. Embora não se tenha a pretensão de generalizar os dados do presente trabalho, conforme indicado pela literatura, diabetes e hipertensão são fatores intimamente ligados a DRC (Bastos et al. 2010). Segundo esse autor, ser portador de diabetes e/ou hipertensão é tido como fatores de risco, onde, para hipertensos pode ocorrer em mais de 75% destes, e os diabéticos tem o risco aumentado, não só para a DRC, mas também para doenças cardiovasculares.

Quadro 2 – Morbidade pré-existente e atendimento inicial dos entrevistados. Botucatu, 2013.

NOME	IDADE	SEXO	MORBIDADE PRÉ-EXISTENTE	ATENDIMENTO INICIAL - DRC
E. 1	77	M	HA	Outro ambulatório HC
E. 2	50	M	HA	Atenção Básica
E. 3	42	F	HA e DM	Hospital
E. 4	65	F	HA e DM	Hospital
E. 5	77	M	HA e DM	Atenção Básica,
E. 6	67	F	DM	Particular
E. 7	59	F	HA	Atenção Básica
E. 8	63	F	HA e DM	Hospital Alta Complexidade
E. 9	61	M	HA e DM	Procura Espontânea
E. 10	78	M	HA e DM	Atenção Básica
E. 11	25	M	Meningococemia	Hospital Alta Complexidade
E. 12	68	M	HA e DM	Atenção Básica
E. 13	70	F	HA e DM	Atenção Básica
E. 14	37	F	HA	Urgência e Emergência

A diabetes tem um número crescente de casos. Após cerca de 10 a 15 anos de diabetes diagnosticado e, principalmente, mal tratado, alguns pacientes começam a ter problemas renais. As primeiras manifestações são a perda de proteínas na urina (proteinúria), o aparecimento de pressão arterial alta e, mais tarde, o aumento da uréia e da creatinina do sangue. E como os rins possuem um papel importante no controle da pressão arterial, quando eles não funcionam adequadamente, a pressão arterial pode se elevar anormalmente, o que por sua vez, leva à piora da disfunção renal, fechando assim um ciclo de agressão aos rins. O controle correto da pressão arterial é um dos pontos principais na prevenção da insuficiência renal (SBN, 2014). O avanço para a DRC pode ter como uma das justificativas, a não adesão ou não tratamento destas.

Segundo Schmidt et al (2011), grande parte da população acometida pela diabetes e hipertensão tem controle insatisfatório, o que acarreta outras complicações como, problemas cardiovasculares e a doença renal.

A HAS e DM devem ser tratadas na rede primária de saúde, ou seja, nas Unidades Básicas. Para isso, o Ministério da Saúde designou o Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial, e ao Diabetes Mellitus, o qual se utiliza de diretrizes e metas para uma maior atenção aos portadores destas no Sistema Único de Saúde.

Este plano busca na prevenção primária a ampliação do diagnóstico precoce e na vinculação de portadores à rede básica de saúde alcançando assim um número maior de acompanhamento, resultando na minimização dos agravos e redução da morbimortalidade associada à HA e ao DM. É um serviço ofertado pelo Ministério da Saúde em parceria com estados e municípios, ofertando suporte para estruturação e melhoria na atenção dos portadores. E com a implantação da Estratégia Saúde da Família (ESF), fica a cargo deste serviço a execução direta com a população (MALFATTI, ASSUNÇÃO, 2011; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

Porém, de acordo com a literatura, grande parte da população, que é portadora de diabetes e hipertensão, não realiza tratamento, ou ao menos sabe da existência da mesma (SBN, 2009).

No Brasil a saúde é norteadada pelo SUS – Sistema Único de Saúde, onde o conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta, e das funções mantidas pelo Poder Público o constituem. Trata-se da integração de todas as ações e serviços de saúde que devem ser organizados obedecendo aos seguintes princípios: descentralização, atendimento integral, universalidade, equidade, direito a informação, e participação da comunidade (Ministério da Saúde, 2007).

Para um bom funcionamento, por estabelecimento das Leis nº8.080 e 8.142, há uma hierarquização dos serviços de saúde, onde esses são classificados de acordo com os níveis de complexidade. No nível primário temos as unidades básicas de saúde, classificadas como porta de entrada do SUS. O nível secundário é composto ambulatorios de especialidades, unidades de pronto atendimento, onde

são realizados procedimentos de intervenção e tratamentos a casos crônicos e agudos, e a prática clínica demanda profissionais especializados. No nível terciário encontramos hospitais terciários, onde são realizadas manobras mais invasivas e de maior risco/complexidade (Ministério da Saúde, 2013).

Com o Pacto pela Saúde (BRASIL, 2006) passa a ser viabilizada a estratégia de regionalização, com mecanismos de descentralização, possibilitando o fortalecimento da gestão local e regional da saúde.

Os entrevistados se inseriram no ambulatório de Insuficiência Renal Crônica de diversas maneiras, seis foram encaminhados pelas Unidades Básicas de Saúde de seus municípios, um foi encaminhado por médico particular, quatro de outros hospitais (nível secundário), um procurou o serviço por conta própria, um foi encaminhado pelo Pronto Socorro do Hospital das Clínicas (HC) e um encaminhado por outro ambulatório do HC

O médico do PSF pediu que fizesse um ultrassom que mostrou que um dos rins já estava atrofiado e o outro com apenas com 25% da sua capacidade de funcionamento, daí o médico disse que não tinha mais como ser atendida no PSF, precisa de tratamento especializado, daí ele encaminhou foi encaminhada para o Ambulatório na UNESP. E 07

Numa ocasião passei muito mal, tinha o problema, mas não fazia nada que tinha que fazer. Foi atendido no Posto de Saúde em Porangaba e pela situação que me encontrava o médico encaminhou direto para o HC da UNESP e daí depois de fazer todos os exames fui encaminhado para o Ambulatório da UNESP. E. 12

A atuação dos médicos da atenção básica de saúde é primordial para que haja o diagnóstico precoce, conforme o relato da paciente E. 07. O diagnóstico tardio pode ocasionar em uma não reversão da DRC, acarretando o início precoce da TRS.

Dentre os entrevistados que foram encaminhados por serviços de atenção básica de saúde de seus municípios, quatro mantém contato com a rede básica mesmo recebendo cuidados de saúde especializados.

Como não venho com tanta frequência aqui na Unesp, procuro manter seguimento no Posto de Saúde em Agudos. Procuro o Posto quando não estou muito bem, converso com o médico quando tenho dúvidas e pego minha medicação. Quando passo muito tempo sem vir aqui, pego as receitas. Tenho sempre cópias das receitas das medicações que o médico daqui me dá, precisando é só eu ir ao Posto que fica tudo resolvido. E 14

Com a proposta de prevenção a complicações de saúde, diagnóstico precoce de doenças, as Unidades Básicas de Saúde, mesmo após encaminhamentos de seus pacientes para outros tratamentos mantém o vínculo com o mesmo. Para o portador de DRC é de grande relevância esse aporte, pois leva a uma melhor atenção as principais comorbidades da DRC, a DM e HAS. A visita dos agentes comunitários de saúde pela Estratégia Saúde da Família possibilita melhor manipulação de medicamentos, e que o paciente esteja sempre assistido, visto que o atendimento no ambulatório especializado, não ocorre com tanta frequência.

A julgar pela maioria ter sido encaminhada pela atenção primária a um serviço (ambulatório) de atenção terciária, sugere-se que a atenção a esses portadores de DRCs, apesar de todas as dificuldades que possam existir, está sendo possibilitada por uma possível organização dos serviços em redes de atenção à saúde.

As redes de atenção à saúde são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns, e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela atenção primária à saúde - prestada no tempo certo, no lugar certo, com o custo certo, com a qualidade certa e de forma humanizada -, e com responsabilidades sanitárias e econômicas por esta população (MENDES, 2010:2300).

Avançar na perspectiva de missão única dos serviços implica na desconstrução do sistema piramidal de organização da assistência, para uma perspectiva integrativa no mesmo nível, dada pela existência de linhas de cuidado, que demandam a construção de projetos comuns de atenção à saúde, com fluxos e itinerários possíveis no interior da rede existente, e viabilizando respostas a necessidades de saúde. Contudo, para isso ocorra, demanda-se uma pactuação entre os gestores dos diferentes serviços (FRANCO; MAGALHÃES JUNIOR, 2006).

O tratamento ideal para a DRC, segundo Bastos e Kirsztajn (2011), deve consistir no diagnóstico precoce, encaminhamento imediato ao nefrologista e medidas para preservar a função renal. De acordo com a Organização Mundial de Saúde – OMS, um em cada 10 adultos é portador da DRC. Fazem parte, do grupo de risco, portadores de hipertensão arterial, diabetes mellitus e pessoas com história

familiar de DRC. No caso dos participantes da presente pesquisa, conforme indicado acima, a maioria apresentava essas doenças antes do diagnóstico da DRC.

Os entrevistados haviam recebido o diagnóstico médico de DRC, em média há 6,2 anos, variando de 06 a 288 meses, tempo esse compatível com o tempo de tratamento conservador, exceto para a entrevistada 03, que, de acordo com relato, com a estabilização da doença, obteve alta do ambulatório, retornando ao mesmo há 02 anos.

Conhecer as complicações decorrentes de uma doença crônica como a DM e HAS pode contribuir para a prevenção e controle da progressão da DRC, o contrário também, os doentes descobrem seu problema quando as complicações já estão presentes (DYNIEWICZ, ZANELLA e KOBUS;, 2004).

A minha doença foi por causa da pressão alta, foi o que o médico falou pra mim... Foi... começou com aquela.... eu nem sabia que tinha esse problema sabe, dai eu passei pelo médico, e ele encaminhou para cá. Dai fiquei internado e descobriram que eu tinha problema no rim. E 01.

É relevante salientar que a enfermidade crônica em seu estágio inicial, muitas vezes é silenciosa e traz poucos sintomas, sendo muitas vezes percebida e ou valorizada apenas quando ocasiona complicação e agravamento.

No meu caso foi pelo problema de pressão alta e também, pela falta de cuidado que tive com a pressão antes de acontecer tudo isso. Quando fui encaminhada para a UNESP, o médico me disse que já estava com Insuficiência Renal, e durante as consultas passou a informar dos riscos que a doença apresenta e dos cuidados que tinha que ter dali pra frente. E 07

Segundo Botega (2006) vários fatores, entre eles a própria doença ao ser assintomática ou não incomodar muito, contribui para a falta de adesão ao tratamento pelo paciente. No caso do paciente E 12, antes mesmo do agravamento para a DRC teve outras complicações, como a perda da visão. Esse paciente inclusive chega a se culpar por não ter se cuidado anteriormente, e levado a perda da visão.

O problema da diabetes começou a se agravar, perdi a visão e agora por conta da diabetes já tenho até problema no coração por causa da circulação que também é causado pela diabetes. E12

Entre os vários fatores que levam ao não cumprimento das recomendações médicas e conseqüentemente a adesão ao tratamento, Botega (2006) lista além da própria doença pelas suas características, conforme acima mencionada, o paciente, o tratamento, a instituição e o profissional. No caso do paciente, decorre, por exemplo, da dificuldade em acatar e seguir orientações, ou mesmo de compreender o real significado de ser portador de uma doença crônica, como diabetes e hipertensão. Comportamento diferente passa a ter quando essas se complicam e levam a uma doença renal crônica.

Agora sei. Não que antes não sabia. Os médicos sempre me falavam. Antes como não valorizava os problemas, não me preocupava tanto, não sabia o que podia causar. Agora que os problemas já me aconteceram, sei que poderia ter sido diferente se tivesse seguido as informações do médico. Agora tenho certeza de tudo que pode me acontecer. E 12

“(antes) nem media a pressão antes, pra falar a verdade para você. Naquela época eu bebia, e não estava nem ai com pressão, nem ai com nada. (...) quando descobri o problema no rim larguei mão de tudo, parei de beber, controlo a pressão. (...) E 01

Em estudo realizado com pacientes em tratamento conservador Gricio, Kusumota e Candido (2009) indicam por parte desses, pouco conhecimento sobre a doença, mesmo recebendo orientações verbais frequentes de enfermeiros e médicos.

O único paciente que não teve uma doença crônica prévia como diabetes ou hipertensão foi o jovem de 25 anos que teve uma complicação renal em decorrência de uma meningococemia

Não tenho diabetes e nem hipertensão. Venho aqui no ambulatório porque há 04 anos tive Meningococemia. Eu estava bem, nunca tive nada de grave e um dia comecei a passar mal... Aí comecei a piorar, fiquei em coma induzido por treze dias, partes do meu corpo começaram a necrosar, perdi dedos do meu pé direito e tive que amputar minha perna esquerda. Fui piorando cada vez mais e o problema atingiu os meus rins. Fui encaminhado para hemodiálise porque a doença afetou os meus rins que nunca mais voltou a funcionar 100%. Fiquei muito tempo internado... Aos poucos fui me recuperando e acabei por vencer a doença e hoje estou saudável e me sinto como antes, sem problemas nenhum. A única coisa é

que os meus rins não voltaram a funcionar como antes e por isso, frequento aqui o ambulatório dos pacientes que tem problemas com os rins. Como já disse, o único problema que tenho é que meus rins não funcionam mais como antes, por isso venho aqui, mas só aqui na UNESP. E 11.

Para Campos e Turato (2010:801) “o caráter repentino, ou seja, não esperado da instalação da doença também coloca o indivíduo frente a uma situação que o mesmo não está preparado para enfrentar”. No caso do E 11, possivelmente essa dificuldade de enfrentamento tenha acontecido tanto para ele, como para a família no momento dos diagnósticos quando estava com 21 anos, mas na atualidade expressa que a mutilação decorrente da meningococemia e a insuficiência renal são problemas superados. Hoje se considera saudável, apesar dele mesmo mencionar que, os rins não funcionam direito. Procura ter uma vida normal trabalha como fiscal municipal tem rendimento e afirma “...faço tudo o que fazia antes, não tenho nenhum problema de saúde. Estou como sempre fui antes de ficar doente”.

Pode-se identificar uma atitude positiva do paciente em termos de adesão ao tratamento, possivelmente possibilitada pelo profissional (médico) que o mantém informado em relação à doença e pela própria atitude do paciente em querer não ter complicações futuras.

Sigo bem as orientações da alimentação. O médico disse que tenho que cuidar da alimentação para não ter problemas com colesterol e triglicérido, porque se não posso começar a ter problemas, mas do contrário, tudo normal. E11.

Concorda-se com Gusmão e Mon (2006) que a adesão não representa apenas o paciente em concordar com o tratamento estipulado pelo profissional, mas também uma postura ativa em relação ao autocuidado.

A vivência de uma doença crônica e seu enfrentamento é diferente de uma pessoa para outra, e conseqüentemente a forma como irá aderir ao tratamento ou não.

4.2.2 Conhecer e conviver com a doença

O diagnóstico de uma doença crônica acarreta grandes mudanças no cotidiano do indivíduo, pois, em geral, há o afastamento do paciente de seu grupo social, de seu lazer e, às vezes, até de sua própria família. Diante da doença, o indivíduo sente-se ameaçado e inseguro. Nota-se a ocorrência de grandes mudanças sociais, psíquicas e físicas, trazendo consequências à qualidade de vida. Frente a tantas mudanças, misto de sentimentos e vivências, torna-se de grande relevância dar voz aos doentes, sendo possível privilegiar a dimensão dos significados e sentidos atribuídos a enfermidade (Barsaglini, 2007).

4.2.2.1 Sentimento decorrente da DRC

Marques e Oliveira (2011) trazem que, a partir de seu diagnóstico, o indivíduo passa por grandes mudanças na vida social, trabalho, hábitos alimentares e na vida sexual, passando a doença a representar um prejuízo corporal, ocasionando o afastamento do paciente de seu grupo social, de seu lazer e até da própria família. Surgem os sentimentos de medo, tristeza e desespero.

Agora eu sei. É muito difícil pra quem nunca teve nada e de repente, já não pode comer quase nada. É um susto tão grande que a gente acaba ficando sem rumo na vida. E 08

O indivíduo sente-se ameaçado e inseguro em relação às complicações, que poderão surgir e o tratamento a ser demandado.

Hoje eu estou bem, já tive pior, nossa! Não em relação ao rim, por que meu médico disse que meu rim esta estável, e pode piorar se eu não controlar minha diabetes. Morro de medo de um dia precisar fazer hemodiálise, eu não quero de jeito nenhum, então tem que controlar. E 03.

Quando questionados quanto a avaliação de sua saúde, nota-se a exposição dos sentimentos, como angústia, revolta, tristeza, aparecendo muitas vezes, o choro.

“Sei que já não tenho boa saúde. Sei também que, tudo isso é por causa da pressão alta. (A paciente ficou muito emocionada com a pergunta e principalmente ao relacionar sua saúde atual com o seu problema de pressão alta).” E. 14

“A minha saúde é uma droga e a minha vida também, fico muito nervoso com tudo isso, principalmente porque nem posso andar direito” E. 09

A doença representa um ataque ao corpo, não somente em sua dimensão física, mas também as suas referências simbólicas que cada um possui a respeito deste corpo (GERHARDT et al, 2009) .

Segundo Botega (2010:46) “O sentimento de uma pessoa que, de repente, se vê gravemente enferma é o de que, a partir de seu próprio corpo, deixou de ser dona de si”. Esse sentimento se dá principalmente pela limitação física que aos poucos vai se impondo ao indivíduo.

Minha saúde está bem debilitada com esse problema. E isso mudou muito a minha vida, tenho muitas dores nas pernas, nos joelhos e olha como as minhas pernas ficam inchadas, tudo isso me limita muito naquilo que sempre tive disposição para fazer. E 07

A minha saúde é péssima, dói tudo, o corpo todo. Já não aguento nem mais a andar, devido às dores e a cansaço que tenho. E 13

Outros entrevistados, embora vivenciem também a experiência da doença, ou estando em situação mais estabilizada, procuram ter sentimentos positivos em relação a sua vida.

Avalio como boa a minha saúde. Levo a vida igual a qualquer pessoa. Não fico colocando coisa na minha cabeça e procuro não ficar lembrando da doença que tenho E 06

Minha saúde hoje dá pra ir levando, podendo andar a gente vai se virando, agora eu tenho bastante problema, bastante doença... Sempre tem os momentos bons e os ruins. E 04

Há um misto de sentimentos expressos, desde normalidade, revolta e o medo da morte. E. 07 traz um relato que nos remete a esperança e apego na religiosidade:

Sei que não é bom. Mas já aceitei a doença, sei tudo que posso e o que não posso. Sei das complicações que posso ter, mas estou preparada para o que for que tiver que passar. Não me entrego, tenho muita fé em Deus, por isso não me desespere nunca. E 07

A aceitação pacífica da doença auxilia na boa adesão ao tratamento o que garante uma melhor convivência com a mesma. Porém, isso não ocorre de forma homogênea entre todos os pacientes, que recebem um mesmo tratamento, para um mesmo diagnóstico.

Pra mim significa motivo de muito revolta. Fico me perguntando, por que eu? Eu que sempre gostei de me divertir em festas, de beber uma cervejinha com os amigos, nunca fui de parar em casa. Agora, olha pra mim, veja o estado que estou isso não é vida (nesse momento ele se emocionou e se calou...) E. 09

Para E. 09, que teve um diagnóstico da DRC há 06 meses, a aceitação da doença vem sendo mais difícil. Observou-se uma baixa autoestima, uma inferiorização. Relembrar de toda a trajetória da doença, desde sua descoberta, mudanças ocasionadas pela mesma, faz com que sentimentos negativos se manifestem.

É horrível, quando se tem saúde a gente acorda feliz e com disposição pra vida. Assim como estou, é muito ruim, não tenho ânimo pra nada. Não consigo aceitar a doença, choro muito e fico muito triste com tudo que passo. (E disse emocionada), se tiver que ficar pior que estou, peço a Deus que me leve pra junto Dele...e (terminou a entrevista chorando!) E. 13

Conviver com insuficiência renal significa saber que, tenho menos tempo de vida do que se não fosse doente. Gostaria muito de ver o meu filho se formar e com a vida resolvida, queria ver ele casado, queria poder conhecer meus netos, mas, não sei se vou ter oportunidade de viver pra ver isso. (A paciente terminou a entrevista chorando). E.14

A DRC é um problema de saúde pública que causa, além de elevadas taxas de morbidade e mortalidade, impacto na vida dos envolvidos, proporcionando a estes grandes mudanças.

4.2.2.2 Mudanças vivenciadas

O processo de saúde-doença envolve, além do aspecto biológico, todo o contexto social, político e cultural do paciente, incluindo sua família (CARREIRA & MARCON, 2003).

É considerada família a unidade grupal que habita o mesmo domicílio, unida por vínculos afetivos, que compartilham objetivos e responsabilidades. Esta é considerada como uma unidade significativa e alicerce na vida das pessoas (ARAUJO, SILVA, LEITE, 2008; CAETANO et al, 2011).

Vivenciar uma doença renal crônica traz uma série de transformações à vida dos sujeitos, que requer enfrentamento não só do acometido pela doença, mas também de sua família, que tem de se adaptar a nova experiência, porém, nem sempre as pessoas estão disponíveis para as mudanças, mesmo que inconscientemente (RAMOS et al. 2008)

Assim, podemos observar uma grande participação dos familiares na adequação a vivência com a doença.

Claro que muita coisa mudou. Mas o bom é que todos são carinhosos comigo, todos ficam com muito cuidado e isso é muito bom, alivia meu sofrimento. E 08

Com as transformações vivenciadas pelo adoecido, nota-se uma fragilidade emocional, onde o recebimento de afeto e cuidado de seus familiares a conforta e “alivia o sofrimento” vivenciado por ocasião da DRC.

O convívio com a doença renal crônica leva o indivíduo e suas famílias centralizarem suas atividades em torno da doença e do tratamento. A DRC acarreta ao indivíduo uma mudança de vida, onde sua fragilidade corporal e emocional faz com que o mesmo necessite de cuidados para dar conta da complexidade do momento, demonstrando, geralmente, preocupação com o futuro (RAMOS; QUEIROZ; JORGE, 2008; SOUZA, 2011).

Porém o comportamento dos adoecidos diferencia-se de um para o outro, quando nos deparamos com aqueles que se distanciam do convívio social e familiar.

Identificamos no relato do E 09 um distanciamento de seu grupo social, de seu lazer e até mesmo da própria família. A doença acarretou grandes mudanças em seu cotidiano.

Sempre gostei de sair de casa e ficar andando na rua. Não quero mais sair de casa, já avisei minhas filhas que o Natal quero passar em casa, não quero ir pra casa de ninguém. Nem comer direito não posso porque acabei perdendo os meus dentes. Espera o que da vida? Se cada dia fica pior. E 09

A necessidade de privação de alguns alimentos surge como fator limitante da qualidade de vida e do convívio social. Uma pessoa que sofre uma doença crônica realiza adaptações em seu estilo de vida, porém, muitas vezes, se retiram do campo da interação social sob o impacto dos sintomas, sente sua integridade ameaçada (BURY, 1982; GONÇALVES, 2012; ROSO 2013).

Conforme trazem Montagner e Montagner (2011) Michael Bury contribuiu para essa discussão ao indicar e identificar, o que o mesmo denominou a ruptura biográfica.

Bury propôs seu conceito com a intenção de objetivar uma série de mudanças pelas quais passa o adoecido, em especial o crônico. Depois de uma primeira e fundamental safra de estudos nos anos 70, primeiramente nos EUA e depois Inglaterra, uma nova onda, nos anos 80, estende estas pesquisas focadas nas doenças crônicas aquelas de fundo agudo ou deste tipo: diabetes, ataque cardíaco etc. (MONTAGNER, MONTAGNER; 2011).

Assim, a doença crônica é uma espécie de experiência de ruptura, sendo considerada como uma situação crítica na vida da pessoa que desestabiliza a sua interpretação da realidade (MONTAGNER, MONTAGNER; 2011 apud BURY).

As alterações de saúde, especialmente aquelas que mudam permanentemente a vida diária do sujeito, compõem um dos momentos mais críticos da vida de uma pessoa. A quebra da normalidade do corpo leva as pessoas a refletir acerca de sua existência, buscando explicações que se enquadrem nos limites de suas crenças, valores e comportamentos.

O processo de adoecimento por uma doença grave confronta as pessoas com seus valores sociais, conduzindo o portador às mesmas obscuridades percebidas

durante o processo de perda de pessoas na família. São situações vividas como excepcionais, onde ocorre a ruptura biográfica, quando a pessoa se defronta com um mundo incompreensível, o que causa um divisor de águas na vida, o antes do adoecer e o depois (MARUYAMA, 2004).

Mudou, aconteceram coisas muito ruins na minha família por causa disso. Minha filha que me acompanhava nas consultas e exames entrou em depressão por conta dos meus problemas. Ela ficou tão mal que teve que abandonar o trabalho pra poder se tratar. Ela é muito agarrada comigo e talvez ela tenha entendido melhor tudo que aconteceu e que ainda pode acontecer comigo. Mas agora que ela está melhorando. E 09

A presença de um doente no contexto familiar afeta expressivamente o cotidiano destes, principalmente quando se trata de uma doença crônica, neste caso a DRC, que causa algum tipo de dependência, seja física, emocional, social ou espiritual, levando muitas vezes os familiares a uma situação de estresse e depressão (CAETANO et al, 2011).

Oliveira e Marques (2011), ao discutirem sobre os sentimentos do portador de DRC, citam que há uma grande mudança nos hábitos alimentares e na vida sexual, acarretando alterações na sua integridade física e emocional. A DRC e seu tratamento ocasionam ao paciente uma desorganização no senso de identidade (valores, ideais e crenças) e na imagem corporal devido às alterações orgânicas resultantes da doença, o que traz consequências a qualidade de vida.

No começo, tive problemas com o meu marido. A gente “namorava” muito só que, não sei se por conta dos medicamentos perdi a vontade e a gente começou a se desentender muito, ele não aceitava o que eu falava. Mas como Deus é bom, um amigo dele de trabalho passou a ter o mesmo problema que eu e, comentava que perdeu a vontade de “namorar com a esposa” e isso fez com que o meu marido passasse a me entender. Hoje vivemos bem e ele respeita minhas vontades, ele sabe que, se às vezes eu não sinto vontade de namorar, não é culpa minha, mas sim, do meu problema de saúde. (A paciente ficou muito emocionada, chegando a chorar ao lembrar-se dessa fase de sua vida)E. 14

Mas as mudanças não ocorrem somente no contexto social e familiar. É possível identificar relevantes relatos no que se refere à alimentação dos adoecidos, que, devido a DRC, tem restrições, e quando não realizadas da maneira como foram orientadas, pode acarretar na complicação da mesma.

A alimentação brasileira é, culturalmente, voltada para o prazer de comer, não dando tanto importância ao seu valor nutritivo. O comer ultrapassa a barreira do ato de ingerir um alimento, e traz consigo relações pessoais, sociais e culturais que estão envolvidas. A cultura alimentar está diretamente ligada com a manifestação desta pessoa na sociedade (LEONARDO, 2009)

Dos quatorze entrevistados, nove relatam mudanças no que refere-se à alimentação.

Mudou os cuidados com a alimentação, tenho preocupação com a minha doença, então procuro seguir aquilo que o médico me fala, principalmente em relação à alimentação. A doença limitou minha vida (...) E 07

Porém, as mudanças no estilo de vida representam uma grande dificuldade para as pessoas, especialmente quando se trata de seguir uma dieta (VILLAS BOAS et al, 2011)

Em diversos relatos pode-se notar que os pacientes buscam seguir as orientações no que se refere à dieta, mas com dificuldade.

Os remédios procuro tomar certo, mas a comida, essa é difícil controlar! Mesmo sabendo que não posso comer, não tem jeito, acabo comendo! E 09

Diferentemente da alimentação, os pacientes apresentam uma adesão maior as orientações e prescrições quanto ao uso de medicamentos. Não que esses não sejam importantes, mas seu uso está ligado a um contexto maior, que é o da medicalização da sociedade.

A população está ligada a uma pedagogia do consumo, a qual induz estes a resolverem seus problemas pela compra de soluções, ou seja, “para todos os males há um remédio, e para evitá-los basta seguir com disciplina e fé as prescrições dos programas propagandeados na mídia” (BARBIANI et al, 2014)

Do sexo a comida, de aspirinas para roupas, de dirigir seu carro a surfar, parece que sob certas condições, ou em combinação com outras substâncias ou atividades ou se feito muito ou pouco, praticamente qualquer coisa pode levar a problemas de saúde (BARBIANE et al, 2014 apud ZOLA, 1982, p.49)

O adoecer ganha caráter trágico para o indivíduo, que se entrega ao tratamento médico, profissional este detentor de saber, que historicamente traz consigo a imagem de possuidor de poderes sobre a vida e a morte. A extensão da prática médica trouxe consigo a medicalização da sociedade, onde a centralidade da figura deste profissional, o qual “cura” doenças e objetiva o cuidado e a educação sanitária da família, conduz a medicalização da sociedade (TESSER, 2006; MENEZES, 2013; BARBIANI et al, 2014).

Assim, de acordo com Moysés e Colares, (2007; 164) , “a medicalização desloca problemas coletivos para a esfera do individual; problemas sociais e políticos para o campo médico”. O uso abusivo de medicamentos na atualidade traz traços de nossa cultura ocidental, onde o uso destes é tido como solução para os problemas, substâncias salvadoras (DANTAS, 2009).

O alto consumo de medicamentos é demonstrado e discutido por diversos estudos, despertando preocupação nas autoridades de saúde e profissionais (LEITE, VASCONCELLOS; 2003).

Quando vivenciada uma doença crônica, como a DRC, o indivíduo passa por um desequilíbrio em seu estado de saúde e vê-se constantemente em perigo de perder sua integridade física e psíquica, seu lugar na família e na sociedade (CARREIRA, MARCON, 2003).

A enfermidade transforma o homem, onde deparamo-nos com a interrupção do cotidiano, o mesmo torna-se escravo do corpo, do tempo e dos medicamentos, deixando de ser sujeito de intenções, tornando-se sujeito de atenção (BOTEGA, 2006).

Os doentes renais apresentam uma ruptura da normalidade quando diagnosticados com DRC, e expressam uma mudança no papel social, caracterizada pela diminuição de suas atividades laborais (GONÇALVES, 2012).

Outro aspecto relevante na fala dos entrevistados foi em relação ao trabalho. Essa atividade humana existe desde seus primeiros agrupamentos sociais, onde, era a principal forma de interação social. Atualmente, é a principal forma de proporcionar ao indivíduo os meios necessários para sua subsistência. É por essa

ação que o homem modifica seu próprio meio e pode modificar-se a si próprio, e tem papel determinante no equilíbrio psicológico do ser humano, pois o mantém vinculado a realidade (MARX, 1961; CICONELLI, 1981; CARREIRA, MARCON, 2003).

Eu trabalhava a mais de dez anos numa loja de material de construção ... comecei a ficar muito nervosa, .. Então, acabei saindo dessa loja e fui trabalhar de balconista no Mercadinho do meu pai, lá ele vende salgadinho...Só que o meu pai teve problema com a mulher que fazia o salgadinho, daí então, meu pai pediu que eu ficasse na cozinha fazendo os salgadinhos. Foi até bom, não tenho mais paciência de ficar atendendo freguês. E 14

A DRC causa fragilidade física, o que acarreta na diminuição das atividades laborais e cessação total destas. O fato de não poder executar atividades no dia a dia, até mesmo em seu próprio domicílio, ocasiona frustração no adoecido, como relata o E 12:

Alimentação tem que seguir o que o médico fala, não pode abusar. Agora, o que é mais difícil é não poder fazer pequenos serviços que antes eram coisas simples. Dias atrás eu precisava erguer uma folha de Eternit em cima de um telhado e mesmo com a ajuda de minha mulher não consegui, daí pedi ajuda pro meu filho, que acabou levantando a folha sozinho, e colocando no lugar. Essa parte que é difícil, querer fazer as coisas que antes fazia e não ter mais força pra isso.

O adoecido passa a apresentar dificuldades físicas, o que o impedem de assumir de forma autônoma seus compromissos, exigindo muitas vezes o compromisso e dedicação da família. A mudança no papel social ocupado pelo adoecido anteriormente ao seu diagnóstico gera conflitos internos, acarretando sofrimento deste (GONÇALVES, 2012).

5. Considerações Finais

Conviver com a DRC não é um processo simples, pois envolve vários fatores, que estão inter-relacionados e afetam diferentemente cada indivíduo.

Os entrevistados se inseriram no ambulatório de Insuficiência Renal Crônica de diversas maneiras, pelas Unidades Básicas de Saúde de seus municípios, médico particular, outros hospitais (nível secundário), pela procura pelo serviço por conta própria, encaminhamentos realizados pelo Pronto Socorro do Hospital das Clínicas (HC) ou outros ambulatórios do HC. Cabe destacar a atuação da atenção básica de saúde, a qual é primordial para que haja o diagnóstico precoce da DRC, e encaminhamento para tratamento especializado. Observamos também que, mesmo após início do tratamento com nefrologista, ainda permanecem os vínculos com as Unidades Básicas de Saúde de seus municípios, o que possibilita melhor atenção as principais comorbidades da DRC.

Para cada indivíduo, a presença da doença crônica afeta de diferentes maneiras seu cotidiano e suas emoções, sendo relevante a escuta dos mesmos. O diagnóstico da DRC é permeado por desgaste físico e emocional, onde deparamos com um misto de sentimentos: medo, tristeza, desespero, insegurança em relação as complicações que podem ocorrer. As diferentes reações, e sua resposta a doença é determinada pela personalidade, circunstanciais sociais, rede de apoio do adoecido.

Observamos que a presença de um mesmo diagnóstico e tratamento não significa por parte dos entrevistados uma aceitação homogênea em relação a DRC, pelo contrário, pode provocar sentimentos de baixa auto estima e inferiorização, ou uma postura mais positiva para o enfrentamento da doença. As principais mudanças relatadas dizem respeito a relação familiar em torno do adoecido, as restrições alimentares e limitação física.

A DRC impõe modificações nas atividades cotidianas e novas perspectivas de vida, onde o adoecido é levado a adotar um novo modo de viver para se adequar a terapêutica indicada pela equipe de saúde, desenvolvendo assim relações de confiança e compreensão.

Consideramos que vivenciar a DRC, significa enfrentar mudanças físicas, psicológicas e sociais, demandando uma grande adaptação do paciente e de sua

família e um olhar dos serviços de saúde para além da doença diagnosticada.

Desta maneira, deve-se dar atenção a percepção de cada paciente em relação a sua vida, saúde e doença, priorizando suas interações sociais, familiares e com a equipe de saúde, levando aos profissionais a envolver-se não somente nos cuidados com a doença, mas também na vivência de cada um dos renais crônicos, considerando como os mesmos entendem, respondem e se adaptam a nova realidade.

Referências Bibliográficas

ALMEIDA, A. M.; MELEIRO, A. M. A. S. Depressão e insuficiência renal crônica: uma revisão. **J BrasNefrol.**, v.22, n.1, p.192-200, 2000.

ALMEIDA, A.C.C; SILVA, S. M. V. **Trabalho, moradia e chefia familiar:** o caso do processo de expansão portuária no Bairro Getulio Vargas – Rio Grande (RS). *Revista Latino-americana de Geografia e Gênero*, Ponta Grossa, v. 3, n. 2, p. 138-149, ago. / dez. 2012.

ALMEIDA, H.; VERSIANI, E.R; DIAS, A.R; NOVAES, M. R. C.G; TRINDADE, E. M. V. Adesão a Tratamentos entre Idosos. **Comunicação em Ciências da Saúde**. 18 (1). Brasília (Janeiro/Março 2007). Pp. 57-67

ARAUJO, José Duarte de. **Polarização epidemiológica no Brasil.** *Epidemiol. Serv. Saúde* [online]. 2012, vol.21, n.4, pp. 533-538. ISSN 1679-4974.

ARAUJO, M. F.M; SILVA, M.J; LEITE, B. M. B. Experiência prática sistematizada em visita domiciliar no contexto saúde da família. **Rev. RENE**. Fortaleza, v.9, n.1, p. 137-145, jan/mar. 2008

AUQUIER, P. et al. Approchetheoriquésmethodologiqués de lá qualité de vielieé à lasantéa. **Rev Prevenir**, v. 33,77-86, 1997

BARBIANI, R; JUNGES, J.R; ASQUIDAMINE, F; SUGIZAKI, E. Metamorfoses da medicalização e seus impactos na família brasileira. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 24(2): 567-587, 2014

BARRETO, M.S; SILVA, M. A.A; SEZEREMETA, D.C; BASILIO, G; MARCON, S.S. Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. **CiencCuidSaude**. 2011; 10(4):722-730

BARSAGLINI, R. A. “Com açúcar no sangue até o fim”: um estudo de caso sobre o viver com diabetes. In CANESQUI, A.M. (org) **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos** – São Paulo: Hucitec: FAPESP, 2007.

BASTOS, M. G. et al. Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções. **J BrasNefrol.**, v.26, n.4, p.202-215, 2004

BASTOS, Marcus Gomes and KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. **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.* [online]. 2011, vol.33, n.1, pp. 93-108. ISSN 0101-2800

BATISTA, L.K.C. et al. Declínio cognitivo, depressão e qualidade de vida em pacientes de diferentes estágios da doença renal crônica. **J Bras Nefrol.**, v.27, .n1, p.8-14, 2005.

BECH, P. Quality of life: perceptions of long-term survivors of bone marrow transplantation. **OncolNurs Forum**, v. 19, n. 1, p. 31-37, 1992.

BERTAUX, D. L'approche biographique as validité méthodologique, ses potentialités. **Cah. Int. Soc.**, v.79, p. 197-225, 1980.

BETZ, C.L. Self-management and adherence of children and youth with special health care needs: implications for pediatric nursing practice. **J PediatrNurs.**, v. 21, n. 4, p. 253-255, 2006

BLANCHET, A., GOTMAN, A. A enquete e seus métodos: a entrevista. Trad. G. Meneses. 25p. **L'Enquête et les Methodes: l'entretien**. Paris: ÉditionsNathan, 1992.

Botega, N. J. Reação à doença e à hospitalização. In: Botega, N.J. (Org.) **Prática Psiquiátrica no hospital geral - Interconsulta e emergencia** - 2.ed. pg. 46 a 61. Porto Alegre: Artmed; 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde - Portaria nº 82, de 03 de janeiro de 2000. Estabelece o Regulamento Técnico para o funcionamento dos serviços de diálise e as normas para o cadastramento destes junto ao Sistema Único de Saúde.

Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil 1988. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília, 1993

BRASIL. Lei n. 8.742, de 7.12.1993. Lei Orgânica da Assistência Social- LOAS.

BRASIL. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8213cons.htm> Acesso em 03 de nov. 2014

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. Brasília, 2006. (Série Pactos pela Saúde, v. 1).

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº165, de 07 de março de 2012

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Resolução n° 196/96sobre pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Assistência à Saúde. Estudo epidemiológico brasileiro sobre terapia renal substitutiva [Versão Preliminar]. 2002. Brasília, DF

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Brazilian national strategy for the Reorganization of Care for Arterial Hypertension and Diabetes Mellitus: the experience of diabetes mass screening. *Rev. Saude Publica* 2001; 35(5):490-493.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Brazilian national strategy for the Reorganization of Care for Arterial Hypertension and Diabetes Mellitus: the experience of diabetes mass screening. *Rev. Saude Publica* 2001; 35(5):490-493

BRASIL. Portaria nº1.168 de 15 de junho de 2004. Brasília: [Gabinete do Ministro], 2004.

BRUCE, M. A. Social Environment Stressors, Psychological Factors and Kidney Disease. *J. Investig. Med.* n.57, v.4, p.583-589, 2009.

BRUSCHINI, M. Cristina Uma abordagem sociológica da família. ABEP, São Paulo, **REBEP**, v. 6, n.1, jan/jun, p. 1-24. 1989.

BULLINGER, M; et al. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. **Qual Life Res**, v. 2, p. 451-459, 1993.

BURY, M. **Chronic Illness as Biographical Disruption**. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), pp. 167-82, 1982.

CAETANO, J. P.M; FERNANDES, M.V; MARCON, S.S; DECESARO, M.N. Refletindo sobre as relações familiares e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. **Rev..Cienc Cuid Saúde**, 2011; 10(4):845-852

CAMPOS, C. J.G; TURATO, E. R. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília 2010 set- out; 63(5): 799-805.

CANESQUI, Ana Maria (org). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec: FAPESP, 2007

CANHESTRO, M.R; OLIVEIRA, E.A; SOARES, C. M.B; MARCIANO, R.C; ASSUNÇÃO,D.C; GAZZINELLI,A. Conhecimento de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. **Rev.Min. Enferm.**; 14(3): 335-344, jul/set 2010

CARREIRA, L; MARCON, S.S. Cotidiano e trabalho: concepções e indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino Americana Enfermagem**. 2003, Nov- dez; 11(6):823-31

CASSEL, J. An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. **Am J Public Health** 1974; 64:1040-3.

CASTRO, M; CAIUBY, A. V. S; DRAIBE, S. A; CANZIANI, M. E. F. Qualidade de vida em pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. **Revista da Associação Medicina Brasileira**. 2003;49(3): 245-9

CECAGNO, S; SOUZA, M. D; JARDIM, V. M. R. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde- doença. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. V.26, nº1, p107-112, Maringá. 2004

CICONELLI, M. **O paciente com insuficiência renal crônica em hemodiálise: descrição do tratamento e problemas enfrentados pelo paciente, sua família e equipe de saúde** [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1981

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)”**. 1997. 120f. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

CICONELLI, R.M. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev. Bras. Reumatol.**, v.39, n.3, p.143-150, 1999.

CONDÉ, S. A. L. et al., Declínio cognitivo, depressão e qualidade de vida em pacientes com DRC. **J BrasNefrol**, v.3, p. 242-248, 2010.

COUTINHO, C. P. **Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática**. Coimbra: Editora Almedina, 2011

CYRINO, Antonio Pithon ;SCHRAIBER, Lilia Blima ; TEIXEIRA, Ricardo Rodrigues . Education for type 2 diabetes mellitus self-care: from compliance to empowerment. **Interface. Comunicação, Saúde e Educação**, v. 13, p. 93-106, 2009.

DANTAS, J. B. **Tecnificação da vida: uma discussão sobre o discurso da medicalização da sociedade**. Comissão de Direitos Humanos do CRP–RJ [org.] Rio de Janeiro: Conselho Regional de Psicologia– RJ, 2009.

DINIZ, D. P; CARVALHAES, J. T. A. Equipes multiprofissionais em unidades de diálise: contribuição ao estudo da realidade brasileira. **J. BrasNefrol** 2002; 24(2):88-96.

DUNCAN, B.B; CHOR, D; AQUINO, E. M.L; BENSENOR, I.M; MILL, J.G; SCHMIDT, M.I; LOTUFO, P.A; VIGO, A; BARRETO, S. M. Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. **Scientia Medica** (Porto Alegre) 2011; volume 21, número 2, p. 69-80

DYNIWICZ, A.M; ZANELLA, E; KOBUS, L. S. G. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 06, n. 02, p. 199-212, 2004. Disponível em www.fen.ufg.br. Acesso em 20 de agosto de 2014

FRANCO, T. B.; MAGALHÃES JUNIOR, H. M. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas do cuidado. In: MERHY, E. E. et al. **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2006. Cap. 4, p.125-133.

GAUDERER, E. C. Abordagem prática da pessoa cronicamente doente. In: **Revista Alergia Pediátrica**. V. 1, n. 3, abril/junho, 1997.

GIMENES, G. F. **Usos e significados da qualidade de vida nos discursos contemporâneos de saúde**. Trab. Educ. Saúde, Rio de Janeiro, v. 11 n.2, p. 291-318, maio/ago. 2013

GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. **Rev. adm. empres.** [online]. 1995, vol.35, n.3, pp. 20-29. ISSN 0034-7590.

GONÇALVES, C. S. **As representações sociais sobre a doença renal crônica. Dissertação** (mestrado) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2012

GOTTLIEB, M. G.V; MORASSUTTI, A.L; CRUZ, I. B .M. Transição epidemiológica, estresse oxidativo e doenças crônicas não transmissíveis sob um perspectiva evolutiva. **Scientia Medica** (Porto Alegre) 2011; volume 21, número 2, p. 69-80

GRICIO TC, KUSUMOTA L, CÂNCIDO ML. Percepções e conhecimentos de pacientes com Doença Renal Crônica em tratamento conservador. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2009;11(4):884-93. Disponível em https://deploy.extras.ufg.br/projetos/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a14.pdf. Acesso em 15 de outubro de 2014.

GRIEP, R. H.; et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cad. de Saúde Pública**. v. 21. n. 3, p. 703-714, 2005

GUSMÃO, J. L.; MION, D. Adesão ao tratamento: conceitos. **Revista Brasileira de Hipertensão**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, 2006

HAYNES, R.B; ACKLOO, E; SAHOTA, N; MCDONAL, H.P, YAO, X. Intervention for Enhancing Medication Adherence. The Cochrane Database of Systematic Reviews. Issue2.

Disponível em http://www.sefap.it/servizi_letteraturacardio_200807/CD000011.pdf. Acesso em 16 de janeiro de 2015.

HIGA, K; KOST, M. T; SOARES, D. M; MORAIS, M. C; POLINS, B. R. G. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. **Acta Paulista de Enfermagem**. Vol 21. São Paulo. 2008.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. **Síntese dos Indicadores de 2009**. Rio de Janeiro: IBGE; 2010 [acesso em 12 dez 2014]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/pnad_sintese_2009.pdf

KDOQI, National Kidney Foundation – Clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. *Am J Kidney Dis*. N s.1, n. 39, p 266, 2002

KIMMEL, P. L. Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: correlates and outcomes. **Am J KidneyDis.**, Washington, v. 35, n. 4, p. 132-140, 2000.

LEITE,S.N; VASCONCELLOS, M. P. C. Adesão a terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, 8(3): 775-782,2003

MALDANER, C.R; BEUTER, M; BRONDANI, C.M; BUDÓ, M.L.D; PAULETTO, M.R. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS) 2008 dez;29 (4):647-53.

MALFATTI, Carlos Ricardo Maneck and ASSUNCAO, Ari Nunes. **Hipertensão arterial e diabetes na Estratégia de Saúde da Família: uma análise da frequência de acompanhamento pelas equipes de Saúde da Família**. *Ciênc. saúde coletiva*[online]. 2011, vol.16, suppl.1, pp. 1383-1388. ISSN 1413-8123

MALTA, D.C; CEZÁRIO, A.C; MOURA, L; MORAIS NETO, O.L; SILVA JUNIO, J.B. A construção da vigilância e prevenção das doenças crônicas não transmissíveis no contexto do Sistema Único de Saúde. **Rev. Epidemiologia e Serviços de Saúde**, 2006; 15(1):47-65

MARTINS, Carmem Tzano Branco; JUNIOR, Elzo Ribeiro; MARTINS, João Lian Branco. *Diálise de A a Z*. São Paulo. RCN Editora. 2010

MARTINS, L.M; FRANÇA, A.P.D; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev. Latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, V.4, n.3, p. 5-18, 1996

MARTINS, M. R.I; CESARINO, C. B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino Americana Enfermagem**. 2005. Set- out; 13(5):670-6.

MARUYAMA, S. A. T. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores.** Tese de Doutorado apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental. Ribeirão Preto, 2004.

MARX, K. O capital. Edição condensada. Rio de Janeiro (RJ): Melso; 1961

MATOS, E.F; LOPES, A. Modalidades de hemodiálise ambulatorial: breve revisão. **Acta Paul Enferm**, 2009; 22 (Especial-Nefrologia): 569-71

MENDES, Eugênio Vilaça. As redes de atenção à saúde. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, Aug. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500005&lng=en&nrm=iso>. accesson 13 Dec. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000500005>.

MENEZES, R.A. A medicalização da esperança: reflexões em torno da vida, saúde/doença e morte. Amazon, **Rev. Antropol.** (online) 5(2): 478-498, 2013

MINAYO, M. C. S. ; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, 5 (1):7-18, 2000.

MINAYO, M. C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 10.ed. São Paulo:Hucitec, 2007.

MONTAGNER, M.I; MONTAGNER, M. A. Ruptura Biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**, 2011

MORENO, V. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Rev. Rene. Fortaleza**, v.9, n.4, p.49-56, out/dez. 2008.

MOYSÉS, M. A.A; COLARES, C. A. L. **Medicalização: elemento de desconstrução dos Direitos Humanos. Direitos Humanos? O que temos haver com isso?** Comissão de Direitos Humanos do CRP–RJ [org.] Rio de Janeiro: Conselho Regional de Psicologia– RJ, 2007; 153 – 168.

NEMIAH, J. C. Fundamentos da Psicopatologia. 2ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1976. P.253-271

OLIVEIRA, E.A. Facetas psíquicas do adoecer orgânico: o adoecimento, o transplante de medula óssea e a retomada de vida. **Dissertação de Doutorado.** Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2004.

OLIVEIRA, S.G; MARQUES, I. R. Sentimentos do paciente portador de Doença Renal Crônica sobre a autoimagem. **RevEnferm UNISA** 2011; 12(1):38-42

OLIVEIRA-CAMPOS, M; RODRIGUES-NETO, J.F; SILVEIRA, M.F; NEVES, D.M.R; VILHENA, J.M; OLIVEIRA, J.F; MAGALHÃES, J.C; DRUMOND, D. Impacto dos fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis na qualidade de vida. **Cienc. Saúde Coletiva**. 2013, vol.18, n.3, p. 873-882

Organização Mundial de Saúde – OMS. Disponível em <http://www.who.int/en/>. Acesso em 27 de outubro de 2011

Organização Pan Americana da Saúde – OPAS. Disponível em <http://new.paho.org/bra/>. Acesso em 02 de novembro de 2011

PENA, P. F.A; SILVA JUNIOR, A.G; OLIVEIRA, P. T.R; MOREIRA, G. A.R; LIBÓRIO, A.B.Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica no nível primário: pensando a integralidade e o matriciamento. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, 17(11):3135-3144,2012

PIETROVSKI, V; DALL'AGNOL, C. M. Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários do serviço? **Revista Brasileira de Enfermagem** 2006, set- out, 59(5): 630-5

Portal da Saúde - Brasil. **Ministério da Saúde**. Disponível em <http://portalsaude.saude.gov.br/>. Acesso em 02 de outubro de 2011

RAMOS,I.C; QUEIROZ, M.V.O; JORGE, M. S. B. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Rev Brasileira de Enfermagem**, Brasília 2008, mar- abr: 61(2): 193-200

RAMOS-CERQUEIRA, A. T. A.; CREPALDI, A.L. Qualidade de vida em doenças pulmonares crônicas: aspectos conceituais e metodológicos. **J Pneumol.**, v.26, n.4, p.207-213, 2000.

REIS, C.K; GUIRARDELLO, E.B; CAMPOS, C. J. G. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Rev. Bras. Enferm.** vol.61, n.3, Brasília, mai/jun, 2008

REMBOLD, S. M. et al. Perfil do doente renal crônico no ambulatório multidisciplinar de um hospital universitário. **Acta Paul. Enferm.**, v.22, p.501-504, 2009

RIBEIRO, R. C. H. M. **A condição do idoso com insuficiência renal crônica**. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2000

RIELLA, M. C. Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. 5. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Kogan, 2010. cap.36, p.456-76.

ROMÃO, João Egidio Junior. **Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação**. J BrasNefrol Volume XXVI - nº 3 - Supl. 1 - Agosto de 2004

ROSO, C.C; BEUTER, M; KRUSE, M. H.L; GIRARDON-PERLINI, N.M.O; JACOBI, C.S; CORDEIRO, F. R. O cuidado de si de pessoas em tratamento conservador da insuficiência renal crônica. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2013 Jul-Set; 22(3): 739-45.

SABOIA, A.L., COBO, B.,MATOS, G. G. Desafios e possibilidades da investigação sobre os novos arranjos familiares e a metodologia para identificação de família no Censo 20101. In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, 18, 2012, Águas de Lindóia. Anais...Águas de Lindóia:ABEP, 2012. 20 pg. Acesso em 13 dez 2014. Disponível em: [http://www.abep.nepo.unicamp.br/xviii/anais/files/ST40\[161\]ABEP2012.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/xviii/anais/files/ST40[161]ABEP2012.pdf)

SALGADO FILHO, N.; BRITO, D. J. A. Doença renal crônica: a grande epidemia deste milênio. **J BrasNefrol.**, v.28, n.3, supl.2, p.1-5, 2006.

SANTOS, P.R. et al. Quality of life assessment among haemodialysis patients in a single centre: a 2-year follow-up. **Qual Life Res.**, v.18, p.541-546, 2009.

SCHMIDT, M.I; DUNCAN, B.B; SILVA, G.A; MENEZES, A.M; MONTEIRO, C.A; BARRETO, S.M; CHOR, D; MENEZES, P. R. Doenças Crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. *Rev The Lancet*, 2011

SCHRAMM, Joyce Mendes de Andrade et al. **Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil.** *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2004, vol.9, n.4, pp. 897-908. ISSN 1413-8123

SESSO, R. Epidemiologia da Insuficiência Renal Crônica no Brasil. **Guia de Nefrologia**, Ed. Manole, São Paulo, 2002, p.1-7

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

SESSO, Ricardo Cintra et al. **Relatório do Censo Brasileiro de Diálise Crônica 2012.** *J. Bras. Nefrol.* [online]. 2014, vol.36, n.1, pp. 48-53. ISSN 0101-2800.

SIVIERO, PCL; MACHADO, CJ; RODRIGUES, RN. Doença renal crônica: um agravo de proporções crescentes na população brasileira. Belo Horizonte:

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA – SBN. Censo de diálise. São Paulo, 2009. Disponível em: <<http://198.106.86.84/Censo/2009/censo>

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Censo SBN-2009.

TERRA, F.S. Avaliação de qualidade de vida do paciente renal crônico submetido a hemodiálise e sua adesão ao tratamento farmacológico de uso diário. [Dissertação de Mestrado] – Universidade José do Rosário Vellano; 2007

TESSER, C.D. Medicalização social (I): o excessivo sucesso do epistemicídio moderno na saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.10, n.19, p.61-76, jan/jun2006.

TRENTINI, M. et al. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. **Ver Gaúch Enferm**, v. 11, n. 1, p. 18-28, 1990

VASCONCELOS, Ana Maria Nogales e GOMES, Marília Miranda Forte. Transição demográfica: a experiência brasileira. *Epidemiol. Serv. Saúde* [online]. 2012, vol.21, n.4, pp. 539-548. ISSN 1679-4974.

VERAS, R.P. Estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas: um modelo em que todos ganham. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, RIO DE JANEIRO, 2011; 14(4):779-786.

VILLAS-BOAS, L. C.G; FOSS, M.C; FOSS-FREITAS, M.C; TORRES, H.C; MONTEIRO, L.Z; PACE, A. E. Adesão a dieta e ao exercício físico das pessoas com diabetes mellitus. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2011 Abr- Jun; 20(2): 272-9.

Anexos

ANEXO 1**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidada a participar da Pesquisa intitulada: “Vivenciar a doença: Um estudo com portadores de doença renal crônica” por ser usuário (a) do Ambulatório de Insuficiência Renal Crônica do HC/FMB. Este trabalho tem por finalidade identificar quais as alterações ocorridas no cotidiano e nas condições de vida dos pacientes renais crônicos.

Para tanto, será realizada uma entrevista áudio-gravada com duração de cerca de 40 minutos, dividido em duas partes: uma primeira com itens de caracterização pessoal e da sua família e uma segunda parte com um roteiro de perguntas a respeito da descoberta da doença, o que significa conviver com a doença, mudança nas condições de vida pessoal e familiar, e a trajetória na assistência desde o diagnóstico da doença. Após serem realizadas, as entrevistas serão transcritas e digitadas. As gravações serão destruídas em prazo máximo de três anos após sua realização.

Por este instrumento que atende às exigências legais, eu _____, portador (a) da cédula de identidade _____, após leitura minuciosa e compreensão deste termo, devidamente explicado em suas peculiaridades, não persistindo quaisquer dúvidas a respeito do que foi lido e explicado, firmo meu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, concordando em participar da presente pesquisa “Vivenciar a doença: Um estudo com portadores de doença renal crônica” realizada por Karen Susanne e Souza (aluna de Mestrado) regularmente matriculada no Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da FMB/UNESP, sob orientação da Dr^a Margareth Ap. Santini de Almeida, professora da FMB/UNESP.

Ficou claro, então que minha participação é livre e que posso, a qualquer momento retirar meu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa, sem nenhum prejuízo ao meu atendimento no serviço. Estou ciente de que todas as informações prestadas são confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional, mesmo com a posterior publicação dos resultados do trabalho.

Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa deste documento, ter-se-á duas vias, sendo uma para o entrevistado e a outra será mantida em arquivo pelo pesquisador.

Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de ética em pesquisa, através do telefone: (14) 38801608.

Por estarem de acordo assinam o presente termo

Botucatu, _____ de _____ de 201__

Entrevistado

Pesquisador

Nomes dos pesquisadores responsáveis:

■ Karen Susanne e Souza, Rua Prudente de Moraes, nº 1797. Botucatu/SP Fone (14)9793 6149 e-mail: karen_susa145@hotmail.com

■ Margareth Aparecida Santini de Almeida, Rua Comendador Pedro Stefanini, 373. Botucatu/SP Fone (14)38822735 e-mail: malmeida@fmb.unesp

ANEXO 2

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
CAMPUS DE BOTUCATU - FACULDADE DE MEDICINA
Departamento de Saúde Pública
Pós-Graduação em Saúde Coletiva**

PROJETO: “Vivenciar a doença: Um estudo com portadores de doença renal crônica”

ROTEIRO DA ENTREVISTA

ENTREVISTA N° _____

- 1- Possui diabetes e/ou hipertensão?(Há quanto tempo)
 - 2- Faz acompanhamento para essas doenças? (Onde fazia o acompanhamento?)
 - 3- Seguia as orientações dadas pelo médico e também equipe? (Tomava medicações,e cuidados com alimentação)
 - 4- A diabetes e a hipertensão mudaram alguma coisa na sua vida?
 - 5- Como o senhor foi encaminhado para tratar na UNESP?
 - 6- Além daqui da UNESP, o senhor faz tratamento em algum outro local? (O que esta fazendo, por que esta fazendo,e verificar se a unidade mantém o acompanhamento deste paciente)
 - 7- Por que o senhor esta fazendo tratamento neste ambulatório?
 - 8- Como foi o diagnóstico da doença renal?
 - 9- Há quanto tempo foi diagnosticada?
 - 10- O senhor sabe o que é a doença renal?(O que é essa doença, o que o senhor sabe dessa doença, quem informou, quando foi informado?)
 - 11- Para o senhor, esta doença esta relacionada à hipertensão e diabetes que já tinha?
 - 12- Como o senhor avalia sua saúde hoje? E a sua vida?
 - 13- O que mudou em sua vida depois que descobriu a doença renal? (trabalho, mobilidade, alimentação, cuidados pessoais)
 - 14- E na família, mudou alguma coisa?
 - 15- O senhor segue as orientações dadas pelo médico e equipe? (se sim, como? – se não, por quê? Ver a adesão ao tratamento)
 - 16- O senhor recebeu orientação de quais as complicações que a doença pode provocar?
 - 17- O que significa conviver com a sua doença?
-

ANEXO 3

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
CAMPUS DE BOTUCATU - FACULDADE DE MEDICINA
 Departamento de Saúde Pública
 Pós-Graduação em Saúde Coletiva

PROJETO: “Vivenciar a doença: Um estudo com portadores de doença renal crônica”

OBS: Não entrevistar paciente que esta passando pela primeira consulta.

CARACTERIZAÇÃO DO PACIENTE**I – Identificação:**

Entrevista n°: _____

Nome (iniciais): _____ Sexo: () M () F Idade: _____
 Procedência: End. _____ n. _____
 Bairro: _____ Município: _____ Estado: _____
 Telefone: residencial/ celular/ recado – _____

Estagio da doença: () 3 () 4 () 5

II – Composição Familiar:

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

* Informal – avulso/ sem INSS/ diarista/ eventual * Formal – carteira assinada * Autônoma – paga INSS