

SAÚDE E HABITAÇÃO: ENFRENTAMENTOS PARA O TRATAMENTO DOMICILIAR NA DIÁLISE PERITONEAL¹

HEALTH AND HOUSING: DIFFICULTIES FOR HOME TREATMENT IN PERITONEAL DIALYSIS

Luana Caroline de Matos Souza¹

Resumo: O presente estudo visa relatar os enfrentamentos do paciente renal crônico para o tratamento domiciliar na modalidade de diálise peritoneal. O estudo foi motivado a partir da experiência como assistente social residente no setor de nefrologia de um hospital de alta complexidade no estado do Pará, observou-se durante atendimentos sociais as muitas dificuldades enfrentadas por grande parte dos pacientes em admissão na diálise peritoneal, no que se refere à adequação de sua casa para realização do tratamento. O método de pesquisa utilizado pauta-se no estudo de caso único de um paciente de diálise peritoneal que teve seu início no tratamento completamente influenciado por sua situação habitacional, os dados foram coletados por meio de entrevista com o usuário, assim como consulta ao seu prontuário. Constatou-se que os enfrentamentos para o tratamento domiciliar em diálise peritoneal são condicionados pela desigualdade social e escassez de efetivação de políticas públicas, constatou-se também que a promoção da saúde está inteiramente ligada às condições habitacionais, sendo necessário promover a saúde compreendendo especificidades sociais e regionais.

Palavras-chaves: diálise peritoneal. saúde. habitação.

Abstract: The present study aims to report the confrontations of the chronic renal patient for home treatment in the mode of peritoneal dialysis. The study was motivated from the experience as a social worker residing in the nephrology sector of a high complexity hospital in the state of Pará, during social visits the

¹ Especialista em Atenção a Nefrologia na modalidade de residência multiprofissional em saúde (UEPA)/ Bacharela em Serviço Social (UFPA). E-mail: lua100mda@gmail.com

many difficulties faced by most patients on admission in peritoneal dialysis were observed, regarding refers to the suitability of your home for treatment. The research method used is based on a single case study of a peritoneal dialysis patient who had his treatment initiation completely influenced by his housing situation, the data were collected through interviews with the user, as well as consulting his medical records. It was found that the confrontations for home treatment in peritoneal dialysis are conditioned by social inequality and scarcity of effective public policies, it was also found that health promotion is entirely linked to housing conditions, and it is necessary to promote health including social specificities and regional.

Keywords: peritoneal dialysis. health. housing.

1 INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é uma condição ocasionada pela falência no funcionamento dos rins, a qual possui cinco estágios, cujo último é a cronicidade. Existem fatores de risco como a condição genética e doenças de base não tratadas devidamente como diabetes, hipertensão e cardiopatias. A doença não tem cura, porém, há tratamentos como a hemodiálise, o transplante renal e a diálise peritoneal, a qual será posta em análise.

O diagnóstico da DRC e o seus tratamentos acarretam mudanças drásticas na vida do usuário, familiares e cuidadores, pois demandam cuidados diferenciados. A hemodiálise é a modalidade de tratamento mais utilizada, o usuário a realiza durante a semana em Centros de Terapia Renal Substitutiva, onde o mesmo é conectado à máquina de hemodiálise, a qual realiza a função dos rins filtrando todo o sangue para eliminação das toxinas produzidas pelo corpo e do excesso de líquido corporal. Geralmente são prescritas pelo médico nefrologista sessões com quatro horas de duração, três vezes por semana.

Na diálise peritoneal, realiza-se o tratamento em casa. Sendo necessário que o usuário e a família passem por treinamento junto à

equipe de enfermagem para que realizem as trocas com higiene e cuidado. É exigido que somente as pessoas treinadas realizem o tratamento, devido aos riscos de infecção. Um ambiente adequado também é fundamental para realizar o tratamento, com piso frio, paredes revestidas, forro, livre de infiltração e com água tratada.

O seguinte artigo debate a respeito dos enfrentamentos encontrados pelos pacientes com doença renal crônica na modalidade de Diálise Peritoneal (DP), quanto à adequação de suas residências para realização do tratamento levando em consideração o perfil socioeconômico de tais usuários do SUS, majoritariamente em situação de vulnerabilidade social. O estudo parte da experiência como assistente social no programa de residência multiprofissional em atenção à nefrologia na Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FHCGV), em Belém. Trata-se da única instituição pública a oferecer o tratamento em diálise peritoneal no Pará, até o momento em que foi elaborado tal estudo, ofertando um total de 20 vagas, que são ínfimas perante a atual demanda.

Diante do exposto, tem-se como problema central de pesquisa: como podem ser compreendidos os enfrentamentos para o tratamento em diálise peritoneal ocasionados pela condição socioeconômica referente à habitação?

Sendo hipótese do estudo a compreensão da situação-problema como fruto das desigualdades sociais, ocasionada pela negação de direitos básicos que influenciam no tratamento, na recuperação e na manutenção da saúde.

2 METODOLOGIA DA PESQUISA

Esta pesquisa é de cunho qualitativo, sendo esse tipo de estudo para Minayo (2009), aquele aborda partes da realidade social, possuindo como objeto de pesquisa a produção humana. Para a autora, esse tipo de pesquisa estuda um nível de realidade que não está visível, necessitando

ser desvelada. Ainda segundo Minayo (2009), a metodologia consiste na fase de exploração do campo e definições de estratégias de investigação.

Com base no acima descrito e seguindo as normas estabelecidas pela Resolução nº 510/2016, a qual estabelece princípios éticos para realização de pesquisa na área de ciências humanas e sociais, o método da pesquisa estabeleceu-se no Estudo de Caso Único, partindo do pressuposto de compreender os enfrentamentos para a diálise peritoneal, em que se levantou dados por meio de entrevista realizada com um paciente em tratamento, consulta ao prontuário e pesquisa bibliográfica para fundamentação teórica e compreensão da realidade social do paciente renal em diálise peritoneal.

Para Yin (2005), o método do estudo de caso é a investigação de um determinado fenômeno, sendo indicado quando o objetivo é lidar com condições contextuais. Com isso, analisando o contexto em que a habitação interfere em um tratamento indispensável para manter a sobrevivência do paciente renal, utiliza-se o estudo de caso único, como meio de contribuição para compreensão dessa realidade social. Para o autor, o estudo de caso único é uma investigação relevante quando remete a um caso extremo que concretize a teoria.

A pesquisa foi submetida e aprovada na Plataforma Brasil e no Comitê de Ética da Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, com emissão de parecer substanciado do CEP, com o seguinte número de identificação: 4.370.173, para garantia de todos os procedimentos éticos necessários à coleta de dados. Neste artigo o sujeito da pesquisa será identificado como RC para preservação da sua identidade.

3 A DOENÇA RENAL CRÔNICA E SEUS DETERMINANTES SOCIAIS

Entender a doença renal supõe entender mesmo que superficialmente o funcionamento dos órgãos protagonistas do assunto em questão: os

rins, duas estruturas em formato de feijão localizadas na parte de traz do abdômen. Conforme cita Gaspar (2015), os rins apresentam as funções de regular o volume e composição de fluídos corporais, produzindo a urina e regulando a produção de substâncias.

Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), com base no censo de 2018 o Brasil possui um total de 49.216 pacientes em tratamento, com estimativa para este número ser ainda maior devido às 493 unidades de tratamento espalhadas pelo país que não responderam a pesquisa. Ainda segundo o censo, a região Norte possui apenas 5% das unidades de tratamento ativas no país, ficando atrás do Centro-Oeste com 7%, Sul com 19%, Nordeste com 20% e Sudeste com 49%. A doença renal vem crescendo progressivamente no Brasil, segundo a SBN, em 2017 o total estimado de pacientes em tratamento dialítico era de 126.583, enquanto em 2018 esse número saltou para 133.464 pacientes.

A doença renal tem seu agravamento devido ao não tratamento de doenças como hipertensão (representando 34% em 2018) e diabetes (representando 31% no mesmo ano) na Rede de Atenção Básica, logo, a doença renal tem seus determinantes sociais na negação do direito à saúde, conforme afirma Martínez *et al* (2011) ao expor que os sujeitos em precárias condições de sociais, ambientais e sanitárias não possuem acesso pleno aos serviços públicos, onde:

Além da DM, HAS e a idade avançada, fatores como presença de doença cardiovascular, história familiar de primeiro e segundo graus para DRC, dislipidemia, consumo de proteínas, obesidade, proteinúria, tabagismo e consumo de álcool, têm sido considerados. Entretanto um dos maiores fatores de risco que ainda necessita maior investigação é o socioeconômico, principalmente no que se refere à pobreza e desigualdade social (MARTINEZ *et al*, 2011, p. 196)

Observa-se que apesar da DRC ter um grupo clínico de risco, a progressão desses sujeitos para doença é potencializada pela desigualdade social. A SBN expõe que, em 2018, 80% dos pacientes em tratamento

dialítico no país eram atendidos pelo sistema público de saúde, o SUS, que garante cobertura universal nos serviços de saúde que oferece, paramentado pela Constituição Federal de 1988 e pela Lei Orgânica de Saúde 8080/1990. No entanto, populações em situação de vulnerabilidade social não são alcançadas pelas políticas públicas de saúde em sua integralidade.

Gaspar (2015) caracteriza a doença renal como um problema de saúde pública devido sua grande incidência. Segundo o censo da SBN em 2018, a maior incidência da doença está na população com faixa etária entre 45 a 64 anos, representando 40% dos pacientes. Estima-se que no mesmo ano o número de pacientes novos em diálise chegou a 42.546.

Diante desse processo de adoecimento da população em relação a doença renal crônica, faz-se necessário entender o conceito ampliado de saúde. Gaspar (2015) cita sobre a existência de fatores que influenciam positivamente e negativamente, sendo necessária a formulação de políticas públicas que atendam as demandas referentes à incidência de determinada doença, prevenindo o agravamento e a mortalidade.

4 DIREITO À HABITAÇÃO E À SAÚDE

Segundo Lima (2017), a Política Nacional de Habitação promulgada pela Lei n. 11.124, de junho de 2005, é marcada pelo papel social do Estado, sendo um fato importante para formulação de programas habitacionais, financiamentos e avanços na área da habitação. Assunto que ganhou destaque com o Movimento de Reforma Sanitária, quando foi incluído como determinante de saúde dentro do seu conceito ampliado defendido pelo movimento.

A habitação expressa o modelo de desenvolvimento das cidades ou níveis de desigualdade social e econômica, delimitando zonas desprivilegiadas que o Estado não alcança. Segundo Lima (2017, não paginado), como determinante do processo saúde/doença destaca-se a “condições de vida, de pobreza, do acesso aos serviços de infraestrutura básica – saneamento, água - por parcela significativa da população”.

Entende-se que o conceito ampliado de saúde, reconhecido como dever do Estado segundo o arcabouço legal, prevê uma articulação estratégica com as demais políticas setoriais, para que o direito a saúde seja garantido integralmente. Com a política de habitação não é diferente, pois ela é parte de um conjunto de ações estratégicas, mesmo que teoricamente para a garantia da saúde, tal como é ressaltando na seguinte citação:

A relação entre a saúde e as políticas setoriais como alimentação, habitação e meio ambiente, dentre outras políticas, incluindo a liberdade e ao vincular todos esses elementos à resultantes da organização social da produção, aponta ao mesmo tempo para a necessidade de relações democráticas entre estado e sociedade e para o enfrentamento dos determinantes das desigualdades sociais como *conditio sine qua non* para efetivação da saúde como direito humano em seu sentido mais abrangente nos termos formulados pelo MRSB (COSTA, 2017, não paginado).

A Lei 8080, de 19 de setembro de 1990, que “dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes”, ou seja, que define a estrutura do SUS, conceitua saúde como um direito fundamental humano, ficando sob a responsabilidade do Estado oferecer recursos para seu acesso sem qualquer tipo de distinção, reconhecendo que:

Art. 3º Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL, 1990).

Com isto, entende-se que o direito à saúde não está restrito apenas aos limites do Sistema Único de Saúde, mas em todos os setores de seus determinantes, exigindo ações integradas para superação de certas demandas. Destaca-se a habitação como direito social garantido na Constituição Federal 1988, que segundo Costa (2017), é fruto da

organização da sociedade e da resistência diante de um cenário de conflito e de negação de direitos, elaborando conceitos reconhecidos legalmente propostos pela 8ª Conferência de Saúde, promovida pelo Movimento da Reforma Sanitária.

Uma habitação adequada requer saneamento básico, cobertura de serviços indispensáveis como educação, saúde, lazer, mobilidade, dentre outros que interferem direta e indiretamente na manutenção da saúde. No entanto, diante do cenário político atual com o desmonte das políticas públicas fundamentais e em tempos de acirramento de interesses meramente financeiros e mercadológicos, entende-se o quão contrário à lógica da seguridade social está posicionado o Estado, conforme salienta a citação a seguir:

Cenário atual incompatível ao direito à saúde em seu conceito politizado e amplo o qual está intimamente relacionado com as condições de vida e com o conjunto dos direitos sociais ambos depreciados na cena do capital. Entender, nessa perspectiva, que para consolidar o direito à saúde no sentido ampliado é indiscutivelmente investir nas condições de vida população e por tal, envolve a defesa do meio ambiente e o direito à cidade (PAIVA, 2017, não paginado).

Partindo para o âmbito particular do sujeito, a casa/moradia fala sobre a qualidade de vida disponível para a reprodução social. A casa é diretamente afetada pelos serviços ou pela ausência deles na comunidade, como pelo não asfaltamento da rua, canalização do esgoto, recolhimento regular do lixo, abastecimento de água tratada e energia elétrica, assim como pela cobertura de saúde com Unidades Básicas e agentes comunitários de saúde, controle epidêmico, acesso ao lazer e a áreas comunitárias como praças e parques. Destaca-se o quanto a deficiência dessa rede de proteção afeta o tratamento domiciliar do qual trata este estudo, prejudicando o acesso ao meio que garante a sobrevivência do paciente renal crônico em diálise peritoneal, desencadeando numa sequência de negação de direitos.

5 DIÁLISE PERITONEAL: UM TRATAMENTO DOMICILIAR

Segundo a SBN, a diálise peritoneal é um tratamento que ocorre dentro do corpo por meio de um filtro natural denominado peritônio, que substitui a função renal. O mesmo é uma membrana porosa e semipermeável, que possui como função reverter os órgãos abdominais, sendo a cavidade abdominal o espaço existente entre esses órgãos. Esse espaço é preenchido pela solução dialisante para que ocorra a filtração do sangue, por um processo chamado difusão.

Conforme cita Gaspar (2015), a diálise peritoneal precisa de três componentes para que ocorra, sendo eles o cateter, as soluções e o peritônio. O cateter é permanente e indolor. O implante ocorre por meio de uma pequena cirurgia, com anestesia local realizada pelo médico cirurgião vascular, não necessitando que o paciente fique internado por muitos dias após a cirurgia. É indicado que o paciente passe pelo procedimento dias antes de iniciar DP, para que tenha tempo de cicatrização.

Geralmente é nesse período que a equipe multiprofissional do FHCGV realiza o treinamento com os familiares e/ou usuário para realização das trocas, além de visitas domiciliares para orientações quanto ao quarto de troca. Pois, a maioria dos casos encaminhados para à DP, é de urgência devido à falência de acessos vasculares, impossibilitando a continuidade da hemodiálise.

Entende-se por acesso vascular na hemodiálise, as técnicas cirúrgicas usadas para que o usuário tenha seu sistema circulatório ligado à máquina de hemodiálise, possibilitando a filtragem de todo o sangue. As técnicas mais usadas são os cateteres venosos centrais implantados nas veias jugulares, femorais e subclávias. Quando o usuário não possui condições clínicas para realizar tais procedimentos tem-se um quadro de falência de acesso.

Conforme expõe a SBN, a solução de diálise quando infundida permanece na cavidade abdominal por um tempo pré-determinado pelo

nefrologista, para que possa ser drenada. Em contato com o sangue, a solução elimina substâncias acumuladas como a ureia, creatinina e potássio, além do excesso líquido não expelido pelos rins.

O usuário atendido pelo SUS recebe em casa todo o medicamento necessário para usar durante o mês, uma quantidade indicada para, geralmente, quatro trocas durante o dia com horários indicados pelo nefrologista.

Para que ocorra a manipulação dos medicamentos com segurança e para cuidado com o cateter implantado no abdômen é realizado o treinamento com o usuário quando ele possui autonomia para administrar seu tratamento e com os familiares ou grupo de apoio que oferecem suporte para seu cuidado. Para cuidado com o cateter é indicado que o usuário tome banho diariamente e que higienize a região seguindo as orientações específicas.

Na troca das bolsas, os sujeitos treinados passam por uma série de orientações quanto ao cuidado do ambiente, lavagem das mãos, higienização de mesas de apoio, armazenamento das bolsas, administração de medicamento nas bolsas, infusão da solução e descarte adequado do líquido drenado, assim como sua inspeção para detecção de alguma anormalidade. Só é autorizado a realizar tais procedimentos quem é treinado e aprovado pelo profissional responsável, devido aos riscos de infecção e perda total do peritônio impedindo que o paciente continue o tratamento em DP.

O local de troca ou quarto de troca necessita de uma pia exclusiva, com dimensões adequadas para a lavagem das mãos, recipiente para armazenamento de luvas, máscaras e materiais de curativos, mesa de apoio com superfície lisa para facilitação da higienização, gancho para que a bolsa a ser infundida fique pendurada no momento da troca. As janelas precisam ser teladas como proteção contra insetos quando estiverem abertas. É avaliado pela equipe se a rua onde está localizada a residência está asfaltada, pois isto interfere no acúmulo de poeira. Avalia-se se a água

é encanada e se o domicílio possui caixa d'água (é indicado que seja limpa com frequência). É conveniente também que o banheiro utilizado pelo paciente possua pia para garantia da higiene após sua utilização.

Diante do exposto, é inevitável considerar os fatores habitacionais para o sucesso do tratamento em diálise peritoneal e como a política de saúde não pode ser garantida por completo sem a efetivação de políticas setoriais tais como a habitacional. Observa-se também que em todo esse processo exigido pelo tratamento o nível socioeconômico interferirá diretamente na garantia da saúde, seja na compra de materiais, seja na adequação do local de troca ou na comunidade onde está localizado o domicílio do paciente.

6 DIREITOS DO PACIENTE RENAL CRÔNICO E A INTERVENÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL

O Supremo Tribunal de Justiça (STJ) brasileiro passou a considerar o doente renal crônico como pessoa com deficiência com base em um caso extraordinário. Levou-se em consideração o artigo 3º do Decreto nº 3298/1999, que institui a “Política Nacional para integração da pessoa portadora de deficiência” e apresenta definições de deficiência, deficiência permanente e incapacidade, assim como garante que pessoas dentro destas limitações possuam direito ao acesso inclusivo à educação, saúde, trabalho, lazer, previdência social, assistência social, transporte, habitação e outros direitos básicos que garantam o bem-estar social, pessoal e econômico. O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015) define pessoa com deficiência como aquela que possui impedimento de longo prazo, podendo ser de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, limitando sua participação plena na sociedade comparada às demais pessoas.

Sendo assim, o paciente renal possui os mesmos direitos que pessoas com deficiência, como acesso ao passe-livre, intermunicipal e interestadual, atendimento prioritário, descontos de impostos na compra de veículos,

Benefício de Prestação Continuada, auxílio doença, aposentadoria por invalidez, prioridade para inclusão em benefícios habitacionais como o Cheque Moradia e Minha Casa Minha Vida.

O usuário dos serviços de terapia renal substitutivas apresentam limitações físicas que impedem seu acesso ao trabalho e, conseqüente, o seu acesso à renda, a bens e serviços. Muitas vezes, devido às condições socioeconômicas, sua reprodução social depende inteiramente da efetivação de políticas públicas e é neste contexto em que é inserido o profissional do serviço social, mediando as relações entre Estado e usuário, orientando, encaminhado, mapeando a rede de atendimento e conscientizando-o.

O assistente social é reconhecido como profissional da saúde e possui compromisso ético com princípios de saúde pública propostos pela Reforma Sanitária. Ressalta-se que a entrada da profissão no âmbito da saúde é marcada pelo Serviço Social com prática voltada à comunidade e por um viés higienista, conforme explicita a autora abaixo:

No Brasil, o Serviço Social demarcou sua entrada no campo da saúde pública pelo viés dos trabalhos com comunidade, por meio de práticas educativas sobre procedimentos de higiene aplicados à vida privada, incentivando o controle de natalidade, o controle de doenças infantis, de higiene bucal, de saneamento para a criação das primeiras políticas urbanas de saúde, muitas vezes realizado por meio de um trabalho educativo baseado em proporcionar acesso à informação sobre o próprio corpo e a higiene do mesmo (SODRÉ, 2010).

Ainda hoje, em tal contexto de prática, o assistente social é visto por seu usuário como aquele que facilita o agendamento de consultas e exames, como o que libera o transporte social para realização do tratamento, como se os direitos inerentes ao usuário fossem de uma fonte benevolente das instituições e do Estado concretizada pela ação do assistente social, conforme pode se refletir a seguir:

Nesse processo histórico, Yamamoto (2007) acrescenta que o trabalho do Serviço Social possui a chancela da “sanção social

e institucional”, produzindo efeitos diversos como porta-voz das políticas públicas, atestando uma possível “polivalência” ou intervenção profissionalizada dentro dos aparelhos de Estado (p. 275). Será esse o efeito mimético do processo de trabalho do assistente social dentro da execução das políticas sociais. Um efeito que provoca e se autorrefere à sua execução como uma intervenção compensatória, imediata e aparentemente benevolente (SODRÉ, 2010).

Para além do imediatismo e de tarefas que fogem às atribuições profissionais, o assistente social tem como princípio dentro da saúde a garantia ao seu acesso como um direito. No atendimento aos pacientes renais em diálise peritoneal, o assistente social recebe o paciente no programa e realiza a entrevista social para conhecimento do histórico clínico, social, econômico e familiar. Nesse momento são identificadas as demandas para que então serem feitas as orientações e os encaminhamentos adequados a cada situação.

Como a diálise peritoneal exige algumas ressalvas e cuidados específicos, atenta-se para a rede de apoio familiar do usuário, pois esta é um elemento fundamental no sucesso do tratamento. Ainda no processo de inclusão do usuário na DP, realiza-se uma visita domiciliar com assistente social e enfermeiro para conhecimento da moradia, no sentido de avaliar se existem condições adequadas à realização do tratamento. Caso haja desconformidades são oferecidas soluções acessíveis ao perfil socioeconômico do paciente, e se ainda assim o usuário não possuir meios para realizar as adequações necessárias são feitos encaminhamentos para políticas públicas, como o Cheque Moradia presente no estado do Pará.

Outra demanda recorrente ao assistente social com pacientes em diálise peritoneal é a mobilização da família para divisão de responsabilidades no que diz respeito ao descuido do tratamento. Havendo a necessidade, são realizadas ações multiprofissionais à mobilização da rede de apoio para que o paciente não tenha sua saúde negligenciada.

O assistente social possui como objeto de intervenção profissional, em qualquer campo de atuação, as expressões da questão social, ou seja, as consequências de uma sociedade desigual, sem distribuição de renda, com escassez de emprego, com sucateamento de direitos sociais básicos. Usuários afetados pelo modo de organização societário vigente sempre será a totalidade atendida pelo profissional de Serviço Social; logo, é necessária uma perspectiva de atendimento totalizante para compreender o usuário em todas as suas dimensões e que ele é fruto da sociedade à qual pertence.

7 HABITAÇÃO COMO DETERMINANTE DE SAÚDE: UM ESTUDO DE CASO

O primeiro contato com RC se deu no início da residência multiprofissional no período de março de 2019, quando o mesmo se encontrava em situação de avaliação para início do tratamento em diálise peritoneal. O usuário havia sido encaminhado da clínica onde realizava hemodiálise devido apresentar um quadro de falência de acesso. Segundo descrito no prontuário, RC já havia tentado cerca de vinte acessos diferentes para a realização da hemodiálise e, devido a esse quadro, a diálise peritoneal tornou-se mais indicada, visto que a modalidade em vigor não estava sendo eficaz.

Apesar da necessidade clínica de iniciar com rapidez a dialise peritoneal, RC não apresentava condições de moradia adequadas para a realização do tratamento na modalidade domiciliar. Essa situação arrastava-se desde novembro de 2018, quando o então paciente teve o primeiro contato oficial com a equipe da diálise peritoneal para a realização do acolhimento, conforme consta no prontuário.

Segundo a evolução médica presente no prontuário de RC, o mesmo havia sido diagnosticado e iniciado na hemodiálise por volta de abril de 2018. O tratamento era realizado em uma clínica de Belém, cidade para qual foi transferido após entrar em crise renal no município de Currealinho, na ilha do Marajó, onde até então residia com a família. RC não possuía

qualquer conhecimento prévio a respeito de sua condição clínica, como elucidada a fala abaixo:

Nunca tinha ouvido falar sobre isso. Quando eu fiquei doente não sabia que tava com esse problema. Talvez seja até por isso que eu adoeci, né? Eu fiquei assim nesse estado porque eu não sabia. Aí ficou tempo, tempo, tempo e quando eu fui descobrir era um caso já sem jeito. Senti muitas dores, dores mesmo. Senti inchaço, muito inchaço. Não conseguia respirar, falta de ar. Aí inchei tanto que eu fiquei fraco não conseguia comer. Inchei tanto que não dei conta de andar. Aí fui pro hospital, fiquei internado em Currálinho, e lá me disseram que eu tava com problema renal e não tinha tratamento lá. Tinha que vir aqui pra Belém. Aí eu viajei pra cá (Informação verbal).²

Assim como RC, a maioria dos pacientes renais recebem o diagnóstico de surpresa, sem ao menos conhecerem a doença, apesar de em grande parte dos casos conviverem com ela durante muito tempo. A doença renal crônica é silenciosa, e como explicado anteriormente, possui estágios de agravamento que, quando identificados e tratados antecipadamente, pode ter sua fase mais grave retardada durante muitos anos.

A taxa de filtração glomerular pode ser identificada a partir de um exame de sangue, que mede uma substância encontrada no corpo chamada creatinina. Seria teoricamente simples identificar casos de lesão renal, caso tal exame fosse solicitado com maior frequência e níveis leves fossem tratados, evitando a evolução para uma situação mais agravante. No entanto, RC, que até então era considerado saudável, foi recebido com tal diagnóstico aos 19 anos de idade. Quando perguntado sobre algum tipo de preocupação que sentiu no momento, o mesmo responde: “No momento, na hora, eu não fiquei nem um pouco, por que eu não sabia o que era isso. Falaram que eu tava com problema renal. Então pra mim foi tipo uma doença qualquer, pensando que eu ia chegar aqui ia ser tratado, ia ser curado (sic)”.

² Entrevista pelo usuário RC para fins acadêmicos em 26 de novembro de 2020.

Após o diagnóstico, RC mudou-se para Belém onde permaneceu internado até ser contemplado com vaga de diálise, segundo relatos recolhidos ao longo dos atendimentos realizados pela pesquisadora. Inicialmente o usuário passou a residir com parentes, porém, após um período toda a família composta por pai, mãe, seis irmãos e uma sobrinha saiu de Curalinho para morar em Belém e prestar assistência a RC. A família morou em diferentes casas durante o processo de admissão de RC ao tratamento. As casas eram alugadas em bairros periféricos e que após receberem visitas domiciliares da equipe de DP eram constatadas como inadequadas ao tratamento.

Em formulário de entrevista social realizado pela assistente social, e anexado ao prontuário de RC, a única fonte de renda fixa da família era oriunda do programa Bolsa Família, somada aos proventos de trabalho informal realizado pelo pai. Apesar de o usuário ter direito ao BPC, o mesmo relatou à assistente social que a solicitação estava em análise por muito tempo. Na história de RC, observa-se uma família retirada do território em que e construiu suas relações de trabalho, amizade e cultura para uma cidade urbanizada, distante de suas referências e em situação de vulnerabilidade socioeconômica para garantir a manutenção da saúde de um dos seus.

Quando perguntado sobre a vida em Curalinho, RC responde com nostalgia, lembrando-se de suas origens como evidenciado a seguir:

Me sentia... iche... super feliz! Porque lá é meu lugar, né? Vamo supor: eu quase fui criado lá, então eu me sentia feliz, tinha saúde, tava com a minha família, poderia fazer o que eu gostava. Pra cá, eu vim pra cá, até que eu tô com a minha família, só que não tenho saúde do jeito que eu quero. Não dá pra fazer o que eu gosto [...]. Minha vida, pra falar a verdade, mudou completamente. Completamente mesmo depois que eu descobri. Mudou tudo. Não dá nem pra comparar. Não dá nem pra comparar... pra pior. Iche! Pra pior. Minha vida mudou pra pior (Informação verbal).³

³ Entrevista pelo usuário RC para fins acadêmicos em 26 de novembro de 2020.

Durante a fala de RC ao descrever a vida após o diagnóstico da doença, verifica-se que o discurso está sempre relacionado à falta de liberdade, às mudanças que a doença acarretou, à saudade da cidade de origem e dos hábitos diários. O usuário morava no interior de Currealinho, em uma casa construída de madeira às margens de um rio de onde a família retirava água para consumo. A fonte de renda da família se dava pelo trabalho de carpinteiro exercido pelo pai de RC. O usuário relata que também trabalhava junto com o pai e com outras pessoas da região, e graças a isso era independente.

Cabe aqui uma reflexão a respeito do modo de vida ribeirinho comum no interior do Marajó e em outras cidades às margens dos rios. A relação que os povos tradicionais exercem com seu território tem a ver com a construção de sua identidade cultural e social, por este motivo a fala de RC é carregada de saudade quando se recorda da casa, do rio limpo que passa na frente, do modo de vida, das coisas que ele relata que não pode fazer em Belém. Silva (2017) fundamenta tal reflexão explicitando que a relação exercida com esses espaços estabelece o “significado de pertencimento das comunidades em seu território”; logo, quando RC diz “meu lugar”, “minha casa”, quando se refere a Currealinho, ele expressa seu sentimento de pertencimento.

Diante disso, pode-se refletir que o sofrimento causado pela descoberta da doença renal e pela necessidade de tratá-la em outra cidade é também o sofrimento de se afastar do lugar de pertencimento. A atenção a saúde é sempre um ponto importante de discussão quando pensada em lugares como onde RC morava com a família, pois é a fragilidade dessa atenção no município de origem que causa os deslocamentos para a realização de tratamentos de saúde em outro lugar. RC relatou que na comunidade havia uma Unidade Básica de Saúde que era distante e com uma equipe limitada. Relatou também que raras vezes a família recebeu visitas dos agentes comunitários de saúde. Fato que pode ser fundamentado com a citação a seguir:

Em particular nas áreas ribeirinhas o acesso à assistência médica é raro. Sabe-se que existem poucos agentes comunitários de saúde. Quando os ribeirinhos necessitam de assistência médica são obrigados a se deslocar aos postos de saúde do município mais próximos, depois de longas viagens nos barcos, canoas ou rabetas (SILVA, 2017).

Como mencionado anteriormente, RC foi admitido no programa de diálise peritoneal no dia 19 de novembro de 2018, e em 24 de novembro implantou o cateter necessário para realizar o tratamento; porém, não pôde iniciar a DP por não haver condições habitacionais adequadas. Durante dezesseis meses a equipe realizou diversas visitas nas diferentes casas em que a família chegou a morar, mas todas eram inaptas ao tratamento.

Quando o paciente foi informado de que não havia condições clínicas para continuar realizando a Hemodiálise, e que precisaria iniciar uma nova modalidade de tratamento, o mesmo relata ter sido relutante, pois não sabia do que se tratava como pôde ser constatado durante entrevista: “Logo no início fiquei preocupado, né? Eu até disse que eu não queria. Não sabia como era. Eu vi como era a situação, aí eu disse que eu não queria. Não queria. Só que aí depois foi, acabou que eu fiz, tá normal. Pra mim é até melhor (sic)”.

Todo o processo de transição de RC da hemodiálise para a diálise peritoneal foi marcado predominantemente pela insegurança, visto que o tempo corria, a situação habitacional não era solucionada e as sessões de hemodiálise estavam cada vez mais sofridas. Quando perguntado se em algum momento chegou a pensar que não faria a diálise peritoneal, RC relata: “Teve um momento que sim, que tava muito tempo já que era pra fazer e eu não fazia, né? Aí eu pensei que eu não ia mais e depois consegui (sic)”.

Para RC este foi um período de incerteza. O mesmo realizava acompanhamento mensal com o médico, com a enfermagem e com o serviço social. Foram realizadas diversas abordagens sociais e orientações referentes ao BPC, ao benefício de Tratamento Fora do Domicílio (TFD) e ao Bolsa Família, devido às extremas condições socioeconômicas

referentes à família do usuário. Chegou até ao serviço social a queixa de que a família havia perdido a única fonte de renda fixa, o Bolsa Família, pois a mãe de RC havia sido aliciada e acabou entregando o cartão a uma pessoa que julgava de confiança. Foram realizadas intervenções relacionadas a isso para que o benefício fosse recuperado. Com o repasse dessa demanda ao Centro de Referência da Assistência Social (CRAS), o problema foi sendo solucionado.

Diante da situação, o serviço social orientou o usuário e a mãe para a inscrição em programas habitacionais no município de Belém, porém, apesar da emergência do caso, o usuário só poderá ser contemplado com uma casa após realização de sorteio. RC demonstra plena reflexão sobre sua situação quando relata que seu maior impedimento para iniciar na DP foi a questão da moradia, e que o desemprego foi o maior enfrentamento para a família.

Ao longo dos atendimentos realizados, RC chegou a externar algumas vezes que gostaria de voltar para casa para tentar organizar um espaço para realizar o tratamento. Quando questionado sobre essa vontade atualmente, ele responde:

Logo no começo minha vontade mesmo não era de ficar aqui, era ir embora, viver lá onde eu moro, né? Lá tudo é nosso, casa, terreno. Tudo é nosso. Então... nossas coisas praticamente tava tudo lá, só que agora também pra mim tanto faz. Minha irmã tá lá, só que parou a obra da outra casa, por que era assim, tem a que a gente mora que eu tô te falando que era de madeira e tem agora a que a gente ia construir, que era o sonho do coroa construir, casa grande do jeito que ele pensou, trabalhou muito pra conseguir só que aí aconteceu isso, uma hora que foi uma praga, parou tudo, tá lá a casa (Informação verbal).⁴

Em uma das evoluções da enfermagem presentes no prontuário de RC, consta a informação de que o usuário está atualmente residindo em uma casa de ocupação na periferia de Belém, construída em alvenaria,

⁴ Entrevista pelo usuário RC para fins acadêmicos em 26 de novembro de 2020.

sem acabamento e com água e energia clandestinas. Somente em 1 de março de 2020, RC teve início ao tratamento de DP, após longo período de adaptação. Atualmente o paciente reside com uma irmã em uma casa de ocupação que teve um dos seus cômodos adaptados para a realização das trocas. RC mudou-se da casa onde mora o restante da família, pois esta encontrava-se em pior estado. Apesar de serem casas separadas, são vizinhas uma da outra e as relações familiares estão preservadas.

O início de RC na DP se deu após longo período de esforço, tanto da família quanto da equipe de saúde. Assistentes sociais e outros profissionais da equipe acabaram recorrendo em último momento ao recolhimento de doações para os últimos preparativos do quarto de troca do usuário e o restante dos materiais que não são disponibilizados pelo SUS, como o álcool 70, fundamental à higienização pré e pós troca. Há na profissão a recusa ao assistencialismo e ao modelo profissional pautado na caridade, no entanto, em tal situação haviam se esgotado as tentativas de acionamento das políticas públicas, a manutenção da saúde de RC estava em risco e os enfrentamentos para o início da DP eram exclusivamente de causa social.

RC é jovem marajoara, de 22 anos, estudante do 1º ano do ensino médio, morador de uma ocupação no bairro da Terra Firme, em Belém, e após esperar mais de um ano para iniciar o tratamento em Diálise Peritoneal, está a 10 meses realizando a modalidade domiciliar. A condição habitacional interferiu diretamente na garantia à saúde, pois quando morava no Marajó teve que se deslocar pra Belém para ter acesso ao tratamento e, quando precisou estabelecer residência na capital, esteve sem local adequado para realizar o tratamento.

Atualmente o pai de RC está empregado na construção civil, fato que garante à família de 8 pessoas uma renda fixa de um (1) salário mínimo. O BPC de RC continua em análise. As condições habitacionais e sociais ainda não são as adequadas e RC continua à margem da sociedade onde as políticas públicas demoram a alcançar a concretização, além de correr

o risco constante de despejo. No entanto, relata que com a DP seu bem-estar melhorou bastante:

É tranquilo, mais fácil, é melhor de que tá na máquina. Iche! Não tem nem comparação. Não sinto nenhum efeito colateral pra falar a verdade. Eu não sinto nada. Quando eu tava na máquina, eu não queria nada quando eu saia, só deitar e dormir. Não dava conta nem de andar quase. Eu saia de lá, mesmo [...] (Informação verbal).⁵

A diálise peritoneal seria uma alternativa viável para pacientes renais que residem na região amazônica, em áreas de difícil acesso, pois precisariam se deslocar somente uma vez ao mês para acompanhamento de rotina, ao contrário da hemodiálise que exige um acompanhamento constante de três vezes durante a semana. Atualmente, a DP ofertada pelo Hospital de Clínicas se limita a Belém e cidades de acesso facilitado devido à empresa prestadora de serviço não possuir orçamento direcionando à entrega de material em todo estado dadas as especificidades geográficas e à logística para municípios que exigem dias de viagem.

Ressalta-se que a disponibilidade de tratamento para renais crônicos são disponibilizados pelas regiões da saúde que são definidas por acordos entre municípios para prestação dos serviços. Esse modelo de organização do SUS foi definido pela Resolução n. 1, de 29 de setembro de 2011, emitida pelo Ministério da Saúde, tendo como objetivo garantir o acesso da população ao serviço, assim como descentralizá-lo e racionar os gastos. Logo, entende-se a partir da situação de RC que como Curralinho não oferta serviços de tratamento para doença renal, por este motivo o usuário foi transferido para outro município dentro da região de saúde da qual Curralinho faz parte, de modo que tivesse acesso ao tratamento.

Esta transferência de pacientes com demandas de atendimentos e tratamentos levanta outra reflexão referente ao TFD, benefício que se refere ao pagamento de passagens e diárias para pacientes e acompanhantes. Quando o paciente perde o vínculo domiciliar com seu município de

⁵ Entrevista pelo usuário RC para fins acadêmicos em 26 de novembro de 2020.

origem, ele também perde o direito ao TFD, isto para os casos nos quais os usuários realmente recebem o benefício, que foi instituído pela Portaria n. 55/99 do Ministério da Saúde, visando garantir ajuda de custo aos usuários que necessitam se deslocar devido aos atendimentos clínicos do SUS.

RC recebeu o benefício durante um tempo limitado, porém perdeu vínculo com o município de origem e por isto o cadastro não foi renovado. O usuário não saiu da cidade por vontade própria, mas foi motivado pelo diagnóstico de uma doença que o sistema de saúde pública do seu município seria incapaz de tratar. Tais políticas públicas que garantem o acesso de centenas de usuários a serviços de saúde especializados não estão prontas para atender também casos específicos como o de RC, que pode ser observado com frequência entre os pacientes renais que se desvinculam dos seus municípios de origem para garantir a continuidade do tratamento.

Repetindo o que foi dito no início deste trabalho, o paciente renal sofre uma série de violações dos seus direitos básicos, e sendo a saúde resultante da garantia de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego e lazer. Até que o paciente renal entre no estado de agravamento mais crítico da doença, ele passa por negligenciamentos diversos que não se esgotam com o diagnóstico da doença, mas perduram ao longo de todo o processo de enfrentamento do quadro clínico, seja pela falta de informação, seja pela falta de garantias de direitos que assegurem a subsistência da do paciente renal.

RC, além de enfrentar cotidianamente a doença renal para garantir a sua sobrevivência, ao lado da família luta diariamente contra a exclusão, a invisibilização, o desemprego, a falta de saneamento básico, a violência e os demais frutos da questão social gerados por um sistema que produz a desigualdade e que comanda políticas importantes como a da saúde, que vem sendo gradualmente desmontada.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É necessário pensar a política de saúde respeitando as singularidades dos usuários e compreendendo o contexto em que estão inseridos para que o sujeito não se desvincule do seu território e do seu meio de convívio social. Reconhecendo tal contexto, foi instituída por meio da Portaria nº 2.866, de 2 de dezembro de 2011, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo, da Florestas e das Águas, a qual reconhece tais populações como a de RC em suas especificidades e prevê garantir a visibilidade dessas comunidades no que diz respeito à garantia de saúde.

Legalmente o paciente renal é amparado por políticas que garantem acesso à renda e moradia por exemplo. No entanto, tais programas sociais possuem critérios que selecionam seus beneficiários e deixam de lado certo quantitativo. É preciso compreender também o momento político pelo qual o Brasil vem passando, marcado por ataques às políticas públicas e pelo racionamento de gastos. Tal movimento pode ser observado pela reestruturação das verbas destinadas ao tripé da seguridade social, como exemplo o fato de RC encontrar-se deste o início da hemodiálise, em 2018, com a solicitação de BPC em análise, mesmo dentro dos critérios socioeconômicos e sendo diagnosticado com DRC.

A rede de atenção ao paciente renal, também necessita ser repensada e estruturada de modo a definir com maior clareza os caminhos que o usuário percorrerá dentro do serviço. Sendo a atenção básica a porta de entrada, é de fundamental importância a efetivação da educação em saúde, da prevenção e do tratamento da diabetes e da hipertensão que são as maiores causas de lesão renal. No que diz respeito às modalidades de tratamento para DRC, observa-se a centralização dos serviços de diálise próximos à capital, fato que gera danos sociais e emocionais ao paciente que necessita mudar de município para ter acesso ao tratamento e, para isto, é necessário levar em consideração a extensão territorial do estado do

Pará, a diversidade cultural e populacional.

Neste contexto, o assistente social é um profissional importante ao usuário em diálise por possuir como objetivos de sua atuação a garantia de direitos. No entanto, o serviço social nos centros de diálise necessita ainda ultrapassar a figura do tarefeiro, resolvidor de problemas, com uma prática burocrática que às vezes limita a profissão a marcar consultas e exames, o que contraria o projeto ético político da profissão. É necessário pautar o fazer profissional articulando à rede de serviços, promovendo educação em saúde e enquadrando seu atendimento aos princípios da Política Nacional de Humanização para que o paciente renal seja acolhido, tenha acesso aos seus direitos e aos ambientes de controle social do SUS.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil/_03/leis/l8080.htm. Acessado em: 10 out. 2019

COSTA, Maria Dalva Horácio da. Saúde e intersetorialidade: os desafios à articulação

intersetorial entre saúde, habitação e saneamento. *In: JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS: UM SÉCULO DE REFORMA E REVOLUÇÃO*, 8., São Luís 2017. **Anais [...]**. São Luís: UFMA/PPGPP, 2017. Não paginado.

GASPAR, Cátia Alexandra Soares. **Determinantes socioculturais e políticas de saúde que influenciam a incidência da insuficiência renal crônica terminal, sob terapêutica de substituição da função renal:** revisão sistemática. 120 f. Dissertação (Mestrado em Gestão da saúde) - Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2015.

LIMA, Rosa Maria Cortês de. Política habitacional e questão da habitação: em tempo de dissolução de políticas públicas. *In*: JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS: UM SÉCULO DE REFORMA E REVOLUÇÃO, 8., São Luís, 2017. **Anais [...]**. São Luís: UFMA/PPGPP, 2017. Página sem numeração.

MARTINEZ, Beatriz Bertolaccini *et al.* Desigualdades sociais em pacientes renais crônicos. **Revista Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, p. 195-199, maio/jun. 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28. ed, Rio de Janeiro: Vozes, 2009

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de 2018**. Arquivo em powerpoint.

SODRÉ, Francis. Serviço social e o campo da saúde: para além de plantões e encaminhamentos. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 103, p. 453-475, jul./set. 2010.

PAIVA, Amanda dos Santos. Questão socioambiental, cidade e política pública de saúde: em tempo de crise do capital. *In*: JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS: UM SÉCULO DE REFORMA E REVOLUÇÃO, 8., São Luís, 2017. **Anais [...]**. São Luís: UFMA/PPGPP, 2017. Página sem numeração.

SILVA, Iêda Rodrigues da. Modo de vida ribeirinho: construção da identidade amazônica. *In*: JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS: UM SÉCULO DE REFORMA E REVOLUÇÃO, 8., São Luís, 2017. **Anais [...]**. São Luís: UFMA/PPGPP, 2017.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamentos e métodos**. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

Texto submetido em 17.02.2021.

Aceito para publicação em 21.04.2021.

