



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

NICOLE LAZZARI GARCIA

**OS IMPACTOS NAS CONDIÇÕES DE VIDA, RELAÇÕES DE TRABALHO E
ACESSO À RENDA DE USUÁRIOS/AS SUBMETIDOS/AS AO TRATAMENTO DE
HEMODIÁLISE NO HU/UFSC/EBSERH**

FLORIANÓPOLIS

2021

NICOLE LAZZARI GARCIA

**OS IMPACTOS NAS CONDIÇÕES DE VIDA, RELAÇÕES DE TRABALHO E
ACESSO À RENDA DE USUÁRIOS/AS SUBMETIDOS/AS AO TRATAMENTO DE
HEMODIÁLISE NO HU/UFSC/EBSERH**

Artigo apresentado à disciplina Trabalho de Conclusão de Residência da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do título de Especialista em Saúde na ênfase de Alta Complexidade.

Orientadora: Profa. Dra. Marisa Camargo

FLORIANÓPOLIS

2021

Os impactos nas condições de vida, relações de trabalho e acesso à renda de usuários/as submetidos/as ao tratamento de hemodiálise no HU/UFSC/EBSERH

Impacts on users living conditions, work relationships and access to income occurrences to hemodialysis treatment at the HU/UFSC/EBSERH

Nicole Lazzari Garcia¹
Marisa Camargo²

RESUMO

O presente artigo tem como objetivo explicitar os impactos ocasionados nas condições de vida, relações de trabalho e acesso à renda dos/as usuários/as submetidos/as ao tratamento de hemodiálise no Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago (HU)/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)³ da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Trata-se de uma pesquisa de campo, de caráter exploratório, com abordagem qualitativa e coleta de dados a partir da realização de entrevista semiestruturada. Os resultados revelam que os impactos nas condições de vida são diversos e apresentam significativas mudanças no cotidiano dos sujeitos participantes, principalmente no que se refere ao aspecto econômico. As relações de trabalho foram modificadas especialmente diante da dinâmica de trabalho estabelecida na lógica do sistema capitalista, onde observa-se que a maioria dos sujeitos deixou de trabalhar devido às suas condições de saúde/doença e recorreu a benefícios previdenciários/assistenciais, sendo esta a única possibilidade de acesso à renda. Assim, aqueles/as que não estão inseridos/as no mercado de trabalho e não possuem fonte de renda, encontram-se à mercê dos critérios e requisitos dos benefícios previdenciários ou assistenciais, na tentativa de acesso à renda. Nessa perspectiva, é fundamental a implementação de políticas públicas que visem a provisão da proteção social pelo Estado à população, possibilitando melhores condições de enfrentamento do processo saúde/doença, não sobrecarregando e responsabilizando as famílias diante desse contexto.

Palavras-chave: Hemodiálise; Condições de vida; Trabalho; Renda. Saúde.

ABSTRACT

This article aims to explain the impacts on the living conditions, employment relationships and access to income of users undergoing hemodialysis treatment at the University Hospital Professor Polydoro Ernani de São Thiago (HU)/Brazilian Hospital Services Company (EBSERH) of the Federal University of Santa Catarina (UFSC). This is an exploratory field research, with a qualitative approach and data collection based on a semi-structured interview. The results reveal that the impacts on living conditions are diverse and present significant changes in the participants' daily lives, especially with regard to the economic aspect. Labor relations were modified especially in light of the work dynamics established in the logic of the capitalist system, where it is observed that most subjects stopped working due to their health/disease conditions and resorted to social security/care benefits. only possibility of

¹ Graduada em Serviço Social pela UFSC; Residente em Alta Complexidade pelo Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS/HU/UFSC/EBSERH). Contato: niclazgar@gmail.com

² Orientadora; Doutora em Serviço Social; Professora do Departamento de Serviço Social (DSS) da UFSC; Tutora no Programa de RIMS/HU/UFSC/EBSERH. Contato: marisa.camargo@ufsc.br

³ O HU/UFSC é gerido pela EBSERH, desde o ano de 2016.

access to income. Thus, those who are not inserted in the labor market and have no source of income are at the mercy of the criteria and requirements of social security or assistance benefits, in an attempt to access income. From this perspective, it is essential to implement public policies aimed at the provision of social protection by the State to the population, enabling better conditions for coping with the health/disease process, not overloading and making families responsible in this context.

Keywords: Hemodialysis; Living conditions; Work; Income; Health.

1 INTRODUÇÃO

Mundialmente, a Doença Renal Crônica (DRC) acomete significativa parte da população e é caracterizada como um problema de saúde pública devido ao aumento progressivo e alarmante de sua taxa de incidência, prevalência e morbimortalidade. Segundo a International Federation of Kidney Foundations (IFKF) e a International Society of Nephrology (ISN), a DRC atinge mais de 10% da população mundial (BRASIL, 2021).

A DRC refere-se a uma lesão renal e à perda progressiva e irreversível da função dos rins. Na fase mais avançada da DRC, também chamada de fase terminal de Insuficiência Renal Crônica (IRC), os rins deixam de desempenhar suas funções básicas, passando a comprometer a vida da população acometida pela doença. Nesse contexto, torna-se necessário a utilização de terapias renais substitutivas (diálise peritoneal⁴, hemodiálise ou transplante renal⁵ (ROMÃO JÚNIOR, 2009). No Brasil, estima-se que mais de 133 mil pessoas encontram-se em tratamento dialítico e a hemodiálise é a modalidade dialítica predominante, sendo utilizada para aproximadamente 92,2% da população com IRC (NEVES *et al.*, 2020).

A hemodiálise, terapia renal substitutiva foco deste trabalho, é o processo de filtração direta do sangue por meio de um filtro artificial instalado em uma máquina que substitui as principais funções dos rins. O procedimento pode ser realizado em hospitais ou clínicas especializadas, por profissionais capacitados e sob a coordenação de médicos/as e enfermeiros/as especialistas em nefrologia⁶. De maneira geral, a sessão de hemodiálise é realizada três vezes por semana e os/as usuários/as permanecem conectados à máquina por

⁴ É uma opção de tratamento através do qual o processo ocorre dentro do corpo do paciente, com auxílio de um filtro natural como substituto da função renal. Esse filtro é denominado peritônio. É uma membrana porosa e semipermeável, que reveste os principais órgãos abdominais. Este tratamento pode ser realizado em domicílio, de maneira independente (SBN, 2021a).

⁵ É considerado a mais completa alternativa de substituição da função renal. Neste procedimento, um rim saudável de uma pessoa viva ou falecida é doado a um/a paciente portador/a de IRC. Através de uma cirurgia, esse rim é implantado no/a paciente e passa a exercer as funções de filtração e eliminação de líquidos e toxinas (SBN, 2021d).

⁶ Diz respeito à especialidade médica dedicada ao diagnóstico e tratamento clínico das doenças do sistema urinário, principalmente relacionadas ao rim (SBN, 2021b).

aproximadamente quatro horas (FENAPAR, 2021). Neste sentido, os/as usuários/as tornam-se dependentes do tratamento para a manutenção da vida cotidiana, o que, segundo Romão Júnior (2009), gera alterações de vida significativas, principalmente nos aspectos econômicos, físicos, sociais, psicológicos e familiares.

As principais legislações brasileiras vigentes que tratam do acesso à saúde, além de a reconhecerem enquanto direito universal garantido pelo Estado, também definem a concepção do conceito ampliado de saúde a partir da identificação de determinantes e condicionantes para seu acesso, como: “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, art. 3º, p. 1). Assim, compreende-se que o processo saúde-doença é impactado pelo contexto social, histórico e econômico em que cada sujeito está inserido, que é consequência do modelo de organização societário capitalista, o qual gera a negação de direitos sociais básicos e contribui com as desigualdades sociais, manifestadas pelas expressões da questão social.

Sendo assim, Machado e Car (2003) referem que a condição crônica e a necessidade de tratamento hemodialítico são fontes de estresse e podem ocasionar problemas, como: isolamento social, desemprego, dependência de benefícios previdenciários, limitação da locomoção, redução da prática de atividade física e atividades de lazer, necessidade de adaptação diante da perda da autonomia, alterações da imagem corporal, bem como a necessidade de lidar com um sentimento ambíguo entre o medo de viver e de morrer. Logo, entende-se que, ao vivenciar significativas mudanças de vida, diversos impactos surgem na vida das pessoas submetidas ao tratamento de hemodiálise, principalmente relacionados com as relações de trabalho e acesso à renda.

Diante disso, a presente pesquisa tem como tema central os impactos nas condições de vida, relações de trabalho e acesso à renda de usuários/as submetidos/as ao tratamento de hemodiálise no HU/UFSC/EBSERH. A motivação para a escolha desta temática surge a partir da experiência da pesquisadora enquanto assistente social residente do Programa de RIMS/HU/UFSC/EBSERH, no período de março de 2020 a março de 2022. E ainda, mais precisamente, a partir da imersão da residente na Unidade de Tratamento Dialítico (UTD), no decorrer do segundo ano da RIMS. O cotidiano de trabalho na UTD permitiu uma aproximação maior com o objeto desta pesquisa, ao passo que tornou possível acompanhar diariamente os/as usuários/as em tratamento hemodialítico, possibilitando identificar suas principais demandas, bem como acompanhar as intervenções realizadas pela equipe de Serviço Social.

A questão central que orienta a pesquisa é: “quais os impactos ocasionados nas condições de vida, relações de trabalho e acesso à renda dos/as usuários/as submetidos/as ao tratamento de hemodiálise no HU/UFSC/EBSERH?” O objetivo geral da pesquisa é explicitar os impactos ocasionados nas condições de vida, relações de trabalho e acesso à renda dos/as usuários/as submetidos/as ao tratamento de hemodiálise no HU/UFSC/EBSERH. Para tanto, o artigo encontra-se estruturado em quatro partes. A primeira parte diz respeito à presente introdução; na segunda parte apresenta-se o percurso metodológico da pesquisa; na terceira parte, apresentam-se os resultados obtidos referentes aos três blocos temáticos de questões, a saber: 1) caracterização sociodemográfica; 2) repercussões do tratamento nas condições de vida; e, 3) implicações do tratamento nas relações de trabalho e acesso à renda; e, na quarta parte, as considerações finais.

2 PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA

A pesquisa fundamenta-se na teoria social crítica e no método dialético e suas categorias: totalidade, historicidade e contradição. Para Gil (2008, p. 14), “a dialética fornece as bases para uma interpretação dinâmica e totalizante da realidade, já que estabelece que os fatos sociais não podem ser entendidos quando considerados isoladamente, abstraídos de suas influências políticas, econômicas, culturais, etc.”

A categoria totalidade relaciona o contexto histórico com as partes que o compõem, sendo fator determinante para a compreensão da estrutura social em que se vive (ANDRADE, 2006). Demo (1995, p. 93) afirma que “a realidade concreta é sempre uma totalidade dinâmica de múltiplos condicionamentos, onde a polarização dentro do todo lhe é constitutiva”. Quanto à categoria historicidade, Demo (1995) a caracteriza como a capacidade do vir-a-ser contínuo das transformações sociais, sendo a historicidade uma categoria específica das realidades sociais. Já a categoria contradição, além de uma relação de exclusão, é uma inclusão plena, uma negação inclusiva que se obriga à superação. “Os contrários em luta e movimento buscam a superação da contradição, superando-se a si próprios. Desvendar a contradição é exatamente mostrar os opostos em luta e movimento” (PRATES, 2014, p. 216).

Trata-se de uma pesquisa de campo, de caráter exploratório e com abordagem qualitativa. Minayo (2009, p. 61) afirma que o trabalho de campo “permite a aproximação do pesquisador da realidade sobre a qual formulou uma pergunta, mas também estabelecer uma interação com os “atores” que conformam a realidade”. O caráter exploratório proporciona uma visão mais aproximada de determinado fato ou fenômeno ainda pouco estudado.

Segundo Gil (2008, p. 27), pesquisas exploratórias “têm como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores”.

A escolha pela abordagem qualitativa se dá pelo fato desta compreender um nível de realidade que não pode ser quantificado e, portanto, ser mais adequado ao tema proposto. Minayo (2009, p. 21) afirma que a pesquisa qualitativa “trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes” correspondendo a um universo de relações, processos e fenômenos que não se reduzem a quantidades.

Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, por questões éticas, o projeto desta pesquisa precisou ser avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da UFSC, conforme determina o Conselho Nacional de Ética em Pesquisa, por meio da Resolução 510/2016 (BRASIL, 2016). A primeira versão do projeto de pesquisa foi submetida ao CEPSH/UFSC no dia 17 de junho de 2021, tendo sua aprovação final em 16 de agosto do mesmo ano, sob o parecer nº 4.909.011 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 48419421.6.0000.0121.

Do universo da pesquisa, representado pelas 52 pessoas que realizavam tratamento de hemodiálise no HU/UFSC/EBSERH em 2021, criou-se uma amostragem não probabilística do tipo intencional, a partir de uma divisão por recorte etário, formando-se sete grupos: a) grupo 1: 20 a 30 anos; b) grupo 2: 30 a 40 anos; c) grupo 3: 40 a 50 anos; d) grupo 4: 50 a 60 anos; e) grupo 5: 60 a 70 anos; f) grupo 6: 70 a 80 anos; g) grupo 7: 80 a 90 anos. Destes, foram previstos a seleção intencional de dois/duas usuários/as de cada grupo etário para participar da pesquisa.

De acordo com Marconi e Lakatos (2003, p. 223), a amostragem representa uma porção ou parcela selecionada da população, sendo um subconjunto do universo e é uma técnica utilizada quando a pesquisa não pretende abranger a totalidade dos componentes, mas sim apenas uma parte representativa. Optou-se pela utilização da amostragem não-probabilística do tipo intencional, por ser aquela que não faz uso de uma forma aleatória de seleção dos/as participantes, mas sim, uma seleção intencional (MARCONI; LAKATOS, 2003).

Como instrumento de coleta de dados, optou-se pela realização de entrevistas semiestruturadas guiada por roteiro, com perguntas abertas e fechadas, dispostas em três diferentes blocos temáticos: bloco 1) caracterização sociodemográfica; bloco 2) repercussões do tratamento nas condições de vida; bloco 3) implicações do tratamento nas relações de trabalho e acesso à renda. Triviños (1987, p. 146), ao se referir à entrevista semiestruturada,

afirma ser uma técnica que “parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, frutos de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebe as respostas do informante”.

Entretanto, durante o período de coleta de dados, ocorreu a diminuição da quantidade de participantes da pesquisa, considerando o tempo hábil e recursos humanos para a sua realização, além de algumas dificuldades encontradas, como: baixa qualidade das gravações de áudio devido ao barulho ocasionado pela proximidade à máquina de hemodiálise e outros sons do ambiente; interrupções constantes da equipe para manutenção da máquina de hemodiálise; bem como impossibilidade de realizar as entrevistas na sala de espera antes das sessões de hemodiálise devido à quantidade de pessoas presentes e não garantia de sigilo. Num primeiro momento, tentou-se entrevistar ao menos um/a usuário/a de cada grupo etário. Porém, ao final da coleta de dados, foi possível realizar sete entrevistas, com usuários/as que demonstraram interesse em participar da pesquisa, sem contemplar especificamente todos os grupos etários previstos.

As sete entrevistas semiestruturadas foram realizadas durante o mês de setembro de 2021. Destas, cinco foram realizadas na Unidade de Tratamento Dialítico (UTD), no decorrer da sessão de hemodiálise dos/as usuários/as e duas foram realizadas em uma Unidade de Internação do hospital, visto que os/as usuários/as encontravam-se internados/as naquele momento. Triviños (1987, p. 146), ao se referir à entrevista semiestruturada, afirma ser uma técnica que “parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, frutos de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebe as respostas do informante”.

O conteúdo das sete entrevistas gerou uma gravação total de 2 horas, 46 minutos e 58 segundos. As gravações foram transcritas em um documento com 56 páginas de material compondo o *corpus* de análise e, posteriormente, analisadas e interpretadas, possibilitando a construção das discussões aqui apresentadas.

Os dados quantitativos obtidos foram submetidos à análise estatística simples e representados por gráficos e quadros. O processo de análise dos dados qualitativos obtidos na coleta de dados deu-se a partir da interpretação dos conteúdos com base na fundamentação teórica do Serviço Social, Saúde Coletiva e Saúde Pública e foram submetidos à análise de conteúdo temática. Conforme Bardin (1977), a análise de conteúdo representa um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter “por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que

permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens” (BARDIN, 1977, p. 42).

Por sua vez, a análise de conteúdo temática é aquela que “envolve a busca a partir de um conjunto de dados, seja originário de entrevistas, grupos focais ou de uma série de textos, a fim de encontrar os padrões repetidos de significado” (ROSA; MACKEDANZ, 2021, p. 11). De acordo com Bardin (2016) a análise de conteúdo temática é transversal, pois “recorta o conjunto das entrevistas por meio de uma grade de categorias projetada sobre os conteúdos. Não se têm em conta a dinâmica e a organização, mas a frequência dos temas extraídos do conjunto dos discursos, considerados dados segmentáveis e comparáveis” (BARDIN, 2016, p. 222).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este item organiza-se em três diferentes subitens, de maneira a contemplar os blocos temáticos de questões, a saber: 3.1) caracterização sociodemográfica dos sujeitos participantes da pesquisa; 3.2) repercussões do tratamento de hemodiálise nas condições de vida dos sujeitos participantes da pesquisa; 3.3) implicações do tratamento de hemodiálise nas relações de trabalho e acesso à renda dos sujeitos participantes da pesquisa. Serão expostos e discutidos os principais resultados obtidos, analisados à luz da fundamentação teórica estudada.

3.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS SUJEITOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

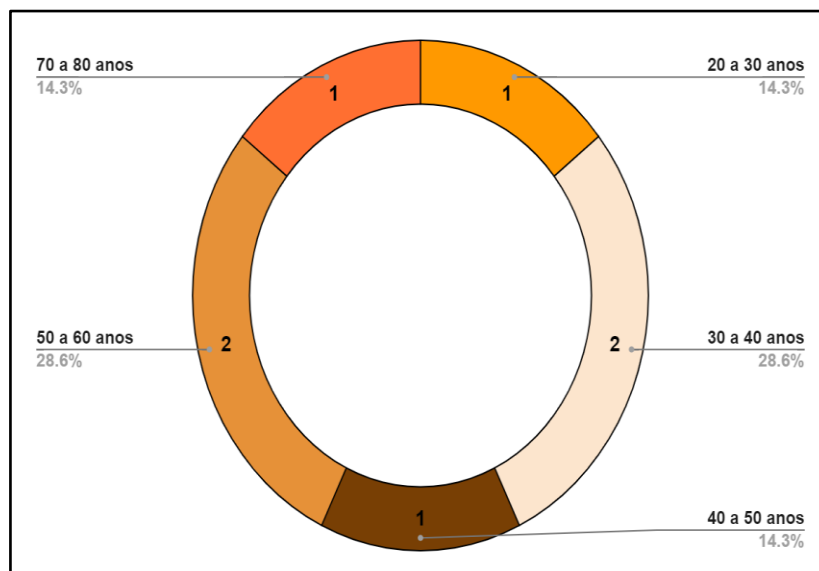
Com o intuito de responder à questão norteadora: “qual a caracterização sociodemográfica dos sujeitos pesquisados em tratamento de hemodiálise no HU/UFSC/EBSERH?”, recorreu-se ao primeiro bloco temático de questões, perguntando-se aos sujeitos participantes da pesquisa sobre: gênero; raça/etnia; procedência; faixa etária; escolaridade; estado civil e composição familiar.

Foram entrevistadas 07 pessoas, sendo quatro (57,2%) do sexo feminino e três (42,9%) do sexo masculino. Os dados obtidos referente ao sexo são inversos aos apresentados pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), que afirma o predomínio do sexo masculino dentre os/as usuários/as que realizaram hemodiálise no Brasil entre os anos de 2009-2018 (NEVES *et al*, 2020).

No que se refere à raça/etnia, quatro (57,2%) se autodeclararam brancos e três (42,9%) pretos, em consonância com a bibliografia estudada, que apresenta a predominância de pessoas brancas com DRC no Brasil (MORSCH *et al*, 2008; SESSO *et al*, 2008). Cinco (71,5%) sujeitos são procedentes do município de Florianópolis/SC; um é procedente de São José/SC (14,3%); e um é procedente de Palhoça/SC (14,3%), todos municípios localizados na região da Grande Florianópolis.

O Gráfico 1 apresenta as faixas etárias dos sujeitos participantes. Os resultados corroboram com o último Censo Brasileiro de Diálise (2018), que apresenta o predomínio da faixa etária dos 45-64 anos entre os/as usuários/as inseridos/as em serviços de diálise. A bibliografia também expressa que há uma tendência global no aumento progressivo da faixa etária dos/as usuários/as, com expressiva porcentagem de idosos/as e relaciona o fato com “o aumento da expectativa de vida da população em geral, além do aprimoramento progressivo das técnicas dialíticas e medicações de suporte às complicações da doença renal crônica terminal, permitindo também maior longevidade aos pacientes prevalentes” (NEVES *et al*, 2020, p. 199).

Gráfico 1 – Faixa etária dos sujeitos participantes da pesquisa.



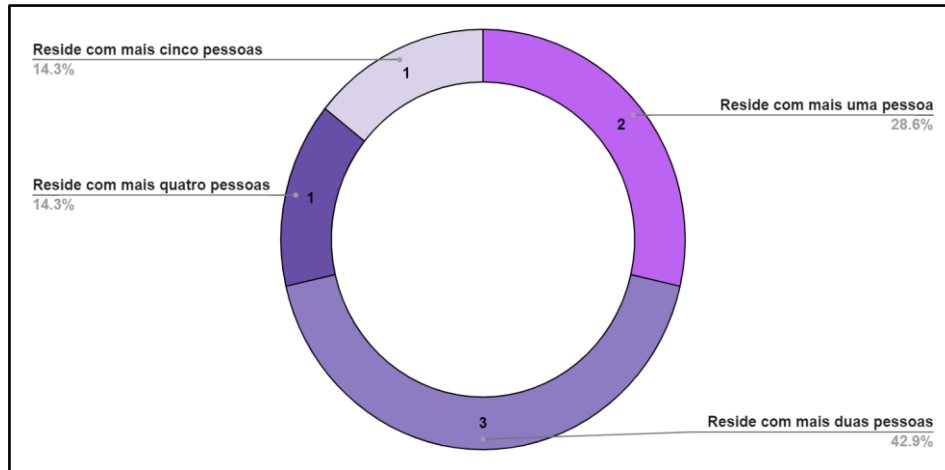
Fonte: Elaboração própria (2021).

Quanto à escolaridade dos sujeitos participantes, quatro (57,2%) afirmaram não ter completado o Ensino Fundamental; dois (28,6%) possuem Ensino Médio completo e um (14,3%) possui Ensino Médio incompleto. Referente ao estado civil, dois sujeitos (28,6%) são solteiros; dois (28,6%) vivem em união estável; dois (28,6%) são divorciados ou separados; e

um (14,3%) é casado.

Referente à composição familiar dos sujeitos participantes, o Gráfico 2, apresenta como estão organizadas:

Gráfico 2 – Composição familiar dos sujeitos participantes da pesquisa.



Fonte: Elaboração própria (2021).

Observa-se que todos/as residem com mais pessoas e as composições familiares são diversas. Aqueles/as que residem com mais uma pessoa, referem ser com seu/sua filho/a; os que residem com mais duas pessoas, afirmam que o grau de parentesco varia, sendo esposo/a, filho/a, mãe ou irmão/ã; a participante que reside com mais quatro pessoas, afirma serem suas filhas; e o participante que reside com outras cinco pessoas, menciona que são sua esposa, filha, genro e netos/as.

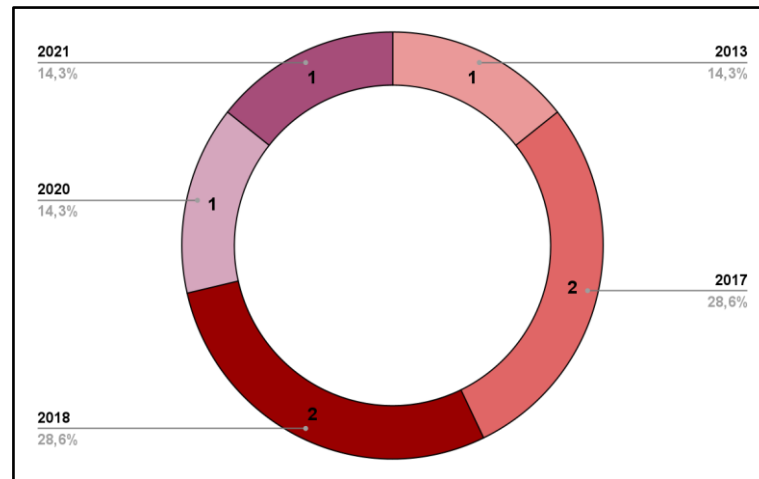
3.2 REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO DE HEMODIÁLISE NAS CONDIÇÕES DE VIDA DOS/AS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Para responder à questão norteadora: “quais as repercussões nas condições de vida dos/as usuários/as com doença renal crônica submetidos ao tratamento de hemodiálise no HU/UFSC/EBSERH?”, recorreu-se ao segundo bloco temático de questões⁷. Assim, considerando aspectos subjetivos e objetivos, buscou-se analisar os impactos do tratamento na

⁷ Questionou-se aos sujeitos participantes da pesquisa: 1) com que frequência você realiza o tratamento de hemodiálise? 2) você poderia contar um pouco sobre como foi o seu processo de início do tratamento de hemodiálise? 3) você poderia me contar como é sua vida, o seu dia a dia, precisando fazer hemodiálise? 4) quais aspectos da sua vida foram afetados após iniciar o tratamento de hemodiálise? 5) quais atividades básicas da sua vida diária você consegue desenvolver de forma independente e quais necessita do auxílio de terceiros? 6) o que significa o tratamento de hemodiálise na sua vida?

rotina dos/as participantes da pesquisa e na de seus/suas familiares.

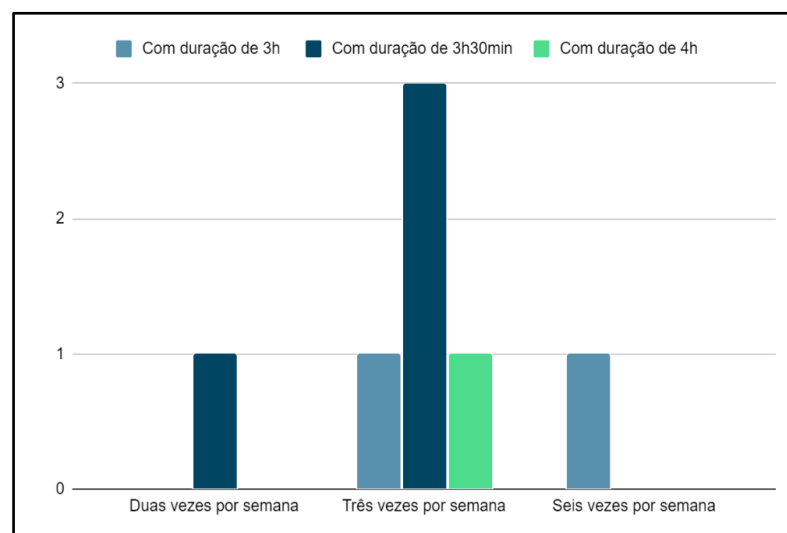
Gráfico 3 – Período de início do tratamento hemodialítico dos/as sujeitos participantes da pesquisa.



Fonte: Elaboração própria (2021).

O gráfico 3 apresenta o ano de início do tratamento dos sujeitos participantes da pesquisa. Destes, 14,3% iniciaram o tratamento há sete anos; 28,6% há quatro anos; 28,6% há três anos; 14,3% há um ano; e 14,3% há menos de um ano. Com relação à frequência com que os sujeitos da pesquisa realizam o tratamento de hemodiálise, a periodicidade semanal e a duração variam conforme o Gráfico 4.

Gráfico 4 – Frequência semanal do tratamento de hemodiálise dos/as sujeitos participantes da pesquisa.



Fonte: Elaboração própria (2021).

Destaca-se que a participante que realiza o tratamento seis vezes por semana estava gestante durante o período de coleta de dados, sendo a exceção do grupo de participantes. Ribeiro e Silva (2020, p. 353) afirmam que, dentre as alterações a serem consideradas no tratamento hemodialítico de uma gestante, uma delas é a necessidade de intensificação da diálise para 24 horas semanais (seis a sete sessões por semana), no mínimo.

A primeira pergunta referia-se ao início do tratamento de hemodiálise e buscou compreender como foi este processo de descobrimento do diagnóstico. Dentre as respostas obtidas, observou-se que 85,8% dos sujeitos participantes receberam a indicação de realizar hemodiálise como terapia renal substitutiva, após receberem o diagnóstico de DRC. E ainda, que 42,9% iniciaram o tratamento de hemodiálise durante uma internação hospitalar. Conforme Viegas *et al* (2017, p. 2341) “o saber biomédico estabelece o diagnóstico da DRC por meio de exames que comprovam que os rins perderam a sua função [...]. Neste instante, se deparam com a confirmação da doença e a necessidade de realizar um tratamento que substitua a função renal”.

“Eu tenho pressão alta e diabetes, né? Então deu falência renal. Como eu tenho diabetes a gente passa pelo endocrinologista, né? Ai fiquei sabendo que não dava mais conta e precisava de hemodiálise” (Sujeito 4).

“Fiquei sabendo na emergência, quando tava já internada, que ia precisar fazer a diálise” (Sujeito 6).

Quando questionados/as sobre as implicações do tratamento no seu dia a dia, 85,8% dos sujeitos participantes confirmaram que tiveram suas rotinas alteradas devido à necessidade de realizar o tratamento semanalmente e referiram-se aos dias de sessão como “dias perdidos”, visto que dedicam um longo período para o tratamento, não sobrando tempo e disposição para realizarem outras atividades. Considerando o tempo das sessões da maioria dos sujeitos participantes (3h30min), mais o tempo gasto com deslocamento ao hospital e retorno para casa, têm-se em média um gasto de seis horas diárias. Lara e Sarquis (2004, p. 104) acrescentam ainda que leva aproximadamente mais duas horas para a recuperação dos sintomas imediatos após o tratamento. Assim, compreende-se que os sujeitos dedicam no mínimo oito horas do seu dia para a hemodiálise, restando poucas horas para outras atividades, como apontaram os sujeitos abaixo:

“Eu não posso marcar nenhum outro compromisso nesses três dias...Tudo tem que ser marcado para terça ou quinta-feira. Se for algo que é pra resolver durante a semana eu só tenho esses dois dias, porque na segunda, quarta e sexta meu compromisso é com o HU, com a hemodiálise que eu tenho que fazer. E na volta eu

nem sempre estou bem o suficiente, então não podemos marcar nada nesses dias que vamos pra hemodiálise. O motorista vem buscar pela manhã, às 9h e só me entrega aqui às 15h e 15h30. Então já se foi o dia inteiro” (Sujeito 1).

“E é assim, a rotina é essa... vir pra hemodiálise e ir pra casa descansar, porque fico bem debilitado. Tu não consegue fazer mais nada, porque tu perde a manhã aqui, porque são 4h, eu entro às 6h30/7h e saio 11h30 e a tarde tu tem que descansar, acorda umas 16h... Se tu precisa ir no banco, alguma coisa, já fechou. Então o dia de diálise é perdido, né?” (Sujeito 4, grifo nosso).

Observou-se também a relação estabelecida entre a realização do tratamento enquanto uma rotina a ser cumprida e enquanto uma necessidade, conforme as falas abaixo:

“Meio que a gente se acostuma, né? É como se fosse um trabalho. Tem que vir, ficar essas 3h30min. É tipo um “preso domiciliar”, né?” (Sujeito 6, grifo nosso).

“Ah, tem dias que tu tá saturado, né? Mas tu é obrigado...Não existe outra alternativa...Ou tu vem, ou tu vem. Todo ano tu tem uma fase...A gente só aceita, é obrigado a aceitar, né?” (Sujeito 2, grifo nosso).

Fica evidente a narrativa ambígua exposta pelos sujeitos em relação à real aceitação da doença e do tratamento, pois ao mesmo tempo em que referiram que estão acostumados com esse contexto, afirmaram não haver outra opção de vida além de submeterem-se à terapêutica. “Para os doentes a hemodiálise é “necessária”. Assim, neste fenômeno, o necessário emerge como opressor, trazendo uma realidade difícil, árdua e repleta de restrições, mas necessária” (MACHADO; CAR, 2003, p. 31).

Dentre as dificuldades apontadas pelos sujeitos participantes de adaptação à rotina posta pelo tratamento, destacaram também a necessidade de modificar hábitos alimentares e ingestão de líquidos, fator que, de acordo com Santos, Rocha e Berardinelli (2011, p. 36), interfere na qualidade de vida da pessoa com DRC, ao passo que representa uma limitação, “pois é necessária a adoção de uma dieta com diminuição da ingestão proteica, sódio, potássio e água”.

Corroborando, Viegas *et al* (2017, p. 2344), explicitam que “embora o tratamento por hemodiálise seja necessário para quem depende dele e indispensável para o prolongar da vida, ele também é cansativo, demorado, desgastante, desagradável e abarrotado de restrições”. No relato do sujeito 1, pode-se perceber a importância e a dificuldade em vivenciar e, de certa forma, em obedecer a estas condições e restrições que interferem diretamente na manutenção do sucesso do tratamento.

“Temos horas pra tudo, muda completamente a rotina da alimentação, a quantidade de líquido que podemos tomar. Não podemos mais tomar água toda hora que

*sentimos sede, temos que medir porque temos uma quantia exata. [...] Até eu conseguir entrar na disciplina certa, eu passei por esses momentos de ir às pressas pro hospital. Então hoje não, hoje eu já me disciplinei, fui obrigada a entrar nessa disciplina, querendo ou não. Eu tenho um cardápio em casa, que me mostra o que eu posso comer a mais e o que eu não posso comer. Eu já fui intubada na UTI por ter comido duas fatias de melão e chupado uma laranja no mesmo dia, e eu não poderia ter feito isso, porque as duas frutas tinham teor de potássio alto e quando eu comi, subiu, e eu fui as pressas pro hospital. Então eu tenho esse cardápio, tudo o que eu vou comer eu pego o cardápio e olho... Se eu já comi aquele alimento de alto teor de potássio ou se não, aí eu posso saber se posso comer aquele outro no mesmo dia. Se eu não posso, eu não posso... Simplesmente eu não como. **Com vontade ou sem vontade, eu não como para não passar mal**" (Sujeito 1, grifo nosso).*

Quanto aos aspectos da sua vida que sofreram maior alteração após o início do tratamento, somente um (14,3%) sujeito participante referiu que nenhum aspecto da sua vida foi impactado. Em contrapartida, 42,9% referiram que todos os aspectos das suas vidas foram alterados, considerando aspectos físicos, psicológicos, sociais, econômicos e familiares.

*"Não tem o que mais impactou, são todos do mesmo nível. **De um jeito ou de outro a gente perde tudo do mesmo jeito, né?**" (Sujeito 3, grifo nosso)*

Das respostas, 71,5% destacaram o aspecto econômico como o de maior impacto, corroborando com o estudo de Lara e Sarquis (2004), que afirmam que a hemodiálise traz a necessidade de adequação a uma nova renda, que muitas vezes é bem menor que a anterior à DRC, culminando em mudanças não só para o/a usuário/a, mas também para suas famílias.

"Eu acho que o financeiro foi o de maior impacto. O que mais me afetou foi o trabalho, porque eu era encarregado de obra, então de uma hora pra outra tu reduzir um salário de 5 mil reais, mais ou menos, que era o meu salário mensal, e passar a viver com uma renda de 1.200 reais é uma decadência muito grande. Mas hoje em dia é o que tem, e a gente consegue se adaptar e tem que viver com isso." (Sujeito 4).

"O financeiro impacta bastante né, porque eu trabalhava, só que eu trabalhava sem carteira, aí não consegui me encostar. E nós pagamos aluguel, é só meu marido trabalhando, então é bem complicado" (Sujeito 5).

O impacto na dinâmica familiar e o impacto psicológico foram os segundos mais destacados (57,2%). Os sujeitos participantes apontaram que o sentimento de preocupação por parte de seus familiares é bastante frequente, fazendo com que, muitas vezes, eles abdicuem de suas atividades individuais para dedicarem-se aos cuidados dos/as participantes:

“Porque eles não viajam, não ficam longe.... Tem sempre que ficar alguém por perto, sabe? Sempre de plantão com aquele receio de eu passar mal e eles estarem muito longe e não dar tempo de socorrer” (Sujeito 1).

“O aspecto familiar também. O familiar muda muito na atenção da família com a gente, né? Eles ficam sempre muito atentos, preocupados. Então querendo ou não, não é uma coisa que muda só pra ti, muda pra todo mundo” (Sujeito 3, grifo nosso).

Thomé e Meyer (2011) referem que a dependência, no âmbito da doença crônica, atinge tanto o/a usuário/a, quanto cuidadores e familiares de muitas formas e requer um conjunto de características que implicam um maior compromisso com o cuidado e um vínculo de atenção integral, tanto prático quanto emocional. No mesmo sentido, Carreira e Marcon (2003) acrescentam que:

No caso específico das famílias de indivíduos portadores de Insuficiência Renal Crônica, constatamos que as necessidades de adaptação da dinâmica familiar são intensas e tendem a aumentar na medida em que há evolução da doença, porquanto o paciente passa a apresentar dificuldades físicas que o impedem de assumir, de forma autônoma, seus compromissos, inclusive os relacionados ao tratamento, o que exige o compromisso e dedicação da família, manifestada de diversas formas e em diferentes situações (CARREIRA; MARCON, 2003, p. 824).

Quanto à dependência do auxílio de terceiros para realização de atividades básicas da vida diária, a maioria dos sujeitos (57,2%) relataram que conseguem desenvolver suas atividades de maneira independente. Apenas um (14,3%) relatou a necessidade de auxílio de terceiros para atividades de autocuidado, como tomar banho, e dois (28,6%) mencionaram que necessitam do apoio de familiares quando sentem-se mais fracos, devido à alguma alteração física. Conforme Thomé e Meyer (2011), dentre os cuidados assumidos pelos familiares dos doentes renais crônicos, estão: “garantir a alimentação, o acesso à medicação, a ajuda para se vestir, a proteção e o auxílio na recuperação após o procedimento” (THOMÉ; MEYER, 2011, p. 506).

“Eu consigo fazer tudo sozinho. Consigo me organizar sozinho” (Sujeito 4).

“Ela [filha] tava me ajudando a tomar banho...Às vezes eu fico tonta, fico ruim...O braço também não coopera” (Sujeito 2).

“Quando eu não tô com a hemoglobina baixa eu consigo fazer tudo sozinho. Mas senão me sinto muito cansado, fraco. Não consigo falar, não consigo fazer nada, só durmo” (Sujeito 3).

Diferentemente dos sujeitos participantes homens, três das quatro mulheres entrevistadas destacaram que não conseguem mais desenvolver atividades domésticas como

varrer, lavar e estender roupas e relacionam estas limitações com a diminuição da mobilidade, da força física, da utilização do braço que possui a fístula arteriovenosa para hemodiálise, entre outras indisposições.

“Ainda o que eu posso fazer sozinha é a minha comida, ali no meu fogão...Essa é ainda alguma coisa que eu posso fazer. Como é só pra mim e pro meu filho as panelas são pequenas, né? A minha profissão era cozinheira, eu lidava com as panelas grandes, mas como agora é só pra mim e pra ele, isso eu ainda posso fazer. Agora, eu não posso varrer uma casa, eu não posso fazer uma faxina em casa, não posso estender uma roupa. Então esse tipo de coisa já me impede de me movimentar” (Sujeito 1).

Marinho *et al* (2018), afirmam que o papel ocupado pelas mulheres na dinâmica familiar é fator determinante, pois culturalmente são responsabilizadas por cuidar da manutenção do lar e da família, e as limitações impostas pelo tratamento podem impossibilitar a realização destas funções, o que pode acarretar prejuízos emocionais.

Também pode-se considerar que muitas mulheres não deixam de exercer suas ocupações tradicionais, o que pode favorecer a sobrecarga com uma maior carga de estresse físico e mental e conseqüentemente, diminuição da qualidade de vida. Além disso, a mulher realiza comumente o papel de cuidadora no seio familiar e diante do seu adoecimento, muitas vezes não possui suporte social pois nem sempre os demais membros da família conseguem se reorganizar e assumir essa função de apoio (MARINHO *et al*, 2018, p. 2026).

Na pesquisa realizada por Machado e Car (2003), para as mulheres com DRC as atividades domésticas possibilitam a percepção da capacidade individual como ser humano produtivo, visto que na maioria dos casos encontram-se impossibilitadas de realizarem outras atividades laborais. Entretanto, ao vincular a realização de atividades domésticas exclusivamente às mulheres, reforçamos a cultura da responsabilização do cuidado, explicitada anteriormente por Marinho *et al* (2018).

Ao final deste bloco temático, questionou-se aos sujeitos participantes quanto ao significado do tratamento de hemodiálise em suas vidas. Embora tenham apontado a questão de dependência da máquina e obrigação de realizar o tratamento, para a grande maioria (85,8%) a hemodiálise representa a vida e a manutenção de uma sobrevivida:

“É uma coisa assim, que...Ela tá salvando minha vida, né? Se não fosse a máquina...” (Sujeito 5, grifo nosso).

“Pra mim é tudo, né? Se não fosse ela eu não tava vivo, né? Eu dependo dela” (Sujeito 4, grifo nosso).

Apenas um sujeito relaciona o significado do tratamento como algo negativo e, segundo Viegas *et al* (2017, p. 2343), esses sentimentos conflituosos como revolta com a condição de saúde e com os efeitos colaterais do tratamento podem ser comuns quando os/as usuários/as percebem a necessidade de realizar a hemodiálise de forma contínua.

*“No português? Tá louco, eu não desejo nem pro meu pior inimigo. É **um atraso de vida sem tamanho**. Totalmente um atraso de vida. Quando eu não fazia hemodiálise, lá nos meus 21 anos, eu não pensava que eu ia chegar aos 27 nas condições que eu tô hoje, entendeu? **Acabou com a minha vida**, praticamente. **Acabou com os meus planos de vida**. Eu sempre fui muito pra frente. Sempre montei meus negócios, sempre fiz minha correria. Andei pra um lado, andei pro outro, nunca fiquei dependendo da mãe tanto financeiramente quanto pra fazer as coisas. E hoje em dia eu dependo dela pra tudo, só não dependo financeiramente porque eu ganho o meu. Então atrasou minha vida nesse sentido”* (Sujeito 3, grifo nosso).

Pode-se considerar que o Sujeito 3 em questão, por ser jovem e em idade produtiva, possivelmente apresenta esses sentimentos conflituosos ainda mais potencializados, por perceber-se incapaz de realizar as atividades que gostaria. “O rompimento com as atividades cotidianas, como o trabalho, passa a existir neste instante, quando o adulto jovem se vê impossibilitado de realizar as atividades laborais. Isso revela esse momento como ainda mais impactante, especialmente por estarem no auge da vida produtiva” (VIEGAS *et al*, 2017, p. 2344). A revolta e até mesmo o sentimento de raiva podem representar a maneira desse sujeito expressar o sofrimento em ter que conviver com uma doença crônica, que o impossibilita, principalmente, de realizar seus planos.

3.3 IMPLICAÇÕES DO TRATAMENTO DE HEMODIÁLISE NAS RELAÇÕES DE TRABALHO E ACESSO À RENDA DOS/AS PARTICIPANTES DA PESQUISA

A concepção e o significado do trabalho se constituem em conjunto com a evolução social e histórica do ser humano, ao passo que ele está presente nas atividades da humanidade desde os primórdios das civilizações e ocupa um espaço central na vida das pessoas até os dias atuais. Marx (1867), ao se referir ao trabalho no modo de produção capitalista, refere que ele se degrada numa maior intensidade, tornando a força de trabalho humana uma mera mercadoria que serve para produzir outras mercadorias.

O trabalho é um processo de que participam o homem e a natureza, processo em que o ser humano com sua própria ação impulsiona, regula e controla seu intercâmbio material com a natureza. Defronta-se com a natureza como uma de suas forças. Põe em movimento as forças naturais de seu corpo, braços e pernas, cabeça e mãos, a fim

de apropriar-se dos recursos da natureza, imprimindo-lhes forma útil à vida humana. Atuando assim sobre a natureza externa e modificando-a, ao mesmo tempo modifica sua própria natureza (MARX, 1867, p. 1).

No fim do processo de trabalho, o indivíduo não transforma apenas o material sobre o qual opera, mas imprime no material o projeto que tinha em mente. “Uma aranha executa operações semelhantes às do tecelão, e a abelha supera mais de um arquiteto ao construir sua colmeia. Mas o que distingue o pior arquiteto da melhor abelha é que ele figura na mente sua construção antes de transformá-la em realidade” (MARX, 1867, p. 2).

Para Engels (2010), o trabalhador não vende o trabalho, mas disponibiliza ao capital a sua força de trabalho, em troca de um salário determinado, por um determinado tempo ou por uma determinada tarefa. Assim, o trabalho é a utilização da força de trabalho e o proletariado, enquanto classe, se constitui daqueles que não tem outro meio de subsistência a não ser a venda, como mercadoria, de suas aptidões e habilidades ao capitalista.

As relações de trabalho e, conseqüentemente, o acesso à renda representam na sociedade capitalista expressões da questão social. Diante desta compreensão e partindo do pressuposto de que o trabalho e a renda são determinantes fundamentais do processo saúde-doença, o terceiro bloco temático da entrevista⁸ buscou responder à questão norteadora: “como se efetivam as relações de trabalho e o acesso à renda dos/as usuários/as que realizam tratamento de hemodiálise no HU/UFSC/EBSERH?”. Nesse sentido, analisou-se as relações de trabalho e acesso à renda dos/as usuários/as em terapia hemodialítica e de seus/suas familiares.

O Quadro 1 apresenta os valores e a fonte de renda pessoal dos sujeitos participantes da pesquisa. Cinco (71,5%) afirmaram que sua renda mensal pessoal é entre 1 salário mínimo⁹ e 1 ½ salário mínimo (de R\$1.100,00 a R\$1.650,00); e dois (28,6%) não possuem renda pessoal. Quanto à fonte de renda, dois sujeitos participantes (28,6%) referiram que é

⁸ Questionou-se aos sujeitos participantes da pesquisa: 1) qual o valor da sua renda mensal pessoal? 2) qual a fonte de sua renda mensal pessoal? 3) se você não possui renda pessoal, poderia relatar por qual motivo? 4) se exerce atividade laboral, qual é a atividade? 5) você já exercia essa atividade laboral antes de iniciar o tratamento de hemodiálise? Se sim, como foi o processo de adaptação da rotina de trabalho junto à necessidade do tratamento de saúde? Se não, qual a relação do tratamento de hemodiálise com a mudança de atividade laboral? 6) poderia detalhar como é sua rotina de trabalho? 7) como o tratamento de hemodiálise impacta no seu trabalho? Como você lida com isso? 8) se você recebe algum benefício assistencial/previdenciário, passou a recebê-lo após iniciar o tratamento de hemodiálise e por conta do diagnóstico? Se sim, quanto tempo após iniciar o tratamento você passou a receber o benefício? Como foi o processo de solicitação? Foi imediatamente deferido? 9) qual o valor da renda mensal familiar? 10) qual a fonte de renda mensal familiar? 11) se você necessita do auxílio de terceiros, de que forma percebe que a rotina deles é impactada devido ao seu tratamento de hemodiálise? 12) você gostaria de destacar outro impacto do tratamento de hemodiálise que ainda não foi abordado?

⁹ Em 2021, o valor do salário mínimo no Brasil é de R\$1.100,00 (mil e cem reais).

proveniente de aposentadoria por incapacidade permanente para o trabalho; um (14,3%) têm sua renda oriunda de aposentadoria por incapacidade permanente para o trabalho e de pensão por morte; e o restante de Benefício de Prestação Continuada (BPC) (14,3%) e auxílio-doença (14,3%).

Quadro 1 – Rendimentos e fonte de renda pessoal dos/as sujeitos participantes da pesquisa.

RENDA PESSOAL MENSAL	
Entre 1 salário mínimo e 1 ½ salário mínimo	5 (71,5%)
Não possui renda pessoal	2 (28,6%)
FONTE DE RENDA PESSOAL	
Aposentadoria por incapacidade permanente para o trabalho	2 (28,6%)
Benefício de Prestação Continuada	1 (14,3%)
Auxílio-doença	1 (14,3%)
Aposentadoria por incapacidade permanente para o trabalho e pensão por morte	1 (14,3%)

Fonte: Elaboração própria (2021).

Observa-se que, embora o maior percentual da amostra (71,5%) possua fonte de renda pessoal mensal, esta é proveniente de benefícios previdenciários/assistenciais, ou seja, os sujeitos participantes não realizam nenhum tipo de atividade laboral. Diante disso, e a partir da concepção de trabalho exposta anteriormente, há de se pensar também naqueles que se encontram impossibilitados de comercializar sua força de trabalho à maneira posta pela lógica de trabalho no sistema capitalista, como é o caso das pessoas com DRC. Estes, relacionam-se com o grupo social denominado por Marx (1852) de “*lumpemproletariado*”, a que pode-se inserir “o grupo formado por trabalhadores urbanos desprovidos de meios de vida – homens e mulheres que perderam seus empregos, ou estão muito velhos ou doentes para encontrar trabalho” (LINDEN, 2016, p. 93).

A impossibilidade de inserção no mercado de trabalho pela condição de saúde/doença e, conseqüentemente, pela incompatibilidade com o que se é esperado de um/a trabalhador/a nesse sistema vigente, acaba por dificultar o acesso desse segmento da população à alguma fonte de renda, deixando-os/as à mercê de políticas públicas e benefícios previdenciários/assistenciais, conforme observado no Quadro 1.

E há ainda aqueles/as que além da impossibilidade de inserção no mercado de trabalho, também não conseguem cumprir os critérios e requisitos mínimos para acessar

programas e benefícios, como é o caso de duas participantes:

*“Estou tentando o BPC...Desde setembro de 2017, que foi o ano que eu comecei a fazer a hemodiálise e até agora nada...Sempre pela renda. E sabe, meu filho sempre foi muito vaidoso, ele deve querer comprar alguma coisa pra ele, mas aí já vai ficar pensando “mas se eu comprar isso, supérfluo, vai faltar pra isso, pra aquilo” ...Então, quer dizer, já não compra...Deve ser outra coisa que deve deixar ele triste também, né? Porque eu fico triste. Se eu tivesse o meu e ele o dele, nós dois juntamos e fizemos as coisas, o orçamento da casa juntos, e ainda sobre um pouquinho pra ele, um pouquinho pra mim, exatamente pra isso aí, pra alguma coisa...Olha, tá difícil né, meninas? Isso já tá uma novela, mas eu tô naquela...Vale a pena tentar de novo e tô aí tentando, sei que uma hora vai dar certo. **Alguém vai olhar por mim, meu Deus, e vai ver que não adianta me olhar, olhar a minha aparência.... Não é por fora que tem que ver...Eu sou uma pessoa alegre, sou feliz de estar viva, sabe? Sou aquele tipo de pessoa que tá sempre tentando outra vez. Não deu certo hoje? Vamos amanhã tentar de novo...**” (Sujeito 1, grifo nosso).*

“Eu fiquei desempregada por conta do início da hemodiálise [...] Fazia dois anos que eu trabalhava lá. Trabalhei a vida toda de carteira assinada, mas dois anos que eu trabalhei sem, já não consegui me encostar. E eu que sei, porque eu fiquei internada e eles não entenderam meu caso, né? E daí quando eu descobri que tava grávida eu falei que minha preferência é meu filho né, ou melhor, minha filha, porque é uma menina. Eu fiquei quase um mês internada. E agora também não tem como eu trabalhar, né? Porque aqui é todos os dias, né?” (Sujeito 5).

No caso específico do Sujeito 1, observa-se uma realidade vivenciada por milhares de brasileiros/as que tentam solicitar o BPC¹⁰, e com bastante frequência no cotidiano de trabalho na UTD. Os/as usuários que não possuíam vínculo formal de trabalho e/ou não eram contribuintes da Previdência Social, não possuem nenhuma garantia de proteção previdenciária quando precisam se afastar das atividades laborais e inserirem-se na terapia hemodialítica, sendo o BPC a única possibilidade de acessar uma renda mensal. Entretanto, os critérios para a solicitação e obtenção desse benefício são seletivos e focalizados à população em extrema pobreza, ou seja, muito restritivos.¹¹

Além da necessidade de comprovar a condição de extrema pobreza, a concessão do BPC à pessoa com deficiência só é assegurada quando evidenciado, perante perícia médica, um certo grau de deficiência e a incapacidade para o desenvolvimento de atividades laborais. Cabe salientar que, a partir da compreensão do conceito de deficiência, que considera as pessoas com deficiência como “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem

¹⁰ Conforme a Lei nº 8.742/1993, em seu artigo 20, “o Benefício de Prestação Continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência ou ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família” (BRASIL, 1993).

¹¹ Os critérios para acessar o benefício são: ser idoso (maior de 65 anos) ou pessoa com deficiência; comprovar renda per capita familiar inferior a 1/4 do salário mínimo (até R\$275,00 por membro da família); e não receber outro benefício previdenciário (aposentadoria, auxílio-doença, seguro-desemprego etc.) (BRASIL, 1993).

obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015), incluem-se as pessoas com DRC submetidos/as ao tratamento de hemodiálise. Nesse sentido, o requerente do BPC precisa comprovar que sua deficiência lhe priva da inserção no mercado de trabalho. Assim, tais condicionalidades restringem os sujeitos que não conseguem solicitar o benefício, não restando-lhes nenhuma outra possibilidade de acesso à renda.

Da mesma forma, a situação exposta pelo Sujeito 5 reforça a dificuldade em conseguir acessar benefícios previdenciários, devido principalmente à obrigatoriedade de contribuição mínima junto ao Instituto Nacional de Seguro Social (INSS).¹² Além deste, outros quatro sujeitos participantes afirmaram que possuíam vínculo de trabalho (formal e informal), porém deixaram de trabalhar após iniciar o tratamento hemodialítico, em decorrência das limitações impostas pela condição de saúde/doença.

*“Eu até tentei. Mesmo depois de um ano já fazendo diálise eu tentei trabalhar, continuar com o trabalho, mas tu não consegue intercalar, entendeu? E a obra é poeira, é sujeira e tu já não tem mais fôlego, não tem ânimo. Tu sai da diálise e tu quer descansar e aí dois dias da semana livre, que seria terça e quinta, tu não consegue fazer nada...Consegui trabalhar uns seis, sete meses. Eu vinha de manhã, abria a obra, fazia o que tinha que fazer, vinha pra diálise, fazia a diálise e voltava pra obra. Mas isso era no começo, que ainda não debilitava tanto. Mas a hemodiálise, com o tempo, ela te debilita muito. Hoje eu não consigo correr, qualquer coisa eu tô sem fôlego. **Eu achei que com o tempo eu ia ficar melhor, mas com o tempo ela acaba te debilitando mais ainda. Tu não tem mais ânimo também, né?**” (Sujeito 4, grifo nosso).*

*“E trabalhar, por exemplo, trabalha como? Não posso trabalhar, por dois motivos: eu tenho um cateter, não posso erguer o braço...Sou proibida pelo médico até de estender uma roupa, recolher uma roupa, não posso erguer o braço. **E também, quem é que me daria um serviço pra trabalhar duas vezes na semana e me pagar um salário normal? Ninguém...Então tudo isso afeta nossa vida**” (Sujeito 1, grifo nosso).*

Diante do exposto pelos sujeitos participantes, percebe-se que estes relacionam a necessidade de afastarem-se das atividades de trabalho em função da rotina imposta pelo tratamento, principalmente em decorrência dos efeitos colaterais clínicos e do tempo gasto nos dias de tratamento, indo ao encontro da lógica estabelecida nas relações de trabalho do sistema capitalista, que impõe exigências ao trabalhador como tempo para cumprimento da carga horária de trabalho e condições físicas para o desempenho das atividades determinadas.

Dentre os sujeitos participantes que possuem renda mensal pessoal (71,5%), dois (28,6%) afirmaram que recebem benefício por conta do diagnóstico de DRC; quatro (57,2%)

¹² De acordo com a Lei nº 8.213/1991, artigo 25, a concessão do benefício de auxílio-doença depende de 12 contribuições mínimas (12 meses) (BRASIL, 1991).

destacaram que tiveram a primeira resposta de solicitação de benefício previdenciário negada, necessitando realizar a solicitação mais uma vez, acarretando um longo período de espera até a confirmação do recebimento. Dois destes que tiveram suas solicitações negadas, mencionaram que recorreram via judicialização para garantir o deferimento do benefício; e dois (28,6%) receberam benefícios previdenciários anteriormente ao diagnóstico de DRC.

O Quadro 2 refere-se à renda familiar mensal dos sujeitos participantes, onde 14,3% possuem renda inferior a 1 salário mínimo; 28,6% possuem renda entre 1 salário mínimo e 1 ½ salário mínimo (de R\$ 1.100,00 a R\$ 1.650,00); 14,3% recebem de 2 a 3 salários mínimos (de R\$2.200,00 a R\$3.300,00); e 42,9% acima de 3 salários mínimos. Quanto à fonte destas rendas, 28,6% é proveniente de atividade laboral formal (com registro em Carteira de Trabalho e Previdência Social); 14,3% de atividade laboral informal (sem registro em Carteira de Trabalho e Previdência Social); 42,9% é oriunda de aposentadoria por incapacidade permanente para o trabalho; 14,3% de aposentadoria por idade; 14,3% de BPC; 14,3% auxílio-doença; e 14,3% de pensão por morte.

Quadro 2 – Rendimentos e fonte de renda familiar dos sujeitos participantes da pesquisa.

RENDA FAMILIAR MENSAL	
Menos de 1 salário mínimo	1 (14,3%)
Entre 1 salário mínimo e 1 ½ salário mínimo	2 (28,6%)
De 2 a 3 salários mínimos	1 (14,3%)
Acima de 3 salários mínimos	3 (42,9%)
FONTE DE RENDA FAMILIAR	
Atividade laboral formal	2 (28,6%)
Atividade laboral informal	1 (14,3%)
Aposentadoria por incapacidade permanente para o trabalho	3 (42,9%)
Aposentadoria por idade	1 (14,3%)
Benefício de Prestação Continuada	1 (14,3%)
Auxílio-doença	1 (14,3%)
Aposentadoria por incapacidade permanente para o trabalho e pensão por morte	1 (14,3%)

Fonte: Elaboração própria (2021).

Nota-se que a renda familiar mensal é acima de 3 salários mínimos (acima de R\$3.300,00) para a maior parcela dos sujeitos participantes (42,9%), pois é complementada com a renda dos/das familiares, que desenvolvem atividades laborais e/ou também recebem benefícios previdenciários. Aqui, pode-se observar como, mesmo que indiretamente, os membros das famílias são responsáveis por prover ou complementar a renda dos sujeitos participantes, desresponsabilizando o Estado de suas funções.

O Estado familista, aquele que designa o máximo de obrigações de proteção social para a unidade familiar, considera, por meio de suas políticas públicas, que as famílias devem assumir as responsabilidades por seus membros. Nesse contexto, as dificuldades encontradas pelas famílias na provisão da proteção social oriunda, por exemplo, do desemprego ou do adoecimento, “passam a ser consideradas “problemas” da família e não questões estruturais permeadas pela configuração de uma sociedade pautada sob a égide do capitalismo, do patriarcado e do racismo” (SOUZA; ALCÂNTARA; ACQUAVIVA, 2021, p. 274).

Mioto (2010) destaca que se vivencia a desresponsabilização do Estado na garantia dos direitos sociais através da focalização das políticas sociais:

A crítica mais contundente à afirmação da família como referência das políticas públicas, na atualidade, está associada à regressão da participação do Estado Social na provisão de bem-estar. Ou seja, desvia da rota da garantia dos direitos sociais através de políticas públicas de caráter universal e entra na rota da focalização das políticas públicas nos segmentos mais pauperizados da população, fortalece significativamente o mercado enquanto instância de provisão de bem-estar e aposta na organização sociedade civil como provedora. Nessa configuração a família é chamada a incorporar os riscos sociais e com isso assiste-se a um retrocesso em termos de cidadania social (MIOTO, 2010, p. 170).

No âmbito do Estado atual, não há uma reflexão oficial a respeito da garantia de direitos sociais a partir da compreensão da satisfação de necessidades básicas. De acordo com Pereira (2011), há uma tendência de equiparar necessidades humanas básicas à sobrevivência meramente biológica, sem considerar a ideia de que necessidades básicas são um fenômeno social relativo, sujeito a variações. É fundamental e urgente a formulação de políticas públicas para a provisão da proteção social à população que considerem as necessidades básicas como essencial, levando em conta tanto a dimensão natural dos seres humanos, quanto a social.

Por fim, questionou-se aos sujeitos participantes da pesquisa se observavam que a rotina dos/das seus/suas familiares foi impactada devido ao seu tratamento de hemodiálise. Cinco pessoas (71,5%) afirmaram que sim e destes, três destacaram perceber que o principal aspecto impactado na rotina dos familiares foi o trabalho, devido à necessidade de estarem sempre disponíveis para auxiliá-los/as.

“Minha filha não consegue trabalhar, né? Ela fica me auxiliando o dia inteiro” (Sujeito 2).

“Ela [filha] ainda não estava trabalhando, mas aí veio e ficou cansativo pra ela, ela ficou doente...Aí a [outra filha] teve que faltar ao trabalho, pedir pra liberarem pra poder ficar comigo” (Sujeito 6, grifo nosso).

“Hoje ela [esposa] está encostada, nem sei como seria se ela estivesse trabalhando [...] Se ela tivesse trabalhando não teria como, entendeu? Eu dependeria de outra pessoa” (Sujeito 4, grifo nosso).

A pesquisa elaborada por Carreira e Marcon (2003) corrobora com esse dado, também apresentando que os familiares dos/as usuários/as com DRC apontam mudanças nos seus ritmos de vida, destacando o impacto no cotidiano de trabalho.

Grande parte das famílias apontou mudanças no ritmo de vida que tinham, inclusive no que se refere ao trabalho. Enfatizaram que essas alterações provocaram uma situação muito difícil para a família, pois houve mudança na rotina de vida do indivíduo, e, como consequência, na da família também, desde o tipo de alimentação utilizado, até a quantidade e tipo de programas de lazer (CARREIRA; MARCON, 2003, p. 828).

Conforme já abordado previamente, são inegáveis as alterações que a DRC e o tratamento hemodialítico acarretam a vida dos sujeitos, repercutindo, conseqüentemente, em mudanças no cotidiano também de seus/suas familiares, que muitas vezes acabam assumindo um papel fundamental no cuidado e acompanhamento. No relato dos sujeitos participantes, seus familiares têm suas rotinas de trabalho impactadas e necessitam adaptá-las às necessidades e atividades relativas ao tratamento e apoio ao familiar com DRC.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa possibilitou a análise dos impactos nas condições de vida, relações de trabalho e acesso à renda dos/as usuários/as submetidos/as ao tratamento de hemodiálise no HU/UFSC/EBSERH. Para tanto, recorreu-se à pesquisa de campo, de caráter exploratório, com abordagem qualitativa e coleta de dados a partir da realização de entrevista semiestruturada pautada em três blocos temáticos de questões, a saber: 1) caracterização sociodemográfica; 2) repercussões do tratamento nas condições de vida; 3) implicações do tratamento nas relações de trabalho e acesso à renda

Quanto à caracterização sociodemográfica dos sujeitos participantes, tem-se que a maioria são mulheres, brancas, procedentes do município de Florianópolis/SC, com faixa

etária entre 20 e 80 anos e ensino fundamental incompleto. Todos/as os/as participantes residem com mais pessoas, porém as composições familiares são múltiplas e não há uma predominância referente ao estado civil.

Sobre as repercussões do tratamento nas condições de vida, constatou-se que a realização do tratamento traz consigo mudanças significativas nas condições de vida dos sujeitos participantes, acarretando limitações e alterações nos seus cotidianos que impactam de diferentes formas. O aspecto econômico foi apontado pelos sujeitos como o mais afetado, principalmente pela dificuldade de acesso à renda após o início do tratamento, ocasionado, na maioria das vezes, pela impossibilidade de manterem suas relações de trabalho em consequência das suas condições de saúde/doença. Os aspectos psicológico e familiar também foram sinalizados como de grande impacto, sobretudo pela responsabilidade que, direta e indiretamente, seus familiares assumem pelos seus cuidados e, inclusive, responsabilidade pela garantia da renda familiar.

Relativo ao impacto do tratamento nas relações de trabalho e acesso à renda, pode-se inferir que a maioria dos sujeitos participantes deixou de exercer atividades laborais em decorrência das limitações impostas pelas suas condições de saúde e que, portanto, possuem fontes de renda provenientes de benefícios assistenciais ou previdenciários, sendo predominante a aposentadoria por incapacidade permanente para o trabalho. Nesse bloco temático, fez-se necessário alguns apontamentos, ainda que breves, considerando o sistema econômico vigente, que estabelece relações de trabalho a partir da comercialização da força de trabalho da população. Assim, também discorreu-se sobre as dificuldades de acesso à renda dos sujeitos participantes que até o momento não possuem nenhuma fonte de renda, pois além de encontrarem-se impossibilitados de inserirem-se na lógica de trabalho capitalista pela condição de saúde/doença, também vivenciam os critérios e requisitos dos serviços previdenciários e assistenciais na tentativa de acessar algum tipo benefício.

Diante disso, destaca-se a importância da implementação de políticas públicas pelo Estado, em especial àquelas voltadas para a garantia de necessidades humanas básicas, que permitam o acesso da população à fonte de renda e melhores condições de vida. Consequentemente, possibilitando melhores condições de enfrentamento do processo saúde/doença e não sobrecarregando e responsabilizando as famílias pela provisão da proteção social. Lembrando que é dever do Estado prestar à população um conjunto de benefícios e serviços que lhe é devido, em resposta às suas necessidades sociais.

Por fim, considera-se que esta pesquisa tem caráter exploratório e os diversos elementos abordados são passíveis de reflexão e podem ser aprofundados de maneira a contribuir para futuras discussões sobre a temática.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Maria Margarida de. **Introdução à metodologia do trabalho científico**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2006.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Ed. 70, 1977.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Ed. 70, 2016.
- BRASIL. **Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, 1993.
- BRASIL. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2015.
- BRASIL. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília, 1991.
- BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, 1990.
- CARREIRA, Ligia; MARCON, Sonia Silva. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 11, p. 823-831, nov. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/cPLm3DfpWWhw4wrkCpBbNFr/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 04 nov. 2021.
- DEMO, Pedro. **Metodologia científica em ciências sociais**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 1995.
- ENGELS, Friedrich. Introdução de F. Engels para Edição de 1891. In: MARX, Karl. **Trabalho Assalariado e Capital & Salário, Preço e Lucro**. 2 ed. São Paulo: Expressão Popular, 2010. p. 19-30.
- GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- LARA, Eli Alves de; SARQUIS, Leila Maria Mansano. O paciente renal crônico e sua relação com o trabalho. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 9, n. 2, p. 99-106, 2004. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/1721/1429>. Acesso em: 07 maio 2021.
- LINDEN, Marcel van Der. O conceito marxiano de proletariado: uma crítica. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 87-110, abr. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sant/a/hZgw6xBpY3SyQwCjXDdtNGm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 nov. 2021.

MACHADO, Leise Rodrigues Carrijo; CAR, Marcia Regina. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 27-35, Set. 2003. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reusp/a/WFws8qsVnvsxhwXvMcPGzdn/?lang=pt>. Acesso em: 07 maio 2021.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MARINHO, Christielle Lidianne Alencar *et al.* Associação entre características sociodemográficas e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Revista Cuidarte**, Colombia, v. 9, n. 1, p. 2017-2029, 2018. Disponível em:

<http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v9n1/2216-0973-cuid-9-1-2017.pdf>. Acesso em: 05 nov. 2021.

MARX, Karl. **O 18 de Brumário de Louis Bonaparte**. 1852. Disponível em:

<https://www.marxists.org/portugues/marx/1852/brumario/index.htm>. Acesso em 12 nov. 2021

MARX, Karl. Processo de Trabalho e Processo de Produção de Mais valia. In: **O capital**.

Livro I, vol I. 1867. Disponível em: <https://www.marxists.org/portugues/marx/1867/ocapital-v1/index.htm>. Acesso em 04 nov. 2021

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu.

Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 22 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 12, n. 2, p. 163-176, jan./jun, 2010. Disponível em:

<https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/7584/6835>. Acesso em: 12 nov. 2021

MORSCH, Cássia. *et al.* Avaliação dos indicadores assistenciais de pacientes em hemodiálise no sul do Brasil. **Brazilian Journal Of Nephrology**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 120-125, 2008.

Disponível em: https://bjnephrology.org/wp-content/uploads/2019/08/jbn_v30n2a8.pdf. Acesso em: 13 nov. 2021.

NEVES, Precil Diego Miranda de Menezes *et al.* Censo Brasileiro de Diálise: análise de

dados da década 2009-2018. **Brazilian Journal Of Nephrology**, São Paulo, v. 42, n. 2, p.

191-200, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/jbn/v42n2/pt_2175-8239-jbn-2019-0234.pdf. Acesso em: 01 maio 2021.

PRATES, Jane Cruz. A produção de uma nova cultura a partir da pesquisa e da arte:

contribuições do referencial marxiano. **Textos e Contextos**, Porto Alegre, v. 13, n. 2, p. 214-220, jul. 2014. Disponível em:

<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/19706/12506>. Acesso em: 15 maio 2021.

PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira. **Necessidades humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

RIBEIRO, Catarina Isabel; SILVA, Natália. Gravidez e diálise. **Brazilian Journal Of Nephrology**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 349-356, set. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbn/a/Rfk3D8wWHXdSVYShvbgnXHP/?lang=en>. Acesso em: 27 out. 2021.

ROSA, Liane Serra da; MACKEDANZ, Luiz Fernando. A análise temática como metodologia na pesquisa qualitativa em educação em ciências. **Atos de Pesquisa em Educação**, Blumenau, v. 16, p. 8574, 27 abr. 2021. Disponível em: <https://proxy.furb.br/ojs/index.php/atosdepesquisa/article/view/8574/4963>. Acesso em: 08 nov. 2021

SANTOS, Iraci dos; ROCHA, Renata de Paula Faria; BERARDINELLI, Lina Márcia Miguéis. Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 31-38, jan. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/5PfwMwBjSyJ3fbNn5ycN4Rz/?lang=pt>. Acesso em: 29 out. 2021.

SESSO, Ricardo *et al.* Relatório do Censo Brasileiro de Diálise. **Brazilian Journal Of Nephrology**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 233-238, 2008. Disponível em: https://bjnephrology.org/wp-content/uploads/2019/08/jbn_v30n4a3.pdf. Acesso em: 13 nov. 2021.

SOUZA, Bruna Cristina Faustino de; ALCÂNTARA, Ana Maria Santana de.; ACQUAVIVA, Graziela. Política Social de Saúde e Família: entre a proteção e a responsabilização. **Revista Temporalis**, Brasília (DF), v. 21, n. 41, p. 270-285, 1 jul. 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/temporalis/article/view/34791>. Acesso em: 12 nov. 2021

THOMÉ, Elisabeth Gomes da Rocha; MEYER, Dagmar Elisabeth Estermann. Mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica: uma abordagem cultural. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 503-511, jul. 2011.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VIEGAS, Aline da Costa *et al.* Adulto jovem em hemodiálise: da descoberta da doença aos impasses do diagnóstico e do tratamento. **Revista de Enfermagem UFPE Online**, Recife, v. 6, n. 11, p. 2339-2348, jun. 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/23396/19054>. Acesso em: 27 out. 2021.