



Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social
ISSN: 2318-8413
refacs@uftm.edu.br
Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Brasil

Significados das experiências corporais de pessoas em diálise peritoneal

Zillmer, Juliana Graciela Vestena; Silva, Denise Maria Guerreiro Vieira da
Significados das experiências corporais de pessoas em diálise peritoneal
Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social, vol. 9, núm. 3, 2021
Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Brasil
Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497970304007>



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.

Significados das experiências corporais de pessoas em diálise peritoneal

Meanings of the body experiences of people on peritoneal dialysis

Significados de las experiencias corporales de personas en diálisis peritoneal

Juliana Graciela Vestena Zillmer 1
Universidade Federal de Pelotas, Brasil
juzillmer@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-6639-8918>

Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497970304007>

Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva 2
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
denise_guerreiro@hotmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-2139-083X>

Recepción: 02 Abril 2020
Aprobación: 03 Abril 2021

RESUMO:

O objetivo do estudo foi compreender o significado das experiências corporais de pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal ambulatorial contínua no domicílio em relação ao corpo. Estudo qualitativo, etnográfico, a partir de uma perspectiva crítica interpretativa e da Antropologia Médica realizado em um hospital do Rio Grande do Sul, Brasil. Participaram 20 pessoas em diálise peritoneal ambulatorial contínua, sendo os dados obtidos, entre abril de 2013 a junho de 2014, mediante entrevistas abertas, semiestruturadas e observação participante. Foi utilizada a análise de conteúdo convencional, sendo construídas seis categorias: Corpo marcado, Corpo ameaçado, Corpo estendido, Corpo aprisionado, Corpo limitado e Corpo reflexivo. As pessoas utilizam o corpo como referência de si próprias, mediante valorização das experiências corporais, e significado que dá a elas, para fazer escolhas, tomar decisões e manter a vida em diálise. Tal processo é construído e transformado pela diálise, a qual é incorporada ao corpo, ao longo do tempo e ambiente.

PALAVRAS-CHAVE: Acontecimentos que mudam a vida, Insuficiência renal crônica, Diálise.

ABSTRACT:

The aim of the study was to understand the meaning of the physical experiences of people with kidney disease when living on continuous ambulatory peritoneal dialysis at home in relation to the body. Qualitative, ethnographic study, from a critical interpretative perspective and from Medical Anthropology carried out in a hospital in the state of Rio Grande do Sul, Brazil. Twenty people participated in continuous ambulatory peritoneal dialysis, with data obtained between April 2013 and June 2014 through open, semi-structured interviews and participant observation. Conventional content analysis was used, and six categories were constructed: Marked body, Threatened body, Extended body, Imprisoned body, Limited body and Reflective body. People use the body as reference for themselves, by valuing physical experiences, and the meaning they give to them, to make choices, make decisions and keep life on dialysis. Such a process is built and transformed by dialysis, which is incorporated into the body, over time and environment.

KEYWORDS: Life change events, Renal insufficiency, Chronic, Dialysis.

RESUMEN:

NOTAS DE AUTOR

- 1 Enfermeira. Especialista em Saúde da Família. Mestre e Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, RS
- 2 Enfermeira. Mestre, Doutora e Pós Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. Bolsista de Produtividade do CNPQ

El objetivo del estudio fue comprender el significado de las experiencias corporales de personas con enfermedad renal cuando viven en diálisis peritoneal ambulatoria continua en casa en relación con el cuerpo. Estudio cualitativo, etnográfico, desde una perspectiva interpretativa crítica y de Antropología Médica realizado en un hospital de Rio Grande do Sul, Brasil. Participaron 20 personas en diálisis peritoneal ambulatoria continua, y los datos fueron obtenidos entre abril de 2013 y junio de 2014, mediante entrevistas abiertas, semiestructuradas y observación participante. Se utilizó un análisis de contenido convencional y se construyeron seis categorías: Cuerpo marcado, Cuerpo amenazado, Cuerpo extendido, Cuerpo atrapado, Cuerpo limitado y Cuerpo reflexivo. Las personas utilizan el cuerpo como referencia de sí mismas, valorando las experiencias corporales, y el significado que les dan, para hacer elecciones, tomar decisiones y mantener la vida en diálisis. Este proceso se construye y se transforma mediante la diálisis, que se incorpora al cuerpo con el tiempo y el entorno.

PALABRAS CLAVE: Acontecimientos que cambian la vida, Insuficiencia renal crónica, Diálisis.

INTRODUÇÃO

Os crescentes avanços na área da biomedicina, têm proporcionado distintas descobertas e desenvolvimento de tecnologias médicas, além de tratamentos que prologam a vida de pessoas com doenças crônicas. Diante disso, o corpo passou a ser entendido como corpo-objeto e, desse modo, como algo que pode ser modificado e reformulado⁰¹. A insuficiência renal crônica é uma das doenças crônicas que surge abruptamente, e tem impacto na vida diária das pessoas e famílias, gerando transformações físicas, emocionais, relacionais e sociais⁰², além de onerosos gastos a elas³⁻⁴ e aos sistemas de saúde⁰⁵.

Em sua fase mais avançada, um número crescente de pessoas necessita de uma terapia de substituição da função renal para sobreviver e, entre elas está a diálise peritoneal ambulatorial contínua. Esta terapia é realizada no domicílio, pela própria pessoa e/ou familiar. Tal diálise caracteriza-se como contínua, por estar na cavidade abdominal vinte quatro horas por dia, e a frequência de trocas da solução de diálise dependerá da condição clínica da pessoa⁶⁻⁷. É um regime terapêutico complexo que influencia o viver diário⁶⁻¹⁰ e acaba sendo responsável por ocasionar rupturas biográficas.

A ênfase de trabalhos realizados está nos aspectos biológicos, anatômico, fisiológico e bioquímico da doença renal e diálise. Do ponto de vista do paradigma biológico, a doença está localizada no corpo como um objeto físico ou estado fisiológico¹¹. Este concentra-se em ver a doença isolada da experiência em si, minimizando ou ignorando a realidade subjetiva de quem vive a enfermidade¹². Entretanto, a doença não é simplesmente uma interrupção das funções biológicas, como considera este paradigma. No processo de adoecimento e sofrimento que acompanha as pessoas, o corpo configura-se como meio de acesso privilegiado às dimensões da experiência¹¹.

Ao abordar o adoecimento, o antropólogo Byron Good¹¹ diz ser fundamental que se focalize como as dimensões do mundo percebido são desestruturadas, dilaceradas, interrompidas, como resultado de uma doença crônica. Ainda a experiência de adoecimento tem um significado para quem a vive, e a maneira como esse significado é atribuído tem a ver com a identidade individual e social de estar doente¹².

No presente estudo, adotou-se a experiência do adoecimento como ponto de partida, em que o interesse está na subjetividade do viver com e apesar da doença na vida diária a partir da perspectiva da própria pessoa¹². No adoecer, a experiência corporal assume importantes proporções para pessoas que vivenciam uma doença crônica¹¹. Assim, as experiências corporais constituíram o conceito central do estudo, pois incluem, além dos processos biológicos, os processos subjetivos, que devem ser abordados nas práticas de assistência em saúde¹³⁻¹⁵.

É crescente o interesse pelo estudo do corpo, tanto da ciências sociais quanto de saúde, utilizando-se de concepções teóricas distintas que possibilitam construir um legado no campo de uma sociologia e ou antropologia do corpo¹⁶. As antropólogas Nancy Shper-Huges e Margaret Lock¹⁷ definem e consideram a relação entre três corpos: o corpo individual, o corpo social e o corpo político.

O primeiro é compreendido como as experiências do *self*; o segundo entendido como a representação do corpo como símbolo natural, e o terceiro refere-se à regulação e controle do corpo. Os estudos que abordam o corpo e suas representações, relações, sensações e imagem corporal focam-se no viver o adoecimento por uma enfermidade^{13-15,18-19}.

As experiências corporais, por sua vez, apontam que as concepções, foram importantes para tomada de decisão tanto para diagnóstico quanto na escolha e continuidade da terapêutica¹³⁻¹⁴. Outro estudo investigou as experiências corporais de pessoas com hipoventilação alveolar crônica dependentes do ventilador, e apontou que o uso da tecnologia construiu novos significados ao corpo e possibilitou a elas gerenciar e resolver os problemas oriundos do adoecimento e tratamento¹⁵.

As experiências corporais se colocam em termos da própria referência verbal direta do indivíduo, como eles se vissem a partir da doença e do tratamento, e que eventos para eles são mais significativos no decorrer do processo de adoecimento¹³⁻¹⁵. Trata-se de dizer que os corpos não são silenciosos, e as experiências corporais são mediadas pela maneira como as pessoas descrevem suas percepções¹³.

Há um crescente interesse de investigar as experiências de viver com doença renal e em diálise peritoneal²⁰. Entretanto, até agora, ainda tem sido pouco explorada a experiência de adoecimento das pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal⁶⁻¹⁰, e, ainda, uma dimensão quase inexplorada é o significado das experiências corporais para estas pessoas⁸, e de estudos qualitativos sobre a diálise peritoneal com enfoque etnográfico⁷⁻⁹.

Pesquisas com esta base teórica são importantes na discussão acerca da construção da doença para além do paradigma biomédico, tendo em vista o reconhecimento da experiência individual, e de sua construção coletiva na construção do adoecimento. Diante disso, é essencial que se considere a dimensão subjetiva da pessoa com doença renal para a compreensão e interpretação dos significados do adoecer, a partir das experiências corporais e impacto que este tem na vida da pessoa, família e sistema de saúde. Assim, desenvolver políticas públicas e ações de saúde subsidiadas nessa perspectiva podem impactar de forma positiva na assistência, cuidado e autocuidado a estas pessoas.

Assim, o presente estudo tem como objetivo compreender o significado das experiências corporais de pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal ambulatorial contínua no domicílio em relação ao corpo.

MÉTODOS

Estudo realizado em um serviço de nefrologia de um município do Rio Grande do Sul, do tipo qualitativo, com desenho etnográfico, na perspectiva crítico-interpretativa²¹ e da Antropologia Médica. Foram utilizadas as construções teóricas de Byron Good¹¹, Thomaz Csordas²² e David Le Breton⁰¹ para compreender o fenômeno.

O trabalho de campo foi desenvolvido entre abril de 2013 e junho de 2014. Os critérios para seleção foram: homens ou mulheres cadastrados em diálise peritoneal ambulatorial contínua há mais de seis meses, que residissem em áreas urbanas e rurais, e não apresentassem dificuldade de comunicação.

Participaram do estudo pessoas mediante amostragem intencional e teórica a partir da agenda de consulta dos pacientes cadastrados no programa de diálise. O tamanho da amostra foi determinado pelo critério de saturação de informações, possibilitando a construção de esquema teórico para responder às perguntas e à proposta da pesquisa.

As técnicas de coleta de dados incluíram a observação participante, entrevista aberta e semiestruturada; além da utilização dos prontuários. Foram elaborados guias para ambas as técnicas, observação e entrevistas. A observação do participante ocorreu no serviço de nefrologia, na unidade de internação hospitalar e no

domicílio das pessoas em diálise, assim como as formas como se relacionavam com familiares e os serviços de saúde, incluindo os profissionais que nele atuavam.

A partir das observações, foram elaboradas notas de campo fornecendo informações contextuais para complementar a análise das entrevistas, assim como documentar e descrever o trabalho de campo.

Para este estudo, considerou-se a questão norteadora: *Quais os significados atribuídos às experiências corporais de pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal ambulatorial contínua no domicílio?* As entrevistas foram desenvolvidas individualmente, em horários previamente definidos com os participantes, com uma duração de 60 a 180 minutos. A entrevista aberta, primeira a ser realizada, foi norteada pela questão *“Podes me contar desde que começou a doença dos rins?”*. Nas entrevistas subsequentes, foram aprofundados temas que surgiram no decorrer do trabalho de campo e análise na entrevista anterior.

Os participantes foram, na maioria, entrevistados nos domicílios, com exceção de quatro pessoas, as quais foram entrevistadas em sala reservada do serviço, conforme escolha do participante. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra por dois transcritores capacitados, sendo posteriormente revisadas, com escuta dos áudios gravados e leitura do texto escrito.

Os prontuários foram consultados visando identificar informações sociodemográficas, clínicas e do local onde residiam, visando conhecer a condição de saúde para complementar os demais dados coletados.

Para organização e gerenciamento do conjunto de dados, foi utilizado o Programa *Ethnograph V6*. Este conjunto de dados foi analisado mediante análise de conteúdo do tipo convencional²³. A análise consistiu numa leitura, para a imersão e compreensão do todo. Logo, procedeu à leitura linha a linha, até geração de códigos, e, em seguida, os códigos foram comparados e fragmentos de texto selecionados para identificação dos temas, que posteriormente deram origem a categorias. Durante este processo, identificou-se temas relacionados às experiências de adoecimento, porém o de maior relevância, para os participantes.

Utilizou-se um sistema comparativo das técnicas de coleta de dados, desenvolvidas num período prolongado de tempo, nos contextos da qual as pessoas em diálise experienciaram o fenômeno. Assim, tratou-se de compreender não apenas o que elas diziam e sentiam, mas também o que elas faziam no dia a dia e no tratamento.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa de uma universidade pública sob Parecer de número 538.882. Os preceitos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Ética foram seguidos. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e utilizaram-se pseudônimos para garantir o anonimato.

RESULTADOS

Participaram do estudo 20 pessoas em diálise. Dessas, 14 eram mulheres e seis, homens, com idades de 22 a 63 anos. Quanto à residência, cinco viviam em área rural e 15, na urbana. Apenas um dos participantes possuía trabalho remunerado, e os demais recebiam aposentadoria pela condição de estarem em diálise.

Foram construídas seis categorias sendo elas: *Corpo marcado*, *Corpo ameaçado*, *Corpo estendido*, *Corpo aprisionado*, *Corpo limitado*. *Corpo reflexivo*. O significado de viver em diálise peritoneal se mostrou mediado pelas experiências corporais que vão sendo construídas ao longo do tempo, atribuindo ao corpo um novo sentido e identidade. Trata-se de um corpo que é agente ativo da experiência; um corpo transformado e em constante transformação ao longo do tempo, frente à sua deterioração em decorrência da doença e da diálise peritoneal.

Corpo marcado

Ter um corpo marcado consistiu em ter marcas físicas visíveis, tanto em si mesmos como em outras pessoas. As marcas referidas foram: aumento do abdômen, do peso corporal, mudanças na pigmentação e textura da pele, queda do cabelo, manchas nos dentes, inchaço generalizado, cicatriz da cirurgia e presença do cateter de diálise. O surgimento dessas marcas foi progressivo, pois alterou a imagem corporal, resultando em uma nova identidade, e, em alguns casos, era motivo pelo qual impedia de iniciar relacionamento afetivo e até mesmo sair de casa.

O aumento do abdômen, inchaço e presença do cateter foram considerados como as marcas mais significativas, principalmente para as mulheres, o que as fazia parecer grávidas, e esta situação era o principal motivo pelo qual tinham que dar explicações e justificar a outras pessoas, pelo tratamento que realizavam. Entre os termos e metáforas utilizadas pelos participantes, encontraram-se nas entrevistas: “*ficar barriguda*”, “*baita barriga*”, “*a barriga cresce*” e “*engordei parelho*”:

A única coisa que me preocupava era com a estética. Eu não tinha barriga, aí eu criei depois de colocar a diálise, e mudou mesmo... aí comecei, criou gordura assim, ficou grande a minha barriga [...] engordei parelho. Porque achava que eu não podia ter ninguém (homem) com doença e essa coisa [o cateter]. (Ana)

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

O inchaço dos pés, pernas, face, por vezes, em todo corpo estava presente. O estar inchado os levava a terem dificuldades para respirar, caminhar e realizar atividades do domicílio. Para obter melhora da condição, o excesso de líquido necessitava ser removido, por ser o principal motivo pelo mal-estar. Essa marca era interpretada como algo de errado, e como consequência do que ingeriram e de como escolheram as bolsas de diálise. Quando inchados, o líquido dava forma diferente ao corpo, expressando-se, como “anormal”; utilizaram expressões como, sentirem-se, “*balofas*”, “*grandes*”, “*era só líquido e sai magro*”. O inchaço era visível, e provocava sensações de mal-estar e para descrevê-lo utilizam metáforas como “*formigar*” e “*explodir*”:

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

As marcas que incluíam a perda do cabelo e manchas nos dentes também alteraram a imagem corporal, e as repercussões no corpo foram drásticas, pois viam seu corpo sendo marcado, transformando-se de tal forma que era impossível reconhecer-se e interagir com outras pessoas. Utilizaram metáforas para descrever, por exemplo a pele, como “*pele estragada*”, “*pele seca e escura*”:

A presença do cateter foi descrita como um “*corpo estranho*” que incomodava, visível por estar pendurado ao corpo, e o desfigurava. Tal cateter por vezes necessitava ser escondido das outras pessoas e ocultá-lo mostrava-se difícil, principalmente em estações como verão, em que o calor era mais intenso, e as pessoas tinham a tendência de utilizar roupas mais leves, e/ou com parte do corpo nu, assim, manter o abdômen exposto, não poderia mais ser realizado:

[...] entrei em depressão porque meu cabelo começou a cair, e esse líquido [de diálise] escureceu meus dentes. [...]. Meu cabelo começou a cair, era bem cuidado, sempre escovado, mas não consegui mais escovar porque estava caindo todo. Então era meu cabelo, e meus dentes [...]. A pele estragada, cuidava da minha pele, e aí fiquei muito em depressão. Não me enxergo como mulher, até em função disso aqui na barriga [cateter], tem todo esse processo assim. [...] fico pensando, não sei se é justo ter alguém nesse processo aqui, porque de repente morro e deixo a pessoa

aqui. [...] tira um pouco a sensualidade da gente como mulher com isso aqui na barriga, tem mulheres que não perdem, mas eu perdi [a sensualidade]. (Paula)

Corpo ameaçado

Viver em diálise significava ter um corpo ameaçado. Tal corpo constantemente sofria ameaças de situações nas atividades da vida diária e interações com outras pessoas e/ou animais que, devido ao contato físico, poderiam ocasionar uma infecção. Estar em contato representava perigo à diálise e à própria vida.

Um corpo ameaçado ao frequentar lugares públicos, ambiente de casa e ou trabalho, tanto ao ar livre andando pelas ruas, quanto em ambientes fechados, como ida ao supermercado, ao frequentar salões de baile, ao utilizar transporte coletivo e até ao percorrer o domicílio. Os lugares públicos, em decorrência, da aglomeração de pessoas, foram considerados uma ameaça, tanto por medo de perder o cateter, como de aquisição de outras doenças e/ou infecção pela poeira e/ou outros microrganismos invisíveis. O medo constante de serem “*pechados*”, e o cateter ser “*arrancado*” de seu corpo era experienciado, e foram termos presentes nas entrevistas. A expressão “*pechados*”, foi utilizada para explicar o “*bater*” entre pessoas, vivenciado principalmente em lugares públicos, e até mesmo nos serviços de saúde. O medo constante destas ameaças eram experiências que davam sentido a um novo corpo e guiavam decisões sobre viver em diálise:

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

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

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

A água e pelo de animais também representavam ameaça ao corpo, uma vez que poderia levá-los a ter infecção devido à contaminação. O pelo de animais foi mencionado, principalmente por aqueles que viviam na área rural, devido ao contato físico com cães, gatos, cavalos e outros. Ainda, tanto a água utilizada no banho de chuveiro, quanto a água do banho de praia poderia estar contaminada pelo mofo, cloro e microrganismos, e o risco era ainda maior quando em contato com o local do cateter, que consideravam ser a porta de entrada para “*ameaças*”:

Pegar os cavalos até já peguei [...]. Eles [profissionais] pensaram que por ser criada na campanha que fosse pegar um gato, encostar aqui [mostra o cateter], pegar um cachorrinho, encostar aqui [mostra o cateter]. Já peguei o gato, peguei o cachorro, mas aqui [o cateter] não pode encostar tem que cuidar. (Aline)

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

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

O ambiente, tanto aquele onde realizavam a troca das bolsas quanto o local de trabalho, representava ameaça pela contaminação. Esta ameaça ocorria na troca diária, principalmente quando decidiam mudar algo no processo da diálise e/ou não seguiam cuidados necessários, como manter a porta fechada da “*peça*”, lavar as mãos, entre outros. Ter um cateter que “*liga*” o interior do corpo ao exterior evidenciava que uma barreira havia sido “*quebrada*”. O medo constante da infecção e a não-identificar a tempo, porque nem sempre era acompanhada pela dor, era a maior preocupação. Estavam sempre “*correndo*” contra o tempo, se esperassem,

poderiam morrer; Assim, mesmo que não tivessem certeza, eles iam ao serviço de nefrologia para identificá-la e tratá-la, se fosse o caso; conforme os relatos:

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

Corpo limitado

O corpo limitado consistiu na limitação e fragilidade de serem incapazes de desenvolver as atividades da vida diária, cumprir o papel social frente a si mesmos e outras pessoas, e exercer a sexualidade. Tratava-se de um corpo limitado por abandonar o trabalho e/ou estudos, pela incapacidade de cuidar da casa, da família e até de si mesmo, e em expressar a sexualidade. Isto é devido ao cansaço constante e perda das forças, por vezes em decorrência da dor e sensação de fraqueza e impotência. Além da impossibilidade de manter a vida social como antes da doença, pelo regime das trocas, uso frequente dos serviços de saúde e internações.

A ruptura das atividades na vida diária decorria de um corpo que dependia de repouso, de tempo para refazer-se e retomar as energias para seguir em frente. Dessa forma, o cansaço e por vezes a dor os obrigavam a abandonarem o trabalho e impossibilitava de contribuir no sustento da família. Assim, atividades que exigiam força e resistência física não eram mais realizadas. Sem poder "fazer força" e com a sensação que "perderam" a vida, principalmente dos homens, esta ficou sem sentido:

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

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

Estas limitações não somente eram sentidas pela pessoa, como também eram observadas pelos familiares. Já para as mulheres, o corpo limitado foi sentido como aquele responsável pela redução nos afazeres domésticos. Com o passar do tempo, "cansaço", "falta de força" e "dor" eram frequentes e diminuía o ritmo das atividades a ponto de algumas não serem realizadas. Houve abandono de atividades, como limpar a casa, cuidar das roupas e cozinhar. Estar "parada" era algo que as incomodava, deixava-as irritada, e as faziam sentirem-se inúteis.

Após dedicar a vida cuidando dos filhos e da casa, algumas mulheres tinham dificuldades para cuidar de sua higiene pessoal e, na maior parte do tempo, restava a elas descansar e dar o tempo de que necessitava ao seu corpo para recuperar-se, e iniciar de novo o que tinha a fazer. O adoecimento as impossibilitava de cuidar da casa, da família e de si mesmas, como na higiene pessoal:

[...] fico doente de estar parada, ou ver as coisas por fazer e não poder fazer, começa a me dar uma irritação, um nervosismo, porque sempre fiz as coisas [...] me sinto uma inútil, uma inútil me sinto. [...] A única coisa que não consigo mais é cuidar das crianças, porque tem que andar atrás delas [...], mas, do contrário, dobrar uma coberta, arrumar uma cama, [...] lavo a louça, me canso muito em pé, aí me sento, descanso um pouco, vou, lavo

de novo, depois me sento, é assim que vou. Não gosto de estar parada, então faço devagarzinho [...] tomar banho mesmo, agora comprei um banquinho de plástico, porque como não consigo estar muito em pé, porque começa a me doer, e aí me sento embaixo do chuveiro e tomo banho, é o único jeito de conseguir [...]. (Angela)

Quando a gente faz diálise, tem dias que a gente fica meio que impossibilitada, tem dias que a gente não tá bem para fazer o trabalho doméstico, tem dia que não dá. Sinto falta, como é que eu vou te dizer, falta força, não dá vontade de fazer as coisas, tem esses dias. (Ana)

Atividades da vida social, que antes de adoecer eram realizadas, como viajar, ir a festas e conversar com amigos, passaram a ser severamente restritas ou não ser mais realizadas com o passar do tempo de adoecimento. Além destas atividades, outros abandonaram os estudos devido às constantes internações em decorrência de complicações da doença e diálise:

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

O corpo limitado envolveu também a dificuldade para expressar a sexualidade, principalmente para as mulheres, que revelaram momentos difíceis com seus companheiros, e algumas foram “*abandonadas*”, pois “*não tinham mais valor*”, sendo esta expressão presente em algumas entrevistas. Outros relataram diminuição da autoestima e preocupações com a relação sexual, pois se tornava limitada, e até mesmo interrompida pelo medo de trazer complicações para o tratamento. As alterações da imagem corporal pela presença do cateter e quantidade de líquido na barriga, associadas ao cansaço, restrição no esforço físico, e ameaça de complicações foram decisivas para o casal parar com o “*sexo*” ou (re)adaptar-se, uma vez que a vida de quem estava em tratamento era mais importante:

E sexo, paremos com isso. Perguntei para o médico, ele disse: “Olha, pode fazer mal, não pode, não posso garantir por isso”. Eu disse: se não tem certeza, vamos deixar isso para lá. É brabo, é difícil! (Maria).

[...] claro que tem que ser mais devagar, não é aquela coisa, não pode ser sexo selvagem, tem que ter cuidado [...] Com o cateter, porque tem um jeitinho, sempre tem um que a gente se adapta melhor, não é só um jeito que tem. Para mim foi bom, melhorou bastante, minha autoestima melhorou muito, coisa que antes pensava que eu não podia ter ninguém [pela doença e diálise], aí teve essa possibilidade, e melhorou bastante para mim meu jeito de pensar. (Ana)

Havia outras limitações do corpo, como, “*perda da audição*” e memória fraca, pois esqueciam facilmente de conversas e lembranças. Alguns dependiam do familiar para fazer e/ou auxiliar nas trocas da diálise, administrar medicamentos; outros, para acompanhar à consulta e exames, e a ir a lugares, como supermercados e/ou para lazer.

Corpo estendido

O corpo estendido consistiu na extensão não-limitada ao corpo biológico, estendia-se para outros espaços, objetos e substâncias. Na incorporação de substâncias, equipamentos, dispositivos ao corpo, a tecnologia passa a substituir um “*órgão essencial*”, o rim, tornando-se indispensável para sobrevivência. A incorporação de algo ao corpo rompia com o sentido de normalidade, e levava-os a refletir sobre este novo corpo, buscando dar um sentido a ele e seus comportamentos vivenciados pelo adoecimento.

Utilizavam-se de metáforas mediante o uso de expressões para com o cateter de diálise, como: “*pen drive*”, “*piu-piu*”, “*a minha coisa*”, “*pingolim*”, “*caninho*”. Ainda eram frequentes nos relatos expressões como “*conectar-se*” e “*ligar-se*” para realizar a diálise e, por vezes, reconheciam-se como não-humanos ao definirem-se, por exemplo, como “*mulher biônica*”:

Chamo ele [cateter] de pen drive. Porque o meu é diferente, mas é tão ruim dizer cateter, então chamo de pen drive, o meu é chique, o meu é pen drive, porque ele tem o formato de pen drive. Porque eu tocava, digo, mas isso

aqui parece um pen drive, e como todo mundo lá no hospital chama de “Piu-Piu”, “a minha coisa”. Então todo mundo sabe que o meu é pen drive, porque o formato dele é pen drive [...] O meu chamo de pen drive, porque na hora da bolsa tem que conectar também. Aí conecto, como me chamo de a mulher biônica, porque tem que estar toda conectada, aí eu o chamo de pen drive. Me chamo de mulher biônica por causa das coisas que tem que conectar [...]. (Alice)

A incorporação das substâncias das bolsas de diálise ao corpo foi sentida como algo além do biológico. Substâncias estas que permaneciam 24 horas, no abdômen, para mantê-los vivos, descritas como substâncias que “limpam o sangue” e “pegam” as impurezas que não pertencem ao corpo e precisam ser “eliminadas”. Sensações como “ficando cheio” têm o sentido de que algo está sendo colocado ao corpo e precisa de um tempo para acomodar-se, pôr em ordem o que havia de errado, se adequar:

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

O corpo estendido também incorporava materiais necessários e indispensáveis para fazer o tratamento, como, bolsas de diálise, equipos, *clamps* e máscaras faciais, indispensáveis para o ritual diário que, com o passar do tempo, tornava-se “natural”, do dia a dia, em que a tecnologia ia sendo incorporada:

Na ponta daqueles dois canos tem uma rosquinha que enrosca aqui [levanta a blusa e mostra o cateter], não posso abrir agora porque não se pode abrir. Então aqui [mostra o cateter] me ligo, e o clamp de cima fica trancado para o líquido da barriga sair primeiro, depois clampeio o de baixo quando esvazio a barriga, aí fecho o de baixo e abro o de cima para entrar na barriga. É, depois quando está pronto para fecha o cateter, é aí passo álcool de novo nas mãos e fecho e guardo aqui [mostra o cinto de pano que fez]. (Elisa)

O corpo estendido incorpora um lugar/peça/ambiente para diálise. Havia os que incorporavam a diálise no próprio quarto, dentro de casa; havia os que utilizavam diversas áreas da casa para realizar tratamento (sala, cozinha, banheiro); e aqueles que construíram um ambiente somente para trocas. Um ambiente que congrega móveis como mesa, pia e suporte para bolsas, micro-ondas, caixas de diálise, caixas de medicamentos, gases, entre outros. Cada ambiente tinha uma função, e era criado e personalizado pelos participantes, construindo sua identidade:

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

Corpo aprisionado

Consistiu em um corpo preso vinculado à dependência da diálise para sobreviver, uso de equipamentos, necessidade de um ambiente e de um regime diário de cuidados contínuos. Além da dependência do sistema de saúde e de outras pessoas, como familiares e profissionais de saúde. O corpo preso à diálise era aquele que não conseguia afastar-se do ambiente (casa/quarto/peça), do “compromisso” diário com as trocas, horários estabelecidos, com quatro trocas diárias, reconhecendo que necessitavam deles e, devido a isto, levavam à sensação de aprisionamento:

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

Estar em uma roda de amigos, ver um filme, pagar uma conta, ir ao supermercado, eram situações que deveriam ser planejadas quanto ao horário e até mesmo considerar a distância do domicílio, porque, na

maioria das vezes, havia necessidade de interrompê-las em decorrência da diálise, levando-as a suspender e/ou (re)agendar as trocas. A diálise diária e contínua dava aos participantes a sensação de estar em uma prisão. Expressões como “*todos os dias têm diálise*”, e “*dia todo*” dialisando, “*24 horas*” foram verbalizadas com frequência nas entrevistas. Estar preso às consultas de rotina mensais e exames periódicos impediam alguns participantes de viajarem, e segui-la implicava ter o tempo para realizar as demandas do tratamento:

A gente fica muito presa assim. [...] Sai, por exemplo, uma hora e tens que correr para, quando chegar às quatro horas, tu tens que estar de volta em casa, então fica os horários muito apertados. E se tu tens que ir ao banco, e aí o banco trabalha até mais tarde e tu não é atendida, como é que faz? (Luisa)

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

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

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

Para alguns, a diálise peritoneal era a única opção terapêutica de sobrevivência, por isso estavam presos a ela. A condição clínica os deixava sem alternativa para escolher outra terapia, então, entregaram seu corpo ao médico para que ele decidisse o que fazer. Além disto, outros sentiam-se presos à família pelo excesso de cuidados que esta tinha com eles. Iniciar a diálise foi como voltar ao passado, a receber aqueles cuidados de que só recebiam quando crianças, e isso os incomodava, intensificando a sensação de aprisionamento:

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

Corpo reflexivo

Considerado como aquele em que os participantes “*viam*”, “*ouviam*”, e “*reconheciam*” a necessidade de seu corpo, pois acreditavam que as avaliações baseadas em suas experiências corporais eram referência para tomar decisão sobre o que deviam fazer, que bolsa utilizar, por quanto tempo, o que e como fazer. Tais avaliações os guiavam para decidir qual tipo de bolsa utilizar, assim, poderiam “*dar ao corpo o que ele pedia*”. Eles experimentavam, testavam as diferentes concentrações das bolsas de diálise com base em um conhecimento pessoal, resultantes dos sinais, sintomas e sensações corporais, e constatavam qual bolsa era melhor utilizar, como a “*bolsa forte*”, que resultava no desaparecimento do inchaço e sensação de bem-estar:

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

Ah, isso eu sei tudo e quando tem que parar também, senão dá dor nas costas, aí tira demais o que é bom, tira o que é ruim e o que é bom, e aí fica ruim. Passo trabalho pra caminhar. Aí fica a mesma coisa que um velho caminhando. Quando estou bem, dá para fazer fraca, quando não está inchado e nem dor em lugar nenhum, tudo certo. Aí, começa a dá uma inchadinha, já faço bolsa forte. Eu me conheço, porque pra conhecer a pessoa tem

que ser a pessoa mesmo. [...] A vitamina do corpo, a forte tira o que é bom e tira o que é ruim tudo, tudo junto, aí a pessoa fica fraco. E vai fazendo bolsa forte, bolsa forte, e quando vê não tem mais nada no corpo. (Daniel)

As trocas das bolsas foram continuamente testadas com base em experiências corporais, tais como, o corpo “pesado” pelo cansaço, pele que “formigava” pelo inchaço e falta de ar que diminuiu ou parou; sensação de “estufamento” pela quantidade de líquido no abdômen, energia que “enfraquecia” pela diminuição da pressão arterial; condição da pele, do cabelo e dos dentes. Assim, era possível alterar os horários e tempo entre uma troca e outra, de acordo com as atividades diárias. Quando sentiam ou visualizavam algo presente no corpo que interpretavam como complicação da doença e da diálise, elas ajustavam o número de trocas e concentração das bolsas.

Experiências corporais subsidiavam a avaliação influenciando as decisões e combinação de práticas. Com o passar do tempo combinaram práticas, primeiro com base no conhecimento, de suas experiências, e segundo pelo conhecimento médico compartilhado, sendo eles efeitos colaterais das bolsas fortes e, verificar a pressão arterial antes das trocas, para decidir que bolsa fazer, buscando resgatar um reequilíbrio do corpo. Sensações como “ter um boi atravessado no abdômen” reforçavam o sentido atribuído por ela de que era hora de remover o líquido em excesso, promovido pela bolsa forte:

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

Eu mesmo decidi, não é decisão do [serviço de nefrologia], estou fazendo às quatro, e depois faço às nove e aí vai dormir, não precisa tá levantando, faço assim e vou dormir. É um período bem grande que eu faço, mas o meu organismo não reclama, eu deixo assim, que eu dou uma descontroladinha na parte da noite. É conforme o serviço [da casa] que tenho [...]. (Aline)

DISCUSSÃO

O adoecimento ocorre em uma experiência viva e como mudança no mundo da vida. Assim, o corpo é tanto objeto físico, como agente da experiência^{11,22}. O corpo é um lugar importante na construção da identidade do indivíduo ao longo da história. Ao mudar o corpo, as pessoas transformam a vida, modificam a identidade, mudam o olhar sobre si, e o olhar dos outros⁰¹.

No presente estudo, os significados atribuídos às experiências corporais das pessoas com doença renal vivendo em diálise peritoneal corresponderam à construção de um corpo que é agente ativo da experiência subjetiva e da cultura. Um corpo que está em constante processo de corporificação, um corpo transformado e em constante transformação ao longo do tempo e espaço frente a sua deterioração em decorrência da doença e da incorporação da diálise.

Estudo desenvolvido na Suécia¹⁵ buscou compreender o significado das experiências corporais de pessoas que necessitam de um ventilador mecânico para sobreviver a partir da fenomenologia interpretativa identificou quatro configurações das experiências corporais, o corpo estendido pelo uso do ventilador para sobreviver; o corpo marcado pelos efeitos da doença e do tratamento; o corpo aprisionado, tanto espiritual quanto fisicamente; e o corpo reflexivo, na qual percebem as falhas que a tecnologia apresenta, por isso têm que ser criativos e agir para gerir o cuidado e melhorar o equipamento de respiração.

Outro estudo de desenho etnográfico a partir de uma perspectiva crítica interpretativa desenvolvido no México com jovens de ambos os sexos em diálise peritoneal identificou múltiplas transformações no corpo, tanto a partir da condição quanto da modalidade de tratamento, resultando em sete configurações de experiências corporais. Essas experiências corporais correspondem a ser um corpo marcado, corpo estendido, corpo vulnerável, corpo aprisionado, corpo limitado, corpo imprevisível e corpo reflexivo⁰⁸.

Na presente investigação, as marcas no corpo romperam com o padrão de normalidade ditado pela sociedade e, resultou em alteração na imagem corporal, perda da autoestima, perda da identidade, construção de estigmas e isolamento social. Ter um corpo marcado implicou, além de alterações físicas, modificações emocionais, relacionais e sociais que os levaram a ter que se adaptar e gerenciar sensações, sinais e sintomas deste novo corpo; assim como implicou em mudanças de hábitos e comportamentos, incluindo a forma de vestirem-se.

Outros trabalhos também encontraram marcas ao corpo, sendo as mais significativas, aumento do abdômen e cateter de diálise, o que levou a alteração na aparência corporal, produzindo imagem distorcida e sensação de serem diferentes^{7-10,24}. Este corpo passou a ser responsável pela perda da identidade, baixa autoestima, solidão, e barreira no relacionar-se com pessoas^{6,8,24}.

A experiência de uma condição crônica ameaça sistematicamente subverter, desconstruir ou reconstruir o mundo vital em busca de significado¹¹. A antropologia mostra-nos que o corpo “*é a condição do homem, o lugar de sua identidade, o que se lhe arranca ou o que se lhe acrescenta modifica sua relação com o mundo*”^{1:399}. Na Corporeidade rompe-se a dualidade entre corpo e mente; o corpo é dinâmico, pois está sempre experimentando, trata-se de um corpo como agente ativo e não passivo, em que se transforma com o passar do tempo, relacionamentos, emoções e situações da vida diárias²². Assim, discursos e práticas sociais constituem o corpo²².

O viver em diálise peritoneal significa estar sentindo-se constantemente ameaçado pelo ambiente que frequentam, por situações presentes nas atividades da vida diária, e nas relações sociais. Por isto, temem perder o controle sobre o corpo, porque tudo o que se aproxima pode custar-lhes o fracasso do tratamento e a vida. Estudos apontam que o medo de contrair infecção, a peritonite, é a ameaça mais frequente e temida pelas pessoas em diálise^{7-8,25}. Vivem com medo de uma complicação grave, que possa levá-los para hemodiálise, e até a morte, assim, passam o dia a dia buscando impedir que tais eventos aconteçam. Para eles, o futuro é incerto, associado à falta de controle sobre o corpo⁶⁻⁸.

O significado de corpo estendido possibilitou compreender a incorporação da tecnologia ao corpo e esta estendendo-se ao espaço da casa. Com o passar do tempo, ajustaram-se e adaptaram-se, resultando uma sintonia entre tecnologia, pessoa e ambiente. Dispositivos, equipamentos, medicamentos, materiais, como máscaras faciais, o constituem, e por meio de um corpo estranho, cateter, que substâncias são introduzidas no abdômen em determinadas horas, utilizando diversos espaços da casa. Isto definido como uma “casa adaptada”, a “casa do fulano em diálise”, e tornando-se referência para identificá-los no lugar onde vivem. Estudo evidenciou achados semelhantes, em que o uso de dispositivos pendurados ao corpo, a conexão a equipamentos, a introdução de fluidos promoveram uma transformação na configuração do corpo e um novo significado, e que a diálise se estende dentro e fora da casa, e outros ambientes que ficam comprometidos⁸⁻⁹.

Viver em diálise peritoneal é viver com a sensação de aprisionamento. A liberdade é colocada a “prova”, sendo esta condicionada pelo compromisso com a realização da diálise, que envolve horários, tempo, espaço, restrições e controles frequentes. Estudos apontam que a diálise torna-se o centro de suas vidas, por isso a ideia de prisão, uma vez que implica seguir um regime diário de cuidados e restrições^{7,10}. Estudos descreveram que pessoas escolhem esta modalidade, por lhes permitir estar em casa e terem maior liberdade, no entanto, posteriormente, o ambiente da casa é adaptado para o tratamento, e seguir o regime de diálise leva-os a sentirem-se restritos e controlados, com perda da autonomia e sentido de normalidade⁶⁻¹⁰.

O significado atribuído ao corpo como limitado consiste em um corpo que é incapaz de realizar determinadas atividades, com limitações nas atividades diárias, nas relações, na vida social, no trabalho e na sexualidade. Estudos evidenciaram as limitações de um corpo que sofre com ruptura e restrições na vida^{8,10}, do abandono do companheiro^{10,24} suscitando em comparações extremas entre o antes e depois do adoecer.

As limitações nas atividades diárias e sociais, e capacidade de trabalho é reduzida^{2,7,8,26,27} principalmente pela fadiga crônica⁷⁻⁸. Ainda há outras manifestações, como incapacidade de locomoção, traumatismo do cateter, restrições da alimentação e alteração do sono⁷⁻⁹.

Quanto à sexualidade, estudos apontam que a doença renal e diálise a afetam negativamente tanto homens como mulheres^{24,28-29}. Há perda da intimidade sexual devido à imagem corporal ter sido transformada pela doença e diálise, diminuição da libido, disfunção erétil, falta de prazer nas relações, insatisfação com a vida sexual, além de o cateter ser considerado incômodo durante a relação sexual, associado à fadiga crônica e o medo de ser abandonado, constitui o corpo limitado em que este será incapaz de atender às próprias necessidades e às do(a) parceiro(a), sendo obstáculos para iniciar e manter um relacionamento. A libido ou desejo sexual é importante no desenvolvimento e preservação de relacionamentos íntimos^{24,29-30}. Diante do apresentado, há a necessidade de uma avaliação abrangente da sexualidade, tanto de homens quanto de mulheres, incluindo identificação de gênero e orientação sexual, assim como tratamento²⁹.

O significado de corpo reflexivo corresponde a um corpo que reflete, avalia e valoriza sua experiência, e que, por isso, tem a capacidade de decidir sobre si e o tratamento. Aprende a conhecer e reconhecer diariamente o corpo, pela própria experiência corporal, e dá a ele o que ele quer e necessita, e atua quando necessário.

Para a tomada de decisão era necessário refletir sobre ele, e buscar por explicações para entendê-lo e ressignificarem a situação e reverem comportamentos e atitudes. Com base nas experiências corporais, davam ao corpo o que ele pedia, o que era necessário para estar e sentir-se bem e, para eles, ninguém o conhecia melhor do que eles.

Constatou-se que, com o passar do tempo em diálise, aprenderam a ouvir e reconhecer cada vez melhor o corpo. Com isso, interpretavam a doença renal como uma doença que podia ser controlada pelo uso da diálise, sendo esta fundamental para sobrevivência, e de que tudo gira em torno dela e qualquer atividade exige refletir sobre a decisão de fazer ou não, atribuindo ao corpo novo sentido. Dessa forma, assumiram a responsabilidade pelos cuidados a saúde tendo como base as experiências corporais, por isto, avaliavam constantemente os efeitos, assim como, o risco que cada intervenção tem sobre a vida, influenciando no autocuidado e manejo do tratamento.

Estudos apontaram que, com o passar do tempo, foram adquirindo conhecimento e habilidades a partir das experiências corporais para com a doença renal e diálise^{6,8}. Achados semelhantes foram descritos em estudos com pessoas em outra condição crônica, como câncer e hipoventilação alveolar crônica, que um conhecimento leigo é construído a partir das experiências corporais¹³⁻¹⁵. Então, os pacientes podem ser percebidos como especialistas em virtude de terem conhecimentos sobre seus corpos e experiência¹³⁻¹⁵. No presente estudo, entende-se a diálise como uma prática corporificada, e os participantes compreendem a necessidade da diálise, e também percebem as implicações que a não utilização da mesma pode ocasionar.

CONCLUSÃO

As experiências corporais das pessoas em diálise peritoneal demonstraram que a doença modifica suas vidas, deixando marcas no corpo, com repercussões físicas, emocionais, sociais e econômicas na vida diária para pessoas e famílias demandando manejo de um tratamento complexo que implica enfrentar dificuldades e lidar com respostas do corpo, com recursos disponíveis ou não, e fazer adaptações no contexto em que vivem.

As pessoas do estudo utilizavam o corpo como uma referência de si próprias, mediante valorização das suas experiências corporais, e o significado que dá a elas, como sendo de vital importância para fazer

escolhas, tomar decisões e manutenção da vida em diálise. Trata-se de um corpo que questiona seus limites físicos, biológicos, espaciais e relacionais, quanto a situações, ambientes e pessoas. Tal processo é construído e transformado pela diálise, a qual é incorporada a ele, ao longo do tempo e ambiente.

Faz-se necessário que os profissionais de saúde reconheçam a forma como o corpo é sentido e percebido pelas pessoas com doença renal em diálise peritoneal. Equipamentos e materiais, devem não só atender aspectos de cumprimento da função no corpo biológico, mas especialmente permitir que pessoas se sintam socialmente incluídas, sem medo de serem tocadas pelo outro. Que “ameaças” sejam motivo de debate de forma a esclarecer que há cuidados que são suficientes, e que há medos que podem ser superados com maior domínio da tecnologia.

O estudo aponta a necessidade de abordar temas pouco explorados nos serviços de saúde, principalmente em nefrologia, como sexualidade, tanto em homens quanto em mulheres, pois não se fala sobre ela, e nem sobre dificuldades que surgem ao longo do adoecimento. Estes temas necessitam ser discutidos, proporcionando esclarecimentos e apoio durante a incorporação da tecnologia ao corpo e domicílio.

Há necessidade de desenvolver estudos que explorem e aprofundem as experiências corporais de pessoas em condição crônica de saúde a partir da perspectiva de gênero, condição socioeconômica e etapa do ciclo de vida familiar.

O estudo teve como limitação ter sido realizado em apenas um serviço de nefrologia localizado em hospital público. Entretanto, pode lançar luz sobre aspectos considerados semelhantes no adoecimento de pessoas com doença renal em diálise peritoneal.

REFERÊNCIAS

1. Le Breton D. Antropologia do corpo e modernidade. Petrópolis, RJ: Manole; 2011.
2. Roberti J, Cummings A, Myall M, Harvey J, Lippiett K, Hunt K, et al. Work of being an adult patient with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *BMJ Open* [Internet]. 2018 [citado em 10 mar 2020]; 8:e023507. DOI:10.1136/bmjopen-2018-023507
3. Díaz-Medina BA, Mercado-Martínez FJ. Obstáculos y estrategias de afrontamiento en la atención renal: estudio cualitativo en jóvenes con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal. *Saúde Soc.* [Internet]. 2019 [citado em 10 mar 2020]; 28(1):275-86. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902019180724>
4. Zillmer JGV, Silva DMGV. Gastos do próprio bolso das pessoas em diálise peritoneal: estudo qualitativo. *Rev Atenc Saúde* [Internet]. 2019 [citado em 10 mar 2020]; 17(61):83-92. DOI: 10.13037/ras.vol17n61.5968
5. Gouveia DSS, Bignelli AT, Hokazono SR, Danucalov I, Siemens TA, Meyer F, et al. Análise do impacto econômico entre as modalidades de terapia renal substitutiva. *J Bras Nefrol.* [Internet]. 2017 [citado em 10 mar 2020]; 39(2):162-71. DOI: 10.5935/0101-2800.20170019
6. Petersson I, Lennerling A. Experiences of living with assisted peritoneal dialysis – a qualitative study. *Perit Dial Int.* [Internet]. 2017 [citado em 10 mar 2020]; 28. DOI: 10.3747/pdi.2017.00045
7. Zillmer JGV, Silva DGV, Mercado-Martínez FJ. Sobre o meu corpo mando eu! O manejo do tratamento na vida das pessoas em diálise peritoneal. *CIAIQ2015* [Internet]. 2015 [citado em 04 mar 2020]; 1:303-9. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/72/69>
8. Díaz-Medina BA. *Viviendo con diálisis peritoneal. Percepciones, experiencias y prácticas de jóvenes con enfermedad renal crónica* [tese]. Guadalajara, Mexico: Universidad de Guadalajara; 2016. 167p.
9. Baillie J, Lankshear A. Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study. *J Clin Nurs.* [Internet]. 2015 [citado em 04 mar 2020]; 24(1-2):222-34. DOI: 10.1111/jocn.12663
10. Jimenez YF, Carrillo GM. “Reencontrando a traves de la diálisis peritoneal”: un abordaje fenomenológico. *Enferm Nefrol.* [Internet]. 2018 [citado em 04 mar 2020]; 21(3):275-83. DOI: 10.4321/s2254-28842018000300010

11. Good BJ. Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica. Barcelona, España: Edicions Bellaterra; 2003.
12. Conrad P. The experience of illness recent and new directions. In: Roth JA, Conrad P. Research in the Sociology of health Care. Greenwich, Connecticut: JAI Press; 1987.
13. Salamonsen A, Kruse T, Eriksen SH. Modes of embodiment in breast cancer patients using complementary and alternative medicine. Qual Health Res. [Internet]. 2012 [citado em 04 mar 2020]; 22(11):1497-512. DOI: 10.1177/1049732312457077
14. Jung BC, Zillmer JGV, Cunha FTS, Gonzales RIC. Significados das experiências corporais de pessoas com tuberculose pulmonar: a construção de uma nova identidade. Texto Contexto-Enferm. [Internet]. 2018 [citado em 04 mar 2020]; 27(2):e2030016. DOI: 10.1590/0104-070720180002030016
15. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussen BH. On being dependent on home mechanical ventilation: depictions of patients experiences over time. Qual Health Res. [Internet]. 2006 [citado em 01 maio 2020]; 16:881-901. DOI: 10.1177/1049732306288578
16. Bittencourt JBM, Franch M. Em carne e osso: apresentação do dossiê “o corpo na pesquisa social”. Política Trabalho [Internet]. 2017 [citado em 01 maio 2020]; 47:15-21. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/38315>
17. Scheper-Hughes N, Lock M. The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology. Med Anthropol Q. [Internet]. 1987 [citado em 02 mar 2020]; 1(1):6-41. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/648769>
18. Laza-Vásquez C, Rodríguez-Vélez ME, Conde JL, Perdomo-Romero AY, Pastells-Peiró R, Gea-Sánchez M. Experiences of young mastectomised colombian women: an ethnographic study. Enferm Clin. [Internet]. 2021 [citado em 04 mar 2020]; 31(2):107-13. DOI: 10.1016/j.enfcli.2019.09.015
19. Martins RS, Correa Júnior AJS, Santana ME, Santos LMS. Corporeidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a vivência de familiares cuidadores. Rev Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online) [Internet]. 2018 [citado em 04 mar 2020]; 10(2):423-31. DOI: 10.9789/2175-5361.2018.v10i2.423-431
20. Bailey PK, Hamilton AJ, Clissold RL, Inward CD, Caskey FJ, Ben-Shlomo Y, et al. Young adults' perspectives on living with kidney failure: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. BMJ Open [Internet]. 2018 [citado em 04 mar 2020]; 8:e019926. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-019926
21. Mercado FJ. Entre el infierno y la gloria: la experiencia de la enfermedad en un barrio urbano. Guadalajara, Me#xico: Universidad de Guadalajara; 1996.
22. Csordas TJ. Corpo/significado/cura. Porto Alegre: Editora UFRGS; 2008.
23. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. Qual Health Res. [Internet]. 2005 [citado em 04 mar 2020]; 15(9):1277-88. DOI: 10.1177/1049732305276687
24. Alvarez-Villarreal M, Velarde-García JF, Chocarro-Gonzalez L, Pérez-Corrales J, Gueita-Rodríguez J, Palacios-Cena D. Body changes and decreased sexual drive after dialysis: a qualitative study on the experiences of women at an ambulatory dialysis unit in Spain. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2019 [citado em 01 abr 2020]; 16:30862019. DOI: 10.3390/ijerph16173086
25. Baillie J, Gill P, Courtenay M. Knowledge, understanding and experiences of peritonitis amongst patients, and their families, undertaking peritoneal dialysis: a mixed methods study protocol. J Adv Nurs. [Internet]. 2018 [citado em 01 abr 2020]; 74(1):201-10. DOI: 10.1111/jan.13400
26. Díaz-Medina BA, Silva DGV. Las experiencias de incertidumbre de jóvenes mexicanos en tratamiento de diálisis peritoneal. Enferm Nefrol. [Internet]. 2020 [citado em 04 maio 2021]; 23(2):160-7. DOI: 10.37551/s2254-28842020015
27. Moraes AS, Souza AM, Sena TCCB, Falcao LFM, Correia VAC. Alterações no desempenho ocupacional de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal. REFACS [Internet]. 2018 [citado em 04 mar 2020]; 6(Supl 2):591-9. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs>

28. Ramírez-Pereira M, Ferrada Muñoz M, Villalobos Courtin A, Soto Malabrigo P. Explorando la sexualidad en mujeres en diálisis: una aproximación cualitativa. *Rev Nefrol Dial Traspl.* [Internet]. 2018 [citado em 10 mar 2020]; 38(1):35-42. Disponible em: <http://revistarenal.org.ar/index.php/rndt/article/view/296>
29. Ali S, Dave NN. Sexual dysfunction in women with kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis.* [Internet]. 2020 [citado em 04 mar 2020]; 27(6):506-15. DOI: 10.1053/j.ackd.2020.07.005
30. Edey MM. Male sexual dysfunction and chronic kidney disease. *Front Med.* [Internet]. 2017 [citado em 04 mar 2020]; 4(32):1-10. DOI: 10.3389/fmed.2017.00032