

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM**

WAGNER JAERNEVAY SILVEIRA

**“EU VEJO A HEMODIÁLISE COMO MEU TRABALHO”: saberes e
experiências de familiares de pessoas com Doença Renal Crônica**

JUIZ DE FORA

2014

Wagner Jaernevay Silveira

“EU VEJO A HEMODIÁLISE COMO MEU TRABALHO”: saberes e experiências de familiares de pessoas com Doença Renal Crônica

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Edna Aparecida Barbosa de Castro

Juiz de Fora
2014

WAGNER JAERNEVAY SILVEIRA

**"EU VEJO A HEMODIÁLISE COMO MEU TRABALHO": SABERES E
EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA**

Relatório Final de Pesquisa submetido à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: 18 de setembro de 2014

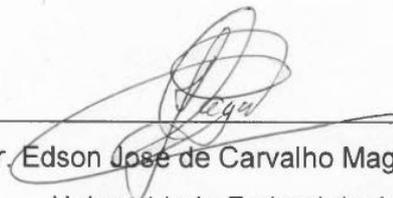
Membros da Banca Examinadora:



Prof. Dra. Edna Aparecida Barbosa de Castro (Presidente)
Universidade Federal de Juiz de Fora



Prof. Dr. Lucas Pereira de Melo (1º Examinador)
Universidade Federal do Rio Grande do Norte



Prof. Dr. Edson José de Carvalho Magacho (2º Examinador)
Universidade Federal de Juiz de Fora

Dedico este trabalho à Maria Helena, uma mulher que vivenciou a enfermagem desde a época que as Irmãs de caridade auxiliavam na gerência dos cuidados aos doentes no hospital. Hoje, com quase cinco décadas de contribuição, mantém sua satisfação em servir ao próximo. Como uma de suas recompensas, talvez inesperadas quando começou sua vivência no ambiente hospitalar, mergulhando no “mundo” da enfermagem, seu filho aprecia a felicidade de torna-se mestre em enfermagem.

Para minha mãe, com todo o meu carinho e admiração.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus por abençoar a minha vida e a Nossa Senhora Aparecida por interceder por mim.

Aos meus pais, José Antonio (in memoriam) e Maria Helena, que me ensinaram, com amor, o valor da vida e das pessoas, bem como por terem me dado condições para crescer e almejar um futuro melhor.

Aos meus irmãos, Guilherme e Werônica, pelo carinho, auxílio e pelo exemplo de pessoas vencedoras.

À minha família nuclear, constituída por minha linda esposa Marcela e meus queridos filhos Miguel e Manuela. Vocês tornaram-se o meu ponto forte, o meu local de paz e de concretude. Sei que com a chegada do Murilo meu coração estará completo. Amo vocês!

Aos meus familiares, que com a graça de Deus, são muitos, obrigado por fazer parte do meu mundo.

Ao amigo Paulo, que é mais que um irmão, um parceiro, realmente o amigo para toda hora.

Aos pais do meu *brother*, Carlos e Mariléia, obrigado pelo lapidado tratamento que recebo de vocês.

A todos meus amigos que trabalham comigo no Hospital Dr. João Penido, no colégio CECOM, na FacRedentor (sede Juiz de Fora) agradeço pela ajuda e incentivo. Aos profissionais que, de forma direta ou indireta, contribuíram para o meu crescimento profissional e pessoal. Em especial, aos profissionais do CTDR (do serviço de hemodiálise) que me deram a oportunidade de vivenciar a práxis profissional como enfermeiro.

Aos profissionais do Serviço de TRS do HU/CAS, obrigado pelo carinho e acolhimento.

Às pessoas submetidas ao tratamento hemodialítico e suas famílias, obrigado pelos ensinamentos e por compartilhar comigo suas histórias de vida. Saibam que esta pesquisa foi estimulada pela convivência que tivemos e espero que o resultado contribua para melhorias de suas vidas..

Aos doutores e queridos mestres da minha vida: Anna Maria de Oliveira Salimena, Betânia Maria Fernandes, Cristina Arreguy de Sena, Denise Barbosa de

Castro Friedrich, Edna Aparecida Barbosa de Castro, Geovana Brandão Santana Almeida, Girlene Alves da Silva, Marcelo da Silva Alves, Maria Carmen Simões Cardoso de Melo, Rosângela Maria Greco, Sônia Maria Dias, Teresa Cristina Soares e Zuleyce Maria Lessa Pacheco, obrigado pelos ensinamentos refinados que, desde a minha graduação em enfermagem, contribuem para que eu seja um enfermeiro que busca o sentido do cuidado de enfermagem em minhas ações e atitudes.

À Prof^a Dr^a Anna Maria de Oliveira Salimena por conduzir o programa de mestrado com toda maestria e envolvimento, buscando oferecer o melhor para os alunos.

Aos funcionários da faculdade de enfermagem pelo auxílio e carinho.

Aos membros componentes da banca examinadora: Dr Lucas Pereira de Melo, Dr Edson José de Carvalho Magacho, Dr^a Teresa Cristina Soares e Dr^a Kenia Lara Silva. Agradeço por, prontamente, aceitarem fazer parte desta pesquisa e abrilhantar este momento especial em minha vida. Tenham a certeza que me sinto honrado pela presença de vocês.

À pessoa que tornou possível este sonho. Agradeço, eternamente à minha orientadora, a Dr^a Edna Aparecida Barbosa de Castro, por aceitar o desafio de me conduzir nessa trajetória. Saiba que fiquei encantado com a nossa convivência. Você faz jus ao título de enfermeira, de professora, de mestre e de doutora. Seu conhecimento é vastíssimo e sua capacidade de fazer a interface entre as coisas me deixou fascinado. Sua maneira de caminhar com os acadêmicos na graduação, na residência e no mestrado torna-se um desafio para os demais. É impressionante como você lembra e se preocupa com todos. Você é um exemplo para mim. Obrigado por todos os ensinamentos.

“Em vez de tentar dominar e possuir o outro, eu quero que ele cresça por si mesmo ou, como dizemos às vezes, que seja <ele mesmos>, e sinto o crescimento do outro ligado à minha própria sensação de bem-estar. O valor que vejo no outro é algo acima e além de qualquer valor que ele tenha para mim por sua capacidade de satisfazer as minhas próprias necessidades.”

“A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo.”

(Milton Mayeroff)

RESUMO

A pesquisa envolve o tema do cuidar de enfermagem com ênfase para a família da pessoa em programa contínuo de hemodiálise (HD). No campo desta temática o objeto de investigação é: os saberes da família da pessoa submetida à HD sobre a doença renal crônica (DRC), as suas crenças, valores e práticas de cuidado em saúde, tomando como referência o processo de cuidar do enfermeiro nos serviços de HD e na atenção primária à saúde (APS). A pesquisa teve como aporte teórico a Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Leininger. Definiu-se como objetivo geral o de compreender os saberes culturais dos familiares de um grupo de pessoas em tratamento hemodialítico em relação à DRC e cuidados com a saúde. A metodologia utilizada foi a etnoenfermagem. O cenário inicial foi uma Unidade de Terapia Renal Substitutiva (TRS), onde os sujeitos da pesquisa, familiares dos indivíduos em programa contínuo de HD, foram identificados. Depois, o local principal passou a ser o domicílio dos informantes. A coleta de dados baseou-se nas técnicas de observação participante e entrevista do tipo semiestruturada. Ademais, aplicou-se um questionário para caracterizar o perfil sócio demográfico e de saúde dos informantes. Da análise dos dados emergiram quatro categorias: *“Estou me cuidando melhor, não tô cem por cento, mas eu me esforço”*: saberes e práticas de saúde; *“É assustadora, mas tratando, cuidando é possível viver com ela”*: Doença Renal Crônica; *“Num primeiro instante, o socorro que eles dão num primeiro momento é que teria que ser permanente”*: experiência da família no serviço de hemodiálise; *“Toda vez que você precisa é uma dificuldade danada”*: Trajetória da família na rede de atenção à saúde. Os achados indicam que há um fator comportamental a partir dos saberes em saúde relacionada com a cultura que definem o modo de cuidar da mesma. Além desse, o experimentar a doença em questão, em especial do tratamento hemodialítico, repercute no ser biopsicosocial, bem como na maneira de viver dos membros da família. Por fim, percebem-se dificuldades para que o indivíduo e família usufruam dos conceitos de universalidade, equidade e integralidade a partir da rede de atenção, impactando de forma negativa na saúde da população. Espera-se que a pesquisa fomente estratégias de cuidados de enfermagem direcionados ao indivíduo/família/comunidade de forma congruente à cultura.

Palavras chave: Família. Cultura. Cuidados de enfermagem. Atenção Primária à Saúde. Doença Renal Crônica.

ABSTRACT

The research involves the theme of care nursing with emphasis on the family of the person in continuous hemodialysis (HD). In the field of this subject is the object of investigation: the knowledge of the family of the person subjected to the HD on chronic kidney disease (CKD), their beliefs, values and practices of health care, with reference to the process of nursing care in HD and primary health care (PHC) services. The research was theoretical contribution to the Cultural Diversity and Universality Care Leininger. Was defined as the overall goal of understanding the cultural knowledge of the relatives of a group of people on hemodialysis and CKD in relation to health care. The methodology used was ethnonursing. The initial scenario was a Unit of Renal Replacement Therapy (RRT), where the research subjects, relatives of individuals in continuous program of HD were identified. Then the main site became the home of the informants. Data collection was based on the techniques of participant observation and semi-structured interview type. Moreover, we applied a questionnaire to characterize the socio demographic and health profile of the informants. From the data analysis, four categories emerged: "I'm taking care of myself better, 'm not one hundred percent, but I struggle": knowledge and health practices; "It's scary, but treating, caring can live with it": Chronic Kidney Disease; "In the first moment, the help they give is that at first would have to be permanent": family experience in the hemodialysis service; "Whenever you need is a damned difficult": Trajectory of the family in the healthcare network. The findings indicate that there is a behavioral factor from the health knowledge related to culture that define how to take care of it. Besides this, the experience the disease in question, in particular hemodialysis, be reflected in the biopsychosocial as well as way of life of family members. Finally, realize it is difficult for the individual and family to enjoy the concepts of universality, fairness and integrity from the attention network, impacting negatively on population health. It is expected that research promotes strategies for nursing care directed to the individual / family / culture congruent form community.

Keywords: Family. Culture. Nursing care. Primary Health Care. Chronic Kidney Disease.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Estagiamento da doença renal crônica.....	21
Quadro 2	Pessoas em tratametro hemodialítico, informantes chave, juntamente com sua família nuclear, selecionadas no serviço de terapia renal substitutiva do HU/CAS da UFJF, entre os meses de agosto a novembro de 2013. Juiz de Fora - MG, 2014.....	53

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção básica
APS	Atenção Primária à Saúde
CDL	Cateter duplo lúmen
DE	Diagnóstico de Enfermagem
DM	Diabetes Mellitus
DP	Diálise Peritoneal
DRC	Doença Renal Crônica
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
FAV	Fístula arteriovenosa
FG	Filtração Glomerular
HA	Hipertensão arterial
HD	Hemodiálise
HU	Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora
IMEPEN	Instituto Mineiro de Estudos e Pesquisas em Nefrologia
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
KDOQI	Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
MG	Minas Gerais
ND	Não Dialítica
NKF	National Kidney Foundation
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PMS	Plano Municipal de Saúde
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SES	Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais
SUS	Sistema Único de Saúde
TDUCC	Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UAPS	Unidade de Atenção Primária à Saúde

UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
VD	Visita Domiciliar

APRESENTAÇÃO DO ESTUDO

Nesta pesquisa investiguei os saberes da família da pessoa submetida à hemodiálise (HD) sobre a doença renal crônica (DRC), os saberes de sua família sobre a DRC, as suas crenças, valores e práticas de cuidado em saúde, tomando como referência o processo de cuidar do enfermeiro nos serviços de HD e na atenção primária à saúde (APS).

O interesse em pesquisar essa temática iniciou ao longo de minha formação acadêmica, na área da saúde, inicialmente como enfermeiro, seguindo-se nas pós-graduações *Lato senso*, em Políticas e Pesquisas em Saúde Coletiva e em Enfermagem na área da Nefrologia. Soma-se a esta formação, a atuação prática e convivência, que desenvolvi, enquanto enfermeiro em um serviço de terapia renal substitutiva (TRS), por um período de 6 anos, com pessoas portadoras de DRC, especialmente com aquelas submetidas ao tratamento dialítico e com os seus familiares.

Essa experiência foi relevante tanto para a consolidação da minha formação profissional quanto para a pessoal. Meu ingresso naquele serviço de nefrologia ocorreu após oito meses de conclusão do curso de graduação em enfermagem. Antes dessa experiência, tive uma breve vivência como preceptor de estágio hospitalar para estudantes do curso técnico em enfermagem e, ainda fui enfermeiro em uma Equipe da Estratégia de Saúde da Família (ESF), por um período de cinco meses, em um município do interior do Estado de Minas Gerais.

Na graduação em enfermagem não tive a oportunidade de estagiar ou ter aulas práticas em um serviço de TRS. Portanto, considero esta, a minha primeira experiência como enfermeiro, neste cenário assistencial. Comecei na unidade de HD, ainda recém-formado, com uma lacuna de conhecimentos e de prática acerca das ações especializadas demandadas pelo serviço. Assim, busquei por estratégias para construir uma trajetória profissional que culminasse com a consolidação de uma perspectiva de cuidados centrada em uma clientela singular, e, também, me proporcionasse satisfação profissional.

Para tanto, adotei a premissa de cuidar das pessoas que estavam em tratamento hemodialítico conforme as suas necessidades, de modo contínuo e, em

seguida, busquei integrar-me com a equipe de enfermagem na qual eu estava sendo inserido.

Durante aquela experiência, identifiquei algumas particularidades, em especial a convergência do conhecimento de enfermagem para uma área específica, onde o curso natural encaminhava-me para a condição de tornar-me especialista. Foi o que aconteceu comigo. Desde o começo busquei estudar, trocar experiências com os demais profissionais, pessoas em tratamento dialítico e seus familiares.

Nos plantões deparava-me com uma equipe de enfermagem que detinha um nível de conhecimento satisfatório e um excelente vínculo entre eles. Identificava que esse vínculo estendia-se para os clientes e seus familiares.

A equipe de enfermagem oferecia um cuidado às pessoas em tratamento dialítico de qualidade e detinha uma habilidade apreciável em: punção da fistula arteriovenosa (FAV), manuseio do cateter duplo lúmen (CDL) para a HD, conectar e desconectar a pessoa da máquina de HD dentre outras. Portanto, decidi estudar, de maneira intensiva, o atendimento às intercorrências intradialíticas, que era o ponto em que eu observava a existência de fragilidades na equipe, que buscava por apoio, a fim de subsidiá-la.

Depois de nove meses, ingressei-me no curso de especialização em Métodos Dialíticos e Transplante em uma universidade pública do estado do Rio de Janeiro. O curso ocorria aos sábados, em duas vezes ao mês, e teve duração de nove meses, além do estágio que já era feito durante o trabalho. Passados os dias, aprendia mais sobre as especificidades do cuidado às pessoas que dependiam da HD para a manutenção da vida, e já era capaz de oferecer algo em troca naquela área de concentração de conhecimento da enfermagem.

Meus vínculos naquele cenário tanto com a equipe quanto com os pacientes, iam se estreitando. Inúmeros momentos reforçaram essa minha percepção. Como exemplo, cito uma passagem que ocorreu entre eu e um jovem que apresentava deficiência intelectual, dificuldades para falar e era dependente de cadeira de rodas. Mesmo diante destas dificuldades sempre demonstrava carinho pela equipe e gostava, de forma educada e amorosa, de cumprimentar-nos, demonstrando com alegria a boa evolução relacionada aos cuidados que de nós recebia, sem lamentar-se por sua condição de saúde. Depois de algum tempo, seu gesto passou a fazer parte do nosso convívio, o que me despertou e estimulou à busca de aprimoramento

de meus conhecimentos e práticas, pois serviu como uma prova de reconhecimento do meu trabalho e da minha participação como membro daquele grupo de pessoas.

Naquele ambiente da diálise, a minha atuação voltava-se também, para conhecer, de maneira satisfatória, os usuários do serviço e os seus familiares. Essa ação era potencializada com a realização do acolhimento da família no referido cenário.

O acolhimento proporcionava-me a possibilidade de conhecer o futuro paciente e a sua família e oferecer apoio para os enfrentamentos neste “mundo novo”, que lhes despertavam sentimentos como receios, medo do desconhecido, angústias e expectativas sobre o tratamento. Trabalhar nesse momento as demandas de cuidados dessas pessoas, suas dúvidas, seus sentimentos, eram essenciais para a segurança deles.

Esse contato inicial, proporcionado pelo acolhimento às pessoas em diálise, era reforçado no decorrer das semanas, meses e anos, durante as sessões de HD ou consultas de enfermagem. Passei a acreditar que o fortalecimento do vínculo entre o enfermeiro e o binômio paciente-família pode ser a chave para o conhecimento destes e para identificarmos os aspectos sobre saúde, estilo de vida e as questões inerentes à convivência com DRC e o tratamento em curso, relevantes ao plano de cuidados. Passei a defender a premissa de que para compreender o cuidado ao indivíduo em HD, quando se defende a promoção da saúde e a prevenção da DRC, é fundamental a inclusão de sua família. Olhar o paciente e família permite-nos a identificação tanto das condições da vivência cotidiana atual quanto do seu potencial de saúde. Observei que esse duplo vínculo permitia-me adequar a educação às particularidades do paciente não o deslocando de sua família, o que lhes favorecia a construção de novos conceitos de saúde e de prevenção.

Ao passar no processo seletivo do mestrado, que favorece a aproximação com o campo da pesquisa e exige intenso envolvimento acadêmico, e por ter outro vínculo empregatício de caráter público, no período noturno, em um setor de urgência e emergência, de um hospital do interior da Zona da Mata mineira, optei por este e por meu desligamento daquele serviço em agosto de 2012.

Entretanto, devo ressaltar que o último dia de trabalho foi inesquecível. A equipe do serviço de HD, em que trabalhei por 6 anos, fez uma confraternização para minha despedida. A copa foi o local escolhido por eles. Este que é um cenário

destinado à refeição dos funcionários e encontros. Participaram os membros da equipe de enfermagem, meus empregadores, médicos e demais profissionais dos diversos setores da empresa. Para mim, foi um momento mágico e feliz.

Foi, também, calorosa a despedida dos sujeitos em diálise e seus familiares. Mais uma vez obtive uma lição vinda daquelas pessoas que mesmo diante da saudade, que já fazia parte daquele momento, da certeza de um recomeço com um novo enfermeiro que iria assumir a minha vaga, eles agradeciam, demonstravam que entendiam e me desejavam um bom estudo, mas perguntavam quando eu iria voltar.

Desde o início, tive o sentimento de querer fazer algo a mais por essas pessoas e pela enfermagem nesse contexto assistencial. Assim esta pesquisa é, de alguma forma, uma resposta a essa experiência. Ademais, em minhas primeiras atividades acadêmicas e profissionais na Estratégia Saúde da Família (ESF) vivenciei a dificuldade de realizar com os usuários as atividades em grupos, como os de hipertensos, de diabéticos entre outros, reforçando a necessidade de buscar estudos que dessem visibilidade ao meu papel profissional no campo da promoção e da educação em saúde.

Soma-se àquela minha dificuldade na ESF, onde era persistente o desejo de trabalhar os ideais do Sistema Único de Saúde (SUS), principalmente em relação à promoção da saúde e prevenção de doenças, o fato de estarem presentes no serviço de HD no qual me ingressei em seguida, os usuários e os seus familiares, quatro horas, três vezes por semana estavam em uma sala de espera. No início não tinha a dimensão das ações educativas que poderiam ser desenvolvidas junto a elas, durante meu horário de trabalho. Com o tempo, percebi que já existia o público alvo, o local, porém era essencial que o profissional se qualificasse.

Assim, incorporou-se a mim a visão de que o processo educativo em saúde pode acontecer em diferentes lugares. Percebia que os familiares estavam abertos e demandavam a aprendizagem, as discussões sobre saúde, prevenção de doenças e cuidados, com problematizações e possibilidades de transformações. E por acreditar no potencial de cuidado em saúde dessas pessoas, tornou-se imperativo para mim aprofundar em conhecimentos que pudesse dar retorno ao processo de trabalho do enfermeiro junto a essa clientela, seja na ESF, seja nos serviços de HD.

Além disso, considero que, lançar mão de minha experiência e conhecimento no campo da saúde e da enfermagem em nefrologia, em prol do familiar, que são classificadas como sendo de risco aumentado para o

desenvolvimento da DRC e, por que não dizer de outras doenças que assentam-se no caráter hereditário como a hipertensão arterial (HA) e o diabetes mellitus (DM), torna-se uma responsabilidade social. Vejo como resultado deste investimento, a possibilidade de colaborar para a transformação do cuidado de enfermagem direcionado a essa clientela, favorecendo a compreensão dela quanto à DRC. Além disso, fortalecer os ideários do SUS, principalmente na promoção da saúde e prevenção de doenças.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	20
2	REFERENCIAL TEÓRICO	32
2.1	TEORIA DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE DO CUIDADO CULTURAL DE MADELEINE LEININGER E O ESTUDO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA	33
3	PERCURSO METODOLÓGICO	40
3.1	ABORDAGEM METODOLÓGICA	40
3.2	LOCAL DO ESTUDO.....	42
3.3	PARTICIPANTES – OS INFORMANTES-CHAVE.....	43
3.4	CUIDADOS ÉTICOS.....	44
3.5	COLETA DE DADOS.....	45
3.6	ANÁLISE DOS DADOS	51
4	INCURSÃO NO MUNDO DAS PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: A FAMÍLIA, SEUS SABERES E CULTURA DE CUIDADOS	53
4.1	FAMÍLIA DE MARIA: mudança no modo de viver de uma família a partir da doença renal crônica.....	54
4.2	FAMÍLIA DE DAVI: esperança no transplante renal, mesmo significando uma solução temporária	58
4.3	FAMÍLIA DE IRAÍDES: papel de mãe preservado, líder da família.....	60
4.4	FAMÍLIA DE JOEL: buscas em saúde e novos papéis na família.....	62
4.5	FAMÍLIA DE SÍLVIO: autoestima e autoconceito comprometidos após a descoberta da doença	64
4.6	FAMÍLIA DE ISABEL: mudança de assunto na família, emergindo a saúde como foco	67
4.7	FAMÍLIA DE TÂNIA: vestígios da doença renal crônica e do tratamento hemodialítico.....	69
5	DESCRIÇÃO E COMPREENSÃO DO FENÔMENO	72

5.1	"ESTOU ME CUIDANDO MELHOR, NÃO TÔ CEM POR CENTO, MAS EU ME ESFORÇO": saberes e práticas de saúde.....	72
5.2	"É ASSUSTADORA, MAS TRATANDO, CUIDANDO É POSSÍVEL VIVER COM ELA": Doença Renal Crônica.....	83
5.3	"NUM PRIMEIRO INSTANTE, O SOCORRO QUE ELES DÃO NUM PRIMEIRO MOMENTO É QUE TERIA QUE SER PERMANENTE": experiência da família no serviço de hemodiálise.....	94
5.4	"TODA VEZ QUE VOCÊ PRECISA É UMA DIFICULDADE DANADA": trajetória da família na rede de atenção à saúde	103
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	119
	REFERÊNCIAS.....	124
	APÊNDICES	130
	ANEXOS	137

1 INTRODUÇÃO

A DRC é vista como um problema de saúde pública tanto no Brasil quanto em outros países do mundo, caracterizando-se como uma enfermidade potencialmente grave, com altas taxas de morbimortalidade e custos elevados para a sociedade e para o sistema de saúde (BRASIL, 2014).

Desde 2002 a *National Kidney Foundation* (NKD) através de seu documento *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* (K/DOQI), tornou-se referência internacional tanto para o ensino, como também para os serviços e pesquisas sobre a DRC, tomando por base o seu conceito como a presença de lesão renal e/ou de uma taxa de filtração glomerular (TFG) menor do que 60ml/min/1,73m² durante um período maior ou igual há três meses (KDOQI, 2002)

Aquele relatório demarcou uma nova linguagem orientadora para a abordagem às pessoas com DRC, ao publicar que a presença de anormalidades estruturais ou funcionais do rim é definida como lesão renal, inicialmente sem diminuição da TFG, podendo ocorrer sua redução com o decorrer do tempo. Reforçou também, que, ao se analisar a composição sanguínea ou urinária ou anormalidades em exames por imagem podem ser identificados os marcadores da lesão renal. Considerou, que algumas pessoas apresentam maior suscetibilidade para desenvolvê-la sobretudo as pertencentes a grupos de risco como: hipertensos, diabéticos, cardiopatas, pessoas em uso de drogas nefrotóxicas, idosos e familiares daqueles que já convivem com a doença (KDOQI, 2002).

A classificação da DRC referendada pelo KDOQI passou a ser incorporada pela política de Saúde Brasileira e com isso o Ministério da Saúde tem sustentado que esta é feita em cinco estágios, tendo como base a TFG. À análise desses estágios está descrita no Quadro 1, estagiamento da DRC, colocado a seguir. É preciso considerar que ocorre, simultaneamente ao declínio da TFG, uma queda nas demais funções renais, com reflexo direto no risco de mortalidade, principalmente por causas cardiovasculares. Esse estagiamento facilita a abordagem clínica e corrobora para a estimativa do prognóstico bem como para a tomada de decisão em saúde, e dentre estas o tratamento conservador.

Quadro 1. Estagiamento da doença renal crônica

Estágio	TFG (ml/min/1,73 m²)
1	≥ 90
2	60 – 89
3 a	45 – 50
3 b	30 – 44
4	15 – 29
5	<15

Fonte: Brasil (2014a, p. 14).

Chama-se tratamento conservador aquele em que é possível prevenir a progressão da doença aos estágios mais graves e este é indicado para as pessoas nos estágios de 1 a 3 e em pré-diálise (estágios 4 e 5 não dialíticos). Ele é baseado no controle das doenças de base, em especial da DM e HA, na orientação dietética, nas indicações de exercícios físicos, no incentivo ao abandono do tabagismo, no ajuste medicamentoso e no acompanhamento de exames laboratoriais (GRICIO; KUSUMOTA; CÂNDIDO, 2009; ROSO et al, 2013).

O cuidado de saúde específico, com a finalidade de conservar a função renal nos estágios iniciais da doença é uma realidade possível de ser alcançada através do acompanhamento ambulatorial realizado por uma equipe multiprofissional de saúde. O tempo em tratamento conservador varia de pessoa para pessoa conforme a progressão da doença. Como resultado, verifica-se a prevenção da degradação da função renal e, conseqüentemente, o retardo na necessidade da TRS, além da diminuição da mortalidade nessa clientela específica (MEDEIROS; SÁ, 2011).

A abordagem à pessoa classificada nos estágios considerados como pré-dialíticos, para além das condutas mencionadas, vai precisar de suporte profissional a fim de preparar-se para o início da TRS (DP, HD ou transplante renal). Esse preparo perpassa pela escolha em conjunto, sujeito-família-equipe multidisciplinar, da modalidade de substituição da função renal. Indica-se alguma modalidade de TRS para as pessoas que se encontram no estágio definido como 5-D (dialítico), onde a TFG é menor que 15 ml/min/1,73m² para o diabético e menor que 10 para as demais pessoas (BRASIL, 2014).

As informações epidemiológicas baseadas no censo da SBN (2012) apontam para um crescimento maior que 100% no número de pessoas em tratamento dialítico, de aproximadamente 42 mil no ano de 2000, para 97586 mil em 2012. Desse total, aproximadamente 90% encontra-se em tratamento hemodialítico e os demais em DP. O Sistema Único de Saúde (SUS) continua como o grande subsidiário do tratamento, financiando a terapêutica para 84% dos clientes nessas modalidades (SBN, 2012).

Atualmente, há no Brasil 651 Unidades Renais cadastradas na SBN e ativas com programa crônico de diálise. Destas, três localizam-se na cidade de Juiz de Fora, sede desta pesquisa, sendo uma pública e as outras duas cadastradas como centros de nefrologia privados, porém todas vinculadas ao SUS (SBN, 2012).

Observa-se no Brasil, a elevada mortalidade relacionada com a DRC mesmo diante dos avanços nos insumos tecnológicos direcionados ao tratamento conservador, nas melhorias no processo do transplante renal e na evolução das terapias dialíticas (PERES, 2010).

As ações de saúde voltadas para a DRC no país, estão direcionadas, principalmente, para as pessoas em estágios avançados da doença. Identifica-se a necessidade imediata de privilegiar as ações no campo da promoção da saúde e prevenção de risco e da doença com o intuito de impedir o acometimento renal e ou retardar sua progressão em prol da qualidade de vida da pessoa (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTA, 2010).

Apesar dos benefícios oriundos do tratamento conservador e da TRS, estas modalidades são envoltas por inúmeras características negativas para o cotidiano do sujeito. Ressalta-se o aspecto crônico da doença renal que interfere no modo de ser e de viver dessas pessoas, culminando, em sua maioria, na dependência familiar perante o tratamento, além de alterações em seus hábitos relacionados à dieta, ingestão hídrica, higiene dentre outros (SCHWARTZ et al, 2009).

Em especial, o tratamento dialítico impõe a necessidade do indivíduo em frequentar o serviço de diálise para fazer o tratamento e/ou acompanhamento, gerando a dependência obrigatória de tecnologias avançadas para a sobrevivência, repercutindo em mudanças no processo de vida, no pensar e no agir do sujeito, com reflexo direto no núcleo familiar (ROCHA; SANTOS, 2009; CALDERAN et al, 2013).

As sintomatologias constantemente observadas nas pessoas submetidas à diálise traduzem-se em graus variados de limitações fisiológicas, com impacto direto

nas condições emocionais e sociais das pessoas. As mudanças na aparência física, gerada pela necessidade de utilizar um acesso vascular ou de DP para a realização do tratamento dialítico contribuem para as alterações biopsicossociais e interferem, de maneira importante, nas interações sociais do sujeito doente e de sua família (CALDERAN et al, 2013).

Aponta-se para uma visão multifatorial da DRC sob suas dimensões orgânica, socioeconômica e psicológica. Essa realidade determina um novo rumo no processo de viver e ser saudável, de acordo com o significado atribuído aos estressores, com a orientação de vida, com as forças, necessidades e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos envolvidos (CALDERAN et al, 2013).

No entorno da abordagem clínica ao portador de DRC explicitada anteriormente, torna-se necessário avançarmos na compreensão do contexto de vida do indivíduo e de sua família, a fim de subsidiar o processo do cuidar da enfermagem. Como postulado por Leininger a centralidade do cuidado de enfermagem na pessoa deve direcionar as ações do enfermeiro para a busca de preservar e manter a cultura de cuidados, na acomodação e na negociação cultural de cuidados e, por fim, na repadronização e reestruturação cultural de cuidados, sempre respeitando os princípios da cultura existente (LENINGER, 1997).

Estudos sobre a família de adultos que convivem com doenças crônicas e dependem de cuidados no domicílio, apontam para a necessidade de se avançar nos conhecimentos sobre as relações entre a família que convive com um familiar dependente de procedimentos especializados, com seus saberes, numa dimensão cultural, e a adesão às práticas de prevenção. Torna-se relevante o desenvolvimento de estudos que deem visibilidade às ações dos profissionais de saúde para que não se tornem-centradas apenas no sujeito que precisa da assistência, mas que incluam, também, a família (CASTRO; CAMARGO Jr, 2008).

Estender esse pensamento para além do indivíduo de forma que sua família seja contemplada e valorizada no processo de cuidar do enfermeiro, principalmente no cenário da DRC é importante para o alcance dos resultados esperados com a terapêutica estabelecida e prevenção de agravos secundários. A família deve ser percebida com possibilidades de ser cuidadora, colaborativa na atenção ao familiar, assim como contribuir para o alcance das metas de promoção da saúde e prevenção da doença, tendo em vista seu caráter genético. Entretanto, deve-se ter cautela para não se transferir à família, as funções inerentes aos cuidados de saúde como algo

natural, depositando responsabilidades de suporte no cuidado ao membro doente, às vezes até de “fiscalizadora”, independente de se avaliar se ela tem ou não capacidade, habilidades e estrutura para exercer essas funções (CASTRO, 2005).

A família da pessoa que convive com uma doença crônica necessita de um suporte profissional para se adequar às mudanças no contexto familiar, desencadeada pela própria cronicidade da doença e suas formas de tratamento. Ela compartilha, juntamente com o familiar doente, das aflições provenientes do processo do adoecer ou agudização da patologia pré-instalada, mas em dimensões distintas de valorização, assim como no impacto e no sentido da vida (CASTRO, 2005).

O comprometimento da família, que acompanha e vivencia a trajetória da pessoa com doença crônica, dependente de cuidados especializados para a manutenção da vida, em especial as com DRC em HD, quanto à privação da vida social, pode ser potencializada pelas alterações estruturais observada na família brasileira nos dias de hoje, caracterizada por uma progressiva redução no número de integrantes. O número reduzido ou a ausência de pessoas que compõem a família para dividir as tarefas com cuidadores tem levado a uma sobrecarga de funções de várias ordens na vida de um único membro, designado como “acompanhante” ou cuidador familiar, impedindo-o de realizar atividades do cotidiano ou até mesmo de desempenhar os cuidados com a própria saúde, deixando-o mais exposto às doenças (COSTA, 2012).

Observa-se que cuidar de uma pessoa com DRC e incapaz de realizar seu próprio cuidado parcial ou totalmente gera uma demanda de trabalho e, conseqüentemente, uma necessidade de dispensar tempo, por vezes proporcional ao grau de dependência do familiar, para a execução das ações demandadas. Esse desarranjo verificado na vida dos familiares culmina com a necessidade de abordar o familiar agora, não apenas como cuidador, mas como alguém que apresenta possibilidades para o adoecimento. Além do risco de adoecimento comum aos familiares com funções de cuidadores, no caso específico da DRC, que se assenta no fator hereditário, o familiar apresenta importante fator de risco para o desenvolvimento desta doença. Este aspecto foi identificado em um estudo realizado no final da década de 90, alertando a comunidade científica de que 20% das pessoas incidentes em diálise apresentavam relação familiar de 1º ou 2º grau com

aqueles que estão em programa contínuo de diálise (FREEDMAN; SOUCIE; MACCLELLAN, 1997).

Contudo, o que se observa na prática assistencial é que os profissionais de saúde, e dentre estes o enfermeiro, ainda não têm investido em seu processo de trabalho, de modo ampliado, esforços no sentido de incluir efetivamente a família na proposta terapêutica. Reforça-se o cliente numa posição de submissão ao cuidado, gerando uma despersonalização do indivíduo, que passa a ser entendido como alguém sempre depende de cuidados (CASTRO, 2005).

Dessa forma, fortalece a necessidade de resignificar o cuidado de enfermagem e aproximá-lo ou reaproximá-lo do indivíduo, família e comunidade, a fim de permitir a troca de conhecimentos em saúde, oriundos das pesquisas científicas, com os provenientes da cultura de cuidado do indivíduo, família e comunidade. Essa interação e troca baseada no respeito, no vínculo entre iguais, deve respeitar a pluralidade encontrada nos seres humanos, no reconhecimento do ser cuidado como sujeito dotado de subjetividades.

Essa percepção pode ser a chave para que o cuidado em saúde possa ocorrer na prática diária das pessoas, ampliando a adesão às condutas primordiais para o controle/prevenção da DRC, fortalecendo as políticas de saúde e possibilitando a mudança no quadro desta doença. Para isso, faz-se necessário, estabelecer uma relação entre o profissional enfermeiro com os demais profissionais da saúde e com o usuário de corresponsabilidades entre sujeitos que buscam conjuntamente o bem-estar (CHERNICHARO; SILVA; FERREIRA, 2011).

Um estudo que contou com a participação de docentes e discentes de enfermagem, além de enfermeiras assistenciais como fonte de dados, mostrou que lançar mão dessa concepção, que valoriza a prática clínica baseada na relação e solidariedade com o sujeito cuidado, buscando atender às suas necessidades, torna-se relevante para o cuidado de enfermagem junto ao cliente e familiar que almejam a adoção de comportamentos que melhorem o estilo de vida (VALE; PAGLIUCA, 2011).

Além da mudança de hábitos culturalmente instituídos, que são conflitantes com a manutenção da saúde, recomenda-se também, a realização do diagnóstico precoce, bem como a identificação dos fatores de pior prognóstico que contribuem para acelerar a perda da função renal nesses indivíduos como: níveis elevados de pressão arterial, controle glicêmico ruim, colesterol mal controlado, tabagismo, uso

de drogas nefrotóxicas e a presença de aluminaria e sua intensidade (BRASIL, 2014).

Além dos serviços especializados, um cenário assistencial considerado ideal para a enfermagem aproximar o seu foco da família da pessoa com DRC, com atividades de promoção da saúde, é a Estratégia de Saúde da Família (ESF), no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS).

Na APS o enfermeiro tem como uma de suas metas a promoção de saúde que segundo a Carta de Ottawa, estabelecida na Primeira Conferência Internacional de Saúde em 1986, é o “processo de capacitação dos indivíduos e coletividades para identificar os fatores e condições determinantes da saúde e exercer controle sobre eles, de modo a garantir a melhoria das condições de vida e saúde da população” (BRASIL, 2002).

A relevância da construção do conceito de promoção da saúde perpassa de maneira significativa pela necessidade de alterar as práticas de saúde ou reestruturar os serviços. A intenção é a de transposição do modelo biomédico, chamado de hospitalocêntrico, por estar centrado, principalmente na doença e na cura, que ainda encontra-se fortemente enraizado nos modelos assistenciais desenvolvidas no país, em favor de outro que inclui a promoção da saúde, prevenção da doença e que esteja focado na pessoa, com suas necessidades. (FREITAS; MANDÚ, 2010).

No Brasil, a prática de saúde na APS é orientada pela Política Nacional de Atenção Básica (AB), instituída através da portaria nº 2.488 de 21 de outubro de 2011, a qual se caracteriza pelas “ações de saúde, individuais e coletivas, abrangendo a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde”. A Estratégica de Saúde da Família (ESF) configura-se como uma estratégia prioritária para expansão e consolidação da AB no país, de modo amplo e resolutivo, com perspectiva de impacto direto na situação de saúde das pessoas e coletividades (BRASIL, 2012b).

A premissa do acolhimento do indivíduo, da família considerando-se o contexto sociocultural da comunidade em que se inserem é um relevante eixo assistencial da ESF, que se torna responsável também pelo seu acompanhamento no sistema de saúde, garantindo ou facilitando seu acesso aos outros níveis de assistência, assim como a “contratransferência”. Esse papel favorece a manutenção

de vínculo, faz da equipe da ESF uma referência no processo saúde e doença para a população (BRASIL, 2012b).

Valorizar a ESF na abordagem do familiar como uma meta para o enfrentamento da DRC, reforça a preciosidade de se trabalhar os microfocos, nos quais as pessoas compartilham de características culturais específicas, com modos de vidas, valores e conceitos próprios, sendo submetidas a um mesmo padrão de organização e de fluxo de atendimento, e, sobretudo, no ponto de atenção à saúde próximo de sua casa. (BRASIL, 2012b).

A necessidade de se trabalhar os microfocos e as micropolíticas são primordiais, principalmente em países como o Brasil, que se caracteriza pela rica diversidade cultural e o seu perfil socioeconômico variado, dentro de suas unidades federativas. Os profissionais de saúde da ESF beneficiam-se pela condição de ter um entendimento real e ampliado dos aspectos culturais identificados na sua área de abrangência, além de apropriar-se destas informações para basear suas decisões e ações de cuidado (CASTRO; CAMARGO Jr, 2008).

Ressalta-se que as ações extramuros como a visita domiciliar (VD) possibilita ao enfermeiro a oportunidade de interagir com a comunidade local, identificar fatores de risco para a saúde da população, enfim, realizar o diagnóstico de saúde da comunidade. No ato, propriamente dito da VD o enfermeiro tem a possibilidade de identificar a estrutura da família, as suas condições de vida, as relações intrafamiliares e outros dados relevantes para a sua atuação (BRASIL, 2012b).

Defende-se que, para tanto, é importante que se proceda à interpretação das características culturais às quais a família se submete. Elas influenciam no seu comportamento em saúde e na busca de cuidados institucionalizados. As maneiras pelas quais um determinado grupo social pensa e se organiza para manter a saúde e enfrentar episódios de doenças não estão dissociados da visão de mundo desse grupo, bem como de suas experiências a respeito dos demais aspectos, em particular da dimensão cultural experimentada por eles (LANGDON; WIIK, 2010).

Madeleine Leininger, em sua teoria da universalidade e diversidade cultural apresenta-nos um conceito de cultura, central nesta investigação, como sendo “a história de vida de um indivíduo ou grupo, tomando como referência seus valores, crenças, padrões, normas e práticas que são aprendidos, compartilhados e transmitidos entre gerações”. (LEININGER, 1997, p. 38).

No cotidiano da ESF é preciso ter como premissa o ser humano que, a partir de seu valor cultural, oriundo da convivência e relação com as pessoas que coabitam neste meio, formulam conceitos, princípios e padrões de vidas, culminando com a construção de uma comunidade ou uma sociedade única (CHERNICHARO; SILVA; FERREIRA, 2011).

Entender o ser humano como pertencente a uma cultura reforça a necessidade de estimular a enfermagem a lançar mão de outros saberes pertencentes às ciências naturais e das ciências humanas. Entrelaçar esses conhecimentos com os específicos da sua própria ciência favorece a construção do cuidado de enfermagem centrado na pessoa, percebida como um ser humano possuidor de valores, crenças, padrões de vidas dentro de uma sociedade complexa (LEININGER, 1991).

Pode se dizer que, nessa perspectiva teórica, a cultura é um elemento primordial para a condição da humanidade, através da qual os atores sociais assimilam, interpretam e respondem aos estímulos provenientes do ambiente. Reforça-se a importância do enfermeiro compreender o ser humano, valorizando sua subjetividade e seus pontos de vistas para que se possa construir um cuidado refinado com a cultura do cliente, favorecendo a comunicação horizontal entre os envolvidos e a obtenção do cuidado de qualidade e humano, preservando sua importância no campo da saúde (LENARDT; MICHEL; MELO, 2011).

Parte-se do pressuposto que, ao incluir a família da pessoa submetida à TRS no cuidado de enfermagem ofertado na APS, segundo essa perspectiva teórica tornar-se-á nítida a interação entre o enfermeiro e o ser cuidado, com potencial para se atingir as metas de prevenção da DRC segundo o paradigma da promoção da saúde.

Pressupõe-se, também, que a interação entre o enfermeiro e o ser cuidado, construída a partir da dimensão cultural do cuidado proposta por Leininger, possibilita ao enfermeiro desenvolver a habilidade de escutar e também de falar, facilitando as trocas de experiências, com conseqüente fortalecimento do vínculo com o cliente, obtendo-se uma estabilidade na relação terapêutica.

A educação em saúde, enquanto uma área de conhecimento, em especial na APS, sobressai-se como uma das principais estratégias para auxiliar nas mudanças de comportamento demandados para a prevenção da DRC, a partir da

aquisição de conhecimentos, ações e habilidades, acerca de processo saúde e doença, tanto a nível individual quanto no coletivo (CEZAR-VAZ, 2010).

No Brasil a educação em saúde, recebe fortes influências do pensamento de Paulo Freire, que permite conceber o homem como um ser que está no mundo e com o mundo, que exerce trocas de experiências e de saberes. Nesse sentido, o homem avança em seu processo de consciência, em um sentido crítico, ao fazer parte de um cotidiano concreto, assimilando a responsabilidade de participar e coparticipar com os outros. Portanto, o homem atua na sua história, construída junto ao outro, de forma coletiva, trocando aprendizado e experiências, fazendo-se sujeito (FREIRE, 1979).

Abstrai-se das ideias e conceitos até então apresentados que a Educação em Saúde pode ser entendida como tecnologia para o cuidado de enfermagem na APS, que representa mais uma possibilidade para o enfermeiro alargar seus horizontes perante o ser cuidado. Ela favorece a germinação da influência mútua entre o enfermeiro e o ser cuidado, de maneira a facilitar a certificação do seu potencial de saúde e corroborar para o desenvolvimento do próprio cuidado em saúde, sustentado pelas relações de corresponsabilidade, coparticipação entre os autores envolvidos.

A educação em saúde configura-se como uma competência da enfermagem, exigindo-lhe habilidades específicas que precisam ser adaptada às necessidades da população, onde os conhecimentos, saberes e práticas sejam trabalhados de forma contextualizada, problematizada e crítica. Nesse prisma, a educação em saúde é fundamental para que os diferentes grupos sociais compreendam suas condições e busquem meios para transformá-las, desconstruindo e reconstruindo seu conceito de saúde, estimulando o empoderamento da população e a sua autonomia para decidir sobre sua vida e sua saúde (ALVES; AERTS, 2011).

Presume-se, finalmente, que a prática do enfermeiro alicerçada na perspectiva cultural contribui para fomentar um cuidado que dê relevância ao acolhimento das pessoas, à interação, ao compartilhamento de saberes e as experiências entre os sujeitos culturais, sobretudo por avançar na abordagem à pessoa, incluindo a família e a comunidade com vistas à promoção da saúde, ao enfrentamento da DRC, tanto no que se refere à sua prevenção, como tratamento, facilitando os processos de mudanças necessários para a aquisição do bem-estar. Destaca-se, aqui a família como um grupo importante sob o enfoque das políticas de

saúde que abordam a DRC. Compreender suas percepções e saberes a respeito da doença, avaliar suas características socioeconômicas e culturais passa a ser relevante para o cuidado do enfermeiro a essa clientela específica.

Assim, mediante as considerações anteriores investi na proposição desta investigação que passo a apresentar. Tomei como ponto de partida a premissa de que é preciso ouvir a família da pessoa em programa contínuo de diálise a fim de compreender o (s) motivo (os) pelo (os) qual (ais) esta, que apresenta a predisposição genética para a DRC, que convive com os seus fatores de risco e, apresenta um familiar em tratamento dialítico, demonstra dificuldades em aderir a um plano de prevenção. Isso sem desconsiderar o paradoxo que se estabelece entre o conhecimento já existente sobre a prevenção da doença e o contínuo surgimento de casos novos.

Desta forma, a questão que norteou a presente investigação foi: como o conhecimento produzido pelos profissionais de saúde chega até esse grupo populacional e como este dele usufrui em seu dia a dia? Subjacente a esta, outras questões inquietantes foram: quais os saberes, valores, crenças e práticas de saúde do paciente e família em processo de TRS? Quais relações fazem com a prevenção da doença? Quais as suas trajetórias de busca de cuidados no SUS?

Portanto, investi na busca de compreensão dos saberes da família da pessoa submetida à hemodiálise sobre a doença renal crônica (DRC), as suas crenças, valores e práticas de cuidado em saúde, tomando como referência o processo de cuidar do enfermeiro nos serviços de Hemodiálise e na atenção primária à saúde (APS).

Apoiei-me no pressuposto de que o conhecimento da família sobre esta patologia causa impacto direto no seu modo de cuidar de si, refletindo na possibilidade de contrai-la, para justificar o desenvolvimento desta investigação. Especialmente por acreditar que para se investir em um plano de cuidados com orientações quanto aos comportamentos de risco, com a finalidade de promover saúde e prevenir a DRC, com minimização dos seus impactos indesejáveis na vida dessas pessoas, é essencial que se olhe para a família e não apenas para a pessoa que se encontra com a doença.

Debrucei-me sobre a temática apoiando-me nos pensamentos de Leininger, pautando-me em minha experiência a partir da convivência direta com os familiares das pessoas em programa de diálise, acrescido do conhecimento relacionado com

as particularidades envolvidas com a DRC. Passei a abordar as questões a partir de um olhar cultural, considerando, que estas se incluem na Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, no item que reforça a demanda de pesquisas sobre as doenças não transmissíveis, em especial à DRC (BRASIL, 2008).

Tomei como objetivo geral o de compreender os saberes culturais dos familiares de um grupo de pessoas em tratamento hemodialítico em relação à DRC e cuidados com a saúde. Especificamente, busquei descrever os saberes sobre o cuidado em saúde e suas demandas no ambiente domiciliar; as trajetórias de busca de cuidados relacionados à prevenção da doença e manutenção da saúde. E finalmente, discutir as relações entre os saberes da família e o cuidado de enfermagem, tendo em vista as ações de educação em saúde para a promoção da mesma e prevenção da DRC.

Espero que a análise que ora apresento colabore para ampliar os conhecimentos e alargar os alicerces do cuidado de enfermagem calcado na Teoria de Madeleine Leininger, cuidado este centrado na pessoa e não na doença, incluindo a família, respeitando seus valores, crenças e práticas de cuidados, enfim, pautando-se em sua cultura, de modo humanizado, com vistas à resolutividade e qualidade.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Ao investir esforços para compreensão das questões que envolvem família de pessoas com DRC, especialmente em como esta concebe seu próprio cuidado, tendo em vista a existência de fatores de risco familiares para esta doença, reporto-me ao campo de conhecimentos que se difunde entre os membros de uma cultura.

A busca do saber que a família emana sobre os fatores de risco para a DRC, em suas trajetórias pelo sistema de saúde, e em como o internaliza na perspectiva da prevenção e, ainda, como esses saberes se mostram presentes em seus comportamentos cotidianos na lida com o familiar em TRS, mostra-se como um desafio no campo de conhecimentos da enfermagem.

Dessa forma, busquei iluminar a análise dessas questões segundo a dimensão cultural do cuidado de enfermagem, por entender que as manifestações de cuidados derivadas pelos membros de uma família, referenciados ou não por conhecimentos sobre fatores de risco de uma determinada doença crônica podem modificar de um cenário cultural para outro. Assim, a análise teve como aporte teórico o pensamento de Madeleine Leininger sobre o Cuidado humano e de enfermagem pela sua incursão no campo da antropologia cultural.

Entender a família como membro de um grupo de pessoas que dividem valores, crenças e maneiras de se comportar no ambiente ou lugar que coabitam e vivem leva a uma compreensão ampliada da saúde e de seus determinantes. Além disso, tem-se na atualidade que a DRC encontra-se fortemente alicerçada no fator hereditário que sofre influência de fatores ambientais relacionados ao estilo de vida.

Pesquisas sobre o surgimento da doença crônica no mundo ocidental apontam para o importante reflexo do contexto cotidiano sociocultural da pessoa no desenvolvimento ou prevenção da doença. Formular o cuidado de enfermagem, valorizando a compreensão da pessoa, como um ser único e indivisível do seu universo é uma maneira clara e lúcida para abordá-lo como um ser bio-psico-social que vive num mundo, numa determinada época, inserido numa cultura que define seu modo de viver e de cuidar em saúde (BARROS et al, 2009; BORGES et al, 2009; PRECIADO; PAREDES, 2011).

Assim, a próxima seção apresenta uma revisão sobre o pensamento teórico de Madeleine M. Leininger, contemplando tanto as concepções da autora como de pesquisadores brasileiros que estudam e utilizam dessa teoria de enfermagem.

2.1 TEORIA DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE DO CUIDADO CULTURAL DE MADELEINE LEININGER E O ESTUDO DA FAMÍLIA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA

Madeleine Leininger foi uma enfermeira norte-americana nascida em 13 de junho de 1925 em *Sutton, Nebraska*, Estados Unidos da América (EUA). Em 1948 ela concluiu o curso básico de Enfermagem em *St. Anthony's School of Nursing*, na cidade de Denver, Colorado, EUA. Leininger, também se graduou em Ciências Biológicas no *Benedictine College*, em Atkinson, Kansas no ano de 1950. Já em 1954, a enfermeira alcançou o título de Mestre em Enfermagem Psiquiátrica na *Catholic University of America* (Washington, DC). Em 1965, a teórica tornou-se a primeira enfermeira com o título de Doutora em Antropologia Psicológica, Social e Cultural (FORTES; SOANE; BRAGA, 2011; GEORGE, 1993).

Seus estudos foram influenciados, de maneira importante, pelas suas recorrentes percepções obtidas, ainda quando se denominava uma jovem enfermeira, em uma unidade de psiquiatria, em um lar de orientação infantil, na qual ela trabalhou na década de 1950. Ela percebeu que as crianças, por ela cuidadas, tinham origens culturais variadas e, conseqüentemente apresentavam comportamentos diferentes que influenciava tanto na saúde mental quanto em suas práticas de cuidados em saúde. Nesse cotidiano de trabalho ela identificou que seus conhecimentos em enfermagem e em saúde mental não eram suficientes para entender e ajudar essas crianças, assim como seus pais (LEININGER, 1991).

Diante dessas convicções, Leininger buscou compreender, de modo pioneiro e inovador, a relação entre os fenômenos “cuidado” e “cultura”, como o elo que faltava para a enfermagem oferecer um cuidado de qualidade centrado na pessoa. Ela vislumbrava uma enfermagem que rompesse com o pensamento da enfermagem da época, pautada, principalmente, nas buscas de conhecimentos biomédicos. A partir disso, Leininger se interessou pela ciência da antropologia e fez

o entrelaçamento desta com os conhecimentos na área da ciência da enfermagem. Ela compreendeu que a cultura é um foco importante para a antropologia e que o cuidado humano é a essência da enfermagem, obtendo um refinamento conceitual para o desenvolvimento da enfermagem transcultural como área de estudo e prática para os enfermeiros do mundo todo (LEININGER, 1997).

Entre a década de 1950 e meados da década seguinte, Leiniger formulou a Teoria do Cuidado Cultural com ênfase no fenômeno da universalidade e diversidade do cuidado transcultural (LEININGER, 1997). Naquela época, Madeleine colocou em evidência a sua preocupação com a formação do enfermeiro, ao mencionar que estes não estudavam a antropologia com a mesma intensidade que estudavam microbiologia, anatomia, psicologia, entre outras nos cursos de enfermagem. Leininger relatou que, em vários momentos, seguiu sozinha na construção da enfermagem transcultural, que é considerada por ela um campo importante para possibilitar o crescimento e demonstrar a relevância da enfermagem como profissão e disciplina singular, que tem em seu foco o cuidado cultural (LEININGER, 1991).

Diante das dificuldades vivenciadas para encontrar enfermeiros adeptos à sua visão e habilitados para utilizar a Teoria do Cuidado Cultural, bem como oferecer o cuidado de enfermagem congruente com a cultura do indivíduo, família e comunidade, Madeleine percebeu a própria necessidade de conhecimento no contexto da antropologia, o que a levou a cursar um programa de PhD em antropologia, tornando-se a primeira profissional enfermeira com PhD em antropologia cultural (LEININGER, 1997, p.33).

Em sua trajetória para implementar e fortalecer a enfermagem transcultural, Leininger encorajou os enfermeiros a realizarem cursos em antropologia, ressaltando a importância desta para a enfermagem. A partir da década de 1960 foram construídos cursos para preparar os enfermeiros para atuarem na enfermagem transcultural e para trabalhar com a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural (TDUCC), principalmente nos USA (LEININGER, 1991, p. 16).

Para que os enfermeiros pudessem pesquisar os fenômenos inerentes à enfermagem, nos anos de 1950, Leininger desenvolveu um método de pesquisa qualitativa, a etnoenfermagem, que se caracteriza com um dos diferenciais da Enfermagem Transcultural (LEININGER, 1997). O uso da etnoenfermagem

possibilitou a observação de características culturais diferentes ou similares entre as civilizações do ocidente e do oriente relacionadas às práticas de saúde e de cuidado, contribuindo para o cuidado de enfermagem transcultural (FORTES; SOANE; BRAGA, 2011; GEORGE, 1993).

Leiniger define a enfermagem transcultural como:

[...] campo de estudo, pesquisa e prática formal e legítimo, focado nas crenças, valores e práticas de cuidado culturalmente baseados, para ajudar culturas e subculturas a manterem ou recuperarem sua saúde (bem-estar) e formas de cuidados benéficos e culturalmente congruente diante da doença ou morte” (LEININGER, 1999, p. 9).

Gradualmente algumas enfermeiras reconheceram a importância da enfermagem transcultural e, na atualidade, estudantes de enfermagem são preparados para exercê-la em vários países. Na contemporaneidade a TDUCC é utilizada e valorizada em muitos lugares do mundo como Japão, Europa, África entre outros. Como resultado desse processo, no ano de 1974, Leininger fundou a *Transcultural Nursing Society*. Ela foi uma das fundadoras e a primeira editora do *Journal of transcultural Nursing* (MELO, 2010).

No Brasil, essa teoria de enfermagem tem sido utilizada em variados objetos de pesquisa com foco na família ou especificamente na saúde da mulher e da criança. A maioria das pesquisas relacionadas a teses e dissertações é oriunda dos estados de Santa Catarina e do Ceará, que ocorreram de modo mais efervescente no final da década de 1990 e início da década do ano de 2000 (ORÍÁ; XIMENES; ALVES, 2006).

É válido enfatizar que as teorias são instrumentos que devem nortear a prática de enfermagem nas diversas áreas de atuação do enfermeiro, como na pesquisa, no ensino, na gerência e na assistência. O desenvolvimento da TDUCC e sua aplicação na prática profissional corroboram para o status de ciência e alarga o seu campo de conhecimento específico (SEIMA et al, 2011).

A construção de uma teoria de enfermagem com marcas da antropologia significa compartilhar conceitos de uma disciplina com raízes nas últimas décadas do século XIX. Ela apresenta um relevante instrumental sensível para o estudo dos sistemas de pensamento que permeiam a sociedade, exercendo uma ação compreensiva das realidades sociais, bem como de uma prática epistemológica

sobre a cientificidade de seus achados, constituindo como sua contribuição principal a compreensão da cultura (SEIMA et al, 2011).

Pode-se perceber que a TDUCC tem em seu título traços da formação de Madeleine Leininger na antropologia e na enfermagem, colocando em evidencia e relacionando, respectivamente, os termos cultura e cuidado. Sua visão referente aos modos de cuidados em saúde a partir de uma cultura específica e aqueles observados de maneira comuns a todas as culturas levaram aos acréscimos dos termos universalidade e diversidade (LEININGER, 1991).

Leininger entendia que a cultura seria proveniente do aprendizado, do compartilhamento e/ou transmissão de valores e crenças referentes às normas e padrões de vida, experimentados em um ambiente físico determinado e vivenciados por um grupo de indivíduos (LEININGER, 1991).

O indivíduo, na teoria transcultural, pode ser percebido dentro de um contexto cultural próprio e entendido como alguém com a capacidade para cuidar. Esse cuidar é universal e inerente ao ser humano, que o desenvolve de acordo com a sua cultura, necessidades e/ou situações vivenciadas. O cuidado tem a relevante ação de possibilitar ao ser humano a sua sobrevivência em um ambiente (FORTES; SOANE; BRAGA, 2011).

O ambiente é compreendido como a totalidade de um acontecimento, situação de experiência dentro de um conjunto cultural onde vive o indivíduo/família/grupo. O contexto ambiental é formado por vários fatores como condição física, ecológica, social, significado de mundo, entre outros que determinam um estilo de vida que reflete na saúde do sujeito definido como bem-estar, que é determinado pela cultura e, conseqüentemente impacta na capacidade do indivíduo para realizar as atividades cotidianas dentro do modo de vida estabelecido (FORTES; SOANE; BRAGA, 2011).

Leininger conceitua a enfermagem como:

Uma arte humanisticamente aprendida e uma ciência que enfoca nos comportamentos das pessoas, funções e processos direcionados na promoção e manutenção nas situações de saúde ou recuperação da doença. É essencialmente uma profissão de cuidado transcultural. A única que centra em prover um cuidado humano, respeitando seus valores culturais e estilo de vida (FORTES, SOANE, BRAGA, 2011, p. 160).

Fica nítido que para Leininger a essência da enfermagem está no cuidado transcultural congruente, humanizado, compreendido como ações e decisões de enfermagem que apoiam as pessoas com diferentes orientações culturais e estilos de vida em benefício da saúde e do bem-estar.

Em seu cuidado, o enfermeiro depara-se com um ser cultural, envolto por costumes que podem ser iguais ou não ao seu, sendo primordial o entendimento dos hábitos do sujeito cuidado, evitando uma compreensão dele sob uma perspectiva *etnocêntrica* do enfermeiro, que possa desconsiderar a pessoa como sujeitos dotados de saberes, valores, crenças, práticas e perspectivas perante as questões do processo saúde e da doença, imbricado em sua visão de mundo (LANGDON; WIIK, 2010).

Leininger desenvolveu um modelo teórico-conceitual denominado *Sunrise*, simbolizado pelo nascer do sol que facilitou o entendimento da tríade indivíduo-família-grupo diante dos seus valores culturais e modos de vida. Ele é relevante para o cuidado de enfermagem por permitir a construção do pensamento crítico e complexo sobre as dimensões da estrutura cultural e social em cada contexto específico. Além disso, o modelo não deixa de lado os aspectos biológicos e psicológicos envolvidos na assistência de enfermagem, que de maneira relevante impactam no processo saúde-doença (MELO, 2013).

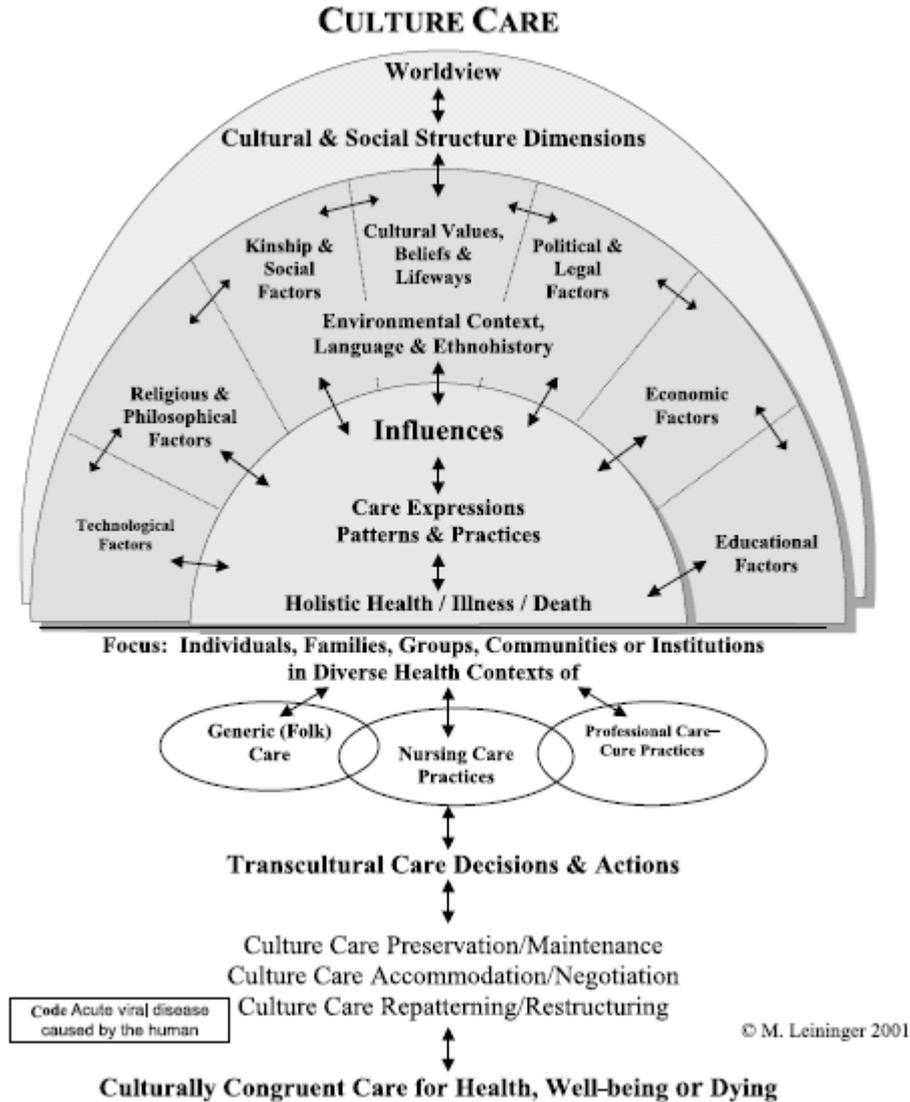
O modelo “nascer do sol”, como traduzido para o português, é composto de fatores que se relacionam-se entre si e interferem no processo de cuidado de enfermagem. Portanto, a tríade indivíduo-família-comunidade é entendida através da união de fatores tecnológicos, religiosos e filosóficos, companheirismo social, político, legais, econômicos e educacionais (LEININGER, 199, p. 37).

A visão integrada desses segmentos humanos, proporcionada por este modelo, favorece ao enfermeiro compreender as crenças, práticas e valores do ser cuidado. Auxilia ainda, para a identificação dos significados das relações que o indivíduo apresenta com as coisas e com as pessoas, suas necessidades de saúde, bem como suas práticas de cuidado (SEIMA et al, 2011).

O fluxograma do modelo convida, segundo Melo (2013), de modo sistemático, para o relacionamento interpessoal entre o ser cuidado e o enfermeiro na prática clínica, facilitando a compreensão do significado das palavras “social” e “cultural” nas atitudes determinantes do processo saúde-doença, nos modos de cuidado e nas

ações da enfermagem para assistir a pessoa. A figura 1 a seguir ilustra o modelo sunrise:

Figura 1. Modelo Sunrise



Fonte: Modelo Sunrise proposto por M. Leininger (LEININGER, 1991, p. 37).

Percebe-se que o fluxograma contribui para identificar as diversidades e similaridades nas formas de cuidado, assim como expressões e padrões encontrados no ser cuidado. No modelo, encontram-se presentes diferentes elementos, como: gênero, linguagem, religião, política, economia, valores culturais, visão de mundo da população, dentre outros que repercutem nos sistemas populares de saúde, bem como nos sistemas profissionais de saúde, que influenciam no cuidado de enfermagem (LEININGER, 1997).

Portanto, a existência desses dois sistemas de saúde, o popular e o profissional, traz a necessidade do enfermeiro compreender o sistema popular (leigo) de cuidado e observar o que foi diferente ou similar para o cuidado de enfermagem congruente com a cultura do sujeito, de forma a subsidiar as decisões e ações de enfermagem definidas por ela: preservação/manutenção do cuidado cultural; acomodação/negociação do cuidado cultural; repadronização/reestruturação do cuidado cultural.

Leininger deixou vários seguidores e mesmo após a sua morte, em 10 de agosto de 2012, os seus ensinamentos e a sua teoria tem se mostrado fundamentais para se conhecer a cultura, as crenças, os valores e as práticas dos usuários a serem assistidos pela enfermagem, de modo a proporcionar um cuidado culturalmente congruente, em conformidade com a necessidade emanada pela pessoa, família ou comunidade.

A partir do exposto, evidencia-se a contribuição da TDUCC para esta pesquisa, permitindo compreender o comportamento das pessoas dentro do seu mundo e mostrar que o cuidado com a saúde é algo inerente à cultura do ser cuidado, devendo a enfermagem respeitá-lo, intervindo de modo culturalmente aceitável para a busca, em conjunto, do bem-estar.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste item serão descritas a metodologia e as estratégias utilizadas para a compreensão do objeto desta pesquisa, assim como dos objetivos propostos.

3.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA

Adotei como alicerce metodológico a etnoenfermagem desenvolvida por Leininger, que se inclui como uma dentre as abordagens metodológicas qualitativas com traços importantes da etnografia e proporciona condições para se obter informações referentes aos conceitos, visões, sentimentos, valores, de modo a revelar verdades e estilos pessoais e de vida (SILVEIRA et al, 2009). Ela serviu de maneira ímpar para abordagem da temática proposta. A etnoenfermagem foi concebida como:

[...] a um método de pesquisa qualitativo, de enfoque naturalístico, aberto a descobertas e principalmente indutivo, para documentar, descrever, explicar e interpretar as visões de mundo, significados, símbolos e experiências de vida dos informantes como seus comportamentos diante de fenômenos de enfermagem atuais ou potenciais. (LEININGER, 1997, p. 42).

A etnoenfermagem como método de pesquisa indutivo, busca descrever, interpretar e compreender a visão das pessoas, significados e as representações das suas experiências de vida no cotidiano, relacionados com o cuidado humano, com o cuidado com a saúde e com o bem-estar (McFARLAND, 2012).

Este método concentra-se nos fenômenos inerentes a enfermagem, enquanto uma área circunscrita ao campo da saúde, com uma cultura própria. Ela busca construir conhecimentos de enfermagem que permitam o fortalecimento e crescimento da profissão, proporcionando aos enfermeiros condições para promover um cuidado de enfermagem culturalmente aceito e de qualidade aos sujeitos por eles cuidados (MOITA; SILVA, 2013).

Enquanto método de investigação e análise dos fenômenos de enfermagem, a etnoenfermagem tem como premissa a visão das pessoas a partir de suas crenças

e práticas e proporciona aos profissionais da enfermagem condições para compreender a saúde e a doença sob o prisma dos usuários dos serviços de saúde e auxilia-os no combate às condutas etnocêntricas vivenciadas na prática do profissional da saúde, através das quais estes desenvolvem ações que culminam com a imposição de sua própria cultura aos usuários dos serviços de saúde (LENARDT; MICHEL; MELO, 2011).

Leininger trouxe essas concepções para suas pesquisas, saindo da vertente centrada no modelo biomédico para um pensamento integrativo e complexo da realidade. Como resultado, emergem novas formas de ler e ver a realidade do processo saúde-doença. É válido enfatizar que esta abordagem metodológica valoriza o contexto cultural das pessoas nos cuidados à saúde realizada por uma civilização específica, respeitando suas particularidades e significados diante do processo saúde-doença, com resultados positivos para os enfermeiros, bem como para os usuários por eles cuidados (SILVEIRA et al, 2009).

Compreender a diversidade e as similaridades através dos achados obtidos pelos informantes locais (*êemics*) culmina com interpretações e explanações de atitudes, modos e valores culturais singulares que são confrontados com os pontos de vista e valores dos profissionais (*éticos*). Esse exercício favorece ao enfermeiro identificar e analisar visões opostas, corroborando para evitar uma prática profissional impositiva, que pode desencadear conflitos éticos e morais (SEIMA et al, 2011).

Na investigação em tela, a etnoenfermagem foi fundamental para o encadeamento do processo técnico de trabalho e das experiências próprias da enfermagem, facilitando a aproximação do pesquisador com as questões investigadas. A interação deste com os informantes-chave em seus domicílios, em seus núcleos familiares, permitiram descrever uma compreensão das vivências e particularidades envolvidas com a DRC, em especial com o tratamento hemodialítico no âmbito familiar.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O cenário inicial desta investigação foi a Unidade de TRS do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF). A escolha deste local como ponto de partida para a pesquisa se deu primeiramente por ser um hospital de ensino e pesquisa pactuado na rede SUS e também, pela minha total ausência de familiaridade com o serviço de atendimento à pessoa com DRC.

É válido destacar que na cidade de Juiz de Fora (MG), onde se localiza o referido hospital, no ano de 2010 a população era de 516.247 habitantes, deste total, 244.024 composta por homens e 272.223 de mulheres, sendo que 98,90% desta representam a população urbana e 1,13% a rural. Destaca-se que 14% de seus habitantes são idosos, percentual acima da média nacional. A população alfabetizada era de 466.190 (90,30%). Já em 2013, essa população estimada passou para 545.942 habitantes, distribuídos em 07 regiões urbanas, 01 região do campo e doze regiões sanitárias (JUIZ DE FORA, 2014).

Na atualidade, a cidade desponta-se como um polo industrial de serviços e cultural, em especial para a Zona da Mata Mineira e municípios limítrofes do Rio de Janeiro. Representa a quarta cidade em população e a quinta maior economia do Estado de Minas Gerais. Ela está entre as 100 cidades brasileiras com as melhores condições para investimentos. A região de abrangência regional é referência em saúde e tornou-se também em educação, possuindo várias instituições de ensino superior, dentre elas a UFJF. No contexto da saúde, Juiz de Fora é sede da macrorregião sudeste de Minas Gerais, composta de 94 municípios e tem uma rede de atenção equipada e dotada de estrutura técnico/científico nos serviços de saúde (JUIZ DE FORA, 2014).

O último Plano Municipal de Saúde (PMS) de Juiz de Fora 2014-2017 priorizou o fortalecimento da Atenção Primária em Saúde (APS), visando torná-la o eixo para a comunicação entre toda a rede de atenção à saúde. Ela é constituída de 62 instituições denominadas de UAPS – Unidades de Atenção Primária à Saúde, sendo 39 equipes de Estratégia Saúde da Família (ESF), 22 equipes tradicionais, 1 mista; 1 com o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), constituindo um total de 112 equipes, atendendo a 468.612 usuários (JUIZ DE FORA, 2014).

Conforme a proposta do PMS a APS deverá organizar fluxos e contra fluxos, acesso regulado, prontuário clínico, serviços de apoio, demais prestadores de serviços à população, garantindo todo o apoio logístico necessário, com o objetivo de ofertar o cuidado em saúde de forma integral. Torna-se também, responsável por identificar e referenciar, quando necessário, o sujeito com DRC ao serviço ambulatorial especializado em nefrologia para acompanhamento (JUIZ DE FORA, 2014).

Na atenção secundária (especializada) voltada para o atendimento às pessoas com DRC destaca-se na atualidade, entre outros, o Centro Hiperdia, um programa da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG) para atendimentos de Atenção Secundária aos usuários com HA e DM. Ele foi inaugurado em maio de 2010, através de um convênio firmado entre a SES-MG, a UFJF e a Fundação Instituto Mineiro de Estudos e Pesquisas em Nefrologia (IMEPEN), atual responsável pela gestão deste Centro (JUIZ DE FORA, 2014).

Ao necessitar de TRS, o indivíduo deve ser encaminhado para os serviços que oferecem essas modalidades, conforme citados anteriormente: Centro de Tratamento de Doenças Renais (CTDR), Nefroclin Ltda e o Serviço de Atenção à pessoa com Doença Renal Crônica do HU. Reforça-se que os dois primeiros são instituições privadas e conveniadas ao SUS. O último configura-se em uma instituição pública, de ensino, que oferta assistência multiprofissional às pessoas com acometimento renal. O HU/UFJF dispõe de uma Unidade de diálise que oferece tratamento pelos métodos de DP e de HD, sendo neste último cadastrados um maior número.

Em seguida, após os primeiros contatos com a pessoa em tratamento hemodialítico e sua família, o local da pesquisa passou a ser o domicílio dos informantes-chave da pesquisa.

3.3 PARTICIPANTES – OS INFORMANTES-CHAVE

O grupo de informantes-chave foi formado pelos familiares em conjunto com o membro da família submetido ao tratamento hemodialítico por apresentarem as condições que possibilitam a compreensão do fenômeno da pesquisa.

O acesso aos mesmos ocorreu através de um convite formal feito por mim com consentimento das autoridades responsáveis (APÊNDICE: A; B; C). A participação foi voluntária, mediante informação antecipada sobre os objetivos da pesquisa e do sigilo de suas informações.

Convidei sete famílias de pessoas em tratamento hemodialítico, atentando-se para incluir apenas os membros da família maiores de 18 anos, independente de gênero, etnia, religião, classe social e posição política. No momento da pesquisa todos estavam lúcidos, conscientes e orientados no tempo e espaço.

Obedeci a outros critérios de elegibilidade desses informantes, como: residirem em Juiz de Fora; aceitarem me receber em seu domicílio para as observações e entrevistas; apresentarem no núcleo familiar a composição de pais e filhos, considerando-se o aspecto hereditário da DRC.

Com o intuito de manter o sigilo para os informantes da pesquisa utilizei pseudônimos, assim como para nomes de outras pessoas como as crianças e profissionais citados nas conversas. Os informantes foram codificados por: família F01 – pessoa em tratamento hemodialítico (Maria), a mãe (Rosa), Pai (Abraão) e a irmã (Lúcia); família F02 – pessoa em tratamento hemodialítico (Davi), mãe (Helena), irmã (Priscila); família F03 – pessoa em tratamento hemodialítico (Iraídes), filha (Núbia), neto (Elias); família F04 – pessoa em tratamento hemodialítico (Joel), esposa (Roberta); família F05 – pessoa em tratamento hemodialítico (Sílvio), esposa (Eliza), filho (Isac); família F06 – pessoa em tratamento hemodialítico (Isabel), filha (Rose), outra filha (Rosária), genro (Luciano), outro genro respectivamente (Moisés), neta referente ao primeiro casal (Sophia), neta do outro casal (Jessica); família F07 – pessoa em tratamento hemodialítico (Tânia), filho (Diego), mãe da pessoa em tratamento hemodialítico (Eliana), pai da pessoa em tratamento hemodialítico (Antônio).

3.4 CUIDADOS ÉTICOS

A presente investigação seguiu as recomendações para pesquisa realizada com seres humanos de acordo com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012a). Esta foi submetida a parecer de Comitê de Ética do HU da

UFJF e contemplou todos os critérios e normas exigidos por este, conforme parecer número 338.460.

É válido registrar que procurei explicar com palavras adequadas e de forma clara o significado do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como as informações contidas nele para os informantes da investigação. Foi solicitada aos informantes sua assinatura em duas vias, sendo que uma ficou de posse dele e a outra do pesquisador, que também assinou o termo. Reforcei e dei garantia do sigilo das informações por eles cedidas a mim, deixando claro que seriam utilizados na pesquisa os pseudônimos no lugar dos seus nomes a fim de preservar suas identidades e assim garantir a fidedignidade dos dados empíricos.

3.5 COLETA DE DADOS

Segundo a proposta da Etnoenfermagem realizei observação, com participação e reflexão durante o trabalho de campo, segundo a perspectiva orientada por Leininger, da seguinte forma: observação primária com escuta ativa, não ocorrendo participação ativa; observação primária com participação limitada; participação primária com continuidade das observações; reflexão primária e reconfirmação dos resultados e informações (LEINIGER, 1991).

Assim, em agosto de 2013, após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa iniciei minha imersão na Unidade de TRS, do Serviço de Nefrologia satélite do Hospital Universitário (HU) da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), localizado no 2ª andar da Unidade ambulatorial do Centro de Atenção à Saúde (CAS), denominada de Unidade Dom Bosco.

Conforme previamente agendado por telefone com a enfermeira responsável técnica (RT) fui ao seu encontro no setor de hemodiálise do HU. Eram 9 horas de uma manhã de quarta-feira. Ao chegar à recepção do serviço fui atendido pela recepcionista, que demonstrou simpatia e disponibilidade para me ajudar encaminhando-me até a enfermeira, em um dos consultórios do setor, onde conversamos e apresentei a pesquisa. Ela, gentilmente me falou sobre o trabalho desempenhado no serviço e ao final desse breve encontro, concedeu-me o seu apoio para o que fosse necessário dentro dos limites dela para a realização da

pesquisa. Em sua companhia, fui conduzido à Sala de HD onde ela me apresentou à enfermeira de plantão naquela manhã que me acolheu e, em seguida me apresentou à equipe de enfermagem às pessoas em tratamento hemodialítico. Entretanto, ela foi interrompida por um técnico de enfermagem que necessitava do seu auxílio para resolver um problema.

Continuei eu mesmo a me apresentar aos pacientes, explicando que eu estava cursando o mestrado em enfermagem e que iria desenvolver uma pesquisa naquele local. Conteí-lhes que trabalhei em um serviço de TRS por um período de aproximadamente seis anos, mas reforcei que naquele momento estava ali para fazer a pesquisa para a dissertação do mestrado com um olhar específico para a família deles. Finalizei aquele primeiro e breve encontro falando que faria novas visitas a eles. Passado algum tempo, a enfermeira de plantão retornou e continuou o processo da minha apresentação. Isso foi feito nos quatro turnos de HD.

No dia seguinte, ao retornar à Unidade de TRS, passei a observar a constituição daquele cenário e percebi que, logo à entrada depara-se com uma balança, símbolo importante no contexto da pessoa portadora de DRC, em especial, quando se submete ao tratamento hemodialítico.

A balança é utilizada para pesagem do indivíduo que é feita antes e depois do tratamento hemodialítico. Sua finalidade é verificar o peso corpóreo e, conseqüentemente, definir a quantidade de água que deve ser retirada durante a sessão de HD, definida como meta de ultrafiltração (UF), para atingir o peso seco que é estabelecido clinicamente pelo médico nefrologista.

Pude perceber que a pesagem pode significar um momento de verificar a adesão ao tratamento, às dificuldades, as fraquezas pessoais, a possibilidade de ocorrer intercorrência durante o tratamento hemodialítico e a necessidade do enfermeiro trabalhar este aspecto com a pessoa.

À frente da balança há um quadro pendurado na parede que serve para os avisos, informar os aniversariantes do mês, colocar frases de incentivos como “meu rim parou, eu não”, dentre outras funções.

No mesmo ambiente encontra-se o lugar destinado às máquinas de HD reservas, uma sala de atendimento de emergência e a sala de procedimentos, empregada para a inserção do cateter duplo lúmen (CDL), dentre outras atividades. Mais adiante vê-se a entrada principal da sala de HD. A direita dessa, um corredor que dá acesso aos banheiros dos funcionários, masculino e feminino, à copa, a sala

de convivência dos profissionais e ao fim deste uma porta secundária de saída do setor. Ao lado esquerdo da porta da sala de HD há um acesso secundário para a mesma sala de HD, onde é possível identificar as máquinas de HD destinadas principalmente para as pessoas com sorologia positiva para a hepatite C.

Ao entrar na sala de HD, pela porta principal, à frente vê-se máquinas de HD e as cadeiras onde as pessoas ficam acomodadas durante a terapêutica. Já a esquerda uma porta que dá acesso à sala dos enfermeiros. Junto à porta principal da HD, à direita, há uma pia para que as pessoas em tratamento hemodialítico possam fazer a higienização das mãos e dos membros superiores.

Nessa sala encontra-se, ainda, o posto de enfermagem, duas pequenas salas de reprocessamento de capilares e mais uma pia para higienização das mãos dos profissionais. Percebi que nessa sala há uma iluminação natural privilegiada pela grande quantidade de janelas existentes. As paredes são brancas e o chão de cor bege. Todas as máquinas de HD são da marca B-Brau®[®], de cor bege. As cadeiras de HD são das cores azuis, de tonalidade clara.

Na Sala de HD, identifiquei a capacidade para dialisar 24 indivíduos por sessão. A HD configura-se em uma modalidade de TRS complexa, que tem como objetivo substituir várias funções que os rins estão incapazes de realizar de forma eficaz para o organismo, assim, este tratamento contribui para a melhoria do equilíbrio do organismo (FUJII; OLIVEIRA, 2011; GUERRERO; ALVARADO; ESPINA, 2012; MATOS; LOPES, 2009).

Contudo, apesar das evoluções tecnológicas, a HD ainda relaciona-se com complicações agudas e crônicas e acarreta em taxas relevantes de hospitalização e mortalidade. De maneira mais comum no Brasil e no mundo, a pessoa realiza a HD convencional. Ela é caracterizada pela dose de HD constituída por três sessões de HD por semana, com duração de 4 horas cada (FUJII; OLIVEIRA, 2011; GUERRERO; ALVARADO; ESPINA, 2012; MATOS; LOPES, 2009).

Percebi aquele, como um ambiente agradável e com uma boa interação entre os sujeitos e deles com os membros da equipe de saúde. Durante a sessão de HD, notei uma variação de comportamento entre as pessoas em hemodiálise: alguns preferiam dormir durante a sessão, outros conversavam entre si, uma parte deles assistia televisão, há também havia aqueles que escutam músicas e os que liam livros, jornais e/ou revistas.

Observei que lá havia um número de profissionais da equipe de enfermagem atuantes, havendo um enfermeiro responsável pelo turno da HD e a presença do enfermeiro responsável técnico, além dos técnicos em enfermagem, segundo o que atualmente é preconizado no Brasil pela RDC 11, de 13 de março de 2014 (BRASIL, 2014).

A equipe de enfermagem mostrou-se corresponsável ao cuidar de sessenta e oito indivíduos em tratamento hemodialítico, conforme o mapa de sala do dia trinta de outubro do ano de dois mil e treze. No período de observação, percebi uma rotina quanto à prática de cuidados pela equipe de enfermagem. Os técnicos, durante a sessão de hemodiálise, ficavam sentados em cadeiras espalhadas pela sala de HD. Contudo, sempre observava uma aglomeração maior destes ao redor de uma pequena mesa, localizada no canto direito da sala, tomando-se como referência a entrada principal da sala de HD, de onde tinham visão das pessoas em terapia hemodialítica. Observei que alguns dentre eles conversam entre si, outros com os pacientes e ainda outros que desviavam a sua atenção das ações assistenciais desenvolvendo atividades no celular e/ou tablet.

Prossegui na interação com a equipe por meio de visitas subsequentes, o que me proporcionou a aquisição de dados provenientes das falas dos participantes da pesquisa e compreensão do cenário onde se expressava a temática em questão.

Além da observação pormenorizada do cenário assistencial, investi na caracterização dos usuários cadastrados naquele serviço, no âmbito da hemodiálise, com auxílio de um roteiro elaborado por mim (APÊNDICE F) para conhecer o conjunto de pacientes assistidos e dele identificarem aqueles que seriam os informantes chave na investigação. Devo destacar que apenas após um mês de trabalho de campo, quando eu já me sentia aceito naquele cenário foi que iniciei o processo de caracterização dos usuários do serviço, de modo formal com o apoio do roteiro previamente elaborados.

É válido relatar que foram abordados durante o tratamento hemodialítico os usuários que encontravam-se lúcidos e orientados no tempo e espaço e que atendessem aos objetivos da pesquisa. Os achados obtidos com os cinquenta e quatro usuários (79.41%) em tratamento hemodialítico que aceitaram a responder às perguntas contidas no roteiro, apontaram para a diversidade existente no contexto dos sujeitos em tratamento hemodialítico. Como exemplo, posso dizer que

identifiquei homens (55,55%) e mulheres. A presença de jovens, adultos e idosos, sendo que 66.67% deles tinham idade entre 18 a 64 anos e 33.33% acima de 65.

Encontrei pessoas com graus variados de ensino (a maioria, 40.74%, com ensino fundamental incompleto), com diversas crenças (de modo geral, 53,70% referiu-se ser católicos, seguidos dos evangélicos 29.62%) e com variadas raças (37.03% assumiram ser da raça negra, 31.48% pardos, assim como da raça branca). Pessoas iniciando ou que já fazem o tratamento por um longo tempo, sendo que a maioria, 22,22% encontram-se no período de cinco a dez anos em hemodiálise.

Fica evidente que não há como ter uma forma única, porque na especificidade do tratamento hemodialítico, não basta “ligar e desligar o indivíduo na máquina e acompanhá-lo na sessão somente do ponto de vista clínico” porque cada pessoa apresenta um universo distinto com suas histórias de vida e demandas de cuidados singulares.

Os momentos de interações vividos por mim foram valiosos. A oportunidade de sentar e estar ao lado de cada uma daquelas pessoas durante as sessões de HD, sem uma preocupação com as ações que o enfermeiro desenvolve no decorrer da sessão (cuidado ao sujeito, supervisão da equipe de enfermagem, o prever e prover materiais, a participações em reuniões, entre outros) realmente transformaram-se em uma oportunidade única de conviver com eles nesse cenário.

Evidencia-se que os momentos ao lado dessas pessoas foram relevantes para que eu deixasse de ser um “estranho” naquele ambiente. As conversas que eu tive com os informantes tornaram-se meios de trocas e serviram para a criação de vínculos, contribuindo para entrar no mundo dos informantes-chave, no ambiente familiar e, gradualmente participar daquele contexto e conhecer as histórias de vida das pessoas.

O período de observação e convivência com aquele grupo de pessoas com DRC, no momento da HD, oportunizou-me reflexões sobre a visão *emic* e para o processo de cuidar do enfermeiro nessa área, bem como o refinamento da questão pesquisada. Mesmo durante a segunda etapa da pesquisa que será apresentada a seguir, esse cenário constituía-se em importante referência, onde se retornava para esclarecer aspectos pouco compreendidos ou localizar os endereços.

Como foi dito, a primeira etapa desta pesquisa foi rica para identificar as pessoas em tratamento hemodialítico e seus familiares nucleares que configuravam-

se como os informantes-chave da pesquisa que atendessem aos critérios mencionados anteriormente.

No final de novembro de 2013 iniciaram-se as VD(s) aos informantes-chave da pesquisa, finalizadas no mês de abril de 2014. Essas visitas duravam em média 1h e 15 minutos e ocorriam mediante a um agendamento prévio, conforme a disponibilidade dos mesmos. Assim, elas aconteceram em períodos variados do dia, manhã, tarde ou noite. No total foram visitadas sete famílias, havendo a participação efetiva de 21 pessoas adultas.

Reforça-se que a observação participante também foi à técnica central no processo de coleta de dados desta fase, sendo complementada pela técnica de entrevista semiestruturada, contendo questões norteadoras (APÊNDICE E), a fim de obter informações contemplando a essência da pesquisa. As entrevistas foram gravadas através de um gravador digital.

O gravador era disposto junto a mim com o intuito de não distrair, constranger ou impedir os participantes de se expressarem de forma espontânea, de modo a interferir o menos possível em suas falas. Deste modo, percebeu-se que o gravador não foi entendido pelos familiares como algo significativamente negativo.

A interação com as famílias proporcionaram-me vivenciar a realidade social dos participantes, em seu contexto natural e fez com que eu experimentasse e assimilasse os ensinamentos das autoras Moita e Silva (2013). Elas colocam a habilidade do investigador em realizar a observação participante como algo essencial para que ele apreenda, durante o trabalho de campo, o que não pode ser dito ou escrito, mas sim percebido ao analisar o ambiente e a linguagem não verbal dos participantes. Outro ponto experimentado foi que a concretude da observação participante significa um desafio, uma ação exigente que o direciona a momentos de introspecção densos (MOITA; SILVA, 2013).

Por fim, é válido ratificar que as estratégias de observação participante e entrevistas utilizadas nesta pesquisa como estratégias para a coleta de dados estão entre as mais usadas pelos autores brasileiros que utilizam a etnoenfermagem. Portanto, entende-se que elas viabilizem o conhecimento das culturas dos informantes e favoreçam a construção do cuidado de enfermagem congruente com a realidade deles (ORIÁ; XIMENES; ALVES, 2006).

Ao final do processo de coleta de dados ao refletir sobre minha participação percebo que minha experiência prévia como enfermeiro em um setor similar ao em

questão facilitou a minha aproximação com as pessoas submetidas ao tratamento hemodialítico, assim como com os profissionais de saúde do serviço. Vejo que a estratégia de falar sobre aquele contexto fez com que o período de desconhecido no setor fosse superado de maneira mais rápida.

Busquei abordar todas as pessoas em tratamento hemodialítico. Entretanto, mesmo com as facilidades colocadas acima, dois usuários recusaram-se a conversar comigo durante as sessões de HD. Um disse que não queria interagir, mesmo eu tentando em outras oportunidades. Outra usuária, cobria a cabeça com o cobertor, demonstrando, na concepção do pesquisador, que estava dormindo. Isso se repetiu outras vezes que eu me direcionava para o seu lado. Segundo informações da equipe ela se comportou assim em outras vezes que o serviço foi utilizado para coleta de dados. Duas não foram abordadas na pesquisa por serem menores de dezoito anos.

Do total de 61 pessoas entrevistados/abordados sete recusaram-se a responder às questões para a caracterização do grupo. Alguns justificaram a recusa em respondê-lo por achar “chato”, outros diziam que não viam melhoras produzidas pelas pesquisas. É válido relatar que pelo caráter de ensino da instituição, várias investigações são realizadas neste cenário.

Ao término da coleta de dados me desvinculei do serviço de hemodiálise informando a conclusão das atividades para a equipe de saúde e os pacientes, e externando os meus agradecimentos a todos. Informei que se fosse necessária alguma outra informação retornaria no Serviço de TRS para novos encontros e esclarecimentos.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Na pesquisa envolvendo a etnoenfermagem a análise dos dados ocorre concomitante e após o trabalho de campo. Enaltece que apesar de referir-se na metodologia, uma divisão entre a observação, entrevista e análise, estes três processos acontecem de forma imbricada, gerando um movimento de ida e vinda, permitindo que as fases acontecessem de modo simultâneo (SILVEIRA et al, 2009).

Para Leininger a análise dos dados é norteada por 4 fases. Na primeira fase acontece a coleta, descrição, gravações e o início da análise dos dados relativos às pessoas; na segunda fase há uma identificação e categorização dos descritores e componentes; na terceira fase acontece uma análise contextual e por fim, na 4ª fase é a do surgimento das categorias, do resultado das pesquisas e das recomendações (LEININGER, 1991).

As entrevistas gravadas foram ouvidas de modo exaustivo e transcritas integralmente. Depois, realizei inúmeras leituras e reflexões sobre as falas dos informantes, fazendo-se as associações com as observações registradas no diário de campo. Em seguida, analisei o que aconteceu em todas as fases da coleta de dados, avaliando de forma minuciosa as informações adquiridas, refletindo sobre a minha participação com a finalidade de subtrair apenas a essência dos significados oriundos dos informantes da pesquisa, seguindo os ensinamentos de Leininger.

Dessa forma, pude finalizar a coleta de dados, definida pela identificação da saturação dos dados, assimilar os conteúdos, observando as semelhanças e divergências presentes nas falas dos informantes. Identifiquei as unidades estruturais significantes, bem como os comportamentos, classificando-as em categorias.

Assim, ao final do processo de interpretação e síntese dos dados, emergiram quatro categorias para reflexões conceituais: 1) *“Estou me cuidando melhor, não tô cem por cento, mas eu me esforço”*: saberes e práticas de saúde; 2) *“É assustadora, mas tratando, cuidando é possível viver com ela”*: Doença Renal Crônica; 3) *“num primeiro instante, o socorro que eles dão num primeiro momento é que teria que ser permanente”*: experiência da família no serviço de hemodiálise; 4) *“Toda vez que você precisa é uma dificuldade danada”*: trajetória da família na rede de atenção à saúde.

As análises dos dados permitiram a compreensão dos comportamentos vivenciados no cotidiano cultural dos informantes, apontando ações e ou decisões de enfermagem relevantes para a construção de um cuidado culturalmente congruente, que possibilite atuar para a manutenção ou modificação das atitudes em saúde dos sujeitos.

4 INCURSÃO NO MUNDO DAS PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: A FAMÍLIA, SEUS SABERES E CULTURA DE CUIDADOS

A partir desta etapa da pesquisa o cenário principal passou a ser o domicílio onde os sujeitos adultos, em tratamento hemodialítico, vivem com suas famílias, com a finalidade de obter informações sobre o modo de viver e os saberes dessas pessoas sobre a DRC e suas formas/práticas de cuidado em saúde.

Foi realizado um levantamento do perfil socioeconômico das pessoas portadoras de DRC em tratamento hemodialítico para melhor caracterização e subsídio para as análises das coletas de dados dos informantes-chave conforme Quadro 2.

Quadro 2. Pessoas em tratamento hemodialítico, informantes-chave, juntamente com sua família nuclear, selecionadas no Serviço de Terapia Renal Substitutiva do HU/CAS da UFJF, entre os meses de agosto a novembro de 2013. Juiz de Fora – MG, 2014.

Pseudônimos	Gênero	Idade atual	Cor da pele	Situação conjugal	Núcleo Familiar	Escolaridade	Renda mensal salário mínimo	Religião	Benefícios
Maria	Fem.	45	Branca	Solteira	Filha	Fundamental incompleto	2	Testemunha de Jeová	Passo livre
Davi	Masc.	28	Parda	Solteiro	Filho	Fundamental Completo	3	Evangélico	Passo livre BPC*
Iraídes	Fem.	57	Negra	Viúva	Mãe	Fundamental incompleto	2	Católica	Passo livre Aux.Doença Pensionista
Joel	Masc.	45	Negra	Casado	Esposo	Fundamental incompleto	< 2	Evangélico	Passo livre Aux.Doença
Sílvio	Masc.	43	Negra	Casado	Esposo	Médio completo	2	Evangélico	Passo livre Aux.Doença
Isabel	Fem.	67	Negra	Casada	Mãe	Fundamental incompleto	2	Evangélica	Aposentada invalidez
Tânia	Fem.	52	Negra	Solteira	Mãe e Filha	Fundamental incompleto	< 2	Evangélica	Passo livre Aux.Doença

* Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social
Fonte: o autor

As visitas domiciliares, enquanto estratégia para a captação dos dados empíricos relevantes à questão investigada, foram pré-agendadas com a família por intermédio dos sujeitos durante as sessões de HD.

A imersão na vida privada dos participantes foi facilitada pela existência do vínculo prévio, constituído durante a etapa anterior, o que tornou o encontro com a sua família mais natural. Assim, fui visto como alguém com quem se teve uma interação prévia, estabelecendo-se, desta forma, uma relação de confiança, com demonstrações de aceitação e acolhimento no espaço de vivência familiar.

No ítem que se segue, apresento uma concisa caracterização das famílias visitadas que se constituíram como informantes-chaves, extraídas do processo de observação e registros em notas de campo e dados captados pela entrevista, a fim de facilitar a compreensão das questões.

4.1 FAMÍLIA DE MARIA: mudança no modo de viver de uma família a partir da doença renal crônica

Maria tem 46 anos, mas aparenta-se mais jovem. É uma mulher solteira, pele de coloração clara, olhos castanhos, cabelos negros, cujo comprimento passa um pouco dos ombros. Sua estatura é de aproximadamente 1,55cm. Corpo franzino, sendo possível verificar nos membros superiores as marcas do tratamento hemodialítico representadas pelas cicatrizes das confecções das fístulas arteriovenosas e pelas veias arterializadas aumentadas de diâmetro.

Maria iniciou o tratamento hemodialítico muito jovem. Ela convivia com problemas relacionados à bexiga neurogênica desde a adolescência. Esse termo significa:

Disfunção vesico esfinteriana por causas neurológicas. A bexiga e os esfíncteres uretrais perdem em graus variados a capacidade de controle voluntário, evoluindo para situações como perda urinária, dificuldade de esvaziamento vesical, resíduos urinários, infecções e, em última instância, insuficiência renal. (SROUGI, 2003, p. 1664).

Essa patologia culminou, no caso da Maria com a DRC. Ela permaneceu em tratamento conservador por um período de dez anos, depois necessitou da TRS.

Primeiro ela teve uma breve experiência na DP, aproximadamente um ano e, devido à peritonite e a “perda” do peritônio como membrana utilizada para filtro na referida modalidade de TRS, ela retornou para a HD.

Maria tem dezessete anos em terapia dialítica e refere estar bem adaptada a esta modalidade de tratamento. Ela convive ainda, com outras comorbidades como o hiperparatireoidismo, que está relacionado com a DRC, e retinose pigmentar, uma doença hereditária que leva a perda gradual da visão. Ela relata que faz acompanhamento de saúde com o nefrologista, com o cardiologista e com oftalmologista também.

Maria disse que antes de conviver com os nefrologistas, ela não havia recebido informações sobre a DRC. Mesmo convivendo com outras doenças e com a necessidade de realizar HD, ela menciona que vê sua situação de saúde, bem como sua qualidade de vida como boas.

Em relação à escolaridade, Maria disse que não completou o ensino médio e, devido aos problemas com a saúde, não trabalha e não tem nenhuma profissão, assim como ocupação.

Maria mora no segundo andar de um prédio, localizado em uma rua em declive e tranquila de um bairro da periferia da cidade de Juiz de Fora (MG). O prédio não tem elevador e para chegar ao apartamento é necessário subir vários degraus de escadas. A moradia é da família, possui rede de esgoto e água encanada e proporciona um ambiente agradável. É válido destacar que o bairro fica distante geograficamente do serviço de TRS e, para chegar lá, ela precisa utilizar dois ônibus.

Nessa residência ela vive com seus pais e com uma irmã. Os pais de Maria são idosos, nascidos no Ceará. O pai é um senhor de 78 anos, estatura média, moreno, de cabelos lisos, curtos e negros, já apresentando sinais de calvície. Apresenta face envelhecida e o abdome proeminente. Diz ser católico, ao contrario da esposa e da Maria que professam a religião evangélica na vertente de Testemunha de Jeová. Atualmente, é aposentado por tempo de contribuição ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Em relação à saúde refere ter hiperplasia prostática e bronquite asmática.

Ele participou do encontro de forma gentil, fazendo colocações de forma ponderada. Demonstrou, em todo tempo, carinho pela família. Percebe-se que ele é o “ponto de equilíbrio” perante o observado comportamento ansioso de sua esposa.

A mãe de Maria é uma mulher de 76 anos, clara, com aproximadamente 1,60 de altura. Seus cabelos são lisos e negros. Apresenta-se obesa. Refere-se que não concluiu o ensino fundamental e, assim como o esposo, relatou que durante a sua infância/adolescência era difícil continuar com os estudos. Ela era costureira, mas hoje é aposentada. Diz ser hipertensa, ter depressão, artrite, osteoporose e “problema de vesícula”. Demonstra um comportamento de ansiedade e agitação, principalmente quando se comunica. Ela participou intensamente da entrevista, tornando-se a principal informante. Percebe-se que a mãe exerce uma liderança na família, é quem toma a frente das situações e decisões.

A irmã é fisicamente parecida com a Maria. Quando a vi pela primeira vez, na recepção do serviço de diálise, não tive dúvida sobre o parentesco. Ela é uma mulher de 47 anos, clara de cabelos lisos, negros, passando um pouco dos ombros. Refere ser solteira. Ela é professora do ensino fundamental e recebe um salário mínimo pelo seu trabalho. Convive com a expectativa de mudança de escola e tem medo de ser direcionada para outra distante de sua casa.

Diz ser ateia, mas ter fé. Como a irmã, já apresenta retinopatia. Ela participou da entrevista, mas falou pouco, o que, à observação pareceu um comportamento relacionado ao tipo de relacionamento com a mãe, que parecia censurá-la e oprimi-la.

A família aparenta ter um convívio agradável. Abstrae-se das falas que houve alteração no estilo de vida da família desde o adoecimento da Maria que ocorreu muito cedo. O cuidado com a Maria é presente, o que leva a colocação da irmã em uma posição secundária de importância. Coube à mesma a necessidade de adaptação a essa realidade.

Os familiares mudaram os hábitos alimentares para se adaptarem à terapêutica na qual a Maria está inserida. Os valores dos exames de sangue, principalmente relacionado ao fósforo, entre outros, tornam-se um medidor para a alimentação. Há uma nova forma de cozinhar, pela mãe, mais adequada as demandas nutricionais da filha portadora de DRC. Como os pais já são idosos, eles tiveram menos dificuldades para aceitar essa dieta. Porém, a irmã expressa um desejo de maior liberdade na alimentação.

A necessidade de fazer HD três vezes por semana mexe com a rotina da família. Eles planejam suas atividades baseados no tratamento de Maria. Isso impacta na saúde, principalmente da mãe que, segundo ela, não faz atividades físicas pela falta de tempo. Essa necessidade de ir ao centro de diálise repercute ainda no lazer da família, em especial quanto à viagens, que consideram difíceis de serem realizadas.

A família queria viajar para Goiania, mas deixou de viajar por causa do tratamento hemodialítico de Maria. A família sente-se insegura e com medo de levá-la para dialisar em outros centros. Além da HD, a família fez referência à complexidade medicamentosa e ao suporte recebido do sistema de saúde local. Assim, as viagens alterariam a rotina, principalmente da mãe, que mostrou ser a principal cuidadora de Maria. Ela é quem toma as providências para a obtenção das medicações e outros serviços do sistema de saúde para dar apoio à Maria. Portanto, o calendário de atividades da família é condicionado às demandas de tratamento hemodialítico de Maria.

A mãe se culpa pelo estado da filha. Isso também é dito em relação à acuidade visual de suas duas filhas. Ela associa essa condição às suas duas gestações muito próximas e ao fato de ser prima do esposo.

A situação da Maria traz preocupação intensa para família, principalmente quando ela está fazendo HD. Pode-se observar que a mãe experimenta uma ansiedade extrema enquanto aguarda Maria receber o tratamento, assentada por quatro horas, na sala de espera daquele serviço.

A mãe considera que todo esse processo de adoecimento e tratamento pelo qual a Maria passa repercute em sua saúde, especialmente, no que se ferere ao surgimento da HA e da depressão, levando-a a necessitar de tomar remédios diariamente para controlar essas patologias.

Chamou-me a atenção o relato da experiência da família relacionada a modalidade de DP. A mãe chegou a usar o termo “pânico” para conceituar a experiência da Maria nessa modalidade dialítica. A necessidade e a maneira de higienizar a casa, assim como as paredes e os móveis para atender às orientações para a realização da DP foram relatados como problemas. O sono dos membros da família tornou-se alterado pelo medo do funcionamento da máquina e possíveis intercorrências durante a terapêutica.

A religião aparece nas falas da mãe e de Maria como um conforto e força para a família enfrentar os desafios diários vivenciados em seu cotidiano. Os membros da igreja da mãe e da Maria ajudam-nas com apoio emocional. Além disso, o principal acesso de busca de conhecimento de Maria e de sua mãe é a revista produzida pela religião, que serve de fonte de saberes para elas e, conseqüentemente influenciam os outros membros da família.

Em relação ao saberes sobre a DRC pode-se observar a existência de dúvidas tanto em relação à doença quanto aos meios de tratamento. O entendimento demonstrado pela família sobre saúde e busca de cuidados de saúde condiz com o modelo assistencial vigente na cultura onde se inserem, ou seja, com as marcas do modelo biomédico, com a resolutividade centrada no hospital e na cura de doenças.

A busca pelo serviço de profissionais da saúde ocorre de maneira majoritária no profissional médico. Isso é feito de maneira geral para a aquisição da medicação e tratamento de doença. Ao ser indagada a relação desta família com a enfermagem, esta foi mencionada no cuidado à Maria no momento do tratamento hemodialítico, formando-se vínculos com os enfermeiros e técnicos de enfermagem.

A ESF é vista em segundo plano por essa família, que recorre à UAPS para manter o acesso à medicação. Os membros dessa família não demonstraram entendimento da ESF como um recurso do sistema próximo à sua casa e relevante para a promoção da saúde.

Enfim, o encontro com a família de Maria contribuiu em especial para a compreensão dos vínculos familiares, dinâmica de vida da família que passa a conviver com uma doença crônica. Pode-se aprender com esta família, como o seu modo de viver modificou-se e como sofre interferências pelo adoecimento de um de seus membros.

4.2 FAMÍLIA DE DAVI: esperança no transplante renal, mesmo significando uma solução temporária

Davi é um adulto jovem de 28 anos, com estatura aproximada de 1,65m, aparentando massa corporal compatível à altura. Considera-se da raça parda, tem

os cabelos curtos, negros e crespos. Referiu ser evangélico e ter cursado o ensino fundamental completo. Atualmente é aposentado por invalidez.

Davi relatou que apresenta acometimento renal há cinco anos, chegou a fazer três meses de tratamento conservador, mas houve a necessidade da TRS. Desde então faz HD e, como acesso vascular utiliza a FAV. A causa etiológica da DRC foi o DM, no caso o tipo 1. É insulínica e faz acompanhamento com o endocrinologista e os nefrologistas do serviço de TRS. Relata também ser portador de HA.

Encontra-se em preparação para o transplante duplo de órgãos, rim e pâncreas, em um serviço de transplante da cidade de Belo Horizonte, MG. Em relação à sua percepção sobre situação de saúde e qualidade de vida ele classifica-as com boa e muito boa, respectivamente.

Davi e à sua família expuseram suas percepções de maneiras naturais. Eles moram em um bairro da periferia da cidade, distante aproximadamente 23 Km do serviço de TRS. Utiliza o transporte urbano, sendo necessárias duas conduções para chegar na HD. A casa na qual eles residem é alugada, apresenta boa estrutura e conforto. Na casa ele mora com a mãe, sua irmã, seu sobrinho, que é uma criança de aproximadamente 11 anos e sua namorada.

A mãe é uma senhora de 61 anos, viúva, de pele clara, de cabelos curtos e loiros. Com aproximadamente 1,55m de altura. Está obesa. Refere ser católica. Disse que não completou o ensino fundamental e que, atualmente, é aposentada, mas ainda trabalha como cuidadora de idosos. Desconhece ser portadora de patologias. Em relação ao afeto, a mãe, em especial, demonstrou carinho e zelo pelo filho. Ela refere preocupação com o estado de saúde dele, principalmente com os aspectos relacionados ao transplante, mas ciente de que é um desejo do filho. Disse que, como o filho está namorando, ela se distanciou das questões de saúde, ficando a namorada mais envolvida.

A irmã é uma adulta jovem, também tem a pele clara, cabelos loiros e compridos. Aparenta ter altura similar à da mãe. Massa corporal compatível à estatura. Passou a ideia de independência e de bom relacionamento com a família. Nega convivência com morbidades, mas assim como a mãe, reconhece possuir maus hábitos alimentares e é tabagista.

As falas da mãe e irmã de Davi apontam para um estilo de vida que evidenciam fatores de risco ambientais para as doenças crônicas. Por exemplo,

citaram que fumam, são sedentárias, fazem consumo constante de hambúrguer e refrigerante. Enfim, pode-se perceber que a família não está plenamente envolvida com os cuidados relacionados ao Davi e, em relações de saúde cuidados com a saúde suas práticas de saúde convergem para o conceito de saúde voltado para a ausência de doença.

4.3 FAMÍLIA DE IRAÍDES: papel de mãe preservado, líder da família

Iraídes é uma mulher de 56 anos, viúva, da raça negra, olhos castanhos, com cabelos pretos, longos com recurso de aplique de cabelo. Sua estatura é de aproximadamente 1,65cm e aparenta IMC (índice de massa corporal) normal. No tórax anterior é possível identificar a presença de circulação colateral e nos braços identificam-se as cicatrizes relacionadas com as confecções das fístulas arteriovenosas, bem como as veias arterializadas.

Iraídes disse que desde os 42 anos faz acompanhamento com o nefrologista. Está há 5 anos em HD. Refere-se que a causa etiológica do acometimento renal foi a hipertensão arterial. Relata estar bem adaptada ao tratamento hemodialítico e que faz acompanhamento de saúde com os nefrologistas que a atendem nas sessões de HD. Mesmo convivendo com doenças e necessidade de realizar HD, ela menciona que vê sua situação de saúde, bem como sua qualidade de vida, como boa e excelente respectivamente.

Em relação ao grau de instrução, ela disse que não completou o ensino fundamental e, devido aos problemas com a saúde, não exerce mais a profissão de doméstica. Hoje, ela limita-se às atividades do lar. Ela é viúva e mora com 3 filhos em um bairro da periferia da cidade, distante geograficamente do serviço de TRS.

Iraídes mora em uma casa localizada no terceiro andar de uma construção. Para chegar em sua residência é preciso subir uma escada íngreme, composta por vários degraus estreitos e com um corrimão de ferro em um dos lados da escada. Ao refletir sobre como era para aquela mulher subir todos aqueles degraus da escada ao retornar da HD me veio à impressão de dificuldade. Todos os andares do prédio, inclusive a garagem pertencem à família. No primeiro andar mora um filho, no andar seguinte Iraídes está construindo sua nova morada. Ao término da obra, ela disse

que vai deixar a atual, localizada no 3º andar, composta por oito cômodos, para ser dividida entre as filhas, formando-se duas residências.

Ao chegar na casa, fui recebido por ela e sua filha Núbia, que aos 23 anos é mãe de dois filhos pequenos. Um dos filhos de Núbia estava com ela, o Silas de 3 meses, o outro estava na escola. Os dois irmãos de Núbia não estavam em casa, segundo ela, a irmã estava em uma entrevista de emprego e o irmão tinha ido ao centro da cidade.

A conversa iniciou-se com a Iraídes e sua filha Núbia, porém, rapidamente a primeira retirou-se e a conversa prosseguiu com sua filha. O objetivo de Iraídes era deixar a filha à “vontade”.

Núbia é da raça negra, de cabelos negros, curtos e crespos. Aparenta ter 1.70m de altura e peso corporal ideal. É solteira e trabalha com *telemarketing*. No momento encontra-se de férias, após ter usufruído da licença maternidade do segundo filho. Núbia relata que pretende sair do emprego e utilizar do seguro desemprego com o objetivo de ficar com o seu filho mais novo. Segundo ela, a creche não aceita criança dessa idade. Por isso, Núbia precisaria pagar uma vizinha para ficar com o filho para ela trabalhar. Em relação ao custo-benefício não é vantajoso, por isto a decisão de pedir para sair do emprego.

O filho de 3 meses mama no peito, mas já faz outros tipos de refeições a base de sucos e frutas conforme a fala de Núbia. Ele tem hérnia umbilical e vai necessitar de correção cirúrgica. Núbia aguarda a guia do SUS, autorizando a internação e o procedimento.

Ela diz ser católica. Relata que não completou o ensino médio. Nega patologias e não faz acompanhamento com nenhum profissional da área da saúde. Durante a entrevista identifica sua imagem da saúde focada na ausência de doenças e principalmente, na forma de cuidados vinculada ao modelo médico-hospitalocêntrico.

Núbia relatou várias dúvidas sobre a DRC e sobre o tratamento hemodialítico, demonstrando interesse em aprender, dirigindo perguntas a mim. Optei por esclarecer em linhas gerais e fiz orientações de onde poderia buscar conhecimentos e educação em saúde. Ela esclareceu dúvidas em relação ao tratamento hemodialítico e, em especial sobre o acesso vascular. Referiu preocupação em ter entendimento sobre o que fazer no caso de sua mãe “passar mal” no domicílio e precisar de ajuda.

Quase no final do encontro a mãe de Núbia retornou à sala e participou da entrevista. Ficou claro que a manutenção do lar está a cargo de Iraídes, que explicitou que o papel de mãe e “chefe da casa” não modificou pela convivência com a doença e o tratamento. Assim, mantém a posição de referência para os filhos. Pode-se captar que, embora haja a convivência com a mãe e com as nuances envolvendo a DRC, há a necessidade de trabalhar essa temática com a família.

4.4 FAMÍLIA DE JOEL: buscas em saúde e novos papéis na família

Joel, 45 anos, negro, forte, aparenta ter por volta de 1.75 a 1.80m de altura e peso corporal normal. Ele está em tratamento hemodialítico há aproximadamente três meses. Afirmou que a causa etiológica da DRC foi a HA. Contou que apesar de fazer acompanhamento na ESF, não recebeu orientações relacionadas à DRC e à sua prevenção.

Isso contribuiu para que ele tenha iniciado o tratamento hemodialítico em caráter de urgência, utilizando como acesso venoso o CDL, o qual mantém até o presente momento. Foi submetido à confecção da FAV, porém sem sucesso. Nessa etapa de sua vida, sua concepção de saúde e qualidade de vida é muito boa e boa respectivamente.

Joel contou que trabalhou como porteiro e como pedreiro, mas devido à doença não está exercendo nenhuma das profissões. É casado e pai de três filhos. Relata ser evangélico e não ter completado o ensino médio.

Ele mora em um bairro da periferia da cidade, próximo ao serviço de TRS, porém se fizer uso de transporte coletivo é preciso utilizar dois ônibus devido ao itinerário, um levará ao centro da cidade e o outro deste para o serviço de diálise.

A casa onde mora é própria e está inserida em um terreno com várias outras moradias. O nível da rua coincide com o teto da casa de Joel. Logo, para aproximar de sua residência é necessário descer uma escada de concreto e depois uma parte de chão batido. Há uma cerca de arame farpado que atravessei para chegar na porta da sala, onde fui recebido por ele.

Ao adentrar na casa, ele apresentou sua família, a esposa Roberta, seu filhinho de 3 meses e sua filha de 17 anos. A filha ficou em seu quarto por quase

todo o período do encontro, participando por pouco tempo da conversa e entrevista realizada. O terceiro filho do casal estava na escola, onde cursa o ensino fundamental.

Ao começar a entrevista, na sala da casa, sentei-me em um sofá, enquanto o Joel, com sua esposa e seu filhinho mais novo, ficaram em outra poltrona. O filho ficava mudando de colo, mas permaneceu a maioria do tempo com a mãe que, às vezes, o amamentava no peito.

A esposa Roberta é uma mulher de 38 anos. É da raça negra, têm olhos castanhos, cabelos crespos, negros e curtos. Aparenta ter 1,60cm de altura e normalidade em relação ao IMC. Trabalha como auxiliar de serviços gerais, mas já trabalhou como porteira. Refere ser evangélica e não ter completado o ensino fundamental. Negou convivência com morbidades.

Ela é falante, interativa e questionadora. Na presença da doença do esposo pode-se perceber que ela tomou a frente das questões da casa e na busca por cuidados de saúde para o marido. Ficou claro que a sintomatologia da doença renal e do tratamento hemodialítico evidenciados pelo marido afetam sua autoestima, principalmente, sob a perspectiva das atividades inerentes ao cotidiano.

A esposa frisava constantemente sua preocupação com a situação de saúde do Joel e suas “impossibilidades”, tornando-se mais um com necessidades de cuidados em sua casa, além dos filhos que são menores de idade. No desenrolar da conversa, Roberta falou da repercussão e do estado de choque ao saber da doença do esposo e da necessidade do tratamento hemodialítico.

Ela expressou a importância das informações provenientes dos profissionais de saúde, bem como a manutenção da relação com os mesmos para a adaptação da família a esta realidade.

O casal explicitou as dificuldades encontradas para acessarem um serviço de referência em nefrologia através do SUS. Joel esteve internado em uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) quando foi identificada a presença da DRC. Porém, foi sugerida a alta hospitalar pelos profissionais médicos desse serviço para que ele e sua esposa, buscassem um atendimento privado, especializado em nefrologia para obtenção de informações seguras sobre seu real estado de saúde e sequência do tratamento.

A família, com receio dos custos, não aceitou a sugestão dos profissionais e, enquanto Joel permaneceu com seu nome no sistema para pedido de vaga para

internação aos cuidados da nefrologia, a esposa buscou novas informações sobre o sistema com os profissionais e conseguiu agendar a consulta com o nefrologista através do SUS. Depois, Joel foi internado em um hospital com auxílio do nefrologista e encaminhado ao serviço de TRS.

Essa busca por informação e tratamento para o esposo tem possibilitado à Roberta ter esclarecimento sobre a DRC, em especial, com relação ao tratamento hemodialítico. Contudo, ressalta-se a falta de informações em saúde e a dificuldade do sistema em fornecer o atendimento integral ao usuário. A família deixou clara a necessidade de informações e de suporte tanto para a pessoa em tratamento hemodialítico quanto para a família no contexto da DRC e da HD.

A esposa demonstrou um potencial de saúde apreciável para ser construído e lapidado através da interação sujeito/família/profissional de saúde. Pode-se observar que os saberes adquiridos pela família já resultam em preocupações com a saúde de todos, pais e filhos, resultando em apropriações de hábitos saudáveis de vida.

Ao final do encontro me senti na obrigação de tirar dúvidas do casal em relação à DRC, tratamento hemodialítico e do sistema de saúde.

4.5 FAMÍLIA DE SÍLVIO: autoestima e autoconceito comprometidos após a descoberta da doença

Minha trajetória para visitar a família do Sílvio começou uma semana antes. Havia sido acordado com a família o encontro em uma sexta-feira, às 19h. Saí de minha casa guiado pelas informações feitas pelo Sílvio. Entretanto, essas informações não abrangeram todo o percurso que deveria ser feito por mim para chegar à residência dele. Assim, passei por várias ruas e cada vez havia a necessidade de prosseguir. Ressalto que ele reside em um bairro considerado “perigoso” da cidade. Naquela noite escura, observei a presença de vários jovens e adultos nas ruas. Tinha a impressão que todos olhavam para mim com curiosidade, fazendo com que me sentisse receoso. Cheguei em uma parte do bairro que estava sem energia elétrica. Havia uma concentração maior de pessoas naquele local, próximo a uma fogueira montada no asfalto.

A visibilidade de dentro do carro era ruim, não dava para enxergar os números das casas, bem como os nomes das ruas, e por medo de pedir informações às pessoas, contornei o carro e comecei a fazer o caminho inverso. Desci o morro até o local que tinha energia elétrica. Ali, telefonei para o Sílvio, tentei os três números de telefone que detinha, porém não tive sucesso. Isso serviu com uma “válvula de impulsão” e rapidamente descí o morro. Senti alívio somente depois de chegar em uma avenida mais movimentada da cidade, já fora do bairro.

No outro dia pela manhã, tive êxito ao tentar falar com a família. A esposa do Sílvio atendeu ao telefone e a situação foi explicada para ela. A visita foi reagendada.

Apesar do receio semelhante, através das informações encontrei a casa do Sílvio. Ele estava no portão com um amigo. Sílvio me direcionou até a sua casa. Para chegar lá percorri um corredor de uns vinte passos, depois descí alguns degraus de escada para chegar à porta da sala.

Foi na pequena sala da casa que a entrevista aconteceu. Fiquei sentado no sofá de dois lugares enquanto a esposa do Sílvio ficou sentada em uma cadeira, assim como o marido, porém distantes um do outro. No colo da mãe estava a filha mais nova do casal. Ainda na sala, havia a cunhada do Sílvio que não participou da pesquisa, mas que revezava com a mãe o cuidado da criança. No momento da visita não estavam presentes os outros dois filhos do casal, um de 12 e o outro de 13 anos.

Sílvio tem 43 anos, é negro, de olhos castanhos, cabelos crespos e curtos. Ele tem aproximadamente 1,70m de altura e aparenta normalidade em relação ao IMC. Comentou que estudou até o ensino médio. Refere ser evangélico. Falou que é cozinheiro industrial, porém por causa de sua situação de saúde não está trabalhando.

Sílvio comentou que realizou dois anos de tratamento conservador. Está há cinco meses em TRS, na modalidade de HD. Utiliza o CDL inserido em veia jugular direita como acesso venoso para o tratamento hemodialítico. Relata perda da visão direita e que já tem a acuidade visual prejudicada na outra vista. Contudo, ele considera que seu estado de saúde está melhorando, mas a presença do quadro de anemia o deixa cansado, dificultando a realização das tarefas do dia-a-dia. Entretanto, classifica a sua situação de saúde, assim como sua qualidade de vida como boa.

A esposa Elza é uma mulher de 33 anos. É da raça negra, tem aproximadamente 1,60m de altura e aparenta normalidade em seu IMC. Possui cabelos crespos, negros e curtos. Refere ser evangélica. Estudou até o ensino médio. Relata ser empregada doméstica e que, atualmente, realiza a limpeza de uma loja de sapatos no centro da cidade. Não possui carteira assinada. Negou a presença de patologias.

Elza transparece preocupação e receio em relação às condições de saúde do esposo. A partir disso, a esposa coloca-o como uma pessoa que precisa de cuidados e que não pode contar com ele. Por isso, ela enxerga o transplante renal como uma solução para os problemas e continuidade da vida.

A família vivencia dificuldades financeiras. A mulher se esforça e o Sílvia faz salgado para vender, mas a renda é incerta e pequena, mesmo com o recebimento do auxílio doença. Eles colocam a dificuldade para “manter o pão do dia-a-dia”, assim como as outras refeições.

Sílvia manifesta afinidade maior com seus dois filhos mais novos. Seu primeiro filho, de 13 anos, parece, baseado na fala do Sílvia, que é menos compreensível com o pai, fugindo da obediência.

No final do encontro, seu filho Victor chegou da rua, um menino de 12 anos, moreno, magro, com cara de “sapecta.” Vestia bermuda e estava sem camisa. Trazia com ele uma caixa de isopor, na qual carregava os salgadinhos feitos pelo pai para vender e, conseqüentemente ajudar na renda da família. O pai perguntou para o filho como foram às vendas e o filho responde que não foram boas. O Sílvia colocou que uma parcela da renda provenientes dos salgados ele dá para seu filho.

Em relação ao casal percebe-se um distanciamento no relacionamento homem e mulher. Percebe-se em Sílvia a autoestima prejudicada pela doença, culminando com a alteração da referência de liderança familiar.

A família disse que precisa de mais “conhecimentos” no contexto da DRC e meios de cuidado com a saúde. Entretanto, Sílvia demonstra estar se adaptando à doença e busca um novo estilo de vida.

4.6 FAMÍLIA DE ISABEL: mudança de assunto na família, emergindo a saúde como foco

Isabel é uma senhora de 67 anos que está há pouco mais de nove meses em tratamento hemodialítico. Faz uso de CDL em veia subclávia direita como acesso venoso para a terapêutica. Ela disse que antes de iniciar a TRS fazia acompanhamento no programa hiperdia da ESF do seu bairro, porém não recebeu informações por parte dos profissionais sobre a DRC. Não chegou a fazer o tratamento conservador. Como causa etiológica do acometimento renal, ela refere à HA. Dona Isabel, convive ainda com a DM e hepatite C. Diante do exposto, classificou suas condições de saúde e qualidade de vida como ruim.

Ela é da raça negra, tem cabelos crespos e curtos, com olhos castanhos. Sua estatura é baixa, aproximadamente 1,50m de altura e demonstra estar acima do peso ideal. Apresenta sinais da idade avançada como alteração de postura e andar lento. Dona Isabel relembra que não completou o ensino médio. Falou que trabalhava como doméstica, hoje refere que é aposentada. Diz ser evangélica.

Dona Isabel é casada, mãe de duas filhas, um filho e avó de duas netas. Ela mora com o marido em uma casa em um bairro da periferia da cidade. Levei algum tempo para encontrar sua casa. Ao chegar na rua e buscar por informações, parei diante de uma mulher, que estava sentada com sua filha em uma cadeira colocada no passeio da rua, logo em frente a um bar. Perguntei se ela conhecia a referida pessoa e, por coincidência, ela era a filha da Isabel, cujo nome é Rosária. Apresentei-me a filha, que se levantou da cadeira e em companhia da filha direcionou-me até a casa da mãe.

As filhas moram no mesmo terreno, uma delas ao lado da casa da mãe e a outra em cima. Na frente da moradia há um pequeno bar da família, onde seu esposo trabalha. Ele é idoso e dependente de cadeira de rodas. Segundo a esposa, por causa de uma paraplegia secundária a um problema na coluna. Ele não participou da entrevista porque estava no bar. A família colocou sua preocupação em relação ao estado de saúde dele, principalmente em relação ao alcoolismo. O bar, segundo eles, funciona como um facilitador.

Poucos minutos passaram e a Dona Isabel chegou na sala acompanhada da filha. Durante esse tempo, a pequena filha de Rosária permaneceu no local.

Aproveitei para perguntar o nome dela, sua idade e o que ela gostava de fazer. Parecia que ela estava feliz com a minha presença.

Ao chegar, Dona Isabel sentou-se no outro sofá, enquanto a Rosária foi chamar pelo seu esposo e pela irmã. Isabel acordou um pouco confusa, desorientada no tempo. Disse que chegou em casa da HD e deitou-se para descansar e, pelo jeito teve um sono profundo.

Brevemente Luciano, esposo de Rosária chega e passado algum tempo a irmã Rose com sua filhinha, também comparecem para o encontro.

Rosária é uma mulher de 31 anos. É da raça negra, de olhos castanhos, tem cabelos crespos e curtos. Apresenta ter 1,60m de altura e sobrepeso ou obesidade. Diz ser evangélica, assim como todos da família. Relata ser do lar e não ter completado o ensino médio. Refere que agora está “presa” por causa do cuidado com a filha e com a mãe. Rosária nega comorbidades e fazer acompanhamento com o profissional de saúde.

O esposo, Luciano, é um homem negro, alto e magro. Negou comorbidades e não compartilha, de forma intensa, dos hábitos alimentares da família que será comentado adiante.

A outra filha de Dona Isabel é Rose. Essa é uma mulher que apesar de jovem já convive com as doenças crônicas, como HA e DM. Coursou até o ensino médio. Diz ser salgadeira, mas que no momento está desempregada. Rose é casada com Moisés, um homem claro, de cabelos castanhos, alto, abdome globoso, que já convive com o DM.

A visita à família da Dona Isabel foi interessante, pois o encontro representou a dificuldade de fazer uma pesquisa enquanto profissional de saúde e não se envolver com a história da família, principalmente, ao deparar-se com o tocar do processo saúde e doença.

Durante o encontro enalteceu o descuido com a saúde, em particular com a alimentação, exercícios físicos e até com a doença já instalada.

A visita transformou-se em um bate papo familiar, envolvendo todas as pessoas presentes. É válido lembrar que no início do encontro só estavam a Dona Isabel, sua filha Rosária, o genro Luciano e a netinha Sophia. Depois vieram à outra filha Rose com a filha Jessica, por fim, chegou o outro genro Moisés.

A família transformou aquele momento em uma oportunidade de falar da saúde, assim colocaram suas experiências e dificuldades. Chegaram a ter

momentos de conflitos, de apontar os erros uns dos outros, mas também de perceber os seus.

Reforça-se que a alimentação foi um ponto crítico. Os maus hábitos alimentares prevalecem e a falta de atividade física é outra realidade. O excesso de peso aparecendo tanto nos adultos quanto nas crianças, que aprendem nesse cenário a consumir, de maneira intensiva, *hamburguês*, sanduíches, doces e refrigerantes.

Destacam-se as negligências referentes às doenças instaladas como a obesidade, a DM e a hipertensão arterial a partir da não adesão à terapêutica por parte dos familiares.

Essa realidade coloca em evidências as lacunas existentes no processo de trabalho dos profissionais de saúde na abordagem a essas pessoas, que permanecem sem um tratamento adequado e não conseguem no sistema de saúde usufruir do conceito de integralidade.

O encontro terminou constituindo-se em um grupo de educação em saúde necessário para aquelas pessoas. Acredito que várias questões foram levadas pela família para reflexão, principalmente da necessidade de enfrentarem unidos os problemas, especialmente, relacionados com o estilo de vida. Por fim, registra-se colocação do Moisés: *“foi à primeira vez que a família se reuniu para falar da saúde e não para planejar o que iria fazer para comer”*.

4.7 FAMÍLIA DE TÂNIA: vestígios da doença renal crônica e do tratamento hemodialítico

Tânia é uma senhora de 52 anos de idade. É negra, de cabelos curtos e crespos, possui corpo miúdo. Refere-se que não fez o tratamento conservador, assim como não recebeu informações dos profissionais de saúde quanto ao risco de desenvolver a DRC. Está há 20 anos em TRS. Faz HD e utiliza a FAV como acesso vascular para o tratamento hemodialítico. A causa etiológica da DRC foi a HA. Ela convive ainda com a DM e hepatite C. Atualmente, faz acompanhamento de saúde com os nefrologistas que atendem na HD e com o cardiologista. Em relação à saúde, bem como a qualidade de vida, ela classifica como boas.

Tânia diz ser católica e refere que não completou o ensino fundamental. É doméstica, mas na atualidade não trabalha, recebe o auxílio doença. Ela é solteira e mora com os pais e um de seus dois filhos. A casa da família localiza-se em um bairro distante do serviço de TRS, sendo necessário utilizar dois ônibus para chegar ao serviço de HD. Ela, corajosamente, vai sozinha.

Ao visitá-la em sua residência, fui recebido por ela no portão de sua casa, que se encontrava fechado com cadeado. Tânia diz que fica sozinha com os pais, que são idosos e, por isso fica preocupada com a segurança da família. Em sua companhia subi alguns degraus de escada para chegar na casa que fica no segundo andar. Em cima da casa há outra moradia que é do seu irmão. Ao chegar em sua residência, fui recebido pela mãe e pelo filho de Tânia, chamado Diego.

Pode-se, ao observar a mãe de Tânia, verificar a repercussão da DRC e dos 20 anos de HD na vida da pessoa. Ao lado da Tânia, a mãe (76 anos) aparenta ser uma irmã mais jovem. Esta é morena, cabelos negros e lisos, no momento da visita o cabelo encontrava-se preso. A mãe demonstra baixa estatura, tem o abdome globoso e estava vestida com roupas simples. Refere ser hipertensa.

Nesse ambiente havia uma estante, um sofá de frente para o referido móvel e o outro do lado. No canto da sala havia um cilindro grande de oxigênio que ficava ao lado da porta de ferro e vidro que dá acesso à sacada. Em um sofá senta-se o pesquisador e o Diego, no outro a Tânia e sua mãe.

Passados alguns minutos de interação, chega na sala o pai da Tânia que estava em outro cômodo da casa. O nome dele é Luiz, um senhor de 80 anos. Ele vai rapidamente até a varanda para “tomar um ar na sacada”. Ele tem DPOC e está em uso de oxigênio no domicílio. Deixa claro que prefere “ir embora, o sofrimento é pesado”, uma menção à morte.

Diego é um rapaz novo, moreno, aproximadamente 1,70m, com 29 anos. Refere que é vendedor, solteiro e diz ter a mesma religião da mãe. Ele relata que completou o ensino médio. Comenta que a renda da família, segundo ele é de 1.800,00 reais. Nega a presença de problema de saúde e que não faz acompanhamento do seu estado de saúde, assim como não fez consulta com nefrologista. Entretanto, disse que já teve cálculo renal.

Na visita à família da Tânia pode-se perceber a simplicidade daquelas pessoas. Tânia se confunde com os pais na aparência na perspectiva do tempo de vida. Assim, na casa parecem três idosos, dividindo os mesmos espaços e

convivendo com as doenças crônicas. Ademais, fica evidente a distância da idade do filho em comparação com a mãe e de seus avós.

Diego parece ter uma responsabilidade por ser o mais novo e com mais energia entre eles. Contudo, não demonstra muita afinidade em relação ao tratamento que a mãe já faz por 20 anos. A mãe de Tânia é responsável pela organização do lar e o cuidado com a alimentação da família. Já o pai demonstra o sentimento de dar trabalho para a família. Sua situação de saúde o leva a não mais se importar em continuar vivo.

No contexto do conhecimento familiar sobre a DRC, apesar do longo tempo em HD experimentado pela Tânia, a família não demonstrou uma preocupação relevante na busca por informações sobre a patologia e suas formas de prevenção. Em relação ao uso do sistema de saúde a família, de forma geral, utiliza-o somente na presença de disfunção orgânica.

5 DESCRIÇÃO E COMPREENSÃO DO FENÔMENO

Neste item apresento as análises e discussões das quatro categorias que obtive a partir da análise dos dados, com o objetivo de compreender o fenômeno investigado.

5.1 “ESTOU ME CUIDANDO MELHOR, NÃO TÔ CEM PORCENTO, MAS EU ME ESFORÇO”: saberes e práticas de saúde

No âmbito do processo saúde doença, em especial sobre os conhecimentos referentes à DRC faz-se relevante compreender os saberes e a prática de cuidado da família da pessoa em tratamento hemodialítico frente a esta doença, a fim de construir o cuidado de enfermagem que seja coerente com os ensinamentos de Madeleine Leininger.

A partir da convivência com os indivíduos e famílias, informantes chave desta pesquisa, obtive informações que me permitem abstrair, no cerne desta temática, o entendimento de saúde, de doença, em especial da DRC, e práticas de cuidados utilizados por eles. A partir dos trechos das falas podemos captar os saberes das famílias observadas em relação ao conceito da DRC:

É a doença dos rins. Pelo o que a minha mãe explicou faz os rins parar. A pessoa para de urinar, para de filtrar o sangue. E ocorre de ter que fazer diálise. (Núbia)

Leininger usa a terminologia *emic* para se referir à visão e aos valores do informante sobre um determinado fenômeno (LEININGER, 1991). A autora compreende que o enfermeiro precisa assimilar e valorizar a visão popular, do leigo, para construir o cuidado de enfermagem congruente com sua cultura.

Leininger faz menção a um conhecimento biomédico que é hegemônico, mas que não é a única forma de expressão do saber em saúde. Com isso, é necessário fazermos uma contraposição das concepções ditas “científicas” e que circulam no interior das instituições de saúde em prol da saúde do indivíduo, família

e comunidade com os saberes e práticas emanados pelos usuários dos serviços de saúde.

O conceito divulgado no meio científico pelas Diretrizes Clínicas para o cuidado ao indivíduo é o de que a DRC:

É um termo geral para alterações heterogêneas que afetam tanto a estrutura, quanto a função renal, com múltiplas causas e múltiplos fatores de prognóstico. Trata-se de uma doença de curso prolongado, insidioso e que, na maior parte do tempo de sua evolução, é assintomática (BRASIL 2014, p. 8).

Esse conceito tem sido orientador para a prática médica e de profissionais de saúde, todavia, do ponto de vista da educação em saúde, em especial da educação terapêutica é importante que haja uma decodificação da linguagem clínica, técnico-científica para outra de natureza cultural, segundo a capacidade de entendimento da pessoa, para que haja a sensibilização e a motivação desta em investir-se como corresponsável no tratamento proposto.

Ao analisarmos as expressões êmicas, observamos uma semelhança no entendimento deles do que seja a DRC. Eles não a concebem como uma patologia com características crônica, progressiva, que evolui de forma silenciosa, classificada em estágios e que requer cuidados e controle para se evitar a progressão da doença ou surgimento de complicações secundárias.

Considerando-se o contexto global da observação a essas famílias, pude perceber que a concepção que manifestam é a que se difunde, de maneira enfática, no cenário da HD na qual o familiar encontra-se cadastrado. Neste, a DRC é abordada em seu último estágio, no qual o indivíduo apresenta uma insuficiência renal importante e tem a necessidade de realizar a TRS. Assim, a família relaciona a DRC com a perda da função renal e a TRS.

Do ponto de vista das famílias os conhecimentos sobre a saúde e a doença estão vinculados, de forma relevante, ao profissional da saúde, como mencionou Roberta, esposa do Joel:

Porque falta informação. Porque nos somos leigos, ignorantes nessa parte e varias parte da saúde, mas o profissional sabe. (Roberta)

Esta afirmativa de Roberta soa como um alerta aos profissionais de saúde e em especial ao enfermeiro. Ao considerarmos que o conhecimento sobre a patologia

e cuidados pertence apenas ao profissional, o sujeito e a família podem acomodar-se e não buscarem as orientações ou as informações necessárias à autonomia no processo de cuidados, distanciando-se do engajamento na prevenção da doença.

Um aspecto notado, comum a este grupo foi a baixa escolaridade. Todavia, antes de emitirmos o julgamento de que o descuido ou desinteresse em buscar os conhecimentos que lhes poderiam proporcionar a autonomia sobre o cuidado e a prevenção, relacionam-se a condição escolar, devemos analisarmos os seus saberes e práticas, culturalmente instituídos. Levantamos algumas questões a partir dessa reflexão: que outras fontes de informação o conhecimento sobre saúde se difunde na cultura em que se encontram inseridos? Como tem sido o acesso dos usuários do SUS à internet? São incluídos digitais? Há sites oficiais destinados a divulgar informações na linguagem dessas pessoas? Há no SUS programas de educação com inclusão dos familiares? Há orientações em consultas individualizadas, em grupo com a finalidade específica de educação em saúde?

Reporto-me aqui a Leininger, que defende a existência de sistemas de saúde diversificados, de um lado os sistemas populares e do outro os sistemas profissionais, com conhecimentos em saúde próprios, que se deixam interagir, permitindo trocas. Ela nos alerta sobre a existência das práticas de saúde popular (*Generic Care Practices*), ou seja, não profissional, e que se configuram no modo de cuidado ao ser humano, que é inerente à sua existência. Ela inclui nesse sistema os leigos, os indígenas, uma determinada comunidade, uma determinada família ou uma prática nova de cuidado alternativo que tem sido usada pelas pessoas e que traz benefícios para elas (LEININGER, 1997).

A enfermagem, na visão dessa teórica, influencia e é influenciada por esses sistemas. O enfermeiro, na concepção de Leininger, colabora para que o ser que encontra sob seus cuidados avance em seus saberes, respeitando seus valores, suas crenças, enfim, a sua cultura.

As informações existentes no campo da saúde são relevantes para os sistemas de saúde popular e profissional, em particular no contexto das doenças crônicas onde mudar comportamentos culturalmente instituídos, tornam-se relevantes para o controle dos fatores de risco desta patologia. As falhas na abordagem das pessoas em relação aos cuidados de cunho preventivo contribuem para o surgimento da doença e conseqüentemente para o diagnóstico tardio das mesmas. No caso da DRC, quando o diagnóstico ocorre no estágio dialítico priva-se

a pessoa de realizar o tratamento conservador, o que, na visão das famílias pesquisadas pode tornar o início da TRS mais difícil.

Se ele não tivesse ido fazer o exame para hérnia de umbigo ele não tinha descoberto a doença. Porque tudo bem, ele não tava legal, mas um clínico ia acabando descobrindo. Igual o processo de encaminhar para o nefro, mas quando? Ele tava bem, trabalhava de dia de noite, vida normal. (Roberta)

Ele apresentou DM com seis anos de idade. Agora não é dizer que ele tornou renal crônico porque eu descuidei não. Ele fazia tratamento na associação dos diabéticos, sempre ia ao médico, sempre fazia exames, não sei como. E mesmo na associação dos diabéticos, eu achava estranho, eles sempre pediam o exame de glicose. Quer dizer, tinha que olhar outras partes também. Quer dizer eu não entendia nada, única coisa que eu fazia era a alimentação dele, fazer as dietas. Quando ele teve o problema renal, nós nem acreditamos porque ele bebia muita água, mas as impurezas não saíam. Falta informação. Marquei uma consulta, eu levei o Davi na consulta e o Drº “Y” pediu exames. Aí levei os exames, no dia seguinte ele me ligou e disse que já tinha vaga no HU para o Davi colocar o cateter porque ele precisava realmente fazer a hemodiálise. Aí tive que convencê-lo. (Helena)

O fator silencioso característico da DRC em seu estágio inicial e o comportamento dos familiares de buscarem o atendimento de saúde apenas na presença de alterações orgânicas colabora para que a família não seja preparada para o início da TRS de forma adequada, antecipada, trabalhando com elas as nuances que envolvem essas modalidades.

Oliveira chama atenção para as doenças silenciosas que em seu início não apresentam sintomas e, por isto, o indivíduo apresenta dificuldades para entender que está doente porque continua fazendo suas atividades habituais. Ele considera que, quando o diagnóstico ocorre no estágio inicial, torna-se difícil motivá-lo a interessar-se pelos aspectos preventivos da doença (OLIVEIRA, 1998).

Ao prosseguirmos nessa análise, considero relevante enfatizar o caráter hereditário da DRC.

Posso ter a doença de minha mãe por ser uma coisa hereditária. Porque a irmã dela tinha e agora a minha mãe tem. Pode ser que eu venha a ter ou um dos meus irmãos, sei lá. (Núbia)

Percebe-se que a família identifica o fator hereditário da DRC e a possibilidade de desenvolvê-la. O conhecimento deste aspecto poderia incentiva-la a buscar por orientações precisas aderindo-se às estratégias para se evitar a doença.

Os familiares entrevistados demonstraram conhecimento sobre a possibilidade de desenvolverem essa doença ao longo de sua vida:

Entretanto, ressaltamos a existência de uma contradição: apesar do familiar dizer que pode tornar-se um portador da DRC no seu ciclo de vida, ao mesmo tempo ele demonstra um comportamento de saúde que não dá ênfase aos cuidados preventivos, nem tampouco realizam o acompanhamento periódico de saúde.

Compreendo este aspecto como sendo de natureza cultural, considerando que estão em sintonia com as marcas de um modelo de saúde ainda observado no país, focado na cura de doenças, em detrimento de outro que persiste em se implantar, no qual as ações de promoção da saúde e a prevenção de doenças ainda não são tão evidentes seja para a população seja para os profissionais e saúde e gestores do Sistema.

Esse comportamento representa um desafio para o Sistema de Saúde e para o profissional, em especial, para aqueles que atuam nas Equipes de Saúde da Família. A compreensão das famílias observadas sobre este fator de risco em especial e sua relação com a prevenção mostra-nos o quanto lhes é desafiador buscar o cuidado por si só. Com isso, podemos inferir que é preciso ir até elas. Porém, quando o acompanhamento às famílias de pessoas com DRC não inclui a compreensão de integralidade, numa dimensão cultural, incluindo-a, pode-se comprometer a desejada adesão, a um plano prescrito, dificultando o controle desta patologia.

O encaminhamento tardio para os serviços de nefrologia, bem como a não realização de exames precocemente para se avaliar a função renal ou se detectar os marcadores precoces da doença, mostra-se comum. Sobre este aspecto os informantes disseram:

Nunca fiz consulta com o nefrologista, nem meus filhos. Não fiz avaliação de como tá o rim. Pedi para a médica incluir no exame do filho a creatinina. Eu acho que a médica tenha colocado, portanto estou esperando o resultado. Pelo susto que eu tomei com o Joel quero fazer o exame nas crianças. Mas na realidade nenhum ainda fez. (Roberta)

Não fiz exame para vê como tá os rins. Só tive no médico mesmo quando eu tava grávida da minha filha. (Rosária)

A partir dos trechos das falas acima e da interação com as famílias, percebi que urge que reflitamos sobre a abordagem que temos feito a estas, como grupo de risco importante para desenvolver a DRC. Observa-se no Brasil uma falha no rastreamento da DRC, reforçando a abordagem dessa doença em seus estágios avançados (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTA, 2010).

O foco da atenção à saúde está no indivíduo doente, mantendo a família apenas na posição de parceira no cuidado à pessoa com a saúde fragilizada. Como reflexo dessa situação, um despreparo para lidar com o caráter hereditário das doenças crônicas não transmissíveis e do desgaste de inúmeras naturezas que corroboram para o adoecimento do familiar cuidador (BRITO, 2009).

Na investigação junto aos familiares sobre as concepções que possuem sobre as causas da doença destaco o seguinte trecho:

Escutando os médicos e acompanhando o Davi na hemodiálise, eu sei que a pressão alta e diabetes pode causar. (Priscila)

Subtrae-se desta fala o entendimento de que as duas principais causas etiológicas da DRC na atualidade são a HA e o DM o que está de acordo com o censo da SBN (2012). No entanto, observei que do ponto de vista da educação em saúde, numa perspectiva ativa e problematizadora, precisamos intermediar a construção de uma visão conjuntural ampla, de modo que por si só consigam correlacionar a hereditariedade, os seus hábitos de vida com as doenças crônicas não transmissíveis e, em especial com o desenvolvimento da DRC.

Assim, no campo de conhecimentos sobre a família da pessoa com DRC sobressaem-se os saberes populares relacionados à prevenção. Tem-se na atualidade, que a base da prevenção envolve o controle dos fatores de riscos modificáveis destacando-se os cuidados com: hipertensão, diabetes, obesidade, dislipidemia, doença cardiovascular, tabagismo e adequação do estilo de vida (BRASIL, 2014). Todavia as concepções dos familiares pesquisados, em relação aos meios de prevenção da DRC manifestam-se por meio de diferentes entendimentos:

Para evitar o problema do rim, deve tomar água, e fazer o rim funcionar. Fazer exames de sangue regularmente para ver se tem problema nos rins. Tomar cuidado com o sal. (Lúcia)

Fazer controle da diabetes e pressão; fazer exame de urina de 24h, eficientes nesta parte. (Helena)

Observa-se que eles remetem a pontos importantes para a prevenção da DRC, como o cuidado com a alimentação, evitando principalmente o sódio, presente no sal, a realização de exames para avaliar a função renal, além de cuidar de patologias de base como a HA e o DM. Porém, emerge a imperatividade de construção em conjunto com as famílias de uma base de informações que ampliem as ferramentas para o cuidado com a saúde.

Entretanto, acredito que não basta ao profissional apenas “passar conhecimento”. É preciso como já mencionado antes, construir com eles, mediante o entendimento no cotidiano, dos seus hábitos, das suas possibilidades, dos seus padrões alimentares, enfim, dos modos de vida, para somente depois problematizar e permitir a correlação entre causas, fatores de riscos, consequências e as estratégias de prevenção da DRC.

Por último, em relação ao tratamento da DRC, as famílias também expressaram uma concepção:

Para tratar a doença têm que fazer a hemodiálise, em geral, todos os tipos medicamentos e esse segundo socorro que vai um pouco melhor que é o transplante. (Roberta)

As famílias trazem em suas concepções, uma compreensão de que o tratamento da DRC envolve a HD, o transplante renal e o uso de medicamentos. Contudo, as formas de tratamento ficaram significativamente restritas à TRS. Nenhuma família reportou ao tratamento conservador.

Ao fazermos uma interface com o Modelo *Sunrise* proposto por Leiniger, devemos fazer menção ao fator educacional. Esse fator contempla os saberes e práticas relacionados com a saúde e é influenciado pela visão de saúde do indivíduo, determinando seus padrões e práticas em saúde, com reflexos para o bem estar (LEINIGER, 1997).

Compreende-se a necessidade do enfermeiro realizar ações direcionadas à educação para a saúde de modo a auxiliar no desenvolvimento do potencial de cuidado do indivíduo e família. Contudo, observo, de forma não sistemática, que o ritual de passagem de informação pelo profissional de saúde para o ser cuidado,

prejudica a construção de conhecimento e a transformação de uma realidade, fazendo do conhecimento científico produzido pelo profissional de saúde distante do sistema popular de saúde, não sendo resolutivo para a sociedade.

Podemos analisar este aspecto considerando as conclusões de três estudos, que buscam compreender as ações dos enfermeiros desenvolvidos ao longo dos anos 2000, que compartilham desses pensamentos e defendem as intervenções educativas, focadas na interação, no diálogo, desenvolvendo-se de forma integrada (SHIMIZU; ROSALES, 2009; LANZONI; MEIRELLES, 2012; ROECKER et al, 2013).

Ressaltamos aqui a importância de compreendermos o significado do termo “diálogo”, na forma em que é demandado para a abordagem do indivíduo e coletividade. Este tem a finalidade de criar um cenário apto para o desenvolvimento de práticas educativas que visam compreender as diversidades, desconstruir as parcialidades, favorecendo o alcance da integralidade no cuidado (SHIMIZU; ROSALES, 2009).

Lanzoni e Meirelles (2012) defendem que a educação em saúde caracteriza-se pelo estabelecimento de relações interpessoais, fortalecendo o vínculo entre o enfermeiro e usuário, possibilitando a consolidação de práticas em saúde focadas no indivíduo, nos grupos, de formas adequadas, resolutivas e humanas. As ações educativas favorecem as relações, o diálogo, o convívio essencial ao vínculo, e auxiliam nos processos de mudanças.

Para Roecker e colaboradores (2013), a prática educativa entre profissional e família deve ocorrer de forma integrada, valorizando o diálogo, a problematização a liberdade de expressão na busca do processo de conscientização.

É válido lembrar que compete ao enfermeiro, como integrante da equipe de saúde, realizar educação em saúde com o objetivo de possibilitar melhorias na saúde do indivíduo/família e comunidade, conforme postulado na lei do exercício profissional nº 7.498 de 25 de junho de 1986 (BRASIL. 1986).

Contudo, o autor Roecker e colaboradores (2013), ao estudarem a prática do enfermeiro na ESF consideram que a educação em saúde ainda é pouco explorada nas ações dos profissionais de saúde e, diante de uma mentalidade ultrapassada, os usuários não a valoriza de forma como poderiam. Eles dizem ainda que alguns gestores municipais desvalorizam a educação em saúde por esta não apresentar resultados iminentes, descaracterizando as ideologias do SUS.

Assim, identificam-se ações e modos de vida que contribuam para a manutenção de hábitos de risco para a saúde, corroborando para o crescimento da DRC nas famílias e nas populações.

No entanto, no convívio com essas famílias foi possível identificar que o conhecimento não é o único fator decisivo para a adoção de meios de vida saudáveis, como expressaram alguns familiares:

A mãe do paciente Davi diz: Tomo pouca água, bebo muito refrigerante, não cuida da pressão, não vou no médico porque ele descobre muita coisa. A irmã do paciente assumiu: Também bebo pouca água, fumo muito, resseca o pulmão, resseca o rim, seguro bastante à urina, só no extremo vou ao banheiro. A mãe continua: O meu grupo de risco é enorme, se eu ficar nervosa, então é Coca-Cola e cigarro. Estou acima do peso, mas para prevenção não faço não.

Diego, filho de Tânia fala: Porque tem hora que ela (a mãe) é meio teimosa, é! Cê fala que não pode comer isso, a senhora vai lá e pega e come o negócio. A mãe diz: Eu sempre comi de tudo. Quando eu tô com vontade de comer, eu como mesmo.

Notamos que citam hábitos como o tabagismo e também uma rotina alimentar que é prejudicial à saúde dos rins e que está presente nos documentos oficiais como sendo vilões, favorecendo o adoecimento do indivíduo (BRASIL, 2014). Contudo, ocorre-me um questionamento: porque essas pessoas, mesmo revelando-se como cientes dos malefícios desses hábitos não os abandonam?

Leiniger defende a necessidade de construirmos um cuidado substantivo para prestarmos auxílio e apoio ao indivíduo, contribuindo com a capacitação dele e de sua família frente a uma imperatividade de reestruturação do cuidado com a saúde (McFARLAND, 2012).

A reestruturação ou repadronização do cuidado deve ocorrer, segundo essa teórica, com o objetivo de darmos assistência, apoio e suporte para o indivíduo ou habilitação profissional nas decisões e ações que o auxilie a reordenar, mudar, modificar ou reestruturar seus hábitos de vida para instituir melhores práticas, visando benefícios para a saúde do ser cuidado, respeitando suas crenças e seus valores (LEINIGER, 1997).

No entanto, precisamos compartilhar essa responsabilidade com os sujeitos e seus sistemas populares de saúde. Por isso, ressalta-se o que já venho apresentando e defendendo neste trabalho: a importância do fortalecimento do SUS,

em especial das ações de promoção da saúde e prevenção de doenças, com base nos saberes e práticas de saúde. Não se esquecendo do protagonismo do profissional de saúde para o funcionamento satisfatório do sistema.

Em relação aos hábitos de vida, as famílias colocam as suas dificuldades para fazerem as mudanças, especialmente na dieta, tendo em vista a existência de uma cultura alimentar prevalente:

A mãe do Davi fala: preocupo mais com o Davi, fruta, legumes, para as coisas que faz bem a ele. Davi comenta: Agora até que eu tô mais preocupado porque o doutor está em cima. Meus exames estão alterados e eu preciso controlar mais a alimentação agora. Ele tá cobrando bastante isso. A mãe continua: Meu problema é o refrigerante. Não consigo ficar sem a danada da Coca-Cola®, por isto que eu estou deste tamanho, refrigerante faz engordar. Gosto também de comer hambúrguer. O filho Davi resume: Em questão de saúde que nos somos meio relaxados.

A família da Isabel paciente da hemodiálise discorre sobre o hábito alimentar. Rosária [que aparenta sobrepeso ou obesidade] diz: Esse é o ponto fraco da família. Não temos cuidado com a alimentação. O esposo da Rosária Luciano fala: Ela [a esposa] e a irmã dela [Rose] não cuidam não. Elas toma muito refrigerante, come tudo. Rosária entrega a irmã Rose, que é diabética e hipertensa: ela come de tudo... feijoada, doce. A irmã se defende-se: Isso é uma vez na vida outra na morte. Moises, esposo da Rose já é diabético, fala: A minha esposa toma refrigerante quatro vezes por dia, come açúcar toda hora, come doce. A esposa fala: ele está exagerando. Rose responde, acusando o esposo Moises: é a pessoa que come lanche toda hora. Moises admite: É muito difícil cuidar da alimentação. Eu como a gordura do bacon e faço a batata com ela. Ele brinca: minha sobrinha adora maionese. Moises assume: eu acabei de comer, beleza tô alimentado. Não, eu cabo de comer e vou na geladeira. Hoje, eu almocei no mercado. Quando eu chego para comer hambúrguer eu como é 4 ou 5. Como três, quatro pastéis, salgadinhos.

Chamou-me a atenção a realidade dessas duas famílias quanto aos seus hábitos alimentares, coerentes segundo a cultura alimentar do grupo social em que se inserem, entretanto inadequados ou não saudáveis constituindo-se em um fator de risco ambiental para as doenças crônicas no enfoque profissional.

A dificuldade em mudar hábitos como a alimentação potencializa os riscos já vivenciados por esse grupo de pessoas. Observei que esses hábitos não saudáveis começam a ser assimilados e compartilhados pelas crianças que fazem parte dessas famílias.

Reporto-me aqui, ao pensamento de Leininger, quanto à importância de se individualizar o cuidado, de se entender a singularidade de cada um em seu

contexto de vida, assim como os valores que as pessoas determinam para cada coisa.

Entretanto, em outras famílias ocorreu a mudança de hábitos relacionados com a alimentação devido à presença da doença no âmbito familiar.

Estou me cuidando melhor, não tô cem por cento, mas eu me esforço. Tento tomar meus remédios nos horários todos os dias. Como melhor porque antes eu só comia na rua, agora eu tenho até medo de comer na rua. Quando eu vou comer ...assim... é... porque eu esqueço, aí, eu lembro e se tem um pouquinho de sal eu largo para lá. Antes, eu emburacava mesmo, eu trabalhava com festa, comia torresmo. (Sílvia)

A minha dieta é até demais porque eu não tenho vesícula. Tenho um problema sério no fígado. Aí eu tenho que controlar tudo. A minha comida é mais é soja. Eu acabo comendo mais mingau e fruta. Com a doença da Maria, a gente começou naquela luta, a comida era quase sem sal, evita as coisas que ela não pode. Já não comprava refrigerantes e enlatados. A Maria pega os copinhos de gelo. A máquina de hemodiálise tira, mas não podemos abusar. A Maria fala isso não pode comer, aquilo não pode, mas eu digo, às vezes, você tem que comer pelo menos um pouquinho. Ela (Maria) não come carne por causa da preocupação com a ureia. (Helena)

Essas diferenças de comportamentos entre os familiares podem ser entendidas, a partir do constructo teórico de Leininger, como diversidade do cuidado cultural, representada pelas diferenças nos significados expressos pelas pessoas, com reflexo para as práticas de cuidado em saúde (LEINIGER, 1991).

Em oposição, a referida teórica de enfermagem entende as similaridades como algo comum às pessoas, em relação aos significados, valores, símbolos e padrões, sendo denominado de Universalidade Cultural de Cuidado, um dos pilares de sua teoria (LEINIGER, 1991).

Deve-se levar em conta a universalidade e a diversidade cultural ao se planejar as ações da enfermagem diante desse grupo de pessoas em questão, para que o cuidado possa contemplar sua totalidade, em especial o ser social, compreendendo seus saberes, práticas de cuidados com a saúde, as dificuldades e as estratégias para a adoção de medidas de promoção da saúde e prevenção da DRC.

Nesse sentido, os saberes demonstrados pelas famílias em relação à DRC nos vários aspectos da doença como: causas, meios de prevenção, estratégias para o tratamento, entre outras, apontam para a necessidade do enfermeiro de fortalecer,

juntamente com elas, as ferramentas utilizadas na busca de meios para a promoção, assim como impedir ou diminuir o impacto do agravo renal.

5.2 “É ASSUSTADORA, MAS TRATANDO, CUIDANDO É POSSÍVEL VIVER COM ELA”: Doença Renal Crônica

No âmbito familiar percebi que o adoecimento de um de seus integrantes, principalmente em uma situação de cronicidade, gera uma desordem em sua organização e funcionamento. No cerne das famílias dos informantes-chave a DRC e, em especial, o tratamento hemodialítico leva a alterações importantes na vida pessoal e familiar desses indivíduos.

A hemodiálise mexe com a estrutura da família. Não só pela hemodiálise, mas pelos outros problemas que ela [a mãe] tem. Acompanhamos ela na hemodiálise, ela vai de ônibus. Tem que pegar duas conduções. É cansativo. Para ir no HU, tem que dá volta na cidade, é complicado. A gente fica preocupada dela passar mal na rua, sentir alguma coisa, né? Dentro de casa, por exemplo ela já passou mal comigo um monte de vezes. Agora estou presa por causa do cuidado com a filha e com a mãe. (Rosária)

Entendi que o adoecimento se estabeleceu como uma experiência particular e única para o indivíduo e sua família, constituídos por vários significados experimentados por cada sujeito em seu cotidiano sociocultural, sendo compartilhada de forma intensificada com a família.

Canesqui (2007) discute a importância da experiência da doença a partir da subjetividade. Ela reforça as rupturas das ações cotidianas e a necessidade de assimilação dos cuidados com a própria saúde perante a cronicidade da doença que o leva a uma relação com o sistema de saúde e com os profissionais que nele atua. Compartilho com o pensamento dessa autora que, ao fazermos uma abordagem na dimensão sociocultural das enfermidades crônicas de longa duração é imperativo que olhemos para o sujeito. Nesse sentido a doença passa a acompanhar a pessoa adoecida em todos os lugares e em todos os momentos, sendo representada como algo individual, mas ao mesmo tempo lhe é também social, tornando-se relevante a forma como os ser doente a compreende e a externaliza (CANESQUI, 2007).

Observei ao vivenciar o ambiente da HD, na primeira etapa da pesquisa, que ele é envolto por uma variedade de sentimentos, oportunidades e restrições. Identifiquei juntamente com os informantes que os benefícios oriundos do tratamento hemodialítico são vários, principalmente a manutenção da vida. As falas abaixo evidenciam a importância do tratamento hemodialítico para a vida do indivíduo.

Hoje eu vejo a hemodiálise com outros olhos. Antigamente, eu via os outros fazendo, mas eu não tinha muito... não imagina como era. Eu achava que a hemodiálise tirava todo o seu sangue. Ela trocava seu sangue. E, hoje eu vejo que não é isso. É uma máquina que faz o que seus rins não faz. Porque se eu não tivesse a máquina hoje para tratamento renal, talvez eu nem estaria aqui mais, poderia ter um derrame, tá acamado, ou poderia tá com todos, além do coração. Tudo afetado por causa da DRC. Porque eu tava inchado, eu não tava gordo eu tava inchado, meus pés inchava muito, meu rosto inchava muito por causa da doença renal. Antes, por exemplo, falava renal crônico eu achava um bicho do outro mundo. Hoje, eu sei que é uma coisa mais tranquila.(Silvio)

Eu vejo a hemodiálise como meu trabalho. Acho que tô indo bem porque ainda não fui chamada para ir embora [refere-se à morte]. (Maria)

Hoje, ainda tem a hemodiálise, é melhor que nada. Antes eles morriam inchados, achava que era a anemia, aumentava os remédios e não sabiam, já era o problema dos rins. (Helena)

É uma coisa boa, porque vamos supor, se não tivesse, tantas pessoas que precisam dela, igual a minha mãe, as pessoas que lá faz, se não tivesse, vamos supor, nem aí mais estariam, porque precisam dos rim pra poder filtrar e sem ter outro procedimento para filtrar, nem estariam aí mais. (Núbia)

Tem 4 anos e 10 meses que eu faço hemodiálise. Eu entendo como a minha saúde. Nesse tempo todo, só faltei uma vez na hemodiálise para ir ao enterro do meu pai. A vida continua. (Iraídes)

Lógico, não é um mar de rosa, mas para tamanho socorro que é trazer a função de um órgão, eu acho que tá sendo tudo. Porque se não tivesse o que seria deles, só seria a morte. É um socorro assim excelente. (Roberta)

Pude compreender que existe uma visão peculiar desenvolvida pelos informantes sobre o serviço de hemodiálise. Abstraímos de suas falas que a HD, apesar de não ser um “*mar de rosas*”, “*é melhor que nada*”, colabora para a saúde da pessoa e para a continuidade da vida. Para isso, a máquina “*faz o que seus rins não fazem*” ela “*traz a função de um órgão*” assim ela “*filtra o sangue*” e antes dela

“eles morriam inchados”, ficando evidente a relevância da do tratamento hemodialítico para a vida dessas pessoas.

Entretanto, observei que os informantes manifestam a existência de pontos positivos inerentes ao tratamento hemodialítico, em particular para o organismo do indivíduo. Identifiquei que este tratamento se mostra como sendo desafiador para o sujeito que dela depende, repercutindo no contexto de vida de suas famílias.

É praticamente uma dificuldade ter que ir três vezes por semana... ir lá, ficar quatro horas deitado lá, na máquina... é bem difícil. Saio daqui seis horas e volto uma hora, uma e meia da tarde para casa. A manhã inteira praticamente fico lá. (Davi)

A hemodiálise não é ruim, a gente acostuma. Mas é também uma obrigação, a gente não acostuma. Preciso dela para viver. (Tânia)

Precisa de muitos cuidados. É assustadora, mas tratando, cuidando é possível viver com ela. (Roberta)

Compreendi que para essas pessoas o tratamento hemodialítico configura-se como um paradoxo. Ao mesmo tempo em que ele é fundamental para a vida e equilíbrio do organismo, ele é inadiável, tornando-se “uma obrigação”. Ele transforma-se numa situação de dependência de uma máquina para sobreviver, onde há a necessidade da pessoa “ir três vezes por semana” no serviço de TRS para dialisar e experimentar as intercorrências vivenciadas durante a sessão de HD, dentre outras nuances desse tratamento.

Apreendi que as preocupações de como vai evoluir a sessão e as condições da pessoa após o tratamento podem transcender a sala de HD para o familiar que aguarda o ente na sala de espera do serviço ou em casa, como evidenciam os familiares participantes, conforme suas falas a seguir:

No início da doença foi um pouco difícil, ele [o esposo] saía de lá [HD] bem baqueado e a gente ficava preocupado dele sair de lá sozinho. Até que os meninos [filhos] ajudaram bem. Às vezes um buscava e o outro ia com ele. Cada dia ia um com ele. A gente esperava o Victor sair da escola. No início ele passava muito mal, saía meio tonto, não via direito na hora de atravessar um carro, uma moto. Agora, graças a Deus, ele mesmo vai sozinho. Ele tá aceitando mais. Ele passava mal e ficava desanimado de ir. Eu falava tem que ver como se fosse um esporte, não tem outra solução. Agora graças a Deus ele tá indo. (Eliza)

Eu fico com medo, a cabeça explodindo. Ele [o esposo] não esquenta. Mas eu não, qualquer coisinha eu fico... eu já estou até levando remédio de pressão. Mas eu fico numa ansiedade. Tudo que eles [os profissionais do serviço de TRS] me olham de lado eu fico, eu já estou esperando que tem alguma coisa lá dentro [Sala de HD]. Eu falo: pelo amor de Deus para ela [Maria] não dormir porque muitas pessoas que foram ver, já estava morto. Então, falo para ela não dormir, pode ficar deitada, mas tem que conversar. (Rosa)

Se eu fico lá fora [sala de espera] e acontece alguma coisa eu acho que é ele [o filho na sessão de HD]. Qualquer movimento nas portas eu fico maluca. Queria saber o que tá acontecendo. (Helena)

Os familiares mostram os reflexos do tratamento hemodialítico para o membro submetido a esta terapêutica, ao mencionarem que este traz alterações para o organismo que identifiquei em expressões que citaram, como: “baqueado”, “tonto”, “não via direito”.

Segundo Oliveira (1998, p. 86) quando “a fraqueza toma conta do corpo” o reflexo é para o contexto de vida do indivíduo, privando-o de realizar suas atividades cotidianas, com repercussão para a vida social. Nesse momento é preciso, segundo o autor, promover a recuperação do indivíduo para o retorno das atividades habituais.

As alterações na compreensão sobre o corpo do adoecido na ótica de Canesqui, repercutem na identidade da pessoa e no reconhecimento do próprio corpo que são constituintes do sujeito. Essa autora entende o corpo como a base física da pessoa e que este pode estar em conflito com a identidade. Para ela as alterações corporais causadas pela doença podem fazer do corpo algo não familiar para a pessoa, determinando a falta do seu controle pela pessoa (CANESQUI, 2007).

Além disso, as falas apontam para a repercussão da HD para os familiares que durante o período do tratamento experimentam sensações como: “fico numa ansiedade”, “fico maluca”, “a gente ficava preocupada”. A presença do profissional de saúde fora da Sala de HD, aparecendo na recepção do serviço contribui para o desencadeamento desses sentimentos nos familiares. Observei a mistura de sentimentos que envolvem o tratamento hemodialítico e sua repercussão na vida e no cotidiano desses sujeitos e seus familiares, emergindo aqui a delicadeza e densidade do assunto.

As enfermeiras e pesquisadoras Mattos e Maruyama (2010), realizaram um estudo com indivíduos submetidos ao tratamento hemodialítico e identificaram que a máquina de HD trouxe sentimentos ambíguos para estes. Elas observaram que eles entendem a necessidade do tratamento para a sua sobrevivência, por isto demonstram gratidão. Porém, ao mesmo tempo, a parceria homem-máquina agregam valores de dependência, limitações, raiva e sofrimento. Expõe o ser, invade a sua intimidade ao mostrar o sangue, aquilo que lhe é próprio, privado, deixando evidentes os limites entre o corpo, interno e externo.

Acrescento outro estudo, pertinente a essa análise, sobre o fato de que a pessoa em tratamento hemodialítico está sujeita a situações e intercorrências clínicas ou eventos adversos. De acordo com Dallé e Lucena (2012) essas situações estão presentes em 30% das sessões e correlacionam-se com as alterações no equilíbrio hidroeletrólítico dos sujeitos em HD. A intercorrência de maior frequência é a hipotensão arterial. Outros eventos estão relacionados com hipertensão arterial, náuseas, vômitos, câibras, cefaléia, prurido, dor lombar, arritmias cardíacas, e precordialgia. As complicações menos presentes referem-se a hemorragias, síndrome do desequilíbrio da diálise, convulsões, reações de hipersensibilidade, hipoxemia, reações pirogênicas, hemólise e embolia gasosa (DALLÉ; LUCENA, 2012).

Há a concordância entre os informantes sobre a importância e a necessidade do tratamento hemodialítico para a manutenção da vida. Porém, nas explanações a diante, eles demonstram receio, caso necessitem submeter-se a esse tipo de terapêutica.

Olha, eu acho que se acontecesse um segundo caso na família de ter que fazer a hemodiálise, de dentro de casa, porque lá fora a família é diferente do que a de dentro da casa. Acho que teria que ter um acompanhamento maior, psicólogo não sei... um suporte maior. Para mim seria assim, Deus em primeiro lugar, e depois a medicina para ajudar. Um segundo susto desse aí, muito difícil. (Roberta)

A esposa do Sílvia relatou: eu acho muito triste, muito triste fazer a hemodiálise. Eu não ia aceitar porque é uma coisa que eu não tenho muita paciência e eu acho muito ruim, triste também. Você ficar sentado, hoje eu tô fazendo aqui e não sabe se vai conseguir ou não. (Eliza)

Captei nesse grupo de trechos das falas dos informantes a existência de seus pontos de vista reveladores da importância do tratamento hemodialítico, porém

ao refletirem sobre a condição do seu familiar, portador de DRC, que necessita deste tipo de terapêutica, percebi a dificuldade e a resistência dos familiares em aceitarem-na frente a possibilidade imaginária de virem a necessitar dela em algum momento de sua vida.

Como essas pessoas convivem com uma pessoa que precisa de fazer HD, elas constroem um entendimento sobre a situação da pessoa doente, de uma nova identidade a partir do adoecimento e da necessidade de se submeter a um tratamento que traz a necessidade do convívio com uma máquina entre outros. Borges entende que esta identidade proveniente do ser doente leva a uma visão negativa do sujeito perante os papéis desenvolvidos neste novo contexto de vida, onde a doença deixa no corpo uma variedade de marcas (BORGES, 1998).

Identifico, frente a essa análise, que é premente a necessidade de auxiliar essas pessoas a discutirem suas concepções sobre o assunto, de forma clara, entendendo-as em suas realidades de vida. Na busca de dar suporte a essas pessoas para avançar nessas questões, o enfermeiro tem o desafio da negociação, enquanto um elemento que compõe o pensamento de Leininger sobre a vivência das pessoas com o processo saúde doença.

O processo de acomodação do cuidado cultural ou negociação é definido por Leininger como à promoção de cuidados e decisões profissionais para assistir, dar suporte, facilitar, ou habilitação profissional nas decisões e ações que o auxilie às pessoas de uma determinada cultura a adaptar-se ou negociar com outras formas culturalmente congruentes, seguras, e eficazes no cuidado à saúde, ou para lidar com a doença ou a morte (LEININGER, 1997).

No entanto, ao ser identificada como a ação do enfermeiro a negociação, esta deve ser trabalhada em parceria com as famílias para não se transformar em uma imposição feita pelo profissional enfermeiro (Boeh, 2002).

Vejo a necessidade de trabalhar essa concepção em relação a HD com a família, com o intuito de contribuir para que essa não entenda o ente com acometimento renal, como uma pessoa fragilizada pela doença, ou reforçando a ideia de inferioridade perante a patologia.

Reportamo-nos novamente a Oliveira, para quem “as representações acerca da doença estão visceralmente ligadas aos usos e às representações sociais que as pessoas fazem do seu corpo” (OLIVEIRA, 1998, p. 83). Percebi que o sujeito em tratamento hemodialítico, de modo geral, foi considerado pela família como um ser

“dependente” e “incapaz” de realizar as coisas do cotidiano como trabalhar, cuidar dos filhos, repercutindo no modo de viver do familiar e na condição financeira da família. Uma demonstração disto é visto nas falas a seguir:

Recebo o auxílio doença. Tô tentando a aposentadoria por invalidez. Vou ter perícia agora no mês de abril. Seria melhor que eu aposentasse ou ser curado. O melhor de tudo era ser curado porque aposentar você ganha muito pouco e você não pode trabalhar porque se você trabalhar, se de repente alguém te denunciar você acaba perdendo o direito de não mais receber o benefício. Não consegue nunca mais receber o seu benefício. Faço salgadinho para fora. O dinheiro só do INSS não dá, aí a gente faz alguma coisinha para tentar o pão e o leite do dia-a-dia porque só o dinheiro do INSS não dá é muito pouco. A gente vai tentando para garantir o pão e o leite. Todo dia precisa de dinheiro para comprar o pão e o leite, você vê criança não espera. Ainda mais agora que eu tô sem trabalhar. (Sílvia)

Sempre trabalhei e por causa do nascimento do meu filho fiquei desempregada. Ele [o esposo] era porteiro e eu também. A gente trabalhava, você sabe a realidade aí de fora. É um cartão de passagem que você já tem, um tíquete que a gente tinha, tudo isso se perde. Mas ele nessa situação, se eu voltar a ter compromisso com o serviço é um pouco mais complicado porque os filhos tão precisando levar no médico, mas ele não tá legal. Aí tem que faltar serviço [a esposa fala baixo nesse momento, acredito que por respeito à situação do marido, que de momento não pode assumir a responsabilidade de cuidar dos filhos e da casa enquanto ela trabalha]. Eu trabalhava em portaria, 12h, e, se fosse para trabalhar hoje não daria por causa da situação do Joel, nem vou falar das crianças. As crianças podem por em uma creche. Esse período que ele tava fraco eu tinha que ficar acompanhando ele. Então, eles iam me mandar embora. Então, até para arrumar um serviço eu tenho que tomar cuidado agora. E a casa não pode parar, é estudo de criança, é alimentação, calçado, tudo que gera toda uma casa. Por exemplo, sai daqui com um receita volta com outras receitas. Não é o caso do Joel. Aí um medicamento novo, você não vê médico, não vê enfermeiro, não vê ninguém. Passa a informação... se tá assim, se tá legal, tá errado, eu tô dando de mais. E paciente adulto é complicado lidar. Porque é igual meu esposo no caso, ele segue o tratamento no caso direito, mas no caso de alimentação dele e um pouco mais difícil de regrar, mas tem coisa que é mais difícil de policiar. Se for a minha pequenininha eu falo não e pronto. (Roberta)

Desses relatos emerge o impacto da doença e do tratamento hemodialítico no contexto familiar, o que podemos notar pela inversão de papéis entre os homens e as mulheres, particularmente, em relação à liderança do lar. Evidencia-se na experiência do Joel e Sílvia, que as limitações impostas pela doença e sua forma de tratamento culminaram com o desligamento do trabalho, mesmo em idade produtiva, repercutindo em diminuição da renda familiar e a alocação de suas respectivas esposas na posição de “chefe” da casa. Situação que favorece a precarização do homem frente à doença, ressoando no ser bio-psico-social.

As pesquisadoras Silva e colaboradoras (2011) alertam sobre o afastamento do trabalho e sua implicação nas vidas dos renais crônicos. Elas demonstram que a saída do trabalho produz vários significados, principalmente em uma sociedade que valoriza demasiadamente o processo de produção. Diante disso, o indivíduo priva-se da satisfação e do prazer oriundos da capacidade de realização de atividades laborais. Entende-se também, que o trabalho pode desempenhar funções de equilíbrio e de direcionamento para a vida humana.

Entendi que a ausência do trabalho pode ser o fator causador de inversão de papel entre o homem e a mulher percebido nas famílias investigadas . Desse modo, o homem que se destacava como o provedor da família com seu trabalho, passa, agora, a configurar-se como uma pessoa “dependente”, sobressaindo à figura da mulher na presença do esposo doente.

Esse entendimento vai ao encontro das considerações feitas por Oliveira, que, de forma geral, a ausência ao trabalho leva a problemas financeiros, causando dificuldades para o indivíduo obter dinheiro. Além disso, a falta ao trabalho altera a posição de manter a casa, em especial pelo lado financeiro (OLIVEIRA, 1998).

Cynthia Sarti remete-nos a refletir sobre a relevância do valor do trabalho para a identidade masculina tanto na família bem como fora dela, influenciadno no jeito de ser homem. Ela mostra na autoimagem de homens moradores da periferia, que a identidade de trabalho e de ser pobre se confundem. Essas duas categorias ganham posições igualmente posições de relevância no contexto social. Segundo ela a conotação de “pobre” ganha conotação negativa, não só na questão da desigualdade social, mas também na moral. A partir do trabalho, esses homens da periferia demosntram que não são pobres através da “honestidade, sua disposição para vencer”, estes atributos morais, tornam-os “iguais” (SARTI, 2005, p. 89). Nesse sentido, a doença é vista em uma dimensão física e moral e que o não trabalhar pode estigmatizar a pessoa como fraco (OLIVEIRA, 1998).

Assim, o trabalho vai além do rendimento econômico para valor moral, mostra-se como uma constatação da afirmação para o homem, de sua “identidade masculina de homem forte para trabalhar” (SATI, 2005, p. 90).

Todas essas desordens referidas estendem-se para além das condições socioeconômicas da família. Percebe-se ainda, mudanças importantes no estilo de vida que trazem limitações psicológicas, físicas, sexuais, familiares e sociais (GUERRERO; ALVARADO; ESPINA, 2012; SILVA et al. 2011).

Nas famílias participantes observei que a doença mostra-se como um foco, modificando a dinâmica da família, pelas ações dos membros conforme trechos a seguir das notas:

No início nos deu muito trabalho, ela era muito criança e tinha muitos sonhos. Ela toda vida foi muito sonhadora, ela queria estudar, não sei o que. Ela gosta muito de fazer teatro, essas coisinhas. Aí coitadinha, veio esta doença triste, que na época a gente nem sabia direito o que era. Isso, foi uma barra para nós, foi horrível, a gente ficou desesperados. Tive que fazer mudanças, porque aí, já deu uma lista assim, como é que ia ser, mudar totalmente a vida da família. Aí esse negócio de refrigerante, porque o pai dela comprava engradado, a cerveja dele, o refrigerante, essas coisas tudo acabaram. Aí as outras filhas começaram a reclamar. Aí eu falei, olha, eu não compro, só mesmo quando aparece uma visita à gente compra. O que a Maria não pode comer... eu acho um pecado, ela abrir a geladeira e vê o que não pode comer e vê os outros comendo. Eu falei, não vai acontecer. Foi um controle assim, geral. E falei se tem que ser, vai ser para todo mundo. Assim...o nosso problema aqui é a falta de tempo. Você vê família é pequena e os problemas são muitos. Além disso, ter que ir três vezes naquele hospital não é brincadeira, acaba com a gente. Quando eu não estou lá duas vezes por semana, ele [o pai] vai na terça e quinta, e eu vou buscar remédio para ela. Devido aos problemas da Maria eu tenho meu estado emocional, minha pressão sobe, chegou a 23. Eu tomo remédio. Até os 60 eu não tomava remédio, com a piora da Maria eu passei a tomar. Se ela passa mal eu passo também. Eu tinha pavor de tomar remédio, gosto mais de um chá, mas quando a gente vê que é necessário eu tomo. Fala que tem reunião do posto, mas eu não participo, não tenho tempo, vou na hemodiálise três vezes por semana. Eles falavam que a pessoa podia ter uma vida normal, podia viajar. Teve uma época que a Maria queria ir para Goiânia. Olhamos na internet a melhor clínica, mas falei com ela...veja bem, aqui você já tem a confiança do enfermeiro, você sabe que é o melhor lugar. Nós não viajamos. (Rosa)

Evidenciam-se as repercussões da doença na vida do indivíduo acometido pela patologia, bem como para a família, alterando o seu modo de viver, sobressaindo o foco na pessoa doente em detrimento dos demais membros da família com prejuízo para a qualidade de vida dos envolvidos.

Diante dos trechos das falas citados anteriormente, torna-se relevante trazer as considerações das autoras Silvia e colaboradoras (2011) que destacam a importância das atividades de lazer na vida dos seres humanos e suas contribuições para a qualidade de vida. As autoras defendem o sentimento de alegria e de prazer relacionados com a realização de uma viagem para rever a família ou conhecer novos lugares, transformando-se em situações ímpares nas vidas das pessoas.

Entretanto, as características do tratamento hemodialítico, como a necessidade de realizar as sessões de HD, o cuidado com o acesso venoso entre outros, levam muitos indivíduos a uma posição de receio frente à possibilidade de

realizar o tratamento hemodialítico em trânsito, compreendido como realizar a HD, temporariamente, em uma clínica localizada em outro município, estado ou país.

É válido reforçar que no ano de 1994 a Organização Mundial de Saúde coloca a qualidade de vida como: “a percepção individual da posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores em que se vive e sua relação com as metas, expectativas, normas e interesses” (GUERRERO et al, 2012).

Percebe-se a subjetividade e os reflexos da cultura da pessoa diante desse conceito. Conforme afirmam as autoras acima, as pesquisas atuais convergem para um nível inferior de qualidade de vida dos indivíduos em HD comparados com a população em geral, bem como para aqueles que desfrutam do transplante renal. Os mesmos autores colocam que a diminuição da qualidade de vida advém, principalmente das dimensões mentais e físicas. Elas estão correlacionadas com a presença de anemia, desnutrição, escórias metabólicas elevadas. Outros fatores envolvem os aspectos psicossociais como o estado civil, depressão e ansiedade; fatores sociodemográfico e orgânicos como gênero, idade, comorbidades, dentre outros.

Diante de todas as imposições, limitações e vivências geradas pelo adoecimento o transplante renal aparece como uma solução para os problemas, um retorno para a vida “normal”, conforme as falas a seguir:

A hemodiálise por um lado até que é bom, da uma esperança para os pacientes para ele poder ser curado com o transplante. Se fizer vai ser tudo de bom, vai melhorar a saúde. Não vai curar a diabetes de tudo, mas vai melhorar bastante. Ele nunca mais vai precisar fazer a hemodiálise, ter que sair para fazer. (Eliza)

Helena diz: *Agora ele está se preparando para o transplante. Se Deus quiser vai dar tudo certo. Eu morro de medo, se dependesse de mim, eu não estou falando para não fazer o transplante. A gente que é mãe o coração aperta.* Davi comenta: *Já estou fazendo os exames lá em Belo Horizonte. Vai ser o duplo, fiz o último exame já. Doador cadáver. Eu não ia fazer o transplante não, mas uma vez eu precisei fazer um laser na vista e lá tinha um rapaz que fez hemodiálise e que tinha diabetes, e lá ele me falou desse transplante duplo. Lá no Hospital eles nunca tinham falado disso, aí eu pensei poxa, se foi à diabetes que atacou o rim e se posso acabar com a hemodiálise e com o diabetes, aí eu falei porque não? Aí foi que eu conversei com ele e ele me falou do Hospital Felício Roxo em BH.* A mãe expõe: *Se o Davi fizesse esse transplante de rim eu ficaria mais tranquila, porque hoje eu vejo muitas pessoas fazendo o transplante de rim. O duplo eu tenho medo.* Davi explica: *o transplante duplo a fila é menor, é mais fácil, a chance é maior de sair o duplo do que o de rim.* Davi brinca: *já tá rasgado mesmo, troca tudo o que eu preciso.* Davi fala da importância da comunicação: *As vezes a pessoa faz o transplante e acha que está curado, é igual ao que o médico de BH falou, isso não é cura é um adiamento do tratamento, isso depois de 12 a 15 anos a pessoa pode voltar a fazer hemodiálise e depois fazer outro transplante. Então, o transplante é só o adiamento da hemodiálise. Então, o pessoal podia pensar, agora estou curado nunca mais vou precisar fazer hemodiálise.* A mãe comenta: *Tem que tomar remédio para o resto da vida.* O Davi responde: *Mas na hemodiálise também tem que tomar o remédio. No transplante há a necessidade de ter cuidado com a medicação após o transplante renal.*

As autoras Mattos e Maruyama (2010) interpretam o transplante renal como uma oportunidade do sujeito reconquistar a vida que lhe foi retirada, experimentando uma sensação de liberdade, de sentir o seu corpo funcionando em plenitude.

Orlandi e colaboradores (2012) compartilham dessa visão e colocam que o sentimento de esperança do retorno à vida antes da DRC e do tratamento hemodialítico leva o sujeito ao enfrentamento da doença e de suas nuances. As autoras colocam que o sentimento de esperança dos indivíduos estão alicerçados na crença em um ser superior e na possibilidade de realizar o transplante renal. Como resultado a melhora na qualidade de vida e a libertação do tratamento hemodialítico.

Diante da discussão realizada compreende-se que, em especial o tratamento hemodialítico para os sujeitos e familiares configura-se como um fator limitante em diversas dimensões, acarretando em prejuízos para a qualidade de vida dos membros da família.

Auxiliá-los no processo de enfrentamento das nuances que envolvem essa realidade significa, segundo Leininger, avaliar o ser e identificar suas necessidades, seu modo de vida e crenças dos sujeitos, intervindo na preservação, acomodação ou repadronização do cuidado em saúde.

Assim, o enfermeiro pode precisar fazer uma intervenção onde se almeja a preservação do cuidado cultural, no qual ele assiste e dá apoio e suporte, reforçando

a cultura e a manutenção dos cuidados benéficos para o enfrentamento das dificuldades experimentadas e, até a iminência da morte. Em outras situações o enfermeiro deverá assistir, dar suporte e facilitar os indivíduos e suas famílias para adaptar-se com outras formas culturalmente congruentes, seguras e eficazes no cuidado à saúde, para lidar com as implicações trazidas pela doença e suas formas de tratamento. Por fim, o enfermeiro vai intervir de modo a ajudar os indivíduos a alterar ou reestruturar seus padrões de cuidados com a saúde, auxiliando nas transformações importantes para sua vida (LEINIGER, 1991).

Faz-se importante esse entendimento para a continuidade dessa pesquisa na busca de compreender o objeto em questão. Ele é necessário também, para encontrar juntamente, enfermeiro/indivíduo e família, direções que possam trazer melhores condições para a adaptação da família a esse “mundo” da DRC, de modo a buscar o bem-estar e o prazer de viver.

5.3 *“NUM PRIMEIRO INSTANTE, O SOCORRO QUE ELES DÃO NUM PRIMEIRO MOMENTO É QUE TERIA QUE SER PERMANENTE”*: experiência da família no serviço de hemodiálise

Nas convivências com as famílias percebi a incômoda situação do indivíduo e da família no processo de adoecimento da DRC, expressou-se pontualmente entre os familiares um olhar que possuem sobre os cuidados em saúde, e neste, sobre o cuidado de enfermagem. Assim, o cuidado de enfermagem apareceu como uma categoria de análise e torna-se relevante, trazê-lo à tona, correlacionando-o com as estratégias de cuidados entre o indivíduo em tratamento hemodialítico, sua família e a equipe de enfermagem.

No enfrentamento desta patologia e suas consequências, faz-se imperativo compreender o trabalho do enfermeiro em conjunto com os sistemas populares em saúde, observando as relações existentes que promovam interações e trocas, onde haja a premissa de novos horizontes em saúde, tanto do indivíduo/família/comunidade quanto para o enfermeiro, através de ações que promovam a manutenção cultural de cuidados ou negociação cultural de cuidados ou reestruturação cultural de cuidados em saúde dessa clientela específica.

No cenário da HD, do ponto de vista dos familiares participantes, o papel da equipe de enfermagem é fundamental, sendo reconhecido também, pelos outros profissionais da equipe de saúde. Rosa, a mãe de Maria iniciou uma abordagem sobre a sua percepção sobre o trabalho da enfermagem na hemodiálise:

Lá não tem médico, só aparece quando já tá no suspiro. Quem enfrenta mesmo, que eu acho que merecia nota mil, são os enfermeiros, porque eles estão o tempo todo ali, com eficiência, quando os médicos chegam, muitas vezes, eles já resolvem o problema. Então, nós temos que dar um valor grande, principalmente para os enfermeiros. É dom mesmo mexer com nefrologia, principalmente com hemodiálise. Acho que é o pedacinho mais difícil da profissão deles. (Maria)

Percebe-se na fala acima uma avaliação positiva do trabalho da enfermagem no âmbito do tratamento hemodialítico, em especial durante a sessão de hemodiálise. É válido informar que nas falas dos familiares a palavra enfermeiro engloba também os técnicos em enfermagem.

O trabalho de campo realizado na primeira fase desta investigação proporcionou-me a observação do trabalho da equipe de enfermagem e demais profissionais durante a sessão de HD.

Percebi que durante a sessão de HD, a equipe de enfermagem acolhe os sujeitos, escuta suas queixas e os monitoram durante a sessão hemodialítica, atendendo as intercorrências, caso ocorram. Além disso, avaliam o funcionamento da máquina de HD. Observa-se que as ações de enfermagem ocorrem em maior intensidade nos momentos definidos como de “picos” no serviço. Eles representam os procedimentos de instalar as pessoas nas máquinas de HD e o de finalizar o tratamento hemodialítico, desligando-os delas.

Dentre outras atividades desempenhadas pela equipe de enfermagem observadas por mim estão os serviços organizacionais, controle e administração de medicações como pode-se citar alguns atualmente preconizados naquele serviço: Eritromax®, Calcijex®, Noripurum®, essenciais para correção da anemia e controle dos eletrólitos como o cálcio e o fósforo, estendendo-se para o paratormônio. Dois membros da equipe ficam responsáveis por organizar o reuso que significa o reaproveitamento dos capilares, após realização da higienização e esterilização dos mesmos. Contudo, observei que há um tempo ocioso em que a equipe aguarda o curso do processo hemodialítico. Na visão de algumas pessoas em tratamento

hemodialítico, este tempo poderia ser utilizado para ações de educação em saúde, comunicação e escuta terapêutica.

Enfim, para intervenções com objetivo de deixar às 4 horas do tratamento mais produtiva, menos cansativa e/ou com menor grau de desconforto ou ansiedade para o sujeito, segundo os propósitos do cuidado humanizado. Sílvio, cadastrado no serviço há cinco meses, comentou sobre o tempo de uma sessão de HD.

Já que a gente fica lá quatro horas, eu não enxergo bem, mas ter atividades, tipo aula de leitura. Uma pessoa que tivesse lá para deixar o pessoal mais aceso, levantar o astral da gente, porque eu chego lá hoje, eu já consigo brincar, mas tem muita gente que chega lá não consegue brincar. Sei lá, arrumar alguma pessoa que já foi transplantada para dar uma palestra, para mostrar o pessoal que o transplante existe. Mas ela não pode perder a esperança porque se não a gente morre. Isso é normal, porque se a gente ficar antenado com tudo é sinal que a gente vai começar a ficar mais vivo, o pessoal vai viver mais. Pegar um livro para ler, não é só colocar a televisão, não tem mais atividade nenhuma, ou você vê a televisão ou você dorme. Mas se tivesse outra atividade boa para o pessoal fazer, acho que ajudaria muito. (Sílvio)

Sinto dor no corpo por ficar quatro horas na cadeira, sou magra os ossos dói. (Tânia)

O paciente tinha que ter mais liberdade na hemodiálise. Se as linhas fosse mais compridas para poder, por exemplo, levantar e jogar o lixo na cestinha. (Maria)

Observei nas respostas desses pacientes várias situações que poderiam ser trabalhadas para que a sessão de HD se transformasse em um momento que transcende o procedimento técnico e trouxesse outros ganhos para as pessoas submetidas a esta terapêutica.

Sabe-se que as máquinas de HD evoluíram bastante desde a época da máquina de tanque. Hoje são máquinas de proporção porque “preparam e liberam, de forma constante e em tempo real, a solução de troca que passa pelo dialisador” (LUGON; MATOS; WARRAK, 2010, p. 990). Esses autores afirmam que há um controle maior da depuração do sangue, da precisão de volume de líquido que vai ser retirado (ultrafiltração), bem como das questões relacionadas com infecção. Constata-se que essas máquinas são consideradas seguras e confiáveis, os alarmes sonoros e visuais comunicam o bom ou o mau funcionamento do equipamento e avisam momentos que necessitam de intervenção dos profissionais.

Entretanto, torna-se relevante voltar um pouco na história e lembrar do passado da HD, principalmente em relação à máquina referida. Reporto-me, nesse momento, de uma conversa que eu tive com uma profissional da equipe de enfermagem do Serviço de TRS:

Na época da máquina de tanque era preciso olhar para o paciente o tempo inteiro, para identificar e/ou evitar intercorrências, principalmente a embolia. Como o tanque ficava exposto ao ar, havia a possibilidade de cair sangue na solução de diálise sendo necessário desprezá-la, lavar o tanque com hipoclorito, enxaguar com água, para depois preparar nova solução de diálise e, aí sim, reiniciar a sessão. Logo havia prejuízo no tempo de hemodiálise, com repercussão direta na qualidade do tratamento. (Enfermeira “X”)

É válido comentar que o mesmo tanque era utilizado por duas máquinas de HD ao mesmo tempo, ou seja, para duas pessoas. Maria, que está em tratamento hemodialítico há 17 anos, faz a sua análise em relação ao cuidado de enfermagem na época da máquina de tanque:

Na época do tanque os enfermeiros ficavam igual a cão de guarda, vigilantes. Porque o tanque, aquela máquina acabava com o paciente, perdia muito sangue ali e não tínhamos a eritropoietina. (Maria)

O exposto apresenta-nos uma realidade em que a equipe de enfermagem assumia um comportamento de observação contínua da pessoa em HD e da máquina de tanque. Quando Maria recorda a situação de que “aquela máquina acabava como o paciente”, ela faz uma menção à dificuldade de controle da ultrafiltração durante a sessão e, conseqüentemente a constante presença de intercorrência como a hipotensão arterial principalmente. Esse momento na história dos cuidados na área da nefrologia ficou marcado na vida dessas pessoas e seus significados são veiculados de uma geração para outra dentro dos serviços. Roberta esposa do Joel resumiu a evolução tecnológica referente à máquina de HD:

Hoje a tecnologia avançou bem. Tá sendo muito bom para quem tem que fazer hemodiálise. Antigamente, fala que era muito mais sofrido. (Roberta)

Porém, o tempo ocioso referido anteriormente que no ciclo da máquina de tanque era utilizado pela enfermagem para a observação contínua e monitoramento

da pessoa em HD, bem como das máquinas entre outros, não foi utilizado para o crescimento/intensificação do cuidado de enfermagem à pessoa. Rosa ao expressar-se ilustra esse aspecto:

Mas não sei, o pessoal de lá [os profissionais] eles gostam que os pacientes ficam dormindo na HD. A Maria não é muito bem vinda porque fala que só papagaio. Eles gostam daqueles pacientes placebo, que ficam lá, que só faz o que o médico quer. A Maria não é de jeito nenhum. Porque eu acho assim, jogar os coitados lá na máquina, aí é só isso? Maria fica, fecha um olho e o outro fica aberto. Tem muitos profissionais que não tem o dom, o dom é muito importante. Alguns não tem a vontade de ser um bom profissional. (Rosa)

Entrar lá, deixar o braço esticado por conta do enfermeiro, não é bem dessa forma. Temos que ficar alerta ao funcionamento da máquina, se tá faltando banho, se o fluxo tá bom, se tá perdendo. (Maria)

O paciente Joel quis ilustrar com um acontecimento: *O cateter [CDL] estava colabando muito [mau funcionamento, dificultando a captação do sangue para o sistema extracorpóreo]. Aí o sangue parou naquela bomba pequena e ficou seco ali. Igual eles [técnicos em enfermagem] falou isso acontece. Aí eles falam: foi só 150 ml de sangue que perdeu do seu corpo. (Joel)*

Percebi a existência e um saber sobre o “durante a sessão de HD”. Tem-se que todo este avanço favorece a mecanização da assistência e o distanciamento entre a equipe de enfermagem da pessoa cuidada, culminando com a perda de momentos ricos de interação e trocas com eles. É válido enfatizar que essas pessoas fazem quatro horas de HD, três vezes por semana.

Fica claro diante do exposto que essas pessoas desejam um cuidado que vai além dos procedimentos técnicos. Lembro de uma passagem com Roberta que coloco a seguir:

Num primeiro instante, o socorro que eles dão no primeiro momento é que teria que ser permanente. Eu vi que não é. Quando cheguei lá fiquei muito assustada. Assim, eles dão mesmo, eles sentam, explicam, dão mesmo a atenção que a gente precisa, mas naquele momento, no primeiro instante. Ou seja, isso aí é um susto para vida inteira, a pessoa, de vez em quando, vai passar pelo aquele processo. Não digo diário porque é difícil. Por exemplo, sai daqui com um receita, volta com outras receitas, você não vê médico, não vê enfermeiro, não vê ninguém para passar a informação se tá assim, se tá legal, tá errado, se tô dando de mais. Então, eu acho assim o acompanhamento da família nesse sentido. Um acompanhamento profissional da área, mesmo que fosse de vez enquanto. Aquela segurança que eu tive nos primeiros dias, porque eu falei nem tudo aqui tá perdido meu Deus, aqui eles dão assistência à família. Num tem mais, eu não vejo mais. (Roberta)

Roberta demonstra a necessidade de um acompanhamento que aborde a totalidade, que consiga confortar, problematizar, orientar, ou simplesmente escutar, estar junto. Ao refletir sobre essas questões deixo uma pergunta: onde está a profissão que tem em sua essência o cuidado e o seu foco na pessoa?

Ventura e colaboradoras (2012) propõem que o enfermeiro na edificação do seu papel na sociedade deve desenvolver ações que transcendem as efetivações das técnicas específicas da enfermagem para uma prática social, transformando-se em um agente político e de cidadania, defendendo o ser cuidado no contexto da saúde. Enfatiza-se que o sujeito cuidado precisa ficar satisfeito com o cuidado recebido, alocando-se em uma posição de cliente.

Diante desse pensamento e reflexão sobre o uso das tecnologias nos serviços de saúde, postura do profissional perante ela e a satisfação do cliente em relação ao cuidado ofertado, é interessante registrar algumas abordagens que a equipe do referido serviço faz em conjunto com os indivíduos em HD e seus familiares. Duas famílias, cujos membros realizam HD a mais de quinze anos, reportaram suas lembranças:

Antigamente na hemodiálise tinha jogos como bingo, jogo da velha, era muito bom. (Tânia)

A família da Maria falou do Jornal que os pacientes, juntamente com os funcionários construíam. Maria lembrou: *A assistente social que criou. Cada um tinha a sua parte, eu entrevistava os médicos da hemodiálise, era assim. Teve uma vez que foi sobre o transplante e o Drº “W”. foi o entrevistado.* A mãe de Maria intervém e complementa: *era tão bom menino.* Maria prosseguiu: *Acabou por falta de verba. A mãe acrescentou: Pois é, eu não sei por que acabou. Foi mudando as pessoas, a assistente social era tão boa. Uns assuntos interessantes, até para nós, a gente vai aprendendo.* A mãe ressalta: *As pessoas se achavam importantes. Então, eles têm que participar fazer alguma coisa, e lá tinha.* A mãe lembrou de outro momento: *Então, a Dona Marta (nome fictício) vinha, fazia brincadeiras. Ela fazia as coisas para animar as pessoas, era maravilhoso! Depois as pessoas parecem que não estavam gostando. Eu sei lá o que fizeram com ela, e ela desapareceu.* A mãe de Maria ainda falou de outra atividade que a deixou satisfeita: *Lá teve uma vez... a orquestra. Aí eu achei a coisa mais linda, aí eles deixavam os acompanhantes entrar na sala de hemodiálise, eu ficava perto da Maria, apesar de não olhar as mangueiras, eu não posso nem olhar porque eu não posso nem olhar aquele sangue, eu tenho pavor, Deus me livre. Era maravilhoso eles tocando aquelas pessoas tocando aquelas músicas lindas, era muito bonito.*

A análise desses fragmentos das falas das famílias traz a tona a importância da assertiva fluente no discurso acadêmico de “cuidarmos do ser humano e não

apenas da doença”. É preciso associar o crescimento e a oportunidades oriundas dos avanços tecnológicos, nos diversos níveis de tecnologias com a responsabilidade profissional e com a intenção deste de cuidar e buscar a práxis em suas atividades laborais.

Apenas através da escuta e da interação com os indivíduos e famílias tem-se a oportunidade de identificar suas demandas. Nas falas, a seguir, observam-se algumas necessidades relatadas pelos informantes chave:

Eu acho um aconselhamento para a família, uma reunião para explicar mais, bater em cima. Não somente para me ajudar, mas para também [a família] se ajudar. Para que não possa ocorrer de nenhum da família ter a informação que precisa, não ficar desinformado do que é a hemodiálise. (Sílvia)

Tem grupo de discussão com a família aqui na hemodiálise, mas deveria fazer dentro da sala de hemodiálise, com o auxílio do microfone. Porque a família precisa saber das coisas, mas o paciente mais do que a família. (Iraídes)

Eles estão trabalhando [médicos, enfermeiros, entre outros]. Tem vários casos para tá atendendo, mas igual eu falei com a psicóloga, tem coisa que eu vejo lá [no Serviço de TRS], que graças a Deus não é o meu caso, mesmo que no começo eu ficasse assustada e tudo. Não tá sendo tão igual, mas tá sendo difícil. Tem mãe lá que fala que tá desesperada. Tem pessoas que tem diabetes, tem problema no rim e mais um monte de coisa que é causado pela doença. Ai eu acho se tivesse um suporte com o psicólogo para que a pessoa possa desabafar. Por exemplo, o meu marido tá escutando o meu filho tá escutando, mas é eu que estou em tempo de explodir, é eu que tenho que ser o suporte da minha casa. Então, me deixa falar dos problemas aqui. Então, eu acho que falta um psicólogo acompanhando a pessoa para ver com que grau tá, até mesmo para cuidar do paciente a gente tem que tá bem. Seria um psicólogo, o médico mesmo que cuida do caso dele. Um suporte para a família nessa área, porque é muito assustador e não tem. (Roberta)

O que falta assim, eles às vezes, passar em casa pra ver como tá a situação e tal, se tá realmente alimentando direito, se tá tendo muito sal ou não na comida. Porque eles falaram comigo que não pode ter o sal, tem que evitar o máximo possível. Então, pelo menos tinha que dá uma passadinha, uma vez ou outra na semana, pra ver se realmente tá comendo daquele jeito que era pra fazer. (Diego)

Podemos aqui elencar as necessidades emanadas pelos indivíduos e seus familiares, distoando a demanda por troca de saberes, de educação em saúde, de acompanhamento e apoio terapêutico.

É válido registrar que no Serviço de TRS há a realização de reuniões com a família que acontece nos primeiros dias de cada mês, a fim de proporcionar um momento de discussão com as famílias sobre questões peculiares ao cotidiano daquelas pessoas, que convivem com a DRC e sobre o tratamento dialítico. Roberta e Rosa, apresentaram sua avaliação dos encontros mensais com as famílias.

Muito bom, tá sendo muito bom. Igual eu tô te falando, lá tem pessoas que são mais senhoras, outras são mais novas, umas são mais caladas. Então, quando um, dois, três levanta a questão todos aqueles que estão ou perguntam ou escutam e aprendem. Eu estou gostando, tá sendo bom o atendimento para a família. Eu pergunto muito. Lá na reunião só eu que falo. Eu não consigo ir embora sem saber. Porque em casa é nós dois. Porque aqui em casa, ele está com o problema e eu estou assustada, até que agora eu relaxei mais. É eu com ele aqui. Se acontecer um fato eu não poder socorrer diretamente porque eu não sou médica, eu não sou enfermeira eu não sou nada, mas eu vou saber falar, sei correr com ele. (Roberta)

Lá é o seguinte: eles vão porque sempre tem uma pessoa nova. Eles puxam mais para eles, para poder explicar como é a hemodiálise, como deve proceder, pois vai a nutricionista para ensinar como eles devem proceder dentro de casa. (Rosa)

As falas demonstram o valor da reunião em grupo, que favorece a troca de experiência e a construção de saberes conscientes, corroborando para o aumento do potencial de saúde das pessoas e para a adaptação à vida na presença de uma doença crônica. Ela serve ainda como um momento de socialização entre os indivíduos, onde se tem a oportunidade de criar novos vínculos, fazer novas redes de relações.

Observa-se pela avaliação de Roberta e Rosa, que o foco dos encontros parece ser os cuidados com a pessoa doente, primeiros socorros, rotas de busca de cuidados de emergência e modos de apoiar a pessoa em HD ou de sensibilizar a família para o compartilhamento com o cuidado.

Leininger valoriza a relação entre o enfermeiro e o ser cuidado, de forma a proporcionar reflexões e interações entre os sistemas de saúde populares com os profissionais. Ela vislumbrava ainda, a importância do trabalho multidisciplinar em favor da pessoa que se encontra com as necessidades de cuidados (LEINIGER, 1991).

Essas relações em saúde alicerçada nos pilares do diálogo interativo, das dinâmicas de grupo e das atividades que privilegiam o lúdico favorecem a reflexão, a

troca e aquisição de conhecimentos concretos, refletindo na adoção consciente, por parte dos envolvidos, de cuidados informados e eficazes em saúde (ROECKER et al, 2013).

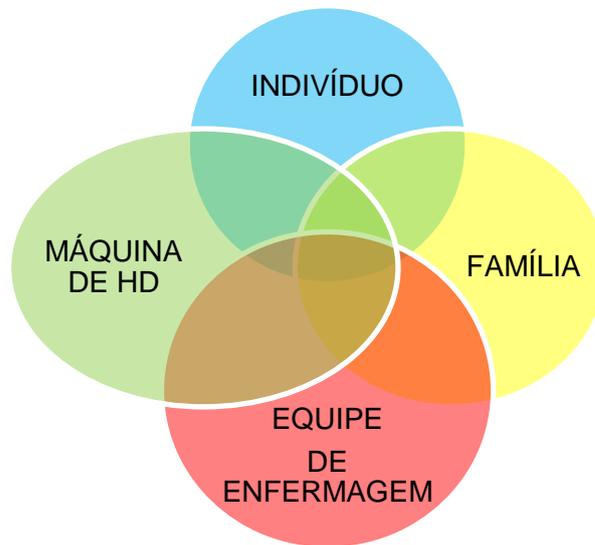
As atividades de educação em saúde realizadas com a população são primordiais para que aconteçam ações efetivas na progressão da doença. O enfermeiro em sua posição de cuidador e educador, acrescido do seu profissionalismo, o transforma em um dos grandes responsáveis por sistematizar e incentivar o sujeito em seu cuidado com a saúde, colaborando para reduzir a incidência da DRC, bem como buscar a melhoria da qualidade de vida (TRAVAGIM et al, 2010).

Em primeiro lugar, entendo que é preciso perceber a pessoa em tratamento contínuo de HD como um sujeito, respeitando sua história de vida e sua cultura, ciente que ele tem objetivos a conquistar. No contexto da DRC e do tratamento hemodialítico, ele convive com um misto de sentimentos que perpassam por desejos e sensações como medo, receio, frustrações, felicidade, dentre outros.

Em segundo lugar, esse ser humano faz parte de um contexto de uma família, com a qual compartilha valores, crenças, conceitos, comportamentos, sentimentos em seu cotidiano. Outro aspecto, é que esse indivíduo passa a conviver com uma equipe de profissionais de saúde que, na maioria das vezes, não os conhecia e deposita sua vida a eles, principalmente em relação à saúde.

Por último, esse sujeito convive com uma peculiaridade, a necessidade de uma máquina para sobreviver. É válido ressaltar que a máquina de HD simboliza inúmeros aspectos que envolvem o tratamento dialítico discutidos nessa pesquisa, sendo importante conhecer seu significado para os atores envolvidos, em especial para o sujeito. O diagrama, a seguir, faz uma representação simbólica do que foi concebido por mim:

Diagrama 1 - Interfaces presentes no processo de cuidado de enfermagem no contexto do tratamento hemodialítico.



Fonte: o autor

Nessas interfaces deve se consolidar o cuidado de enfermagem afinado com as necessidades do indivíduo, respeitando suas crenças, valores e preceitos culturais, praticando um cuidado de enfermagem voltado para o outro, fazendo-se presente em uma relação intencional, de cunho interativo e horizontal com o sujeito cuidado, valorizando o humano e sua opinião. Robustece a necessidade de transpor esse cuidado de enfermagem direcionado ao indivíduo em tratamento hemodialítico para a família.

5.4 *“TODA VEZ QUE VOCÊ PRECISA É UMA DIFICULDADE DANADA”*: trajetória da família na rede de atenção à saúde

O SUS, implementado no Brasil em 1988, representou importantes conquistas, calcadas na busca de uma nova ordem social, almejando a promoção do bem estar de todas as pessoas. Nesse prisma, acredita-se que o agir em saúde, seja democrático, construído em uma relação de respeito e solidariedade entre os atores envolvidos, que tragam uma visão de corresponsabilidades, a partir de ações transformadoras, emancipatórias e humanizada (VENTURA, et al, 2012).

Ressalta-se que o SUS é uma resposta ao entendimento da saúde como direito no Brasil, sendo determinados a reunião de esforços entre a União, Estados e Municípios para o desenvolvimento de ações para a promoção, a prevenção, a recuperação e a reabilitação da saúde, respeitando a autonomia de cada esfera de governo, garantindo a gestão descentralizada do Sistema dentro dos limites de seu território (VIEGAS; PENNA, 2013).

Entretanto, nos dias atuais, a concretização do SUS em plenitude dos seus ideais parece longe de ocorrer, trazendo inúmeros reflexos negativos para seus usuários, principalmente na garantia, por parte do Estado, da premissa Constitucional de que a saúde é um direito fundamental a toda a população, conforme o art. 196 da atual Constituição Federal.

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988).

Considerando todo o exposto, observo que a implementação dos princípios norteadores do SUS, universalidade, equidade e integralidade de forma ativa permanecem como um desafio a conquistar. Entendo que esses princípios são de singular importância para extrair as raízes do modelo assistencial de saúde anterior, centrado no ambiente hospitalar, no protagonismo do médico, na doença, na medicalização e na cura.

Podemos compreender que a população está culturalmente, ainda, afinada com essa concepção de saúde, que os leva a buscar tais serviços apenas na presença de patologias ou disfunção orgânica. Observamos este aspecto nos trechos a seguir referentes às falas dos informantes desta pesquisa:

Aqui em casa meus meninos não são muito de adoecer. Esses dia eu levei, não tinha nada, não tinha diabetes. Única coisa que tinha que era meu filho mais velho que tava precisando de comer mais vezes, mas tava assim tranquilo. Tava bem. Eu não procuro muito o médico não. (Sílvia)

Esse daí [o esposo] não gosta de ir no médico. Eu tomo antidepressivo para controlar o emocional, mas não consegue me fazer dormir, porque eu tenho insônia. Aí ele [o esposo] fica brigando porque o médico do posto... porque esses remédios à gente fica esquecida do mal de Alzheimer. O que o senhor acha...se for para tirar os remédios das pessoas que tem problema... porque a gente já fica com problema de nervo. Porque a gente que cuida de uma pessoa com problemas renais ou outros problemas, a gente fica doente também. Então, por este fato, eu tomo remédio. Porque se não eu fico agitada demais, nervosa, me dá depressão, aí eu tomo este antidepressivo só para controlar, porque dormi mesmo ele não me faz dormi. Fui no gastro...mas fazer avaliação da função renal não. Mas, de vez enquanto, ele (o esposo) vai no médico. O plano dos aposentados só tem especialidades, então eu gosto de ir. (Rosa)

As falas reforçam que o modelo de saúde anteriormente preconizado, ainda está de modo importante presente nos dias atuais dos brasileiros, influenciando seus comportamentos frente à saúde. A concepção da população, de modo geral, continua a fortalecer e valorizar a organização do sistema de saúde privilegiando a atuação de apenas um profissional. Entretanto, entendo que os alicerces desse modelo de saúde são incapazes de atuar de forma suficiente no cuidado em saúde, não contemplando a complexidade e necessidades do ser humano de colocar a saúde para além da doença.

É imperativo que acumulemos esforços e somemos saberes de várias áreas do conhecimento para construirmos as condições para consolidação efetiva do SUS e melhorarmos a situação de saúde da população, respeitando suas crenças, valores e cultura.

Trago novamente a concepção de Leininger ao defender a valorização da atuação integrada e interdisciplinar na prática a ser cultivada nos serviços de saúde, como estratégias para a articulação de saberes diferenciados, buscando uma ação colaborativa e solidária com o usuário que aborde sua totalidade (FORTES; SOANE; BRAGA, 2011). Entretanto, a experiência de Joel, registrada a seguir, deixa uma preocupação:

O que acontece... é igual o dia que fiquei sabendo... lá as doutoras falaram porque eu não procurei o médico antes, sabendo que eu tava com aquilo ali. A médica falou: você sempre soube que era crônico, então porque você não procurou? Mas quem quer isso? Ir para uma máquina. A médica falou que eu que tava errado, sempre chamando atenção. Aí, tinha um exame do ano anterior. Levei lá, o médico e até conhecido dela. Mas o nefro é o último médico que a gente chega, porque é encaminhado, mesmo nesse grau da doença eu quase que eu não consegui. (Joel)

Ao analisar a citação de Joel, observamos que o profissional de saúde que o atendeu, o culpabilizou por ter procurado o serviço especializado de nefrologia apenas na fase avançada da DRC. Embora, como conforme relatou, ele já tinha passado por atendimentos de outros profissionais e realizado exames. Contudo, a doença não tinha sido diagnosticada de forma precoce. Além do mais, mesmo já na fase avançada da doença, houve dificuldades para ser compreendido o seu problema, bem como para ser encaminhado ao serviço especializado em nefrologia.

Noto uma assistência frágil à saúde, com dificuldade para responder à totalidade das demandas em saúde e não solidária com o usuário, contrapondo aos pressupostos da integralidade da assistência. A integralidade da assistência é “entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990).

As autoras Shimizu e Rosales (2009) compreendem que a integralidade, a partir das ações de saúde com ênfase na promoção da saúde e prevenção de doenças, frente às de recuperação, bem como a garantia de assistência nos três níveis de atenção à saúde, de forma articulada. São aspectos essenciais para transpor o modelo biomédico, a atenção à saúde fragmentada e reducionista, com o objetivo de fornecer uma resposta positiva em saúde para o indivíduo concebido em sua totalidade.

Ressalta-se que no bojo do princípio da integralidade têm-se a prerrogativa de compreensão dos 3 níveis de atenção à saúde que compõem a RAS. Ela é constituída por um conjunto de organizações que prestam ações e serviços, de diferentes densidades tecnológicas, com vistas à integralidade do cuidado. A RAS configura-se como um conjunto de organizações que se articulam e interagem-se por meio de sistemas de apoio de gestão, logísticos e técnicos, seguindo linhas de cuidado onde os papéis de cada elo mostram-se bem definido (ERDMANN et al, 2013).

Segundo os autores supracitados, a RAS funciona como parte de um sistema, e é composta por organizações de saúde que constituem uma complexa rede que auxilia no atendimento integral ao usuário, com inclusão e ampliação dos serviços disponíveis, corroborando para a consolidação do SUS.

Nesse sistema em rede sobressai a função dos profissionais de saúde diante a multiplicidade de conexões que se fazem necessárias para lançar mão da

plenitude dos serviços. A complexidade em níveis de atenção proporciona a possibilidade de diversas direções e sentidos, construindo linhas de produção do cuidado que têm no trabalho das pessoas, gestores, profissionais e usuários a chave para que o sistema funcione com significativo grau de resolutividade. Assim, a funcionalidade das redes perpassa, principalmente pela intencionalidade dos atores envolvidos. Além disso, os relacionamentos interpessoais facilitam a troca de informações, colaborando para o fluxo da rede e, conseqüentemente vivenciar no dia-a-dia os conceitos de universalidade, igualdade e integralidade (MACHADO; COLOMÉ; BECK, 2011).

No primeiro nível desse sistema, encontra-se o nível primário de atenção à saúde, também denominado de AB. Ele configura-se como a porta de entrada do sistema, possibilitando o contato do indivíduo, família e comunidade com os profissionais do serviço, e têm-se na Estratégia de Saúde da Família (ESF) o pilar para a inversão do modelo e, conseqüentemente a possibilidade de vivenciar o SUS na sua totalidade.

A Política Nacional de Atenção Básica alargou as funções e ações da AB e ratificou a Saúde da Família como estratégia prioritária para organizá-la de comum acordo entre gestores do SUS na Comissão Intergestores Tripartite (SOUSA et al, 2014).

Shimizu e Rosales (2009) definem a AB com um conjunto de ações orientadas para a prevenção de agravos, tratamento, reabilitação e manutenção da vida, que tem em seu foco a família entendida em sua realidade e fazendo parte de uma população adscrita. As autoras destacam ainda que a AB é alicerçada no trabalho em equipe, de caráter multiprofissional, destacando os elementos como a universalidade, a acessibilidade, a capacitação profissional, o desenvolvimento do vínculo contínuo com a população, culminando com a definição de um planejamento local para implementar ações de prevenção, promoção, cura em busca do cuidado integral.

Todavia os recortes subsequentes demonstram que os ideais da AB ainda estão distantes de sua premissa inicial:

Não faço nenhum acompanhamento com o médico. Vou quando sinto alguma coisa, só quando tem que ir mesmo. (Eliza)

Vou no posto consultar com anestesista que para mim não é um médico, ele é muito ruinzinho, mas aí ele me passa a receita. Para pegar a receita tem que consultar. Ele (o esposo) no posto eu acho que ele nunca foi. A única vez que ele foi no médico de próstata, sequela de câncer, mas ele tá bem até hoje. (Rosa)

Os relatos indicam que a AB ainda não se estabelece em plenitude, principalmente para a reorientação do modelo assistencial. Endossa a concepção de saúde do usuário voltada para a doença e medicalização, não se preocupando de maneira ideal com as ações de promoção da saúde e de prevenção de doença, repetindo um “hábito/comportamento” aprendido em seu cotidiano.

A ESF no âmbito do SUS destaca-se por trazer o princípio da integralidade no cerne de seus eixos estruturantes. Ela faz-se, no contexto da saúde do Brasil, como um importante serviço que apresenta um potencial para a reorganização da AB e para direcionar o indivíduo e coletividade para a realização de práticas de saúde saudáveis (MACHADO; COLOMÉ; BECK, 2011).

Com a implantação da ESF na AB, os usuários passam a ser visualizados, pela equipe de saúde, como um ser social, dotados de valores, sentimentos, vivências e expectativas diante sua posição no mundo. Concebidos dentro do seu contexto familiar e comunitário, diante de uma realidade social e histórica ganha novos contornos, favorecendo o entendimento da saúde, além da doença, mas definida a partir de vários determinantes.

Essa constatação favorece o entendimento que a saúde não está pautada apenas na ausência de doença, na assistência médica, ela é determinada por um conjunto de fatores como: alimentação, saneamento, habitação, educação, renda, lazer e acesso a um serviço de saúde de qualidade que almeja cuidar para que a pessoa tenha qualidade de vida, perpassando pela integralidade da atenção à saúde (VIEGAS; PENNA, 2013).

As autoras Lanzoni e Meirelles (2012) defendem a necessidade de se pensar a saúde e a doença não no indivíduo como organismo, mas como cidadão, destacando-se o papel da ESF para o rompimento das barreiras de comunicação e do diálogo entre o enfermeiro e o usuário. Segundo essas autoras a ESF contribui para a troca de informação, bem como para a construção do cuidado em saúde que possa ser entendido e aproveitado pela população. Por isso, a formação de vínculo

entre o enfermeiro e os usuários precisa ser incentivada de modo a aprofundar o relacionamento e ampliar a possibilidade de soluções em saúde compartilhada.

Entretanto, diferentemente do que está postulado para a ESF nas legislações correspondentes e nas ações demandadas sob a perspectiva do conceito ampliado de saúde, esta estratégia não se estabelece desta forma no cotidiano das redes de atenção à saúde, sem o devido foco na prevenção de doença e promoção da saúde.

A ESF ainda é concebida sem considerar as reais demandas da população, oriundas de movimentos de mobilização popular, próximos de ações de controle social e que atendam de forma resolutiva às expectativas e necessidades dos sujeitos enquanto seres individuais e coletivos, no interior de suas famílias e comunidades.

Além da impossibilidade de lidar com as demandas reais da população, têm-se os entraves para a acessibilidade de forma universal aos serviços de saúde, em todos os níveis de atenção e, não diferente, no nível primário.

Com base nas falas dos informantes percebo as dificuldades para que a ESF cumpra seus objetivos. Logo, há prejuízo no sentido da integralidade. Ademais a “porta” inicial do sistema parece, por vezes, fechada para a população, impedindo ou dificultando o acesso dos usuários aos serviços de saúde e, conseqüentemente reflete, de modo negativo, nas ações de promoção e prevenção de doenças. Os resultados dessa ineficiência da AB é a manutenção de usuários desvinculados aos serviços de saúde e, talvez distantes das práticas saudáveis que favorecem a saúde. Nas colocações, a seguir, realizadas pelos informantes da pesquisa identifica-se a insuficiência do acesso do usuário ao sistema:

O agente de saúde nunca passou na minha casa. Eu já cobreí. Eles vão na casa dos outros, mas aqui nunca vem. Você vê tem eu e o meu marido de idade, tem a Maria. (Rosa)

Aqui no bairro não tem o programa saúde da família e nem agente comunitário. Não tem nada aqui. (Isabel)

Os relatos anteriores reafirmam que há locais sem a cobertura da ESF, assim como falha no cadastramento e acompanhamento das famílias adscritas nas

equipes, comprometendo o funcionamento e ações esperadas na atuação deste serviço.

Erdmann e colaboradores (2013) ratificam a falta de resolutividade da AB. Elas confirmam a existência de demanda reprimida, além da restrição de acesso aos serviços de saúde. Ademais, essas enfermeiras apontam para a ausência de agilidade para referenciar os indivíduos a outros serviços da rede, o mesmo acontecendo em situações de contra referência, comprometendo a implementação de linhas de cuidado, explicitando as limitações dos serviços em rede.

As definições das famílias informantes listadas abaixo demonstram suas avaliações do sistema indo ao encontro à visão limitada dele e a necessidade de melhora da sua capacidade de funcionamento e resolução de problemas:

O posto tem o lado bom e ruim, principalmente na demora de encaminhamento. (Davi)

Tanto do SUS como do particular tá tudo complicado. Não tem como a gente falar que particular é bom, nem sempre, tá sendo tudo demorado. (Núbia)

A saúde, entra todo ano e eles falam que vai melhorar, mas nunca melhora nada. Toda vez que você precisa é uma dificuldade danada. Eu acho, pra mim é precário, pra mim não mudou nada, tá sempre a mesma coisa. (Diego)

Identifico a imagem ruim do SUS perante os informantes. Portanto, a transformação desse cenário perpassa por vários fatores, ganhando destaque a concepção de acesso na AB. O conceito de acesso aos serviços vai além de estar aberto ao usuário perante a sua demanda espontânea, que geralmente está relacionada ao agravo à saúde, tendo a função de avançar, transpor os muros da unidade física do serviço e ir ao encontro do usuário. Essa relação deve ocorrer de forma vinculativa com o referido serviço de saúde, construindo com essas pessoas, ações que corroboram para fortalecer ou manter a saúde.

A ação de acolher nos serviços de saúde deve ser pensada como um instrumento colaborativo para ampliar o acesso dos usuários aos serviços. Pode-se entender o acolhimento como o estabelecimento de relações construídas entre o profissional e usuário, uma ação de forma humana, de escuta qualificada e de

exercício de cidadania. Com esse enfoque o acolhimento constitui uma tecnologia relacional útil para inserir o usuário na RAS (GUERRERO et al, 2013).

O acolhimento faz-se relevante para a inversão do modelo com ênfase para a APS. Ele almeja trazer ou resgatar o usuário para próximo do enfermeiro e dentro das organizações dos serviços de saúde, intervindo ou trabalhando no processo saúde e doença de modo contínuo, fortalecendo o conceito de promoção da saúde e a prevenção de doenças.

Nessa perspectiva observa-se a importância do acolhimento e da postura do profissional no atendimento ao usuário para o prosseguimento da linha de cuidado à saúde do cidadão conforme as falas a seguir:

Foi no posto que a médica olhou e falou para voltar outro dia porque vai tá a médica, que também é na clínica, mas ela tinha outra especialidade. Ela falou que a outra ia atender melhor. Ela deve ter pensado eu vou assumir isso, eu não. Ela tá ali como clinica. (Joel)

Eu achava que o SUS era impossível de tratar. Hoje, que a gente tá vivendo essa realidade, não é assim. Acaba que quando a gente tá no lugar certo, acha a pessoa certa, que lida com o ser humano com boa vontade, não é porque tá com jaleco ou tá marcando uma consulta, se não me dá uma informação certa ou, às vezes um papel errado que me dá, vai mudar toda a minha história. Se me der um papel certo, então o SUS funciona hoje em dia. O que eu lido funciona. Só depende de achar o profissional certo ali na área, mas não tá tão ruim. (Roberta).

Logo, podemos ressaltar a participação do profissional para a existência do SUS, tornando-se importante para seu funcionamento. Dependendo do significado que ele dá a sua prática, ocorre à possibilidade ou não de melhoria do atendimento ao cidadão. Compreende-se que o acolhimento como oportunidade para desenvolver vínculos, para a construção de referência no entendimento das necessidades, para orientar o usuário dentro da complexidade da RAS e do processo saúde e doença, representa um caminho para a satisfação do usuário em relação ao serviço de saúde oferecido.

O enfermeiro, no intuito de promover as práticas de saúde ideais tem no acolhimento e no vínculo referencial de interseção, com os gestores, demais profissionais e usuários com a intencionalidade de construir um espaço democrático de relações sociais. Alicerçado no diálogo e na problematização configuram-se como condições germinativas para as soluções de problemas.

É válido reforçar a relevância do diálogo entre os profissionais dos diferentes níveis de atenção à saúde quando trabalha-se em rede, quando se tem o dever de nortear o usuário dentro do sistema, facilitando assim, seu acesso aos demais níveis de atenção. A comunicação entre os profissionais dos diversos serviços da rede torna-se importante para a atualização das informações referentes à saúde do usuário, bem como para identificar sua trajetória na rede de atenção.

Contudo, a fragilidade vivenciada na prática de conceitos relevantes que norteiam o SUS, a estruturação desconectada dos níveis de atenção à saúde, as ações dos profissionais de formas descontextualizadas e os comportamentos da população impactam em uma realidade que demonstram desordem na RAS e precariedade na resolutividade dos serviços, com repercussão para todo o sistema, principalmente para os serviços de urgência e emergência.

Fica evidente que a desordem da rede de atenção gera uma sobrecarga nos níveis secundários e terciário de atenção à saúde. Essa questão é ilustrada nas falas das informantes alocadas a seguir:

O UPA você chega lá, que demore horas, porque hoje não é mais rápido, porque demora muito, mas tem atendimento. Quando é uma garganta, uma febre eu chego lá com meus filhos, demora umas 2 ou 3 horas, mas tá resolvido. O que eu fiz acompanhamento no posto foi só pré-natal. Acompanhamento da mulher, o último que eu fiz foi na instituição hospitalar “Z” porque para isso, a área de clínico e pediatria no posto é bom, mas a de ginecologia não. Então, aí eu procuro outros meios. (Roberta)

No posto só atende 12 pessoas. Às vezes, as pessoas tá passando mal, as crianças, aí têm que correr para outro lugar, no UPA ou no PAI. Assim, eu vou mais na UPA “Y” [distante da casa da informante]. (Elisa)

É importante definir o nível secundário de atenção à saúde. Ele é composto pelos serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar, sendo alocado em um nível intermediário entre a atenção primária e terciário, tomando por base a densidade tecnológica. Envolvem os serviços médicos especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico, além de atendimento de urgência e emergência. Compreende os procedimentos de complexidade média. Destaca-se que na atenção secundária há recursos essenciais para colaborar com a integralidade da atenção à saúde (ERDMANN et al 2013). Destaca-se neste contexto a fala a seguir:

Seria interessante se tivesse uma UPA no bairro. O que acontece aqui tem vários bairros pra baixo, tudo depende da UPA de "X" ou "Z". Se tivesse uma UPA aqui por essa região, eu acho que iria melhorar muito. (Diego)

Porém, percebemos os empecilhos, tanto no âmbito político quanto estrutural, que envolvem a atenção secundária à saúde, bem como insuficiência nos fluxos de referência e contra referência para os demais níveis de atenção com importantes prejuízos para a integralidade das ações e para o acesso ao usuário. As falas dos informantes, a seguir, corroboram para o entendimento desta situação (ERDMANN et al 2013).

Outro dia mesmo ele [o avô] passou mal e precisou de ser internado. Foi um sacrífico danado, pra poder arrumar um leito pra poder internar ele. Cê precisa de uma consulta rápida, não pode ter uma consulta rápida, tem que esperar na fila até cê passar mal e chamar. Eu já vi gente passando mal, pra depois eles te pegar e levar lá pra dentro e te dar algum remédio. (Diego)

A minha diabetes só fica 500, e que a médica falou que se ela continuar assim vai para a hemodiálise. A diabetes tá descompensada. Por enquanto faço acompanhamento só no Posto. Ainda tô aguardando vaga pra fazer em outro lugar, com especialista. Tô esperando há 4 meses. Por enquanto, tô tomando remédio que a médica do posto passou, só que não tá combatendo não. Igual...eu cheguei ali no Posto, ele mediu, o médico ali clínico geral, ele disse: nossa cê precisa urgente de ir no endocrinologista. Aí colocou lá no encaminhamento...e colocou urgente. Aí eu fui pra marcar com o especialista lá pra baixo, pro centro. A moça falou: ah, tem urgente aqui, então a gente não pode ficar com o papel porque tá urgente, cê acontecer alguma coisa a gente somo responsável. Aí ele foi falou de novo. Ele foi e falou de novo com ela, insistiu. O médico mesmo chegou a ligar pra pedir, pra tentar marcar a consulta, e não conseguiu achar. Não tem vaga agora, vai ter que aguardar. Então fiquei esperando, passo lá a moça fala não consegui ainda, não consegui. (Rosária)

Completa-se a tríade dos níveis de atenção à saúde e consolida a ideia de integralidade com a atenção terciária, também entendida como alta complexidade. Ela é constituída por um conjunto de terapias e procedimentos com elevado grau de especialização, envoltos por uma gama de tecnologias duras e que são realizados no ambiente hospitalar. A representatividade desses serviços tem uma ligação estreitada com o modelo de saúde anterior que privilegia os cuidados em saúde no ambiente hospitalar, repercutindo nos dias de hoje como a atenção à saúde de maior relevância. Enaltecem entre os familiares o pensamento que a eficiência do SUS relaciona-se com a visão do hospital bem equipado.

A funcionalidade da atenção à saúde nos três níveis, primário, secundário e terciário são articulados através do encaminhamento do usuário, constituindo a referência e contra referência que devem manter uma comunicação entre elas favorecendo a continuação do cuidado em saúde e para que o usuário não se perca pelo caminho, mantendo-se no trilho do sistema (VIEGAS; PENNA, 2013). A experiência de Roberta em sua trajetória do SUS, na busca de atendimento para o esposo, que se encontrava internado em uma UPA, com necessidade de avaliação do médico nefrologista e de diálise para sobreviver torna-se o retrato da deficiência da RAS. A vivência dela é contada a seguir.

Foi igual ao caso do Joel. Ele ficou 5 dias na UPA aguardando vaga para ir para o hospital, para o nefro. Então eles não conseguiram. Quis mandar ele para casa, falou para eu tentar o particular. Eu simplesmente saí de lá com um papel na mão, porque o médico também não queria me dar. A assistente social teve que pedir ele, que insistir com ele para ele me dar. Fui então correr atrás com esse meu jeito de falar lá na intuição de saúde "W". No mesmo dia eu consegui. Você vê, ficou 5 dias só piorando com o problema renal, que tinha que entrar na hemodiálise e eles queriam que eu trouxesse para casa. Então, se eu não fosse uma pessoa que corresse atrás e trouxesse ele para casa, talvez tivesse até morrido por falta de socorro. Então, assim funciona, até mesmo o UPA, tô falando assim na pele, porque foi uma coisa que eu vivi. Como que sai uma pessoa da família por aí, como no caso o meu. É o limite do sistema, é a falta de comunicação, e até mesmo é questão, eles falaram por exemplo a vaga dele foi pedida para a enfermaria se fosse para CTI seria diferente, aí eu falei se for CTI e se a gente entrar na justiça que muita gente fala que resolve aí ela falou que infelizmente não vai adiantar, porque na justiça se ganha mas o caso do Joel que tá quase morrendo, o caso dele era sério. Igual ela falou o sistema dela tinha vaga mas se você voltar toda hora no UPA eles vão falar ta no sistema, ta no sistema, só que a onde que muitos morrem, mesmo eu achando que ninguém morre se não chegar o dia. E porque a família fica naquela, eles alegam que fez o serviço deles ta no sistema, mas não tem ali um profissional, é a família que tem que ficar ali em cima daquela vaga. É igual eu te falei, é a união, tem que correr atrás, porque igual no meu caso levar ele para casa, tenta um particular. Igual o pessoal teve muita má vontade porque aquele dia que eu fui lá marcar, que eu achava que estava quase tudo perdido, não sabia mais para aonde ir, ela falou que foram perdidas mais de 10 consultas com o nefrologista, pessoas que não foram. Aí ela falou você tem como trazer seu marido aqui amanhã, de manhã. Eu falei que tenho. Porque aqui no UPA eles queriam dar alta para ele. Então o que eu fiz, eu falei tenho. Então eu falei com o médico pode da alta para ele, a alta que eles tanto queriam, porque agora eu consegui o nefro. O médico me fez a pergunta como você conseguiu? E lá ela falou comigo, porque tem uma central onde o posto liga para marcar consulta, eu fui parar nessa central. Então ela me mostrou no computador as 10 vagas para o nefro. Foi onde começou tudo. (Roberta)

Na fala identificam-se várias dificuldades que os usuários enfrentam na tentativa de ser contemplado pelo cuidado integral e contínuo na RAS. Essa

realidade vai ao encontro das colocações de Sousa e colaboradores (2014) que identificaram que os obstáculos encontrados são: acesso reprimido, ausência de acolhimento, comunicação insatisfatória entre os serviços, falta de profissionais médicos na atenção primária, enorme demanda, demora e insuficiência de ofertas de serviços especializados. Essa realidade é vivenciada pelos informantes conforme os relatos que seguem:

Aqui é bem abandonado, falta muito remédio, médico. Não quero dizer dos profissionais não, mas falta condições adequadas para ele trabalhar, fazer o papel que eles deveriam fazer. O próprio poder público não te dá condição para você trabalhar e, se não tem condição, eles não vão fazer bem o papel que é nos atender. (Sílvia)

Eu prefiro ir, pagar pela consulta do que ficar esperando 3 a 4 meses o SUS, que não sai nunca. (Rosa)

Mas o ruim é que tem pouca médica, só tem uma médica. Tem lugar que tá bom, igual aqui mesmo, hoje teve exemplo, aquele monte de gente que chegou lá duas, três horas da manhã, quando foi sete horas a médica não veio, aí é complicado. Igual aconteceu de ela faltar, se acontece de novo. Tá com falta de médico. Mas é igual à enfermeira chefe falou, eles mesmos já foram lá pra pedir mais, aí eles viram e falam que tem lugar que não tem nenhum e vocês estão reclamando? E se reclamar demais acaba que eles tiram ela daqui e vai ficar igual as outras, não vai ter nenhum. É melhor ter um do que nenhum. (Núbia)

É notória, diante do exposto, a necessidade de uma reflexão para melhorar o funcionamento do sistema. Salienta-se também, a responsabilidade dos profissionais em especial da AB que o ato de referenciar o usuário para outros serviços da rede, não deve colaborar para a compreensão reducionista da saúde. Contempla-se que o indivíduo está além da doença no contexto do conceito ampliado de saúde. Reitera-se que o enfermeiro precisa manter sempre o indivíduo em sua totalidade no foco de suas ações.

No posto eles não gostam de lidar muito com as pessoas que fazem hemodiálise. Igual o dia...aí eu nem vou muito. Quando eu fiz essa operação aqui, a fístula, então eu fui no posto e eles estavam até meio cismado de mexer aqui. Eles viram que eu faço hemodiálise, esta parte assim eles não gostam de mexer não. Foi até bom, que depois eu fui fazer no HU e eles falaram que eu não precisava de ir no posto mais não, podia deixar para lá. (Joel)

Médico do posto só cuidou do diabetes. Não pediu avaliação do rim e me mandou para serviço de nefrologia por causa da pressão alta. Renal crônico não falava que eu tinha não. (Sílvia)

Infelizmente, os dizeres anteriores mostram que o sistema de saúde na atualidade não tem em seu foco principal, o usuário. Ainda valoriza as tecnologias duras em detrimento às tecnologias leve e leve dura.

Ao refletir sobre a situação exposta, no papel da enfermagem nesse contexto, com a finalidade de construir um cuidado de enfermagem congruente com a cultura dos informantes, que se acredita representarem uma realidade social, lança-se mão dos conhecimentos produzidos por Madeleine Leininger para buscar compreender o fenômeno estudado. Leininger compreende que o ser humano é constituído de um conhecimento cultural e social, sendo estes inseparáveis (LEININGER, 1991).

Essa concepção determina o cuidado culturalmente constituído, sendo um fenômeno universal, porém com particularidades envoltas nas diversas civilizações com seus respectivos padrões culturais. De acordo com esta teórica cada cultura expressa o seu comportamento relacionado ao processo saúde e doença. Torna-se imperioso conhecer o indivíduo, família ou comunidade cuidada a partir da sua cultura, composta por conceitos, valores, significados, sentidos, comportamentos que determinarão suas estratégias em saúde (LEININGER, 1991).

Logo entender o ser frente à situação de saúde e doença é compreender sua história de vida, suas relações, seu modo de ver e vivenciar o mundo. Deve-se reconhecer que a atitude humana é pautada em valores, conceitos, entre outros que determinam a existência do ser.

Assumir na prática de saúde essa teoria é compartilhar da visão que o ser humano não é apenas um organismo, mas um ser social e complexo. É ter uma visão que desde a sua concepção, já existe uma influência externa, a carga genética transferida pelos seus pais biológicos, determinando várias características ou até mesmo patologias. Após o nascimento, o meio continua sua influência sobre ele, transformando em um ser cultural, pertencente a uma rede de relações, participante de uma sociedade e de uma civilização.

Compreender que o ser é influenciado pelo meio e pelas pessoas é abrir-se para a troca de experiências e conhecimentos, permitindo a aprendizagem, a

evolução. Nessa lógica, observa-se que os informantes são influenciados pelo modelo de saúde profissional do qual se apropriam ao vivenciá-lo na prática.

Ao emergir novamente a importância da questão cultural diante dos desafios identificados, observa-se que as concepções dos informantes estão fortemente ligadas à ausência de doença, justificando-se sua busca pelo serviço de saúde, de modo geral, apenas na presença de algum acometimento e vê no médico, na medicação e no ambiente hospitalar a solução de seus problemas.

Todo mundo sabe onde está o problema, eu sei, o governo sabe. Então, assim...vamos montar o hospital, o que tem que por no hospital? Igual aqui no posto, se o posto tem o ginecologista, tem o clínico, ele tem pediatra, por que não ter ali um médico especialista do coração, um nefro ali? (Roberta)

Ao analisar os aspectos que sobressaem nessa temática, a partir do Modelo *Sunrise*, em seu segundo nível, observa-se que os informantes agregam um maior valor ao nível terceiro de assistência do SUS e a alta tecnologia, em detrimento às ações que promovam a saúde e evitam às doenças.

Nota-se também, a presença de fatores fisiológicos evidenciados na definição de saúde como ausência de doença, na cura de uma patologia e na busca pelo serviço de saúde apenas na presença de disfunção de um órgão ou para pegar a receita de medicações. Apontam para uma visão reducionista da saúde pelos profissionais e usuários.

Em relação ao grau de parentesco existente na família, enquanto uma instituição social, observa-se a existência de uma busca de cuidado em saúde por parte dos informantes preocupada com o membro da família com DRC. Identifica-se a percussão do adoecimento no âmbito familiar. Observa-se ainda, a influência da postura do profissional, como um determinante importante na busca pela saúde ou na reprodução de um modelo de saúde desarticulado e ineficiente.

Em relação aos fatores políticos e legais pode-se incluir as políticas que instituem e norteiam o SUS. Esse sistema conduz a saúde no Brasil, porém, diante das análises feitas, impera a necessidade de avaliações dos modelos assistenciais de gestão, bem como a postura das pessoas envolvidas com o seu funcionamento e utilização.

No que diz respeito aos fatores econômicos observa-se entre os informantes uma renda familiar menor ou igual a três salários mínimos. Houve participante que

relatou gastos com a medicina privada. O último fator alocado nesse nível do modelo *Sunrise*, discute os fatores educacionais. Absorve das falas o desconhecimento do conceito ampliado de saúde, assim como no desconhecimento do sistema em sua plenitude, tanto para os profissionais de saúde quanto para os usuários.

Todos esses fatores influenciam na compreensão e nos comportamentos relacionados ao cuidado com a saúde dessa população, que interferem diretamente no sistema de saúde popular.

Frente a essa complexidade, o enfermeiro tem um desafio para sua atuação. Em primeiro lugar, precisa lutar politicamente pela efetivação prática do SUS em sua totalidade, trabalhar para que a população tenha acesso à saúde e colaborar para a integralidade da assistência.

Para isso, torna-se importante a compreensão do indivíduo em consonância com o seu padrão cultural, identificando suas ações, estilo de vida e modo de cuidar da saúde.

Ficou claro na análise que há uma nítida necessidade de trabalhar com esses informantes a concepção de saúde de modo aberto e problematizador, confrontando o SUS, com o modelo de saúde precedente, e com o sistema de saúde popular.

Faz-se relevante o enfermeiro demonstrar sua importância no sistema de saúde vigente, suas potencialidades diante o processo saúde e doença. Auxiliar a população na conscientização de que o cuidado em saúde deve acontecer independente da presença da doença. Além disso, é notória a necessidade de identificar os agravos à saúde, estabelecer o DE e construir, conjuntamente com o indivíduo e família, planos de ações sistematizados que sejam culturalmente aceitáveis.

Por fim, essa categoria demonstra a relevância do enfermeiro como um ser social, afinado com um modelo de saúde voltado para o indivíduo, família e comunidade, entendendo que estes estão envolvidos em uma rede de relações humanas, culturalmente criadas, onde o cuidado em saúde perpassa pela participação e compreensão deles.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma consideração, que se pode fazer ao concluir esta investigação é que o principal benefício desta pesquisa para a área da enfermagem foi à compreensão dos saberes e práticas em relação ao processo saúde-doença dos familiares de pessoas com DRC, em especial de como lidam com esta patologia. Enalteceu ainda, a relevância de se aliar essa concepção ao processo de cuidar resultante do conhecimento científico.

Assim, identificaram-se lacunas entre os conhecimentos construídos por profissionais e pesquisadores e a utilização ou assimilação deles pelo usuário, emergindo uma questão cultural de relevante efeito nos comportamentos em saúde do indivíduo e da família, bem como um possível distanciamento entre os atores envolvidos.

Logo, tornou-se imperativo, considerando o material empírico, apresentar, tecer uma análise sobre o cuidado de enfermagem buscando-se enfatizar a importância de se valorizar a participação dos sujeitos cuidados nas decisões, de modo a enfatizar a relação entre humanos, respeitando seus modos de vida e sua cultura.

A TDUCC de Madeleine Leininger, enquanto base teórica utilizada nessa pesquisa, assim como o caminho metodológico estabelecido, proporcionaram um cenário fértil para compreender a temática proposta e para responder aos objetivos definidos, culminando com a produção de fundamentos relevantes para a atuação da enfermagem de modo transculturalmente aceitável.

Destaca-se, dentre os ensinamentos oriundos da TDUCC, a presença de um sistema de saúde popular alicerçado em valores, crenças, comportamentos adquiridos no cotidiano vivenciado pelo indivíduo, entendido como pertencente a uma determinada cultura. Em contrapartida, existe o sistema de saúde profissional, devendo a enfermagem projetar suas ações frente a essa realidade e desenvolver um cuidado congruente com a cultura de cuidados em saúde do ser cuidado. Nessa perspectiva, a enfermagem interage com esses sistemas a fim de promover ações de cuidados visando à manutenção, a negociação e/ou a repadronização dos cuidados em saúde dessa clientela específica.

Em relação à etnoenfermagem, as técnicas de coletas de dados indicadas, representadas pelo trabalho de campo e a realização da observação participante, foram fundamentais para a minha interação com os informantes chave e a aquisição de informação que retratasse o fenômeno investigado.

Ao findar da análise dos dados emergiram quatro categorias: 1) *“Estou me cuidando melhor, não tô cem por cento, mas eu me esforço”*: saberes e práticas de saúde; 2) *“É assustadora, mas tratando, cuidando é possível viver com ela”*: Doença Renal Crônica; 3) *“Num primeiro instante, o socorro que eles dão num primeiro momento é que teria que ser permanente”*: experiência da família no serviço de hemodiálise; 4) *“Toda vez que você precisa é uma dificuldade danada”*: trajetória da família na rede de atenção à saúde. A primeira categoria de análise reporta aos saberes e práticas das famílias relacionadas ao processo saúde-doença, em especial da DRC e as estratégias de cuidado em saúde utilizadas por eles. Confirma-se que a um saber popular em relação à DRC, contudo este encontra-se fortemente associado com o último estágio desta doença, onde o indivíduo necessita da TRS para a manutenção da vida. Percebe-se que este saber é oriundo do serviço de hemodiálise. Essa realidade pode implicar, de forma negativa, no manejo da DRC, favorecendo para o aumento dos números inerentes a ela, principalmente em relação à morbimortalidade e ao número de pessoas em diálise.

É válido enfatizar o caráter hereditário da DRC, colocando a família em uma posição com grau elevado de risco para o desenvolvimento da doença. Como foi registrada na pesquisa a família, que convive com as nuances da doença e do tratamento hemodialítico, tem consciência dessa premissa, porém ela não tem, de modo resolutivo, transformado essa informação em ferramentas ou busca por práticas em saúde eficazes para a promoção da saúde e prevenção da DRC.

Sobressai dessa situação, o fator cultural envolvido com esse comportamento frente a uma situação de risco para a saúde. Compreende-se que as informações existentes no campo da saúde são importantes para os sistemas de saúde popular e profissional, em especial no contexto da DRC onde mudar comportamentos culturalmente instituídos, tornam-se fundamentais para o controle dos fatores de risco desta patologia.

Faz-se preciso, no transcorrer do cuidado de enfermagem, auxiliar a pessoa na reestruturação de atitudes saudáveis em saúde, com o objetivo de preencher as

lacunas para a adequada abordagem da família como grupo de risco importante para desenvolver a doença em questão.

A segunda categoria de análise retratou as representações oriundas da DRC, principalmente do tratamento hemodialítico experimentada pela família. No contexto familiar o adoecimento de um de seus membros, em especial em uma situação de cronicidade, causou alterações em sua organização e funcionamento. Essa realidade foi experimentada por essas pessoas, principalmente no âmbito da DRC, em particular no estágio V desta patologia onde o indivíduo precisa de realizar a TRS para a manutenção da sua vida.

Compreende-se ao final desta investigação que o tratamento hemodialítico está envolto por um misto de sentimentos contrastantes para o indivíduo e família. Ao mesmo tempo em que ele representa a sobrevivência e melhores condições orgânicas, por outro lado ele gera a dependência de uma máquina e de um tratamento para a continuidade da vida.

Entende-se, que o tratamento hemodialítico traz limitações em diversas dimensões e gera impactos para o modo de vida do indivíduo e família, causando transformações relevantes na estrutura familiar, assim como para a autoconcepção de si e a heteroconcepção da família em relação ao sujeito doente.

Diante desse cenário evidenciado, o transplante renal aparece para os atores envolvidos como uma oportunidade de retornar para a vida anterior à patologia. Isso significa não necessitar de realizar a sessão de HD três vezes por semana, não conviver com um acesso vascular para o tratamento dialítico, distanciar das intercorrências durante o tratamento e com as limitações referidas.

A reflexão contida na terceira categoria analisada, envolve o cuidado de enfermagem relacionado com o cuidado de saúde dos informantes. Percebe-se no cenário da hemodiálise que o indivíduo e família procuram por um cuidado que vai além dos aspectos técnicos envolvidos com o tratamento hemodialítico. Eles precisam de uma escuta apurada, da construção de um relacionamento terapêutico e de apoio emocional.

Porém, os achados apontam para uma assistência mecanizada, onde o cuidado é imposto à pessoa e família. Então, torna-se preciso associar os avanços tecnológicos identificados na área da nefrologia com o querer cuidar de forma humana, levando em consideração o ser cuidado e sua família, respeitando suas concepções e culturas de cuidado.

A última temática traz para discussão a trajetória do indivíduo portador da DRC e da sua família no contexto da RAS. Ao interagir com os informantes chave reforça-se que o modelo biomédico está de modo relevante presente nos dias atuais, disputando espaço com os ideários do SUS.

Evidenciou-se também, as fragilidades na estruturação da RAS, que apontam para um funcionamento de modo desarticulado e não resolutivo, impactando, de forma desfavorável, para a integralidade da assistência. Observaram-se falhas na concretude dos conceitos da universalidade e equidade. No primeiro, percebe-se que, mesmo na presença da ESF, as pessoas encontram-se sem assistência e/ou não foram acolhidas pela equipe. No segundo, as famílias tiveram dificuldades importantes para receber atendimento especializado, principalmente relacionado com o médico nefrologista.

A visão dos informantes sobre o SUS, permite-nos entender a influência, de modo negativo, no comportamento em saúde da população brasileira. Assim os usuários desfrutam de um conceito de saúde reducionista, onde a saúde é entendida como ausência de doença, fazendo com que valorizem as tecnologias duras, o nível terciário da RAS. Como reflexo, tem uma desvalorização das ações voltadas para a promoção da saúde e prevenção da doença. O desfecho desse comportamento aprendido e difundido na cultura das pessoas faz com que estas pratiquem um estilo de vida não saudável, contribuindo para que a doença torne-se uma realidade.

Em particular, no tocar da DRC essa realidade do SUS tem favorecido para um manejo inadequado desse problema de saúde pública. Como foi visto a doença tem sido diagnosticada apenas nos estágios mais avançados, sendo que, muitas das vezes, as pessoas não usufruem do tratamento conservador, trazendo desfechos negativos.

Esses achados acenam, principalmente para os gestores da saúde e profissionais que trabalham nesse contexto, para a necessidade de revisão das suas concepções e atuações, para que o SUS possa ser definitivamente o protagonista, o guia nas ações e comportamentos no processo saúde-doença, tanto dos profissionais quanto dos usuários.

A luz do pensamento de Leininger compreende-se que cada cultura tem sua maneira de aprender e expressar o seu comportamento relacionado ao processo saúde-doença. Torna-se preciso entender o indivíduo, família ou comunidade a partir

da sua cultura, construída no seu cotidiano, dividindo conceitos, valores, crenças, significados, sentidos que moldarão suas práticas em saúde.

Ao estar ciente dessas interfaces, deve-se construir o cuidado de enfermagem afinado com as reais demandas do indivíduo e família, bem como de sua cultura que determina seu estilo de vida. Contudo, como foi visto, as famílias valorizaram o cuidado de enfermagem numa dimensão técnica, em particular no contexto da hemodiálise, porém demonstraram necessitar de um cuidado de enfermagem que cuida do ser humano e não apenas da doença. Em relação aos demais setores da saúde, observou-se que as famílias colocam os médicos como protagonistas e a enfermagem fica em segundo plano.

Logo, reforça-se a necessidade de produzir o cuidado de enfermagem alicerçado na intenção de praticar um cuidado direcionado ao outro, valorizando o ser cuidado e a própria profissão. Ressaltam-se a relevância do cuidado que se faz de modo interativo e horizontal entre sujeitos, valorizando o humano e sua opinião nos caminhos que, por ventura, tragam melhores condições para a adaptação da família e esse novo “mundo” formado pelas nuances da DRC e para seu bem-estar.

REFERÊNCIAS

- ALVES, G. G.; AERTS, D. As práticas educativas em saúde e a Estratégia Saúde da Família. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 319-325, 2011.
- BACKES, D. et al. O papel profissional do enfermeiro no Sistema Único de Saúde: da saúde comunitária à estratégia de saúde da família. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 223-230, 2012.
- BARROS, M. B. A. et al. Auto avaliação da saúde e fatores associados, Brasil, 2006. **Revista de saúde pública**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 27-37, nov. 2009.
- BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença Renal Crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 56, n. 2, p. 248-223, 2010.
- BOEHS, A. E. Análise dos conceitos de negociação/acomodação da teoria de M. Leininger. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 1, p. 90-96, jan./fev. 2002.
- BORGES, T. T. et al. Conhecimento sobre fatores de risco para doenças crônicas: estudo de base populacional. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 7, p. 1511-1520, jul. 2009.
- BORGES, Z. N. Motivações para doar e receber: estudo sobre transplante renal entre vivos. In: DUARTE, L. F. D. **Doença, sofrimento, perturbações**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. Cap. 10, p. 169-179.
- BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 14, n. 3, p. 603-607, jul./set. 2009.
- CALDERAN, C. et al. Práticas de autocuidado de pessoas com insuficiência renal crônica submetidas à diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Revista de pesquisa: cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 3394-3402, jan./mar, 2013. Disponível em:
<<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/download/2030/2163>>. Acesso em: 8 jan. 2014.
- BRASIL. Lei. n. 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 jun. 1986. Seção 1, p. 9273.
- BRASIL. Lei n. 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. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. p. 18055.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. **As cartas da promoção da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 56 p. (Série B. Textos Básicos em Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução RDC n. 11, de 14 de março de 2014. Estabelece o Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Diálise. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 14 de março de 2014. (Republicada).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. 2. ed. Brasília, 2008. 68 p. (Série B. Textos Básicos em Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 110 p. (Série E. Legislação em Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica – DRC no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil, 1988**. Belo Horizonte: Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais, 2014b. 347 p.

CANESQUI, A. M. Estudos antropológicos sobre os doentes crônicos. In: **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec: Fapesp, 2007. Cap. 1, p. 19-51.

CASTRO, E. A. B. **A vida após a alta**. 2005. 251 f. Tese (doutorado em Saúde Coletiva)– Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2005.

CASTRO, E. A. B.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Por uma etnografia dos cuidados de saúde após a alta hospitalar. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 2075-2088, jan./dez. 2008. Suplemento 2.

CEZAR-VAZ, M. R. et al. Conhecimento clínico do enfermeiro na atenção primária à saúde: aplicação de uma matriz filosófica de análise. **Texto & contexto- enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n.1, p. 17-24, jan./ mar. 2010.

CHERNICHARO, I. M.; SILVA, F. D.; FERREIRA, M. A. Humanização no cuidado de enfermagem nas concepções de profissionais de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 686-693, out./dez. 2011.

COSTA, S. R. D. **Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar: uma contribuição para o cuidado de enfermagem.** 2012. 165f. (Mestrado em Enfermagem)– Universidade Federal de Juiz de Fora, 2012.

DALLÉ, J.; LUCENA, A. F. Diagnósticos de enfermagem identificados em pacientes hospitalizados durante sessões de hemodiálise. **Acta paulista de enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 504-10, 2012.

ERDMANN, A. L. et al. Cuidados de saúde secundários: as melhores práticas na rede de serviços de saúde. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, jan./fev. 2013. Número especial. 8 telas. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_17.pdf>. Acesso em 1 maio 2014.

FORTES, A. F. A.; SOANE, A. M. N. C.; BRAGA, C. G. B. Teoria do cuidado cultural ou diversidade e universalidade do cuidado cultural – Madeleine Leininger. In: SILVA, J. V. (Org.) **Teorias de enfermagem**. São Paulo: Látia, 2011. p.155-180.

FREEDMAN, B. I.; SOUCIE, J. M.; MACCLELLAN, W. M. Family history of end stage renal disease among incident dialysis patients. **Journal of the American Society of Nephrology**, Baltimore, v. 8, n. 12, p. 1942-1945, Dec 1997.

FREITAS, M. L. A.; MANDÚ, E. N. T. Promoção da saúde na Estratégia Saúde da Família: análise de políticas de saúde brasileiras. **Acta paulista de enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 2, abr. p. 200-205, 2010.

FUJI, C. D. C.; OLIVEIRA, D. L. L. C. Fatores que dificultam o da integralidade nos cuidados de diálise. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, p. 953-959, jul./ago. 2011.

FREIRE, P. **Conscientização: teoria e prática da libertação: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire.** São Paulo: Cortez e Moraes, 1979.

GEORGE, J. B. Madeleine Leininger. In: GEORGE, J. B. et al. **Teorias de enfermagem**. Tradução de R. M. Garces. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 286-299.

GRICIO, T. C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M. L. Percepções e conhecimentos de pacientes com Doença Renal Crônica em tratamento conservador. **Revista eletrônica de enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 884-893, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a14.pdf>. Acesso em: 8 ago. 2012.

GUERRERO, P. et al. O acolhimento como boa prática na atenção básica à saúde. **Texto & contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 132-140, jan./mar. 2013.

GUERRA-GUERRERO, V.; SANHUEZA-ALVARADO, O.; CACERES-ESPINA, M. Qualidade de vida em pessoas com hemodiálise crônica: associação com variáveis sociodemográficas, médico-clínicas e laboratoriais. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 5, p. 838-846, out. 2012. (9 telas).

JUIZ DE FORA. Prefeitura de Juiz de Fora. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano de Saúde 2014-2017**. Juiz de Fora: Secretaria Municipal de Saúde, 2014. Disponível em:

<http://pjf.mg.gov.br/conselhos/saude/documentos/plano_de_saude_2014_2017_sspjf.pdf>. Acesso em: 13 mai. 2014.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. **American journal of kidney diseases**, Philadelphia, v. 39, n. 2. p. S1-266, 2002. Supplement 1.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Anthropology, health and illness: an introduction to the concept of culture applied to the health sciences. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 459-466, jun. 2010.

LANZONI, G. M. M.; MEIRELLES, B. H. S. A rede de relações e interações da equipe de saúde na Atenção Básica e implicações para a enfermagem. **Acta paulista de enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 464-470, 2012.

LEININGER, M. M. **Culture care diversity and universality: a theory of nursing**. New York: National League for Nursing, 1991.

LEININGER, M. M. Overview of the theory of culture care with the ethnonursing research method. **Journal of transcultural nursing**, Memphis, v. 8, n. 2, p. 32-52, Jan/Jan 1997.

LEININGER, M. M. What is transcultural nursing and culturally competent care? **Journal of transcultural nursing**, Thousand Oaks, v. 10, n. 1, p. 9, Jan 1999.

LENARDT, M. H.; MICHEL, T.; MELO, L. P. As pesquisas etnográficas em enfermagem nas sociedades complexas. **Colombia médica**, Cali, v. 42, n. 2, abr./jun. 2011. Suplemento 1. Disponível em: <<http://www.bioline.org.br/request?rc11042>>. Acesso em: 18 ago. 2013.

LUGON, J. R.; MATOS J. P. S.; WARRAK, E, A. Hemodiálise. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. p. 980-1019.

MACHADO, L. M.; COLOMÉ, J. S.; BECK, C. L. C. Estratégia de saúde da família e o sistema de referência e de contrarreferência: um desafio a ser enfrentado. **Revista de enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 1, n. 1, p. 31-40, jan./abr. 2011.

MATOS, E. F.; LOPES, A. Modalidades de hemodiálise ambulatorial: breve revisão. **Acta paulista de enfermagem**, São Paulo, v. 22, p. 569-571, 2009. Número especial 1.

MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. A Experiência de uma pessoa com doença renal hemodiálise. **Revista gaúcha de enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 3, p. 428-434, set. 2010.

McFARLAND, M. R. et al. Ethnonursing: a qualitative research method for studying culturally competent care across disciplines. **International journal of qualitative methods**, Edmonton, v. 11, n. 3, p. 259-279, 2012.

MEDEIROS, M. C. W. C.; SÁ, M. P. C. Adesão dos portadores de doença renal crônica ao tratamento conservador. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 1, p. 65-72, jan./mar. 2011.

MELO, L. P. A contemporaneidade da teoria do cuidado cultural de Madeleine Leininger: uma perspectiva geo-histórica. **Ensaio e ciência: ciências biológicas, agrárias e da saúde**, Valinhos, v. 14, n. 2, p. 21-32, 2010.

MELO, L. P. The sunrise model: a contribution to the teaching of nursing consultation in collective health. **American journal of nursing research**, [S.l.], v.1, n1, p. 20-23, 2013. Disponível em: <<http://pubs.sciepub.com/ajnr/1/1/3/>>. Acesso em: 8 dez. 2013.

MOITA, M. A. G.; SILVA, A. L. “Bom dia professora, então vem cá para os avaliar?” Desafios e possibilidades da etnoenfermagem. **Texto & contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 216-23, jan./mar. 2013.

OLIVEIRA, F. J. A. Concepções de doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isto? In: DUARTE, L. F. D. **Doença, sofrimento, perturbações**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. Cap. 4, p. 81-94.

ORIÁ M, O. B.; XIMENES, L.B.; ALVES, M. D. S. Utilização da teoria do cuidado cultural na pós-graduação em enfermagem: a realidade brasileira. **Revista de enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 245-52, abr./jun. 2006.

ORLANDI, F. S. et al. Avaliação do nível de esperança de vida de idosos renais crônicos los hemodiálise. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v 46, n. 4, p. 900-905, ago. 2012.

PERES, L. A. B. Causas de óbitos em pacientes renais crônicos em programa dialítico. **Revista brasileira de clínica médica**, São Paulo, v. 8, n. 6, p. 495-459, nov./dez. 2010.

ROCHA, R. P.; SANTOS, I. Necessidades de autocuidado entre clientes com doença renal crônica: revisão integrativa de literatura. **Revista de pesquisa: cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 423-433, set./dez. 2009. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewArticle/444> >. Acesso em: 15 mar. 2013.

ROECKER, S. et al. O trabalho educativo do enfermeiro na estratégia saúde da família. **Texto & contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 157-165, jan./mar. 2013.

ROSO, C. C. et al. O cuidado de si de pessoas em tratamento conservador da insuficiência renal crônica. **Texto & contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 739-745, jul./set. 2013.

SANTOS, I.; ROCHA, R. P. F.; BERARDINELLI, L. M. M. Necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado de clientes em terapia de hemodiálise. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 335-342, abr. 2011.

SANTOS-PRECIADO, J. I.; FRANCO-PAREDES, C. Iniciativas de salud en Latinoamérica: de la Oficina Sanitaria Panamericana a la Iniciativa Mesoamericana de Salud Pública. **Salud Pública de México**, Cuernavaca, v. 53, n. 3, p. 289-294, 2011.

SARTI, C.A. A moral no mundo do trabalho. In: SARTI, C.A. **A família como espelho**: um estudo sobre a moral dos pobres. 3. Ed. São Paulo: Cortez, 2005. Cap. 4, p. 87-112.

SCHWARTZ, E. et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **REME: revista mineira de enfermagem**, Belo Horizonte, v. 13, n. 2, p.193-201, abr./jun. 2009.

SEIMA, M. D. et al. A produção científica da enfermagem e a utilização da teoria de Madeleine Leininger: revisão integrativa 1985 - 2011. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 851-857, dez. 2011.

SHIMIZU, H. E.; ROSALES, C. As práticas desenvolvidas no Programa Saúde da Família contribuem para transformar o modelo de atenção à saúde? **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 3, p. 424-9, maio/jun. 2009.

SILVA, A. S. et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 5, p. 839-844, out. 2011.

SILVEIRA, R. S. et al. Etnoenfermagem como metodologia de pesquisa para a congruência do cuidado. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 3, p. 442-446, maio/jun. 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo 2012**. [2013?]. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br>>. Acesso em: 5 de jan 2014.

SOUSA, M. R. G. et al. Eventos adversos em hemodiálise: relatos de profissionais de enfermagem. **Revista da Escola de enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 76-83, fev. 2013.

SROUGI, M. Urologia. In: PRADO, F. C.; RAMOS, J.; VALLE, J. R. **Atualização terapêutica**. 21. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2003. p. 1651-1691.

TRAVAGIM, D. S. A. et al. Prevenção e progressão da doença renal crônica: atuação do enfermeiro com diabéticos e hipertensos. **Revista de enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 291-297, abr./jun. 2010.

VALE, E. G.; PAGLIUCA, L. M. F. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino da graduação. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 106-113, jan./fev. 2011.

VENTURA, C. A. A. et al. Aliança da enfermagem com o usuário na defesa do SUS. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 6, p. 893-898, dez. 2012.

VIEGAS, S. M. F.; PENNA, C. M. M. O SUS é universal, mas vivemos de cotas. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 181-190, jan. 2013.

APÉNDICES

APÊNDICE A – Caracterização dos pacientes – HD/CAS

Instrumento de coleta de dados para caracterização dos pacientes			
Código do participante:	Data: ___/___/___		
Nome:	Gênero: <input type="checkbox"/> Masc. <input type="checkbox"/> Fem		
Data Nascimento:	Profissão:	Ocupação:	
Cidade:			
Raça: <input type="checkbox"/> branca <input type="checkbox"/> parda <input type="checkbox"/> negra			
Estado civil: <input type="checkbox"/> casado <input type="checkbox"/> companheiro/união estável <input type="checkbox"/> separado/divorciado <input type="checkbox"/> viúvo <input type="checkbox"/> solteiro <input type="checkbox"/> especificar			
Com quem você mora? <input type="checkbox"/> filho <input type="checkbox"/> esposo (a) <input type="checkbox"/> irmão (ã) <input type="checkbox"/> especificar			
Instituição Familiar:			
Avós/Pais/Tios vivos	(1) Sim	(2)	Não
<hr/>			
Irmãos/sobrinhos:	(1) Sim	(2)	Não
<hr/>			
Outros	membros:		
<hr/>			
Religião: <input type="checkbox"/> católico <input type="checkbox"/> evangélico <input type="checkbox"/> espírita <input type="checkbox"/> testemunha de Jeová <input type="checkbox"/> especificar			
Escolaridade: <input type="checkbox"/> analfabeto <input type="checkbox"/> semianalfabeto <input type="checkbox"/> ensino fundamental incomp. <input type="checkbox"/> ensino fundamental <input type="checkbox"/> ensino médio incomp. <input type="checkbox"/> ensino médio <input type="checkbox"/> ensino superior incomp. <input type="checkbox"/> ensino superior			
Renda familiar: <input type="checkbox"/> sem renda <input type="checkbox"/> menos de um salário <input type="checkbox"/> número de salário			
Benefício: especificar <hr/>			
Causa etiológica da DRC: <input type="checkbox"/> HA <input type="checkbox"/> DM <input type="checkbox"/> outras			
Tipo de comorbidade: <input type="checkbox"/> HA <input type="checkbox"/> DM <input type="checkbox"/> especificar			

Fazia acompanhamento com algum grupo:	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/>
hiperdia	<input type="checkbox"/> nefrologista	<input type="checkbox"/> cardiologista	<input type="checkbox"/> endocrinologista
especificar			

Faz algum acompanhamento com especialista:	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/>
cardiologista	<input type="checkbox"/> nefrologista	<input type="checkbox"/> endocrinologista	
Realizou o tratamento conservador:	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> sim	período de tempo _____
Recebeu informação do profissional de saúde sobre o risco da DRC:	<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	
Como ficou sabendo que precisava fazer TRS:	<input type="checkbox"/> consulta	<input type="checkbox"/> internação	
Tempo em TRS:			
Qual a modalidade de TRS você fez de início:	<input type="checkbox"/> DP	<input type="checkbox"/> HD	<input type="checkbox"/> Tx
Qual a modalidade de TRS você faz:	<input type="checkbox"/> DP	<input type="checkbox"/> HD	<input type="checkbox"/> Tx
Já mudou de modalidade de TRS:	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> sim	especificar:
Acesso para diálise:	<input type="checkbox"/> FAV	<input type="checkbox"/> CDL TEMP	<input type="checkbox"/> CDL PERM
CAT PER			
Subsidio para Diálise:	<input type="checkbox"/> SUS	<input type="checkbox"/> Convênio	
Faz acompanhamento de saúde na ESF:	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> sim	
Possui plano de saúde:	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> sim	
Meio de transporte para o Serviço de TRS:	<input type="checkbox"/> próprio	<input type="checkbox"/> taxi	<input type="checkbox"/> ônibus
	<input type="checkbox"/> apoio		
Como você vê sua situação de saúde atual:	<input type="checkbox"/> excelente	<input type="checkbox"/> muito boa	
	<input type="checkbox"/> boa	<input type="checkbox"/> ruim	<input type="checkbox"/> péssima
Como você vê sua qualidade de vida:	<input type="checkbox"/> excelente	<input type="checkbox"/> muito boa	<input type="checkbox"/>
boa	<input type="checkbox"/> ruim	<input type="checkbox"/> péssima	
Você recebe informações sobre hábitos saudáveis de saúde:	<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/>	
não			
Possui algum familiar que fez ou está submetido à TRS:			

APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados para caracterização dos participantes

Instrumento de coleta de dados para caracterização dos participantes			
Código do participante:	Data: ____/____/____		
Nome:	Gênero: <input type="checkbox"/> Masc. <input type="checkbox"/> Fem		
Data Nascimento:	Profissão:	Ocupação:	
Estado civil: <input type="checkbox"/> casado <input type="checkbox"/> companheiro/união estável <input type="checkbox"/> separado/divorciado <input type="checkbox"/> viúvo <input type="checkbox"/> solteiro <input type="checkbox"/> especificar			
Religião: <input type="checkbox"/> católico <input type="checkbox"/> evangélico <input type="checkbox"/> espírita <input type="checkbox"/> testemunha de Jeová <input type="checkbox"/> especificar			
Escolaridade: <input type="checkbox"/> analfabeto <input type="checkbox"/> semianalfabeto <input type="checkbox"/> ensino fundamental incomp. médio <input type="checkbox"/> ensino fundamental <input type="checkbox"/> ensino médio incomp. <input type="checkbox"/> ensino <input type="checkbox"/> ensino superior incomp. <input type="checkbox"/> ensino superior			
Grau de parentesco com a pessoa em tratamento dialítico: <input type="checkbox"/> filho <input type="checkbox"/> esposo (a) <input type="checkbox"/> irmão (ã) <input type="checkbox"/> especificar			
Renda familiar: <input type="checkbox"/> sem renda <input type="checkbox"/> menos de um salário <input type="checkbox"/> número de salário _____			
Tabagismo: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não		Acima do peso: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	
Presença patologias: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não		Tipo: <input type="checkbox"/> HA <input type="checkbox"/> DM <input type="checkbox"/> DRC <input type="checkbox"/> especificar	
Faz acompanhamento com algum grupo: <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> hiperdia <input type="checkbox"/> especificar			
Faz acompanhamento com especialista: <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> cardiologista <input type="checkbox"/> nefrologista <input type="checkbox"/> endócrino <input type="checkbox"/> especificar			
Já realizou consulta com o nefrologista: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não			
Já realizou exames para avaliar a função renal: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não			
Observações adicionais:			

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
RUA CATULO BREVIGLIERE, S/Nº
36036-110 - JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa **“O CONHECIMENTO FAMILIAR SOBRE A DOENÇA RENAL CRÔNICA: SUBSIDIO PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM”** sob a orientação da Prof.^a Dra Edna Aparecida Barbosa de Castro. Trata-se de uma dissertação de Mestrado em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora que tem por objetivo geral: compreender a cultura e conhecimento de autocuidado da família da pessoa em tratamento dialítico em relação à DRC, visando fomentar estratégias de cuidados de enfermagem direcionados ao indivíduo/família/comunidade de forma congruente à cultura. Nesta pesquisa a pesquisadora fará visitas domiciliares que serão agendadas conforme a disponibilidade e aceitação da pessoa adulta ou idosa; este, apenas participará da pesquisa, de forma voluntária, portando de suas faculdades mentais. Durante essas visitas a pesquisadora observará o contexto de vida da família das pessoas com DRC, submetida à terapia renal substitutiva, em especial, ao tratamento dialítico e registrará as informações em um diário apenas do que for relevante para a pesquisa. Será realizada uma entrevista do tipo semiestruturada, que será gravada e depois ouvida e escrita para a identificação das informações mais importantes. Cabe destacar que nesta pesquisa não serão realizados procedimentos de enfermagem junto ao corpo ou cuidados clínicos, oferecendo risco mínimo aos participantes, e, se por ventura houver, será ressarcido pela pesquisadora. Esta pesquisa não possui financiamento e para participar o(a) Sr(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.

O (A) Sr(a) será esclarecido(a) sobre esta pesquisa em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Poderá retirar o consentimento ou interromper a participação do Sr(a) a qualquer momento. A participação do(a) Sr(a) é voluntária e a recusa em participar não acarretará em qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido no Hospital Universitário da UFJF. A pesquisadora irá tratar a identidade do(a) Sr(a) com padrões profissionais de sigilo. Assim, o nome do(a) Sr(a) ou o material que indique sua participação não será liberado sem sua permissão. Os dados coletados nesta pesquisa serão utilizados unicamente para fins acadêmicos, sendo arquivados por um período de cinco anos pela pesquisadora principal, sendo destruídos após este período. Os resultados da pesquisa estarão à disposição do(a) Sr(a) quando finalizada. O (a) Sr(a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, e a outra será fornecida ao Sr(a), respeitando a resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos do **“O CONHECIMENTO FAMILIAR SOBRE A DOENÇA RENAL CRÔNICA: SUBSIDIO PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM”** de maneira clara, detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

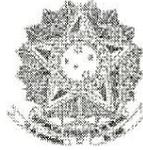
Juiz de Fora, _____ de _____ de 201 .

Nome	Assinatura participante	Data
Nome	Assinatura pesquisador	Data
Nome	Assinatura testemunha	Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o CEP HU - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA HU/UFJF. HOSPITAL UNIVERSITÁRIO UNIDADE SANTA CATARINA - PRÉDIO DA ADMINISTRAÇÃO SALA 27. CEP 36036-110. E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br

ANEXOS

ANEXO A – Consentimento do diretor geral do Hospital Universitário



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
 MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
 RUA CATULO BREVIGLIERE, S/Nº
 36036-110 - JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

DECLARAÇÃO

Eu, **Prof. Dr. Dimas Augusto Carvalho de Araújo**, Diretor Geral do Hospital Universitário/Centro de atenção à saúde da Universidade Federal de Juiz de Fora, autorizo o mestrando Wagner Jaernevay Silveira, a realizar a pesquisa intitulada “O conhecimento do familiar de adulto ou idoso com doença renal crônica sobre a patologia e o autocuidado” sob a orientação da Prof^a. Dra Edna Aparecida Barbosa de Castro, com os familiares das pessoas em tratamento dialítico contínuo no Serviço de Nefrologia na Unidade de Terapia Renal Substitutiva do referido hospital. Trata-se de uma dissertação de Mestrado em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora que tem por objetivo geral: compreender a cultura e conhecimento de autocuidado da família da pessoa em tratamento dialítico em relação à DRC, visando fomentar estratégias de cuidados de enfermagem direcionados ao indivíduo/família/comunidade de forma congruente à cultura. O pesquisador responsável pela pesquisa se compromete a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos participantes, garantindo a não utilização das informações em prejuízo da instituição e nem das pessoas, inclusive em termos de auto-estima de prestígio econômico e financeiro.

Juiz de Fora, 28 de maio de 2013.

Prof. Dr. Dimas Augusto C. de Araújo
 Diretor Geral do HU/UFJF

Prof. Dr. Dimas Augusto Carvalho de Araújo
 Diretor Geral do HU

**ANEXO B – Consentimento da Diretora da Faculdade de Enfermagem
Universidade Federal de Juiz de Fora**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

DECLARAÇÃO

Eu, **Profa. Dra Denise Barbosa de Castro Friedrich**, diretora em exercício da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, autorizo o mestrando Wagner Jaernevay Silveira, a realizar a pesquisa intitulada “O conhecimento do familiar de adulto ou idoso com doença renal crônica sobre a patologia e o autocuidado” sob a orientação da Profª. Dra Edna Aparecida Barbosa de Castro, com os familiares das pessoas em tratamento dialítico contínuo no Serviço de Nefrologia na Unidade de Terapia Renal Substitutiva do referido hospital. Trata-se de uma dissertação de Mestrado em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora que tem por objetivo geral: compreender a cultura e conhecimento de autocuidado da família da pessoa em tratamento dialítico em relação à DRC, visando fomentar estratégias de cuidados de enfermagem direcionados ao indivíduo/família/comunidade de forma congruente à cultura. O pesquisador responsável pela pesquisa se compromete a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos participantes, garantindo a não utilização das informações em prejuízo da instituição e nem das pessoas, inclusive em termos de auto-estima de prestígio econômico e financeiro. Ademais, ele afirma que não será necessário a utilização de infraestrutura da Faculdade de Enfermagem da Universidade federal de Juiz de Fora para a realização da pesquisa, mas sim do consentimento.

Juiz de Fora, 21 de maio de 2013.

Denise B. de C. Friedrich

Profa. Dra Denise Barbosa de Castro Friedrich

Diretora em exercício da Faculdade de Enfermagem da

Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª. Dra. Denise B. de Castro Friedrich
VICE-DIRETORA DA FACULDADE
DE ENFERMAGEM/UFJF

**ANEXO C – Consentimento da Chefe do Departamento de Enfermagem
Aplicada da FACULDADE de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de
Fora**

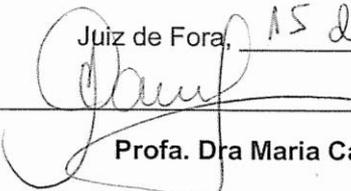


UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

DECLARAÇÃO

Eu, **Profa. Dra Maria Carmem Simões Cardoso de Melo**, Chefe do Departamento de Enfermagem Aplicada da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, declaro estar ciente da pesquisa intitulada “O conhecimento do familiar de adulto ou idoso com doença renal crônica sobre a patologia e o autocuidado” que será realizada pelo mestrando Wagner Jaernevay Silveira sob a orientação da Prof^a. Dra Edna Aparecida Barbosa de Castro, com os familiares das pessoas em tratamento dialítico contínuo no Serviço de Nefrologia na Unidade de Terapia Renal Substitutiva do referido hospital. Trata-se de uma dissertação de Mestrado em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora que tem por objetivo geral: compreender a cultura e conhecimento de autocuidado da família da pessoa em tratamento dialítico em relação à DRC, visando fomentar estratégias de cuidados de enfermagem direcionados ao indivíduo/família/comunidade de forma congruente à cultura. O pesquisador responsável pela pesquisa se compromete a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos participantes, garantindo a não utilização das informações em prejuízo da instituição e nem das pessoas, inclusive em termos de auto-estima de prestígio econômico e financeiro. . Ademais, ele afirma que não será necessário a utilização de infraestrutura da Faculdade de Enfermagem da Universidade federal de Juiz de Fora para a realização da pesquisa, mas sim do consentimento.

Juiz de Fora, 15 de maio de 2013.


Profa. Dra Maria Carmem Simões Cardoso de Melo

Chefe do Departamento de Enfermagem Aplicada da Faculdade de Enfermagem da
Universidade Federal de Juiz de Fora

ANEXO D – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa HU/UFJF

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA-MG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O conhecimento do familiar de adulto ou idoso com doença renal crônica sobre a patologia e o autocuidado.

Pesquisador: Edna Aparecida Barbosa de Castro

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 15566213.2.0000.5133

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 338.460

Data da Relatoria: 24/06/2013

Apresentação do Projeto:

Esta pesquisa envolve o tema do cuidar de enfermagem com ênfase para a família da pessoa com doença renal crônica (DRC) em estágio terminal, submetida à terapia renal substitutiva, em especial ao tratamento dialítico. No campo desta temática o objeto a que se propõe investigar é o conhecimento do familiar sobre a doença renal crônica. A construção da pesquisa vai ocorrer à luz da Teoria do Cuidado Cultural ou Diversidade e

Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger. A partir da preocupação de tecer um cuidado de enfermagem junto à família no contexto da DRC definiu-se como objetivo geral compreender a cultura e conhecimento de autocuidado da família da pessoa em tratamento dialítico em relação à DRC. A pesquisa tem como alicerce metodológico a etnoenfermagem de característica qualitativa. Ela será realizada no Serviço de

Nefrologia na Unidade de Terapia Renal Substitutiva do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU). Os sujeitos da

pesquisa serão os familiares dos indivíduos em programa contínuo de diálise do referido serviço que aceitarem participar da pesquisa e assinarem o termo de livre consentimento. A realização da coleta de dados ocorrerá através da visita domiciliar e os instrumentos utilizados serão a observação, com relevância para a observação participante, entrevista do tipo semi-estruturada e

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n- Comitê de Ética
Bairro: Bairro Santa Catarina **CEP:** 36.036-110
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5205 **Fax:** (32)4009-5160 **E-mail:** cep.hu@uff.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA-MG



Continuação do Parecer: 338.460

questionário. A análise dos dados ocorrerá em consonância com a coleta de dados e tem como metas finais a síntese dos dados, a abstrações de categorias e a formulação de teorias. A presente pesquisa será submetida a parecer de Comitê de Ética da Universidade Federal de Juiz de Fora e seguirá as recomendações para pesquisa realizada com seres humanos de acordo com a resolução 196/96. Os conhecimentos proporcionados pela presente pesquisa poderão fomentar estratégias de cuidados de enfermagem direcionados ao indivíduo/família/comunidade de forma congruente à cultura. Espera-se, ainda, colaborar com a construção de medidas sócio-educativas na atenção primária à saúde e para a formulação diagnósticos de interesse para construção de políticas públicas de saúde abrangentes e equitativas que contemplem as diferentes formas de abordagem necessárias para uma assistência de saúde integral e de qualidade, almejando, principalmente, a promoção da saúde e prevenção da DRC, bem como o a redução de seus impactos na população.

Pesquisa qualitativa, tendo como alicerce metodológico a etnoenfermagem, desenvolvida pela teórica de enfermagem Madeleine M. Leininger. A pesquisa terá como cenário inicial a Unidade de Terapia Renal Substitutiva do Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU), onde os sujeitos de estudo serão identificados. O HU é uma instituição de caráter público localizado na cidade de Juiz

de Fora que oferece assistência multiprofissional às pessoas com acometimento renal, constituindo um ambiente compatível ao propósito da pesquisa. Após a identificação dos sujeitos de pesquisa nessa instituição, o principal cenário da pesquisa passará a ser o domicílio dos sujeitos de pesquisa. A coleta de dados está baseada na metodologia científica da etnoenfermagem e será realizada através da observação e da entrevista

semi-estruturada que irão ocorrer no domicílio dos sujeitos da pesquisa, através da visita domiciliar, mediante um agendamento prévio, conforme a disponibilidade dos sujeitos (SILVEIRA RS, 2009). A observação vai acontecer em quatro fases. Na primeira fase da observação o pesquisador vai preocupar-se em realizar observações próximas aos sujeitos, neste momento ressalta-se a importância da habilidade do pesquisador em observar e

saber ouvir os sujeitos a fim de obter uma visão ampla do contexto cultural. Na segunda fase da observação o pesquisador além de continuar com o foco na observação, ele dará início à interação com os sujeitos de modo a participar e observar ações e reações dos sujeitos. Essa fase da pesquisa será aproveitada para aplicar um questionário elaborado pelo próprio pesquisador com a finalidade de DRC com o objetivo de promover cuidados de enfermagem eficazes, alicerçados na

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n- Comitê de Ética
Bairro: Bairro Santa Catarina **CEP:** 38.038-110
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5205 **Fax:** (32)4009-5180 **E-mail:** cep.hu@uff.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA-MG



Continuação do Parecer: 338.460

troca de experiências e de saberes culturais para a construção de novos conhecimentos com o objetivo de promover medidas sócio-educativas culturalmente congruentes no tangenciar da prevenção da DRC e promoção da saúde. Com os avanços tecnológicos de diferentes naturezas no campo do cuidado de enfermagem, verifica-se a relevância do enfermeiro de família e comunidade reorientar o olhar para esse grupo de pessoas que convive com um indivíduo doente em casa e tem risco para desenvolver a mesma doença. Acredita-se que as características culturais, sociais, econômicas, as quais a família está inserida, influenciam nos comportamentos de autocuidado e de busca de cuidados institucionalizados. Enuncia-se uma hipótese de que o conhecimento da família sobre a DRC tem impacto direto no seu autocuidado, com reflexo para a possibilidade de desenvolver a DRC. Pressupõe-se que, as estratégias e modalidades de intervenção de enfermagem no cuidado à família devam estar centradas nas pessoas dando relevância para o seu modo de vida e contexto cultural no qual está inserida (CASTRO EAB, JUNIOR KRC, 2008). Diante do exposto, a questão central em torno da qual a presente pesquisa pretende aprofundar e avançar no conhecimento até então produzido é como a família da pessoa submetida à TRS, em especial ao tratamento dialítico, que convive com as particularidades da DRC, lida com esta doença. Identifica-se a família como um grupo importante no

enfoque das políticas de saúde no tangenciar das doenças crônicas e em particular na DRC. Dados apontam que 20% das pessoas incidentes em diálise apresentavam relação familiar de 1º ou 2º grau com pacientes que estão em programa contínuo de diálise (FREEDMAN BI, SOUCIE JM, MACCLELLAN WM, 1997). Traçar o perfil desse grupo e compreender as percepções e saberes a respeito da DRC, além de avaliar suas características socioculturais e econômicas tornam-se relevantes. Entende-se que esses dados são essenciais para a abordagem do enfermeiro a essa clientela específica, bem como fazer um paralelo entre o conhecimento produzido pelos pesquisadores e profissionais da saúde e a absorção deles pelos usuários do serviço de saúde. No Brasil as ações de saúde voltadas para a DRC estão direcionadas, principalmente para as pessoas em estágios avançados da doença. Verifica-se a necessidade imediata de privilegiar as ações no campo da prevenção e promoção da saúde, como também nas fases iniciais da doença com o intuito de impedir o acometimento renal e ou retardar a progressão da doença de forma a colaborar com a qualidade de vida das pessoas prejudicadas com o avanço da patologia e suas formas de tratamento, em particular quando a pessoa necessita de diálise, que para muitos pacientes significa um marco na vida da pessoa, que traz incertezas e a eminência da morte (BASTOS MG, BREGMAN R, KIRSZTAJN GM, 2010; OLIVEIRA DG, DIAS SB, GUERRA WL, 2010). Faz-se necessário ressignificar o cuidado ofertado pelo enfermeiro, ainda relevantemente enraizado no

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n- Comitê de Ética
Bairro: Bairro Santa Catarina CEP: 36.038-110
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5205 Fax: (32)4009-5160 E-mail: cep.hu@uff.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA-MG



Continuação do Parecer: 338.460

modelo biomédico, ou seja, centrado no corpo/doença e na hospitalização/cura, não havendo uma valorização adequada da abordagem da pessoa como sujeito no processo saúde doença e nas ações educativas e preventivas no campo da saúde, necessária para a mudança do perfil da DRC na atualidade. Existe uma necessidade de aproximar os profissionais de saúde que buscam de maneira incansável por informações e saberes sobre cuidado que culminam com uma organização cognitiva para as tomadas de decisões e direcionamentos em saúde, porém poucas vezes voltados para a pessoa que precisam de assistência, com a prática de cuidado pautada na relação entre humanos, na troca de experiências e vivências de vida (CASTRO EAB, JUNIOR KRC, 2008). Entender a dinâmica da vida, estabelecida a partir de uma cultura com reflexo para o cuidado em saúde exercido pelos indivíduos/pessoas/famílias são essenciais para que os conhecimentos científicos produzidos pelos profissionais da saúde possam gerar o bem estar desejado para a população (CASTRO EAB, JUNIOR KRC, 2008). Ao valorizar as relações terapêuticas entre o profissional de saúde e os usuários identifica-se a importância de investigar o conhecimento dessas pessoas, tendo em vista a cultura de autocuidado a que se submetem. A diversidade cultural do Brasil é rica. O país é caracterizado por um perfil social e econômico variado dentro da unidade federativa. Disso, converte a preciosidade de trabalhar microfocos onde as pessoas compartilhem de características culturais específicas, com modo de vidas, valores e conceitos próprios e que são submetidas a um mesmo padrão de organização e de fluxo de atendimento de saúde a nível local. De tal modo, os profissionais de saúde poderão ter um entendimento ampliado dos aspectos culturais identificados na sua área de abrangência e apropriar-se deste conhecimento para basear suas decisões e realizar ações de cuidado pautado na humanização e na busca da qualidade (CASTRO EAB, JUNIOR KRC, 2008). Ao certificar-se da importância dos aspectos culturais, modos de vida e representações do indivíduo, família e comunidade para o cuidado em saúde, a pesquisa utilizará como luz para o referencial teórico a Teoria do Cuidado Cultural ou Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural da teórica de enfermagem Madeleine Leininger (FORTES AFA, SOANE AMNC, BRAGA CGB, 2011). O enfermeiro norteado pelos pensamentos de Leininger, pautado na sua convivência direta com os familiares das pessoas em programa de diálise, acrescido do conhecimento relacionado com as particularidades envolvidas com a DRC o credencia de maneira impar a abordar essas pessoas com um olhar cultural, compreendendo crenças e valores para que se possa desenvolver com essa população orientações quanto aos comportamentos de risco com a finalidade de promover saúde e prevenir a DRC, além de

Endereço: Rua Catulo Breviglieni, s/n- Comitê de Ética
Bairro: Bairro Santa Catarina CEP: 36.036-110
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5205 Fax: (32)4009-5160 E-mail: cep.hu@uff.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA-MG



Continuação do Parecer: 338.460

minimizar seus impactos negativos na vida das pessoas. A prática de enfermagem deve ocorrer dentro de uma proposta de interação, compartilhamento e ser exercida a partir de uma realidade/necessidade emanada. A educação para saúde é uma ação realizada pela enfermagem que funciona como relevante ferramenta para a transformação nos hábitos de vida, tais como adoção da alimentação saudável, o combate ao sedentarismo e ao tabagismo relevantes para a prevenção da DRC (TRAVAGIM DAS, et al, 2010). O enfermeiro na edificação do cuidado de enfermagem voltado para esta clientela complexa, precisa munir de uma gama de saberes e sensibilidade para oferecer cuidados adequados a esta clientela e contribuir com o controle da DRC. As intervenções educativas do enfermeiro direcionadas ao indivíduo com DRC, familiares e comunidade devem focar o potencial de saúde, objetivando a confecção do conceito de autocuidado nesta população. As atividades educativas proporcionam fundamentos ao sujeito para desenvolver junto com o enfermeiro plano de cuidados voltados para a prevenção da DRC, além de favorecer o enfrentamento das diversas atenuações estressoras envolvidas com o acometimento renal e limitações relacionadas com a doença e seu tratamento (ROCHA RP, SANTOS I, 2009). Portanto, justifica-se a realização da presente pesquisa para que o enfermeiro possa compreender com propriedade as especificidades do familiar em relação à DRC, contribuir para ampliar os conhecimentos, alargar os alicerces para a construção do cuidado de enfermagem, calcado na Teoriade Madeleine Leininger, centrado no cliente, respeitando seus valores, conceitos e cultura, de modo humanizado, resolutivo e de qualidade. Tamanho da Amostra no Brasil: 30

caracterizar o perfil sócio-demográfico e de saúde dos sujeitos de pesquisa (APÊNDICE H). Na terceira fase da observação o pesquisador vai aprofundar sua participação de maneira mais ativa, aumentando sua interação com os sujeitos da pesquisa, em contraposição haverá prejuízo da observação. É válido relatar que será utilizado um diário de campo para as anotações das informações pertinentes geradas. Na quarta última fase será feito a observação reflexiva, nela o pesquisador irá refletir sobre o que aconteceu em todas as fases da coleta de dados, avaliando de forma minuciosa as informações adquiridas e sua participação com a finalidade de abstrair apenas a essência dos significados oriundos dos sujeitos da pesquisa (SILVEIRA RS, 2009). A entrevista do tipo semi-estruturada será realizada antes da quarta fase da observação e tem o propósito de obter informações que provavelmente os entrevistados são capazes de prover. A entrevista semi-estruturada vai oferecer condições para que os sujeitos da investigação tenham liberdade para exprimir com liberdade e de forma natural suas percepções acerca da temática em questão. Serão utilizadas para orientar a coleta de dados questões norteadoras a fim de assegurar a finalidade das

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n- Comitê de Ética
Bairro: Bairro Santa Catarina CEP: 36.036-110
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5205 Fax: (32)4009-5160 E-mail: cep.hu@uff.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA-MG



Continuação do Parecer: 338.460

informações colhidas (APÊNDICE G). As entrevistas serão gravadas em meio digital e, posteriormente transcritas pelo pesquisador para análise. O material contendo informações adquiridas durante a coleta de dados serão arquivados por um período de cinco anos, na posse do pesquisador. Após o prazo findado, este material será destruído pelo pesquisador. A presente pesquisa será submetida a parecer de Comitê de Ética do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora e seguirá as recomendações para pesquisa realizada com seres humanos de acordo com a resolução 196/96 (BRASIL, 1996). Os dados só serão coletados após a aprovação do Comitê de Ética, conforme consta no cronograma. A presente pesquisa classifica-se em nível de risco e desconforto mínimos justificado pelo delineamento da pesquisa. É válido relatar que os sujeitos que participarem da pesquisa serão ressarcidos se ocorrer algum dano à sua saúde. A análise dos dados, apresentação e divulgação dos resultados seguirá critérios de anonimato.

Metodologia de Análise de Dados:

A análise dos dados ocorrerá em quatro fases, respeitando cada fase de coleta de dados. Após cada trabalho de campo do pesquisador, as informações obtidas, registradas no diário de campo, serão analisadas, comparadas e organizadas em subcategorias a fim de identificar padrões de comportamentos e significados estruturais. Na última fase de análise será feita a síntese dos dados, a abstrações de categorias e a formulação de teorias (SILVEIRA RS, et al, 2009).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar conhecimento e a cultura de autocuidado da família da pessoa em tratamento dialítico em relação à Doença Renal Crônica.

Objetivo Secundário:

Descrever como a família de adultos ou idosos com Doença Renal Crônica compreende o autocuidado e as demandas de cuidados em ambiente domiciliar; Identificar as trajetórias da família de busca de cuidados relacionados a prevenção da doença e manutenção da saúde; Discutir as relações entre os saberes e as estratégias orientadoras para a adoção de medidas de promoção de saúde e prevenção da Doença Renal Crônica.

Endereço: Rua Catulo Bregviglieri, s/n- Comitê de Ética
Bairro: Bairro Santa Catarina CEP: 36.036-110
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5205 Fax: (32)4009-5160 E-mail: cep.hu@uff.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA-MG



Continuação do Parecer: 338.460

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A presente pesquisa classifica-se em nível de risco e desconforto mínimos, uma vez que o método e a técnica utilizados durante a coleta de dados visam minimizar desconforto e constrangimento e o processamento e a divulgação dos resultados será baseada em critérios de anonimato e participação voluntária.

Benefícios:

Espera-se com os conhecimentos proporcionados pela pesquisa: fomentar estratégias de cuidados de enfermagem direcionados ao indivíduo/família/comunidade de forma congruente à cultura e aceitos pelo indivíduo/família/comunidade; corroborar para a construção de diretrizes de enfermagem com ênfase para as ações educativas e apoio do autocuidado às famílias de pessoas com Doença Renal Crônica (DRC) na atenção primária à saúde; apoiar a implantação de políticas públicas de saúde abrangentes e equitativas que contemplem as diferentes formas de abordagem necessárias para uma assistência integral e de qualidade, almejando a promoção da saúde e prevenção da DRC, bem como o controle da DRC e redução de seus impactos na população e para os cofres públicos, corroborando para o fortalecimento dos ideais do SUS (Sistema Único de Saúde); contribuir para o fortalecimento de uma linha de pesquisa vinculada ao Grupo de estudos e pesquisa sobre autocuidado e processo educativo em saúde e enfermagem/CNPq.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente projeto contemplou todos os critérios e normas exigidos por esse Comitê de Ética, portanto não há nenhuma restrição quanto a realização dessa pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O presente projeto contemplou todos os critérios e normas exigidos por esse Comitê de Ética, portanto não há nenhuma restrição quanto a realização dessa pesquisa.

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n- Comitê de Ética
Bairro: Bairro Santa Catarina CEP: 36.036-110
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5205 Fax: (32)4009-5160 E-mail: cep.hu@uff.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA-MG



Continuação do Parecer: 338.460

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

JUIZ DE FORA, 22 de Julho de 2013

Assinador por:
Gisele Aparecida Fófano
(Coordenador)

Endereço: Rua Catulo Breviglieni, s/n- Comitê de Ética
Bairro: Bairro Santa Catarina CEP: 36.036-110
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5205 Fax: (32)4009-5160 E-mail: cep.hu@uff.edu.br