

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ALINE DA COSTA VIEGAS

**A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA PARA O
ADULTO JOVEM EM HEMODIÁLISE: UMA PERSPECTIVA
CULTURAL**

**PELOTAS
2013**

ALINE DA COSTA VIEGAS

**A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA PARA O ADULTO JOVEM EM
HEMODIÁLISE: uma perspectiva cultural**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Práticas, saberes e cuidado na saúde e enfermagem, no sistema familiar e contexto rural da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^a. Enf^a. Dr^a. Rosani Manfrin Muniz
Co-orientadora: Prof^a. Enf^a. Dr^a. Eda Schwartz

Pelotas, 2013

Folha de aprovação

Autor: Aline da Costa Viegas

Título: A experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em hemodiálise: uma perspectiva cultural.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Práticas, saberes e cuidado na saúde e enfermagem, no sistema familiar e contexto rural da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Aprovado em: _____

Banca examinadora:

Prof^a. Enf^a. Dr^a. Rosani Manfrin Muniz.....

Prof^a. Enf^a. Dr^a. Giovana Calcagno Gomes.....

Prof^a. Enf^a. Dr^a. Sonia Maria Konzgen Meincke.....

Prof^a. Enf^a. Dr^a. Celmira Lange.....

Prof^a. Enf^a. Dr^a. Rita Maria Heck.....

Agradecimentos

Primeiramente agradeço a Deus, por ter me dado uma vida e uma família maravilhosa.

Aos meus pais, pelo amor incondicional, por estar sempre do meu lado, minha base de tudo.

A minha avó querida, por estar sempre na torcida para que tudo de certo nas nossas vidas.

Ao mano, por me apoiar, ser compreensível com meu humor, e a cada dia que passa ser mais meu amigão.

Ao Fábio, meu noivo, por entender essa fase de algumas reclusões e me apoiar quando precisei.

Aos afilhados: Lucas, João Miguel, Luana, Yan, João Murilo, Luiza e Leonardo, gostaria de poder estar mais presente na vida de vocês, vê-los crescer de perto. Apesar de muitas vezes estar distante, estou sempre lembrando esses rostinhos que me dão muitas alegrias.

As amigas do peito: Dadá, Carina, Bibis, Dani e Rapha. Obrigada por estarem comigo nos bons e maus momentos.

A professora Rosani por ter construído este trabalho juntamente comigo e sempre estar disposta a me ajudar. Apesar do momento que viveu, nunca me abandonou, fazendo seu trabalho com muita dedicação.

A professora Eda por me auxiliar em alguns momentos que precisei, e por estar sempre disposta a dialogar com todas nós.

A banca examinadora (professoras Giovana, Sonia, Celmira e Rita) por suas contribuições na qualificação do projeto e da dissertação. Um agradecimento

especial à professora Sonia que foi além de banca, sendo uma pessoa muito importante nesta trajetória, pelo apoio com palavras amigas, empréstimo de livros e materiais.

Aos colegas do mestrado por partilharem suas experiências de vida como profissionais, dividirem momentos de alegrias e reivindicações, especialmente a Aninha, Gabi, Roberta e Mônica: adorei a convivência.

As discentes Débora e Sandy por me ajudarem na transcrição das entrevistas.

Ao Programa de Pós Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas e os docentes por contribuírem e possibilitarem minha formação profissional.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pela bolsa de estudos, permitindo minha dedicação exclusiva ao Programa.

Aos profissionais do serviço de Nefrologia da Santa Casa de Misericórdia de Pelotas pelo apoio durante o período da coleta de dados.

Ao Hospital Universitário São Francisco de Paula por me oportunizar a vivência da prática profissional como enfermeira, concomitante ao mestrado. E a gerente de enfermagem Mara Thurow por adequar meu turno de trabalho, permitindo os estudos. Também, as equipes de enfermagem e interdisciplinar pelo aprendizado e apoio, e aos usuários pela rica convivência.

Aos adultos jovens, informantes deste estudo, pelo tempo de suas vidas que estiveram dispostos a me atender e contarem um pouco da sua história de vida.

Dedico este trabalho aos adultos jovens que participaram desta pesquisa, pois sem eles, não seria possível construí-la.

*“Acredito nos jovens à procura de caminhos novos, abrindo
espaços largos na vida. Creio na superação das incertezas...”*

Cora Colarina

Resumo

VIEGAS, Aline da Costa. **A experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em hemodiálise: uma perspectiva cultural.** 2013. 145p. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas.

A doença renal crônica, juntamente às alterações físicas, acarreta prejuízos psicológicos e sociais, se constituindo em um problema para quem a vivencia e para a sociedade, pois interfere no papel social que o portador desta condição desenvolve. A dependência de pessoas e equipamentos, em decorrência da condição crônica e do tratamento, imposta pela doença renal faz, com que a hemodiálise ocupe um lugar especial na vida destas pessoas, pois esta necessita ser ajustada de acordo com a rotina da terapêutica, alterando o cotidiano. Este trabalho teve como objetivo geral compreender a experiência do adulto jovem com doença renal crônica em hemodiálise. Realizou-se uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, sendo um subestudo da pesquisa “Famílias na presença da doença renal crônica: interfaces do cuidado”, coordenada pela Prof.^a. Enf.^a. Dr.^a. Eda Schwartz. Os informantes da pesquisa foram oito adultos jovens em tratamento hemodialítico de um serviço de nefrologia do município de Pelotas, Rio Grande do Sul. A coleta dos dados ocorreu nos meses de junho a agosto de 2013, no domicílio e/ou no serviço de nefrologia do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas. Os instrumentos utilizados foram: entrevista narrativa e observação assistemática registrada em diário de campo. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas, sob o número de protocolo 195/2013. A análise dos dados foi baseada na proposta de Minayo. Como resultados, foram construídas as seguintes Unidades de Sentido: O viver do adulto jovem antes da doença renal crônica e as expectativas sociais, A trajetória do adulto jovem com a doença renal crônica, que foi subdividida em: A desordem corporal - os primeiros sintomas da doença renal crônica; Os rins murcharam - a hora do diagnóstico e do tratamento; Prêmio e/ou castigo - o impacto de descobrir-se com a doença renal crônica; Não me restam opções? A necessidade do tratamento hemodialítico; Vivendo com/a doença renal crônica e a hemodiálise, e por fim Entre a des(esperança), medos e a libertação: a perspectiva do futuro. Os adultos jovens deste estudo teceram a sua história com a doença renal crônica e o tratamento hemodialítico, uma vez que as narrativas mostraram que cada um vivenciou esse processo de modo singular, apesar de algumas semelhanças, que podem ter sido evidenciadas, visto estarem em um momento histórico parecido pela idade e condição de vida.

Palavras-chave: doença crônica; insuficiência renal crônica; cultura; enfermagem.

Abstract

VIEGAS, Aline da Costa. **The experience of chronic kidney disease to young adult in hemodialysis: a cultural perspective.** 2013. 145p. Dissertation (Master). Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas.

The chronic kidney disease, together to physical alterations, results in psychological and social losses, constituting itself in a problem to who experience and to society, once it interferes in the social role that the carrier of this condition develop. The dependency of people and equipment, due the chronic condition and the treatment, imposed by kidney disease, makes that the hemodialysis gets a special place in these people's life, once this needs being adapted according to the therapeutic routine, changing every day. This study aimed to understand the experience of young adult with chronic kidney disease in hemodialysis. It was performed a qualitative research, exploratory and descriptive, being a sub study from the research: "Families in the presence of chronic kidney disease: interfaces of care", coordinated by the Teacher, Nurse, PhD Eda Schwartz. Participants of research were eight young adults in hemodynamic treatment from a system of nephrology in the city of Pelotas, Rio Grande do Sul. Data collection occurred in the months of June to August of 2013, at home and/or in the service of nephrology of the hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas. The instruments used were: narrative interview and systematic observation recorded in a journal of field. This study was approved by the Committee of Ethics in Research of the Hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas, under the number of protocol 195/2013. Analysis of data was based in the proposal of Minayo. As results, were constructed the follow Unities of Sense: The living of young adult before the chronic kidney disease and the social expectations; The trajectory of the young adult with chronic kidney disease, which was subdivided in: Body Disorder – first symptoms of chronic kidney disease; Kidneys has withered - the diagnosis and treatment time; Prize and/or punishment – the impact of discover yourself with a chronic kidney disease; Am I not have options? The necessity of hemodialysis; Living with/the chronic kidney disease and the hemodialysis and, lastly, Between the hope(less), fears and freedom – the future perspective. Young adults of this study performed their story with a chronic kidney disease and the hemodialysis, once the narratives showed that each one lived this process in a singular way, despite some similarities, which can have been highlighted because they were in a historical similar moment, age and condition of life.

Keywords: chronic disease; renal insufficiency, chronic; culture; nursing.

Lista de figuras

Figura 1	Estadiamento da doença renal crônica.....	18
Figura 2	Mapa do Rio Grande do Sul.....	42
Figura 3	Apresentação das Unidades de Sentido.....	51

Lista de abreviaturas e siglas

AVC	Acidente Vascular Cerebral
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DM	Diabetes Mellitus
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DRC	Doença Renal Crônica
HD	Hemodiálise
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
K/DOQI	Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
NUCCRIN	Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RS	Rio Grande do Sul
SUS	Sistema Único de Saúde
TFG	Taxa de Filtração glomerular
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Sumário

1 Introdução	13
1.1 Pressupostos.....	18
2 Objetivos	19
2.1 Objetivo Geral.....	19
2.2 Objetivos Específicos	19
3 Revisão de Literatura	20
3.1 Definindo o adulto jovem e as expectativas sociais.....	20
3.2 Aspectos conceituais e epidemiológicos da doença renal crônica	22
3.3 O impacto da doença renal crônica e do tratamento hemodialítico no cotidiano.....	27
3.4 Aspectos socioculturais do adulto jovem com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.....	30
3.5 O cuidado de enfermagem no contexto da doença renal crônica e a importância da cultura.....	36
4 Referencial teórico	40
5 Desenho Metodológico	46
5.1 Natureza da pesquisa	46
5.2 Local da pesquisa	47
5.3 Informantes da pesquisa	48
5.4 Critérios para a seleção dos informantes	48
5.5 Critérios para a exclusão dos informantes	49
5.6 Procedimento para a coleta de dados	49
5.7 Princípios éticos	54
5.8 Análise e interpretação dos dados.....	55
5.9 Divulgação dos resultados.....	56
6 Resultados e discussão.....	57
6.1 Caracterizando os adultos jovens com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.....	57
6.2 Apresentação e discussão dos dados.....	62
6.2.1 O viver do adulto jovem antes da DRC e as expectativas sociais.....	62
6.2.2 A trajetória do adulto jovem com a DRC.....	68
6.2.2.1 A desordem corporal: os primeiros sintomas da DRC.....	68
6.2.2.2 Os rins murcharam: a hora do diagnóstico e do tratamento.....	71
6.2.2.3 Prêmio e/ou castigo: o impacto de descobrir-se com a DRC.....	75
6.2.2.4 Não me restam opções? A necessidade do tratamento hemodialítico.....	82
6.2.2.5 Vivendo com/a DRC e a hemodiálise.....	97
6.2.3 Entre a des(esperança), medos e a libertação: a perspectiva do futuro.....	116
7 Considerações finais.....	121

Referências.....125

Apêndices.....137

Anexos.....142

1 Introdução

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) são consideradas as principais causas de morte no mundo. Além de refletirem na diminuição da qualidade de vida, podendo levar as pessoas acometidas por elas a limitações em diversos âmbitos da vida (BRASIL, 2011).

Em consequência do aumento das DCNTs existe a necessidade do investimento na elaboração teórica neste cenário, com o intuito de promover a construção de saberes, que tenha em vista organizar práticas no processo de saúde-doença e atenção destinadas a esta parcela da população. Essas doenças se constituem em situações problemáticas, o que implica no cotidiano das pessoas que as vivenciam (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004).

Dentre as DCNTs encontra-se a doença renal crônica (DRC), que consiste em um dos desafios da saúde pública implicando nas características sócio-demográficas da sociedade, versando em um grande problema devido à complexidade da doença, a qual demanda à necessidade de diversas abordagens no tratamento (BASTOS et al., 2009; BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

Branco e Lisboa (2010) investigaram sobre a adesão do paciente com DRC ao tratamento hemodialítico e evidenciaram que esse representava sobrevida aos sujeitos do estudo, já por outro lado, poderia se constituir em um empecilho no que diz respeito às condições sociais e financeiras, em decorrência das restrições advindas da doença renal.

Em relação à epidemiologia da doença renal no Brasil, de acordo com o censo desenvolvido pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, no ano de 2011, publicado em 2012, das unidades de diálise que responderam a pesquisa (cerca de 55% do total no país), existiam 50.128 pacientes cadastrados em terapia renal

substitutiva. Contudo, tem-se uma estimativa de que 92.091 pacientes estariam em tratamento dialítico e 28.680 iniciaram a terapêutica em 2011. Dentre as terapias, 90,6% dos pacientes estavam em tratamento por hemodiálise (HD). A faixa etária predominante estava compreendida dos 18 aos 64 anos, equivalendo a 66,9%. E, 84,9% do tratamento para os usuários foi custeado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), enquanto 15,1% utilizaram outros convênios (SESSO et al., 2012).

A produção ambulatorial do SUS no Rio Grande do Sul (RS), por localização de atendimento para tratamento hemodialítico, direcionado às pessoas com necessidade de três sessões semanais aponta um número de 41.528 procedimentos ambulatoriais nos anos de 2011 a abril de 2012 (BRASIL, 2012).

Frente a este panorama, o interesse em pesquisar o contexto da doença renal provém da vivência da mestrandia em um grupo de pesquisa que focava as doenças crônicas e a participação em um Internato em Enfermagem Nefrológica como bolsista de extensão, sendo a bolsa concedida pela Pró-Reitoria de Extensão e Cultura da Universidade Federal de Pelotas. As atividades do Internato consistiam na prática assistencial e educacional durante dois anos da graduação, e consequente aproximação das pessoas dependentes desta terapêutica, inclusive os adultos jovens. Dentre as vivências destacam-se duas com o adulto jovem, as quais são consideradas disparadoras para o desenvolvimento deste estudo.

A primeira vivência foi com uma jovem em terapia hemodialítica, que expressava seus anseios, por algo que não estava acostumada a conviver. Naquele período, ela demonstrava certa timidez no relacionamento com os demais pacientes que frequentavam a mesma sala, permanecendo parte do tempo calada, interagindo com os profissionais da saúde, apenas quando não se sentia bem. Entretanto, com o passar do tempo, percebeu-se que os vínculos foram sendo construídos e as rodas de papo, cediam lugar aos momentos de silêncio inicialmente observados.

E a outra vivência de um jovem, em terapia semanal durante anos, este vivenciava a necessidade de um procedimento cirúrgico, também derivado das complicações da doença renal. Ele aguardava a cirurgia ansiosamente, como uma expectativa de melhora do seu quadro de saúde. Entretanto, o percalço que viveu, por problemas de acesso aos serviços de saúde e encaminhamentos, demandou a demora no atendimento e frequentes adiamentos do procedimento cirúrgico.

Dessa maneira, algumas reflexões surgiram como, os adultos jovens estavam na faixa etária semelhante da mestrandia, levando a algumas inquietações

relacionadas ao viver deles: como é vivenciar a doença e o tratamento em plena idade produtiva, de construções da vida? Quais mecanismos utilizados para enfrentar as dificuldades impostas pela doença e tratamento? Como é o cotidiano destas pessoas?

Esses questionamentos certamente existem pela construção cultural que perpassa a vida da própria mestrandia, uma vez que na sociedade em que vive é estabelecido que nesta faixa etária as pessoas devem constituir família, estudar e trabalhar. Todavia, tem-se a perspectiva, que na presença da doença renal e do tratamento contínuo, esses “sonhos” possam ser adiados ou até mesmo interrompidos.

Conforme descrito por Souza, Zagonel e Maftum (2007), na idade adulta as pessoas transitam por períodos de certeza, estabilidade, motivação, higidez física, vitalidade, possibilidade de enfrentar situações difíceis com facilidade, ter uma atividade laboral com renda e produzir, ter um estilo de vida saudável e ser independente.

Salienta-se que possivelmente esta é a concepção social estendida aos adultos jovens. Entretanto, interroga-se ao associar a doença renal e a necessidade de tratamento hemodialítico: ainda existe a possibilidade de este grupo manter seu papel e atingir às expectativas que a sociedade impõe sobre eles? Quais são as influências das possíveis limitações no viver do adulto jovem?

Desse modo, para o desenvolvimento do estudo, justifica-se a escolha pelos adultos jovens compreendidos da faixa etária entre 20 e 40 anos, de acordo com Papalia, Olds e Feldman (2006), uma vez que este grupo populacional está incluso na faixa etária de maior predominância da DRC e do tratamento hemodialítico. Ainda, acredita-se que esta fase do ciclo vital é permeada por singularidades relacionadas à vida pessoal destes sujeitos.

Associado à escolha pelo adulto jovem, optou-se por focar os aspectos culturais, tendo a premissa de que a cultura influencia no processo de adoecimento. De acordo com Langdon e Wiik (2010), ao se considerar a cultura como um fenômeno total, que provê uma visão de mundo às pessoas que a compartilham, essa acaba orientando os conhecimentos, práticas e atitudes relacionadas à saúde e a doença. Para tanto, se utilizará alguns conceitos sobre os aspectos culturais propostos por Clifford Geertz e Madeleine Leininger.

Em relação à DRC, essa juntamente as alterações físicas acarretam prejuízos psicológicos e sociais, se constituindo em um problema para quem a vivencia e para a sociedade, pois interfere no papel social que o portador desta condição desenvolve (REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

No estudo de Krespi et al. (2008) os pacientes relataram que as limitações impostas pela DRC estavam relacionadas, prioritariamente, a problemas físicos como dispneia, fraqueza, tontura e cansaço. Em consequência destas limitações à maioria tinha perdido a capacidade de realizar algumas atividades cotidianas, o que implicava na dependência de outras pessoas para realizá-las.

No contexto da DRC e da terapia hemodialítica, a pessoa vivencia uma ruptura com seu modo de vida, necessitando adaptar-se a nova condição, em que algumas atividades do dia a dia podem ser impedidas (CAMPOS; TURATO, 2010).

Conforme Ramos et al. (2008), existem modificações no âmbito social, no trabalho, nos hábitos alimentares e sexuais, o que interfere na integridade física e emocional do doente. Deste modo, o vivenciar a DRC implica em limitações sociais relacionadas ao lazer e até mesmo nas relações com a família, podendo acarretar em uma desorganização no que tange a valores e crenças, por conseguinte interferindo na qualidade de vida.

O depender da máquina de HD para sobreviver, representa a manutenção da vida. Ao iniciar a terapia, as pessoas vivenciam a doença de maneira diferente, devido à história pregressa, aos aspectos culturais e, também, ao próprio modo de reagir a DRC e seu tratamento. Neste sentido, a experiência é permeada pelas condições biopsicossociais (CAMPOS; TURATO, 2010).

Alterações no cotidiano do portador da DRC em tratamento por HD são identificadas como: desemprego, disfunção sexual, inversão do papel no lar, desordens familiares, diminuição da atividade física e profissional, além das modificações na autoimagem e consequente insegurança (CORDEIRO et al., 2009).

Destarte, a HD provoca sentimentos de amor e ódio nas pessoas que dependem desta terapia para manterem suas vidas, uma vez que torna a pessoa refém de uma tecnologia. Por outro lado, possibilita a vida, mantendo uma relação de viver ou morrer, perante o tratamento (REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

Ferreira e Silva Filho (2011) destacam que a maneira como cada pessoa vivencia a DRC é única e pessoal, e estão relacionadas aos fatores psicológicos, ambientais e sociais, além da base familiar. Enquanto, Mattos e Maruyama (2010,

p.429) pontuam que “com o adoecimento, cada pessoa interpreta e reinterpreta os significados com base nas experiências de vida, o que caracteriza que este processo é um evento particular, como também é a sua forma de enfrentamento”.

Neste sentido, a equipe de saúde necessita estar preparada para atender às necessidades biológicas, psicológicas e sociais da pessoa com a DRC, a fim de colaborar na superação das adversidades emergentes. Para isso, é preciso compreender como a doença influencia na vida da pessoa e qual é o significado atribuído a ela, levando-se em conta os aspectos sociais e culturais deste processo (RAMOS et al., 2008).

De acordo com Malheiro e Arruda (2012), se faz necessário investigar o contexto de vida das pessoas com DRC e identificar as subjetividades que dão sentido a vivência, a fim de desempenhar uma assistência humanizada, com vistas à integralidade.

Assim, para Carvalho et al. (2010) a realização de estudos pela enfermagem que direcionam para a experiência social é justificada, pelo fato destes profissionais realizarem sua prática ao cuidado dos seres humanos e para isso necessitam compreender a subjetividade, com vistas as ações para o cuidar. Também ressaltam a necessidade de aprofundamento e construção do conhecimento referente às pessoas com doença renal, e a importância de pesquisas científicas que visem à qualificação da prática assistencial. Ainda que possibilite uma assistência multi e interdisciplinar, de modo holístico, individual, sistemática e humana.

Diante deste processo, permeado pela complexidade da doença e do tratamento, acredita-se que pesquisar o contexto do adulto jovem que vivencia a DRC e a terapia hemodialítica será de grande relevância para a ciência e para a enfermagem. Além do que, investigar os aspectos socioculturais envolvidos poderá colaborar na compreensão das particularidades, contribuindo na implementação de estratégias que venham a qualificar a atenção destinada às pessoas com essa patologia.

Neste pensar, consideram-se de suma importância à associação dos cuidados clínicos fundamentais para a efetividade do tratamento, aliados às necessidades subjetivas da pessoa que vivencia este processo de adoecimento e dependência de tratamento contínuo, os quais são envoltos pelos aspectos culturais. Desse modo, os profissionais poderão ter subsídios para atendê-los em sua completude e subjetividade.

Para Leininger (1991a) as pessoas não seriam pessoas, se não fossem semelhantes ou diferentes. Deste modo, ressalta que as diferenças e semelhanças da humanidade ocorrem desde tempos primórdios e permanecem existindo. E são as diferenças que instigam o pensamento e a curiosidade dos profissionais. Neste sentido, conhecer as diferenças e semelhanças relacionadas à cultura, consiste em um dos desafios para os profissionais da saúde, para que estes realmente tornem suas ações efetivas na atenção à saúde das pessoas.

1.1 Pressupostos

Formularam-se os seguintes pressupostos, a partir da vivência da autora e, também, por meio das reflexões oriundas dos resultados encontrados na literatura:

A doença renal crônica e o tratamento hemodialítico transformam o cotidiano do adulto jovem, em consequência das limitações impostas por essa condição (CORDEIRO et al. 2009);

O adulto jovem em tratamento hemodialítico busca suporte da fé segundo Madeiro et al. (2010), da família de acordo com Meireles, Goes e Dias (2004), dos amigos conforme Cordeiro et al. (2009) e na equipe de saúde, pois essas pessoas o auxiliam a conviver com a doença, tratamento e suas limitações, como a impossibilidade de desenvolver atividades laborais, de lazer e restrições alimentares (MOLZAHN; BRUCE; SHEILDS, 2008);

Os aspectos sociais e culturais influenciam no modo do adulto jovem lidar com a doença renal crônica e a HD, e dão sentidos únicos à experiência de conviver com a doença (MATTOS; MARUYAMA, 2010);

O adulto jovem atribui ao tratamento hemodialítico sentimentos conflitantes, a relação de amor e ódio (REIS, GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008). E as reações negativas e positivas dos sujeitos frente ao tratamento (MADEIRO et al., 2010).

Tendo em vista este cenário e a complexidade que envolve este processo (adulto jovem-doença-tratamento contínuo), elaborou-se a seguinte questão norteadora:

Qual a experiência do adulto jovem com a doença renal crônica em hemodiálise?

2 Objetivos

2.1 Objetivo Geral

Conhecer a experiência do adulto jovem com doença renal crônica em hemodiálise.

2.2 Objetivos Específicos

Descrever o processo do adoecer para o adulto jovem com doença renal crônica em hemodiálise.

Identificar os aspectos culturais de vida do adulto jovem com doença renal crônica em hemodiálise.

3 Revisão de Literatura

A presente revisão de literatura visa contemplar os aspectos relacionados ao objeto de estudo. Deste modo, foram construídas cinco temáticas intituladas: definindo o adulto jovem e as expectativas sociais; aspectos conceituais e epidemiológicos da doença renal crônica; o impacto da doença renal crônica e do tratamento hemodialítico no cotidiano; aspectos socioculturais da pessoa com doença renal crônica em tratamento hemodialítico; e o cuidado de enfermagem no contexto da doença renal crônica e a importância da cultura.

3.1 Definindo o adulto jovem e as expectativas sociais

O adulto jovem vivencia uma fase em que procura a valorização pessoal de suas habilidades e capacidades, aspirando que as pessoas o avaliem positivamente, por meio do conhecimento que adquiriu e construiu. Nesta etapa, ele almeja recompensas pela competência no âmbito socioeconômico, e sente-se motivado no trabalho e na constituição da família quando reconhecido no seu meio social (SANTOS; ANTUNES, 2007).

Lobato (2004) aponta que nesta fase os jovens almejam uma vida de desafios, associado ao casamento, convivência com a família e uma profissão que garanta um emprego com estabilidade financeira. Desse modo, Silveira e Wagner (2006) pontuam que há construção de projetos ocupacionais e pessoais, a partir do investimento profissional e também da formação da família. Além do que, ressaltam à importância da compreensão dos aspectos psicológicos e sociais, que permeiam essa fase.

A fim de contextualizar e definir a faixa etária do adulto jovem buscou-se estudos na literatura que o caracterizassem, entretanto, encontraram-se períodos distintos, sendo apresentados a seguir.

Silveira e Wagner (2006) objetivaram conhecer como o adulto jovem percebe e avalia os aspectos psicossociais envolvidos no processo de permanência no domicílio dos pais, estando os sujeitos do estudo na faixa etária dos 27 aos 35 anos. Enquanto, Lobato (2004) caracterizou os indivíduos de sua pesquisa, as pessoas na faixa etária dos 22 aos 35 anos, investigando o significado do trabalho para o adulto jovem.

Já, Calais, Andrade e Lipp (2003) investigaram os sintomas de estresse em adultos jovens, de acordo com o sexo e a escolaridade em curso. Assim, trouxeram como variação da faixa etária de 15 a 28 anos. Ainda, evidenciaram que o adulto jovem vivencia situações de estresse, sendo relatado pelas mulheres sintomas de sensibilidade emotiva excessiva, irritabilidade exagerada, desgaste físico e cansaço. Enquanto os homens referiram o pensamento contínuo em somente um assunto, desgaste físico e problemas de memória.

Em um estudo que teve por finalidade identificar diagnósticos de enfermagem para jovens com DRC em HD, foi considerado como critério de inclusão ser adulto jovem na faixa etária dos 18 a 50 anos (LATA et al., 2008). Logo, Cardoso, Fonseca e Costa (2003) consideraram em seu estudo sobre fatores de risco, etiologia, mortalidade e estado funcional na alta hospitalar, após o acidente vascular cerebral (AVC) em jovens, o período compreendido entre 18 a 45 anos.

Visto a complexidade que abarca a fase adulta, Camarano e Mello (2006) referem que não há um consenso sobre qual evento caracteriza esta etapa dentre: os estudos, a independência financeira, saída do domicílio dos pais e a formação da própria família. Ainda afirmam que os eventos que caracterizam esse processo de transição podem variar em gênero, temporalidade, espaço e de acordo com o grupo social.

Deste modo, as idades que caracterizam as fases da vida são divididas levando-se em conta as modificações socioeconômicas, culturais e biológicas das pessoas (CAMARANO; MELLO; KANSO, 2006). Em sua obra, Camarano (2006) traz como considerações que as fases da infância, da vida adulta e da senilidade permanecem marcadas pelas mesmas situações e o seu seguimento continua praticamente sem alterações, evidenciando que para os homens esse evento é delimitado prioritariamente pelo sistema laboral, embora tenha tido um decréscimo na participação em atividades econômicas. Já, para as mulheres permanece sendo

definido, pela constituição matrimonial e maternidade, apesar da inserção no mercado de trabalho ter sofrido uma ascensão, refletindo no papel social delas.

Entretanto, a autora afirma que: “o próprio processo de transição está em transição”, uma vez que o modelo tradicional sofre modificações com o passar dos anos. Neste sentido, a transição das fases do ciclo vital, deve ser entendida como processo aberto, sem pré-determinações, estando em contínuo movimento (CAMARANO, 2006, p. 322).

Já para Papalia, Olds e Feldman (2006) o ciclo vital é definido por meio de uma construção social, determinado por integrantes das variadas sociedades, processo permeado por subjetividades. Entretanto, nesta obra as autoras definem o ciclo vital em oito períodos distintos, comumente aceitos no ocidente, sendo considerado adulto jovem, as pessoas compreendidas na faixa etária dos 20 aos 40 anos. Ainda, pontuam que é nesta fase que a condição física é atingida em seu máximo. Enquanto, as opções por hábitos de vida influenciam na qualidade da saúde, a orientação educacional e profissional também é realizada e a personalidade é estabilizada. É nesta fase que, majoritariamente, as pessoas estabelecem sua profissão, modo de vida e constituem família.

Nessa conjuntura, entende-se a complexidade e subjetividade que envolve a definição do ser adulto jovem, e por esta razão a diversidade de faixas etárias que foram encontradas nos estudos analisados, uma vez que esta fase do ciclo vital é dinâmica e sofre influência da evolução das sociedades.

Entretanto, se estabelece para o desenvolvimento deste estudo a faixa etária compreendida entre 20 e 40 anos de idade, conforme exposto por Papalia, Olds e Feldman (2006), em consequência da necessidade de focar em um determinado grupo.

3.2 Aspectos conceituais e epidemiológicos da doença renal crônica

No Brasil, as doenças crônicas não transmissíveis compõem a maior problemática de saúde no país, correspondendo 72% das causas de mortalidade (BRASIL, 2011). Dentre estas, se encontra a DRC, que ocasiona um impacto negativo nas dimensões físicas, psíquicas e sociais das pessoas que são portadoras desta patologia.

Embora existam diferenças na progressão da DRC, essa sempre obtém como resultado múltiplos sinais e sintomas, em consequência da incapacidade renal de manter a homeostasia interna (RIELLA; PECOITS-FILHO, 2003).

O conceito de doença renal crônica incide na perda progressiva e irreversível da função renal, com diminuição da capacidade do organismo em manter o equilíbrio metabólico e hidroeletrolítico (SMELTZER et al., 2009). A função dos rins é avaliada pela filtração glomerular e quando essa está inferior a $15 \text{ mL/min/1,73m}^2$, encontra-se o estágio mais avançado da perda da função renal (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

A *National Kidney Foundation* (2002), por meio do documento *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* (K/DOQI), propõe definir a DRC de acordo com alguns critérios, tais como: apresentar lesão renal por três meses ou mais, confirmada por exames laboratoriais ou de imagem; e a taxa de filtração glomerular (TFG) abaixo de $60 \text{ mL/min/1,73 m}^2$, por três meses ou mais, podendo apresentar ou não lesão nos rins.

Segundo este documento, a DRC tem cinco estágios:

Estágio	Descrição	TFG
1	Lesão renal com TFG normal	≥ 90
2	Lesão renal com diminuída TFG	60-89
3	Moderada diminuição da TFG	30-59
4	Severa diminuição da TFG	15-29
5	Falência renal	< 15 - terapia dialítica

Figura 1: Estadiamento da doença renal crônica.

Fonte: *National Kidney Foundation* (2002)

Os principais fatores de risco para o desenvolvimento da DRC são a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e o Diabetes Melitus (DM) (CORITSIDIS; LINDEN; STERN, 2011; REMBOLD et al., 2009). Ainda, Bastos e Kirsztajn (2011) pontuam que a progressão da doença é definida por complexas interações, englobando aspectos clínicos, ambientais e genéticos. Os aspectos clínicos consistem na idade, sexo, proteinúria, anemia, alterações metabólicas, obesidade, uso do tabaco, dislipidemia, além da HAS e DM. A história familiar de doença renal, possivelmente, predispõe as pessoas a esta patologia (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002).

Fatores como glomerulopatias, doença renal policística, doenças autoimunes, infecções sistêmicas e urinárias de repetição, litíase urinária, uropatias obstrutivas e neoplasias, também estão relacionadas à perda da função renal (BRASIL, 2006).

Devido ao aumento significativo da DRC, houve a necessidade de reorganização da atenção às pessoas portadoras desta doença, a partir da instituição de estratégias governamentais que visam controlar e qualificar a assistência no contexto da doença renal. Neste sentido, no ano de 2004 sob a portaria Nº 1168/GM foi criada a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, visando qualificar a assistência prestada à pessoa com essa doença, por meio de estratégias de promoção da qualidade de vida, proteção, prevenção e recuperação da saúde, desenvolvidas em todos os níveis de atenção (BRASIL, 2004).

Ademais, estipula o desenvolvimento de ações destinadas a identificar os principais fatores de risco para a doença renal, avaliar os serviços de diálise tanto privados, quanto públicos garantindo os princípios do SUS. Ainda, versa na atenção voltada à população de hipertensos e diabéticos, principais grupos de risco para a DRC e de aspectos operacionais que venham a contribuir na qualificação da assistência neste cenário (BRASIL, 2004).

No que tange ao tratamento adequado da DRC, este consiste no diagnóstico precoce, encaminhamento breve para a atenção nefrológica e implementação de estratégias, a fim de preservar a função renal (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011). Ainda são considerados formas de tratamento, identificar e corrigir possíveis complicações, tratar comorbidades, promover atividades educativas e preparar para a terapia renal substitutiva (BASTOS et al., 2004).

A partir da melhoria dos níveis de atenção à saúde da população em risco de desenvolver a DRC, poderia haver a possibilidade de intervenção no curso da doença de acordo com Araujo, Pereira, Anjos (2009) e, com esta estratégia, o retardo para a fase final da doença, na qual o tratamento substitutivo deve ser instituído, poderia ser prolongada.

A educação e o apoio psicossocial são fundamentais na atenção às pessoas com DRC, no período pré-dialítico, entretanto estes aspectos não recebem a devida atenção. Desde a primeira consulta, orientações quanto à preservação de veias no membro superior não dominante para a implantação da fístula arteriovenosa, cuidados nutricionais, antitabagismo, atenção para substâncias nefrotóxicas,

necessidade de alguns medicamentos, vacinação, modalidades terapêuticas e transplante devem ser abordadas. No que diz respeito à atenção à saúde provida pelos profissionais de saúde, foi destacado que o apoio psicológico à pessoa com DRC e seus familiares tem o intuito de amenizar o impacto negativo da doença. Neste sentido, a equipe multidisciplinar identifica problemas de modo holístico, otimizando a atenção a saúde no contexto da DRC (BASTOS et al., 2004).

Bastos e Kirsztajn (2011) ressaltam que a atenção interdisciplinar despendida às pessoas com patologias complexas e multifacetadas, como a DRC, possibilita um cuidado centralizado e especializado, promovido por distintos profissionais da área da saúde. Deste modo, a equipe de saúde precisa constituir uma relação de confiança e compreensão com os portadores da DRC, e necessita ter conhecimentos técnico-científicos adequados, a fim de estimular a aderência à terapêutica (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004).

Entretanto, a DRC ainda é subdiagnosticada e tratada de forma errônea, o que resulta no prejuízo dos níveis de prevenção, em consequência da carência de conhecimento em relação ao conceito e classificação da patologia, e a não utilização de exames diagnósticos (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010). Segundo Campos e Turato (2010) a doença renal evolui para o estágio terminal e a pessoa com essa patologia necessita submeter-se a uma das modalidades de terapia renal substitutiva, dentre as quais se encontra a HD.

Assim, traz-se o conceito de HD, que consiste na terapêutica que objetiva remover as substâncias nitrogenadas tóxicas do sangue e o excesso de água do organismo (SMELTZER et al., 2009). Geralmente, as sessões ocorrem três vezes por semana, por um período de quatro horas. Essa terapia visa uma melhor qualidade de vida, aumento da longevidade e diminuição das complicações em decorrência da falência renal (LUGON; STROGOFF; WARRAK, 2003).

Neste momento, depois de instituído o tratamento por HD, os profissionais de saúde podem aproveitar para interagir com a pessoa, visando ajudá-la a suprir suas necessidades biopsicossociais. Durante as sessões, atividades educativas novamente podem ser desenvolvidas, sob outro enfoque, sendo abordados temas como dieta, terapia medicamentosa, esclarecimento de dúvidas, orientação quanto a atividades esportivas e de lazer, tendo em vista o bem-estar do paciente (PIETROVSKI; DALL'AGNOL, 2006).

Além da DRC e do tratamento hemodialítico, a pessoa que vivencia essa doença pode possuir sintomatologia clínica associada como: náuseas, vômito, cansaço e falta de apetite, considerados como circunstâncias dolorosas e desconfortáveis. Esses sintomas implicam em alterações metabólicas e psicossociais, representadas pela dificuldade em desenvolver atividades diárias, comportamentais e fisiológicas, agregada a necessidade de medicamentos para controlá-los (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004).

Em uma pesquisa que objetivou descrever algumas características relacionadas ao grau de incômodo dos sintomas da doença renal, percepção e saúde e interferência na vida com determinadas variáveis, e ainda analisar as possíveis associações entre a DRC e a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), foi identificado que dores musculares, câimbras, prurido, fraqueza muscular, diminuição da ingesta líquida e alimentar, e capacidade laboral são relacionadas ao incômodo decorrente da DRC. Em relação ao esforço físico, majoritariamente, a população do estudo referiu que há interferência na qualidade de vida (COSTA; VASCONCELOS; TASSITANO, 2010).

Os sintomas da doença também são afetados pelas experiências pessoais e crenças inatas do indivíduo, deste modo são atribuídos significados, que influenciam no modo dos pacientes reagirem diante da doença (VÉLEZ; RAMASCO, 2006).

Pretendeu-se desenvolver nesta temática os aspectos, prioritariamente, biológicos relacionados à DRC, com o intuito de construir o conhecimento sobre a patologia, uma vez que a aproximação com os informantes que têm a doença, certamente conduzirá, em alguns momentos, para as questões fisiológicas, principalmente, por eles dominarem seu próprio corpo. Dessa maneira, acredita-se na relevância da interação com o tema, em todos os aspectos.

Assim, Sarti (2010) refere que o estudo antropológico, dentro do campo dos estudos relacionados ao corpo, a doença e a saúde, exige que o olhar do pesquisador, a definição da perspectiva teórica e metodológica, seja acompanhada dos saberes biológicos, com o intuito de permitir a comunicação possível entre a antropologia e a biomedicina, promovendo assim, a valorização dos conhecimentos de modo igualitário.

3.3O impacto da doença renal crônica e do tratamento hemodialítico no cotidiano

Vivenciar uma condição crônica e o tratamento consiste em um complexo processo, envolto por lutas, anseios, enfrentamento e superação, o que acarreta conflitos na vida dessas pessoas (MALHEIRO; ARRUDA, 2012).

As doenças crônicas versam em um desafio para seus portadores, uma vez que surge à necessidade de modificações de hábitos de vida, no que tange a dieta, atividade física, utilização contínua de medicamentos e, também, a dependência de outras pessoas e dispositivos tecnológicos para adaptarem-se a uma diferente realidade de vida (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004). Essa dependência de pessoas e equipamentos, em decorrência da condição crônica, imposta pela doença renal faz com que o tratamento ocupe um lugar especial na vida destas pessoas, pois ela (a vida) necessita ser ajustada de acordo com a rotina da HD e o dia a dia, por conseguinte é alterado (BARBOSA; VALADARES, 2009).

O que também foi destacado por Branco e Lisboa (2010) que o tempo gasto com o tratamento ocasiona a ruptura com o cotidiano da pessoa que tem a DRC, em consequência ao preenchimento dos dias com atividades relacionadas à doença, podendo refletir, e até mesmo desestruturar, a convivência social. Neste sentido, um estudo de caso de uma pessoa com DRC em tratamento hemodialítico, apresenta que há ruptura biográfica da vida, em consequência dos reflexos da doença e tratamento, a partir da percepção corporal, implicações que limitam o trabalho e ressalva nas atividades diárias (MATTOS; MARUYAMA, 2010).

A condição de ser portador da DRC em estágio terminal impõe às pessoas acometidas a necessidade de confiar suas vidas a uma máquina para fazer a função dos rins e a uma equipe de saúde especializada para cuidá-los (PIETROVSKI; DALL'AGNOL, 2006). A terapia hemodialítica constitui-se em esperança e vida aos seus dependentes, deste modo promove sentimentos de otimismo. Por outro lado, alguns pacientes veem este tratamento como sinônimo de aprisionamento e sofrimento (RAMOS et al., 2008).

Mattos e Maruyama (2010) trazem em seu estudo que a situação de dependência de uma máquina para dialisar provoca um sentimento ambíguo, por momentos emerge a raiva em consequência da dependência dela, mas também o sentimento de gratidão, devido à manutenção da vida.

Helman (2003) destaca que os equipamentos tecnológicos, como por exemplo, as máquinas de HD, além de serem objetos físicos, constituem-se em produtos culturais, uma vez que são envoltos por questões sociais, econômicas e históricas. Eles são produzidos em um determinado intervalo de tempo e espaço tendo uma gama de significados para as pessoas que dependem desta tecnologia.

Já, no que tange a questão temporal, o tempo consiste em um aliado na aceitação da doença, sendo considerado um fator primordial para as pessoas dependentes da máquina de HD entenderem que necessitam vivenciar este processo para manterem suas vidas. Por esta razão, os autores pontuam que em seu estudo, as falas dos pacientes discorrem sobre a necessidade de compreender que a temporalidade e as informações consistem em fatores predisponentes para que a pessoa com DRC se perceba, como sujeito ativo do seu tratamento (ARAUJO; PEREIRA; ANJOS, 2009).

Neste contexto, Dyniewicz, Zanella e Kobus (2004) destacam a DRC, a qual estabelece alterações nas atividades diárias e conferem novas perspectivas de vida às pessoas acometidas. Também descrevem que existe à adoção de maneiras diferenciadas de viver o processo de adoecer, por meio da dependência do tratamento e necessidade de ajuda de outras pessoas.

Assim, quem vivencia o tratamento hemodialítico necessita aliar o tempo gasto com o tratamento, às modificações físicas, psicológicas, sociais e familiares, as quais possivelmente estarão abaladas (MATTOS; MARUYAMA, 2010). Deste modo, a pessoa com DRC busca diariamente a sobrevida e o bem estar biopsicossocial (MALHEIRO; ARRUDA, 2012).

Associado a estas alterações, o envelhecimento precoce em decorrência da deterioração musculoesquelética, descoloração cutânea, emagrecimento acentuado e edema podem ocasionar sentimento de diferença em comparação às pessoas saudáveis, o que pode afetar negativamente a autoestima (RAMOS et al., 2008).

E assim, surgem reações negativas como as apresentadas no estudo de Madeiro et al. (2010) que visou avaliar a adesão da pessoa com DRC a HD, em que sentimentos de preocupação, choro, desespero, indignação, revolta, dentre outras surgiram nas falas dos sujeitos. Contudo, alguns portadores da doença apresentaram reações positivas, como alegria por haver a possibilidade de tratamento e alívio da sintomatologia, enquanto outros reagiram de modo indiferente, por não terem conhecimento relacionado à terapia hemodialítica.

No que diz respeito às atividades sociais, estas ficam em segundo plano, sendo necessário dispensá-las, pois há priorização de atividades essenciais ao sobreviver. Dessa maneira, alguns portadores da doença relatam tristeza, sentem-se frágeis e inválidos, referindo medo e revolta em relação ao sofrimento ocasionado pela doença e terapia (RAMOS et al., 2008).

Em contrapartida, Barbosa e Valadares (2009) apontam que após o impacto inicial da doença e do tratamento, a pessoa segue para uma nova fase no processo de enfrentamento, indo à busca de outras atividades sociais, a fim de preencher o tempo ocioso, esquecer sentimentos assoladores e interagir com pessoas em situação semelhante em busca de aprendizado e compartilhamento de experiências.

Essas particularidades que permeiam o viver das pessoas com DRC em tratamento por HD ressaltam a importância dos profissionais da saúde aproximarem-se da realidade vivenciada pela pessoa com uma doença crônica, com o intuito de entender e agir frente a comportamentos e costumes pré-estabelecidos, auxiliando na adaptação a esta etapa da vida. Assim, surge a necessidade de respeitar as crenças, valores e costumes, por meio da valorização das relações sociais, a fim de prestar um cuidado qualificado e holístico (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004).

Segundo Meireles, Goes e Dias (2004) os profissionais necessitam conhecer as respostas dos indivíduos nos diversos momentos do ciclo vital, devendo respeitar a singularidade, sobretudo na presença da doença. Deste modo, Pietrovski e Dall'Agnol (2006) reforçam a importância dos profissionais de saúde desempenharem suas atividades, sob o foco de atender as necessidades prioritárias do paciente, indo além do saber científico e clínico.

Em consequência do diagnóstico tardio da DRC, torna-se necessário que as pessoas acometidas pela doença sejam expostas a procedimentos invasivos de imediato, devido às complicações já instaladas e, deste modo, deparam-se com um aparato de equipamentos e materiais que assombram suas vidas, ocasionando insegurança, ansiedade, temor e medo. Esses aspectos refletem na vida social e familiar da pessoa, desencadeando limitações e vivências complexas (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004).

Corroborando com esta realidade, um estudo que avaliou a qualidade de vida de adultos e idosos em HD evidenciou que a DRC em estágio terminal e a terapêutica, em muitos casos ocasionam incapacidade física e emocional, o que

influencia na vida de adultos e idosos, podendo restringir e até mesmo impedir o desenvolvimento de atividades diárias (KUSUMOTO et al., 2008).

Santos, Rocha e Berardinelli (2011) destacam que a DRC e a HD ocasionam incapacidade física e emocional, interferindo na vida das pessoas, a partir da restrição ou impedimento de atividades cotidianas. Também, obtiveram como resultado da pesquisa que avaliou a qualidade de vida no contexto da doença renal, que os menores escores da escala que aplicaram foram relacionados à dificuldade física, condições de trabalho, limitações por problemas emocionais, capacidade funcional e sobrecarga decorrente da doença.

Assim, Madeiro et al. (2010) afirmam que a DRC requer que o indivíduo adapte-se a nova condição ou que ao menos tenha adesão ao tratamento proposto, por ser essencial à vida. Desse modo, a adesão está atrelada a aspectos físicos, terapia, experiência de vida e subjetividades, as quais refletem na maneira de pensar e agir frente o adoecer (FAVA et al., 2011).

Diante deste cenário, percebe-se a complexidade que envolve o cotidiano das pessoas que adoecem dos rins e necessitam do tratamento hemodialítico, além da gama de recomendações e restrições que precisam seguir na busca da manutenção da vida. Assim, percebe-se o quão difícil é para eles viver nesta condição.

3.4 Aspectos socioculturais do adulto jovem com doença renal crônica em tratamento hemodialítico

Helman (2003) conceitua cultura como o conjunto de princípios herdados pelas pessoas membros de determinada sociedade, os quais norteiam a visão de mundo, o modo de vivê-lo com emoções, comportamento em grupo, em relação à sobrenaturalidade e ambiente, além de ser transmitido entre as gerações.

O autor ressalta que a cultura influencia em diferentes dimensões da vida, englobando as crenças, comportamentos, percepção, emoção, linguagem, religiosidade, rituais, estrutura da família, alimentação, vestimenta, imagem corporal, conceito de temporalidade, atitudes relacionadas à doença, o que pode influenciar na saúde e na assistência.

Neste pensar, esta temática trouxe estudos relacionados prioritariamente a questões culturais, vislumbrando caracterizar alguns aspectos do processo de adoecer dos rins, com reflexos na vida das pessoas que a experienciam, em especial os adultos jovens.

Associado às particularidades vivenciadas por ser adulto jovem e as alterações da própria fase da vida, acredita-se que agregar uma condição crônica, como a doença renal nesta etapa, demanda modificações no ciclo “normal” da vida, uma vez que a pessoa necessita de cuidados específicos e, também, dedicação para realizar o tratamento, em especial a HD.

Para a pessoa com DRC, a HD torna-se necessária, não existindo opção de escolha para a manutenção da vida, o que independe da vontade e controle. Deste modo, a adaptação consiste em um processo complexo construído a partir de estruturas individuais (PIETROVSKI; DALL’AGNOL, 2006). De acordo com Pereira e Guedes (2009), essas pessoas vivenciam as mesmas situações e possuem as mesmas características no que diz respeito à doença, todavia expressam de modo único o significado da HD em suas vidas. Ainda, afirmam que as estruturas individuais e expressões únicas, possivelmente estão relacionadas com a cultura que permeia à vida da pessoa com uma condição crônica. Fato que também pode estar relacionado com a capacidade do indivíduo levar sua vida adiante apesar das adversidades decorrentes da doença.

No estudo de Vélez e Ramasco (2006) que objetivou caracterizar e identificar os significados da DRC e da HD para os pacientes, foi encontrado por meio das narrativas, que as primeiras sessões de HD representam uma metamorfose corporal, iniciada a partir da invasão do corpo pela inserção de um cateter ou da fístula arteriovenosa, vias necessárias para a efetivação do tratamento.

A presença da fístula arteriovenosa ou de cateteres para a HD altera a imagem corporal, o que foi evidenciado no estudo de Pennafort, Queiroz e Jorge (2012) com crianças e adolescentes dependentes do tratamento hemodialítico, em que essas modificações ocasionavam curiosidade por parte da população, deste modo colaborando com a discriminação destes sujeitos. Fato que acarretou sofrimento, mal-estar, aflição e vergonha, podendo determinar o isolamento social e a autoestima baixa.

Contudo, os pacientes tem consciência de que não há opção em relação ao tratamento e a única alternativa plausível consiste na escolha entre a vida e a morte. Assim, o aceitar a terapia hemodialítica representa a única alternativa de sobrevivência para a pessoa com DRC (ARAUJO; PEREIRA; ANJOS, 2009). Em um estudo desenvolvido por Molzahn, Bruce e Sheilds (2008) alguns sujeitos afirmaram

que a dependência da terapia renal substitutiva incide no processo de viver ou morrer e assim ressaltam que esta terapia permite à continuidade da vida.

Nesta conjuntura, surge a dicotomia de sentimentos referentes à terapia hemodialítica, como apresentado por Hilário e Reinaldo (2007), em um estudo com uma adolescente, que descreve o relato da paciente sobre a obrigatoriedade de realizar o tratamento, considerando o evento estressante. Entretanto, observou-se também que ele ocasiona a melhora dos sintomas e do apetite, além de promover o encontro com as outras pessoas em tratamento e a equipe de saúde.

Assim, Lata et al. (2008) reforçam a importância do esclarecimento apropriado da nova maneira de viver, por meio das orientações relacionadas às sessões de HD, alimentação, higiene, dentre outras. No que diz respeito à alimentação e à restrição hídrica, estas requerem uma transformação rigorosa no modo de vida, o que influencia na vida social das pessoas com DRC (SCHIPPER; ABMA, 2011).

Os cuidados alimentares e hídricos são considerados primordiais para o sucesso da terapêutica. Entretanto, podem ser sinônimo de frustração, por mudar hábitos e estabelecer privações. Os alimentos fazem parte da cultura das sociedades e com isso são permeados de simbolismos de acordo com os valores e crenças das pessoas (REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

Segundo Helman (2003) os alimentos denotam mais do que nutrição, exercendo papéis emaranhados aos aspectos socioeconômicos e religiosos, envoltos por significados simbólicos, sendo considerado essencial na maneira como as pessoas se organizam no mundo. Neste pensar, a alimentação cria e expressa as relações interpessoais nas mais variadas sociedades.

Os sujeitos da pesquisa de Costantini et al. (2008) referem que a autogestão dos cuidados relacionados às limitações na alimentação e ingestão hídrica é de difícil enfrentamento. Desse modo, observa-se a relação do simbolismo da nutrição na sociedade (HELMAN, 2003).

Araujo, Pereira e Anjos (2009) destacam a preocupação com a doença, o rompimento com as atividades diárias e a imposição do modo de vida disciplinado e regulamentado pelo tratamento, como fatores existentes no cotidiano da pessoa com DRC. Neste pensar, a pessoa que convive com a doença necessita trocar hábitos de vida como ingerir bebida alcoólica e fumar, por outros mais saudáveis, em busca de uma melhor condição de vida (COSTANTINI et al., 2008).

No que diz respeito às atividades laborais, em consequência da terapia hemodialítica e o tempo dispensado a ela, a pessoa tem dificuldade de continuar no mercado de trabalho. Destarte, necessitam interromper atividades, como estudar e trabalhar, tendo que solicitar aposentadoria por invalidez no auge do período produtivo (LATA et al., 2008). Fato também descrito em outros estudos, os quais pontuam a perda do emprego e da força física, além da convivência com restrições alimentares e dependência do serviço de terapia ao longo da semana (MOLZAHN; BRUCE; SHEILDS, 2008; PIETROVSKI; DALL'AGNOL, 2006).

Dias, Araujo e Barroso (2001) pontuam os reflexos econômicos. Esses autores encontraram no estudo com um paciente em HD, que o fator econômico influenciou no processo de adoecer, pois a DRC o atingiu em plena produtividade, remetendo a ideia de que se pudesse trabalhar, não se consideraria doente. Também destacaram que a presença da doença e as limitações impostas pela terapêutica modificaram os valores e o estilo de vida do paciente.

Mattos e Maruyama (2010) pontuam que com a presença da doença, o afastamento do trabalho remete a diversos significados, ainda mais em uma sociedade que a produtividade é valorizada. Neste sentido, o tempo antes despendido com as atividades produtivas, após o estabelecimento da DRC, possivelmente será utilizado para o tratamento.

Corroborando, Malheiro e Arruda (2012) discorrem em seu estudo que as modificações físicas, resultado da limitação funcional foram evidenciadas como fatores que alteram as relações sociais das pessoas com DRC, a exemplo o âmbito laboral e os estudos. A impossibilidade de trabalhar gera incomodo nas pessoas e, a partir dessa realidade, suscita insatisfação e transtornos, fazendo com que o portador da doença sinta-se excluído da sociedade. Neste sentido, pode ser considerada uma necessidade humana, a capacidade de perceber-se útil e produtivo (CORDEIRO et al., 2009).

Entretanto, em decorrência do tratamento e limitações advindas da doença renal, torna-se difícil manter o emprego formal. Fato que demanda baixa autoestima, pela dependência financeira da família, ou de outras pessoas (REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

Em relação à independência e livre arbítrio sobre a vida, um estudo que objetivou compreender o tratamento hemodialítico para a pessoa com doença renal, evidenciou que a perda da autonomia, em decorrência da dependência de uma

máquina para sobreviver, implica na ruptura dos desejos e da possibilidade de ter uma vida normal, por meio do desenvolvimento dos afazeres cotidianos. Nesse sentido, foi destacado que os pacientes necessitam adaptarem-se a nova condição, pois o tratamento faz parte de suas vidas (CAMPOS; TURATO, 2010).

A impossibilidade de desenvolver atividades do dia a dia, associada à dependência de outras pessoas, institui um sentimento de frustração, impotência e inconformidade no cotidiano de quem tem a DRC. Entretanto, quando conseguem desenvolver alguma atividade, vivenciam um dilema e necessitam de horários e períodos mais flexíveis, tendo que optar por atividades que se adaptem a sua condição (MALHEIRO; ARRUDA, 2012).

Contudo, quando não é possível essa adaptação e surgem percalços, como a necessidade de trabalhar para sustentar a família, e não ter com quem deixar as pessoas dependentes, como os filhos, são fatores que contribuem para a não adesão ao tratamento (BRANCO; LISBOA, 2010).

No que tange ao relacionamento íntimo, esse pode sofrer modificações em consequência da doença e também devido ao modo como os parceiros vivenciam o processo de adoecer, o que pode desencadear sentimentos de temor, raiva e solidão (SCHIPPER; ABMA, 2011). A atividade sexual tem ligação com o estado psíquico e, deste modo, às alterações neste âmbito trazem reflexos na sexualidade (QUEIROZ et al., 2008).

Neste contexto, a DRC requer que o portador da doença se adapte e seja flexível a essa condição de mudança. Entretanto, Schipper e Abma (2011) ressaltaram que as pessoas têm dificuldades em reconhecer, aceitar e expressar suas limitações.

Todos estes fatores podem influenciar negativamente na qualidade de vida. Kusumoto et al. (2008) investigaram a QVRS de adultos e idosos, obtendo como resultado que em relação ao funcionamento físico, os idosos tem pior QVRS, do que os adultos. No que diz respeito à dimensão emocional e estímulo pela equipe de HD, os idosos demonstraram melhor QVRS do que os adultos.

Já, no estudo de Costa, Vasconcelos e Tassitano (2010) os sujeitos mais jovens alegaram que a doença renal não interferia na vida, enquanto os sujeitos de faixas etárias mais elevadas afirmaram positivamente, que a doença interfere em suas vidas.

Nesta conjuntura, o paciente e sua família necessitam buscar estratégias para enfrentar o processo de adoecimento, o que foi evidenciado por Schwartz et al. (2009) em que a fé, a espiritualidade e a religiosidade foram mencionadas pelos participantes do estudo como rede de apoio para o enfrentamento da DRC. O que corrobora com o estudo de Pietrovski e Dall'Agnol (2006) em que a fé em Deus foi aludida como fator de apoio para enfrentar a situação de adoecimento.

Destarte, a fé pode ser considerada uma forma de auxílio para enfrentar a doença, desempenhando papel de grande relevância em várias esferas da vida (RAMOS et al., 2008). Neste sentido, a doença faz com que as pessoas procurem o ser superior (Deus), em busca de proteção e autoconservação (MADEIRO et al., 2010).

A família é considerada no âmbito psicológico como fonte de apoio, e por essa razão, na presença dela, há maior aceitação da doença e da terapia hemodialítica (MEIRELES; GOES; DIAS, 2004). De tal modo, sua participação é considerada essencial, uma vez que desempenha papel de proteção a seu ente enfermo e promove o desenvolvimento de valores e crenças que interferem no processo saúde-doença (MADEIRO et al., 2010).

De modo geral, o apoio da família e o relacionamento com os amigos promovem mecanismos de enfrentamento da patologia e terapêutica, diminuindo as perdas e frustrações atribuídas à doença no cotidiano da vida (CORDEIRO et al., 2009). Não obstante, esse apoio proporciona força e coragem na luta contra o temor e o sofrimento atribuído a condição, o que ocorre também entre os próprios pacientes, os quais se consideram uma família (PEREIRA; GUEDES, 2009).

Neste pensar, a família tem uma representação positiva, sendo considerada fonte de apoio e ajuda no processo de adoecer, colaborando para a recuperação e adaptação do seu integrante. Cabe destacar, que o cuidado provido pela família à procura de qualidade de vida é baseado e influenciado pelos aspectos culturais (RAMOS; QUEIROZ; JORGE, 2008).

Neste tema, percebem-se os diversos âmbitos da vida do adulto jovem que pode ser modificado na presença da doença renal, como por exemplo, as restrições alimentares e hídricas, impossibilidade de trabalhar e viajar, dentre outras. Assim, acredita-se que conhecer os aspectos culturais que norteiam o processo de adoecimento, as limitações e os mecanismos que utilizam para enfrentar essas

situações, é de extrema importância para que a enfermagem possa estabelecer cuidados congruentes com as necessidades do adulto jovem com DRC.

3.5 O cuidado de enfermagem no contexto da DRC e a importância da cultura

A enfermagem tem a responsabilidade de colaborar com a produção de conhecimento adequado em busca da sustentação das ações de cuidado congruentes com a cultura das pessoas que atende. Além do mais, necessita ser tecnicamente competente, moralmente aceitável e contribuir na manutenção da vida plena nos distintos momentos do processo de viver da humanidade (PIRES, 2009).

Neste contexto, cuidar de pessoas com doença renal em tratamento hemodialítico consiste em um desafio para a enfermagem, uma vez que esse cuidado constitui-se em um processo complexo, com repercussões de distintas ordens (SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011).

A fim de que o cuidado contemple a história da pessoa e sua subjetividade, as intervenções de enfermagem devem ir além das técnicas, sendo necessária uma articulação entre o conhecimento dos profissionais com o popular, a partir da escuta e participação ativa das pessoas envolvidas neste processo (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

O enfermeiro exerce papel de grande relevância na atenção ao paciente em HD, com o intuito de promover uma melhor condição de saúde. Para Prestes et al. (2011) a dinâmica de trabalho da enfermagem no serviço de HD é de grande complexidade, uma vez que esses profissionais convivem com o adoecimento crônico dos pacientes, por um longo período de tempo, associado a necessidade de conhecimento técnico e científico.

Ainda relataram que os sujeitos do estudo (profissionais da enfermagem) mencionaram que o trabalho exige conhecimento específico, habilidade nas técnicas, vigilância ininterrupta e intervenção imediata nos casos de intercorrência. Logo, Silva e Thomé (2009) destacam que o sucesso do tratamento dialítico está relacionado com a disponibilidade de uma equipe de enfermagem capacitada para desempenhá-lo.

Não obstante, o cuidado de enfermagem à pessoa com DRC em HD necessita transcender a terapêutica tradicional moldada no modelo biomédico. Desse modo, precisa atender as especificidades destes sujeitos de modo holístico,

ou seja, em sua integralidade com o intuito de promover uma melhor qualidade de vida (BARBOSA; VALADARES, 2009).

Dentre as especificidades dos sujeitos incluem-se os aspectos culturais. Destarte, cabe aos profissionais da enfermagem desenvolver suas práticas de acordo com a cultura das pessoas, tencionando que o cuidado seja mais assertivo, por meio do respeito aos desiguais, sem impor o próprio modo de pensar, assegurando orientações diferenciadas, envolvendo o conhecimento e particularidades das mais variadas culturas (PENNAFORT, 2010).

Assim, emerge a necessidade do enfermeiro conhecer os hábitos e valores culturais das pessoas que atende, a fim de desenvolver suas atividades laborais adequadamente, podendo também ser compreendido. Desse modo, entende-se como importante a perspectiva cultural no cuidado em saúde, uma vez que influencia em diversos aspectos da vida das pessoas (BUDÓ; SAUPE, 2005).

Para Zillmer, Schwartz e Muniz (2012) olhar para a dimensão social, englobando aspectos habitacionais, renda, desenvolvimento de atividades laborais, valores e crenças, consiste em um dos fatores que os profissionais da saúde devem levar em consideração ao cuidar de pessoas na condição de adoecimento crônico. Por conseguinte, a enfermagem deve apreciar o cenário de vida das pessoas e, conseqüentemente, a influência da cultura no estabelecimento das práticas de cuidado.

Nesta conjuntura, a partir do conhecimento da cultura dos sujeitos, o profissional poderá negociar e/ou manter práticas com vistas à promoção da saúde. Embora a perspectiva de cura esteja ausente em alguns casos, como na situação da DRC, o cuidar e a promoção do bem-estar das pessoas, que vivenciam essa doença são a essência das ações de saúde (PENNAFORT, QUEIROZ; JORGE, 2012). Dessa maneira, os profissionais da saúde necessitam buscar formação teórica e prática, que os capacitem para a compreensão do cotidiano dos pacientes e familiares, em todas as dimensões da vida, não somente na biológica (FURTADO et al., 2010).

Neste processo, a comunicação efetiva, torna-se um instrumento fundamental para o sucesso da ação e relação entre os pacientes e profissionais da enfermagem. Dessa forma, a comunicação horizontal com o desígnio de ouvir a pessoa e compreender o processo de adoecimento crônico necessita permear a interação entre o paciente e o profissional da enfermagem (BRANCO; LISBOA, 2010).

Portanto, a capacidade de comunicar-se consiste em uma qualidade imprescindível para que o enfermeiro possa entender e ser entendido pelos pacientes. Deste modo, o cuidado efetivo, com valorização da cultura dos sujeitos, pode ser implementado (SOUZA; ZAGONEL; MAFTUM, 2007).

Assim, acredita-se que esses profissionais experienciam momentos ímpares em suas vidas, uma vez que necessitam atuar em um cenário de alta complexidade tecnológica e científica, o qual demanda domínio técnico. Contudo, a singularidade que permeia a vida das pessoas dependentes desse tratamento, exige que a atenção vá além da dimensão física, englobando os aspectos biopsicossociais e culturais que devem permear a assistência, a fim de que o cuidado seja implementado de modo holístico.

Na busca por atender a concepção holística do cuidado, Barbosa e Valadares (2009) afirmam, que o profissional precisa associar o conhecimento à sensibilização para captar as necessidades e dificuldades das pessoas que assiste, a fim de garantir que o cuidado esteja fundamentado na visão integral da pessoa.

Furtado et al. (2010) ressaltam que é possível perceber que a concepção biologicista ainda persiste em acompanhar a prática da enfermagem, no momento em que o foco é a qualidade do tratamento dialítico e não a qualidade do cuidar da pessoa com DRC.

Fato que pode estar relacionado à mecanização do próprio cenário e a formação dos profissionais no modelo biomédico, o que consequentemente fragmenta o cuidado. Neste pensar, cuidar do paciente de modo integral e singular é primordial, pois nesta perspectiva existe a possibilidade de uma assistência apropriada, com vistas a atender as reais necessidades destas pessoas (KOEPPPE; ARAÚJO, 2009).

Desse modo, entende-se que o cuidar da enfermagem em sua integralidade diante o adulto jovem com DRC em HD deve levar em consideração os aspectos físicos e tecnológicos para a efetividade do tratamento. Entretanto, a fim de qualificar esse cuidado, acredita-se que os aspectos relacionados às questões sociais e culturais necessitam ser incluídos na assistência.

Reforçando, Pennafort, Queiroz e Jorge (2012) pontuam que o cuidar culturalmente congruente, em seu estudo com crianças e adolescentes com DRC, pode ser como uma ação de cuidar instituída pela interação de saberes científicos e a valorização dos saberes culturais, a qual deriva da necessidades dos sujeitos.

Diante desta complexidade e em busca de um cuidado holístico, entende-se que o cuidado cultural congruente conceituado por Leininger (1991b) torna-se imperativo. Assim, esta forma de cuidar se refere a todos os atos ou decisões cognitivos, fundamentados na assistência, de acordo com os valores, crenças e modos de vida, envoltos pela cultura de indivíduos, grupos ou instituições, e que tenham em vista prover ou dar suporte de cuidado à saúde, benéfico, significativo e satisfatório.

4 Referencial Teórico

A fim de atingir o objetivo proposto para o estudo, que foi compreender a experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em HD, a partir da descrição do processo de adoecer e da observação do cotidiano da pessoa que vivencia a doença, optou-se por utilizar o conceito de cultura de Madelaine Leininger e Clifford Geertz e os sistemas de cuidado proposto por Madeleine Leininger.

Para Leininger (1985, p. 255) “conhecer e apreciar a diversidade cultural no cuidado de enfermagem e da saúde é imperativo no sentido de proporcionar o cuidado de modo significativo e eficaz às pessoas”.

Dessa maneira, acredita-se que a tentativa de compreender a cultura que permeia a vida de determinado grupo social, neste caso dos adultos jovens com doença renal em tratamento por HD, poderá auxiliar os enfermeiros na implementação de um cuidado com vista às necessidades reais destes sujeitos.

Leininger (1985) define cultura como valores, crenças, normas e maneiras de viver, os quais foram aprendidos, compartilhados e transmitidos por grupos particulares que conduzem os pensamentos, as decisões e as ações.

Enquanto, Geertz (1989; p. 15) propõe um conceito de cultura a partir da ideia de que o homem é “um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu”. Deste modo, a cultura pode ser entendida como a construção dessas estruturas (teias) e a análise destas.

A cultura versa em um conjunto de significados socialmente estabelecidos, incidindo em um sistema de signos interligados, os quais podem ser interpretados e descritos de modo denso. Neste cenário, entende-se que compreender a cultura de uma sociedade implica em mostrar sua normalidade, atentando para suas particularidades. Ela (cultura) consiste em uma junção de mecanismos simbólicos,

os quais podem controlar o comportamento do homem, ou seja, é uma fonte de informações extra-corporal. A partir de padrões culturais e do conjunto de significados históricos, será dado forma, ordenação, objetividade e direção à vida dos homens, fato estabelecido pela individualidade de cada ser (GEERTZ, 1989).

Langdon e Wiik (2010) afirmam que é a cultura inata do indivíduo, ou seja, a específica do local onde nasce que influenciará na socialização e no padrão cultural que permeia a vida da pessoa. Essa é construída ao longo do tempo, por meio da interação social, dos processos rituais e das filiações institucionais.

Além do mais, Muniz e Zago (2009) referem que por meio da cultura é possível desvelar o modo de vida que as pessoas constroem e, também, como a vivenciam. Ainda reforçam a ideia de que os aspectos culturais influenciam na situação limite da vida, podendo determinar quais recursos disponíveis podem ser utilizados.

Dessa maneira, acredita-se que a partir do olhar atento para a cultura que permeia a vida do adulto jovem, foi possível buscar a significação do processo de adoecer dos rins e da dependência de um tratamento contínuo, como a HD e como esta condição influencia em sua vida.

Considerando a cultura como fator primordial para a qualificação do cuidado humano, Leininger desenvolveu a Teoria Cultural do Cuidado para descobrir modos de promover esse às pessoas que têm diferentes valores e modos de vida. Assim sendo, é designada para que o cuidado seja congruente com o que as pessoas realmente precisam (LEININGER, 1991b).

Segundo a autora, a teoria é holística e multidimensional, e busca descobrir significados, expressões, padrões, processos e formas estruturais, as quais variam transculturalmente, ou seja, possuem diversidades culturais, mas também universalidades. Nesse sentido, o cuidado em saúde deve ser baseado em práticas multifacetadas (LEININGER, 2002).

Para tanto, estabelece dois sistemas de cuidado: o popular e o profissional. O Sistema Popular (ou “*folk*”) está relacionado ao conhecimento e saber culturalmente aprendido e transmitido, nativo do local onde as pessoas vivem. Já, o Sistema Profissional consiste no cuidado profissional formal ensinado e aprendido por instituições de ensino. Esses sistemas visam promover assistência e auxílio a indivíduos e/ou grupos, com o intuito de melhorar a saúde, bem-estar, estilo de vida e também fornecer apoio na iminência da morte (LEININGER, 1991b).

Assim, a autora pontua que a prestação de cuidados culturalmente congruentes, seja ele individual ou em grupo, é essencial, principalmente, quando associado aos sistemas de cuidado popular e profissional.

Já, no que tange à análise dos aspectos culturais, ela se transpõe no corpo do objeto de estudo, uma vez que inicia com a interpretação do que os informantes aspiram ou o que o pesquisador acredita que eles aspiram e posteriormente ocorre a sistematização dessas informações. Portanto, a fim de atingir uma adequada interpretação, o pesquisador, característico de estudos relacionados à antropologia, deve ser capaz de escrever, observar, registrar e analisar as informações coletadas (GEERTZ, 1989).

Ainda, precisa ser sensibilizado no entendimento das mais diversas culturas e ser capaz de não fazer julgamento de valor a partir da própria cultura. Diante dessa perspectiva, os aspectos relacionados ao processo saúde-doença necessitam ser analisados de forma integrada com as outras dimensões da vida e que são submergidas com a cultura (LANGDON; WIIK, 2010).

Leininger (1991a) afirma que a prática de cuidado à saúde precisa ser modificada de acordo com as variações culturais, as necessidades de saúde e preocupações dos grupos sociais. Contudo, pontua que a imposição cultural permanece sendo uma das dificuldades no campo da saúde, uma vez que os profissionais acreditam que possuem a verdade absoluta diante das pessoas que atendem.

A fim de superar esse tipo de atitude, cabe aos profissionais da saúde reconhecer e terem uma crítica sobre suas crenças, saberes e valores. Desse modo, poderão reduzir a imposição cultural e, conseqüentemente, melhorar a prática de cuidado à saúde das pessoas de distintos sistemas culturais, pois ao contrário a assistência será parcial, ou seja, incompleta (LEININGER, 1991a).

Alves (1993) ainda destaca que as percepções, crenças e ações das pessoas são comumente heterogêneas, complexas e conflitantes, o que dificulta o entendimento. Neste pensar, Helman (2003) afirma que se faz necessário que a cultura seja entendida no seu contexto particular, formado por elementos históricos, socioeconômicos, políticos e geográficos, os quais influenciam no comportamento das pessoas. Portanto, a cultura não tem que ser considerada isoladamente, mas sim como um elemento complexo, que reflete nas crenças e estilo de vida das pessoas.

Dentre as particularidades da antropologia moderna, destaca-se que os homens são modificados pelos costumes de determinados lugares em particular, e por isso, há uma procura de um conceito viável para este, em que a cultura e sua variabilidade sejam observadas. Assim, se diz que o homem consiste em um ser incompleto e inacabado e, que por meio de diversos tipos de cultura, sua completude é determinada (GEERTZ, 1989).

De acordo com Helman (2003) a cultura relacionada à saúde e à doença sofre influência de outros aspectos, além do local de nascimento e vivência, incluindo diversos fatores: individuais (idade, gênero), educacionais (formais e informais), econômicos (classe social, trabalho) e ambientais (moradia, transporte).

Assim, Leininger (1991b) pontua que para compreender e realmente efetivar o cuidado culturalmente congruente, os enfermeiros precisam conhecer o contexto de vida das pessoas e a influência de fatores como a religião, graus de parentesco, linguagem, tipos de tecnologias, economia, educação (formal e informal), valores culturais, crenças e meio ambiente.

Alves (1993) refere que o padrão cultural utilizado para interpretar um acontecimento relativo à doença é uma criação social, a qual é definida e construída de modo intersubjetivo. Nesta conjuntura, emergem características comportamentais e de pensamento diferentes no que diz respeito a vivenciar o processo saúde-doença e os conhecimentos a ele relacionados (LANGDON; WIIK, 2010).

Em relação à historicidade do processo saúde-doença, esse vem passando por modificações no decorrer da história. Na idade moderna a cientificidade era baseada na objetividade e fragmentação do conhecimento, por meio de formas e cálculos. Já na contemporaneidade, emerge a subjetividade e a complexidade como foco de estudo, em busca da explicação da realidade, levando-se em conta o espaço em que as pessoas vivem (BACKES et al., 2009).

Além do espaço, existe uma dimensão temporal que precisa ser observada, para a interpretação do adoecimento, uma vez que a doença muda com o tempo. Ainda, sua compreensão também sofre influência contínua da família, dos amigos, dos vizinhos e dos terapeutas (ALVES, 1993). Neste pensar, para a pessoa que convive com uma doença, o processo vai além das questões fisiológicas, ou seja, envolve um evento sociocultural, processo dinâmico em que o paciente, a família e a rede de apoio estão submergidos (VÉLEZ; RAMASCO, 2006).

Em consonância, Siqueira et al. (2006) destacam que as ações de cuidado em saúde relacionam-se com o cenário sociocultural, o qual caracteriza os momentos históricos vivido pelos seres humanos e, por conseguinte, influenciam nas concepções sociais que permeiam o processo saúde-doença.

No que concerne à enfermidade crônica, os aspectos antropológicos a compreendem como um acontecimento humano, sendo percebida psicossocialmente, por meio da (re-) significação do cotidiano das pessoas acometidas por ela (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004).

Fava et al. (2011) ressaltam que a subjetividade que permeia o adoecimento, envolta pela cultura, tem grande importância na interpretação dos significados atribuídos a ele, caracterizando a doença como um processo sociocultural.

No que diz respeito aos profissionais da saúde, Siqueira et al. (2006) destacam que a perspectiva mecanicista ainda faz parte do cotidiano profissional. E, apesar do modelo biomédico estar menos evidenciado, este ainda leva os profissionais a reduzirem o ser humano em uma máquina corporal, sendo negligenciadas outras dimensões determinantes do processo saúde-doença. Nesse modelo, há valorização exclusiva da doença e não da pessoa que a possui (FAVA et al., 2011).

Entretanto, Leininger (1991a) afirmava, em sua teoria do cuidado transcultural, a necessidade do enfermeiro compreender a saúde e a doença sob a perspectiva cultural, envolvendo os fatores sociais, como os sistemas econômicos, políticos, educacionais, religiosos e familiares de acordo com as variações culturais. Partindo dessa premissa, os profissionais seriam capazes de suprir as necessidades das pessoas atendidas em sua totalidade, de modo significativo e adequado.

Dessa maneira, a superação do modelo focado na patologia e o investimento na atenção centrada nas necessidades humanas, incluindo as dimensões biopsicossociais, culturais e históricas, certamente seria o melhor modo de qualificar a atenção à saúde das pessoas (BACKES et al., 2009).

Neste raciocínio, Leininger (2007) destaca que o conhecimento da cultura e como seus aspectos se mantêm no decorrer dos tempos é essencial para compreender o que leva as pessoas a determinadas escolhas na manutenção da saúde e recuperação de doenças.

Assim, percebe-se a relevância da pesquisa antropológica no campo da saúde, independente do contexto de vida das pessoas. E, entende-se que os seres

humanos são envoltos por características culturais da sociedade a qual pertencem e que isto influencia nas concepções de saúde-doença e no modo de conviver com as enfermidades crônicas, incluindo a DRC.

Neste sentido, Dyniewicz, Zanella e Kobus (2004) pontuam que enfrentar a condição crônica da doença renal, envolve a compreensão do paciente sobre o significado do adoecimento e a implicação na sucessão dos dias, no que diz respeito às relações e concepção de vida. Neste contexto os valores, os princípios e as crenças estão envolvidos, interferindo nos mecanismos de enfrentamento da condição (BARBOSA; VALADARES, 2009).

Ademais, acredita-se que os profissionais da saúde necessitam compreender a pessoa com esta doença, como um ser único e singular, com seu próprio modo de viver o processo de adoecimento (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004). Destarte, atentar para o cotidiano das pessoas com DRC e a terapêutica aludem para a atenção aos significados que elas atribuem ao ambiente social, e a maneira de levar a vida em associação com a doença e a necessidade de resignificação desta (RAMOS et al., 2008).

Diante das reflexões que emergiram na construção do referencial teórico, entende-se que a missão do desenvolvimento desse estudo foi de grande complexidade.

5. Desenho metodológico

Nesta etapa foram descritos os passos metodológicos utilizados para o desenvolvimento da dissertação.

5.1 Natureza da pesquisa

Com o intuito de compreender o sentido da experiência da doença renal crônica e da HD para o adulto jovem na perspectiva cultural, este estudo se caracterizou por uma abordagem qualitativa, exploratória e descritiva.

Consiste em um subestudo da pesquisa “Famílias na presença da doença renal crônica: interfaces do cuidado”, desenvolvida pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, sob coordenação da Prof^a. Enf^a. Dr^a. Eda Schwartz e registro no COCEPE sob o número 4.04.01.019, que forneceu a autorização para o desenvolvimento do estudo (Anexo A).

Para Minayo (2010) o método qualitativo consiste no estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, que emergem das interpretações, que as pessoas realizam no que diz respeito à vivência, construção de si próprios e dos artefatos, sentimentos e pensamentos.

Na pesquisa de campo foi utilizada a técnica exploratória, pois essa permite maior proximidade do pesquisador com o campo e fato investigado, a fim de esclarecer determinados conceitos relacionados ao objeto de estudo. Ademais, a combinação de estudos exploratórios com descritivos visa descrever em completude o fenômeno que será estudado (MARCONI; LAKATOS, 2010).

5.2 Local da pesquisa

A busca dos informantes deu-se em um serviço de nefrologia localizado no município de Pelotas, no Estado do Rio Grande do Sul. De acordo com informações levantadas no serviço em fevereiro de 2013, neste período eram atendidos 117 pacientes em tratamento por HD e destes 16 estavam na faixa etária dos 21 a 40 anos. Não existindo no período, pacientes de zero a 20 anos na referida modalidade terapêutica. Entretanto, no início da coleta dos dados no mês de maio, foi identificado com auxílio da assistente social que havia dez pacientes na determinada faixa etária, pois três foram a óbito, dois transferidos para outros serviços e um completado 41 anos.

Em relação à unidade, essa tem seu funcionamento nos três turnos (manhã, tarde e noite) de segunda a sábado. No ambiente físico possuiu: sala de espera, recepção, consultórios; dois refeitórios (funcionários e pacientes), banheiros (funcionários e pacientes), sala de recuperação, sala de procedimentos, sala de diálise peritoneal, três salas de HD (hepatite B, hepatite C, sorologia negativa), lavatório de mãos para funcionários e pacientes, lavatório de capilares e linhas da máquina de HD, sala de depósito de material e expurgo.

A equipe de saúde é composta por: quatro enfermeiras, 24 técnicos de enfermagem, três médicos, uma assistente social, um administrador, um técnico administrativo, dois recepcionistas, três profissionais responsáveis pela higienização e um responsável pelo depósito e controle da água das máquinas.

Pelotas, município sede da pesquisa está localizado na região sul do RS (Figura 2), as margens do Canal São Gonçalo, que liga a Lagoa dos Patos a Lagoa Mirim, as maiores do Brasil. É localizada a 250 km de distância da capital Porto Alegre e possui uma população de 328.275 habitantes. Sua economia é baseada na agroindústria e no comércio (PREFEITURA DE PELOTAS, 2013).



Figura 2 – Mapa do Rio Grande do Sul

Fonte: <http://www.ufpel.tche.br/clmd/eremat2007/mapas/nivel0.png>.

5.3 Informantes da pesquisa

Dez adultos jovens em tratamento hemodialítico de um serviço de nefrologia do município de Pelotas/RS foram convidados a participar do estudo. Destes, sete aceitaram participar do estudo, dois negaram nas duas abordagens feitas e um deles adiou o encontro por mais de cinco vezes, esgotando o período estabelecido para a coleta de dados.

Pontua-se que foi incluído no estudo, um paciente de 41 anos que demonstrou interesse em participar da pesquisa, solicitando sua inclusão, após autorização da orientadora, e visto a disponibilidade em contribuir com sua experiência para o estudo. Além do mais, no decorrer da coleta de dados, uma das informantes também completou 41 anos, em consequência das diversas abordagens que foram necessárias até a ocorrência da primeira entrevista. Deste modo, participaram da pesquisa oito informantes.

5.4 Critérios que foram utilizados para a seleção dos informantes do estudo

Estar na faixa etária compreendida entre 20 e 40 anos. Entretanto, visto o interesse e disponibilidade de um informante com 41 anos em participar do estudo, este foi inserido.

Encontrar-se em tratamento hemodialítico há mais de seis meses.

Permitir a gravação das entrevistas.

Consentir com a divulgação dos dados em meio científico.

5.5 Critérios que foram utilizados para a exclusão dos informantes do estudo

Apresentar dificuldades de comunicação.

5.6 Procedimento para a coleta de dados

Inicialmente foi apresentada uma carta para a instituição de saúde (Apêndice A) expondo o interesse do pesquisador em utilizar o serviço como campo de estudo, sendo solicitada autorização do responsável técnico. Mediante aceite, e após receber o documento autorizando a pesquisa, o projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas (Apêndice B), obtendo parecer favorável sob o número de protocolo 195/2013, no dia 22 de maio de 2013. Posteriormente, a aprovação do CEP deu-se início à coleta de dados.

A imersão no campo ocorreu no dia 27 de maio de 2013, local em que os informantes foram convidados a participar do estudo. Entretanto, a coleta de dados iniciou no mês de junho, estendendo-se a agosto de 2013. A seguir um trecho do diário de campo que relata esse momento.

Após possuir a carta do comitê de ética, com aprovação do projeto me dirigi às 08h45min para o serviço de nefrologia do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas, com o intuito de pedir autorização para o início da coleta de dados. Entretanto, alguns membros da equipe estavam em reunião, deste modo esperei até às 10h para conseguir conversar com a enfermeira supervisora do setor. Passado este tempo, conversei com a enfermeira, que autoriza a abordagem aos pacientes. Assim, me dirigi às salas de hemodiálise, cumprimentando inicialmente os técnicos de enfermagem, relatando o motivo da minha visita. Alguns tentam ajudar, pensando quem são os adultos jovens do serviço, e quem certamente iria participar, enquanto outros agem com indiferença (27/05/13 às 08h45min).

Diante da ansiedade em iniciar a coleta de dados, a mestrandia aproximou-se dos adultos jovens que estavam presentes neste dia e os convidou a participar do estudo, sendo registrada sua primeira impressão.

Tendo conhecimento de quem são os adultos jovens do turno da manhã das segundas, quartas e sextas, inicio as abordagens. Primeiramente faço o convite para participar do estudo a uma paciente que conheci durante a graduação no internato em enfermagem nefrológica. A mesma foi muito receptiva, afirmando seu interesse em colaborar com a pesquisa, disponibilizando-se para me atender nos dias inversos ao do tratamento, em consequência da cefaleia constante, no dia que realiza hemodiálise. Tive um alívio com o primeiro aceite, parecia que ninguém negaria meu convite, até que conversei com o segundo paciente, um rapaz que já conhecia o histórico relatado pelas acadêmicas de enfermagem, que diziam que ele

não gosta de interagir. Quando me aproximei dele, o mesmo nem me deixou apresentar, dizendo logo que não queria conversar. Respeitei a vontade dele, e agradei a atenção. O terceiro adulto jovem é morador do município de Arroio Grande, dessa maneira não fiz o convite para participar do estudo, embora não tenha colocado como critério de inclusão residir no perímetro urbano de Pelotas, conversei com minha orientadora sobre este aspecto. O quarto jovem é um rapaz que faz hemodiálise na sala destinada aos portadores de hepatite C. O mesmo estava dormindo no momento em que entrei na sala, entretanto com as conversas acabou acordando, e aproveitei para conversar com ele, que foi bastante receptivo aceitando participar da pesquisa, sendo agendada a entrevista no domicílio. Embora tenha havido uma negativa fiquei bastante esperançosa com o sucesso do estudo, e com o aceite imediato de dois pacientes, os quais aparentemente ficaram felizes em participar com essa construção (27/05/13 às 10h15min).

Mediante aceitação dos informantes em participar do estudo, foi solicitado à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C) dando início à coleta de dados. Na proposta inicial, o local da coleta de dados seria primeiramente o serviço de nefrologia para a caracterização dos informantes. E no domicílio deveria ocorrer a entrevista por meio da entrevista narrativa.

Entretanto, dos oito informantes, apenas dois aceitaram realizar a entrevista no domicílio. Os demais não negaram que a mestrande os visitasse, todavia os percalços apresentados por eles eram diversos, como a distância aos municípios de origem (Piratini, Arroio Grande), residir em um assentamento, não permanecer por muito tempo em casa e não atender a pesquisadora quando esta se deslocou a residência, demonstrando certo desconforto caso a entrevista tivesse que ser realizada no domicílio. Diante dos desencontros, houve a necessidade de propor que a entrevista fosse realizada no serviço de nefrologia, destacando-se que houve garantia da privacidade por meio da solicitação de um consultório reservado. Neste sentido o estudo foi se concretizando, apesar da dificuldade em encontrar alguns informantes, conforme apresentado nos trechos do diário de campo.

Hoje seria minha primeira entrevista com abordagem qualitativa [...]. Assim, a ansiedade e as expectativas estavam bastante afloradas. Para chegar no horário combinado, fiz minhas atividades correndo, e às 13h59min estava na frente do domicílio da paciente. A irmã dela me atendeu, dizendo que havia falado com ela, mas que a ligação estava muito ruim, e que não sabia que eu iria visitá-las. Então, perguntei o que ela achava de eu ligar para saber se ela viria, e a mesma afirmou que sim, que eu deveria ligar. Entretanto, o celular não atendia, e logo a paciente ligou para sua irmã, referindo que estava no dentista [...]. Nesse momento, a insegurança está fazendo parte do meu cotidiano, e o medo de que o estudo não de certo consiste em um sentimento aflorado, infelizmente (28/05/13 às 13h59min).

Hoje me encaminho para a casa do paciente que havia confirmado a entrevista para o turno da manhã, às 09h00min. Embora não conhecesse o bairro, não tive dificuldade de encontrar o endereço, pois havia procurado

no *Google Maps*, e ainda contei com a ajuda da minha mãe. Chegando no domicílio, a taquicardia e a sudorese apresentaram-se, estava bastante ansiosa para saber se hoje daria certo. A tia do paciente me atendeu, e foi até a casa dele, que é nos fundos para avisar que eu estava lá. Ele pediu para me avisar que não poderia me atender, pois não conseguiu dormir na noite anterior, em consequência da diarreia que apresentava (04/06/13 às 9h00min).

Em torno das 10h30min ligo para o paciente que havia agendado a entrevista conforme combinado. Entretanto o mesmo não atendeu. Retorno à ligação sem sucesso. O pessimismo novamente toma conta dos meus sentimentos, já pensei que ele não queria me atender. Por outro lado, poderia ser o número errado. Assim, liguei para a assistente social e perguntei se ela teria outro número para fornecer. Ela me passou o número do irmão do paciente. Conversei com o irmão dele, que informou que o paciente estava em Pelotas, fazendo a carteira de identidade. Passado algum tempo, o próprio paciente me ligou, relatando que estava no local para confeccionar a carteira de identidade e que não sabia se chegaria a tempo para me receber. Assim, pedi se poderia ligar em torno das 14h00min. Próximo do horário liguei novamente, e felizmente pela primeira vez o paciente disse que estava disponível para me atender. O sentimento de frustração cedeu lugar à esperança de poder fazer um bom trabalho, que interfira positivamente no enfrentamento desta doença (11/06/13 às 10h30min e às 14h00min).

A técnica para a coleta de dados neste estudo foi à entrevista narrativa (Apêndice D), que utiliza uma situação, para encorajar e estimular o informante a contar sua história, a respeito de um evento relevante da sua vida e do contexto social no qual está inserido. É uma entrevista não estruturada, entretanto segue um esquema autogerador. É de profundidade, com algumas características peculiares, como a interferência mínima do entrevistador, a fim de não influenciar na narração dos informantes (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008).

Para o desenvolvimento da coleta de dados foi utilizada a questão de pesquisa: **Conte a sua história após o surgimento da doença renal crônica?** As entrevistas tiveram duração mínima de seis minutos e 38 segundos, e máxima de 44 minutos e dez segundos, perfazendo 394 minutos no total das entrevistas. Foram dois encontros com cada informante, exceto em um caso específico em que foram necessários quatro encontros, a fim de contemplar os objetivos do estudo.

Jovchelovitch e Bauer (2008) destacam que as entrevistas narrativas são encontradas em todos os lugares e por meio delas as pessoas contam histórias, lembranças, experiências, explicações, construindo a vida individual e social.

De acordo com Gancho (2004), a narrativa se estrutura sob cinco elementos, a saber: o enredo, os personagens, o tempo, o espaço e o narrador. O enredo consiste no conjunto de fatos, ou seja, neste estudo os acontecimentos diante a presença da DRC e da HD. O personagem é o responsável por desempenhar a

ação, sendo os adultos jovens os protagonistas. O tempo é o período em que ocorre a história, cronológica e psicologicamente, compreendendo o antes da DRC, o seu início, a vivência no momento da entrevista e o futuro. O espaço versa no lugar em que acontece a ação da narrativa, neste caso no domicílio e serviço de nefrologia. E o ambiente no qual os informantes viviam com características socioeconômicas, morais, religiosas e psicológicas. Por último, o narrador, estruturador da história, neste caso a mestrandia.

Ainda sobre a entrevista narrativa, Jovchelovitch e Bauer (2008) pontuam que o narrar histórias implicam em duas dimensões: a cronológica, por meio da sequência de eventos e a não cronológica, que consiste na construção de um todo, a partir de acontecimentos sucessivos. Neste pensar, entende-se que a entrevista narrativa propriamente dita permitiu a construção cronológica. E, a observação e o diário de campo, foram instrumentos que complementaram a dimensão não cronológica.

Por meio das entrevistas narrativas, torna-se possível a interpretação dos significados atribuídos aos sintomas, ao corpo, aos aspectos familiares, a vida e ao trabalho, os quais são narrados pelos participantes do estudo (MATTOS; MARUYAMA, 2010). Assim, esse método privilegia os fatos experienciados no contexto sócio-histórico dos informantes, a partir de representações do mundo que eles vivem. Deste modo, não podem ser julgadas como sendo verdadeiras ou falsas, pois expressam um ponto de vista de determinada ocasião, a qual ocorreu em um tempo e espaço (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008).

Ao narrarem suas histórias as pessoas permitem que outras conheçam o significado que elas atribuem as suas vivências. A partir de esse olhar, o pesquisador necessita buscar a estrutura dos episódios, organizar e explicar os eventos por meio da interpretação, apontando os conflitos sociais e os significados que definem a experiência (SILVA; TRENTINI, 2002).

Com essa perspectiva, Silva e Trentini (2002, p.431) pontuam:

Percebemos, por meio de nossos estudos e da literatura, a contribuição das narrativas, especialmente na realização de pesquisas envolvendo pessoas em condição crônica de saúde, pois essa técnica permite ir além de apenas historiar a doença, captando o seu significado na vida dessas pessoas.

Neste pensar, o saber ouvir é de fundamental importância, a fim de evitar a interrupção do pensamento do informante por meio de questionamentos e tentativa de continuar a narração no foco planejado previamente pelo pesquisador. Assim,

uma nova questão deve ser lançada, somente a partir do momento em que o informante terminou sua narração (SILVA; TRENTINI, 2002).

Para sua realização, seguiram-se os passos descritos por Jovchelovitch e Bauer (2008), os quais se basearam na proposta de Schütze, a saber: Fase preparação: a exploração do campo e formulação de questões, por meio de investigações preliminares; Fase iniciação: formulação do tópico inicial para as narrativas. Neste tópico os autores sugerem a criação de um instrumento para introdução do tópico inicial; Narração central: não interromper o informante, encorajar a narração por métodos não verbais, esperando a finalização, podendo fazer anotações para perguntas posteriores, desde que não interfira na narrativa; Fase de questionamentos: por meio de perguntas como as citadas no exemplo, como o que aconteceu? Não opinar, ou questionar atitudes e contradições, não perguntar o porquê das coisas. Perguntas exmanentes para imanentes¹; Fase da conclusão: se interrompe a gravação, sendo permitido o questionamento do por quê? Sendo indicado o desenvolvimento de anotações imediatamente após a entrevista.

A fim de manter a fidedignidade dos dados, as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas em sua integralidade. Também, foi utilizada a observação intitulada assistemática ou simples, no serviço de nefrologia e no domicílio dos informantes. Essa técnica consiste em registrar episódios da realidade. O pesquisador não deverá utilizar meios específicos ou fazer perguntas a respeito das observações feitas, mas sim estar atento aos fenômenos que ocorrem no ambiente (MARCONI; LAKATOS, 2009).

As observações foram registradas em notas de diário de campo, as quais incidem em um instrumento (Apêndice E) em que o entrevistador anota todas as observações feitas durante os encontros com os informantes, devendo ser registradas as impressões pessoais, resultado de conversas informais, observação de comportamentos incoerentes, manifestação dos interlocutores dentre outras particularidades (MINAYO, 2010). Com a intenção de exemplificar uma das notas do diário de campo, a seguir será apresentado um trecho descrevendo o momento em que um dos informantes aguardava a mestrandia em seu domicílio.

¹ Pergunta exmanente é a que o entrevistador está interessado, a partir de suas formulações e linguagem, devendo ser traduzida para o vocabulário e referências do entrevistado. Pergunta imanente surgem a partir dos temas, tópicos e relatos de episódios que emergem no decorrer das narrativas dos informantes (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008).

Chegando ao domicílio do paciente, o encontro sentado no sol, acredito que me aguardando. A casa dele é de alvenaria, contendo três cômodos. Pelo que percebi quando fui buscar uma cadeira para sentar: na entrada um quarto, depois sem separação a cozinha, que contem um sofá, e um banheiro, estando totalmente organizada e limpa [...]. Aparentemente ele é uma pessoa bastante solitária, tendo um semblante triste e um olhar perdido. Muito educado, ele perguntou em que local eu preferiria realizar a entrevista, se no sol na frente de casa, ou dentro do domicílio. Acreditei que como ele estava na rua preferiria realizar ali, e me ofereci para pegar uma cadeira, pois sei das dificuldades dele em deambular (11/06/13 às 15h30min).

5.7 Princípios éticos

O projeto de pesquisa foi encaminhado para apreciação do CEP do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas, logo após as solicitações e sugestões da banca de qualificação serem atendidas, sendo aprovado sem adendos. Os informantes foram esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa e após foi solicitada a assinatura do TCLE em duas cópias, sendo uma cópia fornecida ao informante e a outra arquivada pela pesquisadora.

Foram respeitadas as diretrizes sobre pesquisa com seres humanos, norteadas pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996) e o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 311 de 08 de janeiro de 2007, por meio do Capítulo III², artigos 89, 90 e 91 (COFEN, 2007).

A fim de resguardar a identidade dos informantes do estudo, manter a confidencialidade e a privacidade, eles foram identificados pelo termo informante, seguido pela ordem das entrevistas com cada participante, seguido da idade, e tempo de HD. Ex: Informante 1, idade, tempo de HD, Informante 2, idade, tempo de HD e assim sucessivamente.

Os dados coletados serão armazenados por um período de cinco anos sob responsabilidade da orientadora da pesquisa, em meio digital na Faculdade de Enfermagem da UFPel, no computador da orientadora e os documentos impressos, no armário pertencente ao Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN), ambos na sala do núcleo de pesquisa. Após, este período os arquivos

² Cap. III: Responsabilidades e deveres: art. 89 - Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a especificidade da investigação; art. 90 - Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa; art. 91 - Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados.

serão excluídos. As gravações de áudio também serão apagadas de qualquer meio, e os documentos impressos serão incinerados.

5.8 Análise e interpretação dos dados

A análise dos dados foi baseada na proposta de Minayo (2010), a qual descreve que a compreensão do que é saúde e doença, consiste em um fenômeno sócio-histórico, devido a serem manifestações da vida material, das deficiências, das limitações sociais e da imaginação coletiva.

Neste sentido, primeiramente deve-se explorar o cenário sócio-histórico do grupo investigado. Ressalta-se que a maioria dos informantes não permitiu que a mestrandia fosse aos seus domicílios. Fato que pode estar associado ao que consideram cenário da doença e cenário familiar, e a separação destes, uma vez que eles utilizaram estratégias para evitar essa aproximação, pois possivelmente a mestrandia representa a doença, já que o foco do estudo era sobre a experiência de ser portador da DRC.

Posteriormente, tem-se o momento interpretativo, no qual se fez necessário encontrar nos discursos dos informantes o sentido, a lógica, as projeções e as interpretações. Ainda faz-se necessário analisar os relatos individuais, observar as condutas e o contexto do grupo estudado.

Para tanto foram propostos passos a fim de operacionalizar a interpretação:

Ordenação dos dados – por meio da transcrição das entrevistas, releitura do material, ordenação dos relatos e organização dos dados observados.

Classificação dos dados – a partir da leitura exaustiva dos textos e a leitura transversal, a fim de criar as unidades de sentido ou temas com o que foi mais relevante e representativo.

Análise final – por meio da apresentação de respostas aos leitores, com o intuito de esclarecer a lógica do grupo estudado.

Relatório – síntese em que o objeto estudado faz parte da completude do texto.

A seguir apresenta-se a Figura 3, com o esquema inicial construído logo após a transcrição das entrevistas e leitura exaustiva dos textos.

Apresentação das Unidades de Sentido

As unidades de sentido foram originadas posteriormente a leitura exaustiva dos dados transcritos, os quais foram organizados e separados de acordo com a narrativa dos informantes, que expressavam de modo singular sua trajetória com a doença, embora em alguns momentos apresentassem certa semelhança.

Ancorou-se na concepção de Geertz (1989) de que as pessoas se tornam individuais sob a direção dos padrões culturais, sistemas de significados elaborados historicamente, em que é dada forma, ordem, objetivo e direção à vida. E nas ideias de Leininger (1991b) frente aos aspectos culturais, no sentido de conhecer o caminho percorrido pelo adulto jovem desde o início dos primeiros sintomas da DRC até o tratamento de HD.

Unidades de Sentido	Código
O viver do adulto jovem antes da DRC e as expectativas sociais	Antes da doença Constituição da família
A trajetória do adulto jovem com a DRC Subunidades: A desordem corporal: os primeiros sintomas da DRC; Os rins murcharam: a hora do diagnóstico e do tratamento; Prêmio e/ou castigo: o impacto de descobrir-se com a DRC; Não me restam opções? A necessidade do tratamento hemodialítico; Vivendo com/a DRC e a hemodiálise.	Sinais e sintomas da doença Diagnóstico Impacto Tratamento Restrições (alimentação, líquido, atividades cotidianas como o trabalho e lazer) Fontes de apoio
Entre a des(esperança), medos e a libertação: a perspectiva do futuro	Perspectiva de futuro Transplante

Figura 3 – Unidades de Sentido.

5.9 Divulgação dos resultados

Os resultados serão divulgados em meio acadêmico e científico, por meio da defesa da dissertação e envio de artigos a periódicos indexados da área da saúde. Além do exposto, espera-se publicar uma nota em um jornal da cidade de Pelotas, apontando-se os principais resultados da pesquisa. E, também no serviço de nefrologia, o qual foi campo de estudo, almeja-se reunir os profissionais e discutir os resultados deste estudo.

6 Resultados e discussão

Esta etapa do estudo se iniciará pela caracterização dos informantes e logo serão apresentados os resultados encontrados e a discussão embasada no conhecimento da autora e da literatura consultada.

6.1 Caracterizando os adultos jovens com doença renal crônica em tratamento hemodialítico

Tem-se a intenção de iniciar, apresentando a caracterização individual dos adultos jovens que participaram do estudo, em relação ao sexo, idade, cor da pele, procedência, escolaridade, estado civil, filhos, atividades de lazer, crença/religião, ocupação, renda mensal, tempo de hemodiálise, doença de base, comorbidades, complicações frequentes durante o tratamento hemodialítico e a presença de acompanhante até o serviço de nefrologia.

Cabe destacar que todas as informações da caracterização foram coletadas e referidas pelos informantes. Também, será aproveitado esse espaço para descrever algumas impressões da pesquisadora durante a coleta de dados.

Informante 1

Informante 1, sexo masculino, 37 anos, cor da pele branca, solteiro, sem filhos, estudou até a 6ª série do ensino fundamental, aposentado, renda mensal de R\$ 670,00, acredita em Deus. Proveniente do município do Capão do Leão, 11 km de distância de Pelotas. Relatou como atividade de lazer passear na casa dos familiares e na praça, e olhar televisão. Todavia, durante a entrevista afirmou que não visitava os familiares, pois quando ele mais precisou deles, que foi durante uma das internações hospitalares, eles não o apoiaram. Ele representava ser uma pessoa solitária, sem pessoas ou animais de estimação ao seu redor. Afirmou que

nunca tem acompanhante até o serviço de nefrologia, se deslocando com o transporte fornecido pelo município de origem.

Residia em uma casa de alvenaria, com três cômodos aparentemente, um quarto, um banheiro e a cozinha sem separação do outro cômodo. A casa era bem simples, mas muito organizada e limpa. O pátio era de chão batido, mantendo aparência de limpeza. A rua não era pavimentada, apresentando muitas árvores, com pouca movimentação no local.

Estava há 18 anos em tratamento por hemodiálise. Neste período foi submetido por duas vezes ao transplante renal, obtendo sucesso por três anos em um deles. Diz que a doença de base foi uma ferida que passou de um rim para o outro. Como comorbidade e complicação da HD referiu problema ósseo e alteração na tireoide.

Informante 2

Informante 2, sexo feminino, 25 anos, cor da pele branca, solteira (tinha namorado), sem filhos, 2º grau incompleto, recebia benefício do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e vendia lingerie, renda mensal de R\$ 678,00, católica não praticante. Residia no município de Pelotas, em um bairro da região oeste. Como atividade de lazer referiu utilizar a internet e sair à noite com o namorado para as avenidas da cidade. Era uma jovem rodeada por toda a família, dentre os pais, irmãos, avó, namorado e a sogra, pessoas que ela mencionou ou que estavam no ambiente durante as entrevistas. Relatou que o namorado a acompanha diariamente até o serviço de nefrologia, mas quando não se sentia bem eram os pais.

Os encontros foram realizados na residência de sua mãe, local que ela dizia permanecer nos dias que fazia hemodiálise e quando não se sentia bem; do contrário ela permanecia no domicílio do namorado, como nos finais de semana. O local em que ela recebeu a mestranda era uma casa de alvenaria, desorganizada e com um fluxo de pessoas constante dentre crianças, jovens e adultos. Também tinha vários cães, que ficavam no pátio. A rua era calçada com paralelepípedos e a aparência das residências variava de humildes a grandes construções.

Há sete anos realizava hemodiálise. E quando questionada sobre a doença que ocasionou a DRC, referiu que era assintomática. A hipertensão foi a comorbidade referida, e náuseas e cefaleia consistiam nas principais complicações do tratamento.

Informante 3

Informante 3, sexo masculino, 35 anos, cor da pele negra, solteiro, um filho, estudou até a 5ª série do ensino fundamental, recebia benefício do INSS e trabalhava esporadicamente como servente de pedreiro, renda mensal de R\$ 650,00, acreditava em Deus. Residia no município de Pelotas, em um bairro da zona leste, um dos principais da cidade. A rua não era pavimentada, sendo de chão batido. Entretanto, a pesquisadora não conheceu o domicílio do informante, uma vez que ele agendou a entrevista, mas não pode atender no primeiro dia, pois relatou ter passado mal à noite e no outro disse que a mãe precisaria consentir com a entrevista. Assim, houve a necessidade de propor que a entrevista fosse no serviço de nefrologia, sendo obtido o aceite de imediato. A televisão e tocar bateria foram mencionados como as atividades de lazer. Esporadicamente a mãe o acompanhava ao serviço de nefrologia, quando não se sentia bem, sendo que ele se deslocava até o local por meio do transporte público do município.

Realizava tratamento hemodialítico há oito anos. Informou que a doença de base foi uma gripe mal curada. O informante negou comorbidades, porém sabe-se que ele é portador do vírus da hepatite C, pois realizava o tratamento em uma sala específica. Como complicação do tratamento mencionou dor nas pernas e diarreia.

Informante 4

Informante 4, sexo masculino, 28 anos, cor da pele branca, casado, dois filhos, estudou até a 5ª série do ensino fundamental, recebia benefício do INSS, renda mensal de R\$ 678,00, frequentava a umbanda. Residia no município de Arroio Grande, 95 km de distância do município de Pelotas, viajando em torno de duas horas, ida e volta, nos dias que vinha ao serviço de nefrologia. Referiu que a caçada é a sua atividade de lazer preferida. Ninguém o acompanhava para realização do tratamento.

As entrevistas foram realizadas no serviço de nefrologia. Visto as negativas de ser no domicílio, o primeiro encontro foi agendado no serviço, enquanto no segundo o informante sugeriu que fosse no mesmo local, embora não tenha explicitamente negado a visita da mestrandia em sua residência.

Há um ano e cinco meses realizava o tratamento hemodialítico. A doença de base foi um tumor no rim, o qual necessitou ser retirado. A comorbidade relatada foi o coração grande e a principal complicação da hemodiálise foram às câimbras.

Informante 5

Informante 5, sexo feminino, 41 anos (completados durante o período da coleta de dados), cor da pele parda, solteira, um filho, 2º grau completo, do lar, recebia benefício do INSS, renda mensal de R\$ 678,00, espírita umbandista. Residia no município de Pelotas, em um bairro da zona oeste, local que a mestranda conheceu durante uma carona à informante, pois residiam próximas. Ela apresentou onde morava, referindo que era próximo da sua mãe, mas sempre afirmava que preferia que a entrevista fosse realizada no serviço de nefrologia. Festas esporádicas foram descritas como atividade de lazer.

Durante as entrevistas demonstrou sentir-se solitária, embora convivesse com alguns membros da família e amigos, pois determinados assuntos relacionados à doença, por exemplo, ela preferia não comentar com eles e também relatava sobrecarga, pois era responsável pelos cuidados da mãe doente, sendo procuradora da mesma. Ela não tinha acompanhante até o serviço de nefrologia, se deslocando por meio do transporte fornecido pelo município.

Diz que estava em tratamento hemodialítico há 10 anos, todavia ela permaneceu por um longo período de tempo em tratamento conservador de acordo com sua narrativa, pois os rins voltaram a funcionar depois de nove meses de hemodiálise, retornando a terapêutica há aproximadamente três ou quatro anos. A doença de base foi à hipertensão. E as comorbidades eram o lúpus e a hepatite C. A cefaleia foi citada como a principal complicação do tratamento, o que impediu por diversas vezes que a entrevista fosse realizada, embora ela se disponibilizasse, a mestranda acreditou que o encontro seria melhor conduzido em uma oportunidade que a informante estivesse se sentindo bem. Devido aos desencontros e a indisponibilidade de realizar no domicílio por motivos não elucidados, foram necessárias estratégias para conseguir finalizar as entrevistas, como ir antes ou depois do tratamento hemodialítico em diversos momentos e diferentes dias da semana.

Informante 6

Informante 6, sexo masculino, 40 anos, cor da pele negra, solteiro, três filhos, não sabe ler, só assina o seu nome. Não tinha ocupação ou renda, recebia doações de um dos irmãos, dos vizinhos e amigos. Aguardava na justiça para receber o benefício do INSS, visto a incapacidade para o trabalho. Sua religião era a católica. Residia em um assentamento rural no interior do município de Piratini, 96 km de

distância de Pelotas. Não tinha acompanhante até o serviço de nefrologia, deslocando-se por meio do transporte disponibilizado pelo município de origem. Quando questionado se a entrevista poderia ser no domicílio, afirmou que o acesso ao local onde mora era muito difícil e com isso considerava que poderia ser no serviço de nefrologia. Tinha como atividade de lazer, reunir-se na comunidade aos domingos.

Realizava tratamento hemodialítico há um ano e não soube informar a doença de base. Durante os encontros foi o único informante que afirmou não se sentir doente e que a doença renal não influenciava na sua vida. Entretanto, esse fato divergiu quando relatou a esperança de fazer o transplante renal para não ter que viajar semanalmente. Antes de descobrir a doença renal, ele sofreu um ferimento por arma de fogo no abdômen e relatou que era o que interferia negativamente em sua vida. Informou não ter comorbidades ou complicações na hemodiálise.

Informante 7

Informante 7, sexo masculino, 35 anos, cor da pele branca, solteiro (com companheira), sem filhos, 2º grau incompleto, recebia benefício do INSS, renda mensal de R\$ 678,00, religião católica. Proveniente do município de Piratini. Mencionava passear na casa dos amigos e festas como atividade de lazer. Não apresentava acompanhante até o serviço de nefrologia, vindo com o transporte fornecido pelo município de origem.

Ele solicitou que a entrevista fosse realizada dentro do serviço de nefrologia, de preferência durante as sessões de hemodiálise. Todavia, foi informado da impossibilidade de ser realizado em um local sem privacidade, pois consistia em um dos direitos que a mestrandia deveria garantir a ele. Deste modo, as entrevistas foram realizadas em um consultório reservado como as demais, antes ou após o tratamento. Notou-se uma grande ansiedade do informante nos dois encontros, visto que no primeiro ele estava aguardando o transporte para o seu município. Depois foi agendado para antes de iniciar a hemodiálise, a fim de tentar tranquilizá-lo, mas igualmente ele manteve-se aflito, procurando encerrar o diálogo brevemente.

Há cinco anos estava em tratamento por hemodiálise, afirmando no primeiro momento que foi abordado, que até o final do ano, não estaria mais nessa modalidade terapêutica, sem explicar o motivo, entretanto durante as entrevistas demonstrou a esperança de ser transplantado. A hipertensão foi à doença de base, e as câimbras e o mal-estar as complicações mais frequentes do tratamento.

Informante 8

Informante 8, sexo masculino, 41 anos, cor da pele parda, solteiro, sem filhos, estudou até a 2ª série do ensino fundamental, tinha como ocupação ajudar uma das irmãs no domicílio, aposentado, renda mensal de R\$ 678,00, religião evangélica. Proveniente do município de Pelotas, de um bairro da zona leste. Negou que a entrevista fosse realizada no domicílio, pois referiu que frequentemente não estava em casa. Relatou escutar rádio e olhar televisão como atividades de lazer. Não tinha acompanhante até o serviço de nefrologia e se deslocava por meio do transporte público, pois o oferecido pelo município há oito meses não ia mais buscá-lo.

Na sala de espera ele soube do desenvolvimento do estudo e abordou a mestrandia, mencionando que gostaria muito de ser entrevistado, embora não estivesse na faixa etária proposta. Assim, foi conversado com a orientadora que permitiu que fosse agendada a entrevista, pois ele havia completado 41 anos a alguns meses.

Durante as entrevistas foi possível perceber que ele priorizava outros assuntos do que a DRC e o tratamento, como outros problemas de saúde e história dos familiares, sendo difícil conduzir para o foco do trabalho, uma vez que o método exigia interferência mínima do pesquisador, mas certamente ele contribuiu com sua experiência de vida.

Estava há dois anos em tratamento hemodialítico, referindo que a doença de base foi cisto policístico nos rins. Como comorbidades relatou cisto no fígado, coração grande, diabetes, hipertensão e enfisema pulmonar. Em relação às principais complicações “escurecimento da visão”, “açúcar baixo” e “pressão baixa”.

6.2 Apresentação e discussão dos dados

A análise dos dados possibilitou a construção das seguintes Unidades de Sentido que serão apresentadas: ***O viver do adulto jovem antes da DRC e as expectativas sociais, A trajetória do adulto jovem com a DRC, e Entre a des(esperança), medos e a libertação: a perspectiva do futuro.***

6.2.1 O viver do adulto jovem antes da DRC e as expectativas sociais

A fim de compreender quais foram as modificações impostas pela DRC, sentiu-se a necessidade de conhecer como era a vida dos informantes antes da doença. Cabe ressaltar que a vida deles estava imbricada com as expectativas

sociais referentes a essa etapa, com influência dos valores, crenças, normas e modo de viver, aspectos apontados por Leininger (1985) na definição da cultura.

De acordo com Debert (2010) a experiência contemporânea culmina na revisão da concepção da psicologia do desenvolvimento, na qual o curso da vida é periodizado por uma evolução unilinear, em que cada fase, embora existam particularidades sociais e culturais, possui um caráter universal.

Assim, pode se dizer que, com o passar dos anos, são atribuídas expectativas na formação das pessoas como seres aptos a coabitarem nela, ou seja, dependendo da faixa etária que se está vivendo a necessidade de seguir “regras”. Desse modo, foi estabelecido que a vida do adulto jovem fosse constituída pela formação da família, atividades laborais e estudos, o que pode ser evidenciado na narrativa dos informantes que contaram sobre sua vida antes da doença renal crônica, alguns remetendo a ideia de vida normal.

Eu trabalhava numa loja [...] tinha 30 anos, nova...! E tinha o meu filho já também. Era uma vida normal, saía [...] é vivia uma vida normal. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Era só trabalho mesmo e estar em casa depois. Trabalhei cortando mato em engenho, lavouras, mas sempre serviço pesado. *Informante 4, 28 anos, um ano e 5 meses de HD.*

Eu ia no centro, eu ia receber, eu pagava as contas, eu fazia tudo, eu ia no super. Era muito diferente, eu estudava de noite, eu saía de dia, eu estava sempre fazendo alguma coisa eu nunca ficava parada, se eu tivesse que fazer qualquer coisa eu fazia [...]. Eu ia no centro a pé com a mãe e voltava. Se tivesse que ir sozinha eu ia, se eu tivesse que ir no colégio dos guris eu ia, com minha irmã ou se eu tivesse que ir sozinha, fazia qualquer coisa, ia para festa e voltava sozinha [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Eu jogava futebol, eu fazia esporte, trabalhava, ia a baile, ia a festa, ia a tudo assim. [...] Trabalhava em lavoura, meio turno, trabalhava de manhã, no caso, e estudava de tarde no colégio [...], aí eu comecei a receber um salário todo mês, gostei e não voltei mais (a estudar). *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

A minha vida foi assim, trabalhando [...] a gente não tinha mordomia para ficar parado, tinha que estudar e trabalhar. Trabalhava em indústria de conservas [...]. Eu era o chefe lá para ligar as máquinas para as mulheres trabalharem nos pêssegos, na peladeira. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Fui para Porto Alegre trabalhar, não fazia nada, trabalhei, trabalhei lá, daí depois eu voltei de novo [...]. Antes da diálise eu tratava de cavalo de competição de beleza [...]. Eu não tinha nada, trabalhava normal, jogava bola [...], eu quase fui chamado pelo time do Grêmio [...], aí logo que ele queria me levar eu fiquei doente entendeu, mais era normal. Ia para festa, tocava noite na rua, tocando, não parava fim de semana em casa, era um guri normal, saía, dormia, se tivesse que trabalhar, trabalhava [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Trabalhava em firma sempre e eu era um cara que era muito festeiro. Festa, trabalho e festa. [...] Saia cedo do serviço, chegava à tardinha, tomava o meu banhozinho [...], ia futebol fim de semana, eu queria estar assim, não aqui (silêncio). Eu gostava muito de caçar. Eu caçava muito [...]. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

Foi possível perceber que a vida dos informantes, antes do diagnóstico da doença renal crônica era baseada no trabalho braçal da lavoura, das indústrias, do tratamento dos cavalos conforme descrito pelos homens, e do comércio e das atividades domésticas segundo as mulheres.

As atividades de lazer também foram mencionadas como parte da rotina passada, sendo que ir a festas e jogar futebol foram as mais destacadas. A formação da família e o estudo foram mencionados por alguns participantes. Pelos relatos acredita-se que eles estavam seguindo um “padrão” aceito e desejado pela sociedade em que vivem, o que possivelmente foi interrompido pela presença da DRC, uma vez que nenhum deles manteve vínculo empregatício ou continuou os estudos e alguns sequer conseguiram constituir uma família.

De acordo com Andrade (2010) o “ser adulto” consiste na obtenção de uma posição social em consequência do desempenho profissional e familiar, embora tenham ocorrido modificações, como o prolongamento dos estudos, a instabilidade profissional que dificulta a inserção no mercado laboral e a emancipação residencial da família de origem mais tardia, influenciando na idade para a formação da própria família. Contudo, os informantes possivelmente não atingiram essas expectativas sociais com suas referidas transformações por vontade própria, mas pela presença da doença em suas vidas.

À constituição da família, ou até mesmo a presença de um companheiro (a), foi atribuída de diferentes significados. Relacionamentos foram rompidos em consequência da doença, pois as companheiras dos informantes não a aceitaram.

[...] Durou pouco (o relacionamento), depois que eu comecei a fazer hemodiálise, não durou muito tempo, a gente se separou, ela não se acostumou muito [...]. Acho que ela não aceitou o tipo de doença no caso. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu me separei mais por causa, pela doença, que ela (ex-mulher) não aceitou. No início assim até estava mil maravilhas para nós, não aceitou a doença, aí nós começamos a brigar demais e nos separamos, com essa que eu tenho o filho, eu tenho o guri de 11 anos. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Uma das informantes relatou sobre a dificuldade de conseguir encontrar uma pessoa que assuma um compromisso sério com ela, visto a rotina da pessoa em tratamento hemodialítico, também citando o abandono em decorrência da doença.

E conseguir uma pessoa também, porque geralmente a maioria daqui (pessoas em tratamento hemodialítico) são abandonados [...]. Tive (companheiro), tenho de vez enquanto, mais não é aquilo que a gente imagina sabe. Casar, morar junto, não é com toda expectativa, [...] até agora para mim não apareceu (silêncio), é por causa da rotina da gente mesmo, quem já tinha, até então já, alguns prevalecem, mas outros não. Isso é um compromisso também, porque tu te relacionar com alguém, essa pessoa vai ter que conviver com a tua doença junto, aí já complica. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Ter filhos pode ser uma perspectiva de futuro para muitas pessoas que estão na idade reprodutiva. Entretanto, para alguns informantes deste estudo, pode significar o risco de morrer, ter que realizar a terapia diariamente e o medo de transmitir a doença ao seu descendente.

Se eu tiver filho agora eu morro, mas já disseram que pode ter, mas tem que fazer todos os dias à hemodiálise. Fazer três vezes por semana já é uma tristeza imagina todos os dias (risadas). *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

O filho pode sair com esse meu problema, tu não sabe, não, filho é filho, tu podendo evitar, está bom assim. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

O ter filhos ou não, influencia na vida das pessoas, uma vez que há uma construção cultural de que em todos os lugares elas se juntam e procriam (GEERTZ, 1989). Entretanto, na literatura consultada, há descrição dos riscos da gravidez durante o tratamento hemodialítico por vários fatores, estando associado à amenorreia e a esterilidade, o que restringe essa possibilidade. Por esta razão, algumas mulheres compreendem a situação e aceitam as condições impostas pela doença, como a impossibilidade de gestar um filho em consequência dos riscos tanto para a mãe, quanto para o bebê (OLIVEIRA; MENDONÇA; SENA, 2007). Já, o informante do sexo masculino preocupou-se com a possibilidade de hereditariedade da doença, preferindo abdicar da procriação em decorrência desse risco.

Embora tenha ocorrido uma modificação no perfil das mulheres na atualidade como o labor fora do domicílio e a garantia dos seus direitos, mantém-se uma das responsabilidades culturalmente atribuída à maioria das mulheres, ou seja, o cuidar da casa, dos filhos, dos enfermos, da família, dentre outras maneiras, o que ficou evidenciado na fala das participantes do estudo.

É eu saía, cuidava da casa, trabalhava de manhã e de tarde [...]. Cuidava da minha mãe, o meu irmão também, eu criei ele, porque a minha mãe trabalhava [...]. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

[...] Eu cuidava dos guris, arrumava a casa, fazia tudo. Antes eu fazia tudo, eu buscava os guris no colégio, levava [...], ia com a mãe para o serviço da mãe, fazia tudo, tudo normal eu fazia. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

O aprendizado do cuidado perpassa distintas gerações, ou seja, da mãe para a filha, que ensina as suas filhas com apoio da avó. Todas as pessoas do gênero feminino estão incluídas no processo do cuidado familiar, o que tem forte influência cultural, caracterizando práticas seculares e cuidados leigos próprios, embora, este princípio possa estar comprometido, sobretudo pela busca da transformação do papel da mulher contemporânea. Assim, as mulheres têm conquistado um espaço essencial à sua afirmação social e a sua valorização diante a sociedade por meio dos papéis que vêm desenvolvendo com competência na família ou na comunidade, dentre eles o de cuidadora, que histórica e culturalmente é o mais evidenciado e assimilado (WEGNER; PEDRO, 2010).

Nesse ínterim, autores pontuam que a representação do gênero feminino, ainda designa o cuidado como essência e destino de algumas mulheres (THOMÉ; MEYER, 2011).

Os hábitos de ingerir bebida alcoólica e o tabagismo também são regulados por normas, possuindo diferentes valores sociais no decorrer dos anos, como por exemplo, em um passado recente o uso do tabaco era incentivado, uma vez que havia propagandas que remetiam a ideia de que o tabaco era algo positivo na vida das pessoas, com isso fumar tornou-se um “modismo” da época. Atualmente, nota-se o contrário, o incentivo é para que as pessoas tenham hábitos de vida mais saudáveis possíveis, evitando o uso indiscriminado do álcool e a cessação do tabagismo.

De primeiro eu bebia, quando ia no baile, tomava uma cervejinha, duas, não muito, de cair não, com os amigos [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Às vezes fumava cigarro, não era pedra [...]. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

O tabagismo tem forte influência do meio em que as pessoas vivem, dentre os quais o grupo que pertencem. Além do mais, existia a identificação do cigarro como um atrativo, capaz de modificar quem o utilizava, remetendo uma ideia de força e atração, sendo que muitas pessoas começaram a usar o tabaco na época da grande epidemia dessa droga, quando a publicidade mostrava enganosamente o lado

positivo de fumar e as divulgações científicas sobre os malefícios alcançavam somente uma minoria da população (HORTENSE; CARMAGANI; BREÊTAS, 2008).

Enquanto, as bebidas alcoólicas ainda são estimuladas. Geralmente, elas são ingeridas em momentos especiais da vida das pessoas, famílias e grupos (ROEHRS; LENARDT; MAFTUM, 2008). Esses aspectos podem ter influenciado os informantes a utilizarem as substâncias, uma vez que pela narrativa deles é possível perceber quais eram os cenários que estimulavam o uso, a saber, o social.

A inexistência de sintomas, como dor e a presença de uma aparência de ser “saudável”, remete a concepção de ausência de doença, fazendo com que muitas vezes o diagnóstico seja retardado, pois as pessoas, principalmente os homens, geralmente só procuram atendimento nos serviços de saúde quando não estão se sentindo bem. Os informantes deixaram implícitos esses conceitos que permearam o seu modo de viver.

[...] Não era “franzininho” assim, que nem uma secura, um pouquinho mais, bem mais gordo [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

É era normal (a vida antes de ter a doença renal crônica), eu nunca senti dor nada (silêncio). *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

Eu jogava futebol, ia para academia, ia para baile e não sentia nada. Conseguiu fazer tudo normal [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Nota-se que foram os informantes do sexo masculino que pontuaram a ausência de sintomas ao sentido de normalidade. Esse fato pode estar relacionado com a construção de vida deles, uma vez que para algumas pessoas estar doente é sinônimo de sentir alguma alteração no corpo, principalmente tratando-se dos homens. Nesse sentido, os participantes do estudo de Gomes, Nascimento e Araújo (2007) relataram que existe momentos em que se faz necessário procurarem ajuda para a cura de um mal que angustia, quando há presença de dor insuportável e impossibilidade de desenvolver atividades laborais.

Diante dessa perspectiva, as relações entre masculinidade e cuidado em saúde têm sido avaliadas com base no gênero, focando as dificuldades dos homens na procura por assistência de saúde. Entretanto, a forma como os serviços lidam com as demandas específicas deles, ordena práticas sociais, como as de saúde, condicionando a percepção de mundo e pensamento (COUTO et al., 2010).

O ser humano é capaz de participar em qualquer cultura, aprender qualquer idioma e realizar qualquer tarefa. Contudo, é a cultura característica do local em que ele nasce e/ou cresce que determina o que ele deve fazer, além de influenciar na

mobilidade social e posição hierárquica na estrutura da sociedade, decisões regidas de acordo com a idade, sexo e demais variáveis (LANGDON, WIIK, 2010). Fato que pode estar relacionado com as expectativas sociais dos adultos jovens deste estudo.

Nesse núcleo apresentou-se uma breve história da vida dos informantes anterior ao diagnóstico da DRC e da necessidade de HD, desse modo, poderão ser identificados nos próximos, às modificações ao longo da trajetória com a doença, que não foram poucas, além das questões sociais.

6.2.2 A trajetória do adulto jovem com a DRC

A fim de facilitar o entendimento da trajetória do adulto jovem com a DRC, esta Unidade de Sentido foi subdividida, a saber: **A desordem corporal: os primeiros sintomas da DRC; Os rins murcharam: a hora do diagnóstico e do tratamento; Prêmio e/ou castigo: o impacto de descobrir-se com a DRC; Não me restam opções? A necessidade do tratamento hemodialítico; e Vivendo com/a DRC e a HD**, as quais serão apresentadas a seguir. Ainda, destaca-se que com a construção dessas unidades, almejou-se mostrar as especificidades e circunstâncias da vida dos informantes, fatos que são apontados como importantes para Geertz (1989).

6.2.2.1 A desordem corporal: os primeiros sintomas da DRC

Esse núcleo traz às primeiras manifestações da doença que foram percebidas pelos informantes, o que demandou a busca por alguma resolução para o estado de saúde. A determinação de estar doente consiste em um processo que é construído juntamente com o grupo no qual as pessoas convivem, em que são partilhadas noções sobre o corpo, seu funcionamento e o que indica estar errado nele (LANGDON, 2009).

Os sintomas físicos consistem no primeiro sinal de que algo no organismo pode estar alterado. Desse modo, os informantes mencionaram o que sentiam na época anterior ao diagnóstico da DRC, o que os incitou na busca pelo sistema profissional de saúde, com o intuito de descobrir o que estava acontecendo com o corpo, que apresentava alterações como cansaço, pressão alta, sangue pela urina, inchaço, sede, vômito, dor, falta de ar, urgência e ausência da micção conforme suas narrativas.

Começou da noite para o dia, eu não tinha nada, problema nenhum de saúde. Aí eu fui dormir em casa, daí quando eu me acordei, me acordei todo inchado. Aí eu fui para o Posto (Posto de Saúde), Pronto Socorro, ninguém acertava nada e cada vez eu piorava mais, inchava, tinha muito vômito e vômito. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu estava trabalhando no serviço, aí começou a me dar falta de ar, falta de ar e comecei a urinar de uma tal maneira, que não tinha como, em dois ou três minutos estar indo urinar [...]. No outro dia [...] eu fui naquele estado (trabalhar) [...] quando terminei de fazer a massa (cimento) eu só senti uma coisa assim no peito, aí tentei puxar o ar, e o ar não veio. Quando eu tonteei e caí, eu não vi mais nada, só fui ver quando eu estava dentro do hospital. [...] Aí peguei essa síndrome nefrótica que está no rim, que me deixava todo inchado, não sentia dor, não sentia nada, só ficava inchado. [...] Muita falta de ar, ficava inchado, internado direto, sempre no hospital. [...] Ficava um mês no hospital e dois dias em casa, e já tinha que voltar [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Desde os 15 anos de idade eu colocava muito sangue pela urina, mas nunca vinha dando bola, foi onde eu fui deixando, deixando, deixando, tive que tirar (rim). Uns 25 (idade que buscou ajuda). Ia só deixando, achava que era normal. Para mim já era normal, porque acontecia tantas vezes. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Foi desde que eu ganhei o meu filho que eu já comecei com pressão alta, 21 (anos), aí lá nos 30 [...] deu renal crônico [...]. A pressão subiu demais foi a 30. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

[...] Começou a me dar canseira, daí eu fui consultar [...]. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

Era verão e eu estava louco de frio, era friagem e sede a reviria. Quatro dias antes de baixar eu não urinei [...]. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

[...] Fazia exame de urina e dava infecção na urina e não sabia do que, era dos rins que estava se agravando [...]. E aí eu entrei na hemodiálise quando me deu uma dor muito forte nas costas e nos rins. Eu gritava de madrugada com dor e fui para o Hospital X gritando de dor, cheguei ali e me baixaram. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

A trajetória da doença inicia com a desorganização corporal, detectada por modificações externas, o que é visível, e interna, o que é sentido, ou seja, os sintomas e os sinais (MUNIZ, 2008). Nota-se que cada informante identificou os primeiros sintomas da doença de modo diferenciado e que a manifestação da patologia se expressou por meio de alterações físicas. Contudo, dentre os primeiros sintomas perceptíveis estão: edema ocular e dos membros inferiores, diurese espumosa, anemia intensa, cansaço e elevação da pressão arterial (SILVA et al., 2011).

Rotoli e Cocco (2006) pontuam que reconhecer a doença baseia-se na indicação de que o todo não vai bem. Enquanto Muniz e Zago (2009) afirmam que as pessoas ao perceberem que o sinal ou sintoma é real, se dão conta da

desorganização do organismo e fazem escolhas, segundo suas crenças para resolver seu problema de saúde.

De acordo com Helman (2003) a personalidade de cada patologia é estabelecida por determinada característica, ou seja, pelo quadro clínico embasado nos sintomas e sinais da pessoa doente, o qual se relaciona a experiências subjetivas como: a percepção de modificações na aparência corporal e nas funções orgânicas regulares, emissões do organismo incomuns, alteração na função de um membro e nos órgãos dos sentidos, sintomatologia física desagradável, modificação no estado emocional e no comportamento, o que ocorreu com os participantes do estudo.

Reconhecer-se com uma doença crônica certamente não é uma simples experiência, uma vez que os sintomas apresentados podem se confundir com outras enfermidades, como no caso de dois informantes que acreditavam estar com problema na coluna e até mesmo com uma gripe.

Aí eu senti aquela dor nos rins e não dava bola sabe, para mim toda a vida era coluna, aí não era [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Me deu muito frio, um calorão, um frio, um tipo de uma gripe [...], dor nas pernas, no peito. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

A experiência subjetiva com determinadas doenças faz com que as pessoas se “diagnostiquem”, muitas vezes de modo correto, de acordo com os sintomas que estão apresentando. Contudo, em algumas situações isso não ocorre, como no caso desses informantes, que acreditavam ter outras perturbações. Fato esse que pode estar relacionado à concepção popular da maioria das pessoas de que algo grave como uma doença crônica está longe de sua realidade, ainda mais se tratando de pessoas jovens.

No cotidiano quando as pessoas não se sentem bem, começam a observar, averiguar e interpretar os sinais corporais que vão ajudar a descobrir a origem do mal-estar, em que o diagnóstico temporário e a procura por terapêuticas consistem em um processo sociocultural que inicia entre a pessoa doente e seu grupo com a intenção de identificar o problema e decidir o que deve ser feito (LANGDON, 2009).

Diante desta realidade, a doença consiste em uma experiência que não se restringe somente as modificações biológicas, mas essa é a essência para uma construção cultural, havendo percepções culturais acerca de um fenômeno que engloba sim o biológico, sobretudo que o extrapola (OLIVEIRA, 2002).

Na presença de manifestações anormais do organismo, as pessoas geralmente optam por buscar primeiramente ajuda no sistema popular de saúde, ou seja, no local onde habitam e também por meio do próprio conhecimento.

Só sentia dor nos rins, aí eu tomava chá e passava, depois voltava de novo [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

[...] Eu coloco remédio (chás) na chaleira. Um monte de remédio, mate lá que a gente conhece [...] para os rins, para limpar o sangue, para tudo. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

Esse conhecimento do local em que as pessoas habitam, é intitulado informal (*Emic*) e deriva do âmbito cultural, em que saberes e práticas de cuidados são estabelecidas, envoltas por valores e crenças do contexto de vida (LEININGER, 1991b).

A partir do momento que as pessoas percebem que os sintomas não podem ser controlados por meio das práticas populares de cuidado a saúde, construídas na comunidade, como o uso dos chás, elas se utilizam de outro sistema na busca pelo cuidado congruente com suas necessidades, o sistema profissional de saúde. Neste sistema, a resolução para os males que os afligem tem a participação dos profissionais da saúde.

Os sistemas de cuidado a saúde foram descritos por Leininger (1991b), que os intitulou como Sistema Popular (*“folk”*) a assistência provida no local onde as pessoas vivem e também o Sistema Profissional em que a atenção ofertada é embasada no conhecimento científico.

6.2.2.2 Os rins murcharam: a hora do diagnóstico e do tratamento

O saber biomédico estabelece o diagnóstico da DRC por meio de exames que comprovam que os rins perderam a sua função, enquanto que os informantes entendem esse processo por meio da simbolização de que o órgão “murchou”. Neste instante, se deparam com a confirmação da doença e a necessidade de realizar um tratamento que substitua a função renal.

E agora já não tem mais função não, eu acho que voltar, não volta não, os rins murcharam. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

De acordo com Teixeira e Ferreira (2009) a linguagem das pessoas é constituída de um próprio vocabulário, muitas vezes metafórico, como a expressão “os rins murcharam”. Ainda, possui uma riqueza simbólica, que revela o significado

pessoal e coletivo das palavras no mundo, e por esta razão, não pode estar afastada do seu significado sociocultural.

Além do que, o ser diagnosticado com a DRC e a necessidade do tratamento por HD é compreendido de modo singular pela pessoa que o vivencia, pois o comportamento diante desse diagnóstico está relacionado às crenças pessoais, fatores históricos e culturais (MODESTO, 2008).

Corroborando, Langdon e Wiik (2010) afirmam que as pessoas demonstram comportamentos e pensamentos singulares em relação à experiência com a doença, além de possuírem noções particulares sobre saúde e tratamento. Particularidades que segundo os autores, não sobrevivem das diferenças biológicas, mas das socioculturais, uma vez que partem do pressuposto de que todos têm cultura e de que ela é que produz as particularidades.

Os informantes contaram como foi o momento do diagnóstico, o serviço de saúde que procuraram e novamente o que sentiram na época.

Eu tinha o encontro de hipertensos lá em Canguçu, eu participava também, e dali do grupo eu ia no posto para verificar a pressão seguidamente. Ai eles me levaram lá para o hospital, ai foi avaliado pelo doutor X. que eu estava com insuficiência renal, ai eles me mandaram para Pelotas [...]. Eu fiz os exames de novo e deu que eu era renal crônica. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Quando eu fiquei doente eu internei em uma segunda no Hospital X que me mandaram quando eu fui fazer os exames e deu que eu estava doente [...]. Depois de três meses que me apareceu tudo a doutora me mandou no Hospital X, fazer uma bolsa de sangue que eu estava com uma anemia muito forte, ai eu fui [...] e já na sexta comecei a fazer hemodiálise. Ai eu fiz biópsia, a doutora achou que eu não ia precisar mais fazer, dai eu fiz os exames tudo, ai deu que meus rins incharam e secaram [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

A doença renal, eu não sabia que eu tinha essa doença [...], fui saber depois que eu fiz ultrassom e descobri. Aí foi que eles descobriram que eu tinha problema de cisto nos rins [...]. Essa dor me deu de madrugada, e eu gritava, dizia ai meu Deus, socorro, me ajuda que eu não aguento mais, vou morrer [...] e eles disseram tu está amarelo vai para o hospital [...]. Quando foi cinco horas da manhã, me levantei encolhidinho, com frio como hoje, fui para o Hospital X, cheguei lá e eles me baixaram direto e era dos rins a dor nas costas, pegava dor nas costas e nas costelas que eu não podia respirar [...], em seguida eu comecei (o tratamento hemodialítico) [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Eu estava em casa com a mãe, ai como eu fiquei inchado demais não conseguia respirar, eu falei para mãe: “mãe eu não consigo respirar”. Ai ela me levou então no Hospital X, cheguei lá, ai chegou à doutora [...], ela só me olhou, assim me tocou assim bem em qualquer parte do corpo que tocasse, afundava entendesse, por causa do líquido, ela só pegou e me tocou assim, é esse guri tem que baixar direto, é problema renal e ali já tinha dado crônico [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Nota-se que a maioria dos informantes mencionou buscar serviços de alta complexidade tecnológica como o hospital para o diagnóstico da doença renal, pois as pessoas tem uma crença de que a resolução dos seus problemas somente ocorrerá nestes serviços. Todavia, a informante 5 relatou o acompanhamento na Unidade Básica de Saúde (UBS), por meio do grupo de hipertensos, apesar do diagnóstico não ter sido realizado nesse serviço.

Esse fato pode estar relacionado com a dificuldade no manuseio clínico das pessoas com a DRC, uma vez que nas UBSs geralmente o conhecimento e as intervenções relativas a essa patologia são gerais, sem o acompanhamento fundamentado em diretrizes e protocolos assistenciais sistematizados (TRAVAGIM; KUSUMOTA, 2009). Assim, a responsabilidade de descobrir uma doença grave, como a renal crônica passa aos serviços com maiores recursos tecnológicos, embora se acredite no potencial dos demais níveis de atenção para o diagnóstico dessa patologia, ainda mais que alguns exames para detecção da DRC são de fácil acesso no que diz respeito ao baixo custo e disponibilidade nos serviços de atenção primária (PENA et al., 2012).

Receber o diagnóstico de uma doença como a renal crônica sem ter o acompanhamento de pessoas próximas consiste em algo que marca esse momento, como ainda mais difícil.

Eu colocava muito sangue pela urina, eu praticamente perdia todo o sangue. Daí foi onde eu vim fazer uns exames para ver o que estava acontecendo, e detectaram doente dos rins. Ela (médica) que me deu a notícia, justamente no dia que eu vim sozinho [...]. Daí veio ela e disse: “não Informante 4, vai ter que operar, não tem outro jeito”. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

De acordo com a narrativa do informante ele vinha às consultas acompanhado de uma familiar, mas naquele dia acreditou que não precisava, pois só iria receber o resultado de alguns exames, os quais mudaram a sua vida.

Alguns participantes do estudo tiveram que percorrer o sistema formal em busca do conhecimento do seu problema de saúde, pois inicialmente foram diagnosticados de modo incorreto.

[...] Eu tive em vários postinhos e todo mundo falava que era uma intoxicação, alguma coisa que eu comi ou coisa assim. Aí até que uma vez eu passei mal mesmo e a minha avó me levou no Hospital X e aí a médica me examinou bem lá, assim, perguntou se eu estava urinando, e eu nem tinha me dado por conta se eu tinha parado de urinar ou não, eu disse que eu não sabia [...], aí ela me passou para o doutor Z. ele me fez exames e disse que eu estava com problema de rim. [...] Eles (profissionais da saúde) nunca falaram em problema de rim, nada assim, eles falaram que era

intoxicação, perguntaram se eu tinha mexido com veneno, alguma coisa. Mais nunca acertaram assim, fui em vários postinhos assim, até aqui no Pronto Atendimento [...]. Aí um dia eu passei mal, aí eles me levaram no Hospital X, que foram descobrir. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Comecei com um cansaço só, daí eu fui consultar, aí que apareceu esse problema nos rins. Eu fui lá na cidade em Piratini, e comecei a consultar e fazer uns exames, daí o doutor nunca achava nada [...]. Peguei uma doutora, fiz os exames que ela pediu, daí ela viu e já me encaminhou para cá [...]. Acho que fiquei um ano, vinha todo mês, eu vinha consultar, me tratando aqui, depois que eu comecei a fazer hemodiálise. Me disseram que era problema nos rins, os rins tinham encolhido. Daí disseram que eu ia ter que começar a fazer hemodiálise [...]. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

Teve vários problemas, diz que foi através de um veneno, não sei se eu não peguei o negócio do rato também, não sei, a pressão subiu, também podia ser a bebida. Podia ser do álcool também, deve ser também [...], ao certo que foi a pressão. Eu acho que foi falha lá também (falha no diagnóstico da DRC), me disseram que eu estava com estresse, cansaço muscular, tive uma semana lá ainda em casa. [...] Não tem experiência com isso aí, o doutor não é disso aí (especialista em rins). *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

Esse sistema é pautado no conhecimento formal (*Etic*), o qual provém de fora dos valores de cuidados locais, ou seja, é o dos profissionais (LEININGER, 1991b). É nele que se observa que médicos e pacientes com a mesma origem social e cultural, percebem os problemas de saúde de modo diferenciado, utilizando distintos sistemas de comprovação das doenças (HELMAN, 2003). Fato que também pode estar atrelado ao sistema médico, o seu mundo de conhecimento e o modo de diagnosticar e interpretar as doenças e sua causalidade, perspectivas pautadas na cultura desse grupo (LANGDON, 2009).

Ainda sobre este assunto, Heck (2000) discorre da ideia de que o profissional classifica os sinais e sintomas de modo objetivo, com uma lógica pautada em parâmetros conceituais pré-estabelecidos, enquanto a pessoa interrelaciona valores e crenças que explicam o episódio da doença.

Nesse sentido, acredita-se que pode ter ocorrido uma desorganização na comunicação em que o discurso dos informantes sobre as manifestações da doença, pode ter sido interpretado de um modo diferenciado pelos médicos. Diante destes achados, percebe-se que os conhecimentos, *Emic* e *Etic*, são necessários para se chegar à terapêutica adequada, que valorize o cuidado culturalmente congruente (LEININGER, 1991b).

Ao receber o diagnóstico da doença, os informantes expressaram o sentido de receber a notícia e narraram como foi esse momento.

6.2.2.3 Prêmio e/ou castigo: o impacto de descobrir-se com a DRC

Segundo a definição impactar significa chocar, transformar e alterar (BUENO, 1996). Sobretudo se utilizará a denotação de choque, que caracterizará o impacto emocional que deu sentido a essa subunidade.

O primeiro impacto do diagnóstico da DRC pode incidir em certa perplexidade e barreira na compreensão da nova condição, originando pensamentos negativos no que diz respeito a si e ao mundo (CARVALHO; MOREIRA; NUNES, 2012).

Após o diagnóstico da doença e da necessidade do tratamento contínuo, os informantes conheceram o real significado de ter a DRC e um sentido singular foi atribuído a essa experiência. A informante 2 conferiu a própria e a outras doenças o sentido de “prêmio”, pois em sua família é a única que as possuía. Visto os percalços que tem que enfrentar com a terapêutica contínua, relata preferir ser a doente ao invés dos seus irmãos que são jovens, assim como ela.

[...] É uma coisa que eu nunca esperava sabe, eu imaginava que podia acontecer qualquer coisa comigo menos isso. Tem vezes que eu fico pensando assim, eu prefiro até eu ter ficado do que meus irmãos doente. Não consigo imaginar meus irmãos doente assim, com um problema desse que tem que ir todas semanas, minha irmã nova, os guris, eu não imagino ninguém assim doente. Porque na real eu acho que eu fui a premiada porque tudo saiu comigo! Tudo de ruim que teve de doença ficou comigo, tive pressão alta, tive anemia [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Enquanto o informante 1 significou a presença da DRC como sinônimo de azar, deixando implícita a ideia de que essa deveria ser um castigo para as pessoas que têm atitudes erradas, mas não foi o caso dele, que teve a alegria de completar 18 anos, embora tenha sido interrompida pela doença. Já, o informante 4 considerava que não tem algo pior que o surgimento da DRC, visto as possibilidades de aproveitar a vida que foram deixadas de lado.

Eu me sentia nem sei, um azarado, sem sorte ou talvez um (silêncio), tipo de um fracassado, não sei te explicar. Eu perguntava por que aconteceu isso comigo, eu nunca roubei, nunca estupro, não fiz mal para ninguém, sempre ajudei todo mundo, trabalhava e foi aparecer essa doença com 18 anos. Eu tinha um sonho de completar os 18 anos, e foi aparecer bem com 18 anos, e aí mudou tudo na vida, pior que muda tudo. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu acho que tudo de pior que podia ter acontecido foi ter aparecido esse troço (doença renal crônica), que nem diz o outro, ainda se já tivesse velhinho, tu tinha aproveitado bastante tudo bem, mais não, é a hora que a gente está começando a aproveitar que aparece essa doença. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

A informante 5 percebe a doença como uma “carga” divina que necessita carregar, embora seja difícil, ela tem que passar por este momento para o qual foi destinada.

É uma coisa que eu tenho que passar, com certeza, eu tenho que enfrentar até quando Deus quiser. Eu fico triste por estar assim (voz de choro), mais fazer o que, Deus não dá a cruz para quem não possa carregar. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

No passado as enfermidades eram atribuídas a espíritos malignos, a punição divina e a força da natureza desequilibrada (BARBOSA; FRANCISCO, 2007). Nota-se que concepções semelhantes ainda existem nos tempos contemporâneos, uma vez que alguns participantes compartilham ideias de associar espiritualidade e castigo no surgimento da doença.

Essa concepção do surgimento das doenças e de adversidades da vida pode ser assemelhada ao descrito por Geertz (1997), em que a crença do grupo que investigou estava relacionada a uma elaboração e defesa das afirmações reais, ou seja, eles tinham um senso comum, por exemplo, de que era necessária a abstenção sexual, para que o trabalho do oleiro desse certo, ou quando um pote desse trabalhador quebrava, poderia estar relacionado à feitiçaria.

Nesse sentido, Helman (2003, p. 114) refere que a perturbação, que são os sintomas sentidos pela pessoa, não abarca apenas a experiência pessoal do problema de saúde, mas o sentido atribuído à mesma. Assim, questionamentos como: “Porque isso aconteceu comigo?” “Fiz alguma coisa de errado para merecer isso?”, fazem parte do imaginário de quem vivencia a doença.

O estigma de patologias consideradas graves e difíceis de tratar, geralmente vai além da condição clínica, sendo necessário observar a importância que o doente dá para a representação construída de si mesmo e da doença. Desse modo, conhecer essas representações envoltas pelos elementos culturais que transcende a pessoa, poderá interferir direta ou indiretamente no cuidado (BARBOSA; FRANCISCO, 2007).

Em decorrência de não compreender a dimensão da DRC e dos efeitos do tratamento hemodialítico sem o ter vivenciado, o informante 1 chegou a pensar que poderia se beneficiar dessa condição.

[...] tanto que no primeiro dia que eu fiz, eu passei o cateter e ai eu fiz duas horas era naquela época [...] e não senti nada, ai eu disse: “Isso aqui que é hemodiálise? Isso é fácil, eu vou ganhar um salário, vou tomar café aqui, e não senti nada”. Ai eu saí caminhando “puff” caí no chão, me deu a queda

de pressão e aí que eu fui ver, começar a entender o que era, o que não era (silêncio). *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Sentimentos conflituosos passaram a existir quando os informantes perceberam a necessidade de realizar a terapia contínua conforme apresentado nas narrativas.

Aconteceu assim, de noite para o dia, mudou assim a vida [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu só incomodava, porque eu chorava para vir embora, que eu não queria ficar, deixei a minha mãe bem louca e meu pai, todo mundo porque eu não queria ficar. Eu não queria fazer também, porque não, eu saía eu era nova eu tinha de 17 para 18 anos eu saía muito, eu sempre saía com as gurias tudo, então aquilo me prendeu e não podia fazer nada porque eu estava vivendo para a hemodiálise [...]. Mais eu não me ajudava eu faltava à hemodiálise eu não ia, meu pai me levava eu ia embora e fugia de lá para não ficar, depois eu fui me acostumando, passava muito mal eu não queria ficar porque eu passava sempre mal. A minha mãe ficava lá comigo [...], mais só que eu igual pedia para vir embora, mais quando ela ficava comigo, eu não podia vir-me embora também [...]. Quando no próximo dia eu não ia, meu pai me largava lá [...] eu ia-me embora. Aí eu ficava caminhando na rua na volta do Hospital Y para mim não ir, mais isso era tudo coisa da minha cabeça, era nova [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

[...] Toda aquela função de ir para Porto Alegre, deu toda aquela correria, aí do nada me deu, quando eu estava lá em Porto Alegre que eu senti a paulada, aí tive que entrar para as máquinas mesmo [...]. O troço foi bruto, eu não aceitava. Eu não aceitava de jeito nenhum, eu não queria saber daquela doença, essa doença aí. Não aceitava, porque eu estava em um..., com os pensamentos em outra coisa. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Ficava meio nervoso, acho que as três primeiras sessões, até o doutor mexia comigo, vamos ter que te manear aí tchê, tu vai fugir daí. Digo: “não, não fujo não doutor”, daí foi onde eu fui me acalmando, comecei a ver os outros, todo mundo quietinho, uns conversando, outros tentando dormir. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Eu pensava que iria morrer, com certeza eu não entendia muito bem o que era. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Para mim isso aí foi um troço que eu não esperava. [...] Para mim foi um troço que eu fiquei muito chateado no começo, depois fui levando (silêncio). No começo foi meio complicado, estava meio estressado, não acreditava. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

[...] Para falar bem a verdade, no começo sim [...] eu desmaiava, nas primeiras vezes eu sofri [...]. Eles (profissionais do serviço) disseram que era normal, que todos os pacientes sofriam nos primeiros tempos. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

As mudanças na vida são evidenciadas na presença do adoecimento. E o choque do perceber-se com uma doença crônica, em especial a renal, foram evidenciados por sentimentos negativos como o choro, a fuga, a não aceitação, o nervoso, o estresse, o sofrimento e o medo da morte.

Desse modo, embora o tratamento por HD seja necessário para quem depende dele, é também opressor, acarretando em uma difícil realidade, que é desagradável e abarrotada de restrições, contudo indispensável (MACHADO; CAR, 2003).

Para Geertz (1989) o sofrimento é paradoxal, não há como evitá-lo, mas é possível decidir como sofrer, como fazer da dor física, da perda pessoal e da derrota diante do mundo ou da impotente visão da agonia dos outros, algo suportável e sofrível.

O rompimento com as atividades cotidianas como o trabalho passa a existir neste instante, quando o adulto jovem se vê impossibilitado de realizar as atividades laborais, o que revela esse momento ainda mais impactante, especialmente por estarem no auge da vida produtiva.

No início foi difícil, porque sempre trabalhei, vivi dos braços e de uma hora para outra tive que parar de fazer tudo. Daí a única dificuldade mesmo é o tratamento. [...] No primeiro mês de diálise não conseguia dormir. Estava sempre agitado, num nervoso sempre [...]. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Será que me deu isso aí? Estou parado, vou parar de trabalhar. Achei difícil o começo, achei bem complicado, e acho, não vou negar. Só que o cara não pode dar bola. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

A maneira como a pessoa vivencia e se relaciona com a DRC é única e pessoal, uma vez que depende de diversos fatores como o psicológico, as condições do ambiente, sociais e o apoio da família (FERREIRA; SILVA-FILHO, 2011).

A revolta e a raiva foram a maneira de alguns informantes expressarem o sofrimento por terem que conviver com uma doença crônica, que terminou com o sonho do informante 3 e ocasionava dor constante na informante 5. Contudo, logo eles anunciavam uma palavra de resignação a sua condição.

Quando me deu essa doença aí, eu estava pronto para ir a Porto Alegre fazer um teste de futebol. Foi quando me deu a crise. [...] Eu tenho raiva da minha doença, tenho nojo dela [...]. Eu já tive a chance de fazer o transplante, eu que não quis, andava meio revoltado, muito, também porque eu não aceitei a doença, aí entrei no mundo das drogas, fumando pedra. [...] Na realidade eu tenho raiva da minha doença, eu tenho raiva, mesmo assim eu botei na cabeça não adianta mais, assim por dentro eu tenho raiva, tem vezes que eu piro entendesse... Sozinho [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

É tem horas que até me revolto sabe, mais não adianta, a gente tem que levantar a cabeça e seguir em frente. É bem dolorido aquilo ali, as agulhas então é brabo. Dói para botar, dói para tirar, duvido, não tem ninguém que

se acostume com aquilo ali, acho que ninguém, não tem ninguém que se acostume com essa vida. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

A raiva pode estar relacionada com a sensação de impotência das pessoas diante da doença e da dependência do tratamento. Esse sentimento se justifica, visto os malefícios prejudiciais ao corpo que antes era sadio (CARVALHO; MOREIRA; NUNES, 2012). Nessa dimensão, o aparecimento da doença crônica, juntamente com o medo inicial diante dessa nova condição desconhecida, em alguns casos de modo súbito e grave, faz com que a trajetória se inicie de modo agressivo, sucedendo na revolta diante da ocasião incontrollável (MODESTO, 2008).

O “mundo das drogas”, situação vivenciada por um dos informantes, pode se caracterizar como alternativa à vida envolta por problemas. Consiste em um mundo fantasioso, no qual a carga existente fica mais leve (CARVALHO; MOREIRA; NUNES, 2012).

A “depressão” referida pelos informantes consiste em um sinal que eles transmitem de que a vivência com a DRC não é simples e que o rompimento com as atividades que realizavam é o que mais marca esse processo.

É tem vezes que tenho muita depressão, até tomo remédio para isso [...]. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Aí a casa caiu. “BUM”. Quase entrei em depressão, que nem diz o outro, porque uma pessoa nova, de uma hora para outra, que tinha uma atividade simples, porque trabalhava mais era uma atividade, de uma hora para outra ter que parar de fazer tudo e só seguir fazendo hemodiálise. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

No começo foi complicado, eu parei de um tudo, até acostumar não foi brincadeira. Mais depois acostumei. Até depressão me deu. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

Os informantes revelaram a depressão como implicação da DRC, o que conseqüentemente pode estar relacionado com esse simbolismo social da não produtividade em que eles estavam submergidos pelo estarem doentes.

A depressão consiste em um fenômeno preponderante da época, considerada o mal da humanidade. Ela advém do ideário social moderno em que as pessoas devem ser superativas e operacionais em tudo. Nesse cenário, as que não produzem como o modelo vigente exige, são vistas como portadoras de algum transtorno, que necessita ser tratado, dentre os quais a depressão é enquadrada, uma vez que vai contra a lógica da eficácia e da produtividade (DANTAS; MOURA, 2011).

Na narrativa dos informantes fica uma ideia ambígua em relação a real aceitação da doença e do tratamento, pois ao mesmo tempo em que eles dizem que se acostumaram com a condição, explicitam que não tem outra opção a não ser se submeter a terapêutica proposta se quiserem manter a vida.

Claro hoje eu não faria isso (fugir do serviço), mais eu não queria ficar. Ai elas ligavam para o meu pai que eu não tinha ido, e meu pai dizia: “mais como se eu larguei ela e já vou para ai”. Claro eu me arrependo, eu hoje não faria isso, mas na época eu recém tinha entrado [...]. Eu achava que não ia fazer por muito tempo na minha cabeça, mas a minha mãe, o meu pai, todo mundo já sabia que eu ia fazer para sempre [...], mais depois fui vendo, foi indo ai fiquei até hoje. Depois me acostumei, depois de um tempo eu me acostumei. Fiquei lá. [...] Agora é normal. No início que não era, só era estranho, agora acho que já acostumou. Um monte, seis anos acho, sete anos que eu estou fazendo já acostumou. Antes eu tinha medo. [...] Eu fui ficando, depois de muito tempo eu me acostumei eu fui para a psicóloga, psiquiatra para poder me ajudar [...] fui para tudo, ai adiantou um pouco, eu fui ficando. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Tem que aceitar, porque tem que aceitar, porque tem que vim, mais é brabo. Aceitar acho que a gente nunca aceita. A gente vem porque tem que vim mesmo, não tem outra solução [...]. A gente tem que assimilar não adianta, tem que fazer por onde tu aceitar aquilo ali, mais tem horas que é bem difícil. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

No começo deu uma reaçãozinha assim, dava náusea, mas depois acostumou, acostuma [...]. Hoje tem que acostumar, não adianta, está nessa aí, tem que acostumar, enquanto não faz o transplante tem que tocar isso aí, senão tu morres. Mais no começo foi difícil. Vou parar de trabalhar, vou parar o que eu gostava de fazer [...], não é fácil. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

Com o estabelecimento do diagnóstico da DRC, as pessoas passam por um momento de rejeição e aceitação diante da necessidade do tratamento, e podem apresentar distintas reações e maneiras de agir ao longo do processo de enfrentamento (SILVA et al., 2011).

O aceitar a DRC é acompanhado de conflitos, temores e dúvidas (REIS; GUIARDELLO; CAMPOS, 2008). Contudo, o passo inicial para a aceitação é a conformação e a conscientização do ser portador da doença (CARVALHO; MOREIRA; NUNES, 2012).

A adaptação ao tratamento hemodialítico parece acontecer de modo lento e gradual, diante das limitações advindas da doença (NAZARIO; TURATO, 2007). Ainda, é singular, dependendo de aspectos psicológicos e sociais. Todavia, o tempo consiste em um evento necessário para a pessoa se preparar para enfrentá-lo (CAMPOS; TURATO, 2010).

Pela narrativa dos informantes, acredita-se que alguns ainda não conseguiram aceitar a doença e o tratamento, mas sim se conformaram. Pressupõe-

se que a aceitação pode não ocorrer, visto a condição de vida que é imposta a eles. O que corrobora com Cabral et al. (2013), que evidenciaram que os pacientes do seu estudo estavam conformados com a situação de adoecimento, uma vez que tinham consciência da necessidade de HD e com isso acabaram apresentando essa falsa adaptação.

A morte é algo certo para todo o mundo, entretanto assombra muitas pessoas, como no caso dos informantes, que a observaram muitas vezes no serviço de saúde que frequentavam semanalmente.

[...] A pessoa (na hemodiálise) morria e eles levavam lá para uma sala do fundo, mais aquilo não era uma vez, daqui lá um ano outro aquilo era rotineiro, acontecia duas a três vezes no mês, acontecia morte assim, a pessoa que estava do teu lado, que estava conversando, rindo quando vê, passava mal e morria [...], aquilo ia te assustando, te apavorando. Até que hoje eu vejo uma pessoa morrer [...], o que eu vou fazer. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Não é fácil a vida da gente. E eu peço para Deus me ajudar, porque eu não quero morrer na hemodiálise, eu quero durar mais uns anos [...]. Eu fico com medo, é tanta gente que morre, que eu cobiço até parar (hemodiálise) [...]. Eu fico meio assim, quando eu entro meio ruim, eu até peço para Deus me guardar [...], se eu tiver que morrer, eu morro em casa então e não em uma máquina, na hemodiálise, então tudo isso aí eu me preocupo. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

A presença da morte é motivo de aflição para os seres humanos ao longo de sua trajetória, visto a vulnerabilidade do ser mortal. Nessa perspectiva, os humanos lutam contra a ideia da finitude, embora saibam do dualismo real do ser vivo e que por isso um dia irão morrer (BELLATO; CARVALHO, 2005). Dessa maneira, as pessoas em HD se deparam com uma realidade intrínseca à sobrevivência quase que diariamente tendo o alívio de sintomas advindos da doença, mas por outro lado à angústia diante da possibilidade do fim da vida (CAMPOS; TURATO, 2010).

O informante 1 referiu no momento da entrevista que conseguia perceber a morte dos colegas de tratamento com indiferença, assim como a enfermagem necessitava fazer.

A vida continua, é que nem a equipe de enfermagem, eles estão acostumados a conversar comigo, com outros, brincar, rir, mais se um morrer, eles vão ter que vir trabalhar. Trabalhar no mesmo dia, sorrir, brincar com o outro do mesmo jeito. Então eu faço a mesma coisa. Não fico apegado aquela pessoa que eu conheci, tive amizade e eu continuo a vida, a vida continua, a hora da pessoa vai chegar não adianta. Então, é aproveitar. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

A formação dos enfermeiros é voltada principalmente para a promoção e preservação da vida, neste cenário a morte é considerada o contrário dela, devendo

ser afastada. Por essa razão, a desumanização da atenção à pessoa que morre pode ocorrer, pois a humanidade dos profissionais da saúde e da vida se ressentem desse enfrentamento, visto a possibilidade de enxergar sua própria finitude (BELLATO; CARVALHO, 2005). Fato que pode caracterizar a reação do informante 1 diante a morte dos colegas, uma vez que com esse distanciamento, a finitude pode ser melhor enfrentada.

Logo ao diagnóstico da doença e do estabelecimento da terapêutica proposta com suas diferentes reações, os adultos jovens passaram a conviver com a HD, o que será exposto a seguir, além de algumas vivências particulares com o tratamento conservador e o transplante renal.

6.2.2.4 Não me restam opções? A necessidade do tratamento hemodialítico

Estabelecida a DRC em fase terminal, há necessidade de realização de um tipo de terapia renal substitutiva, dentre as quais se encontra a HD. Chegando nesta etapa da doença, a pessoa não tem escolha de decidir se quer ou não fazer o tratamento, com o intuito de manter a sua vida.

Não resta outra coisa a não ser tratamento lá, tentar fazer o melhor e direitinho e continuar fazendo [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu nunca imaginei que eu ia ficar assim, eu imaginava qualquer coisa comigo, mas eu nunca imaginava ficar doente. Ficar doente até que sim, mais não assim com esse problema que eu fiquei sabe, uma coisa assim seria que é, uma coisa que eu sou obrigada a fazer toda semana. Eu tenho que me levantar seis horas e ir é uma coisa que eu nunca imaginava que eu ia passar por isso. Eu via os outros, eu tinha até uma amiga minha que fazia hemodiálise, a mãe dela, eu ficava, aí coitada toda semana fazendo, mais eu nunca imaginei que eu ia passar por isso, eu ficava dizendo é brabo. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

[...] É uma rotina (tratamento), começa segunda tu já sabe que terça vai começar e já vai, é uma rotina que se tu não fizer, tu vai morrer, é bem difícil [...]. Eu sei que se eu não vir aqui, eu vou morrer. Eu sei disso então tem horas que te dá uma depressãozinha porque (silêncio), ninguém quer depender de algo para viver, pode depender de um remédio, mais de uma máquina (silêncio). É bem difícil, para mim é, a minha depressão é disso, em torno disso sabe. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

[...] É o meu dever, eu tenho que vir. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

[...] O doutor Z. me atendeu na hora de noite, me botou na máquina de noite mesmo, na hora que eu cheguei. Depois ele disse vamos dar uma paradinha vai dar, mais não deu, tive que continuar [...]. Eu não estava bem, nem chegou bem há uma semana, é já entrei direto para máquina mesmo aqui. [...] Se eu não faço isso aí eu morro, não é? Ou passo mal. Bom, é por aí, sobrevivendo por causa dele, se não eu iria passar mal e passava outros problemas, e iria piorar a situação. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

Segundo, Campos e Turato (2010) a inesperada descoberta da necessidade de realização do tratamento hemodialítico, impossibilita a elaboração mais positiva desse episódio da vida. Ainda, destacam que a sobrevivência consistiu na maior razão para a HD e que a doença colocou os sujeitos do estudo em um “beco sem saída”, visto a obrigatoriedade do tratamento. Os informantes partilhavam desse sentido de obrigatoriedade, uma vez que não tinham alternativas de não realização das sessões de HD para continuarem vivos.

Nessa conjuntura, Reis, Guirardello e Campos (2008) descrevem que a HD promove a ambiguidade de sentimentos nas pessoas em tratamento para sua sobrevivência, os quais tramitam entre o amor e o ódio, uma vez que garante a vida, ao mesmo tempo em que os tornam dependentes da máquina.

O tratamento conservador fez parte da trajetória dos informantes 1, 3, 6 e 8; os quais tiveram a oportunidade de serem diagnosticados com a doença em um período que ainda não era necessária a terapia renal substitutiva, o que prolongou por um tempo a independência da máquina. Sobretudo, aspiravam cuidados congruentes com sua condição, assim como a informante 5 que depois de experimentar a HD, viveu por um período com o retorno do funcionamento dos rins. Nessas situações percebe-se que ainda existiam outras possibilidades além da HD, apesar da doença já estar instalada.

Aí eu fiquei um ano fazendo tratamento antes de começar a hemodiálise, tomando remédio, eles queriam que eu fizesse a fístula já, mas eu não quis fazer. Aí depois de um ano [...] eu voltei, aí ele disse que eu tinha que fazer a diálise o quanto antes, tiveram que passar o cateter para já começar a fazer. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Depois que eu tive a doença [...], eu não fazia ainda (hemodiálise), eu tomava um medicamento mais eu não me lembro o nome, eu acho que era “Meticorten”. [...] Para mim não precisar entrar nas máquinas [...]. Parece que eles não acertavam o remédio, aí fizeram uma biópsia e foi onde que um remédio que a doutora me dava [...] que eu não podia tomar, estava agravando mais [...]. Eu tinha que tomar aquele “Meticorten”, aí fiquei um baita tempo tomando aquilo, mais não fazia diálise ainda. Ai eu fazia tudo normal, jogava também, mais sempre tomando remédio, aí me casei, fui para Porto Alegre, aí desisti do remédio, foi o meu erro, achei que estava bom [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Eu fiz nove meses de hemodiálise e voltou à função. Ai fiquei sete anos fora e aí faz três anos, quatro anos que eu voltei de novo [...]. Fazia acompanhamento com o doutor X [...], igual a como se eu tivesse na diálise, eram os mesmos tratamentos. [...] Eu comecei a inchar, [...] ela (médica) me atendeu e me internou, na mesma hora, porque eu estava muito inchada. Internei e fiz os exames, aí ela me colocou na diálise de novo, uma semana depois, eu já voltei para a diálise. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Acho que fiquei um ano aqui, vinha todos os meses, eu vinha consultar, me tratando aqui, daí depois que eu comecei a fazer hemodiálise. [...] Eu vinha, o doutor dava a receita dos remédios e consulta [...], me explicou tudo aqui, ele me mostrava, me levava ali na sala para eu ver como é que fazia e tudo. Eu quando entrei ali, eu já entrei sabendo tudo [...]. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

[...] O doutor dizia para mim que era para mim me cuidar dos rins porque eu iria cair dentro de uma máquina na hemodiálise. Não dava bola, para mim hemodiálise era coisa mínima, não era de mexer com sangue, era só fazer tratamento, foi que vim parar na hemodiálise. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Os adultos jovens, informantes deste estudo mencionaram prioritariamente o uso de medicamentos, sendo que um deles ressaltou que havia sido instruído quanto à modalidade terapêutica que faria parte do seu futuro, enquanto outra relatou que os cuidados mantiveram-se os mesmos do período em que estava em HD.

Em um estudo desenvolvido por Gricio, Kusumota e Cândido (2009) com pacientes em tratamento conservador da DRC em Ribeirão Preto-SP, foi evidenciado que essa modalidade terapêutica era caracterizada pela realização da dieta, utilização de medicamentos, realização de atividade física e o preparo para a terapia renal substitutiva.

O transplante consiste em outra modalidade terapêutica da DRC. Esse tratamento remete ao imaginário da pessoa doente ao sinônimo de “libertação”. O informante 1 foi o único que teve a oportunidade de experimentá-lo e contou um pouco desta vivência que foi muito importante na sua vida.

O primeiro (transplante) não funcionou. A minha mãe faleceu aqui, aí tiraram o rim dela aqui, é só coisa de louco no caso, botaram em uma caixa de isopor comum, com gelo, dentro de um saquinho [...]. Eu fiquei no velório dela até às duas horas da manhã, cinco horas a gente pegou um ônibus na rodoviária [...]. Quando eu me acordei o médico disse que já tinha dado rejeição. Já de início eu tinha que continuar fazendo hemodiálise [...]. Eu pedia para ele (médico) retirar o rim, e ele disse que não podia porque tinha uma norma [...] que mesmo com rejeição do rim tem que continuar tomando toda a medicação [...], durante seis meses, se ele não voltasse a funcionar ele podia retirar. Mas aí, dentro dos três meses, eu me senti ruim, estava com alta e tudo já para vir para casa, [...] e eu fui tomar banho para vir embora e me senti tonto dentro do hospital [...], aí eu falei para o médico e aí ele disse que ia ter que me levar para a UTI às pressas para tirar o rim. E ali eu já fiquei ruim, fiquei em coma um monte de tempo, uns quinze dias em coma. [...] O problema todo é a rejeição, quando dá uma rejeição, geralmente ela é muito forte, deixa a gente no último quase. Em Porto Alegre eu estive no último, quinze dias na UTI, estive morto para dizer a verdade, morto pelos médicos mesmo. Não sabem como é que consegui sobreviver, eles me deram quarenta e oito horas e só tinha o meu irmão lá comigo. E eles disseram se tivesse algum parente que quisesse vim se despedir de mim, que era para avisar o quanto antes [...]. Ai eles vieram,

uns quantos e a minha avó também que já era uma pessoa de idade [...].
Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.

A primeira experiência dele com a tentativa de fazer o transplante foi mal sucedida, tanto pela situação da morte da mãe, pelo modo que transportaram o órgão e pela rejeição, ocasiões que marcaram a sua vida. Entretanto, a vontade de libertar-se do tratamento hemodialítico foi maior e novamente ele submeteu-se ao procedimento, felizmente obtendo sucesso por três anos, em que atividades como o trabalho puderam ser retomadas. Nesse sentido, a vida aproximou-se de certo modo da “normalidade”, segundo a narrativa dele, embora exigisse muitos cuidados, os quais eram incomparáveis com a dependência da HD.

Fazer o transplante é ótimo, a gente se sente outra pessoa, forte (silêncio). Eu não sei assim como te explicar, te sente livre. [...] Nessa época que eu botei a banca de chá, quando eu fiz o transplante do meu irmão. Três anos e meio eu fiquei 100% bem. Melhorou 100% (a vida depois do transplante). Engordei, caminhava normal, não sentia nada. Era uma vida normal. [...] Três anos ele durou normal, estava funcionando que era uma beleza. [...] Normal (a vida depois do transplante) maneira de dizer, porque a gente sai das máquinas, mais ela é cheia de cuidado. Tem que ter cuidado com remédio, horário direitinho, é tudo, cuidado com sal, tinha que ter cuidado em não comer muita gordura, não pegar muito sol também, umidade essas coisas e não fazer força. Tem um monte de coisas que a gente tem que cuidar assim, mas a gente não liga a vista de onde a gente estava e onde a gente está quando está transplantado (silêncio). É uma vida normal, mais uma vida cheia de cuidado, mais é outra coisa, poder sair, viajar, levar os remédios [...] é uma coisa totalmente diferente. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

O transplante renal é a modalidade terapêutica que permite a pessoa com DRC retomar muitas atividades cotidianas, transformando-a novamente em um ser “social”. O mesmo informante ainda vivenciou a necessidade de retornar para a HD, pois depois de três anos de um transplante bem sucedido, o órgão parou de funcionar, devido a um problema com um medicamento.

[...] Depois que a doutora retirou essa medicação, aí ele começou a apresentar problema de inchar um pouco os pés. Aí o doutor disse que o dia que ficasse bem inchado o tornozelo, era para mim ir na mesma hora para o hospital. Aí até em uma sexta-feira santa saí sozinho de ônibus, [...] atravesssei tudo sozinho, aí ele (médico) tinha consulta [...], eu fiquei sentado [...] e ele acabou de chegar e disse: “E aí, o que estás fazendo aí?”; Aí eu falei: “Vim consultar com o senhor que eu não estou me sentindo muito bem”. [...] Quando vê, me deu uma convulsão ali no corredor, foi só ele chegar [...]. Já fiquei internado, ele disse que eu ia ter que fazer hemodiálise, não iria ter outro jeito [...]. Foi uma coisa que me deixou muito desanimado, porque era transplante do meu irmão e deu 100% compatível, e de uma hora para outra deu esse problema do remédio. O doutor disse vai ter que encarar a diálise de novo, que não tinha outra coisa para fazer [...], se eu voltasse a fazer uma diálise iria ter que fazer para sempre porque iria prejudicar o rim transplantado e aí não demorou muito tempo, tive que voltar para as máquinas. Comecei tudo de novo (silêncio). Pensava só em coisa ruim [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

O informante certamente expressou o sentido de tristeza com o fracasso do transplante, pois esse possibilitou uma melhora na sua condição de vida. Fato constatado na pesquisa de Pereira et al. (2003) em que os pacientes transplantados obtiveram escores superiores na qualidade de vida, em comparação com os que estavam em terapia renal substitutiva, sendo semelhante as pessoas saudáveis que participaram do estudo, demonstrando que o transplante influencia positivamente nas dimensões física, mental e social.

Em relação a HD novamente, notou-se que a vontade de desistir assombrava o viver de alguns informantes, pessoas que tinham que buscar forças no seu interior para continuar o tratamento.

Eu primeiro já tinha desistido de tudo como eu te disse. Eu venho só por vim mesmo, se não nem vinha mais [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Tu aceita assim, tem horas que me dá uma vontade de sumir, de parar com tudo mais, isso aí depois tem que parar e pensar [...]. De vez enquanto me dá vontade de desistir, tem uma depressão que dá vontade de sumir, dá mesmo. Agora já me deu vontade já de parar com tudo mais, depois tem a minha mãe, o meu filho, não posso, mais dá. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

De acordo com Geertz (1989), as ideias, valores, atos e até mesmo as emoções são como o próprio sistema nervoso, produtos da cultura. Diante disso, entende-se que os aspectos culturais permeiam e singularizam o viver das pessoas.

Quando os informantes tinham vontade de interromper com o sofrimento advindo do adoecimento, eles pensavam na família, que era o que os dava força para seguir em frente.

Não aceitava muito essa doença entendesse, minha intenção tinha de, vou me matar, mais aí eu não vou fazer isso com a mãe, entendesse me dá até vontade de chorar. [...] Eu só venho aqui por causa da mãe e por causa do meu filho, porque senão eu já tinha largado tudo, tinha abandonado o balde, não ia vir [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Eu penso quando eu estou depressiva, eu penso que eu tenho o meu filho, a minha mãe que precisam de mim também (choro). *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

A luta pela existência para a pessoa em tratamento hemodialítico persiste após as sessões, tendo por objetivo a sobrevivência (CAMPOS; TURATO, 2010; OLIVEIRA; SOARES, 2012).

Os sintomas e os sinais da doença permanecem fazendo parte do cotidiano das pessoas com a DRC em tratamento hemodialítico. A eliminação urinária com a

presença de algo vermelho confirmava que algo não estava bem, ao mesmo tempo a diurese poderia indicar algo positivo.

[...] De um tempo para cá, sempre piorando os meus rins, só que eu estou urinando e tudo. [...] Cheguei em casa (da hemodiálise) me deu uma dor na bexiga [...], quando eu urinei [...] olhei aquela coisa assim, vermelho, vermelho, eu disse: “O que é isso aqui meu Deus do céu?” Não é normal [...], eu vou ligar para hemodiálise, aí falei com a doutora Y, ela disse, vem para cá, realmente se é sangue, não pode acontecer isso aí contigo [...] Ela (médica) olhou, se apavorou, vou te mandar para o Hospital X para te internar imediatamente, isso aí foi uma hemorragia que te deu [...].
Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.

Essa narrativa demonstrou que o informante ainda convivia em um mundo de incerteza em relação ao funcionamento do sistema urinário, visto a presença da diurese, podendo remeter à esperança de uma melhora, já que algo ainda funcionava. Visto sob este aspecto, Helman (2003) coloca que o sentido atribuído aos sintomas e a resposta emotiva diante deles são influenciados pela origem e personalidade da pessoa doente e também pelos aspectos culturais, sociais e econômicos do contexto em que os sintomas surgem.

As informantes mostraram ter conhecimento do seu corpo e dos sintomas que ele apresentava, desse modo acreditavam saber o que ele precisava e como tinha sido a sua evolução diante do adoecimento.

[...] eu descobri sozinha que eu estava com aquela baita anemia [...]. Se não fosse eu, acho que estaria internada até hoje [...]. Quando senti que eu estava ruim, eu liguei para ela (assistente social) [...] pedi para ela olhar meus exames que no outro dia eu queria fazer umas bolsas (sangue), que eu tinha certeza que eu estava com anemia, aí ela disse não até que não está muito o doutor disse. Para fazer cinco bolsas tu imaginas como é que eu estava [...]. Depois desse sanguezinho que eu fiz, melhorei, cada dia tinha uma coisa diferente [...]. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Agora está tranquilo, porque antes eu passava muito mal. Antes eu sentia muita dor de cabeça, ficava às quatro horas na máquina, eu vomitava todo o tempo, eu chorava, então como eu chorava eu vomitava e minha pressão subia e mais dor de cabeça me dava. Nada adiantava, eu tomava de tudo e nada adiantava nada, porque eu chorava, eu ficava nervosa e vomitava, e mais dor de cabeça me dava porque eu forçava, vomitando e me dava dor de cabeça, aí nada adiantava [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Pelo relato da informante 5 nota-se que ela aprendeu a conhecer o seu corpo com a DRC, desse modo identificou a sintomatologia de que algo não estava bem, lançando mão da sua autonomia, solicitou auxílio e alguma conduta dos profissionais da saúde para o seu problema.

Enquanto a informante 2 necessitou adaptar-se a sintomatologia negativa ao tratamento com o passar do tempo, uma vez que cada sintoma estava interligado ao outro, gerado principalmente pela aversão a terapêutica no seu início. Nesse

sentido, e internamente ela, percebeu que precisa “aceitar” o tratamento proposto o que a ajudou a minimizar os efeitos adversos da HD.

A construção do saber do corpo para os profissionais da saúde está ancorada ao modelo biomédico, em que esse se constitui pela detenção do conhecimento e das intervenções relacionados à saúde e à doença (AZEVEDO; RAMOS, 2006). Fato descrito por Leininger (1991a) como imposição cultural, em que há sobreposição do saber dos profissionais da saúde, em relação ao das pessoas assistidas.

Contudo, nota-se pela narrativa dessas informantes que se faz necessário valorizar a experiência das pessoas que vivenciam o processo de adoecimento enquanto sujeitos ativos, uma vez que diante da condição imposta, eles apreendem e se apropriam do conhecimento profissional de certo modo, e requerem uma solução para aquele problema que o profissional ainda não apresentou uma conduta, como no caso da informante 5.

Para que a relação entre os profissionais da saúde e o paciente sirva de instrumento terapêutico, há necessidade da corresponsabilização entre eles, em que haja o rompimento das relações de poder já existentes culturalmente (CAMPOS; TURATO, 2010).

Ao tratamento hemodialítico foram atribuídos diversos significados. Ao mesmo tempo em que eles sabem da sua importância para a substituição do órgão doente com influência na fisiologia, na remissão dos sintomas, na manutenção da vida, além do bom convívio no serviço de saúde, não conseguem se desprender do lado ruim, como a rotina cansativa e tumultuada, a perda da liberdade e os sentimentos negativos.

Para mim tem significado que é bom, porque se eu não tivesse fazendo, o que já tinha acontecido. [...] Não incomoda é que é cansativo, saber que chegou aquela hora tu tens que estar pronto para vir. Para mim está sendo bom. Por causa que antes de eu começar a fazer (hemodiálise), eu sentia cansaço e agora não [...] não sinto nada. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

(suspiros) Em si de vez enquanto fica bem tumultuado [...]. Significa a minha vida. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

O tratamento é o que tem que ser [...], filtrar o sangue essas coisinhas assim, a gente passa ruim, toma remédio [...]. Eu gosto daqui, fora eu tendo raiva da minha doença, mais mesmo igual eu gosto daqui, a gente se acostuma com o pessoal. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

[...] Só é bom que ajuda a gente, hemodiálise para gente não morrer tão cedo [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Enquanto tu não sair daí, a tua vida é uma vida corrida, isso aí tu não vai me dizer, todos que te disserem que é fácil, não é, estão dizendo para te engambelar, a nossa vida aqui é muito corrida, tu não tem o teu descanso normal para ti chegar na tua casa, porque tu não tens como ter a tua liberdade, tu dependi de tudo [...]. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

Descobrir-se com a DRC e a necessidade do tratamento por HD, pode ser encarado como um grande problema inicialmente, acarretando em sofrimento físico e psíquico. As modificações abruptas na vida, a convivência com limitações, o enfrentamento do tratamento contínuo e o medo da morte, podem trazer implicações negativas para a qualidade de vida. Entretanto, com o passar do tempo e o conhecimento em relação a HD, pode tornar as sessões menos sofridas e entendidas como imprescindíveis para o viver das pessoas com essa doença (SILVA et al., 2011).

Nota-se que a figura passiva das pessoas que se submetiam à assistência ofertada nos serviços de saúde, estava ultrapassada, uma vez que alguns informantes felizmente tinham conhecimento dos seus direitos e sabiam que podiam usufruir de uma atenção qualificada. Nesse sentido expressaram seus pensamentos quando o atendimento era bom, mas também ao contrário.

Lá no Hospital Z quase me mataram bem dizer, era câimbra todos dias, eles tiravam líquido demais, aí eu disse não: “eu vou sair daqui senão eles vão me matar uma hora”. Aí eu pedi transferência [...]. Aqui (serviço de nefrologia) eu me dei bem com a rapaziada. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

As gurias (equipe de enfermagem) são muito “buenas”, as gurias são gente fina. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

É médico está muito ruim, para nós está péssimo. [...] Se quiser falar com o médico tu tem que vir marcar um horário [...] só se estiver muito mal e olhe lá. O tratamento está sendo bom, as gurias (equipe de enfermagem) são muito atenciosas, se não fosse elas, nem sei como é que seria. [...] A gente conta com elas, porque com médico aqui está sendo bem difícil, eles já olham com uma cara feia, [...] muita coisa eu nem falo. [...] Mais em termos de tratamento a gente tem seus altos e baixos. [...] É até a assistente social é muito atenciosa também [...]. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

[...] Então têm horas que me aborreço e cobiço parar, até esses dias o doutor ia me mandar embora, porque eu faltei um mês e ele me chamou para me mandar embora e eu disse: “Doutor, o senhor quem sabe, quer me mandar embora o senhor só me assine um papel que o senhor está me mandando embora” [...]. Então aí eu fiz exame de sangue e não deu nada bom, aí ele não me mandou embora por causa do meu exame [...]. Eu avisava, não vou poder ir, de que jeito ir para as máquinas para piorar, gripado, com dor de cabeça [...]. Tem uma hora que eu até cobiçava sair da hemodiálise, eu não saio, porque aqui é bom, se a gente tem que se internar, os doutores são muito bons, não tem essa, não tem queixa deles sabe, tem que internar eles internam a gente [...]. A enfermagem são boas, as chefes são muito boas também, eu não tenho queixa, quando eu tenho

que sair mais cedo eu falo e eles deixam sair [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Dar voz as pessoas que vivenciam o adoecimento, compreendendo suas aflições e necessidade é de extrema importância para que a enfermagem e demais profissionais da saúde possam cuidar delas e apoiá-las a viver da melhor maneira possível, embora existam limitações decorrentes da doença e do tratamento. O último configura-se como um fator limitador da qualidade de vida, por acarretar em transformações e barreiras na rotina diária, por outro lado, pode ser percebido como um fator potencializador, na medida em que o tratamento promove melhoras nas condições de vida (SILVA et al., 2011).

Nesse ínterim, o ato de cuidar com valorização da cultura, ou seja, congruente com as crenças e valores das pessoas é entendido como mais significativo, unificador e dominante, visando conhecer, compreender e prever o cuidado terapêutico (LEININGER, 1985).

No que diz respeito à equipe de saúde ressalta-se que essa tem papel fundamental desde o acolhimento inicial das aflições das pessoas que necessitam do tratamento. Assim ela influencia na continuidade da terapêutica e na promoção de mecanismos apropriados para enfrentar essa condição. Nessa perspectiva, os profissionais necessitam valorizar esse momento (CAMPOS; TURATO, 2010).

Durante o tratamento por HD, os adultos jovens se depararam com um aparato tecnológico, dentre os quais a máquina dialisadora. Em meio às narrativas dos informantes, pode-se notar a percepção deles em relação à evolução do equipamento, ao estigma da morte que os assombravam, o temor das reações que minimizavam no decorrer do tempo e a dependência dela para viverem. A necessidade de acostumarem-se, novamente recebeu destaque.

Naquele tempo as máquinas eram diferentes, se via muita morte ali também, porque não dá para negar, a cadeira era aqui é a outra ali e as pessoas estavam passando mal, e vinha médico, vinha enfermeiro fazendo massagem no peito e até funcionário que nem era da enfermagem vinha ali e ajudava fazendo massagem no peito [...]. Antes era difícil, a gente passava mal [...], as pessoas que já estavam fazendo na época que eu entrei, se sentiam ruim, sentiam câimbra, [...] agora hoje não, é diferente [...]. Eu só esperava que eles botassem umas máquinas mais modernas, mais arrumadas, porque toda hora tem máquina estragada [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu tinha medo de fazer, de ver o sangue ali me dava assim, como vou te dizer. Sabe tem gente que não pode ver sangue, era isso que eu tinha, não podia ver aquele sangue ali, porque eu começava a chorar e me dava uma coisa de ver só aquilo ali, de ver aquele sangue ali, eu não sabia como é

que era, eu tinha medo, só isso mais depois acostumei, depois fui vendo como é que era e acostumei. Eu não sei te explicar como é que era, não era medo do sangue, era medo de me sentir mal porque meu sangue estava ali, a maioria fora de mim, era isso que eu tinha medo, porque dizia que como eu tinha muita anemia, eu não podia baixar a pressão porque ficava a metade ali, 300 ml na máquina, aí como eu estava muito fraca eu me sentia ruim. Era só que eu sentia medo, de me sentir ruim, é porque ficava tudo ali. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Têm horas que eu penso depender de uma máquina sabe, isso aí me abate muito, depender de uma máquina sabendo se tu não vier (silêncio). Essa função de depender de uma máquina para viver, eu não esperava, nunca na minha vida, isso aí que me toca mais. [...] Aquilo ali (máquina de hemodiálise) foi um pavor para mim na hora que vi, mais com o tempo vai assimilando. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Acostumei já na máquina. No início dava reação, dá náusea, dá reação, dá vômito e tu não aceita mesmo, teu organismo não aceita, é difícil, depois acostuma. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

O informante 8 relatou inicialmente os benefícios do equipamento, logo demonstrou seus anseios e suas dúvidas em relação a real efetividade da máquina para a manutenção da vida, uma vez que ele já observou a morte de muitas pessoas durante as sessões.

E a gente estando nas máquinas, eu peço muito para Deus e oro que nada me aconteça na hemodiálise, porque a gente vê as pessoas morrendo lá na hemodiálise sabe, de repente [...]. A máquina para mim representa assim, aquilo ali é para salvar vida para alguns, porque aquilo ali é para eliminar as “purezas” (impurezas) do organismo, dos rins [...]. Aquilo ali é para uma ajuda para gente. É bom e não é, porque muita gente se foi, porque no meu tempo, vai fazer dois anos agora, as pessoas já se foram, por isso que eu fico assim... Dúvida está ali para ajudar, no mesmo tempo pode acontecer, as coisas piorar ainda [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Para alguns informantes a máquina representava “tudo”, pois se não houvesse ela, não haveria vida. Ela também simbolizava órgãos vitais, como o coração e o próprio rim.

A máquina para mim hoje representa tudo. É como se fosse um segundo coração da gente, o problema é no rim mais, a máquina ali é como se fosse o coração. O coração para de bater e a gente não vive, se não tiver a máquina a gente não vive também, então é tudo. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Minha vida (a máquina de hemodiálise). Porque o que seria de mim se não existisse ela? Tem gente que diz a máquina é o bicho, não, é a nossa vida. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Se não fosse essa máquina não sei se eu iria estar vivo hoje. Eu vi gente entrar aqui muito mais forte do que eu e já faz muito tempo que morreu. Vinha quando lá uma vez ou duas por mês, quando vinha, daí não adiantava. Eu penso é que eu não posso falhar. Tem que vir, tem que vir. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

A máquina, ela te deixa tudo normal [...], por mais que a máquina faz, ela ajuda a gente. Ela ajuda, ela hoje é um rim da gente. Para mim ela é um

rim, eu acho. Ela é um rim, eu não tenho o meu rim, ela ajuda, é o rim. A máquina é um rim. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

De acordo com Campos e Turato (2010) para a pessoa dependente da máquina de HD, essa representa a homeostase fisiológica, mas também a manutenção da vida. Além do que, Carvalho, Moreira e Nunes (2012) afirmam que ela alivia os sintomas e prolonga a vida.

Já para a informante 5, a máquina simbolizava algo cruel e agressivo, novamente deixando implícito que o depender de uma tecnologia para sobreviver era uma experiência negativa.

A máquina é cruel, é muito agressiva, demais até, quem faz mesmo é que sabe, porque aquilo ali, não sei só no fato de tu depender de uma máquina para viver já é um... *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Para Quintana e Müller (2006) no instante em que a pessoa está “ligada” à máquina dialisadora, as limitações e a dependência do equipamento, passam a existir intensamente.

A fístula arteriovenosa também é necessária para a realização do tratamento hemodialítico; desse modo, ela é fundamental para as sucessivas punções e efetivação da HD. Os informantes tinham consciência da sua importância e dos cuidados que ela aspirava, embora tenham expressado sentimentos de vergonha e medo. Além do que, essa “marca” da pessoa com a DRC refletia negativamente na autoestima.

A fístula tem funcionado normal [...], para mim ela representa bastante coisa, é o principal para fazer diálise. Mais eu não gosto de chegar com ela aparecendo, porque ficam uns caroços assim. [...] Eu inventei depois da braçadeira, muitos ano atrás, aí eu colocava uma aqui, colocava outra aqui (mostra o braço) e tapava os curativos, aí ninguém via que tinha curativo. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu estava sempre com medo, tinha dias que eu não sentia mais, eu sempre ficava com medo até acostumar, aí depois melhorou, depois passou nunca deu problema (a fístula), não me incomoda [...]. Eu não consigo tocar até hoje, para lavar o Y. (técnico de enfermagem) que lava para mim de manhã lá quando eu chego e no banho a espuma cai. Aí eu deixo de baixo do chuveiro, não consigo passar a mão para lavar nada. Quando tu tocas lá da parece um choquezinho, eu não consigo é tocar naquilo ali, olha aqui me arrepiam me deixa até com as pernas frouxas, acho que até desmaio se eu tocar, eu não consigo. Se no início quando eu fiz, quando me esquecia e deitava eu sentia ela no meu ouvido, aí eu me arrepiava toda não consigo tocar, eu não toco, eu só lavo [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

[...] O problema da fístula nem é tanto, só porque ficam esses caroços feios no braço do cara, isso aí que fica feio [...]. Se não tivesse esses caroços aqui, o resto levava normal. O resto é tranquilo, não dói nada, não incomoda. [...] Agulha tem vezes que dói, tem vezes que não, que não sente nada [...]. Tem vezes que nem sente nada, tem vezes que parece que nem colocaram nada. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

A gente fica meio ressabiada com certeza, essa aqui (fístula) nunca me deu problema, mais ela me deu problema agora porque me deu trombose. É me incomodava antes à autoestima, agora eu já acostumei. [...] Muita gente até bota uma faixa, eu não uso mais, apesar que esse aqui é bem feio, esse meu braço. Olha, mais eu já acostumei eu levo na... (silêncio) É o que me dá vida, fazer o quê, é isso. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Tem que cuidar dela para não bater, não pisar nela. Dizer que incomoda, incomoda [...], tem que cuidar dela e deu, não posso agarrar um peso com ela no braço [...]. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

Eu estou com medo porque está crescendo embaixo da axila (a fístula) e eu estou com medo que vai dar um problema. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

No estudo de Silva et al. (2011) a fístula arteriovenosa foi relacionada com as restrições físicas que interferiam nas atividades diárias dos participantes, assim como, a alteração na autoimagem, o que corrobora com os achados deste estudo.

Assim como, Cabral et al. (2013) que destacam que as mudanças físicas ocasionadas pela fístula como o aneurisma, edema, hematoma e frêmitos, geram grande incômodo em consequência da estrutura normal do membro estar deformada, o que reflete na autoimagem. Nesse sentido, há uma estranheza do próprio corpo, e o seu estigma impossibilita a desconexão entre a doença e a pessoa.

Diante das narrativas percebe-se que a fístula é a revelação do ser diferente às outras pessoas, desse modo é a marca para a sociedade dos adultos jovens com a DRC, a qual preferencialmente deve permanecer escondida para alguns informantes.

Eu uso sempre um protetor, acontece que umas pessoas ficam perguntando, tenho horror que perguntem que é isso aí no teu braço [...]. Coisa que eu tenho nojo, que me perguntem. No verão eu compro uma liga, aí eu boto, tapo ela. Eu ando sempre de liga, aí não aparece e ninguém pergunta nada, não vê nada, só vê aquela liga no braço, quando? “Ah machuquei o braço”. E deu, não estendo o assunto também. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Acho muita diferença que às vezes no verão, a gente quer ir tomar banho em um arroio ou em um açude e geralmente a gente tira a camisa e fica todo mundo “Óh”. Muitas vezes pessoas assim de mais idade, se levantar e ir até eu e perguntar: “O que é isso no teu braço?” E a gente tem que explicar tudo. Tem gente que não explica e já xinga, mas não adianta, se xingar isso aqui não vai sumir. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

[...] Eu mostrava lá no assentamento onde eu moro, para as pessoas lá, ficavam tudo apavorado, diziam: “O que é isso aí?” Eles achavam que era um aparelho que eu tinha botado por causa do coração [...]. Se admiravam. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

[...] Temos sempre um receio, sempre gosto de estar com o braço tapado para não mostrar. No verão eu ando normal, o pessoal já sabe, alguns perguntam, aí eu digo isso aí são umas agulhas que eu cravo [...], algumas pessoas não, tem uns muito especulador. “Que isso aí? A umas agulhinhas que eu cravo de vez enquanto”. Eu já vou saindo fora para não dar conversa [...]. Não tem aquela educação de chegar e te perguntar numa boa, ele (referindo-se as pessoas que questionam a presença da fístula) vai te deixar estressado, com depressão, vai te botar defeito [...]. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

[...] Eu nem saio quase, nem passeio de manga curta porque eles ficam perguntando e rindo [...], então eu fico assim, não é desconfiado, fico triste, porque ninguém está livre, como eu estou passando [...]. “Uma fístula que é, é um cano?” Digo: “Não, é a veia venosa com artéria emendada junto”. Eu só digo que é uma fístula, que eu faço hemodiálise e tudo, que eu vejo o zunido quando eu estou dormindo, eu vejo o barulho do sangue caminhar todo corpo [...]. Eu fico meio triste, então eu até boto uma camiseta manga comprida para eles não ver (a fístula), porque eu não gosto de estar mostrando, até dentro do ônibus quando eu vou, que está muito calor, porque eu tenho camisetas finas, então eu já boto para ninguém estar vendo. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

O vivenciar da fístula suscita sentimentos negativos, especialmente quando outras pessoas questionam a sua presença. Assim, alguns informantes acabavam escondendo-a com protetores, evitando falar para alguns “especuladores” o que realmente tinham no braço, embora outros preferiam explicar a sua presença. Nota-se que o informante 8 evitava até mesmo sair de manga curta, para não ter que passar por situações que o deixassem triste. Já o informante 6 relatou a admiração e o pavor que o grupo de sua convivência demonstrou quando ele a mostrou.

As marcas no corpo da pessoa com DRC, como a fístula são observadas como o atestado que mostram que os seus portadores são diferentes dos outros (QUINTANA; MÜLLER, 2006). Desse modo, eles podem se sentir inferiorizados diante as demais, por perceberem-se diferentes, visto as alterações em seu corpo, como por exemplo, a fístula que facilmente pode ser visualizada, fazendo com que eles procurem se distanciar da sociedade. Assim, sentimentos de tristeza, inferioridade e vergonha passam a existir no seu cotidiano (CABRAL et al., 2013).

Essas marcas advindas da DRC como a fístula e as cicatrizes dos procedimentos cirúrgicos, os colocavam frente a situações constrangedoras, envoltas por um preconceito de algo ainda desconhecido por parte da sociedade, que muitas vezes olhava para eles e os descriminavam.

[...] Fica todo mundo olhando e perguntando e aquilo me incomoda um pouco até hoje, nunca me acostumei. No outro (braço), então fazia um curativo [...] e eu vinha de ônibus de camisa curta, aí várias vezes aconteceu isso, eu me sentava no banco normal assim, vinha uma pessoa uma mulher ou um homem, olhava aquilo ali assim, dava uma olhada assim

e saia dali, e ia sentar no outro banco. Aí nem bola dava, ficava ali, sabia que eles estavam falando será que ele tem AIDS, será que ele tem outra coisa, mais e eu vou fazer o quê [...] (silêncio). A gente sentia preconceito, sentia raiva das próprias pessoas que faziam isso, porque eles estão julgando uma pessoa sem saber o que ela tem, então eu procurava, eu via que ela estava olhando assim eu procurava olhar assim para outro lado, para nem esquentar assim, mais até hoje tem isso. Hoje eu boto, mais é mais para apertar mesmo, aqui assim eu ando normal e não tapo, eu vou, eu entro em loja, entro em mercado, entro em tudo assim, se quiserem ficar olhando, olhem, se quiserem não olhar, não ligo mais, não dou a mínima bola mais. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu passei por muitos preconceitos. A mãe estava com a criança no ônibus, eu estava de manga curta e a mãe saiu, de ficar de pé com a criança para não sentar do meu lado. Ultimamente agora eu já me acostumei, as pessoas olham e eu nem dou bola, porque muita gente acha que é droga, esse negócio assim no braço, mais agora está tranquilo, agora eu tive que [...] (silêncio). Mais foi brabo, no início foi brabo, o constrangimento também que a gente passa por causa das pessoas. Uma vez eu fui viajar e a mulher foi de pé no ônibus para a criança não sentar do meu lado (silêncio), é difícil, mas agora não, eu já acostumei, tudo certo. [...] Não falei nada, simplesmente me magoei muito, pela pessoa não saber do que é e julgar, mas agora tranquilo. Me magoava muito, uma vez até chorei, por as pessoas não perguntarem e julgarem assim (silêncio), é bem difícil. [...] A mulher até xingou a criança, fez um escândalo dentro do ônibus por causa disso e eu fiquei quieta, não falei nada [...]. Eu nunca falei, se não me perguntavam eu não falava, mas ai magoa porque as pessoas julgam a gente de uma forma. [...] Eu falo que faço hemodiálise, por isso que tem um braço que é assim, o fluxo da máquina dilata as veias, isso aqui é tudo veia não tem nada de anormal. É esses casos só que aconteceu comigo, não foi uma vez nem duas, mas é sempre desse mesmo nível [...]. A gente fica até com pena das pessoas que estão entrando, porque nem sabe o que vem pela frente, é bem dolorido o negócio. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

[...] Muitas vezes ficam pensando, olha lá a barriga dele é toda cortada, deve ser um marginal, muitos pensam assim. Tu tens corte aqui, aqui, é furinho por aqui assim, muitos dizem assim, isso não é de dreno, isso aí foi um tiro que tu levaste, por isso que te operaram. Daí tem muita gente mal informada que realmente pensa assim, daí a gente fica sem jeito às vezes. Um jeito que eu sempre gostei de andar foi sem camisa no verão. Hoje, já sinto certo receio, não ando nunca sem camisa, só em casa. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Até teve gente lá (assentamento) que disseram para mim mesmo, se estivessem na situação que eu estou, eles já tinham se matado, eles não iam aguentar fazer o que eu faço [...]. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

[...] “Que tu tem que está aposentado tão novo?” Aí a advogada disse assim: “Tu não queres estar na pele dele, como ele está na hemodiálise [...], o caso dele é grave” [...]. Tem muitos que gostam de ver (fístula), só não riem nem nada, e veem o sangue fervendo e diz, coisa horrível, tomará Deus, que Deus te dê cura [...]. É para ninguém estar vendo, porque muitos podem debochar não sabem o que é, pensam que é corte, é pisado ou é briga, então tem muitos que ficam com uns olhos assim cuidando e não sabem o que a gente está passando. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

O julgar sem saber o que realmente tem por traz das marcas, recebeu um tom importante na narrativa dos informantes, pois frequentemente eles sentiam-se marginalizados por algumas pessoas, que evitavam sentar do lado deles no ônibus e os julgavam por estarem aposentados tão jovens. Ainda, houve um comparativo entre as marcas e a associação com o uso de drogas, com as marcas da criminalidade e da AIDS, problemas sociais que também são alvos de preconceito.

No estudo de Cabral et al. (2013) os pacientes se sentiram inferiorizados, perturbados e vítimas de preconceito por parte da sociedade, o que originou sentimentos negativos, comprometendo as relações sociais em decorrência da tristeza, da tentativa de isolar-se e da vergonha. Ainda em relação ao preconceito da sociedade, Campos e Turato (2010) apontam que ele pode esconder uma dificuldade de afrontar uma realidade presente.

O informante 1 demonstrou certa indignação pela falta de conhecimento das pessoas em relação a DRC, uma vez que na atualidade há diversos meios de comunicação como a televisão que veicula reportagens esclarecedoras sobre a doença. Esse fragmento ainda denota o desconforto do informante com a penalização da pessoa que o estava atendendo, deixando implícito que não adianta se sensibilizar, o importante é ter iniciativa de doar o órgão.

Tem gente que nem sabe ainda com tudo, os tempos assim, o que é diálise, elas chegam e perguntam, às vezes eu digo, eu sou renal crônico, eu faço hemodiálise, aí ela disse assim, na farmácia: “É mais o que é hemodiálise?” Eu tive que explicar para ela o que era. Ela ficava pobrezinho, fica quatro horas ligado em uma máquina, três vezes por semana. “E até quantos anos tu vai fazer isso?” “Quanto tempo é o tratamento?” Ela disse assim. “É para o resto da vida a não ser que tu me dê o transplante, um rim no caso, aí eu faço o transplante de rim”. Aí ela deu uma risadinha. Mais tem muita gente que não sabe, não é informada. Isso que toda hora está dando na televisão [...], mais tem muita gente que não sabe o que é. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

A dificuldade de afrontar com naturalidade a terapêutica pela população em geral, procede principalmente da falta de conhecimento sobre a mesma, sendo também considerada como um fato de outro mundo. Por outro lado, o longo convívio com a HD, de um modo ou de outro, impulsiona uma desmistificação e adaptação da pessoa com a DRC (CAMPOS; TURATO, 2010).

Os aspectos culturais do senso comum estabelece que as funções fisiológicas da circulação e da eliminação das toxinas do organismo necessitam ser feitas naturalmente pelo próprio corpo, internamente. Todavia, observa-se pelas narrativas dos informantes, o surgimento de crenças e valores sobre a nova condição em que a

pessoa com a doença renal tem que se submeter, como a dependência de uma máquina, três vezes na semana, confrontando com sua circulação externamente, o medo das intercorrências durante a terapêutica e o risco de morte. Desse modo, se deparam com o estigma de terem a marca da terapêutica, neste caso, a fístula. Assim, uma nova cultura se estabelece para essas pessoas, que é a de viver com e apesar da DRC e da HD.

6.2.2.5 Vivendo com/a DRC e a hemodiálise

O foco no grupo de pessoas que estão ligadas por meio da doença renal e do tratamento, no caso deste estudo, possibilita a transformação do que parece ser um material heterogêneo, em uma rede de entrosamentos sociais que se reforçam reciprocamente (GEERTZ, 1997). Nesse sentido, entende-se que os informantes estabeleceram uma nova história, devido à convivência cotidiana com a doença.

Com a própria experiência e de outras pessoas que vivenciaram o adoecer pela DRC, os informantes constroem o seu conhecimento sobre a doença, o tratamento e identificam os seus limites. Diante do exposto, eles decidem se vão seguir as “leis” ditadas pelos profissionais da saúde, na sua totalidade ou em parte, ou vão experimentar manter uma vida do seu modo, sobretudo, em relação à alimentação.

A primeira vez que eu baixei, que não sabia nada de diálise, tinha um senhor que [...] disse para mim: “Olha tu é novo, jovem, tu é forte; se tu quiser aguentar essas máquinas, tu tem que te alimentar bastante, tu tem que comer de tudo, só que tu não pode comer de tudo, de uma vez só, tu tem que comer uma coisa um dia, uma coisa outro dia. Mais não faz dieta porque assim, o que tu perder, tu não vai ganhar porque as máquinas diz que tira”. O capilar diz que tira toda a gordura do sangue, não sei se é ou se não é. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

[...] Muita coisa que não pode comer, eu como, mais o que dá para mim evitar assim que eu sei que eu consigo evitar e ficar sem comer eu fico [...]. O que não der não, não vou deixar de comer nada também, porque pela hemodiálise não pode comer grão, não pode comer nada, mais eu como, como tudo pouco [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Eu não faço a risca (a dieta recomendada), eu vou ser bem sincero, eu como tudo normal, eu não vou por regra, eu como o que der para comer. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

[...] E tem que me cuidar mais na alimentação também por causa do potássio, não estou me cuidando. Feijão, eu para mim sem feijão não tem comida e eles (profissionais da saúde) já disseram não pode comer feijão, mas a gente só bota na panela e cozinha e deu, está pronto. Eles dizem que tem que lavar em três, quatro águas, dar uma “fervurinha” e ir trocando a água, só que eu não faço isso [...]. Às vezes também se a gente vai seguir a dieta que eles dão, a gente começa a emagrecer, eu acho penso assim,

se eu enfraquecer, vai ser pior para quem, eu acho que para mim.
Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.

Eles sempre dizem (recomendações alimentares), a recém a guria (nutricionista) falou lá, mas se tu vai por tudo aí, tu não aguenta [...]. Eu respeito às leis, mas não assim, não demais também, respeito no limite.
Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.

A alimentação tem dois sentidos: o alimento simbolizado correspondendo às relações humanas por meio da comida e a nutrição corporal consistindo seu desfecho biológico (SILVA et al., 2010). Acredita-se que o primeiro sentido da alimentação é o que mais dificulta a decisão dos informantes em aderir ou não as restrições propostas, uma vez que a total adesão ao recomendado os deixaria mais distante da realidade social que estão inseridos, apesar deste fato não estar explicitado nas narrativas. Além do que, para se adotar uma decisão, é necessário que a pessoa entenda como se sente diante das coisas (GEERTZ, 1989).

Segundo Carneiro (2005) comer não é um ato solitário e independente dos homens, mas sim, a origem da socialização, visto que nos modos coletivos de obtenção da comida, o ser humano desenvolveu aspectos culturais e possivelmente até a própria linguagem.

É descrito na literatura que as pessoas em tratamento hemodialítico, vivem em um mundo de restrições relacionadas à alimentação (MACHADO; CAR, 2003; OLIVEIRA; SOARES, 2012). Enquanto alguns informantes afirmam esse achado, para surpresa, outros mostraram que essa “limitação total” dos alimentos não faz parte das suas vidas, mas sim uma adequação diária, em que a qualquer preço eles comem o que querem, pois acreditam que vale a pena.

[...] Todos nós temos (restrições alimentares), eu não posso comer muito sal [...], essas carnes de porco que a gente não pode comer, esses embutidos, essas coisas assim que a gente evita. A laranja mesmo que essa época é boa de comer e bergamota, eu como uma bergamota e já estufo, não sei se é o psicológico, que eu já botei na cabeça que a gente não pode comer. Uva também eu não como [...]. A não! Nós temos bastante exceções [...]. Tem que tirar uma água do feijão [...] a gente tem que fazer, até já acostumei. Eu já acostumei com as limitações de comida assim, eu até como mais, batata essas coisas mais é naquele limite. E fruta também, salada eu já parei [...]. Eu já acostumei mesmo, não pode, não pode [...]. Bem difícil até a gente se adaptar. Amendoim mesmo que eu adorava, não pode, não como de jeito nenhum. Tenho muito medo do amendoim, do potássio. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Comer eu como de tudo, mais só não como tudo junto, em uma hora, aquele que tem potássio [...], mais a dieta mesmo assim, eu nunca fiz. [...] Quando eu estou em casa olhando um filme, eu pego um meio pacote de bolacha e um pote de “Mumu” [...], aí pego a bolacha e coloco direto no pote, como todo aquele pote e o pacote de bolacha, e não me faz mal.
Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.

Deixar de comer? Acho que eu nunca deixei de comer nada que eu gostasse, eu nunca deixei de comer assim, alguma coisa que eu gostasse. Diminuir quando tenho que diminuir, eu diminuo mais, se eu quero alguma coisa eu como e não posso fazer nada, eu gosto dos troços e como [...]. Como lanche, como de tudo. [...] Feijão normal, tudo normal. Se eu fizesse a dieta mesmo eu podia estar bem melhor [...]. Na realidade comer, eu como toda comida normal, não tiro nada. [...] Sou muita da carne e feijão e churrasco [...]. Pão eu como bastante também, eu nem sou muito de comida mesmo, eu como só na hora do meio-dia, às vezes a tarde é só a base de lanche. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Eu como de tudo [...]. Eu até passo muito trabalho por comer, época de fruta, bergamota, comer muito feijão. [...] Sinto vontade, mais não dá, daí acabo comendo uma já, está na beira do pé, tem um montão, vai comer só uma, não. Não consigo caminhar, o potássio me ataca. Daí tem que ir se levantando devagarzinho, com alguém ajudando, ou tu consegue caminhar tentando, esticando as pernas melhor que puder. Se pode, dá uma corridinha, para mim pelo menos funciona assim, me levanto ligeiro dou uma corridinha, aí “desardomece” as pernas e volta ao normal. Mais no momento que eu me sentar, adormece tudo de novo já. [...] Para mim vale (Vale a pena comer mesmo com os efeitos adversos). *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Com o surgimento da doença e do tratamento, a pessoa se depara com alterações em sua vida, como as físicas, as sociais e o simples prazer de se alimentar com o que gostam ou beber água de acordo com a sede (MACHADO; CAR, 2003). Por motivos de saúde e prescrições médicas, os alimentos podem constituir-se em um conjunto de práticas de cuidado, incluindo sua manipulação conforme descrito por Canesqui (2005), o que foi mencionado por alguns informantes.

Todavia, em alguns casos esse cuidados não ocorrem, e a vontade de ingerir alimentos “proibidos” e que não são manipuláveis como as frutas, se sobressai aos cuidados com a saúde. Fato encontrado em um estudo com crianças com DRC, em que também foi evidenciado que em determinadas situações o desejo e a vontade de comer determinado alimento vencem de certa maneira a “batalha”, e desse modo eles não conseguem controlar a vontade, e infringem as regras com a dieta (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

De acordo com a resenha do livro intitulado “Comida como cultura”, o gosto dos alimentos tem duas definições: o sabor que é a sensação individual da língua, e o saber que consiste na avaliação sensorial do bom e ruim pelo cérebro. O gosto vai além da realidade subjetiva, sendo uma experiência coletiva e partilhada, conhecimento que é transmitido e contribui para determinar os valores da sociedade. Nesse sentido, a comida é cultura em todo o seu trajeto (MONTARI; LIMA, 2009).

Os adultos jovens lançaram mão de estratégias adaptativas como ingerir os alimentos em dias alternativos, em menor quantidade e esporadicamente. Além de diminuir o sal e a gordura, embora esses alimentos não sejam recomendados pelos profissionais da saúde. Assim, testavam até que ponto o organismo suportaria.

[...] Tu não pode comer bastante, não pode [...], vontade de comer fruta, eu como, tu tem vontade tem que comer [...]. Uma coisa que não posso comer muito, às vezes eu não como, carne vermelha mesmo eu como pouca, às vezes banana eu não como, o leite tomo pouco, mais tomo [...]. Rapadurinha de amendoim como um pouquinho, como uma hoje, amanhã faz dois, três dias. É negócio reduzido, não são todos dias não, tu tens que comer devagar. [...] O problema é o sal, o sal e a gordura, o problema disso aqui é o sal (silêncio). Todo problema, tudo que eles perguntarem ai é o sal [...]. Eles (profissionais do serviço de nefrologia) dão sim (orientações), fritura demais, coisas que tem potássio não é bom comer demais. Falam mais umas coisas que eu não me lembro agora, eles falam até eu tenho lá a tabela. Eu já me acostumei, já sei o que não pode, não pode. Mais eu, como mais ou menos, meio limitado. Não cuido muita coisa não. Me dá vontade eu como, só não como demais. Como o que eu gosto, como, eu gosto. Cem por cento não, mais noventa por cento. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

[...] E eu comia lanche, tomava coca, comia coisa salgada, Fandangos, Doritos, tudo isso eu levava para o hospital e eu acabei me prejudicando a mim mesmo, porque eu não dava bola. Claro hoje eu não faço isso, mais tudo que não podia eu fazia. Em casa a minha mãe cuidava as coisas, mais eu ia para o hospital e comprava escondido e comia e nem dava bola, agora não, mais antes eu não estava nem ai mesmo. Hoje eu cuido [...], a minha (alimentação) quando eu estou lá (casa do namorado) é tudo sem sal. [...] Não como salsicha, não como presunto, tudo que não pode agora eu não como, claro tem coisas, leite eu tomo, mais não tomo assim, se eu tomar de manhã hoje, eu não tomo de tarde [...]. Quando eu como lanche eu como sem carne, sem presunto [...], tiro sempre alguma coisa para não comer tudo junto. Eu não como ketchup, maionese, como só a maionese que vem nele e ketchup que vem nele [...], não tomo coca, só guaraná [...]. É se eu comer assim, uma coisa que passar um pouquinho do sal, eu já fico inchada, eu já acostumei a comer tudo sem sal. [...] Se para mim está mais do que eu como, eu fico inchada se passar um pouquinho do que eu como, eu já vou evitando, já não como mais nada hoje durante o dia assim de sal, se eu sei que eu estou muito inchada, muito pesada eu já não janto, tomo um café com bolachinha [...] e durmo até com fome, até o outro dia de eu ir para o hospital [...]. Ai de manhã sim, antes de eu ir eu tomo uma xícara de leite e vou, que ai eu já vou estar no hospital. [...] Ai eu levo uma coisa para mim comer lá, depois que eu sou ligada eu começo a comer, ai vai passar a fome, ai eu tomo café de lá, ai melhora [...]. Limitei tudo, eu diminui tudo, tudo que não pode diminui. Tem coisa que não pode, eu como igual, só que como menos, tudo, não pode comer nada, tudo não pode comer grão, não pode comer batata, não pode comer embutido [...] e tudo eu faço. Eu faço batata frita hoje, ai eu fico quatro ou cinco dias sem fazer nada com batata [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Percebe-se pela narrativa desses adultos jovens uma adaptação no que diz respeito à dieta alimentar, em que eles pontuam que necessitam ingerir determinados alimentos, embora de modo limitado. Nesse sentido, o agir deles, esteve em consonância com suas crenças. Segundo Geertz (1997), de acordo com

as crenças, está o agir das pessoas, ou seja, dado os atos, apresenta-se o que eles acreditam.

Nas falas a seguir é possível notar as práticas diárias dos adultos jovens relacionadas à alimentação, em que eles narraram que não ingeriam certos alimentos e bebidas por não gostarem, e não pela necessidade de restringir. Além do mais, descreveram como é essa alimentação, quem a faz, o motivo do por que comer e o entendimento das consequências de não seguirem as regras.

Alimentação, dieta mesmo eu não faço, eu só não sou chegado é refrigerante mesmo, eu não gosto. Sou mais de tomar suco, natural ou 'Tang' mesmo. [...] Agora até coca está me enjoando [...]. Fiquei mais de dois anos sem tomar, aí acostuma. [...] Alimento que eu costumo comer, é mal mesmo nenhum me fez. Eu como carne, qualquer tipo de carne, a que eu gosto é carne de porco e costela de rês, e nunca me fez mal. A hora que fizer é claro que eu vou parar, vou ter que parar. Mais eu gosto de comer costela frita com farinha [...]. Eu não posso comer é pele de galinha, tem que tirar [...], mais de resto nenhum me fez mal. Gosto de legumes, de verduras mais tenho preguiça de fazer, demora muito (risos). Eu gosto mais é de fazer um tipo de salada verde, alface, tomate, até couve [...]. Quase sempre prefiro a carne de porco, mais não todos os dias que enjoa [...]. Eu costumo variar um pouco, carne de porco, com carne de rês [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu tomo muita água, tomo refrigerante que não era para tomar, como doce de madrugada, e eu acho que isso tudo está levantando meu açúcar, de vez enquanto eu me levanto tonto em casa, a minha pressão está alta também, escurece as vistas [...]. Eu como muita gordura [...]. Eu admito para ti [...] que é teimosia, depois que acontecer às coisas, eu não posso reclamar [...]. O diabetes não me deixa parar de tomar água e tomar suco [...], eu tenho que dormir, e já levar um coisinha, a garrafinha [...] com coisa e doce [...]. Olha aqui, eu não posso ficar sem comer (mostra uma sacola cheia de doces) [...]. Eu não como tudo isso aqui, eu dou para as enfermeiras [...]. Eu como muito doce, isso aí eu te admito [...]. Eu tomo refrigerante de madrugada [...]. É uma sede que me dá, uma secura que eu tenho que tomar. Doce, batata doce, [...] eu como quatro, cinco, seis, sete isso é perigoso para mim mesmo, até dar um infarto [...], admito para ti que eu sou teimoso [...]. Feijão não podia comer, carne vermelha, eu como [...] eu como carne de porco assada. Não podia. É para comer só legumes, é cem gramas de uma coisa, cem gramas de outra e eu vou abusando cada vez mais, comendo. [...] Eu que sou teimoso, eu estou procurando com as minhas próprias mãos [...]. Tomo água quando não tem refrigerante, eu tomo água, ou suco de uva. Líquido limitado, é meio copinho, todos dias, e eu não, eu tomo além do limite. Eu sinto que me estufa só, fica que parece um tambor a barriga [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Tem coisa que a gente não gosta de comer, mais a gente come. Tipo verdura, verdura é coisa que eu não como [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Nota-se que cada informante relatou um comportamento diferenciado em relação aos hábitos alimentares, os quais são guiados segundo suas próprias necessidades. De acordo com Geertz (1989), a cultura consiste em um conjunto de mecanismos de controle, ou seja, planos, receitas, regras e instruções, os quais

norteiam o comportamento das pessoas. Dessa maneira, acredita-se que essa estava diretamente relacionada com as práticas descritas pelos informantes do estudo.

Durante a coleta de dados, foi possível acompanhar a mudança da refeição ofertada no serviço de nefrologia, uma vez que os profissionais almejavam adequá-la de acordo com a condição clínica dos pacientes, com o intuito de dar um bom exemplo de uma refeição correta, de acordo com o saber técnico-científico. O acompanhamento com a profissional nutricionista, também foi uma novidade para eles.

Para dizer a verdade, é que nem eles fizeram aqui agora o negócio do café, [...] um paga pelos outros, eu acho que cada paciente, cada um tem um histórico [...]. Se eu passo bem, aquele passa mal, então aquele que passa mal traz aquele lanche que sabe que fez mal para ele, na outra diálise ele vai lá e traz o lanche que faz mal para ele de novo [...], dá vômitos e dá isso, dá aquilo, eu concordo com isso até, mais aí eu concordo que tinha que ter uma pessoa para chegar lá nele e explicar que aquele tipo de lanche, que estava prejudicando ele, está fazendo mal a ele e o tratamento da diálise também [...]. Mais fazer que nem eles fizeram dar três bolachinhas, duas, nem é três, é duas bolachinhas “Maria” e duas salgadas, para todo mundo e eu acostumado no caso com dezoito anos, eu trazia cinco recheadas [...], nunca teve problema, então a respeito do lanche eu achei muito ruim. Nunca me fez mal. Eu estou trazendo, todo mundo está trazendo (lanche de casa). Eles (profissionais do serviço) fizeram assim, mais todo mundo traz uma coisa para comer [...]. Eu comecei a trazer, mais bolacha não me passa a fome [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Nós fizemos abaixo assinado porque eles tiraram o café, estão dando suco gelado, isso aí é para o verão, não é para inverno [...], a gente não está de graça, a gente paga [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Alguns participantes do estudo expressaram sua indignação em relação ao lanche oferecido no serviço. Na narrativa do informante 1, nota-se que ele gostaria de ter uma assistência individual, que atendesse as necessidades de cada um de modo específico e direcionado para o que estavam realmente precisando. Partindo dessa premissa, acredita-se que prestar um cuidado congruente com a cultura, poderia auxiliar os profissionais desse serviço a direcionarem suas ações e que por essa razão, possivelmente os adultos jovens teriam uma maior adesão às terapêuticas recomendadas.

Para Leininger (2002) é de primordial importância que os profissionais da saúde, em especial a enfermagem, forneça um cuidado culturalmente congruente, seguro e significativo, levando em consideração durante as suas ações às diversidades e semelhanças culturais. Assim, será possível promover a saúde e o bem-estar, além de poder auxiliar no enfrentamento da doença.

Ao contrário, o que os restava era burlar as regras e trazer alimentos do seu domicílio para satisfazer suas necessidades diárias em relação às refeições, tanto no serviço de nefrologia, quanto nas internações.

Agora de uns dias para cá, eu estou trazendo dois pãezinhos pequenos, só com mortadela ou com queijo puro, sem manteiga sem nada [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu não consigo comer comida sem gosto, sem sal, sem nenhum tempero assim, eu não consigo. No hospital mesmo quando eu baixo, bem dizer eu não como a comida do hospital, eu peço para mãe trazer alguma coisa de casa, é bem assim. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Em quase todas as culturas, os alimentos tiveram relação com a saúde, devido aos aspectos da fartura e carência em que a sobrevivência humana foi evidenciada. No que tange ao tipo de dieta e sua orientação médica, essas práticas sempre influenciaram a atitude perante a comida, de modo a adequar a idade, gênero, constituição física e doenças existentes (CARNEIRO, 2005).

A não realização da dieta prescrita foi atribuída a não precisar fazer, a ter sido proibido apenas a banana, a não orientação dos profissionais e implicitamente a dificuldade financeira.

[...] Eu nunca fiz dieta, nunca precisei fazer, meus exames nunca deram alterado assim potássio, ou ureia esses negócio assim nunca deram alterado. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

[...] A única coisa que o doutor me proibiu foi banana. No caso, demais ele não proibiu nada. [...] Eu como arroz, feijão, massa, carne, assim só. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

Aqui (serviço de nefrologia) por enquanto eles não falaram nada, nunca. Nem nunca me perguntaram assim causo de alimentos assim nunca. O que tu come em casa, nunca falaram nada. Do líquido isso ai eles falam, do líquido eles falam. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Olha às vezes é coisa que precisa ter dinheiro para poder manter o que eles (profissionais da saúde) dizem. Porque que nem a gente chegar e dizer: “a fulano tens que comer isso, será que tu vai ter dinheiro para manter aquela dieta todos os dias?” [...] Daí não, então eu como geralmente o que vão fazendo em casa. Não é que seja caro (manter a dieta recomendada), mais muitas vezes são coisas simples que nem diz o outro assim, “bobagezinha”, é no lugar de um queijo, tomar um suco, é coisa simples mais mesmo assim, como a gente compra sempre só final de mês, o rancho para o mês todo, como é que vai comprar uma coisa que sabe que vai estragar [...]. Eu não faço. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

O alimento consiste no primeiro e maior padrão do comportamento moral, a saber: a aquisição de autocontrole, desde o aprender a chorar para a obtenção do seio materno até o estabelecimento de todas as normas de horário, quantidade e qualidade da alimentação, assim como o modo de sua ingestão (CARNEIRO, 2005).

Nessa construção, percebe-se que a alimentação é algo que faz parte da vida das pessoas desde o nascimento com o sentido de nutrição, logo toma outros rumos como a socialização, adquirindo outro significado. Desse modo, acredita-se que as modificações dos hábitos alimentares, imposta pelo adoecimento, são tão difíceis, visto a dimensão da comida na vida dos seres humanos, que passou da necessidade de manutenção da vida, caracterizando de certa maneira, a vida.

Canesqui e Garcia (2005) descrevem que as pessoas não comem somente as quantidades de nutrientes para manutenção do funcionamento do corpo, uma vez que antropólogos asseguram que o comer engloba seleção, escolhas, ocasiões e rituais, envolvidos com a sociabilidade, possuindo significados por meio das interpretações de experiências e situações.

Dessa maneira, a opção alimentar vai além da escolha por alimentos mais nutritivos e acessíveis pela oferta massificada, com influências do setor produtivo que interfere nas decisões das pessoas. A cultura, em um significado maior, molda a seleção dos alimentos, conferindo as regras que prescrevem, coíbem ou consentem o que pode ser ingerido (CANESQUI; GARCIA, 2005).

A ingestão de líquidos, em especial a água é benéfico à saúde e na sociedade em geral o consumo indicado é de no mínimo dois litros por dia. Já para as pessoas em HD, como os adultos jovens deste estudo, o líquido passou a ser algo limitado. Diante do exposto, e o que mais marcou essas narrativas, foi à sede ser vista com um sentido de “desgraça” e motivo de orações. Além do sofrimento ocasionado por essa restrição quando fazem, mais também ao contrário, pelo acúmulo de líquidos que devem ser retirados nas sessões de HD.

A água mesmo eu não tomo quase [...]. O refrigerante é muito doce, na verdade ele dá sede, o que era bom é Coca. Coca eu não posso tomar, por causa do problema ósseo [...]. No almoço eu tomo um copo de suco, de tarde eu não tenho costume de tomar café. Na janta eu tomo outro copo de suco, aí de manhã cedo, a hora que eu levanto eu tomo um pouco (de líquido) para tomar os remédios, é assim, um leite ou suco [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Líquido eu tenho uma sede, aí eu tomo água gelada e me dá mais sede se eu tomar água gelada, eu passo o dia inteiro tomando água [...]. Eu gosto de Coca-Cola mais me dá sede, e aí meu namorado compra refrigerante pequeno para mim de guaraná e uma Coca para ele [...]. Ele compra uma de 600 ml para mim, então eu tenho que tomar hoje e amanhã [...], mais por causa do líquido, aí eu vou tomar remédio, eu vou lá e tomo um golinho de guaraná e me dá sede, aí eu tomo água [...]. Nem sei tudo me dá sede [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

[...] Tem vez que eu não sinto sede nenhuma, tem vez que eu sinto uma sede desgraçada que eu não consigo parar de tomar água, parece que eu

estou tomando água e estou sempre com sede, ai tem vez que eu chego com o peso lá em cima [...]. Quando me dá vontade de tomar água, tomo água parece que tranca, tranca aqui (mostra o pescoço), mais tem vezes que eu estou numa sede que as garrafinhas aquelas de refrigerante de guaraná pequenininha, eu chego a tomar umas três, quatro daquelas em seguida assim. Refrigerante, água, agora eu estou muito viciado em tomar guaraná, peguei o gosto [...]. Eu tomo todos dias. A gente toma mais de vez enquanto assim quando eu vejo que eu estou demais [...] vou chegar lá pesadão, ai bate o medo de dar falta de ar de noite, quando começa dar aquela sede louca [...], tu está de pé, tu está respirando normal, está tranquilo, ai quando deito ai sim que começa a sensação ruim. Ai que aperta mesmo, ai que dá os problemas, o problema da água é esse. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

[...] Água eu tomo bastante. Eles (profissionais do serviço) me disseram que quanto menos líquido eu tomar melhor, só que quanto mais eu tomo, mais urina, eu urino [...]. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

Líquido é brabo, é bem difícil. Parece que dá sede, dá cada vez mais sede. Hoje eu cheguei com cinco quilos, imagina. E a gente urina muito pouco. Eu tomo remédio para urinar, mais é bem difícil essa restrição do líquido. Acho que para todo mundo. [...] Muito líquido (refere ingerir). Suco de vez enquanto [...], a água é difícil controlar, porque não pode sem isso. É bem difícil [...], tem várias que a gente não pode (silêncio). Mais acho que a água é o pior. Eu rezo até para Deus me ajudar, eu não tomar tanto líquido. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Água eu me excedo, porque pode tomar pouquinho. Daí eu tomo um pouquinho agora, mais eu vou, não, eu tomei só um pouquinho, vou tomar mais um pouquinho, aí eu chego aqui com cinco, seis quilos. Daí sofro em cima da máquina. [...] Geralmente do final de semana para segunda eu não durmo, passo a noite sentado no sofá com falta de ar. Ai eu chego aqui sempre com seis, sete quilos, daí até cinco eu consigo tirar, mais do que isso não dá. [...] Eu já vou sentindo uma “sedizinha” a mais, já penso não é só um golinho de água não vai fazer mal [...], daí um pouquinho sinto um pouco de sede de novo já, vou tomar só um golinho, e não vou contando o que eu tomei para traz, só vou contando com aquele que eu estou tomando na hora, quando eu vou ver. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

[...] Água eu gosto, água não tem melhor, água eu tomo, se poder tomar um litro hoje eu tomo, mais tomo devagar, não é assim tu vai lá e toma [...]. Tem que diminuir, às vezes da sede no cara. Mandaram (profissionais da saúde) eu reduzir o peso, só isso ai. O líquido é peso. Mais eu tomo igual. [...] Beber água também é pouco, mais eu tomo às vezes bastante, eu tomo. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

Do mesmo modo, no estudo de Vieira, Dupas e Ferreira (2009), as crianças sofreram com as modificações no cotidiano e sentiram-se mal em consequência da necessidade de ingestão hídrica regulada. Dado semelhante foi apontado no estudo de Madeiro et al. (2010) em que a ingestão hídrica foi considerada uma das dificuldades no que diz respeito a adesão ao tratamento, visto a interferência em uma das dimensões das necessidades humanas básicas.

O chimarrão é uma prática cultivada em diversos locais, fazendo parte da cultura gaúcha. Desse modo, fez parte do cotidiano de alguns adultos jovens, em que apesar da DRC, continuavam a usufruir dele, pois significava mais que uma bebida, sendo parte das relações sociais, conforme relato do informante 4.

O problema é que é muita coisa que muda, é alimentação, água como eu gosto muito de chimarrão, Bah guria. Não dá nem vontade de me lembrar. Agora eu tomo um chimarrão, dois. Mais o chimarrão de mais, assim, pelo que eu tomava, não tomo nada agora. [...] Agora eu estou, moderando mais um pouco, porque antes tomava todos os dias, começava a vir muito pesado. Passo dois, três dias sem tomar, vou levando, às vezes também dou uma escapadinha e tomo um. [...] Às vezes eles chegam a me oferecer, claro, sempre acostumado a nós tomar tudo junto, e chimarrão, tomar sozinho é a pior coisa que pode existir. Daí às vezes o meu pai está tomando, e passa uns dois, dali um pouquinho já me olha, tu não pode tomar muito, mas ele vai se esquecendo na conversa e me passa outro, e eu vou tomando, e eu aproveito e já vou tomando. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

[...] De manhã eu tomo meio litro de chimarrão, eu tomo na terça, na quinta e no sábado de manhã, três dias só. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu tomo dois (chimarrão) e deu, porque também já me estufa. Eu tomava muito chimarrão, tomava uma térmica, duas de manhã. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Chimarrão eu tomo. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

Segundo, Mendes e Demczuk (2012) o chimarrão é uma tradição que faz parte do cotidiano dos gaúchos, considerada típica da região sul do Brasil e símbolo de igualdade para seus adeptos. Além do mais, é costume relatar que o passar da bebida de mão em mão cultiva a chama da tradição e do afeto, pois nunca é tomada com inimigos. Embora possa ser tomado sozinho, quanto mais pessoas reunidas, maior é o sinal de que o possuidor da cuia é uma pessoa bem vista, tendo muitos amigos.

A pessoa com a DRC em tratamento por HD confronta-se com modificações no seu modo de viver, o que requer uma adaptação. As limitações alimentares e hídricas demandam desconforto e insatisfação, visto que há necessidade de transformações nos hábitos alimentares que foram moldados no decorrer de uma vida inteira, o que se configura em um obstáculo que carece ser superado a cada dia (OLIVEIRA; SOARES, 2012).

De acordo com Reis, Guirardello e Campos (2008) as restrições dietéticas e hídricas são relevantes para a efetivação da terapêutica e bem-estar, contudo podem ser motivo de frustração, pelas alterações nos hábitos diários, impondo várias privações. Ainda, a alimentação é considerada como parte da cultura e

individual de cada sociedade, existindo um simbolismo que a diferencia também de acordo com os valores e crenças. Ainda, mencionaram que em seu estudo uma das entrevistadas colocou que embora tenha sido difícil manter a restrição hídrica no começo do tratamento, esta acabou se tornando um hábito cotidiano.

A presença da doença e do tratamento visto as limitações físicas e psicológicas que ocasiona, rompeu com algumas atividades cotidianas dos informantes.

Eu fui até um pedaço do colégio dos guris a pé, o colégio é aqui atrás é perto, mais eu me cansei um monte para ir, me doía minhas pernas eu estava até tonta. Eu levei uma garrafinha de coca [...] para poder dar até eu chegar. Eu fui porque eu não ia dar volta sozinha, porque eu fiquei com medo de voltar [...]. Eu vou junto, mais depende do lugar eu não posso ir junto, eu não compro roupa eu não vou em lugar nenhum [...], eu tenho que esperar alguém poder ir no centro e comprar para mim, porque eu não posso. Chega, me dar um desespero na hora de ir no centro, aí eu não vou [...]. Hoje eu pago para limpar a casa se tiver, eu não faço. Sabe fazer eu faço assim, mais se deixar juntar um monte de louça eu já não faço [...]. Tudo o que eu fazia antes eu não faço hoje nada, eu ia fazer cursinho para terminar o segundo grau, eu não consigo ficar dentro de uma sala de aula, Deus me livre, me dá um treco se eu ficar dentro de uma sala de aula [...], eu não posso ficar encerrada em lugar nenhum [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

[...] Mas eu gosto de cozinhar, mas agora eu (não cozinha mais), porque eu me passo no sal, boto uma coisinha a mais que não pode. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

É me priva de muita coisa, muita coisa que eu fazia não... Fôlego também. Já não tenho força mais nos braços mesmo, diminuiu bastante por causa das fístulas. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

Levar os irmãos no colégio, estudar, fazer compras, cozinhar e lavar louças são tarefas simples e rotineiras que permeiam o viver de muitas pessoas. Com o adoecimento, os informantes se viram limitados e impossibilitados de desenvolver essas atividades, que de certo modo, pode promover um sentimento de minimização diante do seu meio social. Certamente, essas limitações refletem negativamente na vida, já que o desenvolvimento de atividades remete ao ideário de uma vida ativa e útil.

A DRC além de implicar negativamente nas condições físicas, traz prejuízos psicológicos, modificando o dia a dia de quem a vivencia, o que pode restringir ou interferir no papel exercido frente à sociedade (OLIVEIRA; SOARES, 2012).

Por meio do trabalho as pessoas se sustentam e os seus dependentes, caso os tenha, e também são reconhecidas no meio em que vivem, daí a importância dele, especialmente na sociedade capitalista.

Eu esperei um tempo (depois do transplante), aí comecei a trabalhar por conta [...]. Eu tinha banca de chá, eu montei com o meu irmão [...], e aí fui indo dava bem para ganhar um dinheiro [...]. Depois que eu voltei a fazer hemodiálise eu parei. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Olha sinceramente (silêncio) para mim é o maior, eu não gostaria de ter essa doença. Eu preferia ter uma saúde normal, poder trabalhar, poder ter minha carteira assinada, poder curtir a vida assim, de estar preocupando eu tenho diálise amanhã, eu tenho que dormir cedo porque eu tenho que ir para diálise (silêncio). *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

[...] Hoje eu só sinto de não poder trabalhar em uma firma, eu queria trabalhar em uma firma, não estar aqui, queria estar no meu serviço, no que eu fazia antigamente. [...] Eu sei dos meus limites, o que posso, e que não posso, eu não faço [...]. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

O fato de não trabalhar, acarreta sentimentos de incapacidade e de limitações decorrentes das modificações advindas da doença. Nesse ínterim, faz-se necessária uma atenção especial dos profissionais de saúde, não somente no âmbito financeiro, mas também em relação aos sentimentos de inutilidade, ociosidade e desvalorização (SILVA et al., 2011).

Apenas um informante mencionou a sexualidade como limitação, mesmo que momentânea, como consequência da doença renal.

É não fui homem para ela mesmo, não sei o rim, o contato sexual para ti ter uma base, três meses não tive condição, estava mal, botei sonda tive ruim, de ficar assim apavorado, será que ela vai me botar um chifre, mas não, ela foi parceria, ela foi parceria mesmo comigo, sempre do meu lado [...]. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

A pessoa que vivencia a DRC pode ostentar um quadro de disfunção sexual de complexa ou sem reversão, o que pode interferir negativamente em suas relações afetuosas (THOMÉ; MEYER, 2011). Pela narrativa do adulto jovem, nota-se uma grande preocupação com esse aspecto da vida, ou seja, o contato sexual e o quanto essa limitação influenciou desfavoravelmente na sua masculinidade, uma vez que a maioria dos homens possui a crença de que a virilidade é uma das atribuições mais valiosas em suas vidas.

Embora eles tenham mencionado algumas atividades de lazer na caracterização dos informantes, outras eles afirmaram terem sido interrompidas ou limitadas diante da doença e do tratamento semanal.

Por causa da fratura, por causa da perna para caminhar é difícil, eu tenho que usar muletas, tem lugar que fica mais difícil para entrar [...], parece que tu vai cair, eu já fico um pouco com medo também [...]. Antes de quebrar a perna, eu saía, eu não parava em casa. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

[...] Viajava também, coisa que não pode. Não poder, pode mas é meio difícil. [...] É uma rotina bem cansativa. Tu tens mesmo final de semana, se tu chegar bem até tu pode sair, mais senão (silêncio). Te priva de muita coisa. [...] É que a gente não tem muito pique sabe, a gente perde. É brabo porque ainda mais sábado, cedo também não dá para sair, porque sábado tem que vim cedo para a diálise. E sábado tu já chega cansada, e se está bem, até dá, mais senão, não tem condições. A diálise cansa muito. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

A gente não pode programar um passeio porque não, segunda tens hemodiálise, então para terça, não, quarta tu tens hemodiálise, e aí não vai dando para fazer nada nunca. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Tu dependi de tudo, tu não pode sair tranquilo, tu não pode viajar, uma viagem longe tu não pode fazer, tem o teu horário aqui, como é que tu vai viajar [...]. Eu mesmo fui para Santo Ângelo no ano passado, tive que fazer um dia anterior aqui (sessão de hemodiálise) para fazer uma viagem para lá, e já vim de lá meio assim, vim de lá sempre preocupado, amanhã eu tenho que ir. Tu não podes sair libertamente, tu queres fazer uma viagem grande e longe, a viagem tem que ser curta. Tem que estar no horário aqui, ou senão trocar o horário [...]. Não tenho a liberdade de chegar lá, num bar tomar uma cervejinha com um amigo meu, ou ir a uma festa contigo, por exemplo, tomar uma cerveja com uma parceria... É não dá (silêncio). Eu tomo cerveja sem álcool, eu tomo às vezes uma lá, ou estou em um futebol e jogar, como eu gostava de jogar [...], parei porque eu quis, até eu podia jogar, mais eu que não quis mais, de repente o cara pisa no braço, aí fica complicado. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

O rompimento com as atividades de lazer ocorreu pela rotina semanal com o tratamento, impedindo ou dificultando, como por exemplo, as viagens. As limitações físicas advindas da doença atrapalharam o caminhar, pelos problemas ósseos, as festas nos finais de semana, pela falta de ânimo e o futebol pelo medo de ferir a fístula. Também, afetou o convívio social, como por exemplo, devido à impossibilidade de ingerir bebidas alcoólicas.

Nesse contexto, Silva et al. (2011) pontuam que as transformações atingem diversos âmbitos da vida social, já que as relações sociais que instituíam no ambiente laboral, nas atividades de lazer e nas viagens são modificadas pelo tratamento, podendo ser comprometidas. Corroborando, Oliveira e Soares (2012) afirmam que as atividades sociais e outras tarefas relacionadas à vida são dispensadas, sendo priorizada a satisfação das primordiais ao sobreviver.

O depender dos outros foi algo que gerou desconforto e medo nos informantes 1 e 8.

Eu saía, eu fazia tudo normal e depois de um ano eu comecei a ficar assim, depois de um ano que eu estava na hemodiálise que eu comecei a ficar assim, dependente dos outros. Tudo eu dependo de alguém para fazer alguma coisa, eu vou no super ou ela (irmã) vai comigo ou a mãe vai, se eu tenho que fazer alguma coisa, ou ela faz para mim ou a mãe faz. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Eu fico pensando assim, eu faço toda essa loucura, quando mata a gente tudo bem, e quando deixa a gente aleijado em cima de uma cama dependendo dos outros para tudo, fazer tudo, aí é horrível [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Diante de todos os momentos narrados em meio às limitações advindas da DRC e da HD e apesar delas, subentende-se que as pessoas nesta condição de adoecimento podem sim construir um novo modo de viver, baseado em sua cultura, mantendo as normas, valores e crenças, os quais poderiam ser valorizados e preservados, embora readequados com o intuito de melhorar também as condições clínicas das pessoas que convivem com essa doença. Nessa conjuntura as fontes de apoio são essenciais.

Diante o tempo de HD que suscita desgaste físico, social e emocional, a família compõe uma importante e imprescindível fonte de apoio e estímulo para que a pessoa tenha força e coragem para suportar a doença e o tratamento indicado (BURILLE et al., 2010).

As relações familiares podem ser fortalecidas durante o adoecimento. Nesse sentido, auxiliam a pessoa doente a enfrentar as adversidades impostas. Nota-se que a família se configurou a principal aliada junto aos adultos jovens com a DRC.

Meu namorado que me leva e me busca, se eu estou ruim eu fico aqui com a mãe, se estou bem eu fico lá, se eu saio da hemodiálise e me sinto ruim já venho para cá, de noite se eu estou lá e me sinto ruim eu fico aqui, se eu estou com dor em algum lugar, eu fico aqui com a mãe, durmo com a mãe. Qualquer coisa que eu me sentir a mãe que fica aqui comigo, e meu pai ele fica comigo até, mais eu não quero, eu gosto de vir para cá para mãe [...]. Ai se eu estou bem eu fico lá (domicílio do namorado), mais se eu saio da hemodiálise com pressão baixa alguma coisa eu venho para cá com a mãe, ou a mãe fica lá comigo. Sempre tive da mãe (apoio), sempre da minha mãe e dos meus irmãos [...], o mais velho, sempre foi meu amigo, desde que eu fiquei doente ele me cuidava, ficava comigo no hospital [...]. Sempre a mãe e os dois grandes (irmãos) e o pai, meu namorado ficava comigo [...], mais a mãe e o pai e esses dois (irmãos) que me cuidavam, e a namorada do outro também. Para cuidar tem bastante [...]. Minha irmã também me ajuda muito. [...]. Ele (irmão caçula) é mais ágil que o grande, porque eu sentia muita câimbra no início, mais me dava daqui até os pés, era horrível as câimbras que me davam, me embolava tudo assim, e o C. me pegava os pés e fazia assim para passar (gestos de massagem), e eu chorava e vomitava e ele pegava o balde para mim vomitar, me trazia água [...]. Me ajudava muito também quando eu me sentia ruim, chamava a mãe fazia chá, ele faz [...], é bem prestativo. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

[...] A mãe que está sempre: “te cuida, não sei o quê, está nessas máquinas aí” [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Foi ela (companheira) que sempre me ajudou [...]. Meu pai, ele me ajuda muito, dá muito conselho [...]. Obedecer o conselho que é difícil [...]. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Quando eu estou ruim ele (filho) fica. Ele está sempre na minha volta [...]. Me escutando já é uma grande coisa, que a gente precisa desabafar [...]. Eu prefiro falar com meu filho que eu acho que nós nos entendemos melhor.
Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.

Ela (companheira) me ajudou muito sabia, se não fosse ela eu acho que não estava como eu estou agora [...]. É que no começo ela foi parceria mesmo, porque quando eu adoeci, eu fiquei uns três meses sem ser homem para ela, desculpa te dizer isso aí. [...]. Eu só, eu e a minha família no caso, a família. Apoio normal, dão força para ficar bom [...], com o transplante vai ficar bom, tem gente que não dão, tem gente bota teu astral lá embaixo, eles tem que te levantar teu astral. [...] Tem que ter o apoio da família senão tu não tem graça nenhuma, se não tem apoio da família e da pessoa que tu está, e eu tive, apoio de família, para isso aí é bom. Se não fosse o apoio da família, eu estava ralado, o principal hoje em dia é o apoio da família [...].
Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.

Elas (irmãs) me ajudam assim: “Tu tem que continuar, tu não pode parar [...] coisa bem triste tu parar dentro do hospital, a gente ter que estar correndo por ti, tu sofrendo dentro do hospital, a gente vendo tu se terminar em cima de uma cama”. É assim que elas dizem [...]. Quando eu estou doente elas (irmãs) vão lá me ver, que eu estou no hospital, uma sobrinha vai [...]. O marido da minha sobrinha vai e fica comigo, ou então que eu estou bem, não preciso, só levar roupa para mim, levar as coisas e eu fico sozinho, só quando eu estou pior, aí eu ligo, avisando eu estou mais ruim, venham para cá, aí eles vão, a minha irmã vai, ou então eu não incomodo ninguém.
Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.

Os informantes relataram diversas maneiras de apoio advindas da família, desde os cuidados com as intercorrências clínicas, conselhos, o escutar os desabafos, dentre outros. Segundo Teixeira e Ferreira (2009), no cuidado, a cultura pode atuar de distintas maneiras, agindo de modo a diversificá-lo e universalizá-lo, e para orientar decisões e ações. Ainda sobre o cuidado, ele é oriundo do sistema popular de saúde, em que as pessoas apresentam saberes e práticas construídas no âmbito familiar, os quais, frequentemente, são repassados entre as gerações.

Nessa perspectiva, a relevância do apoio da família aparentemente é decisiva para uma melhor avaliação por parte dos pacientes em relação a sua qualidade de vida, o que deveria ser considerado pelos profissionais da saúde, visando à amenização do impacto da terapêutica tanto para o paciente, quanto para sua família (SILVA et al., 2011).

O encontro e a coexistência com a DRC faz com que a família estabeleça modos de lidar com as adversidades conferidas pela condição de cronicidade. Ao mesmo tempo, um turbilhão de sentimentos e valores vai sendo agregado ao processo de adoecimento, sendo primordial que a família aprenda a conviver com os mesmos (BURILLE et al., 2010).

Nessa conjuntura, o cuidado provido pela família é expresso por práticas de cuidado direcionadas a pessoa doente, as quais são construídas no decorrer da doença. O cuidar a alimentação e o sal, a repreensão e o lembrar cotidianamente as limitações para não ultrapassarem as barreiras e colocarem a vida em “risco” ocorrem com frequência, como uma maneira específica de cuidar.

[...] Mais eu como as coisas certas aqui na minha mãe. [...] Feijão a mãe cozinha e tem que tirar primeiro a água [...]. A não hoje a comida da mãe é toda sem sal [...]. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Ela (mãe) só não bota muito sal, bota mais é tempero assim essas coisas, [...] porque sal tu sabe [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

[...] Agora mesmo diz (o pai), tu não pode pegar frio, tu não pode fazer isto, tens que te cuidar melhor [...]. Caçar mesmo ele é totalmente contra, se eu pegar uma cadeira para levantar ele já me diz, não levanta isso aí, pede para alguém carregar para ti. A não, para o velho, acho que sou tratado que nem uma princesa (risos). Ela (esposa) também me diz muito para não sair, não pegar frio, se está garoando às vezes eu digo: “vou pegar a bicicleta, e vou lá nos guris conversar”. “Mais está chovendo, não saí, olha, estás doente, tu vais pegar uma gripe e vais piorar”. Digo: “Não”. “Não vai sim”. Daí bom, eu dou de volta, esses troço. [...] Me xingam bastante, eu vou na panela de feijão, “vais comer feijão já, deixa isso que já te disseram que tu não pode comer”. Daí sempre dou uma escapadinha, eles não enxergam. Se o sal está de mais em um churrasco também, o meu pai já me diz: “esse pedaço não dá para comer que está muito salgado, come tal pedaço, aquele eu já provei está sem sal”, e aí vamos indo. Se eu tinha alguma coisa para fazer assim, mudar um guarda-roupa, alguma coisa de lugar, ele (irmão mais velho) ia e me ajudava, [...] fazia eu ficar sentado e ia lá e fazia. Mas de mais, assim é, o resto tudo normal. Quando preciso fazer alguma coisa assim, devido a força é o meu irmão, meu irmão mais velho. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Eu cuido, como pouquinho feijão, o caldo, um exemplo, mas ela (mãe), geralmente bota pouco sal [...]. Ela me ajuda muito, e briga comigo muito porque eu faço um “servicinho” às vezes meio pesado [...]. Ela (companheira) briga comigo que nem a mãe, tu não pode fazer isso, às vezes eu pego um cigarrinho de bobagem lá, “não fuma, nem com a fumaça tu não pode” [...]. Eles (família) estão sempre apoiando o cara, tu não pode, tu não faz isso aí que não deve [...]. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

Ela (irmã) faz tudo insosso, bota pouquinho sal [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Na ausência da família, no afastamento dela ou no apoio insuficiente, os informantes possuíam apoio de outras pessoas conhecidas, profissionais da saúde ou até mesmo daquelas que nunca viram na vida.

Pedindo ele (motorista da prefeitura) leva [...]. O da tarde leva em qualquer lugar, deixa lá na casa da minha tia, ou coisa assim. [...] Quando eu baixei mesmo, teve uma época que eu andava meio brigado com os parentes, fiquei meio sozinho lá no hospital, mas tinha a enfermeira, [...] ela me ajudava, eu tinha que tomar banho, não podia porque eu estava com a perna quebrada. Quebrei o braço também, e na hora do almoço ela ia correndo lá e me ajudava [...]. Mais eu sempre tive sorte para arrumar

amizade no hospital, acompanhante mesmo, mulher, até ficava sem jeito, elas chegavam para mim, perguntavam se queria me ajudar a tomar banho, me levar no banheiro, e eu não podia dizer que não, eu tinha que aceitar. Lá (hospital) todo mundo me ajudava, me ajudaram um monte, gente que eu nunca vi na minha vida. [...] Acontece que melhorou cem por cento, porque quando eu baixava [...], os acompanhantes, não teve um que não me oferecesse ajuda, para me levar quando eu estava com a perna quebrada botar na cadeira de ir no banheiro, me deram banho. Mulher, nova, com filho e marido, me deram vários banhos, me alcançavam almoço, faziam tudo, iam no bar para mim, eu não podia nada. Todo mundo se oferecia, então, eu até me acostumei assim, ficar longe deles (familiares). Não sinto falta. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu ganho ajuda lá do pessoal (assentamento). [...] Daí às vezes meus vizinhos, eles são pobre também, mas sempre me ajudam, com uns “troquinho” [...]. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

Ele (psiquiatra) que me aconselha tu não pode fazer isso, porque tu tens cisto nos rins, tem cisto no fígado, isso é perigoso, tu já tem eczema pulmonar, porque eu fumo não tenho vergonha de dizer [...]. Tudo isso aí é teimosia eu não podia fuma também [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

O cuidado humano é multidimensional e por essa razão necessita ser visto em sua amplitude e realidade (BAGGIO; MONTICELLI; ERDMANN, 2009). Diante dessa perspectiva, entende-se que o cuidado pode ser praticado de diferentes modos e por distintas pessoas, como nas situações narradas pelos informantes, em que desconhecidos o assumiam, em parte os profissionais da saúde e também expresso pela ajuda com limitações físicas e financeiras, e pelos aconselhamentos.

A equipe do serviço de nefrologia foi mencionada como fonte de apoio para alguns participantes do estudo. Percebe-se um sentido de aproximação dos adultos jovens com a enfermagem, em especial as técnicas, que são identificadas por “gurias”.

Conversava (equipe de saúde), falava me explicava, mais eu nem dava bola, eu não queria fazer (hemodiálise) [...]. A minha mãe ficava lá comigo e o meu pai, aí eu me acostumei ficava com asurias (técnicas de enfermagem) lá, acho que foi isso. [...] Para mim todos eles são bons, me tratam tudo bem, nunca me fizeram nada, todos eles me tratam bem, eu sou amiga de todos eles. Cuidam bem, me tratam bem, é para mim são todos bons, enfermeiros, os médicos, asurias (equipe de enfermagem). *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Aí consegui sair graças a Deus (“do mundo das drogas”), muitos amigos me ajudaram, me ajudaram a sair, minha mãe lutou muito por mim, os médicos aqui também [...]. E o resto é asurias (equipe de enfermagem) daí que me dão uma força de vez enquanto. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Acredita-se que a equipe de saúde ocupa um lugar muito importante na vida das pessoas em tratamento hemodialítico, visto a dimensão da terapêutica no cotidiano de quem a vivencia. Nesse sentido, pensa-se que os profissionais têm

potencial para agir ativa e qualitativamente no processo saúde e doença, podendo ser uma fonte de apoio de grande relevância.

No que diz respeito à equipe de enfermagem, essa têm uma relação de proximidade com a pessoa em HD, o que pode decorrer da convivência contínua com as mesmas pessoas, pois comumente eles frequentam o serviço três vezes por semana, durante um longo período de tempo. Fato que permite a criação de vínculo entre os pacientes e a enfermagem, que em muitas situações conhece a história de vida, e acabam nutrindo carinho, afeto e envolvimento com as mesmas (PRESTES et al., 2011).

A dificuldade ou dependência financeira também demandou a necessidade de fontes de apoio aos informantes do estudo.

Uma vez, para receber esse aparelho (ouvido) aqui, eu estava com problema na perna, estava gastando um monte de dinheiro [...], e aí eu não tinha como retirar [...], aí eu falei para a minha tia, ela falou com os outros parentes, e aí cada um deu um pouco (dinheiro) e a gente parcelou [...].
Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.

A mãe me ajuda, e o pai me ajuda em tudo, em dinheiro, em casa. Se eu tiver que comprar um remédio, a mãe me dá, se eu ficar doente a mãe que me dá, o pai me dá. A mãe que me ajuda mais do que o pai [...]. Mas quem ajuda assim em dinheiro em tudo é a mãe que, dá roupa, comida, remédio, tudo que tem comprar a mãe que dá. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Ele (irmão) compra roupa, calçado, comida, tudo para mim, porque eu não tenho como comprar [...]. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

No presente estudo, o informante 6 não possuía nenhuma renda, pois o benefício do INSS havia sido negado, o que o deixava financeiramente dependente do irmão e da ajuda de pessoas da comunidade que vivia. Em um estudo com pacientes em HD, foi constatado o baixo poder aquisitivo dos entrevistados, em que a maioria recebia um salário mínimo, proveniente do benefício de aposentadoria da Previdência Social. Desse modo, as dificuldades financeiras foram vivenciadas por eles, principalmente por terem que deixar o trabalho remunerado (MANIVA; FREITAS, 2010).

Enquanto alguns informantes possuem as fontes de apoio bem solidificadas e presentes no processo de adoecimento, outros tiveram as suas rompidas, enfraquecidas e perdidas no decorrer dos anos. Pode se observar que há fontes negativas e estressoras, como familiares e serviços que negligenciaram apoio nos momentos em que os adultos jovens necessitaram.

[...] Ali (notícia que a mãe não tinha mais volta) foi a pior coisa para mim, porque ela que andava sempre junto comigo, se preocupava comigo, era ela e a minha avó, e foi as duas pessoas que eu perdi primeiro [...]. A gente (pacientes que faziam hemodiálise) era bem apegado, como é que eu vou dizer (silêncio). Às vezes a gente se encontrava ia em um bar, ou ia para a praça conversar, ia fazer um lanche junto, ia comprar um lanche para trazer para diálise [...], a gente fazia uns grupos, quando tinha alguma coisa ruim na diálise aí lá falar com o doutor A. E hoje não tem mais isso, chega um daqui, chega outro de lá [...], não é mais tudo junto assim. Era um perguntando pelo outro [...], se estava bem, hoje é tudo diferente. [...] Quando eu precisei mais deles (familiares), que foi quando eu quebrei a perna, não podia me mexer, ninguém apareceu todo mundo sumiu, então agora eu não vou (visitar os familiares) [...]. Eles começaram a me ligar dizendo que iam aparecer lá, que iam lá me ajudar a tomar banho, ou ir em um bar comprar alguma coisa assim para mim que eu não podia, e só ligavam [...]. Uma hora eu acabei discutindo com eles, e aí eu disse que eu não precisava mais de ninguém lá. [...] Todo mundo que chegava lá na hora da visita, tinha gente que morava lá perto do Uruguai, Bagé ou Jaguarão, vinha todo meio dia, enchia a cama de gente, e eu que morava aqui, bem pertinho 20 quilômetros, ficava sozinho ali. Aparecia um e outro ali, parente deles perguntando se eu tinha parente ou se não tinha, coisa assim, a única coisa que eu podia dizer é que todo mundo trabalhava mas, é mais da falta de vontade, a verdade é falta de vontade, se fosse para sair para outro lugar, eles iam e não tinha problema, porque a maioria tem carro, tem moto [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

[...] Porque eu mesmo não tenho muitas pessoas para falar, porque eu não posso falar para minha mãe [...], converso com meu filho, mas muita coisa também não gosto de passar para ele [...]. Mais é bem difícil para segurar sozinha por exemplo. É, sozinha eu não digo que eu sou, mas é praticamente [...]. O meu filho é mais agarrado comigo sabe, mas por isso que acho que é difícil, porque a minha mãe é doente, o meu irmão mesmo (choro), é bem “desligadão”, é de vez enquanto é bem difícil. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

[...] O marido da minha prima me xingou: “está se fazendo para acordar os vizinhos” [...], eu disse: “chama a SAMU que eu vou sozinho para o hospital”. E a minha prima [...] dizia: “eu não vou dar bola para ele porque ele está se fazendo” [...]. Eu vou de ônibus e venho de ônibus [...], eu levei atestado levei tudo, e eles ficaram de me buscar e não me buscaram mais [...]. Porque que eu tenho medo de vez em quando, eu estou ruim com a pressão alta, ou baixa demais e ir embora sozinho, posso cair na rua [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Nos momentos de fragilidade, como no adoecimento, a fé pode ser uma aliada das pessoas que vivenciam essa condição. Dessa maneira, os informantes 1 e 8 entregaram a sua vida ao ser divino.

Eu disse para mim mesmo, a partir de hoje eu vou entregar a minha vida nas mãos de Deus, não vou pedir ajuda de ninguém, de parente nenhum. *Informante 1, 37 anos, solteiro, 18 anos de HD.*

[...] Eu tenho muita fé em Deus, e vou para igreja de vez enquanto, para Deus não é nada impossível [...]. Quando eu entro (hemodiálise), eu já peço para Deus me guardar, me livrar de tudo que é mal [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

A fé representa uma fonte de apoio para as pessoas com DRC, auxiliando na convivência com as dificuldades. Nesse sentido, acreditar em uma força superior, promove alívio e conforto, logo dá forças e alento para quem crê seguir em frente com o tratamento (BURILLE et al., 2010; OLIVEIRA; SOARES, 2012).

Já, a religião molda o homem somaticamente, sendo necessária não somente para a sobrevivência, mas à própria realização existencial e também para induzir a duas disposições: o ânimo e a motivação (GEERTZ, 1989). Segundo Leininger (1991a) é importante compreender os fatores sociais, religiosos e familiares como uma maneira de atender as necessidades das pessoas adequadamente. Diante disso, nota-se a gama de particularidades que envolveram esses âmbitos da vida na narrativa dos informantes e o quanto eles influenciam no processo de enfrentamento da doença.

A fim de finalizar a apresentação dos resultados desta pesquisa, acreditou-se ser relevante deixar para esta etapa a perspectiva de futuro dos informantes.

6.2.3 Entre a des(esperança), medos e a libertação: a perspectiva do futuro

A perspectiva de futuro para os adultos jovens, informantes deste estudo, seguiu diversas direções. Cada um almejou um futuro diferente, com seu significado especial: ter tranquilidade e menos problemas em consequência da DRC e da HD, ter veias suficientes para manter o tratamento sem necessitar realizar diálise peritoneal, viver por mais algum tempo, ou então esperar que as coisas aconteçam no seu devido tempo.

Agora, com a idade já que eu estou, digo a idade da diálise, é levar o resto da vida assim, tranquilo (silêncio). Continuar, por mais uns tempo ainda. [...] Eu acho que eu mudaria já que eu estou na diálise, mudaria menos problemas, é problema renal mesmo, ficaria só no problema renal, sem maiores problemas como, problema ósseo, é problema de coração, é não sei te explicar assim direito esse tipo de mudança, eu preferia que a diálise fosse só a diálise, sem maiores consequências do resto do corpo assim entendi, e eu mudaria, ficaria assim bem melhor. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Tenho até medo de tudo (perspectiva de futuro). [...] Eu nem sei, acho que só quando vai acontecendo. Eu acho só na continuação para saber. *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

[...] Eu não espero o transplante, espero só que Deus me de veias para mim poder seguir até o final, não passar tão mal [...]. Eu me preocupo mais é com as veias que a gente tem que ter, porque as minhas veias desse braço, já vai ser inutilizado, e agora só tem esse. Esse aqui já está ficando igual, é só isso que eu tenho medo [...], tenho medo de ir para a peritoneal sabe [...]. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

[...] Eu tenho muita fé em Deus [...]. Deus pode me dar uma cura enorme também, e pode até eu sair das máquinas também, para Deus não é nada impossível [...]. Eu só espero é que Deus me guarde mais uns anos só [...]. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

Para algumas pessoas em tratamento hemodialítico, a possibilidade de modificação da difícil realidade é a adaptação à terapêutica, uma vez que a única maneira de viver é a própria HD, principalmente quando o transplante é inviabilizado por distintos motivos (MACHADO; CAR, 2003). Dessa maneira, o que os resta é manterem suas vidas, de preferência com uma melhor qualidade.

Para outros informantes a perspectiva de futuro tem apenas um significado: o transplante de rins.

Acho que hoje eu queria só mudar era sobre a diálise. Poder parar de fazer, viver normal, só isso, porque a vida não é ruim, tem gente que diz a minha vida é uma droga, não sabe o que estão dizendo, não olham para o lado para ver a vida do companheiro. [...] Fazer um transplante mudaria minha vida toda de novo, mais para melhor. Olha, só espero que tenha melhoras, que eu consiga fazer um transplante bem sucedido, e a única coisa que eu espero mesmo assim é pelo transplante. [...] Assim que der para fazer eu quero. Melhora muita coisa, que nem eu digo, chimarrão todo mundo aqui dessa região gosta, e é geralmente com a família, e às vezes tu está ali, tomando chimarrão, olhando uma televisão, tu está excluído, porque tu não podes tomar. [...] Eu penso assim, vou poder tomar bastante água, vou poder voltar a tomar meu chimarrão, não vou precisar estar viajando segunda, quarta e sexta, vou poder passar mais tempo em casa com a minha família. [...] Tomar tudo a vontade, não é pegar e ir contando “aguinha”, é controlando comida [...]. Na hora que pudesse aparecer o transplante aí sim, mudaria tudo de novo. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Olha, eu espero é melhorar só, conseguir fazer esse transplante de uma vez. Eu tenho as minhas irmãs e os meus irmãos [...], qualquer um deles me doa um rim. É impossível que de todos eles não vá dá um certo. Daí não precisava vir fazer hemodiálise. [...] Só por causa disso. Não paro em casa, daí eu posso ficar em casa, não precisa estar vindo [...]. *Informante 6, 40 anos, um ano de HD.*

Sair fora de uma vez daqui um dia, pelo transplante e sair fora. Ficar bom, bom modo de dizer, mais ficar bom, um dia vou sair talvez, não vou ficar para sempre da minha vida. É ficar bom, e deu para bola. [...] Eu queria estar era trabalhando, só isso, não estar aqui. Trabalhando em firma, eu sempre trabalhei em firma. Longe daí ainda eu queria estar. [...] Se tivesse trabalhando, era melhor, se tivesse trabalhando nem estava aqui, nem conhecia o pessoal hoje, mais já conheço, então não adianta nada. Sair fora da máquina, sair fora e deu. *Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD.*

Nestas narrativas, percebe-se que os informantes tinham a crença de que com o transplante renal poderiam resolver os problemas advindos da doença, e assim retomariam a “normalidade” da vida, como a realização de atividades cotidianas e principalmente sem restrições hídricas e alimentares.

A possibilidade de se concretizar o transplante renal é idealizada como uma crença de ser curado e poder retomar a vida “normal” (QUINTANA; MÜLLER, 2006). Fato que pode estar relacionado com os sujeitos do estudo de Xavier e Santos (2010) imaginarem que se submeter a esse tratamento resolveria decisivamente seu problema de saúde e ao receberem um novo órgão, transcenderiam para um novo viver.

O transplante também esteve em evidência no estudo de Cabral (2009), principalmente no que dizia respeito à idealização do amanhã para os participantes do estudo. Foi apontado que a esperança é um dos fatores motivadores para os pacientes em HD, não desistirem dessa modalidade terapêutica. Ainda afirma que essa esperança no transplante significa uma “porta de salvação”, uma vez que poderia permitir uma recuperação, ou ao menos uma aproximação da maneira de viver que tinham antes do adoecimento, como o retorno as atividades diárias que ficaram limitadas pela DRC e HD, sem restrições, principalmente as relacionadas à alimentação e ingesta hídrica.

A desesperança também fez parte da narrativa dos informantes, por meio de expressões da impossibilidade de realizar o transplante renal e também por não acreditar em uma melhora, exceto por um milagre de Deus, segundo o informante 8.

Sou muito realista, eu com lúpus, estou na fila, mas eu não estou com esperança de que eu vá fazer esse transplante, porque eu já fui chamada sete vezes, e o lúpus dá ativo [...] eu vou levando até... [...] Eu já estou consciente que meu fim vai ser nela (máquina), porque eu não tenho esperança de fazer transplante [...]. Eu digo sete vezes é chance demais [...]. Então eu sei que o meu fim é ali, é nelas até quando Deus quiser, eu só peço que eu tenha veias para ir em frente. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

[...] Porque volta, eu não tenho mais (silêncio). Volta assim de melhorar, não tem. Só tem a piorar, só que Deus faz um milagre, só tem de piorar. Isso aí eu sinto. *Informante 8, 41 anos, dois anos de HD.*

A desesperança de realização do transplante também foi encontrada no estudo de Cabral (2009), em que os sujeitos apresentaram desmotivação e dúvidas em relação à dificuldade e a impossibilidade da efetivação do procedimento, em que o surgimento de sentimentos de incerteza do futuro vem à tona. Também, refere que as pessoas em tratamento por HD, tem dúvidas em relação ao sucesso do transplante, desse modo, sentimentos de insegurança fazem parte deste processo.

Outros problemas de saúde foram relatados pelos participantes do estudo de Cabral (2009), como os cardiovasculares e o diabetes, condições que

comprometeram a efetivação do transplante e, conseqüentemente, diminuíram a esperança, assim como no caso da informante 5, que foi chamada sete vezes para realizar o procedimento, mas por causa do lúpus ativo não pode realizá-lo.

Já o informante 3 teve a oportunidade de realizar o tratamento a partir do transplante renal, mas o recusou visto que ficaria longe do filho que necessitava da sua vigília naquela época.

Eu até queria o transplante, mas eu fiquei com medo, aí parei de ir, desisti. Aí tive um problema com o meu filho, aí mesmo que eu fiquei mais revoltado ainda, então eu não quis fazer para ficar assim. [...] Depois eu desisti (depois de uma briga com o padrasto do filho desisti de fazer o transplante) [...]. Não vou fazer, se eu fizer transplante, não vou poder ficar na volta dele, do guri então vou ficar rondando aqui. Eu desisti de estar indo e vindo (de Porto Alegre) [...]. *Informante 3, 35 anos, oito anos de HD.*

Fato semelhante ao estudo de Reis, Guirardello e Campos (2008) em que a responsabilidade materna de algumas mulheres do estudo fez com que elas adiassem o transplante em consequência da complexidade e dos riscos do procedimento, visto que tinham filhos dependentes.

Apesar de alguns informantes terem mencionado outras perspectivas de futuro, nota-se que o transplante ainda permeia o viver deles, por meio das narrativas de dúvidas em relação ao procedimento e a doação, a dificuldade de conseguir um doador, o medo de realizá-lo e a árdua espera na fila.

Agora é só pela lista, arrumar um doador agora é difícil, de parente no caso assim. [...] O doutor iria me colocar na lista, nem sei se chegou a me colocar, ele disse que iria resolver esses negócios. Eu nem perguntei para ele mais. [...] Geralmente quem está na lista, tem que estar indo a Porto Alegre, indo e vindo, fazendo exames, e eu nunca fui, nunca mandaram eu ir. Até vou perguntar para ele, porque tem essa mulher do aparelho aqui, é muito minha amiga, ela perdeu o marido, e foi por causa de doença, aí ela pensou em doar os rins dele para mim, um rim dele, mais aí os médicos falaram lá que não podia [...]. E ela até me perguntou se tivesse alguém na família ou acontecesse alguma coisa se doasse o rim para mim, se podia ser direto para mim [...]. *Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD.*

Eu nem sei (perspectiva do transplante), eu vou fazer exame não faço, marco para fazer e não vou. Eu tenho medo de fazer exame e não vou, tem vez que a mãe está trabalhando de tarde não pode faltar para ir comigo [...]. Mais o doutor Z. disse que vão fazer transplante aqui [...], aí dá para entrar na fila. [...] É eu falei dela (havia contado anteriormente à mestrande que a mãe doaria o rim), mais eu tenho pena da mãe, a mãe tem muita coisa, ela já está cheia de problema. Eu não quero, eu vou entrar para fila depois quando fizerem aqui, eu entro para fila. Eu espero (risadas), tenho que fazer, ou bater as botas (risadas). *Informante 2, 25 anos, sete anos de HD.*

Daí me disseram, não, vais ter que tirar teu rim, aí de início eu tiraria ele e faria o transplante assim que desse. Aí depois me apareceu essa, não, é um tumor, vais ter que esperar três anos para poder entrar na fila. [...] Um irmão meu diz que doa, mas se não der, aí tem que esperar outro, se espera, o importante é colocar. [...] Que nem tem outros conhecidos que fazem em

outros lugares a hemodiálise, de Arroio Grande, que se a gente fala em transplante eles dizem que é o bicho, não eu morro fazendo hemodiálise e não faço transplante, “mais por que fulano?” “Está louco ser cortado, ser operado” [...]. Eu já fiz duas, e as duas foram para tirar, não foram nem para tentar colocar um, se eu já fui cortado duas vezes para tirar, eu quero ser cortado mais uma vez para colocar. *Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD.*

Estou na fila do transplante também. [...] Seria o meu irmão, o meu filho eu nem digo por que, eu já estou nessa. Mais o meu irmão nunca me ofereceu, também eu nunca pedi, ai estamos na luta [...]. *Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD.*

A expectativa pelo transplante promove um brilho na vida das pessoas que o esperam, entretanto gera dúvida e certo receio em relação ao que poderá acontecer posteriormente ao recebimento do enxerto (XAVIER; SANTOS, 2010).

Sair de uma terapêutica dialítica e optar pelo transplante, em alguns casos, é uma difícil escolha, envolta por temores e dúvidas. Além do que, a seleção do doador é permeada por aspectos médicos, psicológicos e familiares, uma vez que as pessoas podem considerar mais favorável receber um rim de um doador vivo, mas preferem entrar para a lista de espera por um doador cadáver, com o intuito de não prejudicar seus familiares ou sacrificá-los (QUINTANA; MÜLLER, 2006).

Diante dos achados deste estudo, percebe-se que o viver dos adultos jovens com DRC em tratamento por HD, é permeado por singularidades, as quais estão envolvidas com os aspectos culturais que eles moldaram nas suas vidas. Langdon e Wiik (2010) afirmam que todas as pessoas são sujeitos da cultura, experimentada de múltiplos modos, inclusive no adoecimento e na busca pela terapêutica.

Diante deste cenário, nota-se que é de extrema importância que os profissionais da saúde, dentre os quais os enfermeiros, reflitam sobre sua prática profissional, pautada na autoridade de decidir o que as pessoas devem fazer, além de aceitar e sujeitarem-se ao conhecimento biomédico (HECK, 2000). Nesse modelo, em que o profissional prioriza e é dependente de atos e instrumentos tecnológicos, o cuidado em saúde, certamente será menos personalizado e humano (LEININGER, 1985). Nesse sentido, faz-se necessário o escutar e o aprender com os informantes, rompendo-se o paradigma de apenas impor condutas (LEININGER, 2002).

7 Considerações finais

Os adultos jovens deste estudo teceram a sua história com a DRC e o tratamento hemodialítico, uma vez que as narrativas mostraram que cada um vivenciou esse processo de modo singular, apesar de algumas semelhanças, que podem ter sido evidenciadas por estarem em um momento histórico parecido, pela idade e condição de saúde ou doença.

A influência da cultura do adulto jovem promove a elaboração de alguns mecanismos para ajudar a enfrentar a doença. Por outro lado à cultura da sociedade ainda não está preparada para incluir os doentes crônicos, dependentes de um tratamento contínuo, como a HD no meio social, uma vez que ficou explícito que os informantes não conseguem manter vínculos empregatícios ou sequer arrumar um companheiro (a). Nesse sentido, cultiva-se a cultura da exclusão das pessoas consideradas “improdutivas” para um mundo que exige cada vez mais a produção e a perfeição.

Alguns pressupostos foram confirmados, como a vida do adulto jovem antes da DRC estar intimamente relacionada com as expectativas sociais, notando-se que o trabalho representava um aspecto de destaque, embora os estudos e a constituição da família também tenham sido mencionados. Além do mais, eles possivelmente não atingiram alguns objetivos desta fase da vida, sobretudo pelo adoecimento.

A trajetória dos informantes com a doença iniciou com as primeiras manifestações corporais de desordem, o que exigiu a procura pelos sistemas de cuidado a saúde, popular inicialmente por alguns e o profissional pela maioria, a fim de identificar o que os perturbava. Ressalta-se que independente do percurso de cada um, todos seguiram para o mesmo caminho: o diagnóstico da DRC, que causou impacto nas suas vidas, em que expressões de raiva, revolta, depressão, aceitação ou conformação e o medo da morte passaram a existir

sobretudo pela necessidade de uma terapia de substituição da função renal, ou seja, a HD.

A DRC em sua fase final, não permite que a pessoa expresse seu desejo de realizar ou não o tratamento, desse modo ele é imposto para que a vida seja mantida. Diante à dimensão do problema, os informantes sentiam vontade de desistir, mas a luta pela sobrevivência preponderou, em especial, quando se lembravam dos membros da família.

Nesse contexto, foram atribuídos ao tratamento por HD diversos significados. Ao mesmo tempo em que ele mantinha a vida por substituir a função do órgão doente, ele tinha seu lado negativo, pela rotina cansativa e perda da liberdade.

O depender da máquina para sobreviver gerou uma dualidade de sentimentos, relacionado ao simbolismo da vida, mas também da crueldade e agressividade. Enquanto a fístula se destacou por marcar para a sociedade que os informantes eram diferentes, também sendo sinônimo de preconceito e constrangimento para alguns adultos jovens. Desta maneira, o que restava era tentar escondê-la, já que também era necessária para a efetivação do tratamento.

Um achado importante, se não intrigante foi o fato das orientações ditadas pelos profissionais da saúde ser seguidas em parte ou não, principalmente, no que tangia aos aspectos alimentares e hídricos. Os informantes referiam não conseguir controlar suas vontades e que as consequências adversas de ingerirem determinados alimentos valiam a pena, pelo prazer que isso ocasionava. Essa dificuldade em seguir a dieta prescrita, pode estar relacionada com a construção cultural em relação à alimentação que as pessoas moldam no decorrer da vida.

As limitações relacionadas ao âmbito físico também foram destacadas, uma vez que atrapalhavam as relações sociais dos adultos jovens, que se sentiam inúteis e desvalorizados. Destarte, as fontes de apoio surgiam, sendo essenciais no enfrentamento das adversidades advindas do adoecimento, as quais englobavam os aspectos psicológicos, físicos e sociais.

A família foi evidenciada como a maior fonte de apoio, embora outras pessoas como vizinhos, amigos e até pessoas desconhecidas tenham sido mencionadas, sendo consideradas fundamentais no momento em que mais precisaram. Os profissionais da saúde também foram lembrados, em especial, as “gurias”, técnicas de enfermagem que estavam sempre do lado deles durante as sessões de HD, configurando uma importante fonte de ajuda no serviço. A fé em um ser superior,

também foi referida como relevante no enfrentamento da doença. Neste ínterim, percebe-se que outro pressuposto foi confirmado.

Para o futuro alguns desejavam tranquilidade, menos problemas advindos da doença e do tratamento, veias suficientes, viver mais, preferiam esperar para ver o que iria acontecer e até mesmo apresentaram certa desesperança. Enquanto outros tinham um único objetivo: o transplante renal, na esperança de reconquistarem sua vida anterior ao processo de adoecimento, ou ao menos se aproximarem de uma “normalidade”.

Diante de todas estas considerações questiona-se: Será que é válido partir do princípio que os sujeitos têm que seguir as orientações impostas pelos profissionais da saúde, já que eles seguramente querem o melhor para a saúde das pessoas? Ou há necessidade de conhecer sua história de vida, as influências de diversos aspectos que foram construídos ao longo da sua trajetória expressados por suas práticas no processo saúde-doença, por meio de uma interação dialógica em que todos os conhecimentos são valorizados e inseridos no processo do cuidado?

Atentar para os aspectos culturais que permearam a vida das pessoas e trabalhar em cima deles, não seria uma estratégia para que a doença e o tratamento fosse melhor enfrentado? Parte-se desse pressuposto por meio dos achados deste estudo, pois nota-se que os informantes estavam emaranhados a sua cultura.

Pensa-se que a valorização e inserção do conhecimento informal e do modo de viver que as pessoas constroem ao longo da vida, necessitam ser incluídos e reconhecidos como de grande relevância no processo de cuidado, visando aproximar as ações de saúde da realidade vivenciada pelas pessoas atendidas.

Ao mesmo tempo, que se tem uma limitação do estudo pelo fato dos adultos jovens ter negado ou dificultado a realização das entrevistas no domicílio, para que seu cotidiano pudesse ser observado efetivamente. Acredita-se que esta situação possa ser um resultado importante: uma vez que os informantes consideravam o cenário da doença, prioritariamente o serviço de nefrologia. Sendo assim, a mestranda no domicílio poderia representar a instituição e, possivelmente, romperia com a barreira que separa a vida “sem” e “com” a doença para alguns informantes, em que muitas situações poderiam ser reveladas, com essa invasão de privacidade.

Sugere-se que outras pesquisas com adultos jovens nesta condição de adoecimento sejam realizadas, com o intuito de desvendar o que ocorre, especialmente, no cenário domiciliar destes sujeitos. Para tanto, acredita-se que há

necessidade de um acompanhamento por um longo período de tempo, que as práticas de saúde mencionadas, sejam observadas no ato de sua realização e que assim possam ser construídas, e ou repadronizadas outras com o intuito de promover a saúde desse grupo, sendo imprescindível a inclusão de todos os envolvidos neste processo, nas decisões.

Pontua-se que facilidades, dificuldades e sentimentos permearam o desenvolvimento deste estudo. Como facilidade, destaca-se a interrelação com os informantes e a equipe de saúde, pessoas que acolheram a mestrandia com respeito e carinho. A principal dificuldade encontrada foi à imparcialidade durante a coleta de dados, uma vez que em alguns momentos sentia-se a necessidade de dialogar, acolher e confortar o informante, todavia o método não permitia. Em relação aos sentimentos, o de aprender a valorizar a vida se sobressai, diante as experiências narradas e a luta por sua manutenção.

Referências

- ALVES, P. C. A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas. **Cad. Saúde Públ**, v.9, n.3, p.263-271, 1993.
- ANDRADE, C. Transição para a idade adulta: Das condições sociais às implicações psicológicas. **Análise Psicológica**, v.2, n.28, p.255-67, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/aps/v28n2/v28n2a02.pdf>>. Acesso em: 28 set. 2013.
- ARAUJO, E. S.; PEREIRA, L. L.; ANJOS, M. F. Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: a aceitação como fator decisório. **Acta Paul Enferm**, v.22, n(Especial-Nefrologia), p.509-514, 2009.
- AZEVEDO, R. C. S.; RAMOS, F. R. S. Modos de conhecer e intervir: a constituição do corpo no cuidado de enfermagem no hospital. **Texto Contexto Enferm**, v.15, n.Esp, p.55-63, 2006.
- BACKES, M. T. S.; ROSA, L. M.; FERNANDES, G. C. M.; BECKER, S. G.; MEIRELLES, B. H. S.; SANTOS, S. M. A. Conceitos de saúde e doença ao longo da história sob o olhar epidemiológico e antropológico. **Rev. enferm. UERJ**, v.17, n.1, p.111-117, 2009.
- BAGGIO, M. A.; MONTICELLI, M.; ERDMANN, A. L. Cuidando de si, do outro e “do nós” na perspectiva da complexidade. **Rev Bras Enferm**, v.62, n.4, p.627-31, 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n4/23.pdf>> Acesso em: 11 dez. 2013.
- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Rev. SBPH**, v.10 n.1, p. 9-24, 2007. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v10n1/v10n1a03.pdf>> Acesso em: 12 out. 2013.
- BARBOSA, G. S.; VALADARES, G. V. Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em enfermagem. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v.13, n.1, p.17-23, 2009.
- BASTOS, M. G.; CARMO, W. B.; ABRITA, R. R.; ALMEIDA, E. C.; MAFRA, D.; COSTA, D. M. N.; GONÇALVES, J. A.; OLIVEIRA, L. A.; SANTOS, F. R.; PAULA, R. B. Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções. **J Bras Nefrol**, v.26, n.4, p.202-215, 2004.
- BASTOS, R. M. R.; BASTOS, M. G.; RIBEIRO, L. C.; BASTOS, R. V.; TEIXEIRA M. T. B. Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3, 4 e 5 em adultos. **Rev Assoc Med Bra**, v.55, n.1, p.40-44, 2009.
- BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Rev Assoc Med Bras**, v.56, n.2, p.248-253, 2010.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **J Bras Nefrol**, v.33, n.1, p.93-108, 2011.

BELLATO, R.; CARVALHO, E. C. O jogo existencial e a ritualização da morte. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.13, n.1, p.99-104, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a16.pdf>> Acesso em: 16 out. 2013.

BRANCO, J. M. A.; LISBOA, M. T. L. Adesão de clientes renais crônicos ao tratamento hemodialítico: estratégias de enfermagem. **Rev. enferm. UERJ**, v.18, n.4, p. 578-83, 2010.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/Resolucao_196_de_10_10_1996.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 1168/GM** em 15 de junho de 2004. Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm> Acesso em: 07 out. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 56p. Disponível em: http://www.prosaude.org/publicacoes/diversos/cad_AB_CRONICAS.pdf. Acesso em: 09. nov. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 148p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS), 2012. Disponível em: <<http://sia.datasus.gov.br/principal/index.php>> Acesso em: 15 mai. 2013.

BUENO, F. S. **Minidicionário da língua portuguesa**. São Paulo: FTD, 1996. 703p.

BUDÓ, M. L. D.; SAUPE R. Modos de cuidar em comunidades rurais: a cultura permeando o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v.14, n.2, p. 177-85, 2005.

BURILLE, A.; ZILLMER, J. G. V.; SWAROWSKY, G. E.; SCHWARTZ, E.; MUNIZ, R. M.; SANTOS, B. P.; LEAL, D. L. Os vínculos apoiadores como estratégia das famílias para lidar com a doença renal crônica e o tratamento. **Rev enferm UFPE on line**, v.4, n.1, p.106-11, 2010. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/534>> Acesso em: 20 out. 2013.

CABRAL, H. F. Idealizar o amanhã: vivendo entre a esperança e a desesperança num transplante renal. **CuidArte enfermagem**, v.3, n.2, p.113-19, 2009. Disponível em:

<<http://www.fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/ed05enfpsite.pdf>> Acesso em: 23 out. 2013.

CABRAL, L. C.; TRINDADE, F. R.; BRANCO, F. M. F. C.; BALDOINO, L. S.; LAGO, M. L. R. S.; CAMPÊLO, E. A percepção dos pacientes hemodialíticos frente à fístula arteriovenosa. **R. Interd**, v.6, n.2, p.15-25, 2013. Disponível em:

<http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/43/pdf_44> Acesso em: 22 out. 2013.

CALAIS, S. L.; ANDRADE, L. M. B.; LIPP, M. E. N. Diferenças de Sexo e Escolaridade na Manifestação de Stress em Adultos Jovens. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.16, n.2, p.257-263, 2003.

CAMARANO, A. A. Considerações finais: transição para a vida adulta ou vida adulta em transição? In: CAMARANO, A. A. (Org.) **Transição para a vida adulta ou vida adulta em transição**. Rio de Janeiro: IPEA, 2006. p.319-330.

CAMARANO, A. A.; MELLO, J. L.; KANSO, S. Do nascimento à morte: principais transições. In: CAMARANO, A. A. (Org.) **Transição para a vida adulta ou vida adulta em transição**. Rio de Janeiro: IPEA, 2006. p.31-60.

CAMARANO, A. A.; MELLO, J. L. Introdução. In: CAMARANO, A. A. (Org.) **Transição para a vida adulta ou vida adulta em transição**. Rio de Janeiro: IPEA, 2006. p.13-28.

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

CANESQUI, A. M. Comentários sobre os estudos antropológicos da alimentação. In: CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. **Antropologia e nutrição: um diálogo possível**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. p.23-48. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd10_01.pdf> Acesso em: 18 out. 2013.

CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. Uma introdução à reflexão sobre a abordagem sociocultural da alimentação. CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. **Antropologia e nutrição: um diálogo possível**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005, p.9-22. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd10_01.pdf> Acesso em: 18 out. 2013.

CARDOSO, T.; FONSECA, T.; COSTA, M. Acidente vascular cerebral no adulto jovem. **Acta Médica Portuguesa**, v.16, p.239-44, 2003.

CARNEIRO, H. S. Comida e sociedade: significados sociais na história da alimentação. **História: Questões & Debates**, v.42, n.0, p.71-80, 2005. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/historia/article/viewFile/4640/3800..>> Acesso em: 18 out. 2013.

CARVALHO, G. M. C.; LIMA, F. E. T.; BARBOSA, I. V.; MELO, E. M. Estudos brasileiros sobre nefrologia nas teses e dissertações de enfermagem. **Rev Bras Enferm**, v.63, n.6, p. 1052-5, 2010.

CARVALHO, M. F.; MOREIRA, M. R. C.; NUNES, C. M. Estágios do pesar nos discursos de jovens em tratamento renal substitutivo. **Rev. enferm. UERJ**, v.20, n.2, p.203-8, 2012. Disponível em: < <http://www.facenf.uerj.br/v20n2/v20n2a11.pdf>> Acesso em: 14 out. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. **Resolução COFEN 311/2007**. Disponível em: <<http://www.portalfcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7323§ionID=37>>. Acesso em: 26 fev. 2013.

CORDEIRO, J. A. B. L.; BRASIL, V. V.; SILVA, A. M. T. C.; OLIVEIRA, L. M. A. C.; ZATTA, L. T.; SILVA, A. C. C. M. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. **Rev. Eletr. Enf**, v.11, n.4, p.785-793, 2009.

CORITSIDIS, G. N.; LINDEN, E.; STERN, A. S. The role of the primary care physician in managing early stages of chronic kidney disease. **Postgrad Med**, v.123, n.5, p.177-185, 2011.

COSTA, P. B.; VASCONCELOS, K. F. S.; TASSITANO, R. M. Qualidade de vida: pacientes com insuficiência renal crônica no município de Caruaru, PE. **Fisioter. Mov**, v.23, n.3, p.461-471, 2010.

COSTANTINI, L.; BEANLANDS, H.; MCCAY, E.; CATTRAN, D.; HLADUNEWICH, M.; FRANCIS, D. The self-management experience of people with mild to moderate Chronic Kidney Disease. **Nephrology Nursing Journal**, v.35, n.2, p.147-155, 2008.

COUTO, M. T.; PINHEIRO, T. F.; VALENÇA, O.; MACHIN, R.; SILVA, G. S. N.; GOMES, R.; SCHRAIBER, L. B.; FIGUEIREDO, W. S. O homem na atenção primária à saúde: discutindo (in)visibilidade a partir da perspectiva de gênero. **Interface - Comunic., Saude, Educ**, v.14, n.33, p.257-70, 2010. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n33/a03v14n33.pdf>> Acesso em: 03 out. 2013.

DANTAS, J. B.; MOURA, M. T. C. Depressão: mal da humanidade? Possíveis relações entre depressão, saber “psi” e modos contemporâneos de subjetivação. **Mnemosine**, v.7, n.1, p.79-97, 2011. Disponível em: < http://www.mnemosine.com.br/ojs/index.php/mnemosine/article/view/215/pdf_200> Acesso em: 16 out. 2013.

DEBERT, G. G. A dissolução da vida adulta e a juventude como valor. **Horizontes Antropológicos**, v.16, n. 34, p. 49-70, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ha/v16n34/03.pdf>> Acesso em: 30 set. 2013.

DIAS, M. S. A.; ARAUJO, T. L.; BARROSO, M. G. T. Desenvolvendo o cuidado proposto por Leininger com uma pessoa em terapia dialítica. **Rev Esc Enferm USP**, v.35, n.4, p.354-360, 2001.

DYNIEWICZ, A. M.; ZANELLA, E.; KOBUS, L. S. G. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.6, n.2, p.199-212, 2004.

FAVA, S. M. C. L.; NUNES, Z. B.; GONÇALVES, M. F. C.; NOGUEIRA, M. S. Educação em saúde e adesão ao tratamento na perspectiva histórico cultural. **Sau. & Transf. Soc.**, v.2, n.1, p.81-87, 2011.

FERREIRA, R. C.; SILVA FILHO, C. R. A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. **J Bras Nefrol**, v.33, n.2, p.129-35, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v33n2/a03v33n2.pdf>> Acesso em: 04 out. 2013.

FURTADO, A. M.; PENNAFORT, V. P. S.; FERNANDES, M. C.; SILVA, L. M. S. Trabalho em saúde: o modo de agir da enfermagem dialítica. **Rev enferm UFPE on line**, v.4, n.1, p. 410-15, 2010.

GANCHO, C. V. Como analisar narrativas. São Paulo: Editora Ática, 2004. 70p.

GEERTZ, C. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989. 224p.

GEERTZ, C. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1997. 366p.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F.; ARAÚJO, F. C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cad. Saúde Pública**, v.23, n.3, p.565-74, 2007.

GRICIO, T. C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M. L. Percepções e conhecimentos de pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador. **Rev. Eletr. Enf**, v.11, n.4, p.884-93, 2009. Disponível em: <https://deploy.extras.ufg.br/projetos/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a14.pdf> Acesso em: 17 out. 2013.

HECK, R. M. **Contexto sociocultural dos suicídios de colonos alemães: um estudo interdisciplinar para a enfermagem**. 2000. 297p. Tese [Doutorado em Enfermagem]-Programa de Pós-graduação da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 408p.

HILÁRIO, E. A. P.; REINALDO, A. M. S. A apropriação e a reprodução do discurso médico por paciente com insuficiência renal crônica. **R Enferm UERJ**, v.15, n.4, p.544-548, 2007.

HORTENSE, F. T. P.; CARMAGANI, M. I.S.; BREÊTAS, A. C. P. O significado do tabagismo no contexto do câncer de laringe. **Rev Bras Enferm**, v.61, n.1, p. 24-30,

2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n1/04.pdf>> Acesso em: 02 out. 2013.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista Narrativa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis (RJ): Editora Vozes, 2008. p.90-113.

KOEPPE G. B. O.; ARAÚJO S. T. C. Comunicação como temática de pesquisa na Nefrologia: subsídio para o cuidado de enfermagem. **Acta Paul Enferm**, v.22, n.(Especial-Nefrologia), p. 558-63, 2009.

KRESPI, M. R.; BONE, M.; AHMAD, R.; WORTHINGTON, B.; SALMON, P. Hemodialysis Patients' Evaluation of Their Lives. **Türk Psikiyatri Dergisi**, v.19, n.4, p.365-372, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19110978>> Acesso em: 14 nov. 2012.

KUSUMOTO, L.; MARQUES, S.; HAAS, V. J.; RODRIGUES, R. A. P. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. **Acta Paul Enferm**, v.21, n(especial), p.152-159, 2008.

LANGDON, E. J. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. **Rev Bras Enferm**, v.62, n.2, p.323-6, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n2/a25v62n2.pdf>> Acesso em: 15 out. 2013.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.18, n.3, p. 173-181, 2010.

LATA, A. G. B.; ALBUQUERQUE, J. G.; CARVALHO, L. A. S. B. P.; LIRA, A. L. B. C. Diagnósticos de enfermagem em adultos em tratamento de hemodiálise. **Acta Paul Enferm**, v.21, nº especial, p.160-163, 2008.

LEININGER, M. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universalidade. In: **Anais do I Simpósio Brasileiro de teorias da Enfermagem**. Florianópolis: UFSC, mai.1985. p.255-276.

LEININGER, M. Becoming aware of types of health practitioners and cultural imposition. **Journal of Transcultural Nursing**, v.2, n.2, p.32-9, 1991.

LEININGER, M. **Culture care diversity & universality: a theory of nursing**. New York (US): National League for Nursing Press, 1991. 419p.

LEININGER, M. Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. **Journal of Transcultural Nursing**, v.13, n.3, p.189-92, jul. 2002. Disponível em: <<http://tcn.sagepub.com/cgi/reprint/13/3/189>> Acesso em: 10 abr. 2013.

LEININGER, M. Theoretical questions and concerns: response from the theory of culture care diversity and universality perspective. **Nursing Science**

Quartely, v.20, n.1, p.9-13, 2007.

LIRA, G. V.; NATIONS, M. K.; CATRIB, A. M. F. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? **Texto Contexto Enferm**, v.13, n.1, p. 147-155, 2004.

LOBATO, C. R. P. S. O Significado do Trabalho para o Adulto Jovem no Mundo do Provisório. **Revista de Psicologia da UnC**, v.1, n.2, p.44-53, 2004.

LUGON, J. R.; STROGOFF, J. P.; WARRAK, E. A. Hemodiálise. In: RIELLA, K. C. **Princípios de Nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 4.ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan, 2003. p.869-907.

MACHADO, L. R. C.; CAR, M. R. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. **Rev Esc Enferm USP**, v.37, n.3, p. 27-35, 2003. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n3/04>> Acesso em: 02 out. 2013.

MADEIRO, A. C.; MACHADO, P. D. L. C.; BONFIM, I. M.; BRAQUEAIS, A. R.; LIMA, F. E. T. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paul Enferm**, v.23, n.4, p.546-551, 2010.

MALHEIRO, O. P.; ARRUDA, S. D. Percepções dos indivíduos com insuficiência renal crônica sobre qualidade de vida. **Enfermería Global**, v.11, n.4, p. 276-294, 2012.

MANIVA, S. J. C. F.; FREITAS, C. H. A. O paciente em hemodiálise: autocuidado com a fístula arteriovenosa. **Rev. Rene**, v.11, n.1, p.152-60, 2010. Disponível em: < <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/358/pdf>> Acesso em: 20 out. 2013.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnica de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração análise e interpretação de dados**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2009. 278p.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010. 315p.

MATTOS M.; MARUYAMA, S. A. T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Rev Gaúcha Enferm**, v.31, n.3, p.428-434, 2010.

MEIRELES, V. C.; GOES, H. L. F.; DIAS, T. A. Vivências do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.3, n.2, p.169-178, 2004.

MENDES, G. C.; DEMCZUK, P. G. A cultura gaúcha como produto turístico: um estudo sobre o município de Irati-PR, Brasil. **Pasos, Revista de Turismo y Patrimonio Cultural**, v.10, n.5, p.553-63, 2012. Disponível em: < http://www.pasosonline.org/Publicados/10512/PS0512_completo_reducido.pdf#page=125> Acesso em: 19 out. 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010. 407p.

MODESTO, A. P. A teoria cultural do cuidado e o idoso renal crônico. **UNIBRASIL Cadernos da Escola de Saúde Enfermagem**, n.1, p. 1-12, 2008. Disponível em: <<http://apps.unibrasil.com.br/revista/index.php/saude/article/viewFile/73/66>> Acesso em: 30 set. 2013.

MOLZAHN, A. E.; BRUCE, A.; SHEILDS, L. Learning from stories of people with Chronic Kidney Disease. **Nephrology Nursing Journal**, v.35, n.1, p. 13-20, 2008.

MONTANARI, M.; LIMA, M. F. F. Comida como cultura. **Revista de Ciências Sociais**, v.40, n.1, p.107-111, 2009. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/ri/bitstream/riufc/747/1/2009_art_M.Montanari.pdf> Acesso em: 18 out. 2013.

MUNIZ, R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-07072008-111311/pt-br.php>> Acesso em: 15 out. 2013.

MUNIZ, R. M.; ZAGO, F. M. M. A perspectiva cultural no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico. **Cienc Cuid Saude**, v.8 (suplem), p.23-30, 2009.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. **Am J Kidney Dis**, v.39, n.(suppl 1), p.1-266, 2002. Disponível em: <http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/pdf/ckd_evaluation_classification_stratification.pdf> Acesso em: 23.02.2012.

NAZARIO, R. C. P.; TURATO, E. R. Fantasias sobre gravidez e maternidade relatadas por mulheres adultas férteis em hemodiálise, sudeste do Brasil: um estudo clínico-qualitativo. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.15, n.1, p.55-61, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/pt_v15n1a09.pdf> Acesso em: 02. Out. 2013.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface _ Comunic, Saúde, Educ**, v.6, n.10, p.63-74, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v6n10/06.pdf>> Acesso em: 12 out. 2013.

OLIVEIRA, T. L.; MENDONÇA, J. M. G.; SENA, R. R. Insuficiência renal crônica e gestação: desejos e possibilidades. **REME – Rev. Min. Enferm**, v.11, n.3, p.258-64, 2007. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c0e3ddc06dab.pdf> Acesso em: 01 out. 2013.

OLIVEIRA, P. M.; SOARES, D. A. Percepções dos indivíduos com insuficiência renal crônica sobre qualidade de vida. **Enfermería Global**, v.11, n.4, p.276-94, 2012.

Disponível em:

<<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.11.4.134211/139001>> Acesso em: 18 out. 2013.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento Humano**. 8. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 888p.

PENA, P. F. A.; JÚNIOR, A. G. S.; OLIVEIRA, P. T. R.; MOREIRA, G. A. R.; LIBÓRIO, A. B. Cuidado ao paciente com doença renal crônica no nível primário: pensando a integralidade e o matriciamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n.11, p.3135-44, 2012.

PENNAFORT, V. P. S. **Crianças e adolescentes em tratamento dialítico: aproximações com o cuidado cultural da enfermagem**. 2010, 138 f. Dissertação (Curso de Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Saúde) - Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2010.

PENNAFORT, V. P. S.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, v.46, n.5, p. 1057-65, 2012.

PEREIRA, L. C.; CHANG, J.; FADIL-ROMÃO, M. A.; ABENSUR, H.; ARAÚJO, M. R. T.; NORONHA, I. L.; CAMPAGNARI, J. C.; ROMÃO JÚNIOR, J. E. Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. **J Bras Nefrol**, v.25, n.1, p.10-6, 2003. Disponível em:

<http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=418> Acesso em: 17 out. 2013.

PEREIRA, L. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enferm**, v.14, n.4, p. 689-95, 2009.

PIETROVSKI, V.; DALL'AGNOL, C. M. D. Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço? **Rev Bras Enferm**, v.59, n.5, p.630-635, 2006.

PIRES D. A enfermagem enquanto disciplina, profissão e trabalho. **Rev Bras Enferm**, v.62, n.5, p. 739-44, 2009.

PREFEITURA DE PELOTAS. Dados gerais. Disponível em:

<<http://www.pelotas.rs.gov.br/cidade/dados-gerais.php>> Acesso em: 27 fev. 2013.

PRESTES, F. C.; BECK, C. L. C.; TAVARES, J. P.; SILVA, R. M.; CORDENUZZI, O. C. P.; BURG, G.; PROCHNOW, A. Percepção dos trabalhadores de enfermagem sobre a dinâmica do trabalho e os pacientes em um serviço de hemodiálise. **Texto Contexto Enferm**, v.20, n.1, p.25-32, 2011.

QUEIROZ, M. V.; DANTAS, M. C. Q.; RAMOS, I. C.; JORGE, M. S. B. Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. **Texto Contexto Enferm**, v.17, n.1, p.55-63, 2008.

QUINTANA, A. M.; MÜLLER, A. C. Da saúde à doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, v.24, n.44, p.73-80, 2006. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/index.php/pa?dd1=140&dd99=view>> Acesso em: 17 out. 2013.

RAMOS, I. C.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Rev Bras Enferm**, v.61, n.2, p.193-200, 2008.

RAMOS, I. C.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B.; SANTOS, M. L. O. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Sci. Health Sci**, v. 30, n. 1, p. 73-79, 2008.

REIS, C. K.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. G. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Rev Bras Enferm**, v.61, n.3, p.336-41, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a10v61n3.pdf>> Acesso em: 04 out. 2013.

REMBOLD, S. M.; SANTOS, D. L. S.; VIEIRA, G. B.; BARROS, M. S.; LUGON, J. R. Perfil do doente renal crônico no ambulatório multidisciplinar de um hospital universitário. **Acta Paul Enferm**, v.22, n(Especial-Nefrologia), p.501-504, 2009.

RIELLA M. C.; PECOISTS-FILHO, R. Insuficiência renal crônica: fisiopatologia da uremia. In: Riella MC. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 4ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan, 2003. p.661-690.

ROEHRS H, LENARDT MH, MAFTUM MA. Práticas culturais familiares e o uso de drogas psicoativas pelos adolescentes: reflexão teórica. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v.12, n.2, p. 353-7, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n2/v12n2a24.pdf>> Acesso em: 02 out. 2013.

ROTOLI, A.; COCCO, M. Doença e cultura: suas relações no processo de adoecer. **Revista de Enfermagem Frederico Westphalen**, v.2, n.2/n.3, p. 1-22, 2006. Disponível em: <<http://revistas.fw.uri.br/index.php/revistadeenfermagem/article/view/1013/1487>> Acesso em: 12 out. 2013.

SANTOS, B. E.; ANTUNES, D. D. Vida adulta, processos motivacionais e diversidade. **Educação**, v.61, p.149-164, 2007.

SANTOS, I.; ROCHA, R. P. F.; BERARDINELLI, L. M. M. Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. **Esc Anna Nery**, v.15, n.1, p.31-38, 2011.

SARTI, C. Corpo e doença no trânsito de saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais, RBCS**, v.25, n.74, p. 77-91, 2010.

SCHIPPER, K.; ABMA, T. A. Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. **Nephrol Dial Transplant**,

v.26, n.10, p.3189-3195, 2011. Disponível em:

<<http://ndt.oxfordjournals.org/content/26/10/3189/T1.expansion.html>> Acesso em: 14 nov. 2012.

SCHWARTZ, E.; MUNIZ, R. M.; BURILLE, A.; ZILLMER, J. G. V.; SILVA, D. A.; FEIJÓ, A. M.; BUENO, M. E. N. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **REME - Rev. Min. Enferm**, v.13, n2, p.193-201, 2009.

SESSO, R. C. C.; LOPES, A. A.; THOMÉ, F. S.; LUGON, J. R.; WATANABE, Y.; SANTOS, D. R. Diálise Crônica no Brasil - Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2011. **J Bras Nefrol**, v.34, n.3, p. 272-277, 2012.

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.10, n.3, p.423-432, 2002.

SILVA, G.L. D. F.; THOMÉ, E. G. R. Complicações do procedimento hemodialítico em pacientes com insuficiência renal aguda: intervenções de enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**, v.30, n.1, p.33-9, 2009.

SILVA, J. K.; PRADO, S. D.; CARVALHO, M. C. V. S.; ORNELAS, T. F. S.; OLIVEIRA, P. F. Alimentação e cultura como campo científico no Brasil. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v.20, n.2, p.413-42, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v20n2/a05v20n2.pdf>> Acesso em: 18 out. 2013.

SILVA, A. S.; SILVEIRA, R. S.; FERNANDES, G. F. M.; LUNARDI, V. L.; BACKES, V. M. S. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev Bras Enferm**, v.64, n.5, p.839-44, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a06v64n5.pdf>> Acesso em: 13. out. 2013.

SILVEIRA, P. G.; WAGNER, A. Ninho cheio: a permanência do adulto jovem em sua família de origem. **Estudos de Psicologia**, v.23, n.4, p.441-453, 2006.

SIQUEIRA K. M.; BARBOSA, M. A.; BRASIL, V. V.; OLIVEIRA, L. M. C.; ANDRAUS, L. M. S. Crenças populares referentes à saúde: apropriação de saberes sócio-culturais. **Texto Contexto Enferm**, v.15, n.1, p. 68-73, 2006.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G.; HINKLE, J. L.; CHEEVER, K. H. Brunner & Suddarth: **Tratado de enfermagem médico-cirúrgico**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

SOUZA, J. R.; ZAGONEL, I. P. S.; MAFTUM, M. A. O cuidado de enfermagem ao idoso: uma reflexão segundo a Teoria Transcultural de Leininger. **Rev. RENE**, v.8, n.3, p.117-25, 2007.

TEIXEIRA, M. L. O.; FERREIRA, M. A. Cuidado compartilhado: uma perspectiva de cuidar do idoso fundamentada na educação em saúde. **Texto Contexto Enferm**, v.18, n.4, p.750-8, 2009.

THOMÉ, E. G. R.; MEYER, D. E. E. Mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica: uma abordagem cultural. **Texto Contexto Enferm**, v.20, n.3, p.503-11, 2011.

TRAVAGIM, D. S. A.; KUSUMOTA, L. Atuação do enfermeiro na prevenção e progressão da doença renal crônica. **Rev. enferm. UERJ**, v.17, n.3, p.388-93, 2009. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v17n3/v17n3a16.pdf>> Acesso em: 14 out. 2013.

VÉLEZ, E.; RAMASCO, M. Meaning of illness and illness representations, crucial factors to integral care. **EDTNA ERCA Journal**, v.32, n.2, p.81-85, 2006.

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v.13, n.1, p.74-83, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a11.pdf>> Acesso em: 18 out. 2013.

XAVIER, B. L. S.; SANTOS, I. Expectativas do cliente em hemodiálise sobre o transplante renal – estudo sociopoético. **R. pesq.: cuid. fundam. online**, v.2, n.4, p.1441-49, 2010. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1277/pdf_219> Acesso em: 23 out. 2013

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm**, v.31, n.2, p. 335-42, 2010.

ZILLMER, J. G. V.; SCHWARTZ, E.; MUNIZ, R. M. O olhar da enfermagem sobre as práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer. **Rev Esc Enferm USP**, v.46, n.6, p. 1371-8, 2012.

Apêndices

Apêndice A – Ofício a coordenação do Serviço de Nefrologia do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas

Ofício a coordenação do Serviço de Nefrologia do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas

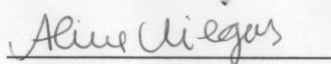
Prezado(a) Coordenador(a)

Solicitamos a V. Sr.(a) a autorização para realizar o estudo com adultos jovens com doença renal crônica, em terapia hemodialítica na referida instituição. O estudo intitulado **"A experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em hemodiálise: uma perspectiva cultural"** objetiva compreender a experiência da doença renal crônica e da hemodiálise para o adulto jovem, por meio da descrição do processo de adoecer e do conhecimento do cotidiano destas pessoas.

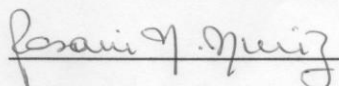
Se autorizado, os dados serão coletados no primeiro semestre de 2013, no serviço de nefrologia, e no domicílio dos sujeitos, de acordo com a preferência deles. Em anexo a este ofício encontra-se uma cópia do projeto, contendo as informações necessárias para sua apreciação.

Este estudo consistirá em um dos pré-requisitos para a obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. E será desenvolvido pela mestranda Aline da Costa Viegas, sob orientação da Profª. Enfª. Drª. Rosani Manfrin Muniz, e co-orientação da Profª. Enfª. Drª. Eda Schwartz.

Deste modo, agradecemos a atenção dispensada a nosso pedido.

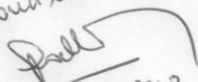


Enfª Aline da Costa Viegas



Profª. Drª. Rosani Manfrin Muniz

*Antes do
estudo, após aprovação
da Comissão de Ética*


15/03/2013

Alipio d'Oliveira Coelho
Professor Adjunto de
Nefrologia - UFPel

Pelotas, 11 de março de 2013.

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
(Resolução 196/96 do Ministério da Saúde)**

Pesquisa: “Famílias na presença da doença renal crônica: interfaces do cuidado”.

Subprojeto: “A experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em hemodiálise: uma perspectiva cultural”.

Orientanda: Enf^a. Mestranda Aline da Costa Viegas

Orientadora: Prof^a. Enf^a. Dr^a. Rosani Manfrin Muniz

Solicito sua colaboração no sentido de participar da pesquisa a fim de compreender a experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em tratamento de hemodiálise no serviço de nefrologia da Santa Casa de Misericórdia de Pelotas, objetivando qualificar a assistência prestada, uma vez que a partir dos resultados deste estudo, acredita-se que poderão ser identificadas as reais necessidades das pessoas dependente deste tratamento.

As informações e opiniões serão reunidas juntamente com a dos outros participantes e os resultados obtidos serão colocados à sua disposição. A coleta de dados não prevê procedimentos invasivos, considerando que durante a entrevista as perguntas poderão ser ou não respondidas na totalidade, podendo haver desistência da participação no estudo em qualquer momento. Informo também que não haverá nenhum custo na sua participação na pesquisa, e que os riscos são mínimos.

Pelo presente consentimento livre e esclarecido, declaro que fui informado (a), de forma clara e detalhada, dos objetivos da pesquisa. Fui igualmente informado (a): da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente à pesquisa; de que o trabalho será publicado em âmbito acadêmico e que serão respeitados os preceitos éticos, do anonimato, da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto me traga prejuízo algum, e da segurança de que não serei identificado.

Eu _____ **aceito participar da pesquisa a qual se refere: “A experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em hemodiálise: uma perspectiva cultural”.**

Pelotas, __ de _____ de 2013.

Enf^a Aline da Costa Viegas

Participante da pesquisa

Obs.: Qualquer dúvida em relação à pesquisa entrar em contato com: Faculdade de Enfermagem – Universidade Federal de Pelotas

Orientanda: Enf^a. Aline da Costa Viegas

Orientadora: Prof^a. Enf^a. Dr^a. Rosani Manfrin Muniz

Rua Gomes Carneiro, 1. Centro. Pelotas/RS. CEP: 96030-002. Telefone/Fax: (53) 3921.1527. E-mail: alinecviegas@hotmail.com

Apêndice C - Instrumento de coleta de dados

Universidade Federal de Pelotas Faculdade de Enfermagem Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisa: “Famílias na presença da doença renal crônica: interfaces do cuidado”.

Subprojeto: “A experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em hemodiálise: uma perspectiva cultural”.

Orientanda: Enf^a. Mestranda Aline da Costa Viegas

Orientadora: Prof^a. Enf^a. Dr^a. Rosani Manfrin Muniz

Caracterização dos informantes

Identificação:

Idade:

Cor da pele:

Escolaridade:

Estado civil:

Número de filhos:

Atividade de lazer:

Crença/Religião:

Ocupação:

Renda:

Tempo de hemodiálise:

Doença de base:

Co-morbidades:

Principais complicações relacionadas ao tratamento:

Quem o (a) acompanha até a hemodiálise com mais frequência:

Questão de Pesquisa

1. Conte a sua história após o surgimento da doença renal crônica?

Apêndice D – Diário de Campo

Universidade Federal de Pelotas Faculdade de Enfermagem Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisa: “Famílias na presença da doença renal crônica: interfaces do cuidado”.

Subprojeto: “A experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em hemodiálise: uma perspectiva cultural”.

Orientanda: Enf^a. Mestranda Aline da Costa Viegas

Orientadora: Prof^a. Enf^a. Dr^a. Rosani Manfrin Muniz

Assunto registrado: Nome do observador: Número da observação: Data: ____/____/____ Hora: ____ Local: _____ Duração da entrevista: _____ h	Data da realização do comentário: __/__/__
Notas de campo	Reflexão

Anexos

Anexo A - Carta de Autorização da Coordenadora da Pesquisa**Carta de Autorização da Coordenadora da Pesquisa**

**Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

Pesquisa: "Famílias na presença da doença renal crônica: interfaces do cuidado", registro no COCEPE: 4.04.01.019

Subprojeto: "A experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em hemodiálise: uma perspectiva cultural"

Orientanda: Enfª. Aline da Costa Viegas

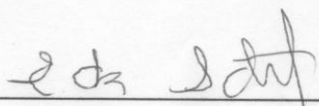
Orientadora: Profª. Drª. Enfª. Rosani Manfrin Muniz

Co-orientadora: Profª. Drª. Enfª. Eda Schwartz

Pelotas, 05 de março de 2013

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que **Aline da Costa Viegas**, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, é membro do projeto de pesquisa, "Famílias na presença da doença renal crônica: interfaces do cuidado" sob minha coordenação. Desta forma, está autorizada a utilizar um dos objetivos do projeto para elaborar sua dissertação de mestrado intitulada "**A experiência da doença renal crônica para o adulto jovem em hemodiálise: uma perspectiva cultural**", sob minha co-orientação. Ressalto que esta dissertação, fará parte dos produtos oriundos da pesquisa e que a mestranda está ciente do compromisso de publicação de resultados em parceria com a coordenadora do projeto.



Profª. Enfª Drª Eda Schwartz

Anexo B – Carta de aprovação do Comitê de Ética

Pelotas, 22 de maio de 2013.

Ref.: Protocolo nº 195/2013 – Ata 110

Ilma. Sra.
Enfª Aline da Costa Viegas
Nesta

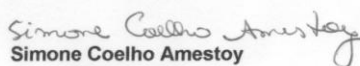
Prezada Senhora,

Informamos a V.S.^a que ao proceder-se à análise de seu projeto de pesquisa intitulado A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA PARA O ADULTO JOVEM EM HEMODIÁLISE: UMA PERSPECTIVA CULTURAL, em reunião realizada na data de hoje, o Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Pelotas, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, emitiu o seguinte parecer: APROVADO.

Informamos, também, que é **indispensável** o encaminhamento da publicação final da referida pesquisa a este Comitê.

Sendo o que se apresenta para o momento, subscrevemo-nos.

Atenciosamente.


Simone Coelho Amestoy
Presidente

aspn/cep