

Implicações sociais do tratamento hemodialítico na vida de jovens com doença renal crônica

Social implications of hemodialytic treatment in the life of young people with chronic renal disease

**Aylana Cristina Rabelo Silva¹,
Silse Teixeira de Freitas Lemos²**

1. Assistente social. Pós- Graduanda. Stricto Sensu. Universidade Estadual do Maranhão(UEMA). aylanacristina@hotmail.com

2. Assistente social. Doutora em Serviço Social. Professora Titular da Universidade Federal do Maranhão(UFMA) – Vinculada ao Departamento de Serviço Social – DESES. silselemos@gmail.com

Resumo: A doença renal é uma das patologias cujos índices vêm aumentando ao longo dos anos, ocasionando, inclusive, a elevação da quantidade de indivíduos jovens em tratamento dialítico. Parte-se da concepção de que o tratamento hemodialítico causa variações significativas na vida dos jovens, relacionadas tanto a aspectos físicos quanto psicossociais. Assim, a presente pesquisa buscou compreender as implicações sociais do tratamento hemodialítico na vida dos jovens investidos pela doença renal crônica. Trata-se de uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa e realizada na Unidade do Rim do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – Unidade Presidente Dutra. A reflexão evidenciou que são significativos os impactos da hemodiálise na esfera social da vida dos jovens que possuem doença renal crônica.

Palavras-chave: Doença renal crônica, implicações sociais, tratamento hemodialítico.

Abstract: Renal disease is one of the pathologies whose indexes have been increasing over the years, causing, even, an increase in the number of young individuals undergoing dialysis treatment. It is based on the conception that the hemodialysis treatment causes significant variations in the life of the young, related to both physical and psychosocial aspects. Thus, the present research sought to understand the social implications of hemodialysis treatment in the life of the young invested by chronic kidney disease. This is an exploratory study with a qualitative approach and performed at the Kidney Unit of the University Hospital of the Federal University of Maranhão - Presidente Dutra Unit. The reflection showed that the impacts of hemodialysis in the social sphere of life of young people with chronic kidney disease are significant.

Keywords: Chronic renal disease. Social Implications. Hemodialytic treatment.

Introdução

Este trabalho consiste em uma reflexão sobre as implicações sociais do tratamento hemodialítico na vida dos jovens investidos pela doença renal crônica - DRC, considerando que a juventude é uma das faixas etárias que também vem sendo acometidas pela referida patologia e por consequência em tratamento hemodialítico.

O interesse pela temática é resultante da observação de que os elementos cotidianos da vida do paciente em hemodiálise, são pouco estimados pela equipe de saúde. E, ainda, a partir da observação de que muitos jovens solicitam com frequência da equipe de saúde documentos comprobatórios da realização de procedimentos médicos, a fim de apresentar na escola. Sendo que inúmeras são as ausências no processo educacional, por conta do tratamento.

Compreende-se que a quantidade de pessoas com DRC expande cada vez mais na conjuntura mundial, sendo que tais pessoas de forma súbita recebem o referido diagnóstico e precisam iniciar uma terapia renal substitutiva. A vida como um todo do indivíduo que necessita de um tratamento contínuo é alterada, modificações que variam desde sua forma de viver à sua forma de perceber o mundo. Tais mudanças causam impacto também nas interações sociais e familiares dos pacientes (CORDEIRO *et al.*, 2009).

O tratamento hemodialítico, foco desta pesquisa, gera limitações na vida dos pacientes, na sua maioria frustrações. Além de uma dieta específica, a continência na quantidade de líquidos a serem ingeridos e a alteração na aparência física seja por uso do cateter, seja pela presença da fístula arteriovenosa (REIS; GUIRADELLO; CAMPOS, 2008).

A partir da compreensão da saúde em uma definição conceitual mais vasta, o que significa, não a compreender somente como ausência de doença, mas na qualidade de um recurso para a vida toda, com o qual estão incursas diversas condições de natureza social, cultural, econômico e ambiental, desses indivíduos (FUJJI, 2007 *apud* GOMES, 2014). Logo, apreender essas implicações é proceder para a ampliação dos cuidados aplicados na hemodiálise.

Metodologia

A abordagem metodológica utilizada na pesquisa delineou-se como qualitativa, pois se almejou compreender os conceitos manifestos pelos sujeitos e as experiências relatadas ocupam o centro de referência das análises e interpretações. Entre outros elementos, considera os valores, crenças, hábitos, atitudes, visões e conhecimentos de mundo dos sujeitos envolvidos como elementos importantes para incidir sobre a realidade de maneira transformadora (CHIZZOTTI, 2010).

Dessa maneira, por meio de uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa, a Unidade de Cuidados Renais do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – Unidade Presidente Dutra, tornou-se referência empírica deste estudo. Pois se considera que este se trata de um campo que compreende as relações entre o espaço e momento que os usuários realizam o tratamento hemodialítico, mas também compartilham muitos dos reflexos em que o referido tratamento desdobra nas mais diversas esferas do cotidiano.

A amostragem fora composta por 6 (seis) usuários, a saber três do sexo feminino, três do sexo masculino, na faixa etária dos 18 aos 25 anos de idade, e que se encontram em tratamento hemodialítico na Unidade de Cuidados Renais do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – Unidade Presidente Dutra.

Como instrumento de coleta de dados utilizou-se a observação não participante, entrevista semiestruturada e dados secundários (prontuário dos pacientes). A coleta foi realizada no mês de setembro de 2017 por meio de entrevista semiestruturada realizada com os usuários, considerando que se trata de uma técnica que conjuga questionamentos mais fechados (ou estruturados) e outros mais abertos, fator que possibilita ao entrevistado a viabilidade de se pronunciar sobre o que está sendo proposto (HONNIGMANN, 1999 *apud* MINAYO, 2004). Ressalta-se que a realização das entrevistas se deu em momentos antes do ingresso na terapia, ponderando a disponibilidade dos pacientes, e todo conteúdo foi transcrito, sem gravação.

Os dados empíricos foram organizados a partir de matrizes de análise a fim de se estabelecer uma interpretação coerente para viabilizar a produção de uma descrição analítica, num processo de resgatar a realidade e sempre relacioná-la com a teoria, considerando que as estratégias de análise dizem respeito às formas em que os dados estão organizados e os passos realizados para a elaboração de implicações explicativas ou de descrição (DESLANDES, 2007).

A técnica utilizada para análise das informações empíricas foi a análise da enunciação, técnica que julga que na construção do pensamento elabora-se ao mesmo tempo um sentido e realizam transformações (MINAYO, 2004).

Destaca-se que a pesquisa em voga foi realizada mediante a aquiescência do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão e a coleta de dados somente iniciada após a aprovação do projeto de pesquisa, seguindo as normativas legais que regem a pesquisa em seres humanos (RESOLUÇÃO CNS N°. 466 DE 2012 E SUAS COMPLEMENTARES).

Ao investigar e traçar problematizações sobre esta temática pretende-se desvelar como a vida dos pacientes em sua completude é alterada com as implicações do diagnóstico de uma doença crônica e um tratamento contínuo. Relacionando o tratamento aos aspectos sociais do cotidiano destes pacientes, uma vez que o processo de doença implica em consequências para além do âmbito exclusivamente físico/biológico.

Resultados

Enquanto principais resultados pode-se destacar:

- Os Determinantes Sociais do Processo Saúde Doença e as Expressões da Questão Social possuem uma relação.
- A Doença Renal Crônica no cenário brasileiro se apresenta enquanto uma patologia que demanda atenção da política de saúde, assim como exige elementos reflexivos pertinentes atrelados à terapêutica, ao arcabouço político e a relação do tratamento com a vida cotidiana dos seus portadores.
- Há significativas implicações do tratamento hemodialítico na vida de jovens com Doença Renal Crônica, considerando impactos consideráveis na esfera dos processos de educação/profissionalização, convívio social e família.

Considera-se que o caráter próprio da pesquisa qualitativa evidencia os aspectos econômicos, culturais, sociopsicológicos e emocionais os quais se deseja identificar, ou seja, os resultados obtidos são vistos sob análise elaborada a partir do sentido de preponderância de tais elementos como influências na vida dos entrevistados, de acordo com as informações colhidas nos depoimentos. Os significados apreendidos revestem-se da subjetividade que esse tipo de pesquisa propõe e alcançam espaço de credibilidade para a construção de conhecimento e norteamto de ações nas complexas questões de saúde ao privilegiar elementos que transcendem a dualidade doença x saúde física. Desse modo, são orientadas as discussões dos resultados alcançados.

Discussão

Os determinantes sociais do processo saúde-doença e as expressões da questão social: considerações pertinentes

Desde os primórdios da humanidade até a idade média prevaleceu a acepção de doença como consequência do pecado e a cura relacionada com a fé, apenas em 1948, a Organização Mundial de Saúde – oms¹ divulga o conceito

1. Organismo sanitário internacional integrante da Organização das Nações Unidas (ONU), fundada

que “saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade”. Esta definição evidencia uma imensidade de elementos, o que suscitou críticas, dentre estas a de que “a saúde seria algo ideal, inatingível; a definição não pode ser usada como objetivo pelos serviços de saúde” (SCLAR, 2007, p. 37). Desse modo, o conceito estruturado pela OMS permitiu também “que as dicotomias entre corpo e mente, biológico e social, saúde e doença fossem superadas ao admitir a importância das esferas social e psicológica para o estado pleno da saúde” (ARAÚJO; XAVIER, 2014, p. 5).

Sendo que por determinantes sociais entende-se que se tratam de “fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população” (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007, p. 78). Em se tratando desses determinantes, no contexto brasileiro, têm-se a lei 8080/90, que explicita como determinantes sociais a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, dentre outros que indicam a organização social e econômica do país.

A lei 8080/90 e as definições de determinantes sociais evidenciam que as circunstâncias na esfera econômica e social influem de maneira decisiva as condições de saúde das populações, sendo que “a maior parte da carga das doenças — assim como as iniquidades em saúde, que existem em todos os países — acontece por conta das condições em que as pessoas nascem, vivem, trabalham e envelhecem” (CARVALHO, p. 19). Por conseguinte, considerar as condições sociais e sua relação com a saúde das populações significa “compreender o valor que a saúde tem para a sociedade e admitir que ela depende de ações que, muitas vezes, não têm relação com o setor Saúde” (CARVALHO, p. 21). Devido a isso, existe a necessidade da intersectoralidade² para os processos de trabalho na política de saúde.

em 1948 (ARAÚJO; XAVIER, 2014, p. 05).

2. Constitui uma concepção que deve informar uma nova maneira de planejar, executar e controlar a prestação de serviços, de forma a garantir um acesso igual dos desiguais. Isso significa alterar toda a forma de articulação dos diversos segmentos da organização governamental e dos seus interesses (JUNQUEIRA, 2004 *apud* NASCIMENTO, 2010, p. 100).

Portanto, pensar em saúde, exige pensar nas condições de desigualdade existente na sociedade capitalista³, bem como significa reconhecer que tratar os problemas de saúde significa possuir um olhar mais amplo para as expressões da questão social. Sendo que a questão social é considerada o conjunto das expressões da relação antagonica entre o capital e o trabalho, conforme observa Abreu (2002, p. 32):

considerada em suas expressões no contexto da sociedade capitalista, como produto das contradições engendradas historicamente pelas relações capital versus trabalho, que se expressam no conjunto dos problemas sociais, econômicos e políticos e nas formas de intervenção do Estado e da sociedade civil sobre os mesmos.

Certamente dentre as expressões da questão social estão: a fome, o desemprego, as diversas manifestações de violência, a miséria, entre outras. Todas estas expressões são provenientes de uma sociedade “onde todas as relações humanas são subordinadas ao imperativo do lucro e aquilo que não propicia ganhos é visto como algo insensato, inoportuno e irrealista” (ENGELS, 2008 *apud* GOMES, 2014, p. 8).

Nesse sentido entende-se que “a saúde se torna uma expressão da questão social, quando reconhece que a saúde é produto de um conjunto de fatores determinantes e condicionantes que faz parte das relações sociais” (GOMES, 2014, p. 9). E, por estar atrelado ao âmbito das relações sociais o processo saúde-doença se incorpora na dinâmica cultural, econômica e social e nas suas repercussões.

As expressões da questão social “são injustas e inaceitáveis e, por isso, são denominadas de iniquidades” (GOMES, 2014, p. 9). Sobre iniquidades, Buss e Pelegrinni Filho (2007, p. 80) ao citar Whitehead (2000), afirmam que consiste em “desigualdades de saúde entre grupos populacionais que, além de sistemáticas e relevantes, são também evitáveis, injustas e desnecessárias”. Em vista disso, entende-se que “as iniquidades em saúde não podem ser combatidas sem

3. Sistema econômico e social, onde o precípua escopo objetiva o lucro e a concentração de riquezas, através dos meios de produção. O sistema mais utilizado no mundo na contemporaneidade.

que as iniquidades sociais também o sejam” (CARVALHO, p. 21).

Refletir sobre as iniquidades em saúde implica em considerar a dinâmica social em que as políticas e serviços são pensados e estruturados, num contexto em que, segundo Baudrillard (1995 *apud* ARAÚJO; XAVIER, 2014, p. 6),

a concepção do conceito de saúde perpassa a exaltação do indivíduo, do privatizado, do singular. Desse modo, inserida em lógica moderna e neoliberal, a saúde passa a ser compreendida como bem de consumo, algo que se deseja consumir e que possui, além de seu valor de uso, também valor-signo conquistado no seio das relações de consumo.

A sociedade contemporânea a partir da ideologia do capital dimensiona suas relações sociais cada vez mais, bem como acentua as expressões da questão social e forja um cenário de desigualdades, caracterizando-se assim como “líquida, volátil, desregulada, flexível, inconstante, privatizada/individual, desintegrada, egoísta, hedonista, com laços frouxos e afetos solúveis, que tem a racionalidade, a economia e o dinheiro como base da vida social” (BAUMAN, 2007 *apud* ARAÚJO; XAVIER, 2014, p. 5). É nesse âmbito que se pondera os serviços de atenção à saúde que sob a lógica de demanda de lucro e de custo-benefício acarreta no “foco do trabalho em saúde deixa de ser a promoção do bem-estar, o cuidado para com a doença dos sujeitos e garantia do direito universal à saúde” (ARAÚJO; XAVIER, 2014, p. 6).

Araújo e Xavier (2014, p. 6) ao analisar a ausência de uma perspectiva de totalidade no cuidado em saúde, na sociedade atual, afirmam que:

os hospitais estão organizados de acordo com a concepção limitada de saúde que ignora a subjetividade, o contexto e a história de vida das pessoas. Além disso, a atenção organizada por especialidades leva à fragmentação do cuidado e à desresponsabilização do profissional, já que cada profissão cuida apenas da parte que lhe é competente e ninguém se responsabiliza pelo todo.

Quando se fala do cuidado sob a perspectiva da totalidade é considerando, dentre outros aspectos, a subjetividade do usuário da política de saúde,

as dimensões de sua vida. Considerando que o processo de adoecimento afeta toda a maneira de viver de uma pessoa, tal como acontece com o portador de doenças crônicas que “muito além do que apenas a esfera biológica, ela acaba interferindo de diferentes formas no próprio estilo de vida das pessoas acometidas, do seu grupo familiar e social” (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996, p. 15).

A relação dos determinantes sociais com o impacto das doenças crônicas encontra-se no fato de que na atualidade essas patologias geram uma significativa redução nos índices de qualidade de vida, com crescido nível de limitações e influência na economia para a sociedade como um todo (MALTA *et al.*, 2014). Sobre a relação dos impactos socioeconômicos e os índices de mortalidade relacionados às doenças crônicas, Lotufo *et al.* (2012, p. 127) afirmam que

cerca de 80% dos óbitos por doenças crônicas não transmissíveis ocorreram em países de baixa ou média renda, com 29% dos óbitos em adultos com menos de 60 anos, enquanto naqueles de alta renda esse percentual era apenas 13%. O impacto socioeconômico das doenças crônicas não transmissíveis está ameaçando o progresso das Metas de Desenvolvimento do Milênio, incluindo a redução da pobreza, a equidade, a estabilidade econômica e a segurança humana, podendo atuar como um freio no próprio desenvolvimento das nações.

No que tange à discussão das doenças crônicas, pode-se perceber que há um enfoque para as doenças do aparelho circulatório, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas. No entanto, a doença renal vem se destacando também com o aumento dos índices e se sobressaindo como um problema mundial de saúde pública (LESSA, 2004).

A doença renal crônica - DRC, consiste em um problema mundial de saúde pública, que precisa ser relacionada aos fatores pertencentes ao contexto social, econômico e cultural. Refletida, também, sob o enfoque do percurso da construção da política voltada para os doentes renais, considerando as peculiaridades do cenário histórico-social. Devido a isto, a presente reflexão não poderia deixar de considerar a doença renal crônica no contexto brasileiro e suas demandas históricas imprimindo desafios à realidade nacional.

A doença renal crônica no cenário brasileiro: um proeminente problema de saúde pública

No que tange as particularidades da formação do Sistema Único de Saúde SUS brasileiro, têm-se a Reforma Sanitária que “gravada na Constituição, foi de fato uma ruptura com todos os princípios que ordenavam a política de saúde até então. E nesse sentido podemos falar de fato em reordenamento ideológico e institucional” (MENICUCCI, 2014, p. 78). Portanto, a Reforma Sanitária consiste em um amplo movimento que culminou no questionamento da tradicional saúde pública brasileira, bem como na instituição de um sistema que rompeu com a limitação imposta pelas relações meritocráticas, sendo protagonizada por diversos atores políticos da sociedade.

Assim, a concepção de saúde no horizonte brasileiro tornou-se mais extenso com a Constituição Federal de 1988, pois em seu artigo 196 a carta magna dispõe que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

Com a expansão da concepção têm-se os níveis de atenção à saúde no SUS que estão organizados em primário, a atenção básica, que desempenha o atendimento inicial ou de casos mais simples, a incumbência das Unidades Básicas de Saúde – UBS. No secundário, a média complexidade, onde encontram-se as Unidades de Pronto Atendimento – UPA, que possuem ambulatórios e unidades hospitalares que oferecem atendimentos especializados. No terciário, a alta complexidade, têm-se os grandes hospitais e as tecnologias mais avançadas. É, na alta complexidade que é ofertada a assistência aos usuários com doença renal crônica, por meio das terapias dialíticas.

Assim como no restante da conjuntura mundial, a doença renal crônica vem assumindo ampla relevância no Brasil, como um considerável problema de saúde pública (SALGADO FILHO, BRITO, 2006, p. 2). E, com o comprometimento da função renal ocasionado pela DRC, têm-se como opções de tratamento as Terapias Renais Substitutivas (TRS), como o transplante renal, a diálise e a hemodiálise, proporcionando uma melhor qualidade de vida ao paciente com a função renal deficiente. A terapia renal substitutiva é a opção terapêutica

para os indivíduos diagnosticados com a DRC, sendo um tratamento extenso e durável, que para além de algumas reações físicas, desencadeiam limitações à vida cotidiana, como também causam um severo efeito na esfera social desse grupo (BRAZ, 2008).

A hemodiálise, por conseguinte, é uma opção que consiste na retirada de 1 a 4 litros de fluido em um tempo de quatro horas (uma sessão), durante três vezes por semana. Uma opção de tratamento que revela uma possibilidade de prolongamento da vida, ao ponderar que a DRC uma vez instalada é irreversível (KIRCHNER *et al.*, 2011). Nesta perspectiva, em análise da qualidade de vida de pacientes crônicos em tratamento hemodialítico, Cordeiro *et al.* (2009 *apud* MORAIS, 2013, p. 16) ao citar sublinham que:

Em uma pesquisa sobre qualidade de vida e tratamento hemodialítico, ressalta as alterações na qualidade de vida dos pacientes que estão submetidos a este tratamento. Os resultados da pesquisa destacam “função física”, como condições para realização de atividades domésticas e cotidianas; o “papel profissional”, como inserção no campo de trabalho e a “função emocional”, como ansiedade, depressão e alterações no comportamento, são elementos que podem estar influenciando negativamente a qualidade de vida do grupo pesquisado.

Acrescenta-se, ainda, que tais implicações podem apresentar especificidades quando se refere a pacientes jovens. Haja vista que estão em uma fase de transformações múltiplas, onde “nem sempre estão preparados para lidar com as exigências de novas situações e contextos onde estes ocorrem” (SILVA; SILVA, 2011, p. 44). Ainda, sobre este aspecto, Khaleo (2011) ao citar a Organização Mundial de Saúde (OMS), compreende que a juventude é uma categoria sociológica que implica na preparação dos indivíduos para o exercício da vida adulta.

Logo, considera-se que a juventude é uma fase em que os indivíduos experimentam peculiaridades como a busca da sua identidade, conflitos sociais, transformações no convívio social e reconsiderações de significados; implica em afirmar que não somente há alterações físicas ou somente psicológicas na vida desse grupo, mas também há implicações sociais em virtude dessa fase

vital. Elementos que assomam quando possuem uma doença crônica e uma modalidade de tratamento que imprimem algumas consequências, sendo que estas afetam a vida do indivíduo como um todo.

Assim, refletir as repercussões da doença renal crônica na esfera social dos indivíduos é pensar na relação dos determinantes sociais com o processo de saúde e doença. Elementos como a situação socioeconômica do paciente e o suporte familiar para o tratamento domiciliar são exigências a serem concedidas, pois deles depende a ininterrupção da terapêutica (BARROS, 1999 *apud* BRAZ, 2008).

Implicações sociais do tratamento hemodialítico na vida de jovens com doença renal crônica

Família

De acordo com Braz (2008, p. 51) “a doença na vida cotidiana do paciente e família acontece como algo inusitado, rompendo com a rotina anterior desse grupo, significando estabelecer dinâmicas e hábitos que possam atender às demandas consequentes do processo saúde-doença instalado”. Com isso, pode-se afirmar que não só o portador da doença, mas toda a família a qual pertence terá alterações em sua dinâmica, a partir de um diagnóstico inesperado. Considerando que “a família do portador de doença renal crônica, por sua vez, também sofre um impacto em sua organização e funções, pois passa a ter que adaptar a dinâmica familiar às necessidades e atividades relativas ao tratamento e familiar portador da doença” (SILVA, 2002 *apud* BRAZ, 2008, p. 53).

A família, então, desempenha um papel importante junto ao portador de DRC, tornando-se um suporte essencial para o cuidado que se agrega ao da equipe profissional, considerando que “a família é entendida como um sistema de cuidado [...] tem papel de acompanhar e avaliar de forma constante a saúde e o processo de adoecimento dos familiares” (MORENO, 2008, p. 50). O cuidado da família vai desde a assistência no âmbito domiciliar com as precauções necessárias para ininterrupção da terapêutica, até o acompanhamento nas sessões de diálise, como informou uma das usuárias entrevistadas:

Quem mais vem pra hemodiálise é mamãe e meu namorado. Minha mãe trola, fica nervosa, mas faz uma força. Interferiu mais pra minha mãe do que pra mim. Porque minha mãe tem um salão. E ela não me deixa vir só pra diálise. Eu digo pra ela que não precisa, não vem. Mas ela quer vir (Pérola. Entrevistada realizada em Setembro/2017).

A entrevistada ressalta que a necessidade de estar realizando o tratamento na unidade de saúde impactou até mais para sua genitora, pois resultou em modificações na sua atividade profissional, bem como desencadeou consequências na esfera emocional. A demanda por atenção e cuidado imposta aos familiares dos portadores de DRC, torna-se evidente em outro posicionamento, a saber: “os meus irmãos não tiveram tanto a presença dos meus pais porque eles sempre precisaram estar comigo” (Topázio. Entrevista realizada em setembro/2017).

Portanto, se compreende que “no tratamento em hemodiálise não só o paciente é abalado pela doença, mas também toda sua rede de relações, principalmente o ciclo familiar, que se esforça para se adaptar à situação” (GOMES, 2014, p. 14). A família representa, mesmo nas situações em que o cuidado fica centrado em apenas uma pessoa do grupo familiar, como importante suporte para adesão e continuidade da terapêutica, assim como fonte de apoio indispensável no cotidiano desses usuários.

Convívio social

Aponta-se que “o apoio social recebido de familiares e amigos se traduz em qualidade do suporte emocional nas relações sociais e interfere na saúde das pessoas” (KIRCHNER *et al.*, 2011, p. 420). Dessa maneira entende-se que o ciclo de amigos e as demais relações sociais estabelecidas pelo portador de DRC são de extrema relevância para o processo de fortalecimento de vínculos, que em conjunto com demais fatores, influenciam para um satisfatório desenvolvimento na realização da terapêutica.

As relações estabelecidas na esfera social interferem no momento de enfrentamento e ressignificação do que seja o processo de adoecimento. Afinal,

o fato de possuir amigos, ainda que sua vida passe por inúmeras transformações, é algo que suscita motivação, dentre outros sentimentos. Como afirma uma das entrevistadas:

Eu nem sabia que o povo gostava de mim. Muita gente foi me visitar, o povo do ensino médio, fundamental. Uma amiga até ficou de acompanhante. Eu não gosto de “pena”, e na faculdade eles me trataram normal, sem pena. E todo mundo pensava que desisti, eu não desisti (Pérola. Entrevista realizada em setembro/2017).

Em convergência com esse posicionamento outro entrevistado elucidou que “a Igreja toda já sabia. Quando saí do hospital os meus amigos já estavam me esperando em casa. Me senti querido” (Âmbar. Entrevista realizada em setembro/2017). A rede de cuidado e apoio ao portador de uma doença que imprime tantos desafios ultrapassa o cuidado hospitalar, abrange a todas as relações que este indivíduo estabelece.

Dentre as diversas modificações o renal crônico readapta muitas vezes até a própria maneira de vestir-se, como explanou um dos usuários “até hoje, as pessoas perguntam muito sobre a fístula. Por isso eu uso muito camisa comprida, por que é chato, às vezes” (Topázio, entrevista realizada em Setembro/2017). O fato de deparar-se com muitos questionamentos, e até mesmo a forma como estes são feitos, torna-se um incômodo, de acordo com uma das entrevistadas “Eu tenho ódio, raiva, quando as pessoas perguntam o que é a fístula, de forma não muito legal” (Pérola. Entrevista realizada em setembro/2017)

Sobre as alterações provocadas pela DRC e a relação com o fato de que a curiosidade da população possa levar à problemas no convívio social Gomes (2014, p. 15) ao citar Ramos *et al.* (2008) afirma que:

A presença da fístula arteriovenosa ou de cateteres para a HD altera a imagem corporal, trazendo modificações no corpo que ocasionam curiosidade por parte da população, deste modo colaborando com a discriminação destes sujeitos. Tal fato, conseqüentemente, afeta a autoestima do paciente e a iniciativa para o relacionamento interpessoal.

Considerando que muitas são as alterações e limitações impostas pela terapêutica, tem-se outro campo da esfera social afetado, as atividades de lazer, sendo este considerado fator determinante e condicionante no processo saúde-doença, e, ainda “além do caráter não obrigatório e de livre escolha do indivíduo, o lazer propicia condições de recuperação psicossomática e de desenvolvimento pessoal e social” (ALVES, 2014, ON-LINE).

No que tange às suas formas de divertirem-se alguns usuários declararam que precisaram modificar os espaços frequentados e atividades realizadas em virtude dos cuidados necessários para continuidade da terapêutica. Conforme o seguinte posicionamento:

Gostava muito de jogar bola e festa. Era festa, também, chegava em casa 4 ou 5 da manhã. Eu tocava numa banda, bateria. Tive que parar, porque não pode movimentar muito o braço, viajava muito, e tem que estar de repouso. Na festa com os amigos eu fumava, comia. Agora as coisas é totalmente diferente (Marfim. Entrevista realizada em setembro/2017).

Em outro posicionamento observa-se a necessidade de readaptação, em virtude de alterações fisiológicas e indispensabilidade do cuidado, considerando que a usuária reiterou que “Gosto muito de sair pra comer. Tem que ficar lembrando do que eu posso comer. Do que eu não posso. Se eu tô comendo e peço um suco, Outro não. Quando as taxas estão altas eu não saio pra comer fora” (Pérola. Entrevista realizada em setembro/2017). Portanto, entende-se que há todo um processo de ressignificação, de alterações e adaptabilidades, que influenciam no processo de construção e fortalecimentos de vínculos no meio social.

Uma demanda da terapêutica que, também, altera a dinâmica do usuário e compromete o acesso ao lazer é o fato de submeter-se à diálise três vezes por semana, durante quatro horas por dia, levando em ponderação que um dos usuários especificou: “gosto de sair com meus amigos da igreja. Com minha família. Mas já perdi muitas viagens da igreja, por não conseguir diálise extra” (Topázio. Entrevista realizada em setembro/2017).

Logo, concebe-se que a utilização de medicamentos, a terapia dialítica, as alterações fisiológicas, entre outras questões afetam o convívio social do jovem com DRC, rotina que muitas vezes “acaba por retirar, de forma brusca, o paciente de seu convívio com outras pessoas, especialmente com seu grupo de amigos” (GOMES, 2014, p. 15). Reitera-se a indisponibilidade do fortalecimento da rede de vínculos familiares e de amizade, assim como a realização das atividades que garantam prazer e satisfação, considerando as limitações dos usuários, enquanto condições necessárias para evitar o isolamento social.

Educação/Profissionalização

O portador de DRC precisa realizar as sessões de tratamento dialítico, por três dias na semana, o que influencia para que o usuário se ausente do seu local de estudo e trabalho repetidamente por muito tempo, propiciando a interrupção das suas atividades.

A ininterrupção das atividades consequentemente torna-se um obstáculo para o desenvolvimento e objetivos do paciente, de acordo com o seguinte posicionamento: “a hemodiálise me atrapalhou nos estudos. Por causa da diálise em me atrasei. A diálise empata muito pra mim ir pra faculdade, meu sonho. Igualmente na minha escola, eu falto muito, e já era pra mim ter terminado os estudos” (AMETISTA. ENTREVISTA REALIZADA EM SETEMBRO/2017). Este posicionamento determina o cuidado que a assistência precisa ter para não desconsiderar que a educação é um direito, e que as questões de natureza hospitalar não podem impedir o indivíduo de realizar ou continuar uma atividade que lhe é indispensável. Nessa perspectiva, Vieira e Lima (2002, p. 557) apontam que:

as preocupações com as questões orgânicas e com as hospitalizações assumem tal importância que os pais, muitas vezes, não encontram alternativas que permitam que a criança/adolescente frequente as aulas, resultando no abandono da escola. É fundamental que os pais compreendam a importância dos estudos para seus filhos e que o hospital faça parcerias com profissionais especializados, de modo a promover a continuidade da educação.

No que tange às dificuldades para continuidade do processo educacional outro paciente declarou que “Muita dificuldade. Eu ia pra aula num dia. Quando eu voltava. Já era outra coisa. Eu não conseguia acompanhar. Eu desisti mais por isso” (Topázio, entrevista realizada em setembro/2017). A desistência foi pensada devido à dificuldade de acompanhar o ritmo da escola, pois o paciente com DRC, também, sofre com inúmeras e, muitas vezes, longas internações. Esta, por sua vez, provoca uma ruptura com os colegas e professores, o que associado à perda das atividades torna-se um desafio para a retomada do cotidiano possuindo um desempenho satisfatório.

Devido ao tratamento o paciente precisa reconsiderar muitas das suas ocupações, além dos sonhos que possuía, se ainda cabem nas limitações que lhes são conferidas, conforme um dos pacientes entrevistados expressou:

Na verdade, antes de eu ficar doente, eu queria fazer topografia, vendi até minha moto, mas aí eu acabei, fiquei doente. Vendi a moto pra estudar fora, era o que eu queria. Eu acho que a diálise pode atrapalhar muito sim, na minha vida profissional, por causa do tempo, que tem que vir e do repouso. (Marfim. Entrevista realizada em setembro/2017)

Segundo Gomes (2014, p. 18), “a impossibilidade de trabalhar é vista como algo que intimida e marginaliza. O trabalho é uma das maneiras pela qual o ser humano se expressa, se identifica e se realiza no mundo”. Logo, temos um ciclo, jovens que não conseguem estudar, e na sua maioria não conseguem adentrar ao mercado de trabalho. Garantindo sua subsistência a partir do benefício assegurado pela legislação aos que possuem patologias incapacitantes para o trabalho. Além disto, ainda há os pacientes que passam muitas horas em viagem ou precisam mudar-se para residir na cidade em que o tratamento é ofertado, o que consequentemente implica no desenvolvimento escolar. Situação explicitada por uma paciente:

Fiz EJA, 6ª e 7ª série. Por que eu morava em Cajapió. E Tive que vir embora, por causa do tratamento. Aí perdi. Agora quando eu interno os professores

me dão as atividades do que eu perdi. Eles me dão pesquisa e trabalho (Turmalina. Entrevista realizada em setembro/2017).

Portanto, considera-se que as hospitalizações recorrentes, as sessões de hemodiálise, dentre outros fatores presentes na rotina do paciente com DRC, são refletidos em seu modo de viver, pois impacta no papel social e ocupacional, bem como exige capacidade de adaptabilidade, a uma dinâmica, muitas vezes, até então desconhecida. As alterações permeiam o modo de viver, mas também de se auto perceber e de perceber o mundo. As ressignificações tornam-se necessárias para garantir a vida com todos os desafios de um diagnóstico tão impactante.

Conclusão

No que tange aos aspectos elucidados na pesquisa, destaca-se que a dinâmica familiar, os vínculos com os amigos, as atividades de lazer, bem como o acesso satisfatório à escola e profissionalização são os âmbitos da vida do paciente que apresentam impactos. Com isso, torna-se um ciclo, em que o paciente precisa, também, possuir o apoio oriundo dos vínculos estabelecidos fora do ambiente hospitalar, para garantir um suporte que viabilize a efetividade da terapêutica.

Nesse caso, constata-se que é indispensável elaborar dispositivos assistenciais para que a realização do tratamento não se torne obstáculo para o desdobramento de diversas atividades, ao contrário colaborando para que o paciente construa possibilidades para realização de suas atividades readeguando-as e ressignificando-as, bem como trabalhar com o protagonismo, tão necessário para exercer a autonomia.

Portanto, a assistência precisa ser permeada pela concepção de que o paciente não é um ser extrínseco a um contexto social, levando sempre em consideração as relações estabelecidas, não somente pelo paciente, mas pelos seus familiares, afinal há uma rede de cuidado, composta por diversos atores, e que se torna importante para a terapêutica, inclusive a visão da doença e do tratamento para esses atores.

Contudo, na atualidade, observa-se uma assistência que focaliza a doença, desconsiderando os demais fatores, que não somente contribuiram para o processo de adoecimento, como agregam a forma de viver do paciente, sendo a

sua maneira de viver e as suas percepções, bem como do seu grupo familiar, elementos importantes para qualquer processo de tomada de decisões. A presença de uma equipe multiprofissional não garante por si só o devido olhar para um cuidado centrado nessas particularidades, pois as especialidades tendem cada vez mais a focalizar o seu cuidado e atenção ao que pertence às suas abordagens, excluindo a possibilidade de uma intervenção que priorize a subjetividade do paciente.

Diante desta problemática, torna-se de substancial importância a criação de espaços de reflexão e construção de cuidados que visem a integralidade do paciente, para além da presença de uma equipe multiprofissional, mas uma equipe que garanta uma atuação pautada no viés da interdisciplinaridade. Com isto, entende-se que, para que de fato a terapêutica atinja sua finalidade, precisa não somente das recomendações centradas na doença, mas precisa considerar a dinâmica de vida do paciente. Afinal se for um paciente com laços familiares fragilizados, com acesso comprometido à escola, às atividades de lazer e sem vínculos de amizade, tornar-se-á um paciente com tendência a ter problemas de ordem psicossocial que se refletirão na adesão ao tratamento, o que repercutirá em seu bem-estar físico.

Referências

ABREU, M. M. *Serviço Social e a organização da cultura: Perfis pedagógicos da prática profissional*. São Paulo: Cortez, 2002.

ALVES, U. Lazer e Saúde: discussões sob a ótica da Educação Física. *EFDeportes.com*, Buenos Aires, ano 18, n. 189, fev. 2014. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com/efd189/lazer-e-saude-sob-a-educacao-fisica.htm>>. Acesso em: 20 nov. 2017.

ARAÚJO, J.; XAVIER, M. O conceito de saúde e os modelos de assistência: Considerações e perspectivas em mudança. *Revista Saúde em Foco*, Teresina, v. 1, n. 1, jun./jul. 2014. Disponível em: <<http://www4.fsnet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/326>>. Acesso em: 12 jun. 2017.

BARBOSA, G.; VALADARES, G. Hemodiálise: Estilo de vida e a adaptação do paciente. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 524-527, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000800014>>. Acesso em: 12 jun. 2017.

BERRETTI, P. Indicações, a escolha do método e preparo do paciente para a Terapia Renal Substitutiva (TRS), na Doença Renal Crônica (DRC). *Brazilian Journal of Nephrology*, v. 26, n. 3, supl. 1, p. 47-49, 2004. Disponível em: <<http://www.jbn.org.br/details/1196/en-US/indicacoes--escolha-do-metodo-e-preparo-do-paciente-para-a-terapia-renal-substitutiva--trs---na-doenca-renal-cronica--drc->>. Acesso em: 12 jun. 2017.

BRAZ, F. *Aspectos sociais da doença renal crônica: Dimensões de análise e desafios para o Serviço Social*. 2008. 71 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) - Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Serviço Social, Florianópolis, 2008. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/119663/285355.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 15 jul. 2016.

BUSS, P.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, abr. 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312007000100006>>. Acesso em: 12 jun. 2016.

CARVALHO, A. I. Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. In FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. (Ed.). *A saúde no Brasil em 2030: Prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. p. 19-38

CHIZZOTTI, A. *Pesquisa em ciências humanas*. São Paulo: Cortez, 2010.

CORDEIRO, J. *et al.* Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: Avaliação do portador de insuficiência renal crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 785-793, 2009. Disponível em: <https://projetos.extras.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a03.pdf>. Acesso em: 27 mai. 2016.

DESLANDES, S. F. *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

GOMES, A. *Implicações sociais da hemodiálise na vida dos portadores de Doença Renal Crônica*. 2014. TCC (Especialização) - Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2014.

KHALEO, H. *Adolescente e juventude: Quem é quem no pedaço?* 2011. Disponível em: <<http://retratodejuventudes.blogspot.com.br/2011/02/adolescente-e-jovem-adolescencia-e.html>>. Acesso em: 15 dez. 2016.

KIRCHNER, R. M. *et al.* Análise do estilo de vida de renais crônicos em hemodiálise. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 415-421, 2011. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/88/07AnalisedoEstilodevida.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2016.

LESSA, I. Níveis séricos de creatinina:hipercreatininemia em segmento da população adulta de Salvador, Brasil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 176-186, mai. 2004. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/rbepid/v7n2/14.pdf>. Acesso em: 1 jun. 2016.

LOTUFO, P. *et al.* Doenças crônicas no Brasil: prioridades para enfrentamento e investigação. *Revista Saúde Pública*, São Paulo, v. 46, supl. 1, p. 126-134, dez. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102012000700017>>. Acesso em: 15 jul. 2016.

MALTA, D. *et al.* Mortalidade para doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, v. 23, n. 4, p. 599-608, out./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/ress/v23n4/2237-9622-ress-23-04-00599.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2016.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 5-18, dez. 1996.

MENICUCCI, T. História da Reforma Sanitária brasileira e do Sistema Único de Saúde: Mudanças, continuidades e agenda atual. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 77-92, jan./mar. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702014000100004>>. Acesso em: 12 jun. 2016.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MORENO, V. Famílias de pacientes em hemodiálise: Convivendo com a condição crônica de saúde. *Revista Rene*, Fortaleza, v. 9, n. 4, p. 49-56, out./dez. 2008. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/13461>>. Acesso em: 12 jun. 2017.

NASCIMENTO, S. Reflexões sobre a intersectorialidade entre as políticas públicas. *Serviço Social & Sociedade*, São Paulo, n. 101, p. 95-120, mar. 2010. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.1590/S0101-66282010000100006>>. Acesso em: 12 jun. 2017.

RAMOS, I. *et al.* Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. *Acta Scientiarum Health Sciences*, Maringá, v. 30, n. 1, p. 73-79, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4025/actascihealthsci.v30i1.4399>>. Acesso em: 12 jun. 2017.

REIS, C.; GUIRADELLO, E.; CAMPOS, C. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 61, n. 3, p. 336-41, mai./jun. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a10v61n3.pdf>>. Acesso em: 12 jun. 2016.

SALGADO FILHO, N.; BRITO, D. Doença Renal Crônica: A grande epidemia deste milênio. *Brazilian Journal of Nephrology*, v. 28, supl. 2, p. 1-5, 2006. Disponível em: <<http://www.jbn.org.br/comments/1553/pt-BR>>. Acesso em: 12 jun. 2017.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 jun. 2017.

SILVA, E.; SILVA, L. Impactos da hemodiálise na vida de adolescentes acometidos pela insuficiência renal crônica. *Adolescentes e Saúde*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 43-50, 2011. Disponível em: <http://www.abeneventos.com.br/anais_61cben/files/01364.pdf>. Acesso em: 6 jun. 2016.

VIEIRA, M.; LIMA, R. Crianças e adolescentes com Doença Crônica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul. 2002. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>>. Acesso em: 12 jun. 2017.

Recebido: 11/12/2017

Aceito: 13/02/2018