



ARTIGO ORIGINAL

Experiência do adulto jovem com a doença renal crônica em hemodiálise

Living of a young adult with chronic kidney disease under hemodialysis

Experiencia de un adulto joven con enfermedad renal crónica en hemodiálisis

Viegas, Aline da Costa¹; Muniz, Rosani Manfrin²; Schwartz, Eda³; Meincke, Sonia Maria Könzgen⁴; dos Santos, Bianca Pozza⁵; Cardoso, Daniela Habekost⁶

RESUMO

Objetivo: conhecer a experiência do adulto jovem com a doença renal crônica em hemodiálise. **Métodos:** pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, realizada com oito informantes em um serviço de nefrologia e no domicílio em um município no Sul do Brasil de junho a agosto de 2013. Utilizou-se como referencial teórico, conceitos de Madelaine Leininger e Clifford Geertz e os instrumentos para a coleta de dados foram a entrevista narrativa, a observação assistemática e o diário de campo. A análise dos dados foi de Minayo. **Resultados:** os informantes estabeleceram uma nova história, devido à convivência cotidiana com a doença, apresentando modificações nos hábitos de vida. A dependência de outras pessoas e as fontes de apoio como família, pessoas conhecidas ou não, equipe de saúde foram mencionadas. **Considerações finais:** adultos jovens nessa condição de adoecimento construíram um novo modo de viver baseado em sua cultura, mantendo normas, valores e crenças.

Descritores: Doença crônica; Insuficiência renal crônica; Cultura; Enfermagem

ABSTRACT

Objective: to know the experience of a young adult with chronic kidney disease under hemodialysis. **Methods:** qualitative, exploratory and descriptive research, performed with eight informants in a service of nephrology, and in a home in a city of south of Brazil, during June to August 2013. The theoretical referential concepts of Madelaine Leininger and Clifford Geertz was used, and the instruments for the data collection were the narrative interview, the systematic observation, and a field diary. Data analysis was by Minayo. **Results:** the informants established a new history, due to the everyday living with the disease, presenting changes in the habits of life. Dependence on other people and sources of support such as family, people known or not, health team were mentioned. **Final Considerations:** young adults in this condition of illness built a new way of living, which is based on their culture, keeping rules, values and beliefs.

Descriptors: Chronic disease; Renal insufficiency, chronic; Culture; Nursing.

1 Enfermeira. Doutora em Ciências. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas/RS, Brasil. E-mail: alinecviagas@hotmail.com <https://orcid.org/0000-0001-6134-0496>

2 Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas/RS, Brasil. E-mail: romaniz@terra.com.br <https://orcid.org/0000-0002-5642-7842>

3 Enfermeira. Pós-Doutora em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas/RS, Brasil. E-mail: eschwartz@terra.com.br <https://orcid.org/0000-0002-5823-7858>

4 Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas/RS, Brasil. E-mail: meinckesmk@gmail.com <https://orcid.org/0000-0003-2813-7669>

5 Enfermeira. Doutora em Ciências. Universidade Federal de Pelotas. Enfermeira Assistencial da Prefeitura Municipal de Pelotas. Pelotas/RS, Brasil. E-mail: bi.santos@bol.com.br <https://orcid.org/0000-0001-8844-4682>

6 Enfermeira. Mestre em Ciências. Universidade Federal de Pelotas. E-mail: danielahabekost@yahoo.com.br <https://orcid.org/0000-0002-2226-1805>

RESUMEN

Objetivo: conocer la experiencia del adulto joven con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. **Métodos:** investigación cualitativa, exploratorio, y descriptiva, realizada con ocho informantes en un servicio de nefrología y en domicilio en una ciudad del sur de Brasil, entre junio y agosto de 2013. Se utilizó como referencial teórico conceptos de Madelaine Leininger y Clifford Geertz, y los instrumentos para recolecta de datos fueron la entrevista narrativa, la observación asistemática y el diario de campo. El análisis de los datos fue de Minayo. **Resultados:** los informantes establecieron una nueva historia, debido a la convivencia cotidiana con la enfermedad, presentando modificaciones en los hábitos de vida. La dependencia de otras personas y las fuentes de apoyo como familia, personas conocidas o no, equipo de salud fueron mencionadas. **Consideraciones Finales:** adultos jóvenes en esta condición de enfermedad construyeron un nuevo modo de vivir basado en la cultura, manteniendo normas, valores y creencias. **Descriptores:** Enfermedad crónica; Insuficiencia renal crónica; Cultura; Enfermería.

INTRODUÇÃO

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) têm sido denominadas como uma epidemia, constituindo-se mundialmente em um grave problema de saúde pública.¹ Dentre as DCNT, encontra-se a Doença Renal Crônica (DRC), que pode acometer todas as faixas etárias e afetar, significativamente, as dimensões da vida de quem a vivencia. Nessa perspectiva, ter a DRC e necessitar de um tratamento para substituir a função renal, como a Hemodiálise (HD), pode levar à vivência de novas experiências em decorrência da doença e do tratamento.² A terapia hemodialítica acarreta limitações que implicam na qualidade de vida, sendo essa prejudicada em todos os sentidos, especialmente quanto aos aspectos físicos e emocionais.³

Ainda, a instalação da doença renal e a necessidade do tratamento hemodialítico resultam em modificações no âmbito social e no trabalho. Desse modo, o vivenciar a DRC implica em limitações que podem interferir na autonomia e na independência, levando à pessoa a

uma realidade difícil, já que há restrições necessárias para a sua sobrevivência.³ Em contrapartida ao tema do adoecer e depender de um tratamento para a manutenção da vida, o ser adulto jovem é convencionalmente considerado um sinônimo de força física, vitalidade e produtividade, e não de debilidade, incapacidade e deformidade. Características essas, associadas à presença de uma doença crônica. Desse modo, o seu surgimento nessa etapa da vida é algo inesperado.⁴ Assim, as pessoas mais jovens compreendem que a DRC consiste em um desafio e uma perda na vida, independente do tratamento estabelecido.⁵

Diante desses aspectos, alguns questionamentos surgiram em relação ao viver dos adultos jovens com a DRC em tratamento hemodialítico, a saber: como é vivenciar a doença e o tratamento? Quais as implicações do processo de adoecimento no cotidiano? Quais mecanismos utilizados para enfrentar as dificuldades impostas pela doença e tratamento?

Associado à escolha do adulto jovem, optou-se por focar os aspectos culturais, tendo a premissa de que a cultura influencia no adoecer. Assim, cultura é um termo geral que transcorre os períodos da vida, e de maneira implícita, torna-se uma questão de grau de influência, pois todos a possuem, porém, não do mesmo modo. Assim, a mesma poderá refletir nas práticas e nas atitudes relacionadas à saúde e à doença.⁶

Para Leininger a cultura define-se 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.⁷ Enquanto, Geertz propõe um conceito de cultura a partir da ideia de que o homem está entrelaçado as teias de significados que ele próprio construiu na vida. Deste modo, a cultura pode ser entendida como a construção dessas estruturas (teias) e a análise destas.⁸

Dessa maneira, a realização de estudos pela enfermagem que direcionam à experiência de vida de pessoas jovens com DRC é justificada, pelo fato desses profissionais realizarem sua prática de cuidado aos seres humanos, e para tanto, necessitam compreender a sua subjetividade. Além do mais, a construção do conhecimento por meio do desenvolvimento de pesquisas se baseia em uma importante estratégia para fortalecer a enfermagem como ciência e profissão.⁹

Sendo assim, salienta-se que conhecer a experiência do adulto jovem com a DRC em tratamento hemodialítico possibilitará que o

cuidado no processo saúde e doença seja estabelecido de modo congruente com as reais necessidades destas pessoas. Diante do exposto, este estudo teve por objetivo conhecer a experiência do adulto jovem com a DRC em hemodiálise.

MATERIAIS E MÉTODOS

Este estudo se caracterizou por uma abordagem qualitativa, exploratória e descritiva, tendo como base, conceitos relacionados aos aspectos culturais propostos por Madelaine Leininger e Clifford Geertz.⁷⁻⁸ A busca dos informantes ocorreu em um serviço de nefrologia público, localizado em um município no sul do Brasil, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: estar na faixa etária compreendida entre 20 e 41 anos; encontrar-se em tratamento hemodialítico há mais de seis meses. No período da coleta de dados haviam 10 adultos jovens em tratamento hemodialítico no referido serviço, sendo que todos foram convidados a participar do estudo. Destes, sete aceitaram participar, dois negaram nas duas abordagens realizadas e um deles adiou o encontro por mais de cinco vezes, esgotando o período estabelecido para a coleta. Pontua-se que foi incluído no estudo, um informante de 41 anos que demonstrou interesse em participar da pesquisa, solicitando sua inclusão, visto a disponibilidade em contribuir com sua experiência para o estudo. Deste modo, participaram da pesquisa oito informantes.

Os instrumentos para a coleta de dados foram a entrevista narrativa e a observação assistemática com registro

em diário de campo.¹⁰⁻¹¹ O local da coleta foi o serviço de nefrologia e o domicílio de dois informantes, os quais permitiram que a pesquisadora fosse às suas residências. O período da coleta de dados compreendeu os meses de junho a agosto de 2013. A proposta que serviu para estimular à narrativa foi: Conte a sua história após o surgimento da doença renal crônica.

As entrevistas perfizeram um total de 394 minutos. Ocorreram dois encontros com cada informante, exceto um caso, em que foram necessários quatro, visando contemplar os objetivos do estudo. A fim de manter a fidedignidade dos dados, as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas em sua integralidade.

O estudo foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sob o número de protocolo 195/2013. Os informantes foram esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa e após foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, 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 (CNS).¹¹ Destaca-se que o projeto foi aprovado anteriormente a nova resolução do CNS, dessa maneira, foi mantido a resolução vigente na época da avaliação do CEP.

Para resguardar a identidade dos informantes, eles foram identificados pelo termo informante, seguido pela ordem das entrevistas, idade e tempo de hemodiálise. A análise dos dados foi baseada na proposta de Minayo, de

acordo com as seguintes etapas: ordenação, classificação dos dados e análise final.¹²

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, serão apresentadas as características dos informantes, e logo, a vivência deles com a DRC e o tratamento hemodialítico. Participaram do estudo seis homens e duas mulheres, com idade compreendida dos 25 aos 41 anos. Em relação à escolaridade, um não era alfabetizado, quatro possuíam ensino fundamental incompleto, dois, ensino médio incompleto e um, ensino médio completo. No que diz respeito ao estado civil, três afirmaram ter companheiro(a), enquanto cinco eram solteiros(as). Quatro informantes relataram ter filhos. No que tange a espiritualidade, todos mencionaram crer em Deus ou em alguma entidade religiosa. Um dos informantes não possuía renda, enquanto os outros recebiam auxílio doença, aposentadoria e realizavam outras atividades para complementá-la.

A experiência do adulto jovem com a doença renal crônica

O foco no grupo de pessoas que estão ligadas por meio da DRC 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.¹³ Nesse sentido, entende-se que os informantes estabeleceram uma nova história, devido à convivência cotidiana com a doença, as quais assemelham-se por momentos, mas também se diferem devido as

particularidades apresentadas por cada adulto jovem.

A própria experiência dos informantes, e de outras pessoas que vivenciaram o adoecer, fez com que eles construíssem o seu conhecimento sobre a doença, o tratamento e identificassem os seus limites. De acordo com seus valores e crenças, eles decidiam se seguiriam as “leis” ditadas pelos profissionais da saúde, na sua totalidade ou em parte, ou experimentariam manter uma vida do seu modo, sobretudo, em relação à alimentação.

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

Conforme o Informante 7 as recomendações por parte dos profissionais ocorrem habitualmente, entretanto, na sua concepção é impossível segui-las na totalidade, uma vez que não aguentaria. A alimentação vai além das necessidades biológicas do indivíduo, portanto, a prática de alimentar-se deve ser entendida como um ato social que envolve diferentes dimensões do indivíduo.¹⁴ Inference-se pelas narrativas que o primeiro sentido da alimentação é o que mais dificultou 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 estavam inseridos.

É descrito que as pessoas em tratamento hemodialítico vivem em um mundo de restrições relacionadas à alimentação.¹⁵ Enquanto alguns informantes vivenciavam essas restrições, outros mostraram que essa “limitação total” dos alimentos não fazia parte de suas vidas, mas sim, uma adequação diária.

Deixar de comer? Acho que eu nunca deixei de comer nada que eu gostasse. Diminuir quando tenho que diminuir, mais, se eu quero alguma coisa eu como e não posso fazer nada [...] (Informante 3, 35 anos, oito anos de HD).

Eu como de tudo [...]. Eu até passo muito trabalho por comer [...] para mim, vale (Valia a pena comer, mesmo com os efeitos adversos) (Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD).

Em consequência do adoecimento, a alimentação pode se constituir em um conjunto de práticas de cuidado, o que foi mencionado por alguns informantes. Todavia, em alguns casos esses cuidados não ocorrem e a vontade de ingerir alimentos “proibidos” se sobressai aos cuidados com a saúde.

A ingestão da água é primordial para a manutenção da saúde e da vida. Já para as pessoas em HD, como os adultos jovens deste estudo, o consumo de líquido passou a ser limitado.

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

(Informante 3, 35 anos, oito anos de HD).

Água é difícil controlar, porque não pode sem isso [...]. Eu rezo até para Deus me ajudar, eu não tomar tanto líquido (Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD).

[...] geralmente no final de semana para segunda eu não durmo [...] com falta de ar. Ai eu chego aqui sempre com seis, sete quilos [...]. (Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD).

Diante do que foi evidenciada nas narrativas, a sede foi vista com um sentido de “desgraça” e motivo de orações. Além do sofrimento ocasionado por essa restrição quando faziam, mas também ao contrário, pelo acúmulo de líquidos que deviam ser retirados nas sessões de HD. Dado semelhante foi apontado em uma pesquisa, em que não poder se alimentar e ingerir líquidos como gostariam se caracteriza como um transtorno na vida da pessoa com a DRC, fato que necessita ser superado diariamente.¹⁵

Outro destaque foi o hábito do chimarrão, em que esse se trata de uma prática cultivada em diversos locais da região Sul do Brasil, 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.

O problema é que muita coisa que muda, é alimentação, água como eu gosto muito de chimarrão

[...]. Não dá nem vontade de me lembrar. [...] às vezes eles chegam a me oferecer, claro, sempre acostumado a tomar junto, e chimarrão, tomar sozinho, é a pior coisa que pode existir [...] (Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD).

O chimarrão é uma tradição cultural que faz parte do cotidiano dos gaúchos, considerada típica da Região Sul do Brasil e símbolo de igualdade para seus adeptos.¹⁶ Nesse sentido, percebe-se que a pessoa com DRC em tratamento por HD se confronta com modificações no seu modo de viver, o que requer uma adaptação, também, em seus hábitos culturais cotidianos, como o chimarrão.

Nota-se que as limitações alimentares e hídricas demandam desconforto e insatisfação, visto que há necessidade de transformações nesses hábitos que foram moldados no decorrer da vida. Esses fatores se configuram em um obstáculo que carece ser superado a cada dia.¹⁵

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

[...] eu não compro roupa, eu não vou a lugar nenhum [...]. Chega me dar um desespero [...]. Hoje eu pago para limpar a casa. [...] 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 [...] (Informante 2, 25 anos, sete anos de HD).

[...] 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 [...]. Fôlego também. Já não tenho força mais nos braços mesmo, diminuiu bastante por causa das fístulas (Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD).

Estudar, fazer compras, cozinhar e lavar louças são tarefas simples e rotineiras, que permeiam o viver das pessoas. Com o adoecimento, os informantes se viram limitados e impossibilitados de desenvolvê-las, o 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.¹⁵ Dessa maneira, em um estudo os jovens com DRC se queixaram com frequência sobre a falta de energia e as limitações no que tange a mobilidade física.⁵

Por meio do trabalho, as pessoas se sustentam e aos seus dependentes caso os tenha, também são reconhecidas no meio em que vivem,

daí a importância dele, especialmente na sociedade capitalista.

Olha, sinceramente para mim, é o maior problema, eu não gostaria de ter essa doença. Eu preferia ter uma saúde normal, poder trabalhar, poder ter minha carteira assinada [...] (Informante 3, 35 anos, oito anos de HD).

O fato de não trabalhar, acarreta sentimentos de incapacidade e de limitações decorrentes das modificações advindas com a 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.¹⁷

Diante de uma situação de adoecimento, afastar-se das atividades laborais remete a diversos significados. Dentre eles está a de ser produtivo em uma sociedade cuja produção é extremamente valorizada, sobrevivendo a uma condição de pessoa que provê sua família com o seu trabalho para uma restrita ao ambiente familiar.

Os informantes mencionaram a realização de algumas atividades de lazer, entretanto, outras eles afirmaram terem sido interrompidas ou limitadas diante da doença e do tratamento semanal.

Tu dependes de tudo, tu não podes sair tranquilo, tu não podes viajar. Uma viagem longe tu não podes fazer, tens o teu horário aqui, como é que tu vais viajar [...]. Não tenho a liberdade de chegar num bar,

tomar uma cervejinha com um amigo ou ir a uma festa [...]. Ou em um futebol e jogar, como eu gostava de jogar [...]. (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 as festas nos finais de semana, pela falta de ânimo e o futebol pelo medo de ferir a fístula. Também, comprometeu o convívio social, em decorrência da impossibilidade de ingerir bebidas alcoólicas.

Nesse contexto, as transformações decorrentes do adoecimento atingem diversos âmbitos da vida social, já que as relações que instituíam no ambiente laboral, nas atividades de lazer e nas viagens são modificadas pelo tratamento, podendo ser comprometidas.¹⁷ Estudo apontou que as atividades sociais e as outras tarefas relacionadas à vida são dispensadas, sendo priorizada a satisfação das necessidades primordiais ao sobreviver.¹⁵

A dependência de outras pessoas para realizar algumas atividades, foi algo que gerou desconforto e medo nos informantes 2 e 8.

Eu saia, eu fazia tudo normal [...], 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 [...] (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, ai é horrível [...] (Informante 8, 41 anos, dois anos de HD).

No que diz respeito às relações familiares, essas podem ser fortalecidas durante o adoecimento. Nesse sentido, os integrantes da família auxiliam a pessoa doente a enfrentar as adversidades. Nota-se que a família se configurou a principal aliada junto aos adultos jovens com a DRC.

[...] sempre tive da mãe (apoio) e dos meus irmãos [...]. O mais velho sempre foi meu amigo, desde que eu fiquei doente ele me cuidava [...]. Sempre a mãe e os dois grandes (irmãos) e o pai, meu namorado ficava comigo [...]. Minha irmã também me ajuda muito (Informante 2, 25 anos, sete anos de HD).

Os informantes relataram maneiras de apoio advindos da família, desde os cuidados com as intercorrências clínicas, conselhos, escutar os desabafos. Cada família apresenta um modo de produzir o cuidado, uma vez que este está relacionado com os valores e crenças do grupo familiar, que prima pela proteção e valorização da vida perante as modificações impostas pelo processo de adoecimento de um de seus integrantes.¹⁸

Nessa conjuntura, o cuidado provido pela família é expresso por práticas de cuidado direcionadas à

pessoa doente, as quais são construídas no decorrer da doença. O cuidar a alimentação e o sal, a repreensão e o lembrar cotidianamente das limitações para não ultrapassarem as barreiras e colocarem a vida em “risco”, ocorreram com frequência, como uma maneira específica de cuidar.

[...] agora mesmo diz (o pai), tu não pode pegar frio, tu não pode fazer isto, tens que te cuidar melhor. [...] Me xingam bastante, eu vou na panela de feijão, “vais comer feijão já, deixa isso que já te disseram que tu não pode comer” [...] (Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD).

Nessa perspectiva, a relevância do apoio da família, aparentemente, é decisiva para uma melhor avaliação por parte das pessoas, em relação a sua qualidade de vida. Esse fato pode ser considerado pelos profissionais da saúde, visando à amenização do impacto da terapêutica, tanto para o paciente quanto para a sua família.¹⁷

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

[...] 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. [...] quebrei o braço também, e na hora do almoço ela ia correndo lá e me ajudava [...]. 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. [...] gente que eu nunca vi na minha vida [...] (Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD).

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

Nas narrativas dos Informantes 1 e 6 fica evidente que o apoio pode ser oriundo de pessoas não tão próximas quanto se espera, como no caso da solidariedade de pessoas que acompanham outras doentes no ambiente hospitalar e até mesmo na comunidade em que vivem.

Os seres humanos, seres vulneráveis, necessitam de um cuidado que leve em consideração sua autenticidade e unicidade, portanto, é preciso identificar suas fragilidades, para logo ser provido o cuidado de acordo com a necessidade de cada ser.¹⁹ Diante dessa perspectiva, entende-se que o cuidado pode ser praticado de diferentes modos, por distintas pessoas, como nas situações narradas pelos informantes.

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 equipe de

enfermagem, em especial, as técnicas de enfermagem.

[...] todos eles me tratam bem, eu sou amiga de todos eles. Cuidam bem, me tratam bem, para mim, são todos bons, os enfermeiros, os médicos, as gurias (técnicas de enfermagem) (Informante 2, 25 anos, sete anos de HD).

[...] minha mãe lutou muito por mim, os médicos aqui também [...]. E o resto é as gurias (técnicas de enfermagem) daí que me dão uma força de vez em quando (Informante 3, 35 anos, oito anos de HD).

Acredita-se que a equipe de saúde ocupa um lugar 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 ativamente e qualitativamente no processo saúde e doença, podendo ser uma fonte de apoio.

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. Nesse sentido, há possibilidade destes profissionais proporcionarem uma assistência com vistas à melhoria das condições de vida, a partir do incentivo à adaptação as atividades diárias, e também colaborar com a pessoa doente a retomar e restabelecer os afazeres cotidianos.²

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

[...] mas quem ajuda assim em dinheiro, em tudo é a mãe, que dá roupa, comida, remédio, tudo que tem de 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).

O informante 6 não possuía renda, pois o auxílio-doença havia sido negado, deixando-o financeiramente dependente do irmão e da ajuda de pessoas da comunidade. Desse modo, a dificuldade financeira faz parte da vida das pessoas com DRC em HD, principalmente, por terem que deixar o trabalho remunerado. Em um estudo com pessoas diabéticas foi evidenciado que a dificuldade e a impossibilidade de realizar as atividades laborais em consequência das complicações clínicas incidem em desconforto e sofrimento para quem possui a doença, dado que se assemelha a presente pesquisa.²⁰

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.

[...] ali (notícia que a mãe não tinha mais possibilidade de cura) foi a pior coisa para mim, porque ela que andava sempre junto

comigo, se preocupava, era ela e a minha avó, e foi as duas pessoas que eu perdi primeiro [...]. Quando eu precisei mais deles (familiares), que foi quando eu quebrei a perna, não podia me mexer, ninguém apareceu, todo mundo sumiu [...] (Informante 1, 37 anos, 18 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 referem entregar as suas vidas a um 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 em quando [...]. Quando eu entro (na 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, fornece forças e alento para quem crê, seguir em frente com o tratamento.¹⁵

Já a religião molda o homem somaticamente, sendo necessária não somente para a sobrevivência, mas a própria realização existencial e induzir para duas disposições: o ânimo e a motivação⁹. É importante

compreender os fatores sociais, religiosos e familiares como uma maneira de atender as necessidades das pessoas integralmente⁸. Diante dessa perspectiva, por meio da narrativa dos informantes nota-se a gama de particularidades que envolveram esses âmbitos da vida, e o quanto eles influenciaram no processo de enfrentar a doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos momentos narrados pelos adultos jovens, em meio às limitações advindas da DRC e da HD, observa-se que as pessoas nessa condição de adoecimento podem construir um novo modo de viver. Baseado em sua cultura, mantendo em parte, normas, valores e crenças, os quais poderiam ser valorizados e preservados, embora readequados com o intuito de melhorar também suas condições clínicas.

Outro aspecto, foi o fato das orientações ditadas pelos profissionais da saúde serem seguidas em parte, 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 os mesmos ocasionavam. 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 surgiram, sendo essenciais no enfrentamento das adversidades advindas do adoecimento, as quais englobaram 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 foram lembrados, em especial, as técnicas de enfermagem que estavam sempre do lado deles durante as sessões de HD, configurando uma importante fonte de ajuda no serviço. A espiritualidade como a fé em um ser superior, também foi referida como relevante na experiência com a doença. Visto os aspectos apontados, acredita-se no potencial dos profissionais da saúde. Em especial a equipe de enfermagem, para apoiar os adultos jovens que experienciam a doença renal e o tratamento hemodialítico, levando em consideração os aspectos culturais que permeiam a vida deles, no intuito de promover um cuidado congruente com as reais necessidades dessas pessoas.

Pontua-se como limitação do estudo, o acompanhamento por um curto período de tempo do viver dos informantes. Desse modo, sugere-se o desenvolvimento de estudos que aprofundem o conhecimento nesta área.

REFERÊNCIAS

1. Santos VCF, Kalsing A, Ruiz ENF, Roese A, Gerhardt TE. Perfil das internações por doenças crônicas não-transmissíveis sensíveis à atenção primária em idoso da metade do sul do RS. *Rev gauch enferm.* 2013;34(3):124-31.
2. Oliveira VA, Schwartz E, Soares MC, Santos BP, Viegas AC, Lecce TM. Limits and possibilities daily post-illness for women with chronic kidney disease on hemodialysis. *Rev enferm UFPI.* 2015;4(2):76-83.
3. Santos TMB, Frazão IS. Qualidade de vida dos trabalhadores que realizam hemodiálise. *RCM, rev cienc med.* 2012;21(1-6):5-14.
4. Atobrah D. When darkness falls at mid-day: young patients' perceptions and meanings of chronic illness and their implications for medical care. *Gana med j.* 2012;46(2 Suppl):46-53.
5. Laudański K, Nowak Z, Niemczyk S. Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis. *Med sci monit.* 2013;19:378-85.
6. Ferreira FRF. A "morte" da cultura? Do modelo clássico ao debate contemporâneo. *Revista inter-legere.* 2012;(10):132-48.
7. Leininger M. Becoming aware of types of health practitioners and cultural imposition. *J transcult nurs.* 1991;2(2):32-9.
8. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
9. Lemos KCR, Lima FM, Nascimento KS, Lira MN. Scientific practices of clinic nurses hemodialysis. *Rev enferm UFPI.* 2015;4(2):69-75.
10. Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista Narrativa. In: Bauer MW,

Gaskell G, editores. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes; 2013. p. 90-113.

11. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.

12. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

13. Geertz C. O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa. Rio de Janeiro: Vozes; 1997.

14. Maciel ME, Castro HC. A comida boa para pensar: sobre práticas, gostos e sistemas alimentares a partir de um olhar socioantropológico. Demetra. 2013;8(1 Supl):321-8.

15. Oliveira PM, Soares DA. Percepções dos indivíduos com insuficiência renal crônica sobre qualidade de vida. Enferm glob. 2012;11(4):276-94.

16. Mendes GC, Demczuk PG. A cultura gaúcha como produto turístico: um estudo sobre o município de Irati-PR, Brasil. Revista de Turismo y Patrimonio Cultural. 2012;10(5):553-62.

17. Silva AS, Silveira RS, Fernandes GFM, Lunardi VL, Backes VMS. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. Rev bras enferm. 2011;64(5):839-44.

18. Cruz MGS, Daspett C, Roza BA, Ohara CVS, Horta ALM. Vivência da família no processo de transplante de

rim de doador vivo. Acta paul enferm. 2015; 28(3):275-80.

19. Beserra EP, Oliveira FC, Ramos IC, Moreira RVO, Alves MDS, Braga VAB. Sofrimento humano e cuidado de enfermagem: múltiplas visões. Esc Anna Nery [Internet]. 2014 [acesso em 2016 jul 31];18(1):175-80. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0175.pdf>

20. Valentim SA, Haddad MCL, Rossaneis MA. Dificuldades vivenciadas pelo portador de diabetes mellitus residente em distrito rural. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2015 [acesso em 2016 jul 31];9(4):7330-7. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13590/16404>

Data de submissão: 06/08/2016

Data de aceite: 17/08/2017

Data de publicação: 14/05/2018