

**A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise<sup>1</sup>****The family experience of a person with diabetes mellitus and in treatment of hemodialysis****La experiencia en familia de una persona con diabetes mellitus y en tratamiento por hemodialisis**Magda de Mattos<sup>I</sup>, Sônia Ayako Tao Maruyama<sup>II</sup>

<sup>I</sup> Este artigo é parte integrante da Dissertação de Mestrado de Magda de Mattos, originado do projeto de pesquisa matricial "Avaliação dos Múltiplos Custos em Saúde na Perspectiva dos Itinerários Terapêuticos de Famílias e da Produção do Cuidado em Saúde em Municípios de Mato Grosso", defendida no Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), financiado pela FAPEMAT.

<sup>I</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Cuiabá, MT. E-mail: [magda\\_roo@hotmail.com](mailto:magda_roo@hotmail.com).

<sup>II</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem Fundamental. Professora da Faculdade de Enfermagem da UFMT. Cuiabá, MT. E-mail: [soniayako@uol.com.br](mailto:soniayako@uol.com.br).

**RESUMO**

A experiência de adoecimento incorpora processos biológicos, mas também processos subjetivos, que devem ser abordados nas práticas de atenção em saúde. No entanto, revelar os processos subjetivos da experiência tem sido um desafio aos profissionais de saúde. A antropologia interpretativa tem subsidiado a compreensão deste processo na medida que integra aspectos socioculturais ao adoecimento. Estudo de natureza qualitativa, tipo Estudo de Caso teve por objetivo compreender a experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus, insuficiência renal crônica em tratamento por hemodiálise. O estudo foi realizado com um usuário em hemodiálise, em uma clínica no Estado de Mato Grosso e com sua esposa, no período de fevereiro a julho de 2008, por meio da entrevista. A análise dos dados nos permitiu apreender que vivenciar o adoecimento é uma experiência no qual os significados são reconstruídos e vividos com base nas experiências anteriores e nas perspectivas de vida, tendo a família como referência. Aspectos importantes do adoecimento marcaram a experiência de Moisés e sua esposa como o significado atribuído a família nuclear, a fragmentação da estrutura social, as limitações e restrições, o reflexo da doença na vida em família, os comportamentos, a construção da subjetividade masculina e o transplante renal.

**Descritores:** Relações familiares; Cuidados de enfermagem; Insuficiência renal crônica.

**ABSTRACT**

The illness experience includes biological processes but also subjective processes that must be approached in the practices of health care. However reveal the subjective processes of the experience have been a challenge for health professionals. Interpretative anthropology has subsidized the understanding of this process as incorporating sociocultural aspects to illness. Study of qualitative nature, type Case Study aimed to understand the family experience of a person with diabetes mellitus, chronic renal insufficiency and in treatment of hemodialysis. The study was conducted with a user receiving hemodialysis treatment, registered at a clinic in the state of Mato Grosso and his wife, in the period from February to July 2008, through interview. Data analysis allowed us to learn that living the illness is an experience in which meanings are reconstructed and lived on the basis of previous experience and perspectives on life, making the family as reference. Important aspects of illness marked the experience of Moisés and his wife, for example the meaning attributed to the nuclear family, the fragmentation of the social structure, the limitations and restrictions, the effects of the disease in family life, the behaviors, the construction of male subjectivity and the renal transplantation.

**Descriptors:** Family relations; Nursing care; Chronic renal insufficiency.

**RESUMEN**

La experiencia de una enfermedad reúne procesos biológicos, pero también procesos subjetivos, que deben ser aproximados en las prácticas de la atención a la salud. Solo que, revelar los procesos subjetivos de esta experiencia, ha sido un desafío a los profesionales de la salud. La antropología interpretativa ha subsidiado la comprensión de este proceso en la medida que integra aspectos socioculturales a la enfermedad. El estudio de naturaleza cualitativa, como Estudio de Caso ha tenido como objetivo comprender la experiencia en familia de una persona con diabetes mellitus, insuficiencia renal crónica en tratamiento por hemodialisis. Este estudio fue realizado por medio de entrevista con un usuario de hemodialisis y con su esposa, en una clínica en el estado de Mato Grosso, en el período de febrero a julio de 2008. Esta experiencia, en la cual los significados son reconstruídos y vividos con base en las experiencias anteriores y en las perspectivas de vida, teniendo a la familia como referencia. Aspectos importantes de la enfermedad marcaron la experiencia de Moisés y de su esposa como el significado atribuído a la familia nuclear, a la fragmentación de la estructura social, a las limitaciones y restricciones, el reflejo de la enfermedad de la vida en familia, los comportamientos, la construcción de la subjetividad masculina y el tratamiento renal.

**Descriptores:** Relaciones familiares; Atención de enfermería; Insuficiencia renal crónica.

## INTRODUÇÃO

A nossa vivência no processo de cuidar em saúde de pessoas em hemodiálise nos conduziu a refletir sobre a importância da competência técnica, mas também a desenvolver sensibilidade à valorização da subjetividade das pessoas cuidadas.

No processo, passamos a perceber que muitas dessas pessoas necessitavam limitar suas atividades laborais, de lazer, restringir e mudar os hábitos alimentares e a ingestão hídrica e muitas outras alterações no cotidiano de suas vidas como: a necessidade de informação constante sobre o tratamento; as privações na vida pessoal, familiar, profissional e social e, as angústias que abrangem a complexidade da condição crônica. O que nos chamava à atenção era como lidar com pessoas que, além de muitas restrições, ainda conviviam com a obrigatoriedade de permanecer ligado a uma máquina vendo o seu sangue ser filtrado. Reconhecíamos que mesmo considerando que a máquina lhe garante um tempo maior de vida, essa vida tem qualidade restrita. Essas reflexões nos levaram a inúmeros questionamentos: como a pessoa entende a sua vida? como se dá este processo na vida em família? e a buscar respostas sobre como cada uma dessas pessoas entende e desafia esses eventos, marcados por limitações, incertezas, mas também possibilidades.

Ao longo do processo de viver, nos processos cotidianos de socialização, as pessoas compartilham modos de vida os quais integram as crenças, os comportamentos, os costumes e as atitudes consensuadas e servem de referências para suas formas de pensar sobre a realidade<sup>(1)</sup>. Estes aspectos apoiam a construção dos significados que cada pessoa dá às suas experiências de vida, saúde e doença, fazem parte da constituição da subjetividade dela e orientam seus atos e seus comportamentos. Da mesma forma que a pessoa é influenciada pelo grupo, ela própria serve de referência para o grupo.

Compreender a ação humana é um processo complexo e desafiante, principalmente porque somos profissionais de saúde e temos como propósito a manutenção da vida com qualidade. Destarte, é possível observar que o adoecimento dentro do grupo familiar é interpretado de diferentes maneiras, podendo ser aceito ou não, pois os sentimentos que permeiam o adoecimento estão vinculados às crenças, valores e características do grupo familiar<sup>(2)</sup>.

Nesta perspectiva, o referencial da antropologia interpretativa, por considerar a cultura como uma rede de significados construída pelas próprias pessoas os quais são compartilhados por elas e servem de orientação para suas condutas com base nos seus contextos sociais, pode nos apoiar em nosso objetivo<sup>(3)</sup>. Esta orientação enfatiza a multiplicidade dos significados presentes em cada modo de ser das pessoas e a importância de reconhecer tal

particularidade nas suas formas de ser, as quais podem ser apreendidas por entrevistas e observações, e nos possibilitam apreender as formas simbólicas da vida humana e a sua relação com os acontecimentos sociais e as ocasiões concretas. O adoecimento deixa de ser visto apenas em sua dimensão biológica para integrar a totalidade do ser humano, onde significação e sentido passam a ser parte integrante deste processo. Estudos têm realçado o desafio de cuidar pessoas com doenças crônicas e a importância de integrar nas práticas de cuidado a narrativa de adoecimento<sup>(4)</sup> por articular os comportamentos em saúde aos contextos socioculturais presentes na vida dessas pessoas<sup>(5)</sup>.

Desse modo, o adoecimento por uma doença crônica tem sido objeto de estudo de pesquisadores. É considerada uma experiência que se caracteriza pela ruptura biográfica e pelas incertezas ocasionadas pela doença, pelo impacto do tratamento na vida cotidiana e, por último, pela necessidade de adaptação e gerenciamento, para que a pessoa possa reconstruir sua vida dentro da normalidade possível<sup>(6)</sup>. A vivência com a cronicidade implica mudanças no modo de viver, alterações físicas, psicossociais e formas de enfrentamento da pessoa e sua família.

O sistema familiar é complexo e dinâmico e influenciado pelo meio histórico, social e cultural que vivencia, sendo que as relações familiares, em alguma medida, interferem no processo saúde e doença de seus membros, bem como na interpretação da experiência de cada pessoa da família.

Nesse cenário, entendemos que vivenciar o adoecimento promove mudanças em todos os aspectos da vida cotidiana, tanto pessoal quanto familiar. Bem como, requer atitudes que possibilitam enfrentar a situação posta, promovendo a busca pela reconstrução da identidade pessoal e familiar.

Frente ao exposto, o objetivo deste estudo foi compreender a experiência do adoecimento de uma pessoa em tratamento por hemodiálise e com diabetes mellitus vivenciadas em família.

A relevância deste estudo baseia-se no fato de trazer subsídios à prática profissional no cuidado à saúde das pessoas com condição crônica, tendo como núcleo de cuidado também a sua família. Compreender a experiência de adoecimento de pessoas onde coexistem triplas necessidades de saúde tais como as decorrentes de diabetes mellitus, insuficiência renal crônica e hemodiálise, pode nos guiar na constituição de práticas de saúde e enfermagem mais sensíveis e condizentes com as reais necessidades das pessoas. Ainda, a interpretação do processo saúde-doença pode contribuir para melhorar as práticas em saúde e enfermagem na medida em que possibilita apreender as lacunas nas práticas de atenção, os momentos de

vulnerabilidade pelos quais as pessoas passam na experiência de adoecimento, mas também como desafiam tais eventos, as estratégias de enfrentamento tanto individual como familiar.

## PERCURSO METODOLÓGICO

Este artigo está vinculado ao Projeto de Pesquisa: Avaliação dos Múltiplos Custos em Saúde na Perspectiva dos Itinerários Terapêuticos de Famílias e da Produção do Cuidado em Saúde em Municípios de Mato Grosso, desenvolvido por pesquisadores de uma instituição federal de ensino e com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa de Mato Grosso (FAPEMAT). O estudo ora apresentado é de natureza qualitativa, do tipo Estudo de Caso. A pesquisa qualitativa é aquela capaz de estudar os fenômenos, que possui por significado aquilo que se mostra a si mesmo e que busca, através da compreensão, estudar a história, as crenças, as percepções, as atitudes, as relações e as representações que a pessoa possui com o mundo a sua volta<sup>(7-8)</sup>.

O Estudo de Caso é uma estratégia de investigação, com intuito de delimitar e descrever no contexto vivido as percepções e relações de uma determinada situação e, neste caso, a experiência em família de uma pessoa com insuficiência renal crônica por diabetes mellitus<sup>(8)</sup>.

Nesse contexto, o estudo qualitativo nos permite adentrar no cotidiano de vida de uma pessoa diabética, em tratamento por hemodiálise e apreender a sua vivência em família. Da mesma forma, nos possibilita compreender os sentimentos e significados desta relação, pessoa, doença e família e as relações com o mundo.

A busca pelos sujeitos da pesquisa teve como critérios: ser pessoa adulta e realizando hemodiálise em uma instituição de saúde credenciada ao SUS; ter diagnóstico de insuficiência renal crônica por diabetes e ter familiares dispostos a participar do estudo.

Portanto, o estudo foi realizado no período de fevereiro a julho de 2008 em uma clínica de hemodiálise, privada, credenciada pelo SUS, situada no Estado de Mato Grosso que atende pessoas em tratamento por hemodiálise.

Os sujeitos deste estudo são: Moisés, um homem jovem, 36 anos, policial militar aposentado, filho de pais diabéticos e possui quatro irmãos, que descobriu o diabetes há 15 anos e realiza hemodiálise há nove meses. A esposa Latifa, 26 anos, permanece durante todo o dia fora de casa, no trabalho. Destacamos que, com o intuito de preservar a identidade dos participantes deste estudo, os nomes são fictícios.

A coleta de dados se deu por meio de entrevista em profundidade, realizadas na residência dos sujeitos da pesquisa e na clínica de hemodiálise, na qual utilizamos a estratégia da narrativa para as

entrevistas. “As questões orientadas para Moisés foram:” Como você descobriu que estava com diabetes?”, “Fale-me sobre o problema renal”, “Como você iniciou o tratamento de diálise?”, “Fale-me sobre como é o seu dia a dia agora” e para Latifa foram: “Conte-me como era a vida da família antes de seu familiar adoecer”, “Conte-me o que mudou na vida da família após o adoecimento de seu familiar”, “Fale-me como vocês chegaram até este serviço”. As entrevistas tiveram duração de trinta minutos a uma hora e realizadas em gravador digital. Posteriormente foram transcritas na íntegra.

As entrevistas foram realizadas tendo em vista os preceitos éticos que regem as pesquisas com seres humanos, direito de quem participa de uma pesquisa, ser tratado dignamente, ter sua autonomia respeitada e sua vulnerabilidade defendida e assegurada a confidencialidade e privacidade, proteção de sua imagem e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O estudo teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob o número 307/CEP-HUJM/2006.

Para o processo de análise dos dados, utilizamos como método a análise de conteúdo, no qual o pesquisador parte de uma leitura em primeiro plano das falas, depoimentos para atingir os sentidos manifestos no material encontrado<sup>(8)</sup>. Desse modo, transcrevemos as narrativas e relatamos no diário de campo os encontros, tendo sempre a preocupação de compor com os dados temporais, hora, dia, mês e tempo de duração de cada encontro. Assim, ao analisar os dados após a leitura flutuante, estes foram agrupadas com base no eixo de orientação, que é de apreender os significados da experiência do adoecimento vivenciados em família. Desse agrupamento surgiram as categorias: a vivência do diabetes como normalidade; o evento que marcou a passagem da normalidade para o adoecimento e a entrada no mundo da hemodiálise, que as possibilitaram visualizar que elas tinham **a família** como integrador a essas categorias e o sentido da experiência de adoecimento de Moisés.

## APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Moisés narra os significados que emergem ao rememorar a sua convivência com o diabetes, relacionando-os a vários aspectos: a hereditariedade, a presença de ter alguém próximo com diabetes e a sua participação no cuidado; o sentido de pessoa “normal” quando mantêm a sua vida cotidiana (ser pai, trabalhador, participar de atividades sociais); o impacto da ruptura da normalidade; e as repercussões que decorrem da condição de estar fazendo hemodiálise. Nesse cenário, o sentido de sua experiência tem na vida em família a sua referência.

A vivência de adoecimento considera as experiências anteriores, construídas ao longo de sua vida em família, retratadas em suas narrativas, nas

experiências com o pai diabético, com as suas limitações atuais e nas perspectivas em família, tendo como referência o filho pequeno. O significado do diabetes, as crenças, os valores, os comportamentos diante da sua condição se associam a algo adquirido pelos laços de sangue, passado de geração para geração:

*Bom na verdade eu descobri, há uns quinze anos atrás... e depois fazendo tratamento e tal e vendo o histórico familiar eu já aí eu fui perceber que eu já tinha pré-disposição de diabetes por... todos da família do meu pai, mãe, avós possuem a doença (Moisés).*

O sistema familiar é complexo e dinâmico influenciado pelo meio histórico, social e cultural que vivencia, e as relações familiares, em alguma medida, interferem no processo saúde e doença de seus membros, bem como na interpretação da experiência de cada pessoa da família. Por outro lado, a experiência do adoecimento de um membro da família, também influencia na reconstrução de crenças e comportamentos dos seus familiares<sup>(9)</sup>.

Assim, a pessoa em situação de adoecimento interpreta e lê o seu corpo a partir das experiências passadas, buscando avaliar seus sintomas, com base nas observações dos sintomas vivenciados por outras pessoas, familiares e amigos<sup>(10)</sup>. Nesses termos, a pessoa projeta as sensações de seu corpo tendo como referência a vivência de seus familiares. Desse modo, a busca por explicações sobre a origem do diabetes, ao encontrar associação com a doença de sua família, encontrou também uma forma de atribuir a sua doença a algo externo ao seu controle.

O adoecimento tem relação com hábitos salutaros de vida, como controle de dieta, prática de exercícios, o uso de medicação adequada, a redução da ingestão de alimentos calóricos, gordurosos, industrializados, além da redução de ingestão de bebidas alcoólicas, entre outros, e que recebem interferência de uma motivação pessoal para seu cuidado. No entanto, ao relacionar a doença com a origem na família, a carga moral de Moisés, pela sua condição, passa a ser minimizada, já que, ele não carrega sozinho a responsabilidade por sua doença. Nesses termos, é significativo compreender a instituição familiar e sua rede de relações social e cultural, visto que a família convive baseada em uma relação de trocas, e que possui por significado uma representação socialmente construída, a qual direciona a sua dinâmica familiar<sup>(11)</sup>. Assim, cada família, por meio de seus membros, transforma a cotidianidade da vida em algo concreto, palpável, mensurável, mediada pelos significados construídos pela interação entre seus membros e compartilhados nos contextos socioculturais em que fazem parte, significados estes que são acionados por cada um para explicar sua própria experiência.

A convivência com pais diabéticos desde a sua infância e a necessidade de o pai fazer uso da insulina facilitou a sua condição de ter que tomar insulina:

*É, na verdade eu já fazia isso na época do meu pai quando criança... que meu pai era diabético, de tomar insulina e muitas vezes quem aplicava a insulina nele eram a gente sabe, minha mãe, um ou outro irmão que era mais presente em casa. Então quando falou que era pra... pra se auto aplicar e tal não precisou muitas instruções eu já sabia (Moisés).*

As experiências anteriores servem de referência para interpretar os processos atuais, decidir sobre suas escolhas e sobre as formas de cuidar de sua saúde. Somos influenciados pelo contexto sociocultural ao qual pertencemos e, desse modo, o uso da insulina pelo seu pai pode ter afetado a sua interpretação sobre o uso da insulina, muitas vezes, naturalizando a sua necessidade de uso da insulina, ao ser informado da necessidade do uso da insulina como tratamento à sua condição.

Outro aspecto observado em sua experiência e que marcou os significados dados por ele ao adoecimento, diz respeito a sua família, que tem como característica, ser de constituição nuclear, ou seja, composta de pai, mãe e filhos:

*sou eu, a minha esposa e um filho de quatro anos (Moisés).*

Em nossa sociedade, o ideal de constituição familiar, ainda é de **família nuclear**, muito embora não se constitua a realidade em muitos lares, cuja família tem sido formada por constituições distintas a esse conceito. A família nuclear é constituída de pai e marido, cujo papel social tem sido de trabalhador e mantenedor do lar e da prole. É valorizado perante a sociedade na medida em que consegue desempenhar estes papéis frente à comunidade; de mãe e esposa, que exerce papel complementar ao do marido de cuidar dos filhos e de gerenciamento do lar; e dos filhos que, enquanto crianças e mantidos pelos pais, lhes devem obediência e respeito.

Embora a família nuclear tenha sido questionada nos últimos anos, não há nenhum outro grupo ou instituição social que substitua a família<sup>(12)</sup> e esta, ainda tem sido a referência para os significados atribuídos pela sociedade ao comportamento das pessoas nas diversas situações, seja o próprio doente em relação a ele próprio e a sua família, seja da própria família em relação ao cuidado do seu doente.

A constituição e a representação social da família nuclear, embora estejam sendo substituídas por outras formas de organização, estar e fazer parte de uma família nuclear é importante para Moisés. A vida em família é mediada pelo compartilhamento de valores, crenças, hábitos e comportamentos, e pelos diversos sentimentos oriundos da convivência familiar, contribuindo assim, na formação da

identidade das pessoas por meio da transmissão desses símbolos entre as suas gerações<sup>(12)</sup>.

Destarte, a família é um grupo social, formado de pessoas que interagem entre si cotidianamente, no qual prevalece a rede de relações e de interações que compartilham diversos momentos, conflitantes ou não, sendo a vivência do processo saúde e doença um desses momentos. Ademais, a família é o "centro do viver das pessoas", onde em seu processo de conviver, constrói saberes, valores e crenças, possibilitando que cada um de seus membros, ao compartilhar tais experiências, inclusive a de adoecimento, possa enfrentar as necessidades por atenção em saúde, seja na busca por explicações a sua condição, seja dando possibilidades de escolhas, seja possibilitando formas de enfrentamento, ou, se constituindo como uma rede de sustentação em momentos de fragmentação do cotidiano da família vividos pelo adoecimento de algum membro.

Dessa forma, é no âmbito familiar que as respostas são emitidas às diversas experiências de vida e adoecimento, mediadas pela cultura e associadas à apropriação dos conhecimentos médicos existentes no contexto sociocultural ao qual pertence<sup>(13)</sup>. A família passa a ser referência para a vida social, mediando a formação de valores, sedimentando sentimentos de vínculo e aproximação, compartilhados na vivência cotidiana com os outros membros e, direcionando à formação da identidade humana, tornando-se o eixo que embasa a vida das pessoas.

Ao tempo em que esta instituição serve de orientação e direcionamento às pessoas que dela fazem parte, a família cujo núcleo é estável, é referência para a sociedade, pois valores diferentes são atribuídos às pessoas que pertencem às famílias que não se configuram como famílias nucleares, e neste sentido, a pessoa que faz parte de uma família nuclear recebe atributos como de Moisés que, sendo integrante dessa família, permite ser socialmente valorizado.

No relato que segue, Moisés explicita:

*Ele (o filho de quatro anos) não entende ainda, inclusive até eu to querendo fazer um diário né coisa assim pra, pra que sei lá, daqui uns 6, 8 anos ele... ele ter um... é subsídios é, ter como vivenciar até que teoricamente esses momentos que nós passamos, sabe? Por que eu acho que seria de grande importância pra, até pra personalidade dele é...saber que isso aconteceu com a família dele (Moisés).*

Em face desse atributo em relação à família, Moisés relata a preocupação com o seu futuro e de sua família, agora ameaçada pela condição de seu adoecimento, o que o leva a expressar o desejo de deixar um documento escrito ao seu filho de quatro anos, no qual ele procura manifestar a importância de sua família.

No entanto, em momentos de crise, como o adoecimento de um membro pode fortalecer as relações familiares e resultar em valorização da família, porém, por outro lado, pode afetar as suas relações e levar a **fragmentação dessa estrutura social**, pois é durante o processo de adoecer que a organização e o funcionamento da família são desafiados.

A vivência de adoecimento em cada família é particular. Não obstante, as formas como a família lida com as situações de adoecimento de um de seus membros estas podem influenciar na interpretação do adoecimento da própria pessoa e de sua família, como na narrativa da esposa:

*[...] por conta da diabete, da pressão alta, da diálise, junta tudo, é...é aí acaba tendo... às vezes a pessoa não dorme direito, não passa bem uma noite, ou então, tem febre, ou então, por causa da anemia fica fraco ou então é...tem problema... vomita muito, então às vezes passa a noite inteira vomitando, no outro dia tá fraco... (Latifa).*

Os sinais e sintomas característicos da pessoa com doença renal são compartilhados em família, o que leva a sua esposa a vivenciar as mudanças e os problemas enfrentados por Moisés e a necessidade por cuidados constantes às suas alterações físicas.

A condição crônica causada pelo diabetes e pela hipertensão demanda cuidados contínuos, no entanto, quando há o agravamento com a alteração renal e a necessidade de hemodiálise, as instabilidades em seu estado físico e emocional se tornam mais frequentes e mais intensas, requerendo, além desses cuidados, a intervenção direta e imediata do familiar mais próximo ao doente, como a da esposa de Moisés. Essa situação pode levar o familiar ao desgaste físico, mental e emocional também, mas nem sempre considerados pelos profissionais de saúde que lidam com o doente, caracterizando a vivência de agravamento em família, como uma condição de crise não só do estado de saúde do paciente, mas também, de uma ameaça ao equilíbrio da vida em família.

Para Moisés, o processo de adoecimento repercutiu em várias dimensões no seu cotidiano, cujas explicações do processo e a busca pelo cuidado e a decisão pelas escolhas, foram vivenciadas no contexto de sua família, portanto, a sua vivência é particular, embora o adoecimento por diabetes e a hemodiálise sejam vivenciados por muitos pacientes e suas famílias. Em momentos de adoecimento de um membro da família é que se visualiza a importância da família, por demandar cuidados de diversas naturezas e não apenas na doença, mas por dar suporte à manutenção da vida cotidiana do adoecido diante das limitações causadas pela doença, sejam providenciando alimentação, vestimentas, transporte, abrigo, medicações e principalmente segurança, conforto e afetividade.



Assim, a família exerce importante papel na vida de Moisés, pois, além de acompanhá-lo na convivência com o adoecimento, é no âmbito da família, que repercutem as mudanças decorrentes da condição do agravamento, em especial quando isto provoca **limitações e restrições** em vários aspectos: alimentares, física, mobilidade, de trabalho, entre outros.

A narrativa da esposa explicita a restrição alimentar:

*[...] é aquelas restrições, assim a gente não, é... comida em casa, tudo sem sal, é... a gente já tinha um certo hábito assim, por causa da diabetes já não come doce, é... só suco com adoçante e aí depois com a diálise veio... ficou mais rigoroso né, passou... a ter restrições maiores (Latifa).*

A restrição alimentar surge como um fator de impacto na vida familiar. Destarte, compartilhar em família, das limitações da pessoa que tem diabetes pode gerar significados positivos ou negativos. Para a família de Moisés, as restrições foram percebidas como uma imposição aos hábitos, uma penalidade, um sofrimento à dinâmica familiar.

Ao participar das limitações, no cotidiano de vida e de adoecimento de um de seus membros, a família ou o cuidador mais próximo, passa por um processo no qual é cobrado, pressionado, induzido a aderir a uma nova forma de viver, o que requer um desgaste de energia, tolerância e paciência<sup>(13)</sup>. Comumente, nós profissionais de saúde, somos pegos cobrando do familiar mais empenho na adesão do paciente aos hábitos alimentares, no entanto, acabamos por esquecer o quanto a família já está sendo penalizada, ao se adequar ao modo de viver do familiar adoecido.

As limitações e restrições do diabetes não se limitam à individualidade de Moisés, elas atingem também as pessoas que compartilham de seu cotidiano e, se exacerbam na proporção em que as alterações físicas e as limitações para o exercício do labor o impedem de manter o seu cotidiano de vida e, se tornam uma realidade:

*[...] devido ao tiro que ele levou né, aí vieram outros problemas por causa do diabetes, já não podia mais calçar coturno, este tipo de coisa, então aí ele se afastou da polícia (Latifa).*

Ao rememorar episódios marcantes da trajetória de vida e de adoecimento do esposo, Latifa reconhece o evento e a extensão das limitações que Moisés passou a enfrentar, dentre elas, o afastamento do trabalho.

O significado do sofrimento alheio depende da ligação afetiva e emocional é que se têm com o outro e, neste caso, para Latifa vivenciar o sofrimento do esposo, também, de alguma forma, ser atingida por este sentimento. O sofrimento de alguém nos remete geralmente às sensações físicas de dor, no entanto, sofrer de ou por algo é uma realidade complexa,

remete também à angústia, amargura, padecimento e à tolerância.

O sofrimento é uma questão de percepção individual, relaciona-se aos valores de cada pessoa e, às situações diversas do cotidiano, que afetam o seu ser total<sup>(14)</sup>. Nesse contexto, o sofrimento é inerente à condição humana, é uma realidade que acompanha o ser humano em toda a sua trajetória de vida. Mostra-nos a vulnerabilidade de nosso existir, por outro lado, possibilita rever nossos próprios valores, reconstruir nossa identidade e fortalecer as relações entre as pessoas, principalmente no âmbito da organização familiar.

Ainda, a pessoa conseguirá defrontar-se com o sofrimento e superá-lo, se alcançar o entendimento de si mesmo, de sua capacidade de ser alguém maior que o próprio sofrimento<sup>(14)</sup>. Com isso, a pessoa e a família conseguem superar as dificuldades perante a doença.

As dificuldades no convívio social e familiar, bem como as limitações, são outros aspectos que emergiram nas narrativas:

*É uma doença limitadora, pode dizer..., principalmente a gente que faz o máximo de horas de diálise,... não sei se o corpo vai acostumar ou não, mas por enquanto ele não está acostumado e isso me causa problemas tipo fraqueza, náusea ...você não vai mais no cinema, você não dá aula mais, você não... não vai em festa, porque você não pode comer nada, não pode beber nada também, e... quem vai em festa só pra olhar, bater palma, assoprar vela né ? Mas convívio em casa com os amigos ainda tá meio difícil (Moisés).*

As limitações são referenciadas e se tornam mais fortes à medida que interferem nas suas relações sociais, pois, o ser humano é um ser social, necessita de compartilhar crenças, costumes, hábitos. Ainda, culturalmente, valorizamos as relações sociais, haja vista que, é através de nossas relações que mostramos ao mundo quem somos. O ser humano é gregário, necessita de manifestações de carinho, afeto, de respeito, de sentir-se pertencente a um grupo.

A comida é uma forma de expressão das relações sociais, seja entre as pessoas de um mesmo grupo social, de um grupo religioso ou étnico. Por isso, nas refeições realizadas entre grupos de pessoas, os alimentos consumidos são denominados de alimento social por expressarem um valor simbólico<sup>(1)</sup>.

A ingestão de alimentos em um encontro social reafirma e recria os valores culturais e as relações. Desse modo, carrega a simbologia de que há uma relação entre as pessoas participantes e os alimentos ingeridos, que pode ser de laços familiares, de amizade, de status social, de poder e de identidade de um grupo<sup>(1)</sup>. Neste sentido, manter tais costumes

para a família significa manter o cotidiano de vida em família, da condição de normalidade.

O sentimento de isolamento social faz parte do cotidiano de vida da pessoa com doença renal crônica e de sua família. Nesse contexto, para uma pessoa com insuficiência renal crônica, que tem como parte de seu tratamento uma restrição alimentar e hídrica, apresentar-se a um encontro social, onde o convidado principal é o alimento, torna-se extremamente doloroso e excludente.

Ainda, na vida cotidiana, vários aspectos interferem de alguma forma nestes sentimentos e relações sociais, portanto, a família sofre também com o adoecimento de um dos seus membros:

*[...] não to saindo assim pra uma vida social..., mas a família também teve seu choque inicial...e...a grande maioria já tá...já ta convivendo bem com isso, depende também de como eu vivo com isso, se eu sorrio eles sorriem, se eu choro eles derramam lágrimas (Moisés).*

Diante da leitura do vivido, sentimentos e sensações são exteriorizados. A **vida da família passa a ser o reflexo** do estado de saúde e doença de Moisés. Ademais, nas relações familiares, a percepção de mudanças definitivas e da perda de controle sobre suas vidas e da pessoa adoecida, gera sentimentos de angústia e desespero<sup>(15)</sup>. Nesses termos, demonstra a vulnerabilidade a que os membros familiares estão sujeitos perante uma situação de adversidade, ou seja, os sentimentos familiares se movem dos extremos de alegria à tristeza mediante as manifestações do familiar adoecido. Sentimentos estes, que se tornam mais intensos, na proporção que as mudanças na convivência familiar passam de restrições temporárias para definitivas, narrados assim:

*[...] a gente tinha, é uma família que sai muito, que tem criança, então você vai pra um lugar que tem parquinho, vai fazer um lanche, alguma coisa e isso aí a gente teve que cortar da vida da gente né. Primeiro por conta das comidas e, por causa que, ele também já não tinha mais assim disposição né, pra tá... saindo, principalmente nos dias em que ele fazia hemodiálise. Nos dias em que ele fazia hemodiálise ele falava que não era ninguém (Latifa).*

O significado de "cortar da vida da gente" exprime o esforço que a família faz para conviver com o adoecimento de Moisés. Traduz a ruptura com o mundo da liberdade, o esfacelamento da imagem do ideário de família, as mudanças definitivas no lazer da vida em família, ou seja, a esposa submete a sua própria vida ou parte dela, em detrimento do adoecimento dele. Ainda, a família tenta viver no compasso de disposição e condições para e do Moisés.

As representações de família são uma construção própria de cada pessoa, pois estão ligadas às concepções, opiniões, emoções, sentimentos e

expectativas. Ademais, a família é considerada uma "força básica de cuidado", tornando-se essencial no bem-estar dos indivíduos, em particular daqueles que necessitam de cuidados como na condição crônica<sup>(16)</sup>.

As mudanças na dinâmica familiar são proporcionais ao agravamento do adoecimento de Moisés, e sua esposa emite percepções e sentimentos que associam o estado atual com a vida pregressa, evidenciadas pelo uso de tempo verbal no passado, nas narrativas abaixo:

*[...] ele nunca controlou a diabetes dele... ele tinha uma vida normal de regalias, de carne, de churrasco, carne gordurosa, refrigerante, cerveja, tudo normal, ele nunca se importou com isso... ele nunca conseguiu fazer dieta, nunca conseguiu (Latifa).*

Para a esposa, emergem diversos sentimentos, como de pena por ver as dificuldades do esposo frente às limitações físicas; sentimento de perda de liberdade, pelo afastamento da família do convívio social; sentimento de culpabilização por Moisés ter levado uma vida de normalidade sendo diabético; de conformação diante das mudanças na rotina familiar pelo tratamento de hemodiálise; medo perante a possibilidade da morte do pai de seu filho; sentimento de inutilidade por não exercer o labor, entre outras.

Nesse processo de adoecimento de Moisés, o agravamento de sua condição tem implicações diretas na vida em família, levando não só à ruptura biográfica dele, como a da própria família, afetando a sua vida social, privada e política.

Frente ao adoecimento, as relações familiares são reconstruídas com base nos sentimentos levando a **comportamento** como de abnegação, conforme narrativas a seguir:

*Como que você vai conviver, não dá pra cada um viver de um jeito. Tem que tentar viver é...é um se adequando ao outro né, e assim, tem mais eu que me adequar a ele do que ele a mim (Latifa).*

Entendemos que perante a sociedade, em situações de adoecimento passa-se a cobrar da mulher, atitudes que demonstram os vários papéis que lhe foram impostos, de cuidadora, de aceitação, de abnegação, da obrigação matrimonial, ou seja, de dedicação ao familiar adoecido, porém, na atualidade, os lares familiares estão se configurando de maneiras distintas e, portanto, novos sentidos vão se incorporando. Esses sentimentos tendem na atualidade a não perdurar, podendo levar a família a outras atitudes, como a retomada das atividades de vida anteriores ao adoecimento e a busca pelos projetos de vida de cada um de seus membros.

Nesse contexto, novos significados vão se conformando mediados por sentimentos de solidarização, de compaixão e resignação, neste caso, para Latifa, expressa a vulnerabilidade em que o esposo se encontra e o sentimento de compaixão.

Há, portanto, uma rede de sentimentos e comportamentos que permeiam a vida conjugal em situação de adoecimento e, o tempo de adoecimento e as limitações às quais a família se submete, podem influenciar nos comportamentos e sentimentos dos membros da família. Desse modo, em casos de agravamento de um de seus membros e que perdue por um tempo prolongado, a família tende a se reorganizar e se reconstruir.

Os sentimentos na família também fazem associação com o estado de Moisés. As modificações gradativas do adoecimento de Moisés são registradas na narrativa da esposa, quando ela retrata as alterações que limitam o cotidiano de seu esposo:

*[...] ele tava muito fraco, ele sentia muita fraqueza, muita fraqueza, e aí o médico falou que ele tava com... com uma anemia muito forte, que ele precisava tomar umas injeções, senão ele ia ter que internar pra fazer transfusão de sangue... ele não levantava daqui de casa, ele só passava o dia inteiro deitado porque ele não tinha força pra nada (Latifa).*

A **construção da subjetividade masculina** é complexa e árdua, pois, o homem é constantemente colocado à prova de que é forte e nasceu para proteger. No entanto, isto o coloca em posição de vulnerabilidade física e psíquica, pois, não pode admitir que possua fragilidades, que possa adoecer e, o que proporciona o agravamento de doenças que podem ser evitadas<sup>(17)</sup>. As repercussões desse ideário de homem implicam nas formas como a família passa a perceber o processo de adoecimento, ou seja, a sua dimensão para além da alteração física, influenciando na forma como ele passa a se ver e como a família passa a vê-lo.

Desse modo, a doença renal crônica afeta a maneira como as pessoas se percebem perante a família e vice versa. Quando atinge o homem, pai de família, geralmente, os sintomas orgânicos impedem-no de cumprir o seu papel perante a sociedade, ou seja, de manter a família<sup>(18)</sup>. Portanto, os sintomas percebidos por Moisés e acompanhados pela esposa interferem na vida cotidiana e na imagem/figura de esposo, pois, o homem é feito para o trabalho, para ser saudável, para exercer o papel de provedor, eis que a doença altera esta imagem, o agora, é um homem adoecido.

Muito embora, uma gama de sentimentos e comportamentos possa emergir das mudanças na dinâmica familiar, na relação marido e mulher, na relação pai e filho, onde a família precisa sofrer restrições em face da situação de diabetes, Latifa demonstra que busca alternativas para o enfrentamento em família diante da limitação de Moisés, como as mudanças na dieta:

*Tinha certos limites né, por conta da diabetes e da pressão alta. Então, limites sempre ouveram, mas nada que impedissem de a gente de fazer a rotina da família normalmente né, de férias, do dia a dia, de*

*sair para jantar, de comer qualquer tipo de comida (Latifa).*

O enfrentamento associa-se às formas de compreensão do adoecimento, e para a esposa, o impacto do agravamento foi um evento marcante, pois, rememora as etapas de adoecimento e que antecederam a entrada no mundo da hemodiálise:

*Eu lembro que na época ele falou (médico) "daqui um ano você vai ter que começar a fazer hemodiálise" então tipo assim, o médico já tinha, já vinha preparando, já vinha falando que não tinha escapatória, ele ia ter que fazer [...] a gente já vinha mais ou menos sabendo que ía, que já tava perto mesmo de acontecer, mas assim, a gente... é igual a morte né, todo mundo sabe que vai morrer, mas ninguém, ninguém tá preparado pro dia que vai chegar (Latifa).*

Durante o processo de adoecimento, alguns episódios são rememorados minuciosamente, desprovidos de uma sequência ou de disposição cronológica. O passado demarca atitudes, escolhas, possibilidades de ações diferentes das realizadas por Moisés e pela família, o que repercutiria na postergação dos sinais e sintomas da doença renal. Ao futuro, o olhar lançado é impregnado de dúvidas, incertezas, de medo, de questionamentos, quanto ao rumo da organização familiar. No presente, soma-se a visão do passado e do futuro obscuro, onde o sofrimento é um sentimento que faz parte do cotidiano da família, das limitações e da constatação nua e crua da realidade outrora revelada.

Ao relembrar episódios marcantes, buscam-se formas de enfrentamento desse processo de adoecer, sendo a busca por explicações, uma dessas formas. A família e o paciente, por compartilharem do mesmo sistema cultural, se utilizam de estratégias como explicações em relação aos sintomas, análise das sensações, dos mecanismos fisiológicos e a gravidade do adoecimento e de que forma é possível retornar a situação de normalidade. Essas explicações buscam dar informações coerentes, sobre o processo tanto para o paciente quanto para a família e, em algumas situações são pensadas de forma não sequencial ou articuladas entre si<sup>(19)</sup>.

Desse modo, Latifa ao narrar a trajetória de adoecimento de Moisés, de forma não sequencial, busca explicações que lhe possibilitam entender o vivido pelo adoecimento, bem como, possibilitar o enfrentamento da situação de gravidade vivenciada em processo de cronicidade. Na medida em que o diagnóstico da falência foi antecipado pelo profissional médico, a entrada em hemodiálise prevista e, o agravamento com a internação na UTI são fatos que evidenciaram a influência do comportamento frente ao adoecimento, como a possibilidade de morrer.

O diagnóstico previamente declarado, da entrada em hemodiálise, traz à tona o saber médico. A ele é



outorgado o poder de decidir sobre os limites entre a vida e a morte, as estimativas de probabilidades e prognósticos, influenciando no enfrentamento da sua condição. No caso de Moisés e Latifa, a narrativa de agravamento do adoecimento, lembrada por ela em detalhes e de forma processual, facilitou a aceitação da condição. No entanto, quando realmente se dá o evento, o processo é interpretado de outra forma, pois o fato concreto é que realmente determina o comportamento frente à situação. Desse modo, das incertezas e probabilidades possíveis do adoecimento para uma situação real, a ruptura com a normalidade do cotidiano familiar e, com consequências definitivas na dinâmica familiar.

A família é o pilar de sustentação dos pacientes, para enfrentar e conviver com as limitações da doença e, desta maneira, permite que estas pessoas lutem, tornem-se otimistas e não se percebam sozinhas<sup>(20)</sup>. Destarte, a família é o principal aliado no enfrentamento da doença, porém, nem sempre suas vozes produzem eco aos pacientes. Em nossa vivência profissional, observamos que em algumas situações, mesmo quando o paciente possui uma família colaborativa, empenhada em ajudar na adesão à dieta alimentar e ao tratamento, nos deparamos com aqueles que optam por um caminho mais difícil e penoso, como permanecer com uma dieta normal e sem restrições, no período anterior ao agravamento.

Paralelamente à evolução do adoecimento, na hemodiálise há a incorporação de tecnologias médicas no tratamento, levando a alterações na imagem corporal e, se constitui em um evento marcante, fortemente evidenciada por ambos, *[...] é por causa do cateter, eu sempre venho com febre, muita febre e dores no corpo, fraqueza, muita fraqueza mesmo, e até perca de movimentos nas pernas, eu to sentindo ultimamente isso aí, as pernas ficam, ficam enrijecidas sabe? E aí eu tenho que tomar medicação e deitar, dormir... deitar (Moisés). Então, e aí assim, começou as limitações, relação é... a dirigir, é... e aí teve todo aquele problema de... do cateter que infecciona, é muita febre, tinha dia que ele chegava da diálise e ele não conseguia nem sair do carro de tanta febre que ele tinha... (Latifa).*

A presença do cateter e suas complicações possuem o significado da estampa da pessoa doente renal crônica, em hemodiálise, não há como negar, não é imperceptível aos olhos alheios, haja vista que a doença deixa marcas no corpo físico. Os sintomas orgânicos vivenciados e relatados por Moisés e Latifa causados pela infecção do cateter, não se traduzem apenas em limitações físicas, há uma gama de sensações experienciadas por ambos, dentre elas, o isolamento social, o sofrimento e a necessidade de cuidado.

As mudanças na imagem corporal e o uso de tecnologia para sobreviver produzem situações de

isolamento social, promovendo mais enfrentamento, expressos a seguir:

*[...] às vezes a gente quer ir em algum lugar, o pessoal do trabalho vai fazer um churrasquinho e tal, mas daí ele...ele não pode tomar bebida alcoólica, chega lá você não tem um refrigerante diet, porque ninguém se preocupa com isso né, chega lá o pessoal tempera a carne com sal grosso e como você vai né. Então assim, haa vai? Tem que comer em casa, porque você sabe que vai chegar lá, não pode nada daquilo que tem lá, então às vezes você abre mão de algumas coisas (Latifa).*

Ante o problema que se instala, as pessoas procuram de diferentes maneiras, refletir e interpretar suas causas e consequências. Para a família, abdicar do convívio social, em detrimento das limitações de um dos membros familiares, repercute nas formas de enfrentamento da doença. Enfrentar possui o significado de adaptar-se à situação de adoecimento<sup>(6)</sup>. Nesses termos, como uma forma positiva de enfrentamento de tais dificuldades, a família busca aceitar o novo modo de viver, superando as dificuldades cotidianas.

Outro mecanismo utilizado pela família, na superação das dificuldades na vivência do adoecimento é a negociação dentro do âmbito familiar, quando a esposa referencia a necessidade de Moisés comer alimentos permitidos para a diabete, em casa, antes de um encontro social, face às dificuldades de "alimentos permitidos", nestes encontros, é entendida como uma estratégia familiar.

Não obstante, outra estratégia de enfrentamento da doença surge, quando os familiares cobram atitudes colaborativas e de readaptação da pessoa adoecida, se configura, portanto, de não aceitar passivamente as privações e limitações impostas pelo adoecimento. A família negocia atitudes tanto de quem está adoecido como de quem está saudável. Dessa forma, o novo modo de viver se traduz na incorporação de atitudes positivas, readequações, mudanças de hábitos, com o intuito de amenizar o sofrimento familiar.

Outro aspecto fundamental, para a reconstrução da identidade familiar, está depositado no **transplante renal**, sendo assim, ambos, Moisés e Latifa verbalizam seus sentimentos e esperança quanto às possibilidades e significado do transplante: *Segundo estudos, a compatibilidade, ela divide por...pelos irmãos. Então como eu tenho 4 irmãos seria uma com...compatibilidade de 25% para cada um. Acontece que os meus irmãos também já tiveram algum tipo de problema [...]eu acho que eu não posso... exigir ou pedir até pra que eles é esse tipo de coisa que é a doação, mesmo eles querendo, mas eu vejo que é... não seria correto eu pedir sabendo que cada um deles teve um tipo de...de enfermidade que gerou um atropalho na vida. Então, outro recurso é ir pra fila do SUS, né, de tentar é...o*

*transplante de cadáver e é isso que eu to batalhando agora (Moisés).*

*Eu não espero que aconteça assim, um milagre que ele vai sarar da noite do dia porque a gente sabe que quando a pessoa faz um transplante, ela...é tem toda, é uma cirurgia, tem aquele período de recuperação. Sei que tem que tomar medicação também acho pro resto da vida pra não...não ter... evitar a rejeição, então, mas assim, espero que depois, pelos menos depois de um tempo né, que ele fizer o transplante, acredito que ele possa voltar a ter uma vida normal, pode voltar a trabalhar né, seguir a rotina normal, eu acho que é...é possível sim (Latifa).*

Assim, a possibilidade de sair da dependência da máquina, de tomar o destino em suas mãos, de voltar à normalidade do cotidiano de vida, possui o significado da esperança, de fé que as pessoas depositam no transplante renal. Desse modo, a esperança em conseguir um transplante renal e, em especial para Moisés, o mantém com espírito de luta, de buscar o que lhe é de direito, ou seja, a possibilidade de uma vida com menos restrições, porém não com menos cuidados. Ainda, a forma de viver da família, no momento, gira em torno do otimismo, na possibilidade do transplante renal e, expressa o desejo de toda a família, voltar à normalidade.

Paralelamente a toda trajetória de vida e de adoecimento de Moisés, a família foi o seu sustentáculo. Foi a partir da família que percebeu sua condição de diabético, da mesma forma, foi com a família que viveu uma vida de "normalidade", sendo somente quebrada com a ruptura com o mundo do trabalho e a constatação da falência renal, que repercutiu também na ruptura familiar. Nesse contexto, a família vivenciou o seu processo de limitações, restrições e inclusive, da perda da liberdade.

Assim, nesse processo, de **reinterpretação e de resignificação da vida** e do adoecimento, tem na família, nos profissionais de saúde e, nas redes sociais o fundamento do enfrentamento e superação desta etapa crítica, pelas quais passam a pessoa com doença renal crônica e sua família.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências da pessoa, anteriores ao adoecimento, são associadas a contextos de adoecimento vividos em família, e possibilitaram interpretar o seu próprio processo de vida e adoecimento, bem como, subsidiam suas decisões frente às multiplicidades de opções que se apresentam em busca por cuidados a sua saúde. Assim, os valores e as crenças compartilhados nos grupos sociais dos quais cada pessoa fazem parte, em especial na vida em família, direcionam as ações, atitudes e comportamentos, e se associam aos

processos interpretativos que as pessoas fazem diante dos acontecimentos no cotidiano de vida.

Ao nos propormos trabalhar com a metodologia do Estudo de Caso, pensamos que os resultados obtidos não são um aspecto particular de uma pessoa e de sua família, mas, pode ser reportada à compreensão de pessoas que vivem situações semelhantes, pois, compartilhamos crenças e valores. Por isso, os sentimentos vividos pelos sujeitos deste estudo são extensivos também às outras pessoas com a condição de cronicidade, visto que o valor de família, de trabalho, de doença, de saúde, de sobrevivência, de dependência, de homem, entre outros, são compartilhados socioculturalmente.

Este trabalho nos permitiu visualizar que o cuidado à pessoa em condição crônica vai além dos aspectos biológicos, pois a experiência do adoecimento associa significados às vivências presentes e passadas, e a perspectiva de vida revela valores e crenças compartilhados socialmente e na vida em família. Desta forma, acreditamos que apreender estes significados e os sentidos integrados na experiência de adoecimento apóiam práticas em saúde competentes, humanizadas, acolhedoras e emancipatórias, pois as pessoas embora vivenciem a condição crônica resultante de diabetes e realizando a hemodiálise, experimentam processos subjetivos que necessitam ser emergidos e a narrativa do adoecimento possibilitou apreender como se deu este processo, suas escolhas e decisões e como tem sido a superação dos múltiplos desafios presentes no adoecimento.

## REFERÊNCIAS

1. Helman CG. Cultura, saúde e cidadania. Porto Alegre: Artmed; 2003.
2. Decesaro MN, Ferraz CA. Desvendando o senso do limite de familiares que convivem com pessoa dependente de cuidados físicos. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009 [cited 2009 dez 30];11(1):23-31. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a03.htm>.
3. Geertz C. A interpretação da cultura. Rio de Janeiro: LTC - Livros Técnicos e Científicos; 1989.
4. Thomas RE. Suffering, meaning and healing: challenges of contemporary medicine. Ann Fam Med. 2009;7(2):170-5.
5. Ononeze V, Murphy AW, MacFarlane A, Byrne M, Bradley C. Expanding the value of qualitative theories of illness experience in clinical practice: a grounded theory of secondary heart disease prevention. Health Education Research Advance Access. 2009;24(3):357-68
6. Bury M. Health and illness in a changing society. London: Routledge; 1997.

7. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Centauro; 2005.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2006.
9. Carreira L. Cuidado da família ao idoso portador de doença crônica: análise do conceito na perspectiva da família [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem /USP; 2006. 240 p.
10. Gualda DMR, Bergamasco RB. Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença. São Paulo: Ícone; 2004.
11. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e de adolescentes portadores de anemia falciforme. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2009;31(1):9-14.
12. Ponciano ELT, Feres-Carneiro T. Modelos de família e intervenção terapêutica. Interações. 2003;8(16):57-80.
13. Saraiva KRO, Santos ZMSA, Landim FLP, Lima HP, Sena VL. O Processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. Texto Contexto Enferm. 2007;16(1):63-70.
14. Selli L. Dor e sofrimento na tessitura da vida. O Mundo da Saúde São Paulo. 2007;31(2):297-300.
15. Fráguas G. O enfrentamento da nefropatia diabética na ótica da família: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação da Família [dissertation]. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem/ UFMG; 2007. 189 p.
16. Trentini M, Silva DGV, Bonetti A, Meirelles BHS, Simão E, Sandoval RCB. Cuidado de enfermagem as pessoas em condições crônicas: concepção de profissionais de enfermagem recém formados. Texto Contexto Enferm. 2008;17(4):665-71.
17. Braz M. A construção da subjetividade masculina e seu impacto sobre a saúde do homem: reflexão bioética sobre justiça distributiva. Ciênc. saúde coletiva. 2005;10(1):97-104.
18. Smith SR, Soliday E. The effects of parental chronic kidney disease on the family. Family Relations. 2001;50(2):171-7.
19. Oliveira FA. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. Interface – Comunicação, Saúde, Educação. 2002;6(10):63-74.
20. Ramos IC, Queiroz MVO, Jorge MSB, Santos MLO. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. Acta Scientiarum. Health Sciences. 2008;30(1):73-9.

Artigo recebido em 28.11.08.

Aprovado para publicação em 18.09.09.

Artigo publicado em 31.12.09.