

VANUSA PIETROVSKI

**O ESPAÇO DE HEMODIÁLISE NA
ÓTICA DE USUÁRIOS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Clarice Maria Dall'Agnol

Porto Alegre

2005

P626e Petrovski, Vanusa
O espaço de hemodiálise na ótica de usuários com insuficiência renal crônica / Vanusa Petrovski ; orient. Clarice Maria Dall'Agnol. – Porto Alegre, 2005.
76 f.

Inclui resumo em Português, Espanhol e Inglês.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em Enfermagem, 2004.

1. Unidades hospitalares de hemodiálise : organização & administração. 2. Serviços de saúde. 3. Insuficiência renal crônica : enfermagem. I. Dall'Agnol, Clarice Maria. II. Título.

Limites para indexação: Humano.

LHSN – 423.17
NLM – WJ 378

Catálogo por Celina Leite Miranda (CRB-10/837)

VANUSA PIETROVSKI

**O ESPAÇO DE HEMODIÁLISE NA
ÓTICA DE USUÁRIOS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA**

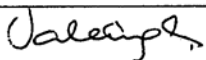
Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 20 de dezembro de 2004.

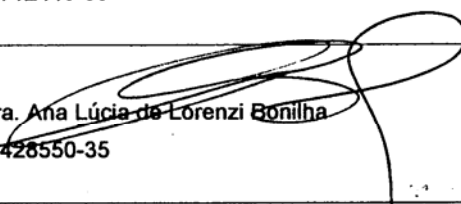
Nome e Assinatura da Banca Examinadora:


Profa. Dra. Clarice Maria Dall'Agnol
CPF 289861560-91

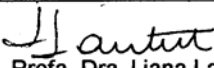
(Presidente)


Profa. Dra. Valéria Lerch Lunardi
CPF 310712440-00

(Membro – FURG)


Profa. Dra. Ana Lúcia de Lorenzi Bonilha
CPF 258428550-35

(Membro- UFRGS)


Profa. Dra. Liana Lautert
CPF 220267460-87

(Membro- UFRGS)

AGRADECIMENTOS

A Deus, presente em todos os momentos desta caminhada, dando-me força, saúde e coragem.

Aos meus pais, Evilasio e Elisete, pelo exemplo, incentivo e apoio constantes. Também pela compreensão dos momentos ausentes.

Ao Luiz, pela compreensão, força e incentivo nos momentos difíceis.

À minha orientadora, Dra. Clarice Maria Dall’Agnol, pela dedicação, competência e paciência em conduzir minha orientação, respeitando minhas idéias e contribuindo para o desenvolvimento de minha qualificação profissional.

Aos médicos nefrologistas Dr. Jorge Luiz Zanette Ramos e Dr. Magnus Engel, pela oportunidade e confiança em mim depositadas.

À Melania Pastorello, um agradecimento especial pelas palavras e atitudes de estímulo e apoio, pelo coleguismo, carinho e compreensão.

À enfermeira Joeci Baldin Amorin Coelho e à equipe de enfermagem da Unidade de Terapia Renal, pelas palavras de incentivo e por compreenderem as minhas ausências.

Aos colegas de mestrado, pela convivência e troca de experiências, em especial à Lenir Maria Baruffi e Silvana Funghetto, pelas alegrias, correrias, cansaço e apoio.

À Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e aos professores do Curso de Mestrado, pela oportunidade de crescimento pessoal e profissional.

À Marlene Prestes Massucatto, pelo auxílio em todos os momentos em que precisei e pela dedicação incansável em auxiliar-me.

Aos pacientes renais crônicos que participaram deste estudo.

RESUMO

Pesquisa qualitativa, de caráter descritivo-exploratório, realizada em uma clínica de hemodiálise, no interior do Paraná. A coleta de dados ocorreu com pacientes que se encontravam em tratamento hemodialítico, no período entre setembro e novembro de 2003, totalizando quinze sujeitos. O objetivo consistiu em conhecer situações significativas para o paciente renal crônico vivenciadas no espaço de hemodiálise. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas semi-estruturadas e o material foi submetido à análise de conteúdo. Quatro categorias principais apontam os resultados do estudo: início do tratamento; possibilidade de vida; estar com o(s) outro(s) e organização do ambiente físico. Nos relatos, sobressaíram dificuldades associadas ao processo de comunicação, sendo que a falta de informações e o desconhecimento de aspectos que envolvem o tratamento resultam em um fator de insatisfação, no cotidiano vivenciado na clínica. O tratamento hemodialítico é apreendido como uma possibilidade de continuar vivendo, mas esta condição é iluminada e sustentada pela esperança de acessar o transplante renal, como única forma de libertação do próprio tratamento. Ainda ficou patente a atribuição de importância à família, à relação com os demais usuários e com os membros da equipe de saúde, como forma de contribuir para o processo de recuperação e de adaptação, em meio às adversidades impostas pela doença, mas também àquelas requeridas pelo tratamento. Aspectos relacionados à apresentação e estética do ambiente, como limpeza, temperatura e conforto das instalações, emergiram nas falas como fatores que também interferem na satisfação dos pacientes, amenizando o sofrimento e colaborando para o enfrentamento de condições adversas a que estão submetidos.

Descritores: Unidades hospitalares de hemodiálise: organização & administração.

Serviços de saúde. Insuficiência renal crônica: enfermagem. Humano.

RESUMEN

Investigación calitativa, de carácter descriptivo-exploratorio, realizada en una clínica de hemodiálisis, en el interior del estado de Paraná, Brasil. La recolección de datos se hizo con pacientes que estaban en tratamiento hemodialítico, en el periodo entre septiembre y noviembre de 2003, totalizando quince individuos. El objetivo consistió en conocer situaciones significativas para el paciente renal crónico, vivenciadas en el espacio de hemodiálisis. La recolección de datos ocurrió a través de Entrevistas Semiestructuradas, y se sometió el material al análisis de contenido. Cuatro categorías principales demuestran los resultados del estudio: inicio del tratamiento; posibilidad de vida; estar con otras personas y la organización del ambiente físico. En los relatos, se destacaron las dificultades asociadas al proceso de comunicación, siendo que la falta de informaciones y el desconocimiento de aspectos que abarcan el tratamiento resultan en un factor de insatisfacción en el cotidiano vivenciado en la clínica. El tratamiento hemodialítico es entendido como una posibilidad de seguir viviendo, pero esa condición es iluminada y sostenida por la esperanza de acceder al trasplante renal, como forma única de liberación del tratamiento mismo. Además, quedó clara la atribución de importancia a la familia, a la relación con los otros usuarios y con los miembros del equipo de salud, como forma de contribuir al proceso de recuperación y de adaptación, en medio no solo a las adversidades que la enfermedad impone, como también a las requeridas por el tratamiento. Aspectos relacionados a la presentación y estética del ambiente, como limpieza, temperatura y confort de las instalaciones, emergieron en los testimonios como factores que también interfieren en la satisfacción de los pacientes, amenizando el sufrimiento y colaborando al enfrentamiento de las condiciones adversas a que se someten.

Descriptores: *Unidades de hemodiálisis en hospital: organización y administración.*

Servicios de salud. Insuficiencia renal crónica: enfermería. Humano.

Título: *El espacio de la hemodiálisis en la visión de usuarios con insuficiencia renal crónica.*

ABSTRACT

Qualitative, descriptive-exploratory study, performed at a hemodialysis clinic in the interior of the state of Paraná, Brazil. Data was collected from patients on hemodialysis during the period between September and November 2003, a total of 15 subjects. The purpose was to look at the situations emerging in the daily life of the chronic renal patients, related to their treatment, and which were significant for them within the space of hemodialysis. Data were collected using semi-structured interviews and the material was submitted to content analysis. Four main categories illustrate the study results: beginning treatment; possibilities of survival; being with others and organization of the physical environment. The main difficulties reported were associated with the communication process were highlighted, and the lack of information and ignorance of aspects involving the treatment resulted in a factor of dissatisfaction in daily experiences at the clinic. Hemodialysis is felt as a possibility of remaining alive, but this condition is illuminated and sustained by the hope of obtaining a kidney transplant as the only form of release from the treatment itself. Furthermore, the importance assigned to the family, the relationship with other users and with members of the health team became clear as a way of contributing to the recovery and adaptation process amidst the adversities imposed by the disease, but also those required by the treatment. Aspects related to presentation and esthetics of the environment, such as cleanliness, temperature and comfort of the facilities, emerged in things said as factors that also interfere in patient satisfaction, mitigating distress and helping face the adverse conditions to which they are submitted.

Descriptors: *Hemodialysis units, hospital: organization & administration. Health services.*

Kidney failure, chronic: nursing. Human.

Title: *The space of hemodialysis from the perspective of patients with chronic renal failure.*

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	16
2.1 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA E SEU TRATAMENTO.....	16
2.2 PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS E A ORGANIZAÇÃO DO ESPAÇO DE HEMODIÁLISE.....	20
3 METODOLOGIA.....	28
3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	28
3.2 CAMPO DO ESTUDO	28
3.3 COLETA DAS INFORMAÇÕES.....	30
3.4 INFORMANTES DO ESTUDO	32
3.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE	34
3.6 ASPECTOS ÉTICOS	35
4 RESULTADOS: situações significativas para usuários em tratamento hemodialítico	37
4.1 INÍCIO DO TRATAMENTO	37
4.2 POSSIBILIDADE DE VIDA	41
4.2.1 Adaptar-se ao tratamento como forma de continuar vivendo.....	41
4.2.2 O transplante renal como saída.....	46
4.3 ESTAR COM O(S) OUTRO(S).....	51
4.3.1 A participação da família.....	51
4.3.2 A convivência com outros usuários em tratamento.....	53
4.3.3 A interação com a equipe de saúde	54

4.4 ORGANIZAÇÃO DO AMBIENTE FÍSICO.....	58
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	66
REFERÊNCIAS	69
APÊNDICE A - Roteiro para entrevista	75
APÊNDICE B - Consentimento livre e esclarecido	76

1 INTRODUÇÃO

O interesse em desenvolver um estudo sobre situações do cotidiano do paciente renal crônico em hemodiálise decorreu de observações surgidas ao longo de minha trajetória profissional, trabalhando há mais de uma década em um setor de hemodiálise, onde ingressei, após o término da Graduação e permaneço até hoje. No decorrer de minha atuação como profissional desse setor, participando de atividades de assistência e gerenciamento, pude vivenciar situações em que os usuários¹ verbalizavam sobre sua condição factual, sem escolha, tendo que se adaptar a rotinas e procedimentos.

No cotidiano do trabalho vinha presenciando, reiteradas vezes, queixas dos usuários a respeito do tratamento. Entre os argumentos apresentados, constava que o tratamento é demasiado técnico, com emprego de filtros, alarmes e equipamentos sofisticados, e que a própria condição da doença crônica impõe-lhes a necessidade de confiar suas vidas a uma máquina e à equipe de enfermagem. Afirmam que este quadro configura-se como uma situação de dependência e de obrigatoriedade.

Segundo Gullo, Lima e Silva (2000) o paciente renal crônico, quando em programa de hemodiálise, convive diariamente com o fato de ser portador de uma doença crônica que o obriga a um tratamento doloroso, de longa duração e que provoca alterações de grande impacto em sua vida.

Refletindo sobre essa temática, vários questionamentos surgiram e, com esses, o interesse em investigá-los. O entendimento da equipe de saúde que atua nesse setor é de que existe um planejamento e execução “ideal” de assistência, isto é, no sentido de

¹ Para efeito deste estudo usa-se o termo usuário no sentido de cliente/paciente.

oferecer o melhor para o paciente. Porém, convém questionar: o melhor planejamento, sob o ponto de vista da equipe, corresponde às principais necessidades dos usuários? Como e em que medida eles têm participado desse processo? A essas questões, agrega-se ainda outra, bastante instigante, e que é anunciada por Campos (2003, p. 15): “A ênfase no tratamento supervisionado não indicaria, de parte do discurso sanitário, uma tendência para infantilizar as pessoas?”.

Diante destas indagações, buscou-se conhecer a experiência do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico, por meio de situações apontadas por ele, tendo como propósito (re)organizar o serviço e qualificar a assistência, trazendo benefícios, tanto para os indivíduos em condições crônicas, como para a equipe que atua na prestação desse atendimento.

Um fator importante a ser considerado é o número de pacientes renais crônicos que necessitam de diálise para sobreviver. No Brasil, de acordo com o Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2004), 59.153 pessoas encontram-se nesta situação, sendo que, deste total, 52.794 pacientes são submetidos ao tratamento de hemodiálise. Outro aspecto, também levado em consideração, é o fato de que no Brasil e, principalmente na região Sul, nas últimas décadas, houve uma diminuição dos índices de morbimortalidade por doenças infecciosas e um aumento progressivo de doenças crônicas, situação já percebida por Trentini, M.; SILVA, D. G. V. da; LEIMANN, A. H. (1990), sendo uma condição que tem se mostrado cada vez mais incisiva, como consta no Anuário Estatístico de Saúde (BRASIL, 2001).

Assim, partindo das considerações anteriores, tomou-se como questão de pesquisa: Quais as situações significativas vivenciadas pelos pacientes renais crônicos no espaço de hemodiálise? Desta questão surgiu o objetivo: conhecer situações significativas para o paciente renal crônico vivenciadas no espaço de hemodiálise.

Buscou-se elencar situações que tenham sido marcantes, sejam positivas e/ou negativas, favoráveis e/ou desfavoráveis ou ainda porque se constituem como um fator de satisfação e/ou de insatisfação para os usuários durante o tratamento hemodialítico.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Neste tópico de revisão de literatura, inicialmente serão abordadas algumas considerações sobre a Insuficiência Renal Crônica (I.R.C.) para, em seguida, discorrer sobre a organização do espaço de hemodiálise.

2.1 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA E SEU TRATAMENTO

A I.R.C. pode ser estabelecida como a falência da função renal, envolvendo, principalmente, a deficiência na excreção da maioria dos produtos finais do metabolismo corpóreo, na regulação do volume e composição dos fluídos corpóreos e na função endócrina do rim (DAUGIRDAS ; ING, 2003).

Os rins, na da dinâmica vital do ser humano, participam da manutenção da constância do meio interno, pelo fino controle do volume circulante no corpo, pela osmolaridade, concentração eletrolítica e pelos líquidos intracelulares. Eles produzem uma série de peptídeos e hormônios que participam de hemodinâmica sistêmica renal, como a renina, a angiotensina, a prostaglandina e ainda, a eritropoetina, hormônio estimulador na produção de hemácias e participam do metabolismo mineral, por meio da produção de calcitriol, ativador da vitamina D (BARROS *et al.*, 1999).

Para Zatz (2000) a importância dos rins torna-se ainda mais evidente quando se observam as consequências de uma perda abrupta da função renal (insuficiência renal aguda), como ocorre, por exemplo, após um choque hemorrágico prolongado. Nos casos mais graves, se os pacientes não forem tratados, retêm uma quantidade enorme de excretas, tais como a uréia, acumulam líquido sob forma de edema e desenvolvem acidose metabólica e hiperpotassemia, não chegando a sobreviver mais do que três ou quatro dias.

Segundo Riella (2003), a insuficiência renal ocorre quando os rins perdem a capacidade de filtrar a água e as substâncias químicas do sangue que devem ser eliminadas, ficando retido na circulação um excesso de líquido e de substâncias tóxicas para as células. Devido à retenção de líquidos, a pessoa começa a apresentar edemas, principalmente nos membros inferiores. O processo da perda da função renal é caracterizada pelas seguintes fases clínicas: fase da Insuficiência Renal Funcional, onde ocorre o início da perda da função renal; fase da Insuficiência Renal Crônica Laboratorial, na qual os pacientes apresentam alguns sinais e sintomas de uremia, porém ainda se encontram em boas condições clínicas; fase da Insuficiência Renal Crônica Clínica, em que os pacientes apresentam perda de mais de 80% da função renal e fase da Insuficiência Renal Crônica, que é a fase terminal em que predomina a Síndrome Urêmica, havendo perda total do controle do meio interno, indicando a necessidade de uma terapia substitutiva na forma de diálise ou transplante.

Diversas são as doenças que levam à I.R.C. As mais frequentes são: glomerulonefrite, doença renal policística, pielonefrite crônica, nefropatia diabética e hipertensão arterial (ZATZ, 2000; RIELLA, 2003).

A I.R.C. pode progredir até que seja necessário o tratamento dialítico ou o transplante renal, que se constituem em opções para o paciente renal crônico terminal. O

objetivo da diálise é retirar o excesso de água e as substâncias que não são mais aproveitadas pelo corpo e que deveriam ser eliminadas através da urina.

Uma forma de tratamento é a diálise peritoneal, onde a membrana dialisadora é o peritônio, o qual separa o líquido de diálise dentro da cavidade peritoneal dos capilares. Este processo está baseado no princípio físico de difusão, no qual há difusão de solutos e água, através de uma membrana passiva, porosa, colocada como uma barreira, entre duas soluções (RIELLA, 2003). A diálise peritoneal é realizada pela introdução de 1 a 3 litros de uma solução salina, contendo dextrose (solução de diálise), na cavidade peritoneal. Os produtos tóxicos movem-se do sangue e tecidos circunjacentes para a solução de diálise por difusão e ultrafiltração. A remoção do corpo dos produtos residuais e do excesso de água ocorre quando o dialisado é drenado (DAUGIRDAS; ING, 2003).

Outra alternativa é o transplante renal, única possibilidade de o paciente se libertar da dependência da máquina de hemodiálise/diálise peritoneal. Entretanto, esta não é uma alternativa de fácil viabilidade, devido à dificuldade em encontrar órgãos cadavéricos ou um doador familiar compatível. Para Ianhez (2001, p. 11), “o transplante renal é, atualmente, a melhor opção terapêutica para o paciente com insuficiência renal crônica, tanto do ponto de vista médico, quanto social ou econômico”.

Segundo Sampaio e Pagliuca (2000), fundamental é transplantar um rim e ter um acompanhamento cuidadoso do paciente com o propósito de obter o seu controle, a fim de prevenir complicações, em especial as rejeições e as infecções que venham a comprometer a sobrevivência do enxerto e do paciente e sua qualidade de vida. Pode-se dizer que todo paciente portador de insuficiência renal crônica terminal é um candidato em potencial a um transplante renal.

A hemodiálise é a forma de tratamento mais utilizada, onde se efetua a filtração do sangue por meio de um dialisador acoplado a uma máquina especial. Porém este

procedimento não reverte a situação do paciente renal crônico, somente controla os sintomas urêmicos. A hemodiálise consiste no processo de depuração do sangue por uma circulação extracorpórea, em que este mesmo sangue passa por um dialisador sintético (filtro), para que haja perda de água, eletrólitos e excretas sanguíneas (BRUNNER; SUDDARTH, 1994; BARROS *et al*, 1999; DAUGIRDAS; ING, 2003).

A hemodiálise pode ser feita no domicílio do paciente ou em um centro de hemodiálise, sendo que o tratamento no domicílio não é um procedimento comum/usual no Brasil. No centro de hemodiálise os enfermeiros e/ou técnicos treinados executam o tratamento. A hemodiálise é feita comumente três vezes por semana e cada tratamento dura de 2 a 5 horas. Enquanto se submete ao procedimento, o paciente pode ler, dormir, conversar ou assistir à televisão. A hemodiálise configura-se como uma possibilidade de tratamento que, no entanto, apresenta riscos e efeitos colaterais, submetendo os pacientes a um estresse psíquico e físico constante. Do paciente em tratamento hemodialítico cobra-se, diariamente, uma adesão à diminuição de ingestão de líquidos, às restrições alimentares e ao uso de medicamentos.

Durante a hemodiálise ocorrem efeitos colaterais e estes podem ser causados por rápidas mudanças do volume de líquido e no equilíbrio químico de seu organismo, sendo que câibras musculares e hipotensão são dois dos efeitos colaterais mais comumente verificados (DAUGIRDAS; ING, 2003). Outros problemas são os de ordem psicossociais, causados pela perda da saúde, das condições de trabalho, do autodomínio, pelo medo do desconhecido, pela dependência familiar à qual o paciente pode ser submetido, além do estado emocional que o envolve, afetando, também, todos os componentes da família (SAES, 1999).

Para Gualda (1998), a hemodiálise pode prolongar a vida do paciente renal crônico indefinidamente. Porém, não controla completamente as alterações de sua saúde, não cessa

a evolução natural da doença e, a longo prazo, produz resultados imprevisíveis e inconstantes. Apesar de, em um modo geral, possibilitar a redução dos sintomas e melhorar as condições físicas do paciente, podem ocorrer complicações que o obrigam a se submeter a procedimentos médico-hospitalares constantes, esquemas terapêuticos rigorosos e exaustivos, além de cuidados e restrições para a manutenção de sua vida. Além de cuidados, o usuário em hemodiálise passa a conviver com profissionais especializados e em um ambiente estranho e desconhecido. A autora afirma ainda que, para prestar uma assistência competente, tanto em conhecimentos e habilidades, como também em dimensão ética e humana, faz-se necessário que todos os componentes da equipe de enfermagem estejam preparados, conscientes da importância de suas ações e comprometidos com a qualidade assistencial, tendo em vista que os crescentes avanços tecnológicos exigem da enfermagem um nível de especialização, cada vez maior.

2.2 PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS E A ORGANIZAÇÃO DO ESPAÇO DE HEMODIÁLISE

Os pacientes renais crônicos vivenciam uma sucessão de situações face à doença crônica e ao tratamento hemodialítico (CESARINO; CASAGRANDE, 1998).

Neste ambiente complexo, cheio de maquinários, a organização não deve se restringir somente a alarmes, detectores e conexões, mas também considerar a relação cliente-equipe de saúde. Assim julga-se importante não perder de vista as diversas dimensões do ser humano, em se tratando da integralidade da assistência, também atentando para os aspectos afetivos.

Segundo Dall'Agnol (1999) no momento contemporâneo, depara-se com facilidades que advêm das Novas Tecnologias da Informação (N.T.I.), especialmente aquelas que derivam da informatização. Por isso mesmo não se concebe desconhecer sua aplicação na área da Saúde; contudo é importante discutir as atitudes desencadeadas pela absorção dessas tecnologias e o que elas representam para a interação de indivíduos e de grupos.

Neste momento em que avanços tecnológicos, sejam instrumentais ou de saberes (GONÇALVES, 1992; CAMPOS, 2003) tornam-se indispensáveis na prática da promoção da saúde, a equipe de saúde não só precisa adequar-se a esses progressos, como também de maneira articulada envolver a população que necessita de atendimento, tendo como objetivo comum a resolução de problemas, encontrando maneiras de auxiliar os usuários diante do desafio da doença e do tratamento.

Para Gualda (1998), a condição crônica propicia circunstâncias de interação e convívio dos usuários com os profissionais, e esses momentos devem ser aproveitados para se explorarem as possibilidades de escolha, criando condições de mudança quando e onde forem necessárias, na busca de uma melhor qualidade de vida. Refere, ainda, que iniciativas focalizadas, que têm a qualidade como meta a ser atingida, devem ser incentivadas, principalmente aquelas que buscam uma aproximação da Ciência e da Tecnologia aos valores humanos e que se proponham a reexaminar e a redefinir a relação entre os profissionais e a clientela.

Para Pires (2000, p. 85):

O trabalho em saúde é um trabalho essencial para a vida humana e é parte do setor de serviços. É um trabalho da esfera da produção não material, que se completa no ato de sua realização. Não tem como resultado um produto material, independente do processo de produção e comercializável no mercado. O produto é indissociável do processo que o produz; é a própria realização da atividade.

O produto final do trabalho é a própria prestação da assistência de saúde que é produzida no mesmo momento em que é consumida (PIRES, 2000; CAMPOS, 2003).

Neste contexto, considera-se importante a atuação da equipe de saúde, tendo como finalidade reorientar as práticas nessa área, como em Campos (2003) no sentido de ampliar a capacidade de análise e de co-gestão dos sujeitos, capacidade esta de lidar com as limitações impostas pelo contexto e com as próprias limitações. Uma prática construtiva, processual, que procura, na medida do possível, facilitar aos sujeitos expressarem seus interesses para, em seguida, recompô-los, segundo o contexto e as imposições institucionais. A co-gestão em saúde é um modo de articular o trabalho de equipe e o caráter particular de cada profissional ou de cada profissão, assegurando saúde à população. É uma forma de agir que privilegia a escuta e a participação de todos os envolvidos. Nesta perspectiva, é preciso reconhecer que o processo de tornar-se doente afeta as pessoas de diversas maneiras. Um aspecto importante a ser considerado, no caso específico dos pacientes que vivenciam a situação de hemodiálise, é o fato de tornar-se dependente de uma máquina para sobreviver. Esta situação impõe ao indivíduo mudanças no seu estilo de vida. Diante desse quadro complexo, surge a necessidade de atuação da equipe de saúde, envolvendo as pessoas na luta contra o contexto que as aflige, na descoberta de alternativas para o enfrentamento do seu tratamento.

Para Dussault (1992) os serviços de saúde têm características que geram exigências particulares, em termos de organização e gestão. Eles atendem a necessidades complexas e variadas, em função da classe social e das representações de saúde-doença, da clientela (crianças, idosos, mulheres) e do tipo de problema (agudo, crônico). Há variações individuais e, até certo ponto, cada problema é único. Por isso, os serviços têm de respeitar normas de qualidade, e adaptar os serviços às necessidades específicas dos usuários. Dussault (1992) complementa ainda que procurar conhecer o ponto de vista dos usuários

deve ser considerada uma maneira de assegurar a adaptação dos serviços. É importante que os usuários participem de decisões, podendo, dessa forma, receber serviços de acordo com as suas necessidades.

Diante do exposto, fica clara a importância de criar condições de uma prática de trabalho que beneficie os usuários, ajustando decisões e ações na organização a um contexto específico/particular, visando, desta forma, a uma assistência adequada.

Para Lunardi Filho (1995) a organização pode ser entendida como um processo lógico cuja finalidade são os objetivos do serviço, a especificação das atividades para melhor aproveitamento dos recursos materiais e humanos, a delegação de responsabilidade necessária ao pessoal adequado para concretização e alcance das atividades assistenciais e conseqüentemente, organizacionais. Entretanto, não se deve esquecer a importância das pessoas envolvidas. Dall’Agnol (1999) destaca que no trabalho gerido pelo sistema de produção capitalista, não há como negar que a redução do índice tempo-movimento é constantemente perseguida, interpondo-se na relação entre as pessoas. Transpõe-se esta sinalização lançando um olhar para os ambientes de hemodiálise: a busca constante de conhecimentos e aprimoramento, como também o desenvolvimento das máquinas de diálise, e exigências institucionais têm contribuído para a mecanização do atendimento e distanciamento daqueles que estão sob seu cuidado. Portanto, é preciso refletir sobre a atual prática profissional em tais *locus*, buscando um equilíbrio entre competências, necessidades dos usuários e exigências institucionais com vistas à criação de alternativas diante da assistência prestada.

Frente a essas questões pressupõe-se que todo setor de hemodiálise, como prestador de serviços, deveria manter sempre presente a preocupação de reexaminar o serviço para corresponder às reais necessidades dos usuários, convergindo para a integralidade do cuidado.

Segundo Siqueira (2001), a organização hospitalar, ao procurar qualificar a assistência à saúde, tenta aproximar cada vez mais as pessoas (usuários) ao que necessitam e ao que lhes traz satisfação. Nessa linha de raciocínio, pontua que a organização precisa voltar-se para o cliente e, por isso, teria que ser estruturada e dirigida para dar-lhe satisfação, respeitando individualidades.

Para Silva (1997), o cuidado à saúde de pessoas em condição crônica tem sido um grande problema na área de Saúde, destacando-se nesta problemática a questão da estrutura institucional e organizacional. Uma estrutura organizacional inadequada provoca insatisfação de alguns profissionais e, em especial, de pessoas em condição crônica de saúde que não encontram respostas para suas necessidades, indo com frequência procurar nos outros subsistemas: popular, que inclui o indivíduo, a família a rede social e os membros da comunidade próxima e folclórico, que consiste de especialistas em cura, não profissionais, não reconhecidos legalmente, respostas para suas questões. Esta situação evidencia-se no expressivo número de pessoas com doenças crônicas que têm sobrecarregado as instituições hospitalares com repetidas internações e pedidos de afastamento do trabalho e aposentadorias precoces que, geralmente, desencadeiam problemas referentes à realização pessoal e à situação financeira e que não são considerados pelos serviços de Saúde.

Para Vasconcelos (2001) o trabalho em saúde pelo caráter relacional entre sujeitos que se encontram para produzir, em ato, ações coletivas e individuais, se constitui em terreno fértil para a interação criadora e espaço de aprendizado mútuo, para profissionais e usuários, na produção de saúde e bem-estar.

Porém, é preciso pensar e propor formas de organização do trabalho que tenham um impacto na qualidade da assistência e, ao mesmo tempo, considerem a possibilidade da realização de um trabalho criativo e integrador. Profissionais de saúde e os diversos grupos

sociais precisam refletir sobre o direito à saúde e sobre as suas necessidades, para intervir defendendo as mudanças que lhes interessam (PIRES, 2000).

Para Merhy (2002, p. 76-77):

[...] vale deixar registrado que o encontro entre um usuário, portador de uma dada necessidade de saúde, com um trabalhador, portador de um dado arsenal de saberes específicos e práticas, envolve um encontro de situações não necessariamente equivalentes. Um, ao “carregar” a representação de um dado “problema” como “problema de saúde/necessidade de saúde”, procura obter neste encontro, no mínimo, uma relação de compromisso que tenha como base a “sinceridade”, a “responsabilização” e a “confiança na intervenção, como possível solução”; o outro também está procurando nesta relação algumas coisas, mas esta procura não necessariamente tem algo a ver com o que o outro espera.

A finalidade de qualquer serviço de saúde é o de se centrar no usuário e intervir a partir de seus problemas, procurando contribuir para um caminhar mais autônomo, no seu modo de vida (MERHY, 2002). Assim, os profissionais de saúde que atuam nos serviços de hemodiálise tratando do paciente renal crônico, no tempo em que o mesmo se submete ao tratamento de terapia renal substitutiva, podem interagir com ele, fazendo-o sentir-se mais seguro e expressar dúvidas, anseios, necessidades. Inclui-se também o diálogo e orientações para ajudá-lo a entender o processo de sua doença.

Para Campos (2003, p. 17):

O trabalho de equipe não deve eliminar o caráter particular de cada profissional ou de cada profissão, a co-gestão é um modo de articulá-los em um campo que assegure saúde à população e realização pessoal aos trabalhadores. Há uma tendência a diminuir as diferenças de saber e de poder entre profissionais de saúde e usuários.

Não apenas os trabalhadores de saúde definirão necessidades; ao contrário, necessidades e valores serão constituídos por uma luta de influência entre saberes, interesses econômicos, interesses e necessidades da população (CAMPOS, 2003). Gestores, administradores, equipe de saúde, como também usuários e familiares participarão desse processo, onde o cliente seja considerado como um indivíduo, com

necessidades e desejos e como fazendo parte do processo que vivencia, não como um problema a ser superado.

O desafio é dominar a fragmentação e o tecnicismo, centrando-se no eixo da reconstituição de vínculos entre Clínico de Referência² e sua clientela. Ultrapassar a fragmentação entre a biologia, a subjetividade, e a sociabilidade, incluindo a doença, o contexto e o próprio sujeito (CAMPOS, 2003).

É preciso superar o afastamento, o desinteresse, a fixação em procedimentos especializados e automáticos para escutar e auxiliar pacientes e familiares nas dificuldades encontradas no contexto do tratamento, respeitando suas aversões, desejos e interesses. Não podemos interferir no exercício das funções dos profissionais, mas sim pôr em foco a dignidade humana, suas necessidades e seu glamour (BOEGER, 2004).

A condição crônica interfere na maneira de viver das pessoas e dos que estão próximos a elas. O atendimento à saúde dessas pessoas torna-se um desafio, tanto para aqueles que vivenciam a situação, quanto para os profissionais de saúde. Campos (2003) refere-se à Clínica do Sujeito³, centrada nas pessoas reais, em sua existência concreta, considerando a doença como parte dessas existências. Ainda enfatiza que a saúde é um campo comprometido com a prática. Produz serviços como: consultas, assistência, aulas, pesquisas, etc. tendo um valor de uso (capacidade potencial de atender a necessidades sociais) e função de controle social. No caso de deficiências crônicas, de longa duração, pensa-se na Clínica do Sujeito, pois em geral essas pessoas dependem de algum tipo de apoio técnico, estão sujeitas a variação de humor, em virtude da enfermidade que pode inferiorizá-los em relação ao contexto sociocultural, estando expostas às dificuldades desse contexto.

² Profissional cujo trabalho tenta combinar especialização com interdisciplinaridade, em permanente negociação com a Equipe envolvida na atenção.

³ O objeto da Clínica do Sujeito inclui a doença, o contexto e o próprio Sujeito.

O desafio está em passar de um campo de certezas, de regularidades, ao campo da imprevisibilidade. É importante saber escutar e decidir, mas decidir ponderando, ouvindo outros profissionais, compartilhando dúvidas. Nesse sentido, as organizações de Saúde criam condições institucionais favoráveis à troca de informação e à construção coletiva dos projetos terapêuticos.

3 METODOLOGIA

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Pesquisa qualitativa, de caráter descritivo exploratório. Segundo Minayo, (2004, p. 22) a pesquisa qualitativa “considera sujeito de estudo: gente em determinada condição social, pertencente a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados”. Para a autora, este tipo de pesquisa é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, tanto no seu advento quanto na sua transformação, bem como nas construções humanas significativas.

Para Vasconcelos (2002) a pesquisa exploratória caracteriza-se por ser temática, com foco mais amplo e aberto para a investigação de fenômenos e processos pouco conhecidos ou possíveis de várias perspectivas de interpretação. O autor refere ainda que uma possibilidade para pesquisas exploratórias está em estudos de realidades sociais e organizacionais específicas, pouco conhecidas (em empresas, instituições, etc.). Ressalta-se que a presente investigação engloba tais características.

3.2 CAMPO DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Unidade de Terapia Renal de Pato Branco Ltda, no

município de Pato Branco – PR.⁴ Este serviço funciona desde 1982, desenvolvendo atividades de Clínica Médica e Nefrologia. Atualmente atende a uma população distribuída em mais de vinte municípios do Sudoeste do Paraná. De natureza privada, intra-hospitalar, conta com uma área física de 600 m², cuja estrutura segue os padrões e normas regidas pela Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 154 de 15 de junho de 2004 (BRASIL, 2004)⁵. É composta por sala de espera, administração, secretaria, duas salas de hemodiálise, consultório, tratamento de água, vestiários, sanitários, reusos⁶, expurgo, sala de produtos de higiene e limpeza, manutenção, copa e biblioteca.

O Serviço de Hemodiálise tem por finalidade o atendimento de pacientes renais crônicos e pacientes renais agudos que necessitem ser submetidos à hemodiálise.

Estruturalmente, a Unidade está planejada e organizada para atender 16 pacientes por período, sendo este atendimento realizado de segunda-feira a sábado em três turnos: das 05h30min às 11h30min, das 10h30min às 16h30min e das 15h30min às 21h30min. Atualmente a Unidade de Terapia Renal dialisa 71 pacientes: 66 vinculados ao Sistema Único de Saúde (S U S) e 05, a convênios particulares.

A equipe é composta por dois médicos nefrologistas, duas enfermeiras, uma com especialização em Nefrologia, nove técnicos em enfermagem e um auxiliar em enfermagem, distribuídos por turno, da seguinte forma: um médico, uma enfermeira e três técnicos em enfermagem. No turno que compreende das 10h30min às 16h30min, além da equipe já descrita, atua também um auxiliar em enfermagem.

⁴ Obteve-se autorização expressa da Instituição para identificá-la.

⁵ Esta Resolução estabelece padrões e critérios de assistência para os serviços de terapia renal substitutiva, determinada pelo Ministério da Saúde.

⁶ Utilização de um mesmo dialisador em nova sessão de hemodiálise, para o mesmo paciente, após o seu reprocessamento.

O gerenciamento do serviço é feito por uma administradora que mensalmente se reúne com a equipe médica e a equipe de enfermagem para discutir assuntos referentes aos materiais e equipamentos utilizados, bem como participar do processo de seleção de compras de materiais e equipamentos específicos necessários.

As enfermeiras exercem atividades de coordenação da Unidade, controlando a assistência prestada ao paciente por meio da supervisão direta dos procedimentos técnico-assistenciais desenvolvidos pela equipe de enfermagem, como também por meio dos registros efetuados pela equipe, no prontuário de cada paciente. Executam ainda procedimentos técnico-assistenciais, prestam informações ao paciente e orientações à equipe de enfermagem quanto à dinâmica de hemodiálise e demais esclarecimentos que se façam necessários.

Os pacientes comparecem ao serviço de hemodiálise 3 vezes por semana, em dias alternados, às segundas, quartas e sextas-feiras ou às terças, quintas-feiras e sábados. São recebidos pela secretária e aguardam na sala de espera até serem chamados pela equipe de enfermagem, para iniciar a sessão, ocasião em que os pacientes são avaliados quanto às condições físicas, acesso venoso, diferença de peso (ultra-filtração), queixas, sendo, então, submetidos à hemodiálise. Os dados referentes à sessão de cada um são anotados pela equipe de enfermagem em prontuário eletrônico.

3.3 COLETA DAS INFORMAÇÕES

A coleta de informações foi feita pela própria pesquisadora, no período de setembro a novembro de 2003, mediante entrevista semi-estruturada.

Segundo Minayo (2004, p. 107), a entrevista “faz parte da relação mais formal do trabalho de campo em que intencionalmente o pesquisador recolhe informações através da fala dos atores sociais”.

Para Turato (2003), a entrevista semi-estruturada tem o formato mais apropriado, como instrumento auxiliar a ser utilizado nas pesquisas qualitativas, uma vez que ambos os integrantes da relação (pesquisador e pesquisado) têm espaço para dar alguma direção, representando ganho para reunir os dados segundo os objetivos propostos. Também Bardin (1977) destaca que essa abordagem corresponde a um procedimento intuitivo, mas também maleável e adaptável a índices não previstos e “é válida, sobretudo, na elaboração das deduções específicas sobre um acontecimento ou uma variável de inferência precisa” (BARDIN, 1977 p. 115). As entrevistas foram realizadas antes de os pacientes iniciarem a sessão de hemodiálise, em uma sala nas dependências da Clínica, com total privacidade e silêncio. Todas foram gravadas com a autorização dos informantes, sendo, posteriormente, transcritas na íntegra.

A cada informante foi solicitado que evocasse algum(ns) fato(s) que tivesse (m) sido marcante(s) no espaço de hemodiálise (APÊNDICE A) e que discorresse sobre ele(s) livremente, não importando se a experiência tivesse sido positiva ou negativa, boa ou ruim. Este último esclarecimento era fornecido somente quando a dúvida emergia do informante que estava sendo entrevistado. Além disso, foram utilizadas algumas perguntas auxiliares durante a entrevista, com o intuito de aprofundar o conhecimento acerca da questão-chave que vai se mostrando no relato do fato/evento trazido pelos entrevistados. “Como? Onde? Quando? Por quê?” foram os questionamentos básicos, porém, inseridos de forma a não induzir a fala dos informantes.

A duração das entrevistas foi determinada mediante um acordo entre a pesquisadora e os informantes, sendo que estes últimos falaram livremente. A duração oscilou em um

módulo de 20 a 60 minutos, mas sem limites rígidos, considerando que cada entrevista foi concebida na sua individualidade e nas respectivas particularidades, e que estes aspectos se remetem ao processo interacional entre entrevistador-entrevistado e ao momento-contexto do encontro entre ambos.

3.4 INFORMANTES DO ESTUDO

Os informantes do estudo foram os pacientes renais crônicos submetidos ao tratamento de hemodiálise na Unidade de Terapia Renal de Pato Branco Ltda. Considerou-se a disponibilidade e manifestação do desejo em participar da pesquisa, como critérios de inclusão.

Foram realizadas quinze entrevistas, porém este número não foi estabelecido previamente, tendo sido interrompidas quando se percebeu que os dados começaram a reincidir (DENZIN; LINCOLN, 2005). Quanto ao número de informantes, a literatura mostra, pelos autores citados a seguir, que o tamanho da amostra, mesmo não sendo definida *a priori*, gira em torno de 15 a 30 entrevistas.

Segundo Bauer e Gaskell (2002, p. 71), normalmente em estudos qualitativos “há um limite máximo ao número de entrevistas que é necessário fazer e possível de analisar [...], este limite é algo entre 15 e 25 entrevistas individuais”. Também para Ghiglione e Matalon (1997, p. 54), “a experiência mostra que é raro vermos surgir novas informações após a vigésima ou trigésima entrevista”. Assim, coube ao pesquisador, entendendo que novas falas passaram a ter acréscimos pouco significativos, encerrar sua coleta.

O período de coleta ocorreu nos meses de setembro, outubro e novembro de 2003. Quanto à seleção dos informantes, esta se deu por sorteio aleatório simples, a partir da listagem diária de pacientes. Retoma-se a informação de que os pacientes dialisam em dias alternados, às segundas, quartas e sextas (um grupo) ou às terças, quintas e sábados (outro grupo). O sorteio foi realizado uma vez por semana. Tomou-se o cuidado de incluir os dois grupos de dialisados, tal como está estruturado o serviço, e assim subseqüentemente até se obter o número desejado, isto é, até ocorrer a reincidência dos dados. Os critérios de exclusão foram intercorrências que impossibilitassem a participação, tal como insuficiência respiratória, insuficiência coronariana aguda, internação hospitalar, acidente vascular cerebral prévio, entre outros. Nestes casos, seria convidado a participar da pesquisa o seguinte da listagem, em ordem crescente de numeração. Durante o período da coleta dos dados não ocorreu nenhum destes casos.

Após o sorteio, a pesquisadora fez contato com os pacientes para esclarecer alguns aspectos referentes ao estudo e explicar sobre o procedimento da entrevista, agendada para o dia da seguinte sessão de hemodiálise, antes do início da mesma. Os pacientes sorteados que pertenciam ao primeiro turno, ou seja, no horário das 06 horas da manhã, tiveram suas entrevistas agendadas para o dia seguinte ao da hemodiálise, pois residiam no Município de Pato Branco. Não houve recusa por parte de nenhum dos pacientes em participar da pesquisa. Para preservar o anonimato dos informantes, eles foram identificados por um código: U1, U2, U3...e assim sucessivamente.

Visando a testar o instrumento de coleta das informações, realizaram-se duas entrevistas pilotos. Turato (2003) afirma que a entrevista piloto é um instrumento de pesquisa aplicado para se avaliar se seus componentes foram entendidos claramente pelo sujeito-alvo do estudo e mostrou-se adequada e suficiente para colherem-se seus dados. O instrumento se mostrou adequado, e os informantes participaram da amostra efetiva.

3.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE

Para a análise das informações recorreu-se à Técnica de Análise de Conteúdo na medida em que possibilita uma descrição objetiva dos discursos, para posterior interpretação, pois segundo Bardin (1977, p. 42), a análise de conteúdo é

“um conjunto de técnicas de análises das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”.

Ao se trabalhar com discursos diretos, a análise temática oferece a possibilidade de uma aplicação rápida e eficaz. Assim, seguiu-se a proposição de Bardin (1977) para análise do material que consiste em três momentos:

- a) Pré-análise – tem por objetivo organizar as idéias iniciais levando à elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final. Esta fase constituiu-se da transcrição das entrevistas gravadas pela pesquisadora e leitura exaustiva do material, após a qual foram categorizadas as unidades de registro e numeradas em ordem progressiva, conforme seu aparecimento nas entrevistas;
- b) Exploração do material – constituiu-se na classificação das unidades de registro; etapa em que, após várias leituras do material, procurou-se apreender as idéias centrais das falas dos sujeitos;
- c) Interpretação – nessa fase chegou-se às categorias finais dos conteúdos das falas, que foram descritas e, posteriormente, interpretadas.

A Análise Temática pode ser empregada para trabalhar-se com material qualitativo, oriundo de entrevistas que tratam do “modo como as pessoas vivem a sua relação com os

objetos cotidianos” (BARDIN, 1977, p. 65-66), condição bastante apropriada no presente estudo.

As entrevistas foram transcritas e lidas para que fossem extraídos os elementos essenciais que permitissem a compreensão do problema. Buscou-se analisar e interpretar as falas dos usuários do serviço. A própria pesquisadora transcreveu o material, de forma literal e, para fins de apresentação, as estruturas de relevância foram agrupadas nas seguintes categorias: **início do tratamento, possibilidade de vida, estar com o(s) outro(s) e organização do ambiente físico**, cuja análise consta no capítulo 4.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

O desenvolvimento do estudo pautou-se na Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, que dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos, publicada pelo Conselho Nacional de Saúde – Brasil (BRASIL, 1996).

O início da coleta de dados deu-se a partir da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), bem como pela concordância da Instituição quanto a sua realização.

Conforme preconiza Brasil (2002) e inspirando-se em Goldim (2003), realizaram-se as entrevistas solicitando-se aos participantes a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), em duas vias, uma destinada ao informante e outra à pesquisadora. Nesse documento, constou a proposta do estudo, a garantia de anonimato e privacidade do informante, o desejo em participar do estudo, bem como da liberdade em retirar o consentimento, a qualquer momento, sem que isso trouxesse prejuízos

relacionados ao atendimento e tratamento na Instituição, o compromisso de que todos os questionamentos seriam esclarecidos, bem como o consentimento para gravar a entrevista, em áudio, para posterior transcrição, validação e uso das informações, na publicação dos resultados. As fitas e o material oriundo das transcrições serão guardados por cinco anos, a partir da publicação dos resultados da pesquisa, conforme a Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (BRASIL, 1998). Após esse período, serão inutilizados.

A validação das falas foi realizada através da disponibilização, aos informantes, do conteúdo que se pretendia incluir na dissertação, para sua apreciação e com liberdade de veto. Não houve veto de nenhuma das falas.

4 RESULTADOS: situações significativas para usuários em tratamento hemodialítico

Este capítulo foi organizado a partir da análise e interpretação dos dados, tendo como categorias principais: início do tratamento; possibilidade de vida; estar com o(s) outro(s) e organização do ambiente físico. Em algumas das categorias houve desdobramentos em subcategorias, conforme é apresentado a seguir.

4.1 INÍCIO DO TRATAMENTO

Nos relatos, sobressaíram dificuldades associadas ao início do tratamento, em que os usuários manifestaram sensação de insegurança por desconhecimento sobre o tratamento e por não se sentirem orientados nesse sentido. Isso remete a pensar sobre o acolhimento, como um fator que efetivamente contribui para um atendimento resolutivo, na escolha das ações para o manejo desta nova situação, isto é, ser um paciente com insuficiência renal crônica.

Neste sentido convém manter-se alerta à sinalização de Campos (2002) de que se valoriza cada vez mais a realização de procedimentos e verifica-se cada vez menos se a mobilização produziu ou não saúde, se redundou ou não em reabilitação, em reparação ou em prevenção de danos.

Para Merhy (2002), acolhimento significa a humanização do atendimento, o que pressupõe a garantia de acesso a todas as pessoas. Diz respeito, ainda, à escuta do problema de saúde do usuário, de forma qualificada, dando-lhe sempre uma resposta

positiva e se responsabilizando pela resolução do seu problema. Por conseqüência, o acolhimento deve garantir a resolubilidade, que é o objetivo final do trabalho em saúde: resolver efetivamente o problema do usuário.

Diante destes aspectos de insatisfação evidenciados, faz-se necessário propor ações para corrigi-los e auxiliar os pacientes renais crônicos a entender sua doença e seu tratamento. Encontra-se em Sena-Chompré *et al.* (2000) que o acolhimento é visto como uma forma de dar resposta, sensibilizar, orientar e encaminhar corretamente as pessoas, reconhecendo-o como estratégia que permite a humanização da assistência e o resgate da dignidade do trabalho. As ações devem ser refletidas, na prática profissional, na busca de equilíbrio entre equipe e usuário, com finalidade de orientá-lo em relação a sua doença e tratamento, favorecendo sua adaptação às mudanças decorrentes da terapia renal substitutiva, estimulando-o a retornar às suas atividades profissionais, escolares e sociais.

Nas falas seguintes ficaram evidentes as necessidades dos usuários, no início do tratamento, relacionadas à nova situação denominada “condição crônica”:

Quando eu comecei a fazer hemodiálise foi o que me marcou mesmo porque eu não tinha idéia do que era, não tinha nenhum conhecimento e logo já fui sendo cortada, colocando cateter (U 1).

Quando eu comecei a fazer hemodiálise eu não sabia como era, não sabia como ia ser, ninguém tinha me explicado nada (U 7).

A partir dessas colocações pode-se intuir que a permanência do paciente renal crônico durante a sessão de hemodiálise é uma possibilidade para a equipe de saúde interagir com o mesmo e auxiliá-lo no suprimento de suas necessidades. Enquanto o paciente permanece na clínica, várias ações da equipe de saúde podem reverter-se em um processo educativo em que, por exemplo, se possa dialogar sobre dieta, medicações, esclarecimento de dúvidas, orientações sobre esportes e lazer, enfim, criar condições satisfatórias para o bem-estar do usuário.

Para Campos (2002), advoga-se uma profunda reforma das instituições de saúde, com o objetivo de alterar o relacionamento entre agentes produtores e a população dependente de serviços de saúde, em que se busque novos padrões de compromissos e responsabilidades para os profissionais de saúde, favorecendo a reabilitação do cliente. Estes novos padrões visam a estabelecer diretrizes relacionadas à educação, atenção e tratamento do cliente renal crônico, avaliando oportunidade de melhorias e implementação de novas ações.

Pode-se perceber pelas falas a seguir, que as necessidades dos usuários U 5 e U 10 não foram supridas no momento necessário, quando o desconhecimento e o despreparo se fizeram presentes:

Quando eu precisei iniciar a hemodiálise eu procurei fugir, procurei evitar, procurei fazer tudo porque eu não tinha exatamente uma orientação, um conhecimento do método, nada disso eu tinha (U 5).

A primeira vez, quando eu comecei a dialisar, eu imaginava uma coisa muito diferente, eu não sabia como era e resisti até que eu pude (U 10).

O estudo de Silva (1996) demonstrou que os profissionais de saúde não ressaltam ao cliente a importância de sua participação no processo de tratamento. Observa-se no dia-a-dia que ao se assistir o cliente renal, coloca-se em destaque o tratamento e o atendimento das necessidades físicas. Como consequência, percebe-se que a falta de informações, traduzida em necessidades e carências para enfrentar essa nova condição de vida, revela-se como uma situação de insatisfação por parte do usuário.

No depoimento descrito a seguir, o usuário 8 demonstrou necessidade de se tornar mais conhecedor de sua doença, e de seu tratamento, como forma de auxiliar a enfrentar esse tratamento.

O começo foi difícil, eu fiquei quase doida. Eu não estava preparada quando comecei a dialisar. Quando eu entrei na sala de hemodiálise, minha nossa. Eu acho que deveriam ter me explicado como era e o que ia acontecer, eu não sabia nada, nada. Simplesmente me colocaram na

máquina. Acho que eu deveria ter tido uma orientação, eu ia saber de tudo (U 8).

Neste sentido, Fugulin *et al.* (1998) alertam para a necessidade de revisão da forma pela qual os clientes renais crônicos vêm sendo atendidos nos serviços de hemodiálise, geralmente marcada por um caráter impessoal e generalizante.

Shidler, Peterson e Kimmel (1998) referem-se sobre a importância de um apoio aos doentes renais crônicos em tratamento com hemodiálise. Sugerem a necessidade de uma intervenção educativa ou suporte psicológico, durante a fase inicial do tratamento. Concluem que um apoio social pode prevenir ou servir e ser utilizado como defesa emocional das conseqüências psicológicas negativas, durante o declínio da função física.

Para Lima e Gualda (2000) torna-se fundamental que os profissionais atuantes nos serviços de hemodiálise empreguem esforços contínuos para o reconhecimento das necessidades e expectativas individuais dos clientes, podendo, assim, explorar as possibilidades de escolha existentes e criarem-se condições de mudança para possibilitar além do prolongamento da sobrevivência, a melhoria da sua qualidade de vida.

Para Schimith (2002) o acolhimento não se esgota na recepção do usuário, mas permanece nos demais encontros entre profissional e paciente, que ocorrem durante a permanência deste no serviço de saúde.

Diante destas colocações e da especificidade do cliente renal crônico, não basta que os profissionais tenham preocupação somente com a utilização de recursos tecnológicos e com a adequação estrutural dos serviços de hemodiálise. Torna-se imprescindível que se estabeleça uma relação usuário–profissional de saúde onde os esclarecimentos e orientações necessárias lhe sejam dadas, conferindo-lhe a segurança necessária para enfrentar dúvidas e dificuldades diante do seu problema crônico de saúde.

Cabe aos profissionais de saúde identificar e definir necessidades e, desta forma, planejarem uma assistência adequada aos pacientes, com compreensão exata da dimensão e complexidade de problemas que podem ser vivenciados por eles. A informação sobre a totalidade de sua assistência se faz necessária, principalmente se considerarmos que serão eternamente doentes renais (MENDES; SHIRATORI, 2002).

4.2 POSSIBILIDADE DE VIDA

Nos depoimentos, percebeu-se a obrigatoriedade de aceitar o tratamento, como forma de manutenção da vida, pois ele representa uma possibilidade de aprendizado para continuar vivendo. Da categoria nominada Possibilidade de vida, houve desdobramento nas seguintes sub-categorias: adaptar-se ao tratamento como forma de continuar vivendo; o transplante renal como saída.

4.2.1 Adaptar-se ao tratamento como forma de continuar vivendo

A necessidade de aceitar o tratamento, como única possibilidade de vida e a fé em Deus, como fator de auxílio para enfrentar essa situação, foram questões incisivas na fala dos informantes.

Diante da doença denominada insuficiência renal crônica, surge uma nova realidade: ser um doente com insuficiência renal crônica. Para este, o tratamento

hemodialítico é necessário, trazendo uma realidade que não pode ser diferente, não existe opção, o paciente necessita do tratamento. Fica implícito que existem situações na vida que independem da vontade e fogem ao controle do indivíduo.

A hemodiálise possibilita a melhora da condição física e a redução dos sintomas, como também significa uma forma de restrição e obrigatoriedade (LIMA, 2000). Com o tratamento hemodialítico, o indivíduo que é acometido por uma doença crônica torna-se incapacitado de manter o ritmo de vida anterior a esse acontecimento, tornando-se necessária uma série de mudanças que o levarão a adaptar-se a essa nova fase (SILVA, 1996). Embora pareça um processo simples, a adaptação, na prática, constitui-se uma situação bastante complexa, como se observa nas falas dos usuários:

Eu não aceitava e acho que acostumar ninguém vai acostumar, porque é muito difícil, mas é uma maneira da gente continuar sobrevivendo (U 1).

Eu acho que ninguém aceita. Porque não vi ninguém que entrou aqui depois de mim que dissesse que é bom. Mas é uma coisa que eu preciso e dependo para viver. É uma coisa que, hoje, é necessária para minha vida (U 3).

Estes depoimentos retratam explicitamente os estágios de enfrentamento com que se deparam os pacientes ao tomarem conhecimento da fase terminal de sua doença como descreve Kübler–Ross (2002). Os estágios referem-se à negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Para ela, a negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. Enfatiza que a esperança se mantém presente em todas as fases do processo de adaptação, e é a forma encontrada pelos clientes para ter forças e continuarem vivendo em situações adversas.

Para Lima (2000), por um lado, os pacientes vislumbram a possibilidade de melhora e, por outro, tomam consciência da necessidade da convivência com tratamentos, intervenções e cuidados que geralmente são obrigatórios e de longa duração. Pode-se observar isso no relato de U 11:

fazer hemodiálise foi bom porque eu melhorei, estava ruim e melhorei bem. Só que eu achei que era só por uns dias e que eu ia ficar boa, aí o Dr. me explicou que o meu rim não funcionava mais, daí foi difícil (U 11).

Com o início do tratamento U 11 sentiu-se melhor e satisfeito, porém percebe-se a desinformação nesse momento, e a relevância que se deve dar a esta questão, pois apesar da melhora, com o passar do tempo, a experiência não foi positiva. Ao remeter-se à situação, chega-se à conclusão da importância de ficar atento ao início do tratamento, quando os usuários, em um primeiro momento, sentem-se felizes pela melhora, mas, com o passar dos dias dão-se conta de sua real situação.

A doença renal crônica é vista pelos pacientes como um fator de profundas mudanças em sua vida. O mesmo também se observa no estudo de Rzeznik e Dall'Agnol (2000) com pacientes oncológicos que percebem a doença como praticamente fatal, produzindo no indivíduo que experiencia este diagnóstico profundas repercussões na sua vida, que poderão ser positivas ou negativas, uma vez que o modo como cada um percebe e enfrenta a doença, está associado à forma como ele constrói seu processo de viver.

Assim, o trabalho da equipe de saúde não deve se restringir apenas ao uso de saberes e práticas de saúde, mas, assumir, no cotidiano, uma conduta capaz de auxiliar a satisfazer a necessidade em questão. No caso do paciente renal crônico, inúmeras perdas acontecem, pois muitas vezes ele perde o emprego, o vigor físico, tem que conviver com uma restrição alimentar, diálise três vezes por semana, a espera por um transplante. Dessa forma, a equipe de saúde precisa articular-se visando auxiliar o paciente renal crônico e sua família a enfrentar o diagnóstico e o tratamento prolongado.

Para Machado (2001) a realidade na qual se encontram os doentes renais crônicos é percebida pelo sofrimento necessário à manutenção temporária de suas vidas. De maneira geral, os pacientes não questionam seu estado de saúde. No decorrer deste estudo foi possível perceber esse comportamento, que pode ser observado nas falas a seguir:

Essa hemodiálise é uma coisa que até acostuma. Para mim aqui está bom. É de onde eu vivo, onde eu consigo prolongar minha vida. É bom? Não. Faz falta? Faz. Então vamos levando, é necessário (U 4).

A hemodiálise é uma coisa muito boa. Tem que pensar que a vida vai se prolongar, então a hemodiálise é uma coisa, pra gente que precisa, muito boa. Faz muito bem. Sem a hemodiálise o que seria de nós? Não seria nada. Como a gente iria sobreviver? Não tem jeito (U 9).

Com a doença, os pacientes percebem a transitoriedade da vida, ou seja, que muitas situações e oportunidades são transitórias. Por isso vêem a hemodiálise como maneira de viver. A tecnologia como um recurso para manter a vida.

Em Oliveira (1994) encontra-se a noção de que as pessoas conformam-se com a doença e, ao mesmo tempo, com a idéia de morte. Encaram a realidade, o futuro incerto e a morte que pode estar mais perto do que imaginam. Apesar de aparentemente conformadas, entretanto, elas não abandonam a luta e a busca por uma melhor qualidade de vida. No depoimento seguinte visualiza-se esta situação:

na realidade, estando aqui, o caminho é curto. Depois que eu estou aqui uns quantos viajaram [morreram]. Então, na verdade você não está indo para outro caminho que não seja o fim. Ainda bem que tem a hemodiálise, que pode, sei lá, prolongar 2, 3, 5, 10, 15 anos. Eu ficando aí mais uns 20 anos está bom (U 4).

Mesmo diante dessa situação, os pacientes relataram, em seus depoimentos, a importância da fé, como fonte de esperança e força diante do enfrentamento de uma condição que não pode ser mudada. Observou-se que, em todos os depoimentos, a religião foi citada de alguma forma. Muitas pessoas, ao vivenciarem um processo de enfermidade, buscam compreender e, de certa forma, aceitar esta condição e aproveitá-la da melhor forma possível. Agradecem a Deus pela oportunidade de continuarem vivos e procuram viver de forma plena. Diante desta circunstância, o ser humano surpreende com sua capacidade de adaptação.

Eu agradeço a Deus por ter uma formação espiritual muito boa, uma fé em Deus em demasia, até poderia dizer assim, uma esperança Nele porque eu considero que Ele sabe de todas as coisas na hora certa, no tempo certo (U 5).

Para mim a hemodiálise é como uma oração, tem que ser em tempo certo, dia certo e tem que vir. Mas ainda eu penso e dou graças a Deus que tenho um meio para ir vivendo (U 9).

Se é um meio de viver, eu estou sorrindo, estou contente, alegre e estou encarando até a hora que for a vontade de Deus (U 12).

No estudo de Rzeznik e Dall`Agnol (2000), com pacientes que vivenciaram o diagnóstico de câncer, os resultados demonstraram que quando o indivíduo se encontra diante de uma situação desesperadora, a crença na existência de um Ser superior é vivificada e a busca pela concretização do poder da fé é vista como o último e maior recurso disponível que o ser humano possui, pois, para Deus nada é impossível.

Para Kübler–Ross (2002) o que sustenta os pacientes no decorrer dos dias, das semanas e dos meses é este tipo de esperança. É a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pode compensar, caso suportem por mais algum tempo. Segundo ela, trata-se de um processo que está presente em todas as fases do estágio de adaptação. Fatores, como vontade de viver, são formas utilizadas para auxiliar no enfrentamento do conviver com a doença crônica.

Outro aspecto a considerar nas falas dos usuários foi o de comparar sua situação com a de outros pacientes. Em um grupo de pessoas que convivem na mesma situação, a comparação torna-se inevitável. Essas comparações podem tornar-se fonte de conforto e esperança, quando alguém percebe que existem outras pessoas em situações piores do que a sua (LIMA, 2000).

Eu faço hemodiálise porque tenho que fazer, mas se você olhar, tem problemas muito piores do que o meu. Eu entro caminhando, venho numa boa. Mas eu vejo tanta gente aqui que dá até dó (U 15).

Porém, estas comparações podem gerar desesperança, caso o usuário perceba que a sua situação é mais difícil em relação a de outros pacientes ou mesmo que a situação do outro possa vir a ser sua em algum momento, como no relato de U 14:

As vezes acontecem situações na hemodiálise de ver uma pessoa que entrou do mesmo jeito que eu, que estou ali, e sair às vezes direto para uma U.T.I., sem nem saber se vai voltar. Eu acho que a gente vê a morte de perto acontecendo e pensa: será que hoje é a minha vez? Como é que eu vou sair?

A experiência de um problema de saúde pode auxiliar o indivíduo a redescobrir valores e redimensionar sua vida. Salienta-se que conhecer essas situações vividas pelos pacientes renais faz-se importante no momento em que os serviços de saúde vem reconhecendo no usuário a finalidade principal de oferecer cuidados de qualidade e efetivos (LUDWIG; BONILHA, 2003). Desta forma, será possível auxiliá-los na convivência, compreensão e enfrentamento da doença. Assim à medida em que se vivencia um processo patológico, uma nova percepção de vida pode surgir. Faz-se esta consideração porque, atualmente, a abordagem terapêutica continua excessivamente voltada para a eliminação dos sintomas, correção de lesões anatômicas ou funcionais, ficando em segundo plano as possibilidades de promoção da saúde, prevenção e até mesmo reabilitação (CAMPOS, 2003).

É necessário considerar que nas doenças crônicas incuráveis, de longa duração, os pacientes, em geral, tornam-se dependentes de um tratamento que os expõe a dificuldades. Isso se verifica em vários âmbitos: trabalho, viagens, alimentação, etc. A equipe de saúde e a Instituição podem criar ambientes e situações que procurem assegurar condições favoráveis ao interesse do paciente.

4.2.2 O transplante renal como saída

Nas falas dos usuários verificou-se a questão da esperança no transplante como forma de terem mais liberdade, sendo este um fator favorável, não mais dependendo do tratamento hemodialítico e, por outro lado, situações referentes à doação por familiares ou não, constituindo-se, algumas vezes, fator de angústias. Para os pacientes crônicos não há muitas escolhas quanto ao tratamento. Eles são obrigados a permanecer em tratamento dialítico ou a se submeterem a um transplante renal.

Segundo Gualda (1998), para alguns indivíduos a vida passa a girar em torno da doença e do tratamento, enquanto, para outros, a hemodiálise passa a representar uma esperança de vida, diante da irreversibilidade da doença e na expectativa do transplante renal. Observou-se neste estudo que, entre os usuários entrevistados, apenas um não expressou ter expectativas em relação ao transplante renal.

Para Mendes e Shiratori (2002) a dificuldade em adaptar-se a todas as restrições provocadas pela doença e à hemodiálise leva o indivíduo a buscar alternativas, visando à melhoria de sua qualidade de vida. Surge a expectativa do transplante, trazendo esperança de que todos os seus problemas serão resolvidos e o paciente acredita que uma grande transformação acontecerá. Com a realização desse transplante, o sonho da cura, de uma vida melhor, livre da hemodiálise, é conquistado. Também no estudo de Lima (2000) observou-se que geralmente o transplante renal é a meta estabelecida pelos pacientes. Para a maioria dos depoentes, a esperança de dias melhores é cultivada pela esperança da sua realização.

Isso pode ser observado nos seguintes relatos:

a hemodiálise é desconfortável porque você não pode viajar, não pode ficar fora. Por isso eu digo que transplantar é melhor porque daí a gente tem liberdade, pode sair (U 9).

O transplante, sinceramente eu gostaria muito e quero um dia, e tenho fé que eu vou conseguir. Não que a hemodiálise seja tão terrível assim, mas eu acho que no transplante as dificuldades são bem menores. Com

o transplante se tem mais liberdade. Eu acho que posso melhorar bastante (U 15).

Graças a essa hemodiálise eu estou bem. Mas espero o transplante para sair daqui. (U 1).

Para Kübler–Ross (2002) a esperança passa a ser um impulso para a realização do tratamento. É um sentimento que ajudará a manter o ânimo, servindo de conforto em condições difíceis.

Os portadores de doença renal crônica acreditam que o transplante constitui a única forma de realmente voltar a viver, retornando a suas atividades anteriores, tendo uma vida “normal”. Observam-se, nos relatos, as possibilidades que o transplante lhes trará:

Eu tenho vontade de fazer o transplante porque com o transplante a gente vive melhor, vai se libertar da máquina e poder viver a vida mais livre, normal, sem esse compromisso aqui [da hemodiálise] (U 10).

Com o transplante eu vou começar viver de novo, sem ter essa preocupação de ficar dialisando três vezes por semana, eu vou viver tão bem quanto eu vivia até hoje (U 5).

Nesta expectativa de realizar o transplante, os pacientes renais vivem a angústia de obter um doador na família ou, ainda, aguardar um doador cadáver. Mesmo nessa situação, o almejado pelo paciente é o transplante, que, embora seja a opção mais desejada, apresenta uma situação complexa, em virtude do processo que o permeia, quanto à documentação, órgão compatível, doador vivo ou cadáver. O decreto-Lei nº 2268, de julho de 1997, em seu artigo 2º criou e organizou o Sistema Nacional de Transplante (SNT), responsável pela normatização da captação e distribuição de tecidos de órgãos e de partes do corpo para finalidades terapêuticas. O SNT tem como âmbito de intervenção as atividades de conhecimento de morte encefálica verificada em qualquer ponto do território nacional e a determinação do destino dos tecidos, órgãos e partes retirados (BRASIL,1997).

Além dessas questões, no depoimento, a seguir, observa-se que nem sempre o paciente está preparado para receber um órgão de um familiar:

Eu não tenho coragem de transplantar com os meus filhos, eu não consigo aceitar o rim de um dos meus filhos (U 6).

Segundo Machado (2001), nem sempre os pacientes estão preparados para a doação isto é, não se sentem à vontade com a doação dos familiares, isto, em razão de sentimentos de culpa ao utilizar-se de um órgão sadio de um ente querido e este vir a desenvolver uma nefropatia e precisar do órgão doado.

Também se observa outra situação: o paciente está preparado, porém não tem doador familiar ou o doador familiar afasta-se e/ou evita falar sobre o assunto:

Meus filhos não podem ser doadores por causa do rim policístico [doença hereditária] isso eu herdei do meu pai e os primos e primas que eu tenho do lado da minha mãe, nem ligam para ver se eu estou viva, acho que de medo que eu peça. Eu tenho primos irmãos, a gente se dava bem que nossa e depois que eu comecei ficar doente, o telefone não toca mais, nunca vieram me visitar (U 13).

O meu irmão de Curitiba me visitou em casa e a primeira coisa que ele me falou foi: eu não posso ser doador (U 5).

Diante destas situações, os pacientes vivem um conflito muito grande. Vivem à espera de um doador-cadáver e também com a preocupação de estar clinicamente estável, quando este aparecer.

Quanto ao doador-familiar, para Silva (1996), neste momento esquecem de que não nos é ensinado dividir e doar e quando somos surpreendidos com tal possibilidade na família ou na nossa vida, muitas vezes não conseguimos nos libertar de um egoísmo, de um medo de que poderemos também vir a contrair alguma doença ou até mesmo morrer em consequência da cirurgia. Esses sentimentos retardam ou inibem a doação.

A questão da doação de órgãos ainda é pouco esclarecida à população, cheia de mitos, tabus e mal-entendidos. Até mesmo a equipe de saúde não está suficientemente

esclarecida para auxiliar nestas questões (ALMEIDA *et al.* 2003). Isso leva a refletir e questionar: qual o preparo que a equipe de saúde tem para estas questões? É um assunto que está esclarecido? Como estas informações são apresentadas para os pacientes e seus possíveis doadores? Assinala-se a importância destas questões, pois constituem-se numa fonte de auxílio para que o indivíduo e sua família possam ter mais força, perseverança e vontade de ultrapassar limites. É preciso, diante desta realidade, a conscientização e adequação da equipe de saúde, contribuindo para a implementação de ações que possam auxiliar o indivíduo no manejo do curso da doença, diante de tantas dúvidas, visto que ele tem como expectativa de vida, o transplante renal.

Ainda nesta sub-categoria verificou-se a situação de conflito que os usuários vivenciam, mesmo na esperança de transplantar, relacionadas ao uso de medicamentos imunossupressores e cuidados após o transplante:

O transplante pode viabilizar a liberdade; em compensação, os remédios que se toma, deixam mais exposto a muita coisa, é uma faca de dois gumes (U 14).

Eu quero fazer o transplante o quanto antes. O transplante é uma liberdade e também um compromisso, um compromisso muito grande por causa dos medicamentos. Não é dizer eu fiz o transplante e estou curado, agora eu vou fazer isso e aquilo. Transplante tem que ter certos cuidados, tomar o medicamento certinho, tudo isso (U 13).

Sabendo que o paciente, após receber o enxerto renal, está sempre correndo riscos de rejeição, entre outras complicações, torna-se necessário fornecer informações adequadas para que esse paciente possa conviver bem com a luta constante contra a rejeição e com o seu novo modo de vida, agora sem sessões de hemodiálise, mas com a dependência do uso diário de medicações imunossupressoras que produzem alterações importantes no seu dia-a-dia e na sua auto-imagem, além de exames e consultas médicas frequentes.

4.3 ESTAR COM O(S) OUTRO(S)

Na categoria estar com o(s) outro(s) assinala-se a importância, para o usuário, do convívio no setor, junto à família, aos demais usuários de tratamento e à equipe de saúde, como a seguir é relatado.

4.3.1 A participação da família

A importância da família no acompanhamento do tratamento do paciente renal crônico evidenciou ser um fator que contribui de forma efetiva para a adaptação do hemodialisado. O ser humano necessita do outro para viver, ninguém vive sozinho.

Para Gualda (1998) devido às restrições impostas pela doença crônica e pelo tratamento, faz-se importante o apoio familiar e social como forma de incentivo na sua trajetória.

É importante você ter apoio da família, e eu tenho dos meus filhos, do meu marido (U 6).

Com o apoio muito grande da minha família fui encarando a hemodiálise. Eu acho que se não fosse a minha família, não sei [...] (U 3).

Frente a esses relatos percebe-se o quanto é importante o apoio e participação da família como suporte nesta nova condição que se impõe ao paciente renal.

Segundo Saes (1999) devem-se fornecer instruções verbais e escritas sobre os recursos disponíveis, levando os familiares a participarem ativamente do tratamento e dos processos de decisão.

Através dos relatos de U 1 e U 9 observa-se que nem sempre se inclui a família quando se trata do paciente, deixando-as muitas vezes sem orientação e incentivo na participação do tratamento. É preciso esclarecer sobre o tratamento, procedimentos, etc. como forma de minimizar as angústias dos familiares e também para que esses, cientes do que está acontecendo com seu familiar, possam efetivamente servir de apoio.

Meu filho chegou para me visitar e em vez de ele me consolar, eu tive que consolar ele. Ele virou num choro quando me viu lá [na hemodiálise], com cateter e tudo, não sabia o que era aquilo (U 1).

Quando eu comecei a dialisar, que eu coloquei o cateter, eu queria encorajar a minha família, entende? Porque a P. chorava muito e eu queria encorajar eles (U 9).

Para Flores e Silva; Franco (1996) o processo de doença pode afetar não apenas ao doente, mas à família, porque a situação desencadeia nos familiares sentimentos de ansiedade e insegurança. Muitas vezes, busca-se atender às necessidades imediatas do paciente, esquecendo-se da família, que também está inserida neste processo.

Para Kübler–Ross (2002, p. 163):

Se não levarmos devidamente em conta a família do paciente em fase terminal, não poderemos ajudá-lo com eficácia. No período da doença, os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente.

Também no estudo de Montserrat *et al.* (1999) ficou evidente, que, nos casos de doentes crônicos, a família é essencial e requer cuidados específicos e continuados.

Para Silva (1996) a família é o ponto de apoio e um suporte de que nós, seres humanos, necessitamos para vencer as dificuldades da vida. Assim, tem grande importância na readaptação do indivíduo à sua nova condição de vida, devendo ela ser estimulada a conhecer todo o processo de tratamento de seu familiar com o objetivo de melhor suportar essa fase.

É importante salientar que a família pode servir como fonte para o enfrentamento da doença e de suas conseqüências, uma vez que ela faz parte do contexto no qual o

indivíduo está inserido. Muitas vezes, a experiência do adoecimento leva ao fortalecimento das relações familiares.

4.3.2 A convivência com outros usuários em tratamento

Nesta sub-categoria, a convivência junto à outros usuários pode ser analisada por diferentes ângulos. Há satisfação, por parte de alguns, em relação à convivência com os demais usuários de tratamento, mas também aparecem relatos mostrando algumas dificuldades de relacionamento e até mesmo de falta de privacidade.

Muitas vezes, para os portadores de insuficiência renal crônica, os amigos são os usuários de tratamento, pois por meio do próprio tratamento que os traz, em dias alternados, para dialisar, essas relações se fortalecem. Isso foi demonstrado no estudo de Silva (1996) onde, no dia-a-dia da hemodiálise, os clientes passam a desenvolver laços de amizade baseados no “ser” e, portanto, ajustados ao partilhar dessa nova fase. É uma escolha imposta, porém centrada em um mesmo tipo de ideal.

Eu tenho os pacientes, os outros meus colegas, todos como irmãos. Eu quero bem todos eles. Tem uns que não são muito de conversar, mais a gente respeita, porque a gente conta tudo um para o outro, tenho todos como uma família (U 9).

Percebe-se, porém, que há posições antagônicas entre os usuários, onde os mesmos sentem-se obrigados a conviver com pessoas com as quais não têm nenhuma afinidade e enfrentam dificuldades em relação à convivência.

Observa-se isso nos relatos seguintes:

a nossa turma é assim, boa. Todos assim mais ou menos [...] tem uns que às vezes incomodam um pouco. Se a gente não gosta das brincadeiras tem que ficar quieto e pronto. Tem que aceitar (U 13).

Aqui é uma sala de hemodiálise e como eu gosto de respeitar os outros eu também gosto de ser respeitada. Porque nós já tivemos uma encrenca no primeiro dia, eu e o [...], até hoje ele não me engole por causa disso (U 8).

Como o tratamento é obrigatório e sem escolha, os pacientes devem conviver também com essa situação, o que torna o cotidiano ainda mais difícil.

Se convive com pessoas que nem sempre você gosta, ou até não gosta, mas você tem que estar ali, junto. O cara que está do teu lado não é um amigo, conhecido, não é uma pessoa que eu tenho intimidade (U 14).

A convivência dos usuários no mesmo ambiente gera um misto de sentimentos de dependência, de obrigatoriedade e também de perda de privacidade:

A gente está fazendo um tratamento que se está muito exposto, às vezes. Se você for falar, você não está falando só para a pessoa que está te ouvindo, você tem mais gente do lado, não se tem privacidade. Privacidade é uma coisa mínima, mínima (U 14).

Para Saes (1999) a experiência de uma enfermidade precipita sentimentos e reações estressantes, que, associados ao tratamento, prognóstico, alterações corporais e modificações de estilo de vida, intensificam ainda mais as alterações de comportamento.

Não é possível ignorar estes aspectos que, de certa forma, se refletem em um tratamento ainda mais desgastante para o paciente renal.

4.3.3 A interação com a equipe de saúde

A hemodiálise coloca o indivíduo frente a uma nova fase de vida e o remete a uma relação de dependência diante de uma equipe especializada. Assim, a equipe de saúde

constitui-se em fator importante na vida dos pacientes renais crônicos, pois são os responsáveis por sua assistência.

Concorda-se com Lima (2000) quando diz que o apoio multiprofissional é fundamental para que o indivíduo e sua família possam assimilar e responder melhor à vivência da doença crônica e ao tratamento.

Quanto à relação equipe de saúde/usuário, muito se tem falado que o atendimento prestado acontece somente em dimensão biológica, sem que aspectos individuais sejam contemplados nessa relação (GOMES; FRAGA, 1997).

Porém, neste estudo, as falas dos usuários revelam que eles percebiam esta relação de uma maneira diferente:

As enfermeiras são muito boas, quando a gente pede alguma coisa elas já vão atendendo, elas fazem de tudo para você se sentir bem. Os médicos também são ótimos, meus Deus (U 9).

Eu sempre fui bem atendida, de todos os lados, tanto da enfermagem como dos médicos, como das outras pessoas que trabalham aqui. Sempre me dão atenção no que eu preciso (U 13).

Em momento algum eu posso dizer que fui mal atendido, ao contrário, eu sempre fui bem atendido. Esse relacionamento aconchegante entre a equipe e o paciente me deu segurança total (U 5).

Os médicos são ótimos, superlegais, muito atenciosos; a enfermagem também, não tenho do que me queixar (U 1).

Os depoimentos demonstram a importância da equipe de saúde para os usuários na prestação de um atendimento efetivo, contribuindo para proporcionar segurança e valorizar as relações interpessoais. Tal assertiva encontra amparo nos escritos de Merhy (2002) quando se refere à necessidade de uma atenção em saúde em uma lógica acolhedora e assistencial, a qual se destaca como sendo um espaço intercessor trabalhador/usuário que se abre para um processo de escutas dos problemas, para troca de informações, para um mútuo reconhecimento de direitos e deveres e para um processo de decisões que pode possibilitar intervenções pertinentes e/ou eficazes, em torno das necessidades dos usuários.

Para Pires (2000) a prestação do serviço-assistência de saúde, pode assumir, no cotidiano, formas diversas, mas envolve, basicamente, uma avaliação profissional de necessidades de um indivíduo ou grupo, seguida da indicação e/ou realização de uma conduta terapêutica.

Em relação à equipe médica/usuário percebeu-se através dos relatos, como algo bastante valorizado, a importância que os usuários davam ao fato de que ganhavam os medicamentos de que necessitavam e não podiam comprá-los.

Às vezes a gente está com um remédio caro, que a gente não pode comprar, aí os médicos ajeitam pra gente, a gente não sofre para comprar, ganha o medicamento, isso é bom (U 12).

Sobre o remédio, graças a Deus a gente tem, os médicos sempre atendem a gente com as amostras grátis. O remédio de pressão que é super caro, sempre eu tenho. Esses dias eu quis comprar remédio para o colesterol e o médico não tinha amostra grátis. Daí o Dr.[...] disse, fique alguns dias sem que os viajantes já chegam e é muito caro. Na outra semana já tinha, eu sempre tenho o remédio que eles me dão (U 6).

Oliveira (1998), em seu estudo, identificou diversos critérios referidos pelos pacientes para definir um bom médico, entre os quais a ênfase dada às qualidades de relacionamento médico/paciente. Entretanto, neste estudo os usuários nada mais referiram em relação à equipe médica. Isso chamou a atenção pois um bom médico é aquele que oferece amostras e dá remédios?

Atualmente enfoca-se a assistência prestada e o trabalho nas instituições em função das necessidades e expectativas dos usuários. E nesse caso, é só essa necessidade que os usuários tem?

Ao tentar-se buscar a compreensão desses relatos, fez-se associação com o tempo de permanência do médico junto a cada usuário na sala de hemodiálise, não passando de, no máximo, 5 minutos. Este talvez seja um fator que contribui para valorizar o profissional

frente ao seu tratamento e esse reconhecimento esteja condicionado ao conhecimento específico do médico.

Por outro lado, quanto à equipe de enfermagem, houve divergências referentes ao atendimento; entretanto, predominou, entre os usuários entrevistados, o sentimento de satisfação com a atenção recebida:

Elas são excelentes, são maravilhosas aquelas meninas. A [...] é uma pessoa excelente, porque a atenção é a melhor coisa (U 8).

É bom chegar e ser bem tratado [...]. Elas têm carinho com a gente, ajudam a levantar, pesar, não deixam a gente (U 12).

Nunca, um dia, eu precisei esperar uma solicitação minha. Se eu precisei de uma glicose, foi na hora, se eu precisei de um remédio para dor de cabeça, foi na hora, nunca elas me disseram: espera que nós já vamos, não, nunca. Então isso é o que sobressai. (U 5).

Na concepção desses usuários, tem fundamental importância a atenção e o diálogo como formas para auxiliar no tratamento.

Para Silva (1996) a equipe de enfermagem está sempre próxima de sua clientela, em função do tratamento que exige observação contínua. Cria-se um vínculo de amizade pela constante proximidade e, ao mesmo tempo, um sentimento de gratidão pelo tratamento. Entretanto surgem também algumas situações de insatisfação:

Na sala de hemodiálise têm funcionárias que mais ficam sentadas do que trabalham. E às vezes se a gente chama elas demoram e se você chama é porque precisa na hora (U 7).

Um dia eu encontrei a D^a [...] ali fora e ela estava se queixando que o braço [curativo da fístula] estava muito apertado. Eu disse, então volte lá para elas soltarem. E ela me disse não, já voltei e a [...] me maltratou (U 2).

A hora que ela vai puncionar, ela não tem atenção de ficar olhando, ela é desatenta, conversa [...] Outra coisa, tem dias que elas não observam o quadro de avisos, eu acho que é uma obrigação delas lerem o quadro (U 8).

Alguns usuários manifestaram-se descontentes com o atendimento da equipe de enfermagem referindo demora para serem atendidos em suas solicitações e descaso dos

profissionais durante os procedimentos. A partir dessas colocações pode-se intuir que os usuários não se sentem respeitados como consumidores dos serviços de saúde, isto influenciando na qualidade dos serviços prestados.

A equipe enfermagem possui a característica de ficar e acompanhar os pacientes por mais tempo. Também é ela que realiza um número expressivamente maior de procedimentos que envolvem o contato direto com os pacientes. Desta forma torna-se importante considerar a vivência/situação do usuário para que diferentes possibilidades de ações possam ser realizadas de modo a utilizar, de forma eficiente, os recursos disponíveis.

4.4 ORGANIZAÇÃO DO AMBIENTE FÍSICO

O procedimento hemodiálise, embora seja realizado em serviços ambulatoriais, é considerado de alta complexidade. Levando em consideração que para um doente fazer uma sessão de hemodiálise é preciso da disponibilização de vários aspectos como espaço físico adequado, equipamento tecnológico específico, tratamento de água⁷, materiais descartáveis, medicações, equipamentos de urgência, entre outras condições, é possível inferir que o tratamento hemodialítico é uma terapêutica complexa. Os enfermeiros desenvolvem uma atuação constante junto aos pacientes renais em tratamento dialítico como principais responsáveis pela organização do ambiente assistencial, ou seja, por sua funcionalidade, segurança, limpeza, higiene (LUNARDI FILHO, 2000).

⁷ Para o procedimento de hemodiálise é necessário a utilização de água tratada, ou seja, a mesma deve ser submetida a processos de filtração e deionização que apresentam as características físicas e organolépticas da água potável. É empregada no preparo de solução dialítica e nas operações de limpeza da máquina de hemodiálise e dos dialisadores.

Porém apesar de todo o aparato tecnológico que envolve o tratamento hemodialítico, os usuários não manifestaram preocupação com tais questões que não foram sequer mencionadas. Nos depoimentos, surgiu em destaque o conforto ambiental:

[...] aqui o conforto para o paciente é coisa sem comentários, desde as acomodações, tudo [...] (U 5).

Eu hoje faço hemodiálise porque tenho que fazer, mas a gente está aqui numa boa, dormindo, vendo televisão, comendo [...] (U 15).

Outra coisa são as roupas, cada um que entra na máquina tem suas roupas de cama e de vestir bem limpinhas. Isso eu acho excelente (U 9).

Assim, percebe-se que a importância que os usuários dão ao ambiente está relacionada ao conforto que o serviço proporciona em termos de hotelaria e não o que diz respeito aos procedimentos técnicos, máquinas de hemodiálise ou outros equipamentos e materiais.

Em diversos relatos surgiram queixas relacionadas ao barulho na sala de hemodiálise, ao ambiente muito frio e à falta de lazer durante o tempo em que se submetem ao tratamento hemodialítico. Chamam a atenção essas queixas, pois os profissionais de saúde, buscando utilizar de maneira eficiente os recursos disponíveis para prestar assistência, procuram constantemente ampliar seus conhecimentos e qualificar sua prática. Os usuários, contraditoriamente a isso, não relatam como importante o fazer e o saber da equipe de saúde. Ao se identificar essa situação, convém relacioná-la ao que sinaliza Campos (2003) quando afirma que mesmo existindo diferenças entre o saber e a prática, a intervenção no campo da saúde é um elemento importante. O que ele chama de co-gestão de coletivos, é um trabalho centrado em três conceitos clássicos: o de valor de uso, o de constituição do sujeito e o de democracia em organizações. Campos defende a hipótese de que durante os processos de bens ou serviços ocorre, de modo simultâneo, a produção de sujeitos e de instituições. Então, “por que não investir, durante o tratamento supervisionado, na reconstrução da cidadania e subjetividade desses pacientes com

dificuldades para defender a própria vida?” (CAMPOS, 2003, p.15). Segundo ele o que se pode fazer é, de maneira articulada, desenvolver ações que envolvam tanto o saber e as prioridades definidas pelos técnicos e pela lei, quanto também assegurar um espaço para que as pessoas possam recompô-las.

Na sala de hemodiálise os usuários queixam-se de que, apesar do conforto das acomodações, não conseguem descansar devido à agitação na sala, barulhos, batidas de portas e gavetas:

Há também uma coisa, quando vão abrir uma gaveta, uma porta, sabe, dão aquela batida que dói nos ouvidos da gente. Às vezes tem algum paciente dormindo que chega até se assustar com essas batidas (U 2).

Na hemodiálise eu tento dormir, mas eu consigo dormir uma hora e nessa uma hora a agitação é muito grande, não se preocupa, na hora de bater uma gaveta, fazem barulho, de repente a gente ali leva aquele susto, muitas vezes não controla nem o braço da fístula com o susto que leva. Então, às vezes, na correria, não tem muito essa preocupação de fazer barulho e acordar alguém (U 14).

Esses relatos remetem a pensar o quanto ainda é valorizado pelos profissionais de saúde o desenvolvimento tecnológico e a questão da especialidade e do conhecimento, prestando um atendimento que valoriza somente a dimensão biológica esquecendo-se das necessidades emocionais do usuário. O significado que as pessoas atribuem aos acontecimentos que se sucedem em suas vidas difere de um indivíduo para o outro, de um momento para o outro, de um dia para o outro. Compete aos profissionais de saúde, junto ao usuário, a construção do processo sobre o que, para eles, significa satisfação ou quais são os seus interesses (SIQUEIRA, 2001).

Em geral, no dia-a-dia, faz-se promoção e prevenção “para” os usuários e não com a participação ativa deles. Em consequência disso, os programas perdem eficácia ao tentar manipular e controlar o desejo, o interesse e os valores das pessoas, em função de necessidades oriundas de normas ou pela lógica política ou administrativa (CAMPOS, 2003).

É preciso não somente melhorar a informação, mas também assegurar capacidade de compreensão e de decisão aos vários setores envolvidos, e além disso preocupar-se com a construção de novos padrões de relação entre as pessoas. Deve-se almejar não somente alterar o ambiente, mas também as pessoas e as relações sociais de poder envolvidas. Enfim aumentar a potência de intervenção dos vários agrupamentos envolvidos diante de um problema relevante: a equipe técnica, o grupo vulnerável, a comunidade, organizações, instituições, etc.

Nos depoimentos seguintes os usuários referem-se ao ambiente muito frio na sala de hemodiálise devido ao ar condicionado e até questionam se o conforto é para os pacientes em tratamento hemodialítico ou para a equipe de enfermagem:

[...] como o ar condicionado, tem muita gente que não gosta e não falam. O ar condicionado, este do corredor é muito gelado [...] a hora que o pessoal pára, o ambiente vai começar a esfriar porque não abre e fecha mais a porta, então são coisas assim. Eu entendo o lado delas, cheias de roupas, pra elas fica calor mas pra nós é frio (U 14).

Uma coisa que eu não gosto é esse ar condicionado, é muito frio, eu tenho uma raiva [...] (U 4).

É relevante esta questão pois o que é visto pela equipe de saúde como forma de boa estrutura, ambiente adequado, representando preocupação com os usuários e acreditando que isso estaria tendo o resultado desejado não tem demonstrado valor favorável. Os serviços de saúde seguem e devem respeitar normas de qualidade, mas, ao mesmo tempo precisam adaptar os serviços, boa estrutura e tecnologias disponíveis às necessidades dos usuários. Muitas vezes os usuários colocam-se em posição de subordinação diante dos profissionais, pois deles dependem seu tratamento e por essas razões, como forma de assegurar seu tratamento, acabam calando-se diante dos fatos.

Outra situação relatada é o televisor que tem como finalidade ser utensílio de conforto e distração, muitas vezes tornando-se objeto de incômodo ou insatisfação, até dificultando o relacionamento com os demais usuários:

Eu sou uma que adoro assistir televisão, mas tem sempre gente reclamando, reclamando. O ouvido da gente dói, é muito alto. Daí fica um no teu lado resmungando porque o som está alto, outro fica ... eu sou uma que gosto de assistir televisão, não durmo, então eu fico assistindo a televisão (U 3).

[...] às vezes o que é bom pra mim não é bom para o outro, que está do lado. Você gosta de televisão e o que está do lado quer dormir e não quer o volume da televisão (U 14).

[...] sabe, eu assisto muita televisão, eu gosto muito de televisão, mas os meus companheiros de cama não gostam, meus vizinhos não gostam, então às vezes eu quero assistir, mas daí elas ligam bem baixinho e ficar lá olhando as figuras, eu não entendo nada. Tem dias que eu nem peço para ligar (U 6).

Verificou-se também a necessidade dos usuários de preencher o tempo em que estão em hemodiálise, pois não têm com o que se ocupar nem com o que se distrair, sendo este um fator de angústia e ociosidade.

Aqui são quatro horas que tem que ficar e tem que ficar, daí a gente não tem alguma coisa para se ocupar. Se não conseguir dormir e na televisão não estiver passando nada de bom, a gente fica quatro horas olhando para a parede, então uma falta é isso aí, ter alguma coisa que te ocupe o espaço [...] vendo alguma coisa diferente, se instruindo [...] então uma ocupação seria bom (U 14).

[...] eu não paro quieto e ficar quatro horas preso ali, eu tenho que estar aqui e tenho que preencher meu tempo (U 5).

Frente a esses depoimentos chega-se ao entendimento de que no dia-a-dia da Clínica em estudo, com o paciente renal crônico, as necessidades deles são priorizadas pela equipe de saúde em função de cuidados especializados, atendidos com presteza, segurança e habilidade, sendo intercorrências previstas durante o tratamento. Entretanto, outras necessidades que este cliente renal possui, muitas vezes não são entendidas pela equipe, de forma a serem supridas. Embora o paciente dependa de equipamentos especializados e de

uma equipe, também possui outras necessidades, como conforto, distração, diálogo, atenção.

O ambiente de saúde, tratando-se aqui do uso do espaço físico, deve ser respeitado pelos indivíduos, pois entre os diversos usuários do serviço, encontram-se culturas, conhecimentos variados, valores que precisam ser respeitados. Também os profissionais de saúde devem ter a preocupação, responsabilidade e envolvimento para que o ambiente se torne terapêutico e saudável. Para Silva e Erdmann (2002) a qualidade do ambiente de cuidado depende das pessoas envolvidas, seus conhecimentos, sentimentos, atitudes e conscientização da importância das relações entre as pessoas e o ambiente. No mundo atual, com avanços tecnológicos e usuários mais exigentes, é importante a compreensão da qualidade do cuidado.

Outro aspecto a considerar, relatado entre os usuários, por diversas vezes, foi a limpeza do ambiente. Em geral, o Serviço de Limpeza, assim denominado na Clínica de hemodiálise, foi bastante criticado, não na sala de hemodiálise propriamente dita, mas na sala de espera, vestiários e sanitários:

E a limpeza, deixa muito a desejar. Acho que às vezes o papel do banheiro é tirado uma vez por semana. Os cantos sujos no vestiário, no banheiro, parece que ficam semanas sem serem limpos (U 7).

Os lixos no vestiário é um desespero. O chão, tu não pode pisar no chão de meia. Não dá, não tem condições. Os armários acho que nunca foram limpos [...]. na sala de espera, de manhã cedo não dava para encostar em cima da mesa [...]. Os banheiros então, imagine tu levantar cedo e entrar nesse banheiro, eu já não entro, não dá coragem (U 8).

A única coisa é a limpeza, porque eu acho que fica só passando pelo meio, os cantos a gente vê que está sujo, o banheiro tem dias que não dá para entrar e é um lugar que todos usam, os pacientes, os acompanhantes, então não dá (U 12).

Esse serviço tem apenas um profissional responsável por toda a limpeza da Clínica; dessa forma, esse deve ser um dos fatores que dificulta que o ambiente esteja organizado, devido à sobrecarga de atividades. Deve-se levar em conta que a área física ocupada é

extensa e o fluxo de pessoas, entre usuários, equipe e acompanhantes abarca em torno de 70 pessoas/dia. Também é notória a importância que os usuários dão ao ambiente, sendo este um aspecto de destaque e necessidade dentro da organização.

Para Silva e Erdmann (2002) o enfermeiro, dentro do seu ambiente de trabalho, deve harmonizar sua prática de tal forma que possa dar condições para gerenciar adequadamente e promover melhor cuidado, o que inclui um ambiente saudável e confortável. Os grupos de usuários ou as organizações trazem demandas, problemas, reivindicações que eles supõem vitais. Assim, torna-se fundamental entre equipe e usuário a possibilidade de construção de vínculo, onde os técnicos têm o trabalho em saúde a ofertar e a sociedade tem necessidades a serem atendidas. “O vínculo resulta da disposição de acolher de uns e da decisão de buscar apoio em outros” (CAMPOS, 2003, p. 28).

Os vínculos se constroem quando se estabelece algum tipo de dependência mútua: uns precisam ajuda; outros precisam disso para exercer a profissão. Assim sugere-se valer-se do vínculo para que grupos e organizações participem da resolução dos próprios problemas. Um manejo adequado do vínculo pode servir de apoio para o grupo enxergar impotências e descobrir novas maneiras de enfrentar problemas (CAMPOS, 2003).

Além dos profissionais envolvidos com a assistência de saúde, também os trabalhadores da limpeza desenvolvem atividades que são fundamentais para que a assistência institucional possa se realizar.

Dada a importância relatada pelos usuários, mostra-se necessária a criação de condições favoráveis à saúde, garantindo um ambiente não agressivo, manter boas condições, zelar para que as informações sejam construtoras de relações agradáveis e vitalizadoras (SILVA; ERDMANN 2002).

É preciso se pensar em uma nova forma de trabalhar em saúde, onde os usuários também se satisfaçam, não se levando em conta somente o conjunto de saberes da equipe

de saúde, mas também as expectativas dos usuários. A construção de equipes voltadas para a atenção integral à saúde tem possibilitado a construção de práticas inovadoras que têm diversificado o atendimento das necessidades de saúde dos usuários.

Para Campos (2002) a crescente especialização dos profissionais vem diminuindo a capacidade de resolver problemas e aumentando a alienação desses profissionais em relação ao resultado de suas práticas. Os processos de intervenção são cada vez mais longos, mais especialistas são envolvidos, e, na maioria dos casos, perde-se a visão integral do caso e as decisões são tomadas de maneira mecânica, a partir do diagnóstico inicial e de protocolos considerados adequados. É fundamental que, na equipe, identifique-se claramente quem deve se encarregar de cada caso, trabalhando com um conceito de vínculo definido e individual para com a clientela. Ainda, segundo o mesmo autor, a reforma da clínica moderna deve deslocar-se da ênfase da doença para centrá-la sobre o sujeito concreto, no caso, um sujeito portador de alguma enfermidade. Questiona: como ressaltar o sujeito considerando sua integralidade, que inclui também distúrbios, sofrimentos, riscos de morte, doença? Como produzir saúde sem descartar o doente e o seu contexto, voltando a olhar também para a doença do doente concreto? “Senão qual especificidade teriam os serviços ou os profissionais de saúde?” (CAMPOS, 2003, p. 55).

Portanto, sugere-se que os serviços de saúde devem operar com maleabilidade mediante variações de intervenções e usuários, onde haja um enfoque equilibrado entre dimensão biológica e social em que o indivíduo que necessita de tratamento não seja visto somente como uma doença, fragmentado, mas dispondo de um local onde também se adote uma cultura de prevenção, promoção e reabilitação da saúde das pessoas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conhecer as situações significativas para o paciente renal crônico no espaço de hemodiálise, consistiu foco dessa investigação. O material das entrevistas forneceu relevantes conteúdos acerca da temática, propiciando reflexões que vieram ao encontro de muitas das inquietações contidas no projeto inicial dessa pesquisa.

Identificou-se, a partir de uma pergunta aberta aos usuários, situações que facilitam e/ou que dificultam o tratamento hemodialítico, onde se pode abstrair, a partir dos dados disponibilizados, sobre: o início do tratamento; convivências com outros usuários, familiares e profissionais de saúde, como também aspectos relacionados ao conforto e higiene do ambiente onde são submetidos ao tratamento.

Frente a esta realidade foi possível constatar que para o paciente renal crônico, a situação da insuficiência renal é permeada de alterações decorrentes da doença e do tratamento, onde este é obrigatório, tornando-se uma possibilidade de vida. A nova forma de viver, repleta de limitações, restrições, mudanças, acarreta aos pacientes submetidos a essas condições, necessidades, carências, falta de apoio. Foi incisivo o destaque dado pelos sujeitos do estudo, à importância de que a equipe de saúde os trate bem, com atenção e esclarecendo dúvidas, respeitando suas necessidades e modo de vida. Também se destaca a importância referida pelo grupo às questões de hotelaria, em que citaram situações referentes a convivência com outros usuários no mesmo ambiente e desta forma perdendo sua privacidade. Queixam-se ainda de não conseguirem descansar devido à agitação na sala de hemodiálise, batidas de portas e gavetas.

Entende-se, então, a importância da equipe de saúde, sabendo dessas dificuldades, procurar oferecer condições de um ambiente mais acolhedor, cuja finalidade seja auxiliar o

paciente renal a enfrentar o seu tratamento e a viver nessa realidade, com objetivo de assegurar sua adaptação ao tratamento.

Outra situação incisiva citada, foi relacionada à deficiência do Serviço de Limpeza, principalmente na sala de espera, vestiários e sanitários. Este Serviço foi bastante criticado, chamando atenção a importância que os usuários dão a essas questões. Sabendo-se dessas deficiências, sugere-se que internamente, a equipe discuta esta problemática e proceda aos devidos encaminhamentos.

Para o serviço, estas questões tornam-se desafios constantes. É necessário ir além da prática profissional/assistencial e da sofisticação tecnológica, que são importantes e necessárias, porém muitas vezes insuficientes para suprir as necessidades da pessoa que adoece. A indústria de produtos para diálise vem apresentando grande desenvolvimento científico-tecnológico nos últimos anos. A cada avanço promovido, inúmeras vantagens são proporcionadas ao tratamento da terapia renal substitutiva, permitindo o oferecimento de instrumentos fomentadores de qualidade à assistência ao indivíduo portador de insuficiência renal (GUIMARÃES, 2004). Torna-se importante, para o serviço, pensar em mudanças na organização do trabalho, onde surjam iniciativas, por parte dos profissionais de buscar organizar uma forma de trabalho também satisfatória para os usuários, auxiliando-os a enfrentar a doença renal. Também é de suma importância que a equipe de saúde esteja consciente de sua responsabilidade junto ao paciente renal crônico, com objetivo de prestar um melhor atendimento.

Para que essas mudanças aconteçam, sugere-se uma reflexão dos profissionais da área de Nefrologia, como também se torna fundamental ter contato com a realidade que os pacientes vivenciam, para identificar problemas, mediante uma organização flexível, inovadora, capaz de responder a mudanças, devendo participar do processo os trabalhadores de saúde, a comunidade, os usuários e demais envolvidos. É nesse encontro

em que se cruzam sentimentos e afetos, e as crenças e saberes se põem frente a frente, que residem possibilidades ilimitadas de se produzir saúde (VASCONCELOS, 2001). Uma das alternativas, visando concretizar este propósito, seria a implantação de um sistema de ouvidoria. Outra possibilidade consiste em sistematizar grupos de sala de espera para discutir questões dessa natureza ou, ainda, coletar opiniões através de caixa de sugestões.

Em uma perspectiva mais resolutiva, é preciso superar a visão instrumental e aprender com as experiências, levando-se em conta os trabalhadores e usuários, onde os sujeitos tenham um papel ativo na produção de sua saúde, visando estabelecer diretrizes para reunir critérios de atenção e tratamento do cliente com doença renal crônica. O usuário, ao ingressar para o tratamento hemodialítico, deverá receber atenção e tratamento adequados a suas necessidades, pois, dessa forma, ele estará sendo estimulado a sentir que, apesar da dependência ao tratamento, ainda possui controle sobre muitos aspectos de sua vida, como por exemplo: estudo, lazer, família.

Na finalização deste relatório, aponta-se a importância de levar em consideração que o paciente renal crônico, quando adoece, não é apenas um rim doente e sim uma pessoa que deve ser respeitada na sua individualidade. Assim, é importante considerar as várias dimensões da natureza humana, na tentativa de obter melhores resultados e que atendam as reais necessidades dos usuários. Pensar em estratégias que dêem suporte para o enfrentamento do cotidiano é um desafio constante para os profissionais junto aos usuários, na busca de atender a clientela com competência, de forma ética e compromissada.

Com os resultados desse estudo, viu-se o quanto é importante que a equipe de saúde não se restrinja ao desempenho técnico. Dela se espera que haja conscientização e que reconheça o seu papel social no atendimento do paciente hemodialisado.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, K.. C. de *et al.* Doação de órgãos e bioética: construindo uma interface. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, DF, v. 56, n. 1, p. 18-23, jan. 2003.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARROS, E. *et al.* **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

BAUER, M. N.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. Tradução de Pedrinho Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2002.

BOEGER, M. A hotelaria hospitalar nas instituições de saúde. **Rev. Meio de Cultura**, São Paulo, v.7, n. 27, p. 14-16, ed.esp. 2004.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Lei dos Direitos Autorais**: Lei nº 9610 de 19 de fevereiro de 1998. Disponível em: <<http://www.mdic.gov.br>>. Acesso em: 21 jun. 2003.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Manual operacional para comitês de ética em pesquisa**. Brasília, DF, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/96. Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 10 out. 1996.

_____. Ministério da Saúde. Resolução RDC nº 154. **Regulamento técnico de funcionamento dos serviços de diálise**. Brasília, DF, 2004. Disponível em: <http://e-legis.bvs.br/leisref/public/showAct.php?id=11539>. Acesso em: 17 jul. 2004.

_____. Ministério da Saúde. Sistema Único de Saúde. **Anuário estatístico de saúde do Brasil**. Brasília, DF, 2001. Disponível em:

<<http://portal.saude.gov.br/saude/aplicacoes/anuario2001/introd.ctm>>. Acesso em: 1 abr. 2003.

_____. Ministério da Saúde. **Sistema Nacional de Transplantes**. Decreto nº 2.268 de 01 de julho de 1997. Brasília, DF. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/dec2286.htm> Acesso em 23 jun. 2003.

BRUNNER, L.; SUDDARTH, D. S. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.

CAMPOS, G. W. S. **Saúde paidéia**. São Paulo: HUCITEC, 2003.

_____. Subjetividade e administração de pessoal: considerações sobre modos de gerenciar o trabalho em equipes de saúde. *In*: MERHY, E. E.; ONOCKO, H. **Agir em saúde: um desafio para o público**. 2. ed. São Paulo: HUCITEC, 2002. p. 229-266.

CESARINO, C. B.; CASAGRANDE, L. D. R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 31-40, out. 1998.

DALL'AGNOL, C. M. **Avaliação de desempenho na enfermagem e o ser (a)crítico**. 1999. 186 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) –Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. 3. ed. USA: SAGE, 2005.

DAUGIRDAS, J. T.; ING, T. S. **Manual de diálise**. 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003.

DUSSAULT, G. A gestão de serviços públicos de saúde: características e exigências. **Rev. Adm. Pub.**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 8-19, abr./jun. 1992.

FLORES e SILVA, Y.; FRANCO, M.C. (Org.). **Saúde e doença: uma abordagem cultural da enfermagem**. Florianópolis: Papa-Livro, 1996.

FUGULIM, F. M. T. *et al.* A qualidade no serviço de hemodiálise. *In*: CIANCIARULLO, T. I.; FUGULIN, F. M. T.; ANDREONI, S. **A hemodiálise em questão: opção de pela qualidade assistencial**. C & Q. São Paulo: Ícone, 1998. cap. 5, p. 51-58.

GHIGLIONE, R.; MATALON, B. **O inquérito**: teoria e prática. Tradução de Conceição Lemos Pires. 3. ed. Oeiras: Celta, 1997.

GOLDIM, J. R. Ética aplicada a pesquisa em seres humanos. Porto Alegre, 2004.

Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/bibaloca.htm>. Acesso em: 20 ago. 2003.

GOMES, L. C.; FRAGA; M. N. O. Doenças, hospitalização e ansiedade: uma abordagem em saúde mental. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, DF, v. 50, n. 3, p. 425-440, jul./set. 1997.

GONÇALVES, R. B. M. **Práticas de saúde**: processos de trabalho e necessidades. São Paulo: CEFOR, 1992. 53 p. (Cadernos CEFOR: textos, 1).

GUALDA, D. M. R. Humanização do processo de cuidar. *In*: CIANCIARULLO, T. I.; FUGULIN, F. M. T.; ANDREONI, S. A. **Hemodiálise em questão**: opção pela qualidade assistencial. São Paulo: Ícone, 1998. cap. 2, p. 23-30.

GUIMARÃES, G. L. Componentes do sistema de hemodiálise: assistência de enfermagem. *In*: LIMA, E. X.; SANTOS, I. (Org.). **Atualização de enfermagem em nefrologia**. Rio de Janeiro: [s. n.], 2004.

GULLO, A. B. M.; LIMA, A. F. C.; SILVA, M. J. P. da. Reflexões sobre comunicações na assistência de enfermagem ao paciente renal crônico. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 209-212, jun. 2000.

IANHEZ, L. E. **Transplante renal**: aspectos clínicos e práticos. São Paulo: Produtos Roche, 2001.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

LIMA, A. F. C. **O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico**: a busca por uma melhor qualidade de vida. 132 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

LIMA, A. F.; GUALDA, D. M. R. Reflexão sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido a hemodiálise. **Nursing**, São Paulo, v. 3, n. 30, p. 20-23, nov. 2000.

LUNARDI FILHO, W. D. **O mito da subalternidade do trabalho da enfermagem à medicina**. Pelotas: Ed. Universitária/ EFPel; Florianópolis: UFSC, 2000.

_____. **Prazer e sofrimento no trabalho:** contribuições à organização do processo de trabalho de enfermagem. 1995. 288 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Administração, Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1995.

LUDWIG, M. L. M.; BONILHA, A. L. L. O contexto de um serviço de emergência: com a palavra o usuário. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, DF, v. 56, n.1, p. 12-17, 2003.

MACHADO, L. R. C. **A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise:** entre o inevitável e o casual. 2001. 150.f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade de São Paulo. 2001.

MENDES, C. A. M.; SHIRATORI, K. As percepções dos pacientes de transplante renal. **Nursing**, São Paulo, v. 5, n. 44, p. 15-22, jan. 2002.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. *In:* _____; ONOCKO, H. **Agir em saúde:** um desafio para o público. 2. ed. São Paulo: HUCITEC, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: HUCITEC–ABRASCO, 2004.

MONTSERRAT, R. *et al.* Se cuida la familia de los enfermos crónicos? **Rev. Rol Enf.**, Barcelona, v. 22, n. 1, p. 75-78, enero 1999.

OLIVEIRA, A.G. C. **Convivendo com a doença crônica da criança:** a experiência da família. 1994. 141 f. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem, U.S.P., São Paulo.

OLIVEIRA, F. J. A Q. de. **Serviços de saúde e seus usuários:** comunicação entre culturas em uma unidade de saúde comunitária. 206 f. 1998. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1998.

PIRES, D. Novas formas de organização do trabalho em saúde e enfermagem. **Rev. Bahiana de Enf.**, Salvador, v. 13, n. 1/2, p. 83-92, abr./out. 2000.

POLIT, D.; HUNGLER, B. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem.** 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

RZEZNIK, C; DALL'AGNOL, C. M. (Re)descobrimo a vida apesar do câncer. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v.21, n. esp., p. 84-100, 2000.

SAES, S. C. Alterações comportamentais em renais crônicos. **Nursing**, São Paulo, v. 2, n. 12, p. 17-19 maio 1999.

SAMPAIO, F. P. R.; PAGLIUCA, L. M. F. **O transplantado renal em acompanhamento ambulatorial**: autocuidado higiênico-dietético e medicamentoso. Fortaleza: FCPC, 2000.

SCHIMITH, M. D. **Acolhimento e vínculo em uma equipe de saúde da família**: realidade ou desejo? 113 f. 2002. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul Porto Alegre, 2002.

SENA-CHOMPRÉ, R. R. *et al.* O acolhimento como mecanismo de implementação do cuidado de enfermagem. **Rev. Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 5, n. 2, p. 51-57, jul./dez. 2000.

SHIDLER, N. R.; PETERSON, R. A.; KIMMEL, P. L. Qualit of life and psychosocial relationships in patient with chronic renal insufficiency. **A. Journal Kidney Dis.**, Philadelphia, v. 32, n.4, p. 557-566, 1998.

SILVA, D. M. G. V. **A construção da experiência de estar em condição crônica de saúde**. 1997. 68 f. Projeto para qualificação (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997. Não publicado.

SILVA, M. G. A. A. **O cliente renal crônico e sua adaptação à nova condição de vida**. 1996. 115 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Néri, Rio de Janeiro.

SILVA, R. F.; ERDMANN, A. L. Ambiente do cuidado: dimensão ecológica. **Texto & Contexto Enf.**, Florianópolis, v. 11, n. 3, p. 72-82, set./dez. 2002.

SIQUEIRA, H. C. H. **As interconexões dos serviços no trabalho hospitalar: um novo modo de pensar e agir.** 2001. 272 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) –Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo dos Centros de Diálise do Brasil.** São Paulo, 2004. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/Censo/censo02htm>>. Acesso em: 3 ago. 2004.

TRENTINI, M.; SILVA, D. G. V. da; LEIMANN, A. H. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. **Rev. Gaúcha de Enferm.,** Porto Alegre, v.11, n.1, p.18-28, jan. 1990.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa:** construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003.

VASCONCELOS, C. M. Dimensões educativas das práticas sanitárias. *In:* ENCONTRO DE PRÁTICAS PEDAGÓGICAS EM SAÚDE, 2., Porto Alegre, 19-20 nov. 2001. Porto Alegre: Secretaria da Saúde, 2001.

VASCONCELOS, E. M. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar:** epistemologia e metodologia operativa. Petrópolis: Vozes, 2002.

ZATZ, R. **Fisiopatologia renal.** São Paulo: Atheneu, 2000. (Série fisiopatologia clínica, 2).

APÊNDICE A - Roteiro para entrevista

ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Questão norteadora:

- Relate alguma(s) situação(ões) vivenciada(s) pelo(a) senhor(a) no espaço de hemodiálise e que tenha(m) sido marcante(s).

APÊNDICE B - Consentimento livre e esclarecido

Projeto de Pesquisa: O ESPAÇO DE HEMODIÁLISE: situações significativas para usuários com insuficiência renal crônica¹

Pesquisadora: Mestranda Vanusa Pietrovski²

Pesquisadora Responsável: Dra. Clarice Maria Dall'Agno³

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO⁴

(Participação nas Entrevistas)

Sr(a) Usuário(a):

Contando com sua colaboração em participar da pesquisa acima nominada, dirijo-me, no intuito de obter seu consentimento formal para proceder à entrevista individual, a ser gravada em áudio, estimando-se que a duração da mesma seja aproximadamente de 30 a 50 minutos. O objetivo consiste em conhecer as situações emergentes no cotidiano do paciente renal crônico, no espaço de hemodiálise, relacionadas ao seu tratamento, pressupondo-se que os resultados do estudo possam contribuir para a (re)organização do Serviço, no sentido de maximizar a qualificação da assistência.

Esta iniciativa faz parte da minha formação acadêmica no Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Assim, é isenta de influências que possam interferir no seu acesso e direito à assistência, preservando-se a forma habitual de atendimento, nesse local de hemodiálise. Igualmente, fica assegurada a liberdade de optar pelo ingresso e continuidade no estudo ou pela desistência, a qualquer momento, sem que sua tomada de decisão incorra em prejuízos ao(à) Sr(a).

Ratifico o caráter confidencial da entrevista e o compromisso de preservar o seu anonimato quanto às informações concedidas. Para tanto, a fita será guardada por cinco anos, a partir da publicação dos resultados da pesquisa, conforme a Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (BRASIL, 1998). Após esse período, será inutilizada. Posteriormente, o(a) Sr(a) será consultado(a) sobre quais informações concedidas poderão constar no Relatório da Pesquisa com a sua concordância.

Tanto eu, como minha Professora Orientadora, colocamo-nos à disposição para esclarecimentos adicionais que se fizerem necessários, mesmo após a entrevista, cujas formas de contato constam abaixo.

Local:

Data:

Nome e assinatura do participante

Vanusa Pietrovski - Pesquisadora

Obs.: Duas vias (Uma destinada ao participante e outra à pesquisadora)

¹ Projeto de Mestrado vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFRGS

² Fones: (46)224-5485, 225-5959, E-mail: vanusap@hotmail.com

³ Fones: (51)3216-5479, 9999-1679, E-mail: clarice@adufgrs.ufrgs.br

⁴ Elaborado à luz da Resolução 196/96, CONEP, MS, Brasil (2002).