

A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE^a

Magda de MATTOS^b, Sônia Ayako Tao MARUYAMA^c

RESUMO

Objetivou-se compreender a experiência de adoecimento de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. Estudo qualitativo, do tipo estudo de caso, cuja coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a julho de 2008, por meio da entrevista em profundidade, em instituição privada, credenciada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), no Estado de Mato Grosso. Os dados foram analisados pelo método da análise de conteúdo no qual emergiu os significados do corpo, do trabalho, do cotidiano, da hemodiálise e da máquina, que possibilitaram chegar à categoria “a entrada no mundo da hemodiálise”. Os resultados apontaram que conviver com a doença renal crônica e a hemodiálise impõe a necessidade de viver sentimentos ambíguos de raiva e gratidão pela máquina e promove uma ruptura biográfica. Concluiu-se que os profissionais que trabalham com estes pacientes possuem papel importante na estimulação e valorização da autonomia destes, baseados na compreensão dos valores, desejos, crenças e prioridades individuais.

Descritores: Humanização da assistência. Assistência centrada no paciente. Doença crônica.

RESUMEN

Se objetivó comprender la experiencia de padecimiento de una persona con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Este es un estudio cualitativo, del tipo estudio de caso, cuya colecta de datos ocurrió en el periodo de febrero a julio de 2008, por medio de entrevista en profundidad, en institución privada, acreditada por el Sistema Único de Salud (SUS), en el Estado de Mato Grosso, Brasil. Los datos fueron analizados por el método de análisis de contenido en el cual emergieron los significados del cuerpo, del trabajo, del cotidiano, de la hemodiálisis y de la máquina, que posibilitaron llegar a la categoría “la entrada en el mundo de la hemodiálisis”. Los resultados apuntaron que convivir con la enfermedad renal crónica y la hemodiálisis imponen la necesidad de vivir sentimientos ambíguos de rabia y gratitud por la máquina y esto promueve una ruptura biográfica. Se concluyó que los profesionales que trabajan con estos pacientes poseen papel importante en la estimulación y valorización de la autonomía de estos, basados en la comprensión de los valores, deseos, creencias y prioridades individuales.

Descriptores: Humanización de la atención. Atención dirigida al paciente. Enfermedad crónica.

Título: La experiencia de una persona con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

ABSTRACT

Our aim was to understand the experience of sickening of a person with chronic kidney disease in hemodialysis. This was a qualitative study, of the case study kind. Data collection was made from February to July, 2008, by in depth interview, that happened in a private institution accredited by the Brazilian Single Health System (SUS), in the State of Mato Grosso, Brazil. The data were analyzed through the content analysis method, that made appear the meaning of body, labor, daily life, hemodialysis and the machine. From these, we could reach the category “the entrance to the world of hemodialysis”. The results showed that living with chronic kidney disease and hemodialysis imposes the need to experience ambiguous feelings of anger and gratitude towards the machine and promotes a biographical rupture. Our conclusion was that professionals who worked with these patients lead an important role in stimulating and emphasizing their patient's autonomy, and that this role must be based in the understanding of the each patient's individual values, desires, beliefs and priorities.

Descriptors: Humanization of assistance. Patient-centered assistance. Chronic disease.

Title: The experience of a person with chronic kidney disease in hemodialysis.

^a Artigo originado da dissertação de Mestrado apresentada em 2008 ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT).

^b Mestre em Enfermagem, Professora Assistente do Curso de Enfermagem da UFMT, Campus de Rondonópolis, Mato Grosso, Brasil.

^c Doutora em Enfermagem Fundamental, Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da UFMT, Campus de Cuiabá, Mato Grosso, Brasil.

INTRODUÇÃO

Este estudo originou-se a partir da dissertação de Mestrado⁽¹⁾ vinculada ao Projeto de Pesquisa “Avaliação dos Múltiplos Custos em Saúde na Perspectiva dos Itinerários Terapêuticos de Famílias e da Produção do Cuidado em Saúde em Municípios de Mato Grosso”, desenvolvido por pesquisadores de uma instituição federal de ensino.

A experiência profissional como enfermeira, em especial com pessoas que vivenciam cotidianamente o adoecimento pela condição crônica de doença renal e tratamento por hemodiálise, conduziu a reflexões sobre como é viver com essa condição. Estas pessoas necessitam seguir de maneira regular e frequente as sessões de hemodiálise, as quais não podem negligenciar, com risco de perderem suas vidas, ainda que, as expectativas de vida e de melhora possam ser limitadas.

O adoecimento se constitui em uma experiência singular, pois integram os múltiplos significados tendo por base as experiências vividas por cada indivíduo, em seus contextos socioculturais. Assim, a interpretação do adoecimento relaciona os significados compartilhados entre as pessoas nos seus grupos sociais aos significados da doença, dos sintomas, das queixas, das manifestações, dos serviços de saúde e das práticas profissionais, das relações com os profissionais da saúde e do sofrimento⁽²⁾.

No processo de socialização ao longo da vida, o ser humano compartilha crenças, comportamentos, costumes e atitudes, ao que se denomina cultura⁽³⁾, a qual serve de referência para a forma de ser, pensar e agir. Com o adoecimento, cada pessoa interpreta e reinterpreta os significados com base nas experiências de vida, o que caracteriza que este processo é um evento particular, como também é a sua forma de enfrentamento.

Assim, se reconhece que as práticas profissionais e as instituições de saúde são aspectos a serem considerados, que podem promover formas de enfrentamento positivas na condição de adoecimento, na medida em que se amplia a atuação para além do corpo biológico, centrando na pessoa que adoecce, dessa forma, integra-se no cuidado as dimensões socioculturais presentes no contexto de vida.

Quanto ao adoecimento é pertinente considerar os modos como cada indivíduo o entende e o enfrenta⁽⁴⁾, para tanto requer alcançar a interpreta-

ção dos significados, as manifestações, sintomas, corpo, família, vida, trabalho, dentre outros, o que pode ser possível por meio das narrativas contadas por eles.

Das narrativas das pessoas em situação de adoecimento, é possível apreender as dimensões socioculturais, em especial, os significados socialmente compartilhados de saúde e doença, bem como as formas como os serviços de saúde se organizam e ofertam suas práticas, enfim, como ocorre o processo interpretativo sobre suas necessidades de saúde e formas de cuidá-la⁽⁵⁾.

No contexto da atenção em saúde, os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) sofrem ao encontrar obstáculos quando buscam por cuidado às suas necessidades em saúde e padecem ao enfrentar longos períodos de espera para acessar determinados serviços na saúde pública. Bem como, as práticas profissionais ofertadas nem sempre são vistas como resolutivas ou encaminhadas de forma adequada, o que tem gerado descredibilidade e insatisfação, além de despotencializar o aparato da atenção básica⁽⁶⁾. Assim, a integralidade e a resolutividade se constituem em desafios a serem alcançados nos serviços públicos de saúde.

Concebe-se que o adoecimento por uma condição crônica implica em mudanças no modo de viver e altera o cotidiano de vida⁽⁷⁾, principalmente naquelas situações que demandam cuidado contínuo e prolongado como a doença renal crônica, caracterizada pela perda progressiva e irreversível da função renal⁽⁸⁾ e cujo método terapêutico para o seu tratamento, é a hemodiálise.

As pessoas que fazem hemodiálise vivenciam condições particulares: necessitam acessar os serviços de saúde, dependem dos serviços de hemodiálise, necessitam de controle rigoroso da dieta e líquidos, a atividade laboral é restrita, há redução da sua participação no orçamento doméstico, dentre outros, que se configuram em perdas que afetam os pacientes e seus familiares. Assim, no contexto do adoecimento e necessidade de hemodiálise, as repercussões afetam a dimensão pessoal, familiar e social⁽⁷⁾.

Ao lado destas repercussões, o paciente submetido às sessões de hemodiálise carrega em seu âmago interpretações não apenas sobre a sua doença, mas também sobre os significados da sua vida mantida à custa de uma máquina. No adoecimento, os significados construídos são revistos e re-significados buscando dar sentido a experi-

ência⁽⁹⁻¹¹⁾ para cada pessoa. Assim, destacam-se como aspectos fundamentais, a apreensão dos significados da máquina, bem como as restrições e limitações com as quais o indivíduo passa a conviver⁽¹¹⁾, dentre outros para que as práticas dos profissionais de saúde sejam integrais.

Diante do contexto da experiência de adoecimento, em que se apresenta uma pessoa com doença renal crônica, partindo da premissa de análise de suas limitações, restrições e readequações, bem como seus modos de enfrentamento, durante o estudo foram levantadas as seguintes questões: Como tem sido o cotidiano de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise? Como os contextos socioculturais estão integrados a esta experiência?

Sob a luz desta avaliação, compreender a experiência do adoecimento é fundamental para os profissionais de saúde e para a enfermagem, por valorizar os referenciais do doente e reconhecer os seus limites bem como suas potencialidades diante do processo de adoecimento. Ainda, a compreensão quanto a esta experiência possibilita a aproximação entre profissionais de saúde e usuários dos serviços, por meio do vínculo e o acolhimento, proporcionando condições para que os sujeitos envolvidos no processo possam gerenciar a condição crônica, pois requer cuidados contínuos e prolongados.

Nesse contexto, este estudo teve por objetivo compreender a experiência de adoecimento de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise.

PERCURSO METODOLÓGICO

A abordagem é qualitativa, com método de estudo de caso, pois “utiliza estratégias de investigação qualitativa para mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito da situação, fenômeno ou episódio em questão”⁽¹²⁾. Dessa forma, este tipo de estudo se torna oportuno na medida em que se compreende como acontece a experiência de adoecimento de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise, ou seja, possibilita ao pesquisador descrever e analisar como se integram os múltiplos aspectos da vida presentes no contexto do adoecimento.

Para a realização desse estudo foram estabelecidos como critérios de inclusão: pessoa adulta (18 anos ou mais), com diagnóstico de doença re-

nal crônica em tratamento por hemodiálise, apresentando estado clínico e psicológico estável. O sujeito da pesquisa foi uma pessoa do sexo masculino chamado Moisés (nome fictício), 36 anos, casado, diabético, com doença renal crônica em tratamento por hemodiálise, em uma instituição de saúde privada, credenciada pelo SUS, no Estado de Mato Grosso.

A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a julho de 2008, por meio da entrevista em profundidade, as quais foram gravadas, utilizando-se um gravador digital de voz. Ao total foram realizados dez encontros com Moisés, os quais ocorreram em sua residência e na Instituição de Saúde em que realizava hemodiálise. Nas entrevistas foram utilizadas as seguintes perguntas norteadoras: “Fale-me sobre o problema renal”; “Como você iniciou o tratamento de diálise?”; “Fale-me de como é o seu dia a dia agora”.

Depois da coleta dos dados, estes foram transcritos e submetidos à análise. Para tanto, foi utilizada a análise de conteúdo, no qual o pesquisador parte de uma leitura em primeiro plano das falas e depoimentos para atingir os sentidos manifestos no material encontrado⁽¹²⁾, para apreender as percepções e significados de ter doença renal e realizando hemodiálise, tendo sempre a preocupação de compor com os dados temporais, hora, dia, mês e tempo de duração de cada encontro. Dentre as modalidades de análise, a temática possibilitou apreender dos dados expressões ou palavras significativas tais como: significados do corpo, trabalho, cotidiano, hemodiálise, máquina, tempo, formas de enfrentamento da situação, vida e doença, cujos significados possibilitaram agrupar em uma categoria, o qual se denominou de: A entrada no mundo da hemodiálise.

O estudo foi pautado nos preceitos éticos, sendo que a aprovação da pesquisa está registrada no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller, sob o nº 307/2006. As entrevistas iniciaram após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A entrada no mundo da hemodiálise

Dentre todas as mudanças que ocorreram no cotidiano de vida do Moisés durante o processo de adoecimento e a hemodiálise, um dos momentos

mais significativos foi quando ele se percebe restrito ao ambiente familiar e longe do trabalho.

Pondera-se que perante uma situação de adoecimento, afastar-se do trabalho remete a vários significados, pois, deixa-se de ser produtivo em uma sociedade na qual o processo de produção é extremamente valorizado, passando da condição de pessoa que provê sua família com o seu trabalho para pessoa presa ao ambiente familiar:

[...] agora que estou só em casa, a coisa não está funcionando tão legal é... mas sempre fui um cara caseiro e a gente nota a preocupação por parte da esposa, justamente nisso, de se eu ficar em casa preso, sem... preso em termos, mas sem algo específico pra você fazer [...].

Socialmente, o trabalho possui uma carga moral significativa e não poder realizá-lo propicia a discriminação, além da necessidade de justificar perante os outros a sua impossibilidade⁽¹³⁾. A ruptura com o mundo do trabalho do homem e mantenedor da família leva a sentimentos de perdas e sofrimento, os quais passam por um processo reflexivo e de reconstrução da sua vida, em busca de explicações ao processo do adoecimento e, de formas de enfrentamento às situações de vida, permeado por experiências presentes e passadas com base no seu projeto de vida. Assim, embora este enfrentamento tenha sido vivenciado por muitas pessoas nas mesmas condições, ele é único para cada uma, pois elas dão sentido às suas experiências de modos muito particulares, daí a possibilidade de os indivíduos fazerem interpretações positivas ou negativas de um mesmo evento.

Outro aspecto observado das narrativas de Moisés é de que o adoecimento conduz a reflexões sobre as atividades cotidianas que eram realizadas antes da doença e os efeitos das restrições causadas pela limitação do corpo. O significado da doença, para a pessoa, envolve estar ciente dos efeitos potencialmente causadores de limitações, como as atividades de cuidados pessoais e outras formas da vida cotidiana, sejam em casa ou no trabalho⁽¹⁴⁾.

Assim, o ato de se levantar todos os dias passa de um processo de inconsciência para um ato consciente. O que se faz de forma automática, como o ato de levantar cada dia, para Moisés, tem etapas que vai se desencadeando ao longo do dia:

No outro dia, geralmente eu já me levanto melhor, não bom, mas melhor, e durante, o dia vou melhorando.

Com a percepção de que cada dia é um novo dia, a pessoa com doença renal em tratamento por hemodiálise toma consciência de que seu tempo que era destinado ao trabalho, agora passa a ser condicionado pelo e ao tratamento com o ir à clínica regularmente e passar longos períodos de seu dia no tratamento. Neste sentido, compreende-se que Moisés necessita incorporar a sua vida a obrigatoriedade de estar lá a cada dois dias, e ao fazer a hemodiálise, sente as limitações no corpo em decorrência do tratamento realizado:

Então eu vou lá para a clínica, lá funciona por ordem de chegada, eu tenho que fazer quatro horas pelo meu tamanho e pela minha massa corporal, eu entro numa máquina e enquanto a fistula ainda não está dando certo estou fazendo pelo cateter.

A necessidade de hemodiálise é prescrita de acordo com as necessidades individuais das pessoas e com base na remoção de toxinas como a uréia, geralmente três vezes na semana e de três a quatro horas diárias⁽¹⁵⁾. Por existir particularidade na duração de cada sessão de hemodiálise, é preciso pensar no tempo utilizado para chegar à clínica, de ser conectado à máquina de hemodiálise, realizar o tratamento dialítico e, retornar à sua residência, o que equivale a um turno de aproximadamente seis horas de trabalho. Aliado ao tempo gasto neste processo ocorre também, as manifestações no corpo físico, as funções psicológicas que se alteram, as relações sociais e familiares que se estremecem.

Ainda sobre as mudanças em seu cotidiano de vida, Moisés relata a percepção dos limites e dos efeitos sobre o corpo individual:

Mal!... é por causa do cateter, eu sempre venho com febre, muita febre e dores no corpo, fraqueza, muita fraqueza mesmo, e até perca de movimentos nas pernas, eu to sentindo ultimamente isso aí, as pernas ficam, ficam enrijecidas sabe? E aí eu tenho que tomar medicação e deitar, dormir... deitar.

[...] não sei se o corpo vai acostumar ou não, mas por enquanto ele não está acostumando e isso me causa problemas é... isso me causa problemas tipo fraqueza, náusea.

Nas pessoas em diálise, vários fatores contribuem para o surgimento de alterações orgânicas e infecciosas. A desnutrição, deficiência de vitamina

D, a violação de barreiras de proteção, bem como o implante do cateter aumentam a probabilidade de processos infecciosos⁽¹⁶⁾. O cateter venoso de luz dupla ou comumente conhecido como cateter duplo lúmen inserido percutaneamente em uma veia de grosso calibre (jugular interna, femoral e, menos indicada, a subclávia), permite o acesso venoso temporário para a realização da hemodiálise. A necessidade para o acesso temporário pode variar de algumas horas até meses, dependendo da evolução do paciente e da necessidade de confecção ou maturação da fistula arteriovenosa⁽¹⁷⁾.

As alterações sobre o corpo físico se refletem na maneira como Moisés percebe seu estado, ou seja, as mudanças no corpo individual são percebidas como algo que lhe tira as forças, que lhe impede de realizar a rotina diária, em síntese, lhe tira os menores prazeres do dia a dia:

É uma doença limitadora, pode dizer... Pode-se dizer que não, mas é limitadora, principalmente a gente que faz o máximo de horas de diálise [...].

Todos os dias, então, você não vai mais ao cinema, você não dá aula mais, você não vai em festa, porque você não pode comer nada, não pode beber nada também, não sei quem vai em festa só pra olhar, bater palma, assoprar vela né? Que é isso?

Na narrativa acima é exposta a magnitude da experiência com o adoecimento, que limita a norma de vida estabelecida por Moisés. Desse modo, para ele a realização da hemodiálise limita as funções vitais mais corriqueiras como a ação de se alimentar, ingerir líquido, eliminação urinária, sair de casa para lazer e viajar, portanto, configurando tais limitações em sofrimento, embora este sofrimento possa ser vivido de modo particular segundo as condições de vida anteriores ao adoecimento.

Similarmente à percepção de que o cotidiano de vida se resume a um cateter, filtro, horas de hemodiálise e a dependência a “uma máquina barulhenta”, produz pensamentos como os narrados a seguir:

[...] é um negócio que mexe com a sua... com o seu sistema de raciocínio lógico. Por outro lado, como você começa a acostumar com isso, você começa a ver o lado positivo da coisa, ainda bem que tem essa máquina barulhenta! Que faz esse serviço do rim e me proporcionando alguns dias, alguns meses a mais de con-

vívio aqui, mas, hoje eu procuro não olhar pra máquina, eu procuro não ver, primeiro que eu acho um absurdo, eu acho que eu não tenho sangue, não tenho bastante sangue para fazer todo aquele percurso! E aí você nota que você tem sangue [...].

A tecnologia é comparada à extensão dos sentidos humanos e de suas funções sensoriais e motoras, pois é um produto cultural, que fornece informações a respeito dos valores sociais, econômicos e históricos de uma sociedade⁽³⁾.

A pessoa que faz hemodiálise é sabedora da importância da máquina, no entanto, desprezará e permanecer boa parte das quatro horas de conexão a ela, dormindo ou de olhos fechados é uma maneira de amenizar o sofrimento. Esta parceria homem/máquina produz uma ambiguidade de sensações, provoca a raiva, pois lembra ao homem que é dependente dela e, ao mesmo tempo gratidão, pois é ela que o mantém vivo.

Estar conectado a uma máquina, emerge o significado do quão os limites do corpo são violáveis⁽³⁾. Durante a hemodiálise a pessoa testemunha o seu sangue sendo transformado dentro de uma máquina antes de retornar ao seu corpo. A percepção de que o corpo foi virado às avessas é percebido ao ver que o sangue que até então estava oculto, passeia por tubos de plástico aos olhos de todos. Aquilo que é nosso, privado, o sangue é exposto a todos, os limites entre corpo interno e o externo já não são tão claros.

Paralelo aos sentimentos expressos face à visão do sangue exposto e os temores que o acompanham, Moisés relata como se sente perante a hemodiálise:

Eu to preso, eu me sinto um pássaro numa gaiola, e a gaiola ela está enferrujada, algumas partes danificadas, estão tentando consertá-la mas enquanto não consertá-la não vou poder me locomover dali, logicamente que não podem abrir a gaiola para o pássaro voar [...].

O uso de metáforas para explicar o surgimento de doenças, provém da Idade Média, quando doenças epidêmicas e infectocontagiosas, eram associadas às desordens sociais e de punição. No século XX, doenças como o câncer foram interpretadas como uma força maligna às atitudes não morais das pessoas do mundo moderno⁽³⁾.

Para Moisés, o pássaro é o seu corpo individual, está fisicamente e mentalmente adoecido.

Os sintomas orgânicos e a dependência da máquina de hemodiálise o impedem de ter percepção de sua liberdade de ir e vir e de poder fazer escolhas como qualquer cidadão. A gaiola são os seus rins, danificados, paralisados, impedidos definitivamente de exercerem seu trabalho.

Enfrentar o fenômeno de adoecimento é o grande desafio do ser humano e no caso de Moisés algumas expectativas tornam-se alentadoras para a superação da doença sendo o transplante renal uma delas:

[...] desde o primeiro dia que eu comecei a fazer a diálise eu já pensei no transplante e estou é... fazendo de tudo pra pode chegar a esse objetivo. Infelizmente eu não tenho como recorrer ao transplante direto que é da minha família, né. Então já estou providenciando pra entrar na fila do SUS pra mim poder fazer transplante de cadáver.

O transplante renal torna-se a possibilidade de reconquistar a liberdade que lhe foi tomada, de poder ir e vir sem hora pré-determinada, de sentir o corpo individual com todas as suas funções orgânicas em pleno funcionamento.

Nesse contexto, as mais variadas estratégias de enfrentamento têm sido utilizadas pelas pessoas que convivem com o adoecimento. Portanto, as estratégias dependem do esforço pessoal e do apoio social que o indivíduo recebe para poder desenvolver diferentes tipos de adaptação à sua doença⁽¹⁴⁾.

Dessa forma, é de suma importância aos profissionais de saúde, olhar para o universo de significados construídos pelas pessoas com doença renal crônica, no meio social em que vivem, de forma que percebam esse novo modo de ser⁽¹¹⁾, pois cada ser é único, com sua personalidade, sentimentos e características próprias⁽¹⁸⁾.

A equipe de enfermagem é uma das responsáveis pelo sucesso do tratamento dialítico⁽¹⁹⁾, portanto cabe a esses profissionais perceberem as necessidades individuais de cuidados, informações e, principalmente, estar atento aos sentimentos expressos pela pessoa adoecida.

Ainda, cabe aos profissionais de saúde utilizar um recurso essencial no cuidado, o diálogo, não com o intuito de obter meras informações, mas sim, com o objetivo de ouvir o que o outro, que demanda o cuidado necessita, ou seja, é a "produção de compartilhamentos, de familiarização e apropriação mútua do que até então nos era desco-

nhecido no outro, ou apenas supostamente conhecido"⁽²⁰⁾. Assim, cuidar é uma troca de saberes, com dignidade e respeito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou que ser uma pessoa doente renal crônica em tratamento por hemodiálise promove uma ruptura biográfica, visto que as implicações do adoecimento não se limitam a incorporação apenas do tratamento, como a hemodiálise, mas repercute nas diversas dimensões da vida humana, como a percepção do seu corpo, limitações no trabalho e restrição das atividades cotidianas.

Os resultados encontrados no decurso do estudo de caso evidenciaram o quanto a dependência a máquina de hemodiálise produz sentimentos ambíguos de raiva e gratidão. Esses sentimentos motivam a busca por diferentes modos de enfrentamento e a possibilidade do transplante renal tem sido uma forma esperada, capaz de transformar a vida do paciente e seus familiares, permitindo-lhe mudanças que lhe ofereçam o retorno a "normalidade", de possibilidades de vida mais do que de limitações.

As narrativas de Moisés revelam a importância de apreendermos que existe além da função renal comprometida e da hemodiálise, uma multiplicidade de significados construídos e em processo de re-significação com vistas ao gerenciamento da sua condição. E, na medida em que se oportunizam as suas expressões por meio da escuta atenta e do diálogo, dando voz a ele, ao mesmo tempo é preciso reconhecer que ele não é sujeito, mas sim parte do processo, pois possibilita negociações em que ambos, profissional e usuário, realmente possam estar comprometidos e co-responsáveis no cuidado a saúde.

REFERÊNCIAS

- 1 Mattos M. A experiência em família pelo adoecimento por diabetes mellitus e doença renal crônica em tratamento por hemodiálise [dissertação]. Cuiabá: Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso; 2008.
- 2 Favoreto CAO, Cabral CC. Narrativas sobre processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. Interface Comun Saúde Educ. 2008;13(28):7-18.

- 3 Helman CG. Cultura, saúde e cidadania. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2003.
- 4 Gomes R, Mendonça EA, Pontes ML. As representações sociais e a experiência da doença. Cad Saúde Pública. 2002;18(5):1207-14.
- 5 Oliveira MLS, Bastos ACS. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. Psicol Reflex Crit. 2000;13(1):97-107.
- 6 Magalhães Júnior HM, Oliveira RC. Concretizando a integralidade nos serviços de saúde: a aposta do SUS em Belo Horizonte. In: Pinheiro R, Mattos R, organizadores. Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação da saúde. Rio de Janeiro: CEPESC; 2006. p. 51-64.
- 7 Mattos M, Maruyama SAT. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. Rev Eletrônica Enferm [Internet]. 2009 [citado 2009 dez 30];11(4):971-81. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/11n4a23.pdf>.
- 8 Romão Júnior JE. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. J Bras Nefrol. 2004;26 (3 Suppl):1-3.
- 9 Kusumota L, Marques S, Haas VJ, Rodrigues RAP. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. Acta Paul Enferm. 2008;21(n esp):152-9.
- 10 Bezerra KV. Estudo do cotidiano e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica (IRC), em hemodiálise [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2006.
- 11 Ramos IC, Queiroz MVO, Jorge MSB, Santos ML. O portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. Acta Sci, Health Sci. 2008; 30(1):73-9.
- 12 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9ª ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
- 13 Maruyama SAT. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2004.
- 14 Bury M. Health and illness in a changing society. London: Routledge; 1997.
- 15 Daugirdas JT, Kjellstrand CM. Prescrição de hemodiálise crônica: uma abordagem da cinética da uréia. In: Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS, organizadores. Manual de diálise. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p. 123-50.
- 16 Lentino JR, Leehey DJ. Infecções. In: Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS, organizadores. Manual de diálise. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p. 509-34.
- 17 Besarab A, Raja RM. Acesso vascular para hemodiálise. In: Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS, organizadores. Manual de diálise. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p. 68-102.
- 18 Setz VG, Pereira SR, Naganuma M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico-estudo de caso. Acta Paul Enferm. 2005;18(3):294-300.
- 19 Silva GLDF, Thomé EGR. Complicações do procedimento hemodialítico em pacientes com insuficiência renal aguda: intervenções de enfermagem. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2009 [citado 2009 nov 08];30(1):33-9. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/11426/6775>.
- 20 Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. Physis. 2007;17(1):43-62.

AGRADECIMENTOS

À Fundação de Amparo à Pesquisa de Mato Grosso (FAPEMAT) pelo apoio financeiro ao Projeto matricial "Avaliação dos Múltiplos Custos em Saúde na Perspectiva dos Itinerários Terapêuticos de Famílias e da Produção do Cuidado em Saúde em Municípios de Mato Grosso".

**Endereço da autora / Dirección del autor /
Author's address:**

Magda de Mattos
Rua A21, Quadra 09, nº 15, Santa Marina
78735-559, Rondonópolis, MT
E-mail: magda_roo@hotmail.com

Recebido em: 09/02/2010
Aprovado em: 09/08/2010