

## Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes

*Care in situation of Severe Renal Insufficiency: social representations elaborated by adolescents*

*Atención en situación de Enfermedad Renal Crónica: representaciones sociales de adolescentes*

**Islane Costa Ramos<sup>1</sup>, Maria Veraci Oliveira Queiroz<sup>1</sup>, Maria Salete Bessa Jorge<sup>1</sup>**

*<sup>1</sup>Universidade Estadual do Ceará, Departamento de Enfermagem,  
Curso de Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos. Fortaleza, CE*

**Submissão:** 10/07/2007

**Aprovação:** 21/11/2007

### RESUMO

O objetivo do estudo foi apreender as representações sociais dos adolescentes em relação ao cuidado em situação de Insuficiência Renal Crônica. Aplicou-se o teste de associação livre de palavras a 70 adolescentes e a entrevista semi-estruturada a oito adolescentes. Foram evocadas 1630 palavras a partir dos estímulos doença, saúde, diálise, cuidado de si, cuidado profissional e cuidado familiar. Das entrevistas foram construídos dois núcleos temáticos que trazem significações sobre o cuidado familiar e o cuidado profissional que influenciam nas formas de perceber e agir em relação ao cuidado à saúde. Conclui-se que a representação social do adolescente focaliza as significações do adoecimento e do cuidado, marcada pela indissociabilidade entre as práticas de cuidado e as relações psico-afetivas e sociais imbrincadas na sua vivência.

**Descritores:** Cuidado; Adolescente; Família; Insuficiência renal crônica.

### ABSTRACT

The objective of the study was to apprehend the social representations of teenagers in relation to care in situation of Severe Renal Insufficiency. It was applied the test of free association of words to 70 teenagers and interview semi-structured with eight teenagers. It was evoked 1630 words from the stimulus disease, health, dialysis, care of oneself, professional care and familiar care. From the interviews it was constructed two thematic cores that bring meanings about the familiar care and professional care that influence in ways of notice and act in relation to care to health. It concluded that social representation of teenager focuses the meanings of sickening and care, marked by linking among the practices of care and psycho-affective and social relations impregnated in their living.

**Descriptors:** Care; Adolescent; Family; Severe renal insufficiency.

### RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo aprehender las representaciones sociales de los adolescentes en relación a la atención en situación de Insuficiencia Renal Crónica. Se utilizó la prueba de asociación libre de palabras y la entrevista estructura en parte. Fueron 1.630 palabras a partir de los estímulos enfermedad, salud, diálisis, atención de si, atención profesional y atención familiar. De las entrevistas fueron construídos dos grupos de temas que tuvieron significaciones sobre la atención familiar y la atención profesional con influjos en las maneras de percibir y además agir en relación a la atención a la salud. La representación social del adolescente observa las significaciones del adoecimiento y de la atención, señalada, todavía, por la indissociabilidad entre las prácticas de atención y las relaciones psicoafectivas y sociales que hay en su vivencia.

**Descriptor:** Atención; Adolescente; Familia; Insuficiencia Renal Crónica.

## INTRODUÇÃO

O quantitativo de pessoas acometidas pela doença renal crônica tem alcançado índices alarmantes em todo o mundo, constituindo um relevante problema de saúde pública que suscita estudos e pesquisas na área. Segundo dados da United States Renal Data System, as taxas de incidência continuam a aumentar em todo o mundo, sendo as maiores taxas observadas nos Estados Unidos, Taiwan, Qatar e Japão. No Brasil, a epidemiologia da insuficiência renal crônica e da terapia renal substitutiva também vem apresentando evolução contínua<sup>(1)</sup>.

Diversas doenças e distúrbios podem provocar insuficiência renal em crianças e adolescentes. As causas mais freqüentes consistem em malformações congênitas dos rins e das vias urinárias, refluxo vesicoureteral associado à infecção recorrente das vias urinárias, pielonefrite crônica, distúrbios hereditários, glomerulonefrite crônica e glomerulonefropatia associada a doenças sistêmicas, como lúpus eritematoso<sup>(2)</sup>.

As doenças renais afetam várias dimensões do ser humano, sejam elas físicas, psicológicas, econômicas, sociais e isso é agravado quando se trata de crianças e adolescentes, que necessitam de cuidados especiais e de apoio familiar efetivo nas tomadas de decisões e seguimento das condutas. O processo de conviver com uma doença crônica leva o adolescente e sua família a centralizarem suas atividades em torno da doença e do tratamento, pois o regime terapêutico e a ocorrência de crises causam mudanças na dinâmica familiar, na identidade de seus membros e na vida social<sup>(3)</sup>.

Para compreender situações vivenciadas pelos adolescentes com doença renal crônica, torna-se fundamental situar os contextos biológicos e psicossociais desta fase, e ainda adentrar no campo das experiências, ou seja, na subjetividade desses adolescentes quanto aos cuidados de saúde.

A adolescência constitui-se uma fase de transição biológica, psicológica e social. É nesse período que a maturidade biológica e sexual é atingida, que se define a identidade sexual e, potencialmente, é o momento em que se desenha o espaço social do homem e da mulher. A ansiedade gerada nessa fase decorre, além de outros aspectos, do medo de fisicamente não conseguir o padrão socialmente desejável ou aceito<sup>(4)</sup>.

A essa condição de adolecer somam-se as repercussões da doença crônica que traz uma crise marcante na vida dos adolescentes tornando-os mais fragilizados quanto ao processo de adoecer e ao tratamento. Os adolescentes portadores de IRC sofrem as conseqüências da doença e da terapêutica, pois estas ocasionam vários transtornos físicos e psicossociais, exigem mudanças de hábitos e atitudes, ou seja, adaptações em função do tratamento e dos cuidados à sua nova condição de saúde. Constitui-se, portanto, um fenômeno que ocasiona preocupação e enfrentamentos diários para os adolescentes e para os cuidadores.

A pesquisa foi guiada pelos seguintes questionamentos: Como pensam e agem os adolescentes com insuficiência renal crônica em relação a doença renal e sobre o cuidado? Quais as suas experiências em busca do bem-estar?

O fenômeno pesquisado tem como eixo norteador a Teoria das Representações Sociais na intenção de compreender situações vividas pelo adolescente portador de insuficiência renal em tratamento substitutivo com o foco no cuidado.

A representação social é um saber de caráter dinâmico que estabelece a relação entre sujeito e objeto para desvendar o caminho de produção e reprodução de determinado conhecimento identificado em quatro categorias: a cultura, a linguagem, a comunicação e a sociedade<sup>(5)</sup>.

A representação social é sempre representação de alguma coisa (objeto) ou de alguém (sujeito) e as características do sujeito e do objeto nela se manifestam. Apresenta com o seu objeto uma relação de simbolização e de interpretação e estas significações resultam de uma atividade que faz da representação uma construção e uma expressão do sujeito<sup>(6)</sup>.

As representações sociais desses adolescentes em relação à percepção de si e do sistema de cuidados trazem significações elaboradas no curso das comunicações interpessoais, ou seja, nas relações do sujeito com os outros e com o mundo. Compreender esse momento singular de suas vidas, as experiências que vivenciam no cotidiano do cuidado compartilhado na interação com seu grupo de pertença vêm orientar as práticas profissionais e familiares junto ao adolescente.

Para aproximar-se desse fenômeno orientou-se pelo seguinte objetivo: apreender as representações sociais dos adolescentes em relação a ser portador de insuficiência renal crônica e o contexto de cuidado familiar e profissional.

## METODOLOGIA

Pesquisa com abordagem multimétodo, tendo como matriz teórica as Representações Sociais (TRS). Esta teoria possui elementos que possibilitam perceber as relações sociais e psicológicas, e as particularidades relacionadas aos adolescentes portadores de IRC diante dos sistemas de cuidados familiares e profissionais.

A coleta de dados foi realizada no período de julho a outubro de 2006 em uma Clínica de diálise particular e que mantém convênio com o Sistema Único de Saúde (SUS) e em um hospital público de nível terciário, ambos localizados em cidade de Fortaleza-CE. Os informantes do estudo na primeira fase (Teste de Associação Livre de Palavras) foram 50 adolescentes com quadro de insuficiência renal crônica, submetidos ao programa de diálise, bem como 20 adolescentes em processo de adoecimento, mas que não eram renais crônicos.

No segundo momento da coleta de dados foi realizada uma entrevista semi-estruturada, com oito adolescentes renais crônicos atendidos na Clínica de diálise a partir de um roteiro com as seguintes perguntas: Para você o que significa ser portador de IRC? O que você pensa sobre o cuidado à saúde da pessoa com doença renal? Como você vê sua família cuidando de você no dia-a-dia? Como você percebe os cuidados que lhe são oferecidos nos serviços de saúde?

As entrevistas foram transcritas e analisadas com o referencial de Bardin<sup>(7)</sup>, sendo a análise categorial temática apresentada nos resultados em forma de núcleos temáticos. Estes estão ilustrados nos discursos dos sujeitos e identificados com nomes fictícios.

Os dados apreendidos através do Teste de Associação Livre de Palavras (TALP) foram analisados por meio do software tri-deux-mots que faz a análise fatorial de correspondência<sup>(8)</sup>.

Esse Teste é adequado para a apreensão das representações

sociais porque coloca em evidência as variáveis fixas em colunas (possuir ou não IRC, sexo e escolaridade) e as variáveis de opiniões em linhas, (respostas aos estímulos indutores), as quais se confrontam e se revelam graficamente na representação do plano fatorial. É, portanto, uma representação gráfica distribuída de maneira oposta sobre os fatores  $F_1$  e  $F_2$ , que reproduz a atração manifesta entre as variáveis fixas e as variáveis de opinião. Esta técnica de análise fatorial de correspondência, através do Tri-Deux-Mots, coloca em relevo as relações de atração e exclusão entre os componentes representacionais dos diferentes grupos<sup>(9)</sup>.

O TALP foi constituído de seis estímulos indutores no processo de evocação das palavras: (1) doença no rim; (2) saúde; (3) diálise; (4) cuidado de si; (5) cuidado profissional e (6) cuidado familiar. As respostas obtidas com a utilização desse instrumento foram processadas através do software Tri-Deux-Most versão 2.2 e a interpretação foi realizada a partir da Análise Fatorial de Correspondência (AFC)<sup>(7)</sup>.

Um contingente de 1630 palavras foram evocadas pelos 70 participantes da pesquisa, em resposta aos estímulos indutores com a ocorrência de 296 termos diferentes. Os estímulos indutores foram aplicados a um grupo de adolescentes portadores de IRC e em outro grupo composto por adolescentes que não possuem IRC, mas outras enfermidades.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética na pesquisa da Universidade Estadual do Ceará e está de acordo com as disposições da Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(10)</sup>, que determina diretrizes e normas para a pesquisa com seres humanos.

Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nesse documento há esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, a voluntariedade da participação e a garantia do sigilo referente às informações coletadas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Adolescentes em situação de doença renal crônica: análise fatorial de correspondência

Dos participantes, 41 eram do sexo feminino e vinte e nove do sexo masculino; 46 adolescentes estavam na faixa etária entre dez e quatorze anos e 34 na faixa etária entre quinze e dezenove anos. Três sujeitos não eram alfabetizados, dezesseis estavam no ensino fundamental e 51 estavam no ensino médio. Quanto a procedência, 40 residiam na capital onde o estudo foi realizado e 30 eram procedentes do interior.

Os fatores podem ser identificados na representação gráfica através da distinção entre os eixos. O  $F_1$ , horizontal, itálico, evidencia os resultados mais relevantes da pesquisa, enquanto o  $F_2$ , vertical em negrito, complementa os resultados manifestos no  $F_1$ . O fator  $F_1$  abrangeu 60,2 % da variância total de respostas (valor próprio = 0.069) e o segundo fator, 17,4 % da variância total de respostas (valor próprio = 0.020), perfazendo um total de 77,6 % da variância total dos dados, o que dá confiabilidade às afirmações propostas neste estudo.

Pode-se, visualizar na estrutura do gráfico, a oposição entre as representações manifestadas pelos adolescentes que são portadores de IRC e os que não são portadores de IRC.

No eixo  $F_1$  em relação ao estímulo cuidado de si, os adolescentes

renais crônicos evocaram as palavras: diálise (CPF= 16) e preocupação (CPF= 26). Assim, o resultado proveniente desse estímulo ressalta o fato de que estes adolescentes concluem que o seu cuidado traz para ele preocupação, pois precisa se dedicar ao seguimento das condutas prescritas e cobradas, bem como ele objetiva também, esse cuidado sob a forma da diálise, ou seja, fazer diálise representa uma forma de cuidado essencial à sua vida.

No grupo dois (adolescentes não renais crônicos) eles evocaram as palavras: cuidado (CPF= 80), obediência (CPF= 60) e prevenção (CPF= 44). Sobre o aspecto doença os adolescentes direcionam sua atenção para as medidas preventivas e para a obediência, pois compreendem que a prevenção é uma maneira eficaz de se manter saudável, bem como obedecer às regras pré-estabelecidas tanto pelos pais, como pela sociedade<sup>(11)</sup>. Os adolescentes renais crônicos também representam o cuidado de si com a evocação dessas palavras, mas de maneira menos representativa, de acordo com a estrutura do gráfico.

Permanecendo no estímulo indutor cuidado de si, agora no eixo  $F_2$ , os adolescentes portadores de IRC evocaram as palavras: água (CPF=61), dieta (CPF=59), dedicação (CPF=26), proibições (CPF=20), responsabilidade (CPF=17) e medicação (CPF=16). Nesse eixo percebe-se que há uma representação do autocuidado focalizado na tríade terapêutica: dieta, medicação e diálise. O cuidado ao portador de IRC está centralizado na adesão a essa tríade terapêutica e direcionados para uma compreensão de cada ser que vivencia essa experiência e as cobranças relativas a ser portador de IRC<sup>(12)</sup>, contudo, é importante não apenas valorizar esses aspectos, mas também conduzir o adolescente renal crônico a ser participante e co-responsável pelo seu cuidado. Corroborando com essa idéia, o grupo um, verbalizou palavras como responsabilidade e dedicação, mostrando que eles compreendem que é relevante sua participação no seu processo de cuidado.

No eixo  $F_1$ , os adolescentes do grupo um, evocaram a palavra conversa (CPF=15) como forma de representar o cuidado profissional. Pode-se inferir que a comunicação exerce papel importante na relação paciente-profissional, pois os adolescentes representam a conversa como forma de cuidado.

A relação paciente-profissional engloba uma compreensão da pessoa do paciente e também do sentido que este dá à sua enfermidade. Reafirma-se, ainda, a importância da atitude da escuta como oportunidade do profissional em compreender o paciente como pessoa, o respeito à sua individualidade, ao seu próprio modo de vida, seus modos diferentes de adoecer e de conviver em comunidade, numa relação de reciprocidade<sup>(13)</sup>. Observa-se que o adolescente valoriza essa postura e a representa como algo positivo em relação ao processo do cuidado.

Para os adolescentes do grupo dois, a palavra evocada face ao estímulo indutor cuidado profissional foi bom (CPF=16), mostrando que este cuidado é percebido de forma avaliativa, sendo representado como bom.

No  $F_2$ , apesar de menos relevante em termos estatísticos, este fator contribui, de maneira complementar, para o desvelar dos questionamentos da pesquisa. Destacamos as palavras evocadas frente ao estímulo cuidado profissional pelos adolescentes portadores de IRC: preocupados (CPF=52), compreensão (CPF=29), conhecimento (CPF=28) e os adolescentes do grupo dois: dedicação. Percebe-se que o grupo um atribui aos profissionais

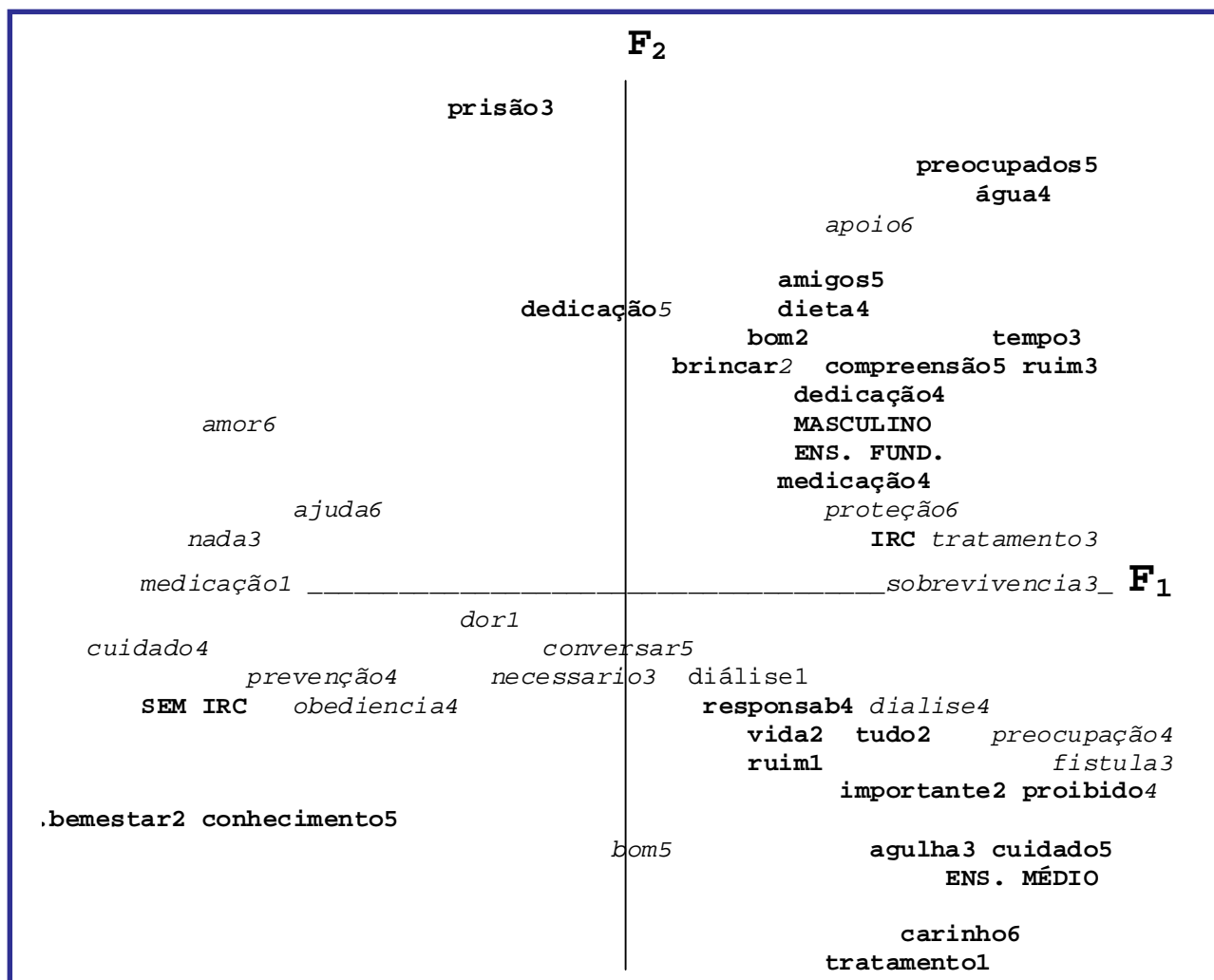


Figura 1. Representação gráfica dos Fatores 1 e 2.

qualidades relativas à formação, e ambos os grupos imputam atributos subjetivos, que são vistos por eles como características importantes na relação de cuidado, fazendo se sentirem bem assistidos.

Dentre as respostas evocadas, relativas ao estímulo indutor cuidado familiar, um aspecto relevante pode ser apontado em relação à similaridade dos dois grupos evocarem as palavras amor e carinho. Isto representa o valor que os adolescentes atribuem a esses sentimentos como aspecto importante no cuidado familiar, demonstrando que são esses valores almejados e valorizados que também norteiam todas as outras formas de cuidado. Nesse sentido os termos apoio (CPF = 40) e ajuda (CPF = 48) indicam também representações positivas do comportamento familiar frente ao processo de adoecimento de um dos seus membros, contribuindo para a sua recuperação ou para sua adaptação ao processo de adoecer e estar doente.

Quando a pessoa é acometida de uma doença de características crônicas enfrenta alterações no estilo de vida provocadas por certas restrições decorrentes da presença da patologia, das necessidades terapêuticas, do controle clínico, bem como da possibilidade de submeter-se a internações hospitalares recorrentes<sup>(3)</sup>.

Viver com uma doença crônica, especificamente a IRC traz uma série de transformações à vida dessas pessoas, requerendo enfrentamentos, impondo dificuldades, que nem sempre as pessoas estão disponíveis, principalmente no caso dos adolescentes que estão numa fase de amadurecimento e descobertas.

No desvelar desse fenômeno, o adolescente mostrou-se como uma pessoa que sofre uma ruptura no seu viver, de forma inesperada, provocando constrangimentos e sofrimentos que marcam a sua vida.

A necessidade inexorável do tratamento interfere nos planos de vida em face do tempo gasto com diálise, consultas e exames rotineiros. Em todos os aspectos do regime terapêutico encontra-se sempre presente a percepção torturante de que, sem o tratamento, a morte é inevitável<sup>(14)</sup>.

Na análise, visualizou-se que a lista de palavras evocadas correspondem ao sistema categorial da representação dos adolescentes em relação a doença e o cuidado em suas diversas formas. Essa análise inicial teve como objetivo a compreensão da natureza e da estrutura das associações através do número de abordagens para que se pudesse fazer outras inferências que levassem a compreensão do fenômeno estudado.

As entrevistas complementaram as informações, permitiram

correlacionar os achados e obter mais profundidade sobre o tema em análise, pois ouvir cada ser implicou compreender as experiências desses atores sociais e ter uma aproximação com essa realidade, conforme se apresentam as análises seguintes.

### Cuidado familiar e o cuidado profissional na perspectiva do adolescente renal crônico

O cuidado familiar foi representado pelos adolescentes em diversos aspectos, revelando que o grupo percebe a relevância do cuidado para a recuperação e estabilidade da saúde. Para esses atores sociais, esse cuidado foi ancorado no campo das **relações afetivas**, de envolvimento e que proporciona bem-estar. O recorte das entrevistas mostra o pensamento social dos adolescentes em circunstâncias diferenciadas e repletas de subjetividades.

*É bom poder contar com a nossa família. Eles me tratam com carinho e amor, são dedicados em tudo [...] sempre tem alguém querendo me acompanhar pra diálise (Maria)*

*Eles tão sempre participando de tudo e me ajudando [...] eu não sei o que seria de mim sem a minha família (Lucas).*

O cuidado da família é percebido pelos adolescentes por meio da atenção recebida, da dedicação e preocupação demonstrada pelos cuidadores familiares. Assim, o representam como envolvimento, além disso, foi evidenciado pelo grupo que os membros da sua família tratam-lhe com carinho, amor, desvelo e respeito.

Essas atitudes são essenciais no tratamento e na recuperação da saúde desses adolescentes, pois o cuidado não se deve limitar a orientação alimentar, medicação e diálise, ele deve abranger uma dimensão maior, na qual seja desenvolvida uma relação de amizade, compreensão e interação. Esses adolescentes além de serem compreendidos em suas necessidades devem ser estimulados a se tornarem capazes de exercer atividades que contribuam para sua recuperação e construção de sua autonomia.

Outras significações do cuidado familiar estão representadas nas atitudes de **apoio e proteção**, demonstradas nos trechos das entrevistas:

*O jeito que eles me cuidam me faz sentir protegido e pronto pra enfrentar tudo (Paulo).*

*Minha família é ótima, me protege e me ajudar com as coisas [...] (Luzia).*

A família é representada pelos adolescentes como uma entidade que protege e ajuda-lhes, uma forma de cuidado própria da família, pois eles mostram que, para enfrentar as dificuldades advindas com o adoecimento e seguir o plano terapêutico, é fundamental que recebam o apoio dos familiares, e assim eles se sentirão protegidos e saberão que existem pessoas ao seu lado com quem podem contar. São aspectos significativos porque o adoecimento deixa a pessoa fragilizada e sensível, precisando ter consigo pessoas que lhe ajudem e compreendam esse momento permeado de incertezas e estresses.

O processo de conviver com uma doença crônica leva o adolescente e sua família a centralizarem suas atividades em torno do tratamento da doença. O regime terapêutico e a ocorrência de

crises causam mudanças na dinâmica familiar, na identidade de seus membros e na vida social. Assim, a doença de um membro familiar também é a doença de sua família, pois geralmente em situação de adversidade, é comum que haja maior envolvimento familiar na busca de sua resolução<sup>(3)</sup>.

Outra representação social dos adolescentes em relação ao cuidado familiar está ancorada à **satisfação** em relação ao cuidado recebido pela família, pois eles relatam que os familiares cuidam bem deles pelo fato de demonstrar preocupação. Esses conteúdos podem ser observados nos seguintes depoimentos:

*A minha mãe é ótima [...] é muito bom ter ela do meu lado, cuidando de mim (Isabel).*

*Sou feliz por ter uma família que me ajuda e confia em mim (Clara).*

As idéias expostas expressam a satisfação com o cuidado familiar porque os adolescentes sentem que a família preocupa-se com eles tornando-os felizes, uma forma de superar o sofrimento trazido pela doença. O discurso de Isabel centraliza essa representação social de satisfação na figura materna e isso pode ocorrer devido à referência de cuidado familiar está centralizado na mãe, por ser quem mais participa desse cuidado na família. Além dos adolescentes demonstrarem satisfação relacionada ao cuidado familiar, trazem significações valorativas, como pode ser visto nos trechos a seguir:

*Quem tem a família do seu lado nessas horas, tem tudo. Dou muito valor a tudo que eles fazem por mim (Maria).*

*Entender a gente não é fácil [...], só mesmo a família pra ficar sempre do nosso lado (Paulo).*

A **valorização** da família é representada pelo reconhecimento que o adolescente demonstra em relação aos cuidados recebidos. Eles sentem que os cuidados familiares são responsáveis por sua recuperação e bem-estar e que sem eles seria mais difícil superar a doença, pois a participação familiar representa um estímulo positivo, uma força que o ajuda e estimula a sobreviver.

A família é uma instituição responsável pelo apoio físico, emocional e social a seus membros. A doença influencia o comportamento do indivíduo enfermo bem como de todos os membros da família, podendo ter um efeito positivo, aproximando-os, oportunizando maior valorização ou determinando novas prioridades para suas vidas<sup>(15)</sup>.

A atenção ao doente renal crônico envolve diversos cuidados, estes são divididos principalmente com seus familiares, no entanto, alguns adolescentes acabam ficando **dependentes** da família e anulando as suas responsabilidades, como foi representado nos depoimentos a seguir:

*Minha família é que sabe de tudo do tratamento, os remédios que eu tomo e os dias da hemodiálise (João).*

*Minha mãe sabe o que posso e cuida de tudo, eu não preciso me preocupar com nada (Isabel).*



Percebe-se que o adolescente põe a família como responsável por seus cuidados, pois são eles que sabem quais os remédios prescritos e seus horários, os alimentos permitidos, cabendo a ele aceitar o que lhe é ofertado, sendo toda preocupação transferida para os familiares. A dependência pode ser motivada também pela família que superprotege e se dedica demasiadamente, quando, na verdade, está deixando-o dependente desses cuidados.

Existe uma tendência nas famílias que possuem algum membro doente, de passar a protegê-lo em excesso, tratando-o como se fosse uma pessoa frágil, na tentativa de poupá-lo, ou minimizar seu sofrimento<sup>(16)</sup>.

Outra representação social do grupo em relação ao cuidado familiar foram as **cobranças** devido às exigências que a família faz aos adolescentes renais crônicos, reveladas nos conteúdos dos depoimentos abaixo:

*Minha família se preocupa com a alimentação, cobra os remédios e fica me controlando (Clara).*

*A minha mãe fica mandando eu ter cuidados. Já tomou o remédio? Não esquece da diálise, cuidado com a fístula [...] (João).*

Para a sociedade, comumente, a família assume a função de disciplinadora e formadora de opinião, mas no contexto da doença renal crônica os cuidados familiares são ancorados, principalmente, as **cobranças** devido às necessidades impostas pela doença. Então, a família é vista por esses adolescentes em virtude dessas solicitações relacionadas ao tratamento (medicações, diálise, dieta). Isso ocorre porque a vida do doente renal é repleta de regras e normas e eles precisam seguir as condutas em benefício próprio, porém esse é um processo desgastante que precisa ser compartilhado.

O cuidado familiar é baseado, fundamentalmente, nos conhecimentos do senso comum movido por laços afetivos, cuja finalidade maior é a busca de qualidade de vida das pessoas em adoecimento que fazem parte da família, sendo permeado e influenciado pela cultura. Por outro lado, existe o cuidado profissional, que mesmo sendo embasado nos conhecimentos científicos e tendo caráter formal, sofre influência da cultura.

Ao apreender as significações dos adolescentes em relação ao **cuidado profissional** obtiveram-se várias representações, dependendo da forma como cada um vivencia esses cuidados, porém está envolto nos conhecimentos adquiridos e sentimentos, condições que influenciam as decisões e as atitudes em relação ao cuidar. Dentre as representações sociais evocadas, destacou-se o **acolhimento** recebido pelos profissionais/serviços de saúde.

*Recebem a gente bem [...], fala as coisas, mas também nos escuta (Paulo).*

*Cuidam bem, têm paciência e ouvem os nossos pedidos (Luzia).*

*Foram bons [...] perguntavam se eu tava bem e ouviam o que eu dizia (Lucas).*

O acolhimento denota a postura dos trabalhadores da unidade para o atendimento das necessidades de saúde do usuário. Essa

postura, percebida pelos entrevistados, permitiu a constatação de fatores que facilitam esse atendimento e evidenciam situações que geram produção de saúde.

O acolhimento consiste na humanização das relações entre trabalhadores de serviços de saúde com seus usuários. O encontro entre esses sujeitos se dá num espaço intercessor no qual se produz uma relação de escuta e responsabilização, a partir do que se constituem vínculos e compromissos que norteiam os projetos de intervenção<sup>(17)</sup>.

O cuidado profissional foi representado pelos adolescentes como **interativo** e isso pode ocorrer devido à relação de proximidade e comunicação desenvolvida pelas pessoas que prestam os cuidados nos serviços de saúde, fazendo com que eles (usuários) se sintam bem assistidos. Nessa acepção, obtiveram-se alguns depoimentos que confirmam essa estratégia.

*Aqui todo mundo é amigo, a gente brinca, conversa, faz novas amizades [...] (Maria).*

*Passo a diálise toda conversando com as meninas, às vezes com as enfermeiras e com os médicos [...] eles respeitam e compreende a gente (Isabel).*

Outras significações atribuídas pelos atores sociais que contemplam as interações entre usuários e trabalhadores de saúde foram: **vínculo, relação afetiva e confiança**. Essas são representações sociais inscritas na relação intersubjetiva, demonstrando que os adolescentes valorizam os cuidados técnicos e especializados, mas, principalmente, o relacionamento, a conversa, os laços de amizade, que geram confiança.

*A gente passa tanto tempo aqui que acaba se apegando as pessoas que trabalham aqui [...] são carinhosos, pacientes e isso deixa a gente confiante (Pedro).*

*Percebo que o cuidado vai além da diálise, do remédio e da punção da fístula, pois aqui eles conversam com a gente, são carinhosos e preocupados, o que faz a gente confiar neles (Isabel).*

As pessoas portadoras de doenças crônicas, em geral, compartilham experiências semelhantes o que as tornam próximas e solidárias. Especificamente, os doentes renais crônicos, que além de partilharem esse fenômeno, convivem regularmente com um mesmo grupo na clínica onde realizam o tratamento dialítico, o que proporciona a união desses sujeitos, pois eles possuem vivências comuns. O fato de dialisarem três vezes por semana tanto os profissionais, revelando as percepções valorativas desse atendimento em virtude dos cuidados recebidos e da comunicação entre eles.

O grupo de pertença significa pessoas que possuem experiências semelhantes em relação a um determinado fenômeno, nesse caso a IRC, e que compartilham através das suas representações, as significações apreendidas no senso comum<sup>(18)</sup>.

Diante dos cuidados profissionais recebidos por esses adolescentes, emerge, nos discursos, a representação social desse cuidado como atitude de **dedicação e incentivo**.

*Elas são bastante dedicadas e se preocupam com tudo [...] elas gostam do que fazem e isso incentiva a gente (Luzia).*

*Toda vez que venho dialisar me sinto melhor e acredito que as coisas vão melhorar, pois as pessoas daqui falam isso pra gente, dizem palavras que fazem a gente seguir em frente e não desistir (Maria.)*

Na percepção dos adolescentes, o comportamento assumido pelos profissionais reflete no desempenho, pois eles referem que o cuidado recebido além de ser tecnicamente avaliado como bom, é carregado de afeto, de preocupação, demonstrado em função de fazer aquilo que se gosta, conseqüentemente, as suas ações são vistas como adequadas, competentes chegando até a compararem com os cuidados familiares, em que geralmente, existe uma relação de afetividade de ambas as partes. Através dessa forma de cuidar, os adolescentes sentem-se motivados e dispostos a continuar a terapêutica participando mais ativamente do seu cuidado, tendo esperanças e acreditando no seu tratamento. Pode-se inferir que a relação desenvolvida entre eles e os trabalhadores de saúde que cuidam são benéficas e promissoras de acolhimento e vínculo.

Assim, pode-se perceber com os discursos expostos que o cuidado profissional também é representado como **produção de saúde**.

*Aprendi porque é importante fazer a diálise e tomar os remédios, as comidas que posso comer, como devo cuidar da minha fístula [...] isso eu aprendi aqui na clínica (Luzia)*

*Eu aprendo muito com eles [...] Os médicos e as enfermeiras ensinam o que eu posso fazer e o que é essa doença (Lucas).*

*Os médicos e as enfermeiras conversam muito com a gente e orienta tanto a gente como a nossa família [...] (Maria).*

Observam-se, nesses recortes das entrevistas, que são atribuídos aos profissionais de saúde o papel de educar, de difundir conhecimento, sendo um importante instrumento de trabalho, pois proporciona aos adolescentes renais crônicos possibilidades de melhorar o cuidado de si. Essa relação de ensino-aprendizagem aparece como uma troca de experiência permeada pela comunicação.

A comunicação, sob seus aspectos interindividuais, institucionais e midiáticos, aparece como condição de possibilidade e de determinação das representações sociais<sup>5</sup>. E o processo de educar nada mais é do que se comunicar, difundir informações que orientam as condutas dos grupos, sendo pertinente nesta discussão, pois se

trata de um grupo que vivencia problemas semelhantes e que através da troca de experiências, cria e recria as representações do cuidado que orientam suas práticas no contexto do adoecimento.

A construção do conhecimento que facilita o desenvolvimento de ações de cuidado à saúde implica uma interação comunicacional, em que as pessoas com saberes diferentes se relacionam a partir de interesses comuns, e isso ocorre por meio da educação em saúde desempenhada pelos profissionais que trabalham com o cuidado e tem como desafio a produção de saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu uma análise das representações sociais dos adolescentes em situação de doença renal crônica e o contexto do cuidado. O desvelamento desse fenômeno demonstrou diversas significações da doença, do tratamento e do cuidado, sendo apreendido, principalmente, como algo difícil, que provoca mudanças no estilo de vida e que exige muita dedicação da pessoa doente e de sua família.

Enquanto nas entrevistas os adolescentes confirmaram a importância da família no apoio, no estar junto superando dificuldades e ainda refletem sobre o quanto é importante sua participação no cuidado, porém, é indispensável a atitude compreensiva dos trabalhadores de saúde destacadas no acolhimento, no vínculo e na confiança gerada a partir das interações.

Desse modo, a demanda de cuidados está centralizada nos aspectos psicoafetivos, ou seja, em uma relação de interação, desvelo, carinho, apoio e proteção, tendo a comunicação papel fundamental nessa troca de informações, pois é a partir dela que se constroem as representações sociais.

É, pois, através das experiências vivenciadas que o adolescente em situação de doença renal crônica, atribui significações relacionadas ao cuidado frente ao adoecimento e interage com as outras pessoas, com seu grupo de pertença e com o mundo ao redor, fazendo-se compreender e buscando explicações acerca da doença, do tratamento e do cuidado, o que lhes permite conviver com a situação amenizando os conflitos internos e externos.

Diante dessas considerações, o presente estudo abre um caminho para que compreender os aspectos psicossociológicos que orientam as ações do adolescente renal crônico e trazem momentos de reflexões que norteiam um cuidado individualizado, valorizando as relações interpessoais e promova a autonomia desse adolescente. Não obstante, tendo em vista a complexidade desse fenômeno, há sempre algo encoberto para ser desvelado com a finalidade de melhor compreensão dessa realidade social.

## REFERÊNCIAS

1. Wong DI. Wharley & Wong - Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 6ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara-Koogan; 2002.
2. Romão Jr, JJ. Epidemiologia da doença crônica no Brasil. J Bras Nefro 2006; 29(3): 187-98.
3. Silva LF, Guedes MVC, Moreira RP, Souza, ACC. Doença crônica: o enfrentamento pela família. Acta Paul Enferm 2002; 15(1): 40-7.
4. Caridade A. O adolescente e a sexualidade. In: Schor N, Mota MSFT, Branco VC, organizadores. Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.
5. Moscovici S. Representações Sociais: investigações em psicologia social. 2ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.
6. Jodelet D. As Representações Sociais. Rio de Janeiro (RJ): Ed UERJ; 2001.
7. Cibois PH. L'analyse factorielle. Paris (FRA): PUF; 1998.

8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (POR): Edições 70; 1977.
  9. Fonseca AA, Saldanha AAW, Coutinho MPL. Depressão e m adultos jovens: Representações Sociais dos estudantes de Psicologia. In: Coutinho MPL, Saldanha AAW. Representação social e práticas de pesquisa. João Pessoa (PB): UFPB; 2005.
  10. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP. Resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
  11. Klosinski G. A adolescência hoje: situações, conflitos e desafios. Petrópolis (RJ): Vozes; 2006.
  12. Dias MSA, Vieira NFC. A família como suporte no cuidado da pessoa portadora de insuficiência renal crônica. In: Barroso MGT, Vieira NFC, Varela ZMV. Saúde da família: abordagem multireferencial em pesquisa. Sobral (CE): Sobral Edições/UVA; 2002.
  13. Campos CJG, Turato ER. A equipe de saúde, a pessoa com doença renal em hemodiálise e suas relações interpessoais. Rev Bras Enferm 2003; 56(5): 508-12.
  14. 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.
  15. Amaral CCG. Famílias às avessas: gênero nas relações familiares de adolescentes. Fortaleza (CE): UFC; 2001.
  16. Trentini M, Silva SH, Valle ML, Hammerschmidt KSA. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. Rev Latino-am. Enfermagem 2005; 13(1): 38-45.
  17. Schimith MD, Lima MADS. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. Cad Saúde Pública 2004; 20(6): 1487-94.
  18. Coutinho MPL. Orientação a projeto de dissertação de mestrado, João Pessoa (PB): Editora Universidade Federal da Paraíba; 2005.
-