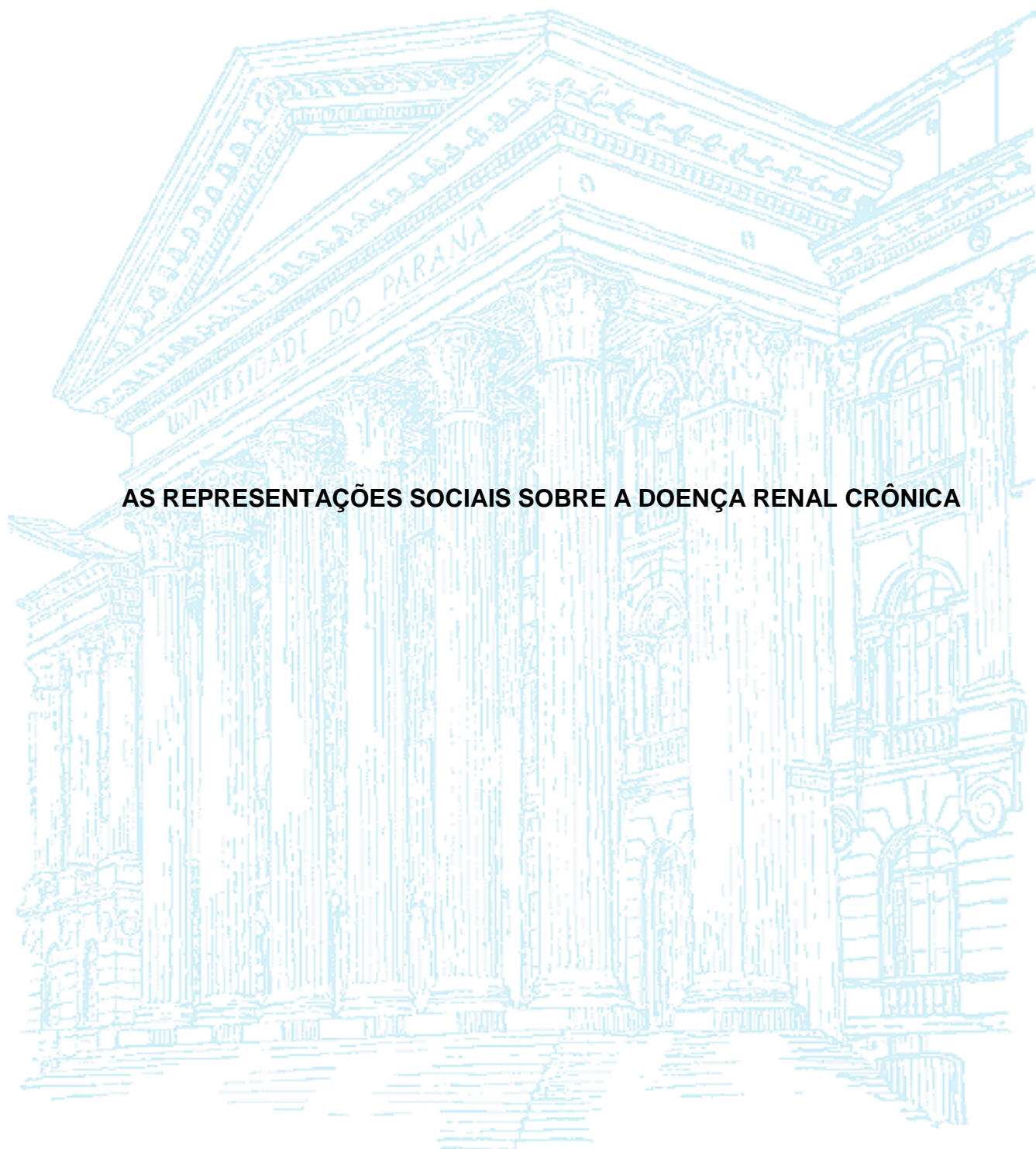


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

CAROLINE DOS SANTOS GONÇALVES



AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A DOENÇA RENAL CRÔNICA

**CURITIBA
2012**

CAROLINE DOS SANTOS GONÇALVES

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A DOENÇA RENAL CRÔNICA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Prática Profissional de Enfermagem. Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Professora Dr^a. Maria de Fátima Mantovani

**CURITIBA
2012**

Gonçalves, Caroline dos Santos

As representações sociais sobre a doença renal crônica / Caroline dos Santos Gonçalves – Curitiba, 2012.

82 f.: il. (color.); 30 cm.

Orientadora: Professora Dra. Maria de Fátima Mantovani
Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2012.

Inclui bibliografia

1. Doença renal crônica. 2. Enfermagem. 3. Saúde do adulto.
4. Prática profissional. I. Mantovani, Maria de Fátima. II. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 616.614

TERMO DE APROVAÇÃO

CAROLINE DOS SANTOS GONÇALVES

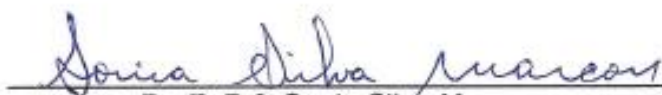
AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A DOENÇA RENAL CRÔNICA

Dissertação aprovada com requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, Área de concentração Prática Profissional de Enfermagem, na linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora:



Prof.ª. Dr.ª. Maria de Fátima Mantovani
Presidente da banca: Universidade Federal do Paraná – UFPR.



Prof.ª. Dr.ª. Sonia Silva Marcon
Membro Titular: Universidade Estadual de Maringá – UEM.



Prof.ª. Dr.ª. Liliana Maria Labronici
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná – UFPR.

08 de Novembro de 2012.

Dedicatória

Dedico essa pesquisa ao meu esposo Norberto, aos meus pais, irmãs e todas as amigas por terem compreendido e compartilhado essa jornada, sempre ao meu lado, apoiando e incentivando.

AGRACEDIMENTOS

A Deus, pela proteção e iluminação, me proporcionou força e coragem para seguir o meu caminho.

Aos meus pais, Irineu Gonçalves e Rosemary S. Gonçalves, que proporcionaram condições para os estudos. Também as minhas queridas irmãs Laís e Christiane S. Gonçalves, pela amizade verdadeira e apoio em toda a minha vida.

Ao meu esposo Norberto P. Campos Jr, pelo amor, compreensão e apoio nos momentos difíceis.

À minha professora orientadora Dr^a Maria de Fátima Mantovani. Nesses dois anos compartilhados surgiu a amizade e a admiração que tenho por você. Obrigada pelas contribuições ao longo da elaboração desta dissertação de mestrado e por todo carinho e afeto.

As amigas de turma, pelo prazer da convivência, em especial, Elaine Rinaldi, Juliana Mottin, Gabriele de Vargas, Louise Scussiato e Juliana Taques.

Aos amigos de trabalho, pela paciência e compreensão.

Aos amigos do Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto - GEMSA, pelo apoio e aprendizagem.

A todos os professores do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná que contribuíram de forma significativa para meu crescimento profissional.

A todos que de forma direta ou indireta tornaram possível a realização desta pesquisa.

*Plante seu jardim e decore sua alma,
ao invés de esperar que alguém lhe
traga flores. E você aprende que
realmente pode suportar, que
realmente é forte, e que pode ir
muito mais longe depois de pensar
que não se pode mais. Realmente a
vida tem valor e que você tem valor
diante da vida!*

William Shakespeare

RESUMO

GONÇALVES, C.S; MANTOVANI, M. F. AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A DOENÇA RENAL CRÔNICA. 82f. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem. Programa de Pós – graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná, 2012.

Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo descritiva que teve por objetivo descrever as representações sociais dos doentes renais sobre o processo de adoecimento. Os dados foram coletados em uma instituição hospitalar, no setor de Terapia Renal Substitutiva (TRS) do município de Ponta Grossa – PR, no período de janeiro e fevereiro de 2012. Fizeram parte da pesquisa 23 doentes renais crônicos, com idade entre 18 e 60 anos, que realizam hemodiálise no mínimo um ano. Os dados foram obtidos mediante entrevista semiestruturada, gravada e após os depoimentos foram transcritos e analisados pelo método de Análise de Conteúdo, que permitiu identificar quatro categorias temáticas: Constatação da finitude e ruptura da normalidade, Inimiga oculta que seca o rim, Máquina como garantia de vida, Rim novo: Esperança de cura. A representação social do processo de adoecimento está ancorada na constatação da finitude da vida, representa a aproximação da morte, que surge como possibilidade na vida desses indivíduos, que provoca medo, insegurança e mudança de comportamento, quando percebem a introdução uma nova realidade, ser doente crônico. A doença surge silenciosa e seca os rins entendida pelos doentes renais, também como a representação de fracasso em consequência da perda do emprego e mudança no papel social. Por outro lado, alguns entrevistados revelaram sensibilidade para aquilo que está no cotidiano, permitiram criar novas opções de vida diante do sofrimento. O tratamento para a doença causa dependência da máquina da hemodiálise que representa a garantia da vida, mesmo sendo ela a causadora da perda da liberdade. A fístula necessária para a sobrevivência na máquina gera marcas pelo corpo, alterando a autoestima do doente renal. A esperança de uma vida sem a dependência da máquina foi representada pelo transplante renal, que para os participantes é a cura, e a fé foi essencial para manter viva a esperança, além do apoio familiar. Na prática profissional, essas representações podem auxiliar o enfermeiro no modo de gerir os cuidados prestados aos doentes renais crônicos submetidos à hemodiálise.

Palavras-chave: Doença renal crônica. Enfermagem. Saúde do adulto. Prática profissional.

ABSTRACT

GONÇALVES, C.S; MANTOVANI, M. F. THE SOCIAL REPRESENTATIONS ABOUT CHRONIC KIDNEY DISEASE. 82f. (Dissertation) Master in Nursing. The Post - Graduate Nursing. Federal University of Paraná, 2012.

This is a qualitative study, the descriptive type that aimed to describe the representations of chronic renal failure patients about the disease process. Data were collected in a hospital, in the sector of Renal Replacement Therapy (RRT) in the city of Ponta Grossa - PR, between January and February 2012. The participants were 23 patients with chronic renal failure, aged 18 to 60 years who undergo hemodialysis at least one year. Data were collected through semi-structured interviews and after the interviews were transcribed and analyzed using content analysis, which identified four themes: Finding the finiteness and rupture of normality, hidden enemy that dries the kidney machine warranty life, new Kidney: Hope. The social representation of the disease process is anchored on the observation of the end of life, is the approach of death, which arises as a possibility in the lives of these individuals, causes fear, insecurity, and perceived behavioral change when introducing a new reality, be patient chronic. The disease appears silent and dry kidneys by renal patients also understood as representing failure as a result of job loss, change in social roles and social restrictions as much food. On the other hand, some interviewees said opening a level of sensitivity to what is in the everyday, creating new options allowed life to suffering. Treatment for the disease is the dependence of the hemodialysis machine that brings the guarantee of life, even though she is causing the loss of freedom. The fistula necessary for survival in the machine generates marks the body, altering the patient's renal esteem. With all this suffering, hope arises when you realize that kidney transplantation provides a new chance of life without dependence on the machine. The hope of the new kidney is healing, and faith is essential to keep hope alive beyond the family support that influences the disease process. In practice, these representations influence the way we manage the care of patients with chronic renal failure undergoing hemodialysis.

Keywords: Chronic kidney disease. Nursing. Adult health. Professional practice

LISTAS DE FIGURAS

FIGURA 1 –	Categorias e subcategorias das representações sociais acerca do processo de adoecimento.....	37
FIGURA 2 –	Representação: Constatação da finitude e ruptura da normalidade.....	40
FIGURA 3 –	Representação: Inimiga oculta que seca o rim.....	43
FIGURA 4 –	Representação: Máquina: garantia de vida.....	46
FIGURA 5 –	Representação: Rim novo esperança de cura.....	48

LISTA DE SIGLAS

DCNT	-	Doença Crônica não-Transmissível
DRC	-	Doença Renal Crônica
FAV	-	Fístula Arteriovenosa
MS	-	Ministério da Saúde
NKF	-	National Kidney Foundation
KDOQI	-	Kidney Disease Quality Initiative
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
SUS	-	Sistema Único de Saúde
TFG	-	Taxa de Filtração Glomerular
TRS	-	Terapia Renal Substitutiva

SUMÁRIO

1.0	INTRODUÇÃO.....	13
2.0	REVISÃO DE LITERATURA.....	17
2.1	A DOENÇA RENAL CRÔNICA: REPERCUSSÕES AO DOENTE E CONDUTA DO ENFERMEIRO.....	17
2.2	AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DO PROCESSO DE ADOECIMENTO.....	24
3.0	METODOLOGIA.....	30
3.1	CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	30
3.2	ELEMENTOS CONCEITUAIS DA REPRESENTAÇÃO SOCIAL.....	30
3.3	CENÁRIO DA PESQUISA.....	34
3.4	SUJEITOS DA PESQUISA.....	35
3.5	COLETA DOS DADOS.....	36
3.6	ANÁLISE DOS DADOS.....	37
3.7	ASPECTOS ÉTICOS.....	38
4.0	CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS.....	39
4.1	CONSTATAÇÃO DA FINITUDE E RUPTURA DA NORMALIDADE.....	39
4.2	INIMIGA OCULTA QUE SECA O RIM.....	41
4.3	MÁQUINA: GARANTIA DA VIDA.....	44
4.4	RIM NOVO: ESPERANÇA DE CURA.....	47
5.0	DISCUSSÃO.....	50
6.0	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	63
	REFERÊNCIAS.....	65
	APÊNDICES.....	77
	ANEXO.....	81

1 INTRODUÇÃO

A pessoa com diagnóstico de Doença Renal Crônica (DRC) vive momentos de incertezas, pois a doença representa uma ameaça ao seu destino, o que implica caminhos de esperança e desesperança em sua trajetória no processo de adoecer e na relação com o mundo (CASTRO, 2009). Estar doente produz mudanças significativas ao ser humano, pois cada indivíduo forma uma representação para si do que é ser um doente. Estas podem variar de acordo com as características do enfermo, pois tem relação com as condições individuais como experiências de vida, relações sociais, crenças e valores pessoais (SCHIMDT; MATA, 2008).

Conviver com uma doença crônica pode ocasionar sentimentos de impotência, perplexidade e angústia, além da perda do bem-estar físico e mental, dos papéis sociais, da rotina e do medo de morrer. Esses são alguns dos muitos sentimentos, que invadem a pessoa adoecida (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2010). É difícil constatar a doença, e nesse momento, o doente renal pode lançar mão de mecanismos de defesa inconscientes para lidar com a realidade de estar doente e a necessidade de um tratamento invasivo (REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

Vivenciar uma doença é relacionar-se de forma conflituosa com o social, há que se salientar que a enfermidade, neste caso a DRC, além de trazer consequências físicas ao indivíduo, traz prejuízos psicológicos e altera o seu cotidiano, pois a pessoa poderá deixar de realizar atividades que lhe permitem pertencer ao contexto em que vive (GAZZINELLI *et al.*, 2005).

Na perspectiva desta pesquisa, a Representação Social (RS) torna-se um aporte central, já que este fenômeno traduz uma forma de conhecimento exposto por doentes acerca do seu processo de adoecimento no que tange à DRC. Neste ponto de vista, Moscovici (2011) menciona que o pensamento é considerado como ambiente e, é o principal mecanismo desencadeador de sentimentos e crenças. Também delimitador das condições da realidade em que se encontra a pessoa.

A RS consiste num conceito multifacetado, pois é definida como um conjunto de explicações advindas do cotidiano, presentes no curso das comunicações interpessoais e possibilita a apreensão de processos e mecanismos pelos quais os indivíduos participam da construção de conhecimento a partir do cotidiano (GUARESCHI; JOVCHELOVTCH, 2011).

As representações sociais não se formam como conceitos isolados, mas articulados em rede e interdependentes, permeados de elementos biológicos, psicológicos, sociais, culturais e econômicos. São compreendidos e vivenciados diferentemente pelos vários atores que dele participam, a partir de suas realidades cotidianas (STUHLER; CAMARGO, 2012).

A RS como uma forma de conhecimento socialmente organizado e partilhado tem objetivo prático de colaborar para a constituição de uma realidade comum, pois favorece a compreensão das atitudes e comportamentos de um determinado grupo. Logo, permite ao profissional de enfermagem realizar intervenções que respeitem as características específicas de cada segmento social, relacionados ao cotidiano do cuidar (SILVA; CAMARGO; PADILHA, 2011).

A preocupação com as alterações sociológicas e psicológicas decorrentes do processo de adoecimento é de grande inquietação doutrinária, pois a DRC acarreta novos desafios ao doente e um deles é o encargo de realizar o tratamento dialítico para a vida toda.

Para alguns estudiosos, as mudanças biopsicossociais de doentes renais em tratamento hemodialítico são evidenciadas por meio de mudanças sociais como a alteração da rotina, uma vez que o adoecimento crônico acarreta situações de crise, perdas e limitações (MATTA, 2000; MEIRELES, *et al.*, 2004; RAMOS *et al.*, 2008; ARAÚJO; PEREIRA; ANJOS, 2009; CALIL, 2010; CENTENARO, 2010).

De tal modo, é necessário que o profissional responsável pela execução da prática terapêutica se preocupe em assumir uma forma de trabalho adequada ao desequilíbrio psicossomático apresentado pelo doente, sendo fundamental compreender as atitudes do enfermo no processo de adoecimento (JUNGE; BAGATINI, 2010).

Quintana e Muller (2006) corroboram o pensamento de Junge e Bagatini, (2010) ao comentarem que a finalidade terapêutica deve ir além dos cuidados de sobrevivência dos doentes em condição crônica. O profissional enfermeiro precisa proporcionar suporte emocional e esclarecedor a cada doente, de acordo com a sua compreensão sobre o processo de adoecimento.

Segundo Daugirdas, Blake e Ing (2010), o rastreamento de problemas psicossociais deve ser um elemento fundamental no plano terapêutico de doentes renais crônicos, uma vez que estes, são dependentes de tratamento dialíticos, além

de apresentarem limitações cotidianas, vivenciam inúmeras perdas e mudanças psicossociais que interferem diretamente no modo de viver.

Os profissionais de saúde precisam compreender como o doente interpreta a sua doença, pois é ele quem lida diariamente e aprende o padrão dos seus sintomas. Desta forma, o cuidador deve buscar formas de o indivíduo sentir-se produtivo, mediante a cooperação durante o tratamento. Isso facilitará a adequação às atividades diárias (SANTOS, 2009).

A aproximação com o tema DRC teve início no ano de 2008, quando ingressei em uma Universidade pública da cidade de Ponta Grossa, localizado no interior do Paraná, como professora e fui convidada a participar de um projeto de extensão do curso de enfermagem e saúde pública. As atividades iniciais do projeto visavam à prevenção da doença em pessoas adultas hipertensas e diabéticas nas unidades de saúde do município.

Em 2011, passei a coordenar o projeto, o qual foi reformulado e assim suas atividades passaram a serem desenvolvidas nas escolas, mercados, associações de moradores e empresas com a intenção de promover ações educativas na prevenção da DRC para a população ponta-grossense.

Esta pesquisa justifica-se pela inquietação que tive durante a minha vivência como coordenadora e professora supervisora deste projeto, na qual pude perceber as inúmeras dificuldades dos doentes renais em compreender e vivenciar sua doença e o tratamento indicado. Questionei-me: “Como poderia promover a saúde àqueles que se encontravam naquela situação? O que lhes representava aquela gama de transformações?”.

Outro momento marcante na minha vida foi à visita mediada por uma docente do departamento de enfermagem, a qual trabalhou muitos anos na cidade de Joinville, em um serviço especializado na assistência clínica e cirúrgica na área de nefrologia. O encontro entre docentes e discentes a este serviço de referência, deparei quanto à enfermagem pode estar presente na assistência do doente renal nas suas situações de perdas e enfrentamentos que a doença representa para eles.

Mais tarde, ingressei no curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Paraná, que possibilitou a concretização do projeto por meio de um estudo que respondesse a estas aflições com a seguinte questão de pesquisa: **Quais são as representações sociais dos doentes renais crônicos sobre o processo de adoecimento?**

Frente ao exposto, o **objetivo deste estudo foi descrever as representações sociais dos doentes renais crônicos sobre o processo de adoecimento.**

2 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo fundamentou-se teoricamente o tema estudado. A princípio contextualizou-se a DRC e suas repercussões aos doentes, primeiramente abordou-se conceitos sobre as doenças crônicas não - transmissíveis, diretrizes acerca da enfermidade, formas de tratamento e conduta do enfermeiro. Em sequência, fez-se considerações sobre o Processo de Adoecimento no contexto das representações sociais mediante estudos sobre as representações de doentes renais na construção de significações por meio das experiências vividas.

2.1 A DOENÇA RENAL CRÔNICA: REPERCUSSÕES AO DOENTE E CONDUTA DO ENFERMEIRO

As mudanças no perfil populacional, o aumento das Doenças Crônicas não-Transmissíveis (DCNT) e os avanços nos estudos em saúde impuseram a necessidade de repensar não apenas a maneira de tratar essas doenças, mas também como gerenciá-las no âmbito dos sistemas e serviços de saúde e, principalmente, em relação à adequação da prestação de cuidados às características particulares dos adultos portadores de doenças crônicas (OMS, 2003).

O Ministério da Saúde (MS), recentemente, publicou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das DCNT, 2011-2022, e para sua construção, houve a colaboração de instituições de ensino e pesquisa, diversos ministérios do governo brasileiro, membros de ONGs da área da saúde, entidades médicas, associações de portadores de doenças crônicas (BRASIL, 2011).

Esse Plano visa a preparar o Brasil para enfrentar e deter, nos próximos dez anos as DCNTs. O objetivo principal dessa ação é o de promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção e o controle das doenças crônicas e seus fatores de risco e fortalecer os serviços de saúde (BRASIL, 2011).

As DCNTs caracterizam um sério problema de saúde pública, pois são as principais causas de morte no mundo, correspondendo a 63% dos óbitos com proporções acentuadas nos países em desenvolvimento. Isso ocorre em um terço de pessoas com idade inferior a 60 anos, sendo esta fase a mais produtiva da vida dos

indivíduos (OMS, 2010; BRASIL, 2011). Deste grupo fazem parte, as Doenças Cardiovasculares, Neoplasias, Diabetes *Mellitus* e Doenças Respiratórias que apresentam múltipla etiologia, associação às deficiências e incapacidades funcionais, longos períodos de latência, curso prolongado e origem não infecciosa (OMS, 2010; BRASIL, 2008).

A DRC também pode ser classificada como uma DCNT, pois é definida como uma síndrome progressiva caracterizada pela presença de lesão no rim e perda irreversível da função renal indicada por taxa de filtração glomerular (ROMÃO JUNIOR, 2006). Foi descrita pela primeira vez, em 1835, por Richard Bright, médico do hospital *Guy's Hospital* mediante a necrópsia de pacientes com rins contraídos e coração hipertrofiado, o que hoje corresponde ao último estágio doença (PASQUAL, 2004; MORAES *et al.*, 2009).

Segundo, o Censo de Diálise de 2011, realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), há aproximadamente 92 mil pacientes em diálise no Brasil, dos quais 33.552 na faixa etária de 19 a 64 anos. Nos últimos 10 anos, esse número cresceu 115% e deve aumentar em uma proporção de 500 casos por milhão de habitantes a cada ano. O gasto com o programa de diálise e transplante renal no Brasil situa-se ao redor de 1,4 bilhão de reais ao ano (SBN, 2011).

A DRC é considerada um problema de saúde pública e no Brasil, a quantidade de indivíduos mantidos em programa crônico de diálise mais que dobrou nos últimos oito anos e por isso tem recebido cada vez mais atenção da comunidade científica, sobretudo, no que se refere ao diagnóstico precoce (FERREIRA, 2009; ZOCCALI; KRAMER; JAGER, 2009).

Segundo as Diretrizes Brasileiras, os principais fatores de risco para DRC são: Diabetes *Mellitus*, Hipertensão Arterial Sistêmica, hereditariedade de disfunção renal, obesidade e envelhecimento. Há possibilidade de prevenção e até mesmo retardo da progressão da doença, por meio do controle de níveis glicêmicos e pressóricos, tratamento da anemia, dislipidemias, mudanças nos hábitos de vida (TRAVAGIM *et al.*, 2010; BRASIL, 2006).

Portanto, a avaliação da função renal é essencial para os indivíduos acometidos pela DRC e para os grupos de risco. São aqueles que apresentam suscetibilidade aumentada para a doença, como as pessoas com diabetes *mellitus*, hipertensão arterial sistêmica e história familiar (BRASIL, 2006).

A DRC uma vez instalada gera a necessidade de um tratamento contínuo para substituir a função renal. Das várias funções renais, a medida da taxa de filtração glomerular (TFG) é amplamente aceita como a melhor quantificação do funcionamento renal (NUNES, 2007).

A *National Kidney Foundation* tem fornecido diretrizes baseadas em evidências da prática clínica para todos os estágios da doença e suas complicações desde 1997 (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002; ARAUJO; PEREIRA; ANJOS, 2009). Essas diretrizes da *National Kidney Foundation Kidney Disease Quality Initiative* (NKF KDOQI) determinam o estagiamento da DRC desde o nível mais leve ao mais grave, classificados como estágio 1 a 5, tendo por base o nível da TFG (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002; DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2010).

Quando a TFG atinge 15-20 ml/min/1,73m² a uremia torna-se aparente. Os doentes renais relatam sinais e sintomas como: fraqueza, fadiga, confusão mental, cefaleia, prurido, edema, hálito de amônia, náusea, vômito, anemia, câibras musculares, entre outros. Nas fases iniciais (estágios um e dois) da doença, o doente apresenta-se assintomático, porém nas fases seguintes os sintomas são intensos e persistentes (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002; ROMÃO JUNIOR, 2006).

A Terapia Renal Substitutiva (TRS) é indispensável quando a taxa de filtração glomerular estiver inferior a 15%. Contudo, o tratamento requer o conhecimento de diversos aspectos que englobam a doença de base, a velocidade de queda da TFG, o estágio da doença, a ocorrência de complicações e co-morbidades, particularmente, as cardiovasculares. Portanto, medidas terapêuticas podem ser implementadas, como o tratamento conservador, antes que se faça necessária à diálise (hemodiálise, diálise peritoneal e/ou transplante renal (BANG, 2007; BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

O tratamento conservador consiste em medidas clínicas que podem ser utilizadas para retardar a piora da função renal, reduzir os sintomas e prevenir complicações ligadas à DRC. Porém, quando atinge os estágios avançados da doença, o indivíduo é preparado da melhor forma possível para o tratamento de diálise (peritoneal ou hemodiálise) e o transplante (KIRSTAJN *et al.*, 2011; SBN, 2012).

A modalidade terapêutica deve ser escolhida em discussão com a equipe multidisciplinar, família e doente, para que se encaixe na realidade. Se for escolhida a diálise peritoneal ambulatorial contínua, exige condições adequadas de higiene, além de treinamento do indivíduo e familiares para executarem os procedimentos no domicílio. A Diálise ocorre com a infusão de líquido na cavidade abdominal por meio da implantação do catéter de *Tenckoff* no peritônio, favorecendo a depuração do sangue (FAYER, 2010; KIRSZTAJN *et al.*; 2011).

A hemodiálise, por sua vez, consiste em tratamento via remoção de líquidos e produtos do metabolismo do corpo quando os rins são incapazes de fazê-lo. Neste tratamento o sangue é conduzido a uma máquina por meio de sistema de tubos denominado capilar que o purifica, devolvendo-o ao corpo por meio de equipo para a infusão de sangue venoso (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2010).

O mesmo autor comenta que na hemodiálise é fundamental ter um acesso vascular resistente para suportar as punções. Dessa forma é realizada a confecção fístula arteriovenosa (FAV) que consiste na anastomose subcutânea de uma artéria para uma veia do braço. Este procedimento é realizado em centro cirúrgico com preparação prévia do doente. Inicialmente a FAV não deve ser utilizada, pois há necessidade do amadurecimento da fístula, que ocorre pela dilatação e resistência da veia, esse período pode durar em torno de um a seis meses (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2010).

Com a FAV preparada, os indivíduos com intervenção hemodialítica necessitam de pelo menos três sessões semanais, com duração de aproximadamente, de quatro horas e depende das necessidades de cada um. Durante as sessões é recomendado o controle da ingesta de líquidos e alimentos e o cuidado com medicamentos e peso também são algumas medidas necessárias durante as sessões (SILVA *et al.*, 2011).

Além desses cuidados, estão propensos a efeitos colaterais inerentes à terapia, como a hipotensão arterial (decorrente da redução no volume sanguíneo); câibras (devido à hipotensão, hipovolemia, alta velocidade de filtração e uso de solução de diálise com baixo teor de sódio); náuseas e vômitos (em razão principalmente da síndrome de desequilíbrio ou solução de diálise contaminada); cefaleia; dor torácica; prurido; febre; entre outros. (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2010; SILVA *et al.*, 2011).

Por fim, o transplante renal define-se pela substituição cirúrgica de um rim doente por um saudável. Para muitos, o torna-se a luz no fim do túnel, capaz de proporcionar melhor qualidade de vida ao libertar das sessões de hemodiálise, que ao mesmo tempo em que tornam possível a sobrevivência, escravizam e segregam. Contudo, este tratamento requer um acompanhamento ambulatorial contínuo, além de cuidados especiais com a alimentação, higiene e medicamentos (PASQUAL, 2004; PENNAFORT; QUEIROZ, 2011).

O transplante renal é reconhecido como um grande avanço na Medicina moderna. O que era uma opção de tratamento experimental e muito limitado há 50 anos, atualmente é uma prática clínica de rotina em mais de 80 países. O transplante renal melhora a sobrevida em longo prazo comparado à diálise de manutenção (GARCIA; HARDEN; CHAPMAN, 2012)

Esses autores comentam que estratégias têm sido designadas e implementadas para reduzir as diferenças entre as populações desamparadas. A Aliança Global para Transplante foi criada com o intuito de reduzir as diferenças mundiais para essa modalidade de tratamento e o programa inclui coletar informações globais, expandir a educação e desenvolver diretrizes para a doação e o transplante de órgãos (GARCIA; HARDEN; CHAPMAN, 2012).

Independentemente da escolha do tratamento, os indivíduos acometidos por DRC apresentam necessidades distintas dos demais doentes, relacionadas diretamente ao processo de adoecer. Caracteriza-se por alterações limitantes da saúde que se expressam pelos processos de agudização e latência das condições fisiológicas do doente, que, portanto, impõe perdas e privações importantes que alteram sua qualidade de vida (FAYER, 2010; TERRA *et al.*, 2010a). Estas apresentam períodos de exacerbação e remissão com propensão ao surgimento de outras doenças, promovem, também, alteração na estrutura e dinâmica familiar, predispondo o doente ao isolamento social e à perda da capacidade funcional (PEREIRA, 2006).

Nesse sentido, a pessoa toma consciência da perda da autonomia para viver no mundo, consigo e com os outros, diminuindo a esperança na continuidade de sua própria vida, pois esta condição afeta dramaticamente seu cotidiano. A doença crônica interfere de diferentes formas no estilo de vida e pode interromper ou dificultar a sua inserção no meio de produção da sociedade. Passam então, a depender do atendimento constante e permanente de um serviço de saúde, de uma

máquina para desenvolver a tecnologia dialítica administrada por profissionais de saúde (SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011).

A sensibilização dos profissionais de saúde para a educação em saúde pode ser fator motivador e gerador de maior adesão ao tratamento. Os diferentes profissionais da saúde podem proporcionar benefícios sociais, orientações nutricionais individualizadas, suporte psicológico na aceitação da doença, e educação nas questões sobre a autonomia por meio dos enfermeiros (REIS, GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008; ROSO, 2012).

O enfermeiro, no cenário da unidade de hemodiálise, é o responsável por amenizar, diminuir e humanizar os impactos do tratamento para o doente e sua família, buscando congruência entre o cuidado profissional e o conhecimento do indivíduo sobre a doença. O significado que o doente atribui a doença e ao tratamento fornece subsídios para ele compreender as reais necessidades do indivíduo adoecido, e contribui para o profissional fornecer um atendimento diferenciado que contemple os aspectos biopsicossociais (BITTENCOURT, 2003).

A atuação do enfermeiro como educador do renal crônico é indispensável, pois o mesmo é responsável pelas orientações sobre o autocuidado, tornando-o membro ativo no processo saúde-doença. O enfermeiro deve estar atento às complicações da doença e os estresses e ansiedades que envolvem essa condição. Promover e encorajar o cuidado de si por meio da educação em saúde é um dos passos para a assistência, na perspectiva de reduzir a baixa autoestima relacionada com a evolução do tratamento (ROSO, 2012).

A abordagem educativa tem como propósito esclarecer a doença e a adoção das práticas de autocuidado, de forma acessível e dialógica, com a participação do doente. O portador da doença precisa entender e conhecer as formas do cuidado de si mesmo sem a imposição de métodos ou dificuldades, sendo um ser ativo no seu tratamento. É relevante atribuir ao doente o perfil de agente ativo e participante do programa educativo, auxiliando-o na recuperação e adaptação imposta pela DRC (PACHECO; SANTOS; BREGMAN, 2006; ROSO, 2012).

A educação em saúde tradicional está alicerçada no modelo biologista que tem por meta a mudança de comportamento e conduta dos pacientes. Estes são considerados como objeto das práticas educativas e responsáveis pela mudança dos seus hábitos diários, desconsiderando as histórias de vida, o conjunto de

crenças e valores, as representações do processo saúde-doença e a própria subjetividade (ROSO, 2012).

O modelo de atenção às situações crônicas precisa abranger o âmbito interno do setor de saúde, visando à prevenção e à promoção da saúde, quanto no âmbito externo, estabelecendo parcerias com setores de várias áreas do saber com o objetivo de induzir mudanças sociais, econômicas e ambientais que favoreçam a redução dessas doenças. O conjunto das ações oportuniza, entre outros, o acesso às práticas de viver saudável e a promoção da autonomia na conquista do direito à saúde e à qualidade de vida (TRENTINI *et al.*, 2008).

Conhecer o contexto de vida e as expectativas de cada pessoa envolvida no tratamento, para que possam priorizar as necessidades e não apenas as exigências terapêuticas, são medidas essenciais para os educadores em saúde. Pois, ao desvalorizarem-se as experiências e expectativas dos doentes, poder-se-á desencadear a não adesão ao tratamento, gerando descréditos relacionados à terapêutica, a deficiência no cuidado de si mesmo, a adoção de crenças e hábitos prejudiciais, e o distanciamento da equipe, entre outros fatores (QUEIROZ *et al.*, 2008; ROSO, 2012).

Busca-se a percepção dos doentes renais crônicos sobre o processo de adoecer por meio da comunicação e dos comportamentos, valores e crenças se estabelecem. Surge a importância de se estudarem os fenômenos relativos à doença renal crônica para a identificação dos aspectos inerentes aos indivíduos adoecidos. Esta pesquisa apresenta como base a Teoria das Representações Sociais, que se utiliza como instrumento para melhorar o conhecimento da realidade social e assim poder intervir sobre ela (JODELET, 2011).

2.2 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DO PROCESSO DE ADOECIMENTO.

A doença é um evento que ameaça ou modifica, às vezes irremediavelmente, a vida, a inserção social e, deste modo, o equilíbrio (MANTOVANI *et al.*, 2011). A doença representa um ataque ao corpo, não só em sua dimensão anatômica, mas às referências simbólicas que cada um possui a respeito desse corpo. A situação de adoecimento crônico pode ser definida como um processo, por meio do qual o indivíduo confere os significados, socialmente, reconhecidos para as disfunções ou ao estado patológico, em outras palavras, se caracterizam como as necessidades de saúde remetem a um processo histórico e social, construído a partir do cotidiano dos atores (GERHARDT *et al.*, 2009). A situação de adoecimento diz respeito à posição singular que o indivíduo ocupa em relação a este universo referencial, pode reagir ou não as transformações, reconfigurando a realidade com sua atuação (BURILLE, 2012).

O processo de adoecimento depende da forma particular de viver, da “visão de mundo” e também dos mecanismos de defesa usados para o controle apropriado da doença. Um acontecimento como a doença produzirá uma grande perturbação no indivíduo e mobilizará meios de defesa, são capazes de minimizar as dificuldades vivenciadas pelos conflitos trazidos pela doença (FAYER, 2010).

O adoecimento se constitui em uma experiência singular, pois integra os múltiplos significados tendo por base as experiências vividas pelo indivíduo, e seus contextos socioculturais. Assim, a interpretação do adoecimento relacionam 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 (MATTOS; MARUYAMA, 2010).

O adoecimento traz sofrimento que repercute na vida dos doentes e daqueles que fazem parte de seu cotidiano. Isto porque o adoecer tem relação direta com sofrimento e de sentimento de impotência diante do corpo. Pois nesse momento, são experienciadas perdas que acarretam dores, podendo estas ser físicas, psíquicas ou morais. Estar doente é um dos muitos eventos que trazem mudanças significativas ao ser humano (SOUSA, 2011).

O convívio com a doença crônica leva as pessoas e suas famílias a centralizarem suas atividades em torno da doença e do tratamento. Assim, é importante pensar que cada pessoa vivencia e compreende as cobranças e restrições relativas à doença de forma singular (RAMOS; QUEIROZ; JORGE, 2008).

O indivíduo necessita compreender para conviver com o seu adoecimento, já que é uma doença, na maioria das vezes, recorrente e estigmatizante, é necessário lidar com as metáforas sociais e as contradições relativas a elas, que causam alterações no comportamento e no cotidiano das pessoas acometidas (BRITO; CATRIB, 2004).

Nesta perspectiva, a doença acarreta ao indivíduo uma mudança de vida. De tal modo, que a fragilidade corporal e emocional do doente faz com que ele necessite de cuidados para dar conta da complexidade deste momento, geralmente estes demonstram preocupação com o caminhar de suas vidas (SOUSA, 2011).

Desse modo, a doença ocasiona, além dos aspectos sociais e fisiopatológicos, possui associação com a emoção, e também no contexto social e estilo de vida que o indivíduo se encontra, na qual as condições corporais afetam a mente e vice-versa, num processo complexo e relacionado com o meio (DANTAS; AICHERI, 2012).

Dessa forma, acredita-se que o processo de adoecimento possibilita a ressignificação das situações pelas quais os indivíduos estão passando e a formação de uma identidade agora de “doente”. Como foi visto, o processo de saúde/doença/tratamento permite reflexões como está, visando uma melhor adaptação da pessoa a sua situação atual (BARATTO *et al.*; 2011).

A doença surge como algo não familiar e o indivíduo necessita atribuir um sentido a vida. Precisa mobilizar-se em encontrar um novo significado à sua vida, uma vez que o adoecer é um rompimento da imagem. A forma como o doente renal vivencia a doença dependerá da forma como ele representa o processo de adoecimento (QUINTANA; MULLER, 2006).

Para Moscovici (2011), o desconhecido evoca o medo, pois ameaça o sentido de ordem e controle sobre o mundo, presentes na subjetividade humana. O desconhecido motiva as pessoas a criarem representações sociais de algo familiar para o objeto se tornar menos ameaçador. O problema é superado quando integrado ao nosso mundo mental e físico, tornando-o enriquecido e transformado.

O mesmo autor afirma que o desconhecido surge de pontos de tensão do universo simbólico de uma sociedade e ameaça o sentido de ordem e controle do sujeito sobre si e sobre o mundo (MOSCOVICI, 2011). É por isso que a representação possui papel fundamental no auxílio do doente renal crônico, pois auxilia na descoberta da característica não familiar que a motivou e contribui para torná-las familiares, favorecendo o tratamento em questão.

O processo de adoecimento, por sua vez, é vivenciado pelo doente que lhe confere um julgamento sobre como enfrentar e conviver com os problemas decorrentes da doença, pois o fato de estar diante de algo desconhecido e ao mesmo tempo extremamente necessário à manutenção da vida (hemodiálise), constitui-se interiormente em uma questão cercada por inquietações e dúvidas com relação ao futuro (SANTOS, 2009).

Daugirdas, Blake e Ing (2010) comentam que o sofrimento é mais intenso no momento de recebimento da notícia de perda da função renal, pois a DRC não apresenta sinais ou sintomas que alertem para o início do problema, não sentem dor, continuam urinando e, portanto, com a falsa impressão que seus rins estão funcionando.

A perda definitiva da função renal implica em mudanças abruptas na vida do renal crônico, uma vez que, a Terapia Renal Substitutiva (hemodiálise) é imediata. As informações confusas, palpites e desconhecimento acerca da terapia, contribuem para a construção de preconceitos e imagem negativa sobre a doença (SANTOS, 2009).

O sofrimento causado pela DRC pode ser entendido como uma intercorrência estressora, cujo impacto surge a qualquer tempo e vem para permanecer. Esta alteração modifica o processo de ser saudável de indivíduos ou grupos. Logo, se uma doença pode causar certo grau de estresse, maior será esse grau na subjetividade do paciente portador de doença crônica. Essa instabilidade emocional pode representar para ele agressão, futuro incerto e uma barreira, uma vez que incorporada em seu processo de viver, impõe, frequentemente, mudanças no seu estilo de vida (COSTA; ALVES; LUNARDI, 2006).

Para os doentes renais o impacto ao receber a constatação da doença e a necessidade de um tratamento ao longo da vida, implica em mudanças e adaptações no estilo de vida. Segundo Ramos, Queiroz e Jorge (2008) este

processo acontece por meio de muito sofrimento, envolvendo sentimentos de tristeza, sensação de invalidez, o medo da morte.

Terra (2007) corrobora ao comentar que o doente renal sofre profundas modificações em decorrência da continuidade da hemodiálise e da confirmação da irreversibilidade da doença. Para tanto, o processo a reconstrução de sua identidade social dependerá da aceitação e adaptação às limitações impostas pela doença.

A representação social do doente renal no estudo de Quintana e Muller (2006) ratifica que o diagnóstico da doença e o início do tratamento traz a confirmação da perda do controle de suas vidas. Esta perda gera conflito interno como a preocupação da finitude da vida. A entrada no tratamento hemodialítico é uma experiência para a qual não é possível atribuir significados, pois trata-se de uma trajetória de perdas que vai muito além da perda da função renal. Essa situação de ruptura com a regularidade de uma vida já estabelecida, a perda significativa da liberdade e autonomia, marca e distingue o modo de vida anterior e posterior à doença.

Para Resende *et al.* (2007) é nesses momentos mais difíceis da vida, que surge a oportunidade de reflexões sobre os motivos para continuar vivendo. Nesse momento de sofrimento em razão da doença não significa que a pessoa não possa gerir sua própria vida. Contudo, os renais apresentam um sofrimento psíquico sobreposto ao sofrimento físico, cabendo ao profissional entendê-lo na sua totalidade. Pois se tornam pessoas desmotivadas para a vida e com isso abandonam as sessões de hemodiálise e não se importam com sua saúde.

A emotividade gerada a partir da enfermidade depende do significado para o doente, sua representação é baseada nas experiências particulares da pessoa e na sua relação o convívio com a doença. Estas manifestações de sentimentos negativos são “liberados do psiquismo do sujeito em forma de afetividade negativa pela falta de elaboração desse contexto” (CALIL, 2010, p.05). Logo, o doente sente sua integridade ameaçada e usa mecanismos de defesa para proteção de uma identidade a fim de não sofrer.

Por sua vez, Pascoal *et al.* (2009) comentam que a história pregressa do doente marca de forma significativa sua vivência atual e que cada um utiliza diferentes formas de reagir a essa nova realidade do processo de adoecimento. É necessário estimular as capacidades do doente, de forma a se adaptarem de

maneira positiva ao novo estilo de vida, assumindo o controle de seu tratamento, de sua vida.

As RS traduzem a maneira como o grupo se pensa nas suas relações com os objetos que o afetam (GOMES; MENDONÇA; PONTES, 2002). É através das experiências vivenciadas pelos renais crônicos que se atribuem significações relacionadas ao cuidado frente ao adoecimento, fazendo a interação com o seu mundo na busca da compreensão da doença, permitindo-lhes conviver com a situação sem demais conflitos internos e externos (RAMOS; QUEIROZ; JORGE, 2008).

O doente ao conhecer adequadamente a doença e suas manifestações pode ter voz ativa no seu processo de cuidado, apresentando condições de fazer opções frente ao seu tratamento. Seu papel será na avaliação das consequências de cada regime proposto (MANTOVANI; MENDES, 2010).

A doença renal, observada sob o ponto de vista do conhecido, passa a exibir uma atmosfera de estranhamento, exigindo grande dedicação, assim como empenho dos doentes. O conhecimento é uma condição que promove a mudança de comportamento, e no caso do doente renal em estágios iniciais da doença, é imprescindível a adesão ao tratamento para intervir na progressão da DRC (MATTOS; MARUYAMA, 2009).

O sentido do processo de adoecimento é construto, subjetivo e singular, que depende da constituição familiar, cultural e emocional, crenças e valores internalizados pelo doente. As representações estão vinculadas a esses valores, porque as pessoas se apoiam em conceitos, símbolos e estruturas interiorizadas, conforme os grupos sociais a que pertencem (CALIL, 2010).

A representação do doente se traduz num modo de vida diferente, meio a inseguranças e incertezas. A amenização desse misto de sentimentos pessimistas depende não apenas de conhecimentos específicos, mas da humanidade no tratamento proposto. O indivíduo agrega ao seu cotidiano a definição de normas pessoais, a capacidade de negociar e ajustar-se no plano emocional, adquirindo assim a capacidade de fazer escolhas (NOVAIS *et al.*, 2009).

Nesse aspecto, é importante ressaltar que segundo Gomes, Mendonça e Pontes (2002, p.1208):

[...] as representações não são sistemas fechados que determinam as práticas, uma vez que conformam um conjunto aberto e heterogêneo que é continuamente refeito, ampliado, deslocado e problematizado durante as interações indivíduo-indivíduo e indivíduos e meio[...].

Viver com uma situação crônica pode representar contínua ameaça tanto para a própria pessoa, quanto para os que estão próximos a ela. Cada pessoa reage de uma forma diante da doença dependendo de sua estrutura interna. Em algum momento o processo de adoecimento tende a interferir e modificar a vivência dos doentes gerando grande sofrimento, fragilidade e incerteza diante da novidade do tratamento (SILVA *et al.*,2005).

O cuidado implica uma relação dinâmica entre profissionais e doentes crônicos, a partir da qual diferentes pontos de vista (científico e leigo) entram em conflito, produzindo interpretações muitas vezes díspares frente ao diagnóstico e tratamento. Torna-se, importante a abordagem do processo de adoecimento nesse movimento contraditório para compreender a produção de sentidos presentes na complexidade do adoecimento crônico. Nesse conjunto complexo de interações sociais define-se o próprio sentido da cronicidade (CASTELLANO, 2007).

A teoria de Representações Sociais tem sido um instrumento valioso na intervenção na área da saúde, pois permite que o profissional conheça os aspectos compartilhados de representação de um grupo que vive a mesma problemática, neste caso, a DRC, e que se utiliza de diferentes estratégias para elaborar o impacto no cotidiano transformado pelo adoecimento (BITTENCOURT, 2003).

3 METODOLOGIA

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa é de natureza qualitativa, do tipo descritiva, norteadas pelas Representações Sociais de Serge Moscovici. A pesquisa qualitativa permite explorar as compreensões subjetivas das pessoas, preocupa-se com a análise e interpretação dos fenômenos sociais, que não pode ser quantificado, não se propõe a generalizar, mas pretende responder a questões muito particulares, intrinsecamente relacionadas ao mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos (POPE; MAYS 2009).

A pesquisa qualitativa busca revelar o significado e as dimensões da realidade em estudo, seu foco de interesse é amplo e parte de uma perspectiva diferenciada adotada pelos métodos quantitativos. Caracteriza-se por assumir um delineamento flexível, porém sem infringir o rigor metodológico do método escolhido, utiliza-se da coleta de materiais narrativos, portanto, carregados de subjetividade (GIL, 2008).

Classifica-se como pesquisa do tipo descritiva por possuir o intuito de observar, registrar, analisar e correlacionar fatos ou fenômenos sem manipulá-los. Esse tipo de investigação exige do pesquisador uma delimitação precisa de técnicas, métodos, modelos e teorias para a orientação da coleta e interpretação dos dados. No mesmo aspecto, procura reconhecer as situações e relações que ocorrem na vida social, analisar o comportamento humano individual ou em grupo (GIL, 2008).

3.2 ELEMENTOS CONCEITUAIS DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

O conceito de representação social teve origem em 1898 nos estudos de *Emile Durkheim*, um dos pioneiros no desenvolvimento dessa teoria, denominando-a em Representação Coletiva. Porém, Moscovici esclareceu o uso do termo “social” em vez do “coletivo”.

As representações coletivas se referem a uma classe geral de ideias e crenças, como mitos e religião, sem a preocupação de explicar os processos que dariam origem a essa pluralidade de modos de organização do pensamento. A noção de representação social corresponde à busca desta especificidade, que se relaciona com o modo particular de compreender e se comunicar, na medida em que procuram dialetizar as relações entre indivíduo e sociedade (MOSCOVICI, 2011).

Segundo o autor, é a sociedade que pensa, ou seja, as ideias que são de propriedade individual, só tem significado e são conscientes a partir do ponto de vista coletivo. Os indivíduos e suas ideias, sempre carregam a marca da realidade social de onde nascem e estabelecem os vínculos sociais com seus conviventes (FARR, 2011).

A primeira toma como base o domínio da psicologia, sendo que simboliza a sociedade no domínio da sociologia. A razão principal da distinção entre os dois níveis era uma crença por parte do teórico, ante o fato de que as leis que explicavam os fenômenos coletivos eram diferentes daquelas que explicavam os fenômenos em nível individual (FARR, 2011).

Nessa linha, originou sua tese de doutorado pela obra *Psychanalyse: son image et son public*, publicada em 1961, na qual Moscovici passa a demonstrar a importância e a possibilidade de mudanças do pensamento científico quando apropriado por um senso comum (BRITO, 2010; FARR, 2011). Com esse estudo, Moscovici introduziu um campo de estudos renovador no âmbito da Psicologia Social. Com efeito, o objetivo do referido autor ultrapassa a criação e consolidação de um campo de estudos. Moscovici buscou, fundamentalmente, redefinir os problemas da Psicologia Social a partir do fenômeno das representações sociais insistindo na sua função simbólica de construção do real.

Relacionando com outros conceitos, também importantes na história da Psicologia Social, tais como: atitude, cognição social, Moscovici defende a anterioridade do conceito de Representações Sociais, associando sua história e sistematização ao conceito de representações coletivas de Durkheim (BUSOLLETTI; GUARESCHI, 2011).

A Teoria das Representações Sociais desdobra-se, hoje, em três correntes teóricas complementares, quais sejam: uma mais fiel à teoria original e associada à perspectiva antropológica, liderada por Denise Jodelet, em Paris; outra que articula a teoria original com uma perspectiva mais sociológica, proposta por Willem Doise, em

Genebra; e uma terceira que enfatiza a dimensão cognitivo-estrutural das representações, denominada de Teoria do Núcleo Central, e que tem como representante Jean-Claude Abric (LIMA; MACHADO, 2012).

A psicologia social aborda as representações sociais no âmbito do seu campo, do seu objeto de estudo, a relação indivíduo e sociedade e de um interesse pela cognição. Ela reflete como os indivíduos, os grupos, os sujeitos sociais e constroem seu conhecimento a partir da sua inscrição sociocultural (ARRUDA, 2002). A representação social é compreendida como tipo particular de conhecimentos resultantes da comunicação social e parte da premissa que existem formas diferentes de se comunicar na nossa sociedade (CAMARGO; BOUSFIELD, 2009).

Nesta pesquisa, optou-se das representações sociais elaborado por Moscovici (2011, p.120 que define como:

um sistema de valores, ideias e práticas com a dupla função de estabelecer uma ordem que possibilitará a orientação das pessoas em seu mundo, seja ele material ou social, contratando-o e possibilitar que a comunicação seja possível entre os membros de uma comunidade, fornecendo-lhes um código para nomear e classificar, sem ambiguidade, os vários aspectos de seu mundo e da sua história individual e social.

As representações sociais são formas de conhecimento prático do saber por meio do senso comum, que tem por função estabelecer uma ordem que permita aos indivíduos orientarem-se em seu mundo social e material e possibilitar, desta forma, a comunicação entre os membros de um mesmo grupo.

Brito (2010) complementa que RS é uma forma de os grupos adquirirem conhecimentos, crenças e até mesmo preconceito sobre determinada circunstância da sociedade, o que ocorre por meio das falas e conversações ocorridas no cotidiano das pessoas.

Dessa forma, existem dois mecanismos que geram a Representação Social, uma baseada na memória e outras em conclusões passadas, para transformar palavras ou ideias não familiares em familiares. Segundo Moscovici (2011), o medo do que é estranho é profundamente arraigado. Isso se deve ao fato de que a ameaça de perder o marco referencial, de perder contato com o que propicia um sentido de continuidade, de compreensão mútua, é uma ameaça insuportável.

Moscovici (2011) identificou dois processos principais: a objetivação e ancoragem. O primeiro mecanismo busca transformar algo que está na mente em algo do mundo real, no contexto familiar. A ancoragem se dá pelo processo de classificação de informações, por meio da comparação entre algo perturbador e algo que pensamos ser apropriado possa garantir o mínimo de coerência.

A objetivação é o processo mediante o qual uma ideia ganha forma, por meio de imagens, tornando-se concreta e real. Dessa maneira, enquanto a ancoragem é o movimento “para dentro” (classificar e dar nomes), a objetivação é o movimento “para fora”, pois visa a servir como instrumento para juntar ideias e imagens e reproduzi-las no mundo exterior (MOSCOVICI, 2011; WACHELHE; CAMARGO, 2007).

A teoria das RS toma como ponto de partida a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, seu objetivo é descobrir como esses podem construir um mundo estável, a partir de tal diversidade. O indivíduo procede recorrendo ao que é familiar para fazer uma espécie de conversão da novidade: trazê-la ao território conhecido, ancorar aí o novo, o desconhecido, retirando-o da sua navegação às cegas do não familiar. Em geral, os grupos produzem representações como uma forma de filtrar as informações que emanam do ambiente, com fins de amoldar o comportamento singular. É um tipo de manipulação do processo do pensamento e da estrutura da realidade (MOSCOVICI, 2011).

Moscovici traz em seus estudos o conceito de *Themata*, que são espécies de matrizes ou unidades cognoscitivas bastantes resistentes e estáveis e possuem um conteúdo potencial, cuja ação modela e transforma as representações. *Themas ou thematas* é a forma concreta ao laço entre cognição e comunicação, entre operações mentais e linguísticas. Tem a finalidade de responder às exigências da análise estrutural (MOSCOVICI, 2011).

Themata compreende às primeiras concepções, ainda que intuitivas, as quais sustentam a construção do conhecimento porque estão profundamente arraigadas em imagens arquetípicas do mundo, caracterizando-se como ideias primitivas, estratos originais da cognição que governam certo número de desenvolvimentos discursivos (MOSCOVICI, 2011).

As representações sociais têm um caráter dinâmico e relacional à trajetória do grupo que a elaborou. Elas são fruto de um processo sempre atuante, desencadeado pelas ações coletivas dos indivíduos, mas implicam um reflexo nas

relações estabelecidas dentro e fora do grupo, no encontro com outros indivíduos ou outros grupos sociais. Como resultante temos que a ação dos indivíduos é caracterizada pelas representações sociais que seu grupo elaborou (ARAÚJO, 2008).

Brito e Camargo (2011) complementam que a RS pode oferecer ferramentas importantes na busca de melhor compreensão de como se configuram as relações sociais que se desenvolvem nos comportamentos de cuidados de cada indivíduo. Nesta pesquisa a partir do conhecimento das RS dos doentes, será possível reelaborar novas práticas de cuidado.

3.3 CENÁRIO DA PESQUISA

Esta pesquisa foi desenvolvida em uma Instituição Beneficente, de caráter Filantrópico e sem fins lucrativos no município de Ponta Grossa, Paraná. Em relação às características gerais da cidade, esta possui aproximadamente 311 mil habitantes, segundo Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

A importância da cidade provém em grande parte de sua localização estratégica, importante entroncamento rodo-ferroviário que liga as principais regiões econômicas do Estado. Ponta Grossa possui raízes no tropeirismo, na diversidade de etnias e nos caminhos da estrada de ferro, além dos símbolos históricos. Sua principal atividade econômica esta no crescimento de polo industrial, no comércio, pecuária e agricultura. No que se refere à saúde, Ponta Grossa, conta com 22 Unidades de Estratégias Saúde da Família, 4 Centros de Atenção à Saúde e 8 Instituições Hospitalares tanto públicas como privadas (PONTA GROSSA, PREFEITURA MUNICIPAL, 2011).

A Instituição selecionada para a pesquisa, com o passar dos anos se transformou no maior e mais completo hospital dos Campos Gerais, disponibilizando à comunidade serviços especializados com qualidade, desempenhados por profissionais de saúde capacitados.

Trata-se de um hospital de alta complexidade, o qual busca melhorias em seus serviços, além de desenvolver-se na área do ensino, pesquisa e extensão.

Atualmente, conta com 180 leitos, atendendo usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), convênios e particulares, sendo referência na região em diversas especialidades, como: cardiologia, pneumologia, oncologia, ginecologia clínica e cirúrgica, cirurgia geral, torácica, vascular e nefrologia.

É a única Instituição da cidade que conta com serviço de Terapia Renal Substitutiva (TRS), fornece aos doentes tratamentos como a hemodiálise, diálise peritoneal ambulatorial e diálise ambulatorial automatizada. Para atender este setor da nefrologia, a instituição possui cinco nefrologistas, quatro enfermeiros, treze técnicos de enfermagem, dois farmacêuticos, um assistente social e psicólogo.

Especificamente, na hemodiálise são atendidos 162 doentes renais crônicos por mês. Estes são oriundos das regiões vizinhas de Ponta Grossa, como Arapoti, Palmeira, Guaragi, Ivaí, Imbituva, Tibagi, Ipiranga, Carambeí, Rebouças, São João do Triunfo e Porto Amazonas.

3.4 SUJEITOS DA PESQUISA

A população foi composta inicialmente 162 doentes renais em tratamento hemodialítico. A seleção destes ocorreu por meio da amostragem por conveniência obedecendo, assim, aos critérios de inclusão: portadores da doença renal crônica, adultos entre 18 e 60 anos, de ambos os sexos, com integral consciência de seus atos, estarem na Instituição fazendo TRS há mais de um ano. Destes 162, 100 doentes obedeciam aos critérios acima descritos, dos quais fizeram parte da pesquisa 23 adultos com doença renal crônica.

O número de sujeitos utilizado na pesquisa foi determinado a partir do critério de saturação proposto por Turato(2003). O pesquisador fecha o grupo quando, após as informações coletadas com certo número de sujeitos e novas entrevistas, passam a apresentar uma quantidade de repetições em seu conteúdo.

3.5 COLETA DE DADOS

Antes de iniciar a coleta dos dados, realizou-se contato com a médica e enfermeira responsável pelo setor de TRS, a fim de organizar os horários em que a

pesquisadora pudesse estar presente nas sessões de hemodiálise sem que houvesse interferência na rotina do local. Dessa forma, foi autorizada a presença no início de cada sessão após a troca dos pacientes.

Sendo assim, os encontros não interferiram no início e final do tratamento dos doentes renais, pois ocorreram em diversos horários do dia: 08h, 14hrs e 16hrs durante no mês de janeiro e fevereiro de 2012. As entrevistas oscilaram de quinze a trinta minutos para cada sujeito.

Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada. Esse tipo de entrevista é utilizado quando se deseja delimitar as informações, obtendo assim maior direcionamento ao assunto, a fim de que os objetivos sejam alcançados. Em todas as ações que envolvem indivíduos é importante a conscientização das pessoas do que ocorre com os outros, a forma com que eles pensam e agem.

A entrevista elaborada a partir de um roteiro, evita que o pesquisador imponha suas pré-concepções, permitindo com isso captar melhor as informações, desde lembranças advindas de experiências vividas pelos entrevistados, quanto o relato de fatos e sensações ocorridas no processo de adoecimento.

O instrumento de pesquisa contou com perguntas fechadas para dados de identificação dos doentes renais e questões abertas (APÊNDICE 1). Para adequar a entrevista com o objetivo da pesquisa, o roteiro foi previamente testado com 10 doentes renais em tratamento hemodialítico, no mês de dezembro de 2011, os quais não fizeram parte desta pesquisa. Dessa forma, o instrumento foi reelaborado após aplicação do teste piloto.

3.6 ANÁLISES DE DADOS

Utilizou-se a técnica Análise de Conteúdo temática proposta por Bardin (2011), visto que tem a finalidade de analisar, exhaustivamente, as falas coletadas a partir da pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A fase de pré-análise consiste na organização e sistematização das ideias iniciais contidas nos dados obtidos, visando à preparação do plano de análise. É

considerado um período de intuições no qual ocorre a formulação das hipóteses, dos objetivos e indicadores para fundamentar a interpretação final. A primeira atividade consiste na leitura flutuante e estabelece contato com os documentos a serem analisados. Desse modo, a leitura vai se tornando mais precisa, em função de hipóteses emergentes, da projeção de teorias adaptadas sobre o material e da possível aplicação de técnicas (BARDIN, 2011).

Na fase de exploração do material ocorre a operação da pré-análise concluída e codificada, ou seja, explora-se o agrupamento das unidades de registros comuns. Unidade de registro é a unidade de significação codificada e corresponde ao segmento de conteúdos considerados unidade de base. Já unidade de contexto serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registro e corresponde ao segmento da mensagem (BARDIN, 2011).

Após a transcrição dos discursos e leitura exaustiva, foram destacados os fragmentos (frases) dos discursos que continham informações significativas para este estudo, e que forneciam elementos com características comuns que foram agrupados (BARDIN, 2011).

A inferência é a conclusão da análise de conteúdo, permite que os conteúdos recolhidos se constituam em análises reflexivas, em observações individuais e gerais das entrevistas (BARDIN, 2011). Desta análise resultaram na construção de quatro categorias representadas por doentes renais, conforme a figura 1 abaixo:

- Constatação da finitude e ruptura da normalidade. Subcategoria: Mudança no papel Social;
- Inimiga oculta que seca o rim. Subcategoria: Normalidade dependente;
- Máquina: garantia da vida. Subcategoria: Doença Sinal de diferença e prisão
- Rim novo: Esperança de cura. Subcategorias: Crença e fé, o apoio familiar.

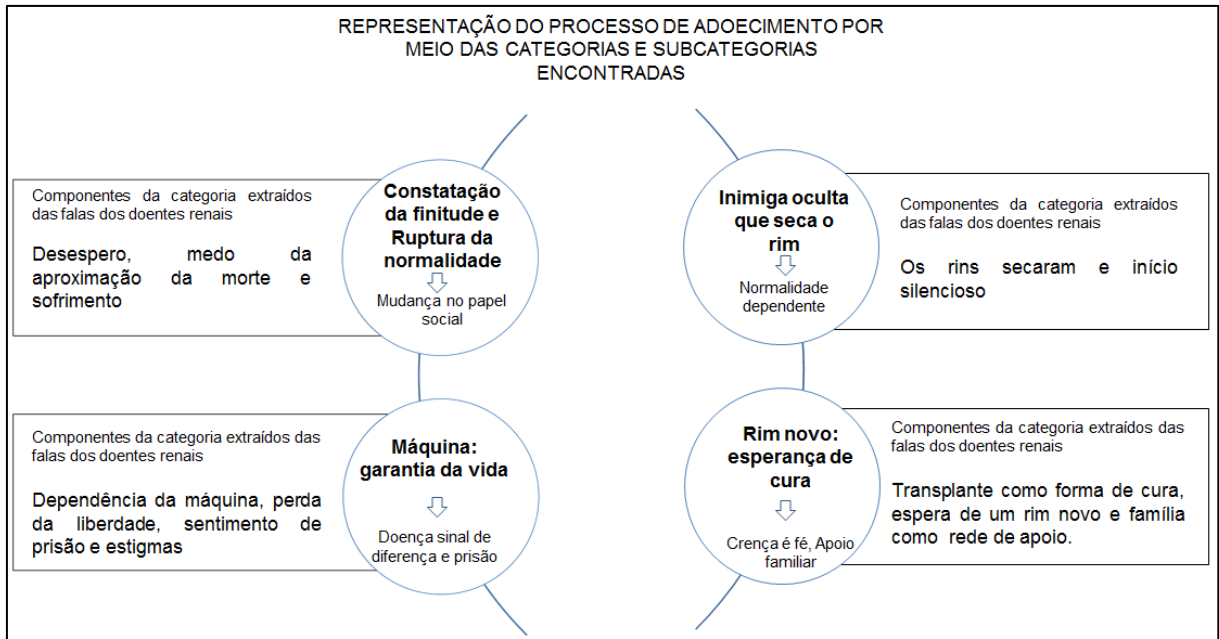


FIGURA 1 - CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DO PROCESSO DE ADOECIMENTO DOS RENAIIS CRÔNICOS.
 FONTE: PRÓPRIO AUTOR (2012).

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, registro CEP/SD: 1216.141.11.09 e CAAE: 0145.0.091.000-11 (ANEXO 1).

Os sujeitos foram esclarecidos acerca da pesquisa, seus objetivos, riscos e benefícios e a inclusão de cada um ocorreu somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, sendo uma via para os participantes e a outra para a pesquisadora (APÊNDICE 2).

Para garantir o anonimato, as falas dos doentes foram representadas pela letra e números, P1, P2,...P23, respectivamente.

4 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Dos 23 doentes renais que participaram da pesquisa 16 eram mulheres e 7 homens. A idade variou entre 25 e 60 anos, com a média de 40 anos, sendo a faixa etária entre 41 e 50 anos, predominante, com 08 doentes.

Com relação ao nível de escolaridade, um doente não possuía nível de instrução, 17 concluíram o ensino fundamental, quatro ensino médio e apenas um com terceiro grau completo. Referente, à situação conjugal, 11 eram casados ou viviam com o parceiro, quatro separados/divorciados e oito solteiros.

Em relação à profissão/ocupação, oito entrevistados recebem auxílio doença, cinco possuem atividade remunerada, cinco são desempregados e não recebem benefício da seguridade social, quatro são aposentados por invalidez e uma do lar.

Em se tratando do tempo de hemodiálise, estão expostos no quadro a seguir:

Tempo de hemodiálise em anos	Distribuição dos doentes renais crônicos
1 a 4 anos	P1, P3, P5, P8, P12, P13, P14, P15, P16, P17, P19, P20, P21
5 a 10 anos	P2, P4, P6, P7, P9, P10, P11, P22, P23
>11 anos	P18

QUADRO 1 - DISTRIBUIÇÃO DOS DOENTES RENAIIS POR TEMPO DE HEMODIÁLISE.
FONTE: PRÓPRIO AUTOR (2012).

Verificou-se que houve grande variação do tempo de hemodiálise, sendo que o que fazia há mais tempo foi P18 com 25 anos com este tipo de tratamento.

A seguir aborda-se as categorias e subcategorias que emergiram resultantes das entrevistas realizadas com os doentes renais e após a discussão.

4.1 CONSTATAÇÃO DA FINITUDE E RUPTURA DA NORMALIDADE

Os doentes renais expressaram seus sentimentos quando foram interrogados acerca de como se sentiram ao receber o diagnóstico. Os depoimentos confluíram para o processo de terminalidade da vida e que contribuiu para muitas

preocupações em relação ao tratamento, afastamento das atividades produtivas, o sustento do lar, além de sentimento de perdas e limitações, como demonstram as falas a seguir:

A primeira coisa que pensa que vai morrer [...] sensação que você tem pouco tempo de vida. Eu me desesperei, fiquei dois dias e duas noites sem dormir só pensando [...] P5.

Eu entrei em desespero só pensava na minha filha, se eu morrer com quem vou deixar ela. P7

Eu achei que ia morrer, mesmo, porque pensava no sofrimento das pessoas que fazem hemodiálise. P14

Eu achei que ia morrer fiquei muito desesperado, pensei mesmo que ia morrer, eu pensava na minha família como eles iriam ficar. P19

[...] no começo foi muito complicado, porque a gente não pode mais trabalhar eu tinha muito medo de morrer quando soube que estava com a doença. P18

Eu senti bastante medo do diagnóstico, pensava que já ia melhorar [...] Eu tenho medo de morrer. P22

Os doentes renais representam o processo de adoecimento na constatação da finitude de sua vida e na ruptura da normalidade no momento do diagnóstico, e ainda expressaram a mudança no papel social como subcategoria objetivada pela diminuição de suas atividades profissionais, que acarretam o afastamento de seu emprego. Por conseguinte, tornam-se beneficiários de auxílio de doença ou de aposentadoria por invalidez, como demonstrado nos depoimentos:

Eu fiquei desesperado; é complicado, trabalhava, ajudava minha família, hoje trabalho bem pouquinho. P4

Não adianta ficar achando que vai morrer. Duro é ter que largar o emprego da gente e ficar parado. Minha vida antes era melhor. P8

Tive que vender tudo para pagar parte do meu tratamento, trabalho agora para meu sustento, não posso dar mais conforto para minha família. P9

Eu trabalhava na lavoura, ajudava minha família, agora não consigo trabalhar mais, não aguento. Eu perdi meu emprego, perdi minha felicidade. P11

[...] fiquei bem triste, porque eu trabalhava para sustentar minha família, agora sou aposentado, mas o dinheiro nunca dá. P12

Na vida da gente muda muita coisa, ainda mais depois que fiquei sem andar, porque quando a gente trabalha as contas ficam todas em dia, trabalha para aquilo, depois que aconteceu isso o INSS estava em greve daí foi atrasando as contas, isso foi me abatendo um pouquinho, mas é pela preocupação com as contas, a gente leva certo as coisas daí acontece uma coisa dessa de repente. P15

Eu fiquei encostado, perdi meu emprego, agora vivo em função da doença, é triste isso. P16

Na minha vida mudou bastante coisa. Eu ajudava minha família. Agora eu que preciso de ajuda. P18

Não aceito porque eu trabalhava, agora sou encostada, [...] foi rápido. Eu nem sabia que existia essa doença. P22

A mudança no papel social representada pelos entrevistados gerou conflitos internos na forma como conduzir sua família, na questão do sustento do lar e impossibilidade de progredir na carreira profissional.

A figura 2 representa os componentes que sustentam a representação dos doentes renais ao constatarem a finitude e a ruptura da normalidade.

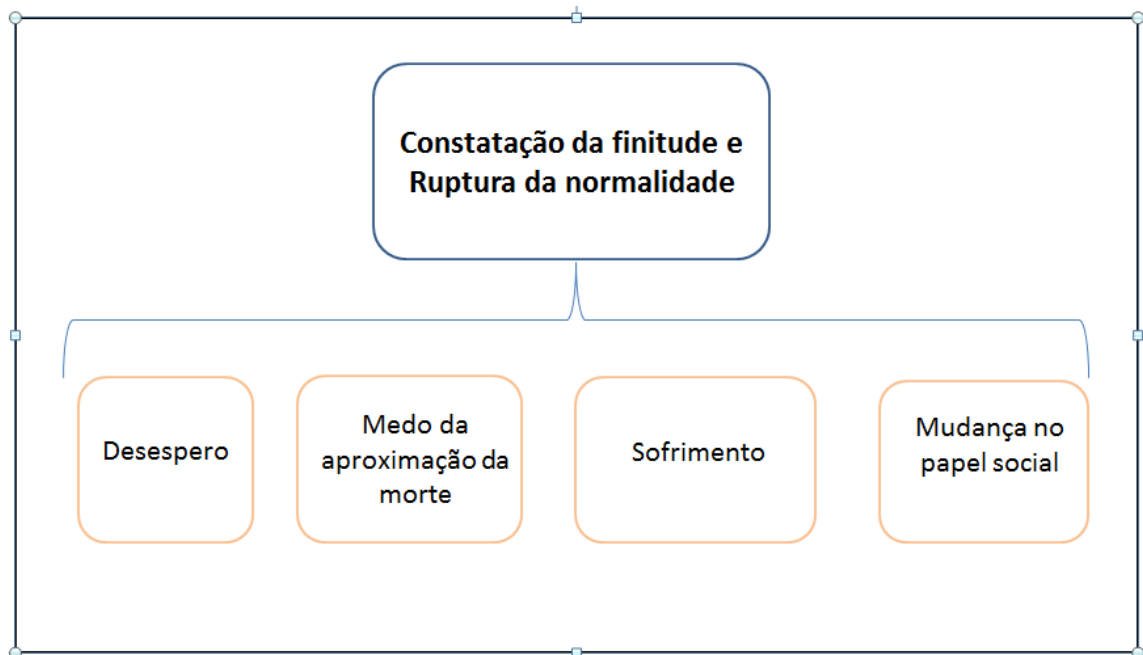


FIGURA 2 – REPRESENTAÇÃO DA CONSTATAÇÃO DA FINITUDE E RUPTURA DA NORMALIDADE.

FONTE: PRÓPRIO AUTOR (2012).

4.2 INIMIGA OCULTA QUE SECA O RIM

A doença renal crônica é percebida como uma inimiga oculta, pois representa a forma silenciosa do desenvolvimento até a cronicidade que impossibilita que o rim volte a funcionar, pois ele seca. Esta categoria também representa o desconhecimento desses doentes com relação ao início dos sintomas, conforme as falas a seguir:

O médico disse para mim que meus rins secaram, a doença renal começou bem silenciosa. P4

[...] doença começou lenta, eu não sabia o que eu tinha, era só pressão alta. O médico me disse que meus rins secaram. P9

Eu não entendo nada disso, estou com 10 anos (hemodiálise) e não entendo, mas eu sei que o rim seca. Não entendo como isso aconteceu, não sabia que existia esta doença. P11

Não sei direito, não sei dizer bem certo, problema no rim que não tem cura. O rim não filtra o sangue, o rim seca. P13

Eu não sei dizer para você, eu entendo apenas que o rim seca nada mais. P22

Contudo, nos relatos de P4, P5, P6, P7, P9 e P17 houve o reconhecimento da possibilidade de estar com enfermidade crônica com aparecimento da pressão arterial alta e inchaços pelo corpo.

A pressão foi alterando muito e o médico me disse que eu tinha doença. P4

Na verdade não sei como se manifestou [...] fui ao médico fiz alguns exames e descobriram que eu tinha doença renal crônica. Há vinte anos que tenho pressão alta. P5

Eu não sabia o que eu tinha, eu pensei que era da coluna, comecei a piorar, a inchar. Eu fui para São Paulo, fiz exames, era problema do rim, vim embora, continuo fazendo exames, eu fiquei internada porque eu estava muito nervosa com isso. P6

Eu não sabia, eu fiquei internada com anemia muito forte, eu comecei a inchar. Quando vi o rim parou, foi de repente. Eu estava

muito dopada de remédio então não entendia muita coisa. Depois que fui melhorando eu cai na real. P7

Demorei um ano para descobrir, tomava remédio para pressão alta, fiz um check up geral e descobri. Eu fiquei um ano com pressão alta e já entrei na hemodiálise. P9

Foi porque subiu muito a minha pressão, antes de saber que eu estava com a crise renal. P17

Para alguns doentes renais crônicos a doença representou mudanças nos hábitos de vida, porém não manifestaram sofrimento e desespero. Para estes, a ela representa a Normalidade dependente, pois eles não deixaram de viver, mesmo com as das várias limitações e a dependência de longo período de tratamento para o resto de suas vidas.

Metade da minha vida tenho de hemodiálise e não por causa disso deixo de lutar de viver, não posso perder a alegria. P2

Não é fácil, você na verdade não pode comer muita coisa, liquido você não pode beber. Eu tento não pensar muito nisso. P3

Eu não vivo em função da doença, mas muda muita coisa na vida da gente e da minha família. P5

Esta doença me impossibilita de fazer muitas coisas. Mas eu não ligo, porque eu quero viver, problema é ter vir aqui três vezes. P4

Minha vida mudou bastante [...] mas eu levo a vida, não tem jeito não, não dá para voltar no tempo . P11

Os relatos descritos anteriormente apontam para o enfrentamento dos doentes renais, com sua adaptação perante as limitações e dependência ao tratamento, o que de alguma forma contribuiu na maneira como eles convivem com a doença.

Na figura 3 as expressões: rins secaram, início silencioso e normalidade dependente são componentes que integram a categoria inimiga oculta que seca os rins (FIGURA 3).

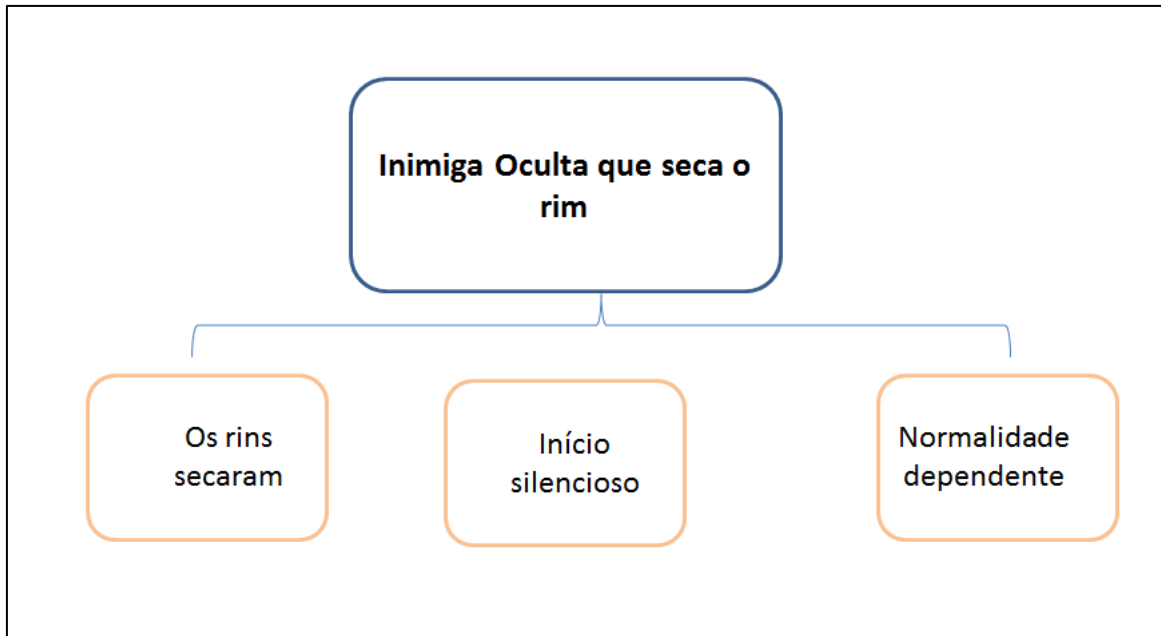


FIGURA 3 – REPRESENTAÇÃO: INIMIGA OCULTA QUE SECA O RIM.
 FONTE: PRÓPRIO AUTOR (2012)

4.3 MÁQUINA: GARANTIA DA VIDA

As falas de P1, P5, P6, P8, P10, P11, P13 e P17, demonstram que apesar do sofrimento, do cansaço, mal estar físico e outras alterações acarretadas pelas sessões de hemodiálise, eles ainda valorizam a existência desse tratamento, pois a máquina surge como forma de garantia e manutenção de sua vida representada pelos entrevistados.

É cansativo depender de uma máquina para viver, mas eu venho sempre, não falto porque é a única esperança que eu tenho. P1

Não gosto de estar aqui. É sofrimento estar ligada nesta máquina, não dá para se mexer direito, sinto dor no braço. Então venho mesmo para limpar meu sangue e viver mais, sobreviver eu não posso morrer agora. Eu tenho minha família, meus alunos; eu quero estar com eles mais tempo. P5

É demorado, é difícil passar o tempo aqui. A gente fica ansioso para sair daqui. Mas é preciso fazer(hemodiálise) para não morrer. P6

É uma coisa cansativa, entediante, fico aqui olhando para as paredes. Mas preciso disso para viver. P8

Eu preciso da hemodiálise para viver apesar do sacrifício de vir até aqui três vezes por semana. P10

Não gosto da dor das agulhas e ainda ficar sentada aqui. Agora eu me conformei com isso. Eu aceito, porque é a única coisa que preciso para sobreviver e cuidar dos meus filhos. P11

Eu sentia muito medo, não gostava de vir. Quando vi passou 5 anos, eu continuo aqui [...] hemodiálise me mantém vivo para eu cuidar dos meus filhos. P16

Tinha medo no começo, ver meu sangue passando pelo filtro. Mas eu venho porque eu penso que vou limpar meu sangue para poder comer. Isso é meio torturante. Eu aceito porque eu tenho que sobreviver. P22

Observa-se que os doentes possuem representação da necessidade desse tratamento na manutenção de sua vida. Porém conviver com a DRC representa a limitação no modo de viver, perda do emprego, mudanças nos hábitos alimentares devido à necessidade de realizar sessões de hemodiálise.

As expressões “passear” e “comer” representam para P5, P6, P10 e P11 a liberdade de viver na normalidade, a doença passa ser vista como um empecilho na vida social. Para a manutenção da função renal o indivíduo enfrenta alterações no estilo de vida provocadas por certas restrições decorrentes da presença da doença.

Duro é ter que largar o emprego, eu gostava de trabalhar agora não trabalho mais. P8

Eu me senti preso não posso sair mais, gostava de sair, viajar e pescar, agora não dá, eu perdi a vontade. P10

É uma mudança, a vida da gente muda muito, os hábitos, a alimentação, o ritmo de trabalho, você se torna menos produtiva. P5

A vida muda é difícil, porque eu gostava de passear, agora estou aqui sem poder sair direito. P6

Minha vida mudou bastante, porque muda a dieta, ter vir aqui (hemodiálise), controlar o líquido, é bem complicado. Não posso comer, eu adorava comer e sair. Eu fico bem triste com isso, porque antes eu trabalhava na lavoura, ajudava minha família, agora não consigo trabalhar mais, porque eu não aguento. P11

Ao mesmo tempo em que a máquina permite a manutenção da vida, por outro lado representa para alguns doentes um sinal de diferença, porque causa marcas no corpo. As marcas assumem um significado importante na vida dos entrevistados, pois os tornam diferentes. As falas revelam que os portadores sentem-se estigmatizados, denota a diferença, como um sinal de discriminação perante a sociedade que desconhece sobre a doença. Expressas nos relatos de P3, P4, P11, P17, P21 e P23.

A doença vai deformando meu corpo, meu braço, olhe! As pessoas perguntam ou ficam olhando. Eu já digo de uma vez, eles querem saber mais e isso eu não gosto. P3

[...] são vários as dores e marcas das agulhas pelo corpo. Tudo isso faz com que eu pense em desistir. P4

[...] as pessoas falam de você na rua, os vizinhos também; eu fico com vergonha disso. Não gostava que eles ficassem olhando, por isso uso sempre blusa comprida mesmo no verão. P11

Eu tenho vergonha porque todo mundo fica olhando. No começo eu chorava bastante, agora não ligo mais porque uso roupa comprida. P17

[...] essa fístula as pessoas perguntam muito do meu braço, daí eu falo que estou fazendo tratamento, mas não falo que é hemodiálise, não gosto quando perguntam, quando perguntam (as pessoas) eu logo corto o assunto. P21

[...] não gosto da fístula porque isso marca meu corpo. Não gosto as pessoas olham, as pessoas falam. P23

As falas mostram como o tratamento é árduo, sofrido perante as marcas no corpo proveniente da fístula que a liga o corpo à máquina. Contudo, ainda assim os doentes permanecem na hemodiálise, pois é a opção para eles até que um rim novo possa trazer a possibilidade de cura.

A figura 4 possui componentes extraídas das falas que complementam esta categoria: a dependência da máquina, perda liberdade, sentimento de prisão e estigmas.

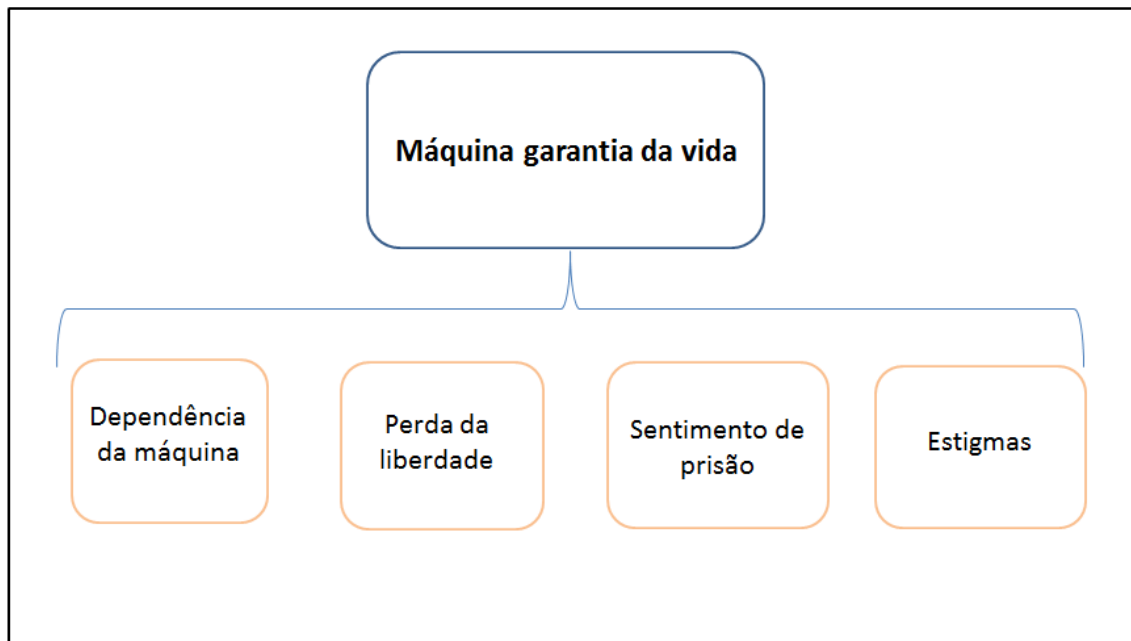


FIGURA 4 – REPRESENTAÇÃO DA MÁQUINA: GARANTIA DA VIDA.
 FONTE: PRÓPRIO AUTOR (2012).

4.4 RIM NOVO: ESPERANÇA DE CURA

O termo “rim novo” representa um rim saudável, esperança que surge por meio do transplante renal que traz a independência da máquina de hemodiálise e a retomada da vida. A maioria almeja o transplante como tratamento definitivo, a cura, não sendo necessário realizar hemodiálise, pois conhecem sua finalidade e desconhecem as consequências. Para os entrevistados o transplante só acontecerá quando Deus proporcionar um rim novo, como expressos nos relatos de P7, P9, P17 e P22.

Esperança de conseguir um rim, minha família quer doar, mas eu não quero, porque vai que eles precisem de um rim, eu espero um rim de um morto mesmo. P7

[...] somente um transplante para sair daqui, todos esperamos por um rim. P9

Eu acredito em Deus, e ele vai me dar um rim novo. Eu vou me recuperar. P17

Estou aqui sempre pensando que um dia vou me curar. Eu penso também na espera de ter um rim, isso eu peço a Deus. P22

Aqui os relatos apresentam a **crença e a fé** em um ser superior, em Deus, que pode auxiliá-los na cura da doença pelo transplante. Os participantes revelaram que a fé representa o alívio e o conforto para o enfrentamento da doença, é como uma força que impulsiona suas vidas. Além disso, traz esperança, força para enfrentar e aceitação pela manutenção da vida, como demonstram as falas a seguir:

[...] quando está nos planos de Deus, o que é para gente passar outro não passa [...] tem que tem muita fé, tenho 11 anos de hemodiálise em fevereiro já faz 12 anos. P2

Eu me sinto bem. Não aceitava vir aqui antes, mas percebi que era necessário. Eu vivo bem porque eu tenho fé. P12

Deus quem dá força para nós [...] Só Deus para me dar forças, por isso estou viva. Pedi a Ele para acalmar meu coração porque estava com muito medo de morrer. P14

A primeira vez que fiz hemodiálise fiquei nervosa, é um problema que você nunca viu na vida, mas depois acostuma. Eu aceito a doença porque Deus me protege. P15

Faz nove anos que faço hemodiálise e agradeço a Deus por mais uma chance de vida. P16

O apoio familiar foi o porto seguro para os doentes renais, importante para a aceitação da doença. A DRC envolve tensão psicológica para o doente e sua família que persiste no curso da doença e de seu tratamento. A família representa o alicerce que o sustenta para conduzir a vida mesmo com a doença crônica, conforme relatos:

Eu fiquei deprimido, minha família me incentiva muito para eu fazer a hemodiálise. P4

Tive que parar de trabalhar e ficar em casa, fiquei também com depressão por causa da doença. Minha família me ajuda bastante. P10

Minha família deu bastante apoio, principalmente minhas filhas e minha irmã, elas foram bem importantes, porque eu não aceitava a doença, elas me animavam bastante. P13

Tenho aquela preocupação de fazer hemodiálise, tenho medo, eu tenho medo até hoje. Venho por causa da minha família. P17

O rim novo representa a cura para os doentes renais, que por meio das orações e do apoio da família, o sentimento de esperança faz com que a espera pelo transplante seja suportável.

Na figura 5 os componentes expressam esta rede de apoio que auxilia no enfrentamento e adaptação da doença.

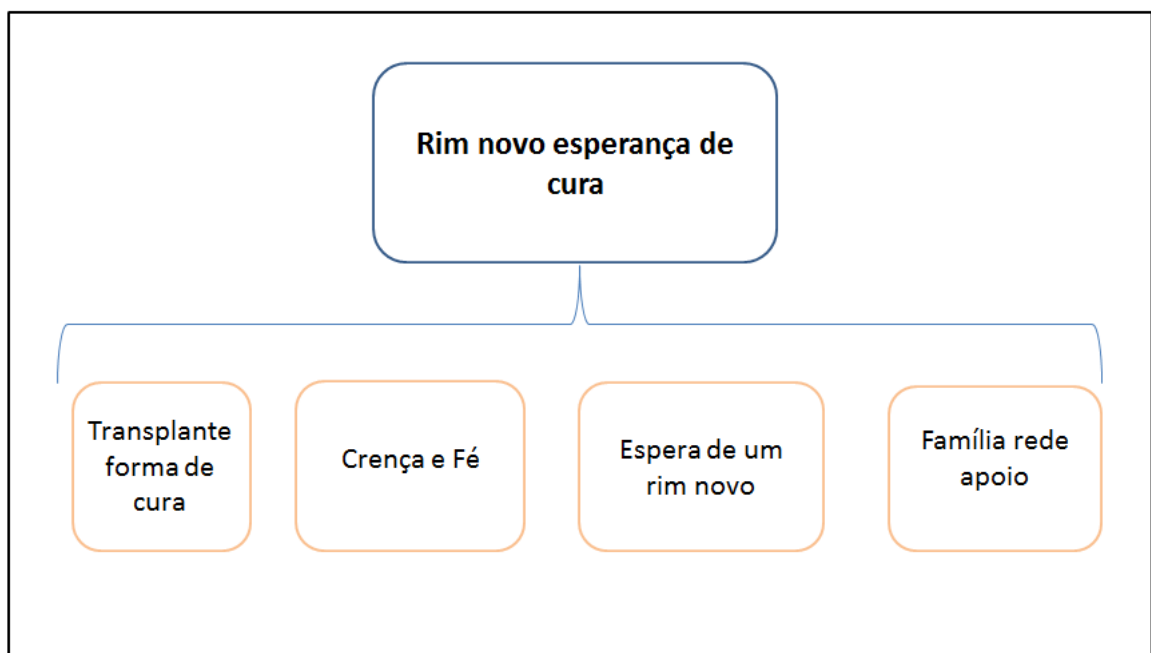


FIGURA 5 – REPRESENTAÇÃO: RIM NOVO ESPERANÇA DE CURA.
FONTE: PRÓPRIO AUTOR (2012)

5 DISCUSSÃO

Com relação ao sexo, pode-se observar que houve predomínio do sexo feminino. Os dados corroboram com vários trabalhos encontrados na literatura, em que apontam o sexo feminino como sendo o mais predominante nas clínicas de hemodiálise (TRENTINI *et al.*, 2004; RAMOS; QUEIROZ; JORGE, 2008; MORAES *et al.* 2009; CHAVES *et al.*, 2010).

Em contradição com esses achados, alguns estudos encontraram predominância do sexo masculino entre a população de renais crônicos submetidos à hemodiálise, por julgar que homem cuida menos da própria saúde e se expõe mais às situações de risco (MEIRELES; GOMES; DIAS 2004; TERRA, 2007; COUTINHO *et al.* 2010).

Com relação a média de idade dos renais crônicos é semelhante a de outras pesquisas (MARTINS; CESARINO, 2005; RAMOS *et al.* 2008, MORAES *et al.* 2009). Cabe salientar que a idade é um fator que influencia fortemente na mortalidade, porém não deve impedir a indicação do tratamento. Terra (2007) afirma que com o avançar da idade, aumenta a frequência de problemas complicações decorrente de condição crônica. Segundo o MS, o aumento na incidência da doença crônica, em função da idade, é resultado de hábitos alimentares inadequados e da não realização de atividades físicas ao longo da vida, além de aspectos genéticos, estresse e outros fatores determinantes (BRASIL, 2010).

Os dados encontrados na pesquisa referente ao nível de escolaridade vão ao encontro da pesquisa de Loureiro *et al.* (2011), que entre os doentes submetidos às sessões de hemodiálise, verificou-se que 90% deles possuíam ensino fundamental completo.

Referente à situação conjugal, condição semelhante foi evidenciada em estudo, pois confirmaram que a maior parte de renais crônicos eram casados representando 65% da população estudada (ZAMBONATO; THOMÉ; GONÇALVES, 2008).

O tempo de hemodiálise variou de um a vinte cinco anos, sendo 13 entre um a quatro anos, o que corrobora com pesquisa realizada na Região Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, a qual demonstrou que maioria dos pacientes (83,3%) estava em programa de hemodiálise há mais de um ano (ZAMBONATO; THOMÉ;

GONÇALVES, 2008). Outro estudo, realizada hospital público em Belém, PA, o tempo médio em hemodiálise foi de quatro anos, sem diferença significativa entre os sexos (SILVEIRA *et al.*, 2010).

Os benefícios psicológicos de ter um emprego ou manter uma ocupação aumentam a autoestima dos doentes e provê uma fonte de identidade e uma sensação de contribuir para a sociedade (BAPTISTA; CARVALHO, 2011). Contudo, nesta pesquisa cinco entrevistados encontram-se desempregados, provavelmente, isto se deve ao fato de a hemodiálise impossibilitar os usuários de permanecerem empregados, pois o tratamento requer periodicidade de três turnos por semana, com duração em média de quatro horas, aliado a limitações físicas e emocionais decorrentes da doença, aspecto também encontrado por Patat *et al.* (2012).

Neste momento, procura-se acessar as representações dos doentes renais na busca de elementos particulares sobre o processo de adoecimento contido nos discursos, que permitem identificar aspectos importantes desses indivíduos. Essas representações estão ancoradas em conhecimentos do senso comum, oriundos de diversas fontes como a prática diária, que envolvem conceitos e pré-conceitos sociais, estigmas, crenças e vivências pessoais.

A representação social do processo de adoecimento está sedimentada na constatação da finitude da vida e ruptura da normalidade, manifestada consensualmente pelos renais crônicos da pesquisa. O sentimento que perpassa o imaginário dos doentes no momento do diagnóstico é aproximação da morte. Essa aproximação se revela muito próxima na vida desses indivíduos e vem munida de insegurança e receios, estabelecendo novos parâmetros no viver e introduzindo uma nova realidade. Aos poucos inicia-se a construção do significado de ser portador da DRC e por fim, constata ser doente.

A experiência da doença é entendida como:

A forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados. As respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores (GOMES; MENDONÇA; PONTES, 2002,p.1212).

A situação da doença, em um primeiro momento, rompe as atividades cotidianas, seja pelo medo da morte, seja pela limitação física imposta pela própria

doença (MENOSSI; ZORZO; LIMA, 2012). Pelas falas obtidas de P4, P18 e P22, constatou-se que o sentimento contido no momento do diagnóstico da doença foi alimentado pelo medo e desespero, principalmente pelo pensamento da finitude próxima o que agravou-se na confirmação do diagnóstico.

Nesta pesquisa, verificou-se que o medo é o sentimento inevitável mediante a condição de estar doente e a iminência da morte representada pelos renais crônicos. E segundo Becker (2007) o medo é uma condição universal humana; esse sentimento está presente nas crenças, valores e visão de mundo que cada um traz consigo. E a descoberta de uma doença crônica constitui um corte na vida das pessoas e representa um abalo.

Tomar consciência de sua doença e de todas as alterações que podem ocasionar para a vida com o passar do tempo, faz com que mude sua forma de ser e pensar. Assumir ser um doente crônico revela um significado fortemente negativo de perdas e ameaça explícita da possibilidade de morrer (THOME, 2011).

Nesta pesquisa os doentes atribuíram um significado negativo a doença, que surge como um acontecimento inesperado. O medo se fez presente no momento do diagnóstico, sendo interpretada como uma sentença de morte, que acarreta em mudanças e adaptações em decorrência da enfermidade.

A doença é vista como uma desordem em nossa cultura considerada como um mal, algo desagradável. Representa alguma coisa perturbador para o indivíduo, visto que, no ser humano, existe o desejo de sentir único, com ilusão de que a morte é algo que está muito longe de acontecer (KOVACS, 2005). Logo, observa-se a mesma relação da constatação da finitude da vida em pacientes infartados, pois a doença pode desencadear sofrimento vinculado ao medo da morte, da invalidez, do desconhecido, da solidão como as depressões e angústias (SANTOS; ARAUJO, 2003).

Não bastasse o medo decorrente do diagnóstico e do tratamento complexo, verificou-se que o medo atinge o psíquico do enfermo através do receio de perda do vínculo familiar. Esta relação de medo e perda familiar está presente da fala de P7.

A morte mesmo sendo um fenômeno da vida, sempre despertou temores nos indivíduos, expressando-se através da dificuldade de enfrentamento da questão da finitude da vida, definido por Gutierrez (2003), quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do doente, e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível.

Nas situações crônicas, como a DRC, é visto como uma situação de medo constante, principalmente, quando se relaciona ao risco de apresentar desajustes psicológicos e complicações e/ou desconforto decorrente da doença e do tratamento (SOUSA *et al.*, 2012), conforme na fala de P14 que expressou seu sofrimento ao lembrar aqueles que necessitam de hemodiálise, essa fala remete a dimensão da alteridade.

Pensar o humano é assim manter coesa a íntima relação eu-outro. E nesta dinâmica este outro é alguém necessário e imprescindível para a compreensão de mim mesmo (BUSSOLETTI; GUARESCHI, 2011). A expressão do sofrimento interior do Outro, no Eu torna-se elemento que compõe um quadro, uma imagem e quando ela faz esse retorno para si mesmo produz um significado que confere ao sofrimento expresso pelo Outro.

Começa aos poucos, a construção do significado de ser portador de uma DRC. Cada sujeito forma uma representação para si do que é ser um doente, a qual parece estar em constante transformação, podendo ser mais ou menos doloroso, variando conforme a individualidade psicológica e as modificações decorrentes da vida, bem como as representações dos sujeitos sobre todo esse contexto.

A ruptura da normalidade na vida desses indivíduos ficou expressa através da tristeza decorrente do impedimento da rotina anteriormente vivida, bem como da impossibilidade de manutenção de vínculo empregatício. Nesses casos a doença passou a ser vista como uma representação de fracasso e interrupção dos projetos de vida.

Estas representações vão ao encontro de outros estudos, uma deles, retratou as representações sociais de 50 adolescentes em relação a ser portador DRC. O adolescente mostrou-se como uma pessoa que sofre uma ruptura no seu viver de forma inesperada, provocando constrangimentos e sofrimentos marcantes em sua vida (RAMOS; QUEIROZ; JORGE, 2008).

Em consonância com pesquisa desenvolvida em um município do noroeste do Rio Grande do Sul, em uma unidade nefrológica, com 77 renais crônicos, constatou que a restrição ao trabalho provoca no indivíduo perda da sua autonomia e dependência financeira e, em alguns casos, a responsabilidade de manter a família é transferida para outra pessoa (PATAT *et al.*, 2012).

Os entrevistados desta pesquisa também revelaram que a doença trouxe a insegurança financeira em razão da perda do emprego ou da necessidade de

aposentadoria precoce. Tais eventos são discutidos em sua gênese por estudiosos da área previdenciária e em nível de concessões de aposentadoria por incapacidade pelo Tribunal Regional Federal, considerando que indivíduos com DRC em tratamento hemodialítico, geralmente, são beneficiários de Aposentadoria por Invalidez.

Não bastasse o estigma existente pelo próprio nome do benefício, é válido constar que esta espécie de benefício, são realizadas revisões periódicas de modo a constatar a continuidade da incapacidade laboral, o que de algum modo também influencia psicologicamente aquele que almeja a prova da recuperação.

Dessa forma, mesmo quando estes estão em condições clínicas estáveis, não conseguem ter outro emprego, pois o mercado não absorve essa mão de obra pela falta de conhecimento em relação à doença renal (RAMOS *et al.*, 2008). Quando o doente renal interrompe sua atividade produtiva, se torna desprovido da condição de agente econômico, o que representa a destituição parcial ou total de sua participação dentro do lar. Esta situação foi referenciada por P18 e P22.

Essa informação vem ao encontro de uma pesquisa realizada, com 40 renais crônicos em terapia hemodialítica, com idade entre 18 e 62 anos com tempo de hemodiálise entre um e cinco anos, na unidade de terapia renal substitutiva da irmandade do hospital da Santa Casa de Poços de Caldas, MG, mostrou que a maioria era aposentada ou recebia auxílio doença (LANZA *et al.*, 2008).

Esse fato pode trazer consequências individuais como a desvalorização de si em consequência da interrupção de suas atividades profissionais. Observa-se nos depoimentos o reconhecimento e a valorização do emprego tanto pela satisfação de suas necessidades de sobrevivência, quanto pela realização por desempenharem atividades que lhes proporcionavam prazer e satisfação.

Corroborar Pasqual (2004) ao enfatizar que a doença crônica requer do indivíduo abdicação de muitos de seus afazeres para se dedicar ao tratamento, principalmente, nos casos de indivíduos acometidos de DRC. Isso pode gerar inatividade e improdutividade, tendo relação direta com a situação econômica (PASQUAL, 2004).

Segundo Silva e Moura (2011), surge também medo da dependência dos familiares ou em situação oposta, que seria o agravamento das condições econômicas quando os doentes são os provedores do próprio sustento e da família,

traz angústia e sofrimento que pode contribuir para a negação da condição de doente como forma de fugir da situação.

O fato de não trabalharem pode afetar outras dimensões da sua vida, principalmente, quando passam a conhecer o significado do adoecimento, mediante possíveis complicações que faz o rim secar.

A doença chega como inimiga oculta que seca o rim. A palavra “secar” representadas nos depoimentos é entendida quando os rins perdem sua função e passa então a atrofiar. Esta expressão de modo figurativo representa uma planta quando ela seca, ela morre. Dessa maneira representou a forma com que eles conheciam o significado das manifestações da doença.

No que se refere à integração cognitiva evidencia-se o processo de ancoragem na expressão “seca o rim”. Descrito por Moscovici (2011) transformar algo estranho e perturbador com um sistema particular de categorias. Logo a abstração do significado da palavra secar converge para objetivação desta representação, a finitude da vida.

Ressalta-se a falta de informações sobre a doença por parte dos doentes, pois nas falas de P4 e P9 quando indagados sobre sua condição, suas respostas foram confusas e baseadas nas informações dos profissionais que lhes assistem.

Outro aspecto dessa categoria são os fatores explicativos para a chegada da doença, em relatos de P4, P5, P9 e P17 eles conhecem como uma complicação da pressão alta. A representação da “pressão alta” refere-se à Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) como causadora do surgimento da doença.

Observa-se nas falas dos entrevistados que a doença se desenvolveu de forma gradual e silenciosa e não lhe foi dada a atenção merecida. Em estudos de representação social, estes posicionamentos mencionados contribuem para que os doentes não deem a devida importância às medidas de controle recomendadas pelos profissionais, chegando mesmo a ignorar a doença, e só procurarem atendimentos médicos nas situações de urgência (SILVA; MOURA, 2011).

Outro estudo de representação social sobre a hipertensão e câncer (REY, 2006), releva que as doenças associadas à morte quebram a temporalidade futura, a nível imaginário geram conflitos sobre suas projeções de vida.

O mesmo autor comenta ainda que progressivamente, novos sentidos subjetivos são percebidos nos doentes que conseguem ir além desse impacto, o que

permite a produção de novas representações, alternativas em relação às aquelas que são dominantes (REY, 2006).

Nesta pesquisa, a representação da normalidade dependente, expressa esta condição, no qual o doente percebe outras formas de se viver a não ser em função da doença. A fala de P2 identifica a hemodiálise como um processo que toma muito tempo, porém ela não deixou de lutar e de ser feliz. Isso demonstra a busca de novas representações. Reafirma-se que o presente não aparece apenas na dimensão temporal, mas como prazeres imediatos do cotidiano e indica a abertura de um nível de sensibilidade para aquilo que está no cotidiano, permitindo novas opções de vida diante do sofrimento.

Nesse contexto é o contido na pesquisa realizada por Roso (2012), na qual identificou-se que renais crônicos realizam os cuidados com seu corpo, casa e demais atividades. Isso denota que usufruíam de certo grau de autonomia, o que elevava a sua qualidade de vida. Desempenhar funções do dia a dia possibilita o “sentir-se útil” e escapar do tédio o que aumenta a probabilidade de benefícios de uma boa situação de saúde. Nesse aspecto, os sujeitos do estudo demonstraram satisfação em manterem as condições físicas e psíquicas estáveis.

Em contrapartida, outra pesquisa evidenciou que, especificamente a hemodiálise, interfere na qualidade de vida dos indivíduos pesquisados de forma negativa, com base nas dimensões da situação de trabalho, função física e emocional. Destaca-se que a subjetividade da pessoa está presente e interfere nas suas percepções e respostas às dificuldades vivenciadas e que, muitas vezes, contribuem para o estresse e repercutem negativamente na qualidade de vida (PATAT *et al.*, 2012)

A qualidade de vida dos doentes desta pesquisa pode se encontrar alterada, em decorrência das mudanças ocorridas durante o processo de adoecimento, sendo a maioria dos relatos convictos da alteração dos hábitos alimentares, afastamento do emprego, diminuição ou perda do desempenho de suas atividades diárias, vistas como sinal de prisão pelos entrevistados, como são observados nos depoimentos de P5, P8 e P11.

Outro fato que compromete os renais crônicos é o fator estressor que acompanha os doentes quando necessitam fazer-se presente três vezes por semana para dialisar, causando cansaço físico e emocional (FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

As falas de P6 e P8 representam neste pensamento quando interpretam as sessões de hemodiálise, como sendo um processo demorado, cansativo e difícil passar o tempo. Pelos relatos, é nítida a dificuldade de convivência diária com a doença e com tratamento que envolvem ações repetidas e nem sempre bem-sucedidas num cotidiano de afazeres pouco criativo e sofrimento contínuo.

A necessidade do tratamento interfere nos planos de vida em face do tempo gasto, traz sensação de desânimo, cansaço e falta de energia (COUTINHO *et al.*, 2010). Complementa Bezerra (2011), ao descrever que a rotina do portador DRC pode se restringir a: consultas médicas, sessões de hemodiálise e a não execução de atividade que requeiram esforços, pois a maioria sente-se fraca e cansada.

Como dito, além dessas limitações há restrições hídricas e dietas especiais. As mudanças nos hábitos alimentares são vistas como tarefas difíceis, como expressa o discurso de P11 ao abordar o controle de líquido como sendo difícil de ser mantido.

Estudo sobre representação da adesão terapêutica constatou que os renais crônicos que realizam hemodiálise apontam a não adesão à dieta recomendada pela equipe multidisciplinar. A autora infere que a não adesão demonstra que os doentes não possuem todo o conhecimento necessário, em relação à dieta adequada à sua condição de saúde e ao controle da quantidade de líquidos (MACHADO, 2009).

Em razão do aumento do número de casos de DCNT, o Ministério da Saúde elaborou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das DCNT e uma das principais ações relaciona a promoção da saúde é a alimentação saudável, que se constitui na redução da gordura, sal e temperos prontos, na limitação da ingestão de açúcares, refrigerantes, doces e bebidas alcoólicas, no maior consumo de frutas, legumes e verduras, cereais integrais e leguminosas, no incentivo ao consumo de peixes. Este plano tem a intenção de diminuir as DCNT no Brasil, conseqüentemente, podem reduzir as conseqüências negativas advindas do processo de adoecimento (BRASIL, 2011).

Além do afastamento do trabalho, restrições alimentares e hídricas, o processo de adoecer atinge outras dimensões da vida social, como por exemplo, as atividades de lazer e as viagens que são alteradas pelo tratamento, conforme foi demonstrado no discurso de P10. O prazer de viajar valorizada por eles como importantes para manter sua qualidade de vida, ficam comprometidas porque os termos “passear” e “viajar” representam para eles algo familiar de si (segurança) e

confortável para se manterem vivos; com a perda dessas atividades para este grupo impôs algo limitante e conflitante em suas vidas.

Outra razão pela qual os renais crônicos perdem a vontade de passear, segundo a pesquisa de Silva *et al.* (2011) é o cuidado com a fístula e, também, por estarem receosos em realizar o tratamento dialítico em outra instituição de saúde com uma equipe desconhecida da sua e em outra cidade.

Além dos fatores apontados, outra restrição à rotina de passeios e viagens são as mudanças na imagem corporal, como as marcas pelo corpo citados pelos entrevistados e que são representadas por eles como sinal de diferença, como explicou as falas de P3 e P23. Para eles a doença deforma e marca o corpo. Esses discursos são representativos das mudanças físicas perceptíveis e que trazem desconforto e vergonha aos doentes.

A imagem corporal pode ser entendida como a representação mental que o indivíduo tem do seu corpo, e, segundo Camargo, Justus e Alves (2011) tal representação integra os níveis físico, emocional e mental em cada ser humano com respeito à percepção do próprio corpo observado. É um fenômeno social no qual há um intercâmbio contínuo entre nossa própria imagem e do outro, que através do comportamento integram e influenciam uns aos outros. O desenvolvimento da autoestima, das pessoas que dão importância ao que os outros pensam sobre sua aparência, depende da necessidade de que a pessoa tem de sentir-se aceita ou estimada pelos outros.

Outra pesquisa sobre representação social de pacientes estomatizados por câncer intestinal identificou que o processo de tratamento é carregado de imagens negativas, em decorrência de ressecções cirúrgicas, amputações para além dos efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2008).

Diante do processo de tratamento e face às representações negativas em torno da doença, observou-se nos depoimentos que estas alterações significativas repercutem na autoestima e na vida cotidiana o que confirma resultado de uma pesquisa realizada em Fortaleza, em que oito doentes renais, fizeram referência a mudança corporal, destacando o impacto que sofrem em relação à fístula artério-venosa (FAV), a qual deforma o braço, é facilmente visualizada e isso os incomoda no dia-a-dia (RAMOS *et al.*, 2008).

A fístula é o primeiro sinal, a primeira marca física que permite as pessoas em geral perceber que a doença se estabeleceu. A sua presença, significa que o indivíduo se tornou um paciente renal crônico e que faz parte de um grupo (PEREIRA; GUEDES, 2009).

O desenvolvimento da doença envolve uma sequência de perdas que conduz as marcas pelo corpo, geradas pelas fístulas, cateteres, exames e cirurgias. Por mais que se negue a doença, algumas dessas marcas estão inseridas no corpo, de modo a atestar que o sujeito pertence a uma classe específica. Isso contribui para que os próprios doentes estabeleçam um vínculo identificador, sensibilizam-se com o sofrimento e conflitos vivenciados pelos seus iguais (QUINTANA; MULLER, 2006).

Na convivência com renais crônicos é visível que a FAV impõe a insatisfação dos doentes renais, pois quando questionados por outras pessoas que desconhecem a doença e a forma de tratamento, se sentem incomodados em responder o porquê possuem marcas em seus corpos.

A doença e a necessidade da FAV alteram a autoimagem, causando constrangimentos para os doentes, pois a aparência física possui valorização a nível cultural. Uma vez alterada a aparência física, o doente se posiciona fora das normas corporais hegemônicas, fato que o fragiliza perante um grupo social.

Com efeito, um levantamento sobre a qualidade de vida de indivíduos com a DRC, constatou que, embora mais da metade apresentasse respostas que permitiu considerar que eles tinham autoestima preservada, foi significativa a referência feita por eles quanto às marcas no corpo (OLIVEIRA *et al.*, 2008).

Segundo Thomé (2011) a vergonha da aparência e o desejo de não mostrarem suas diferenças podem desencadear mudanças comportamentais, como a exclusão social (ficar em casa) o que acontece com alguns doentes desta pesquisa ao mencionarem não se sentem bem ao sair de casa, pois atraem olhares sobre a fístula, necessária para realizar a hemodiálise.

O tratamento tem uma representação paradoxal às vezes positiva, pois significa esperança e manutenção da vida, mas também tem uma dimensão negativa, quando expressa a dependência da máquina, provocando limites na liberdade e, ao mesmo tempo, necessidade de superação do sofrimento (SALATI; HOSSNE; PESSINI, 2011).

Neste sentido, a máquina como garantia da vida foi para os entrevistados estar conectado a uma tecnologia como extensão do seu corpo, que possibilitou

visualizar seu sangue percorrer entre os tubos, o que impõe ao mesmo tempo sensação de prisão, dependência, mas permite-lhes viver, pois conhecem a importância dela para mantê-los vivos.

Devido à necessidade e a obrigatoriedade de ser submetido ao tratamento hemodialítico, os doentes se sentem conformados com esse tipo de terapia. O tratamento hemodialítico e as condições que refletem na vida do indivíduo, fazem o com que aceitem a terapia como única forma de sobrevivência, foi percebida nos seguintes relatos P1 e P11, ao expressarem a aceitação da dependência de uma máquina para viver, pois são motivadas pelas esperança do transplante renal.

Estar conectado a uma máquina emerge o significado do quanto os limites do corpo são violáveis. Durante a hemodiálise a pessoa testemunha o seu sangue sendo transformado dentro de uma máquina. O sangue que até então estava oculto, passa aos olhos de todos, os limites entre corpo interno e o externo já não são tão claros (MATOS; MAURYAMA, 2010).

A hemodiálise representa uma forma de tratamento necessário na vida dos doentes renais, porém reflete numa realidade difícil, árdua repleta de restrições (TERRA *et al.*, 2010b). Contudo, nesta permanência do tratamento, surge esperança de cura representada pelos entrevistados por meio do transplante, utilizada por eles como “rim novo”.

A fala de P09 demonstrou a utilização de mecanismos de defesa a fim de diminuir sua ansiedade, pois idealiza o transplante como uma forma de cura e independência da máquina. Em pesquisa realizada por Flores; Thome (2004), com nove renais crônicos em lista de espera para o transplante, foi observada a esperança que permeou várias vezes o discurso dos entrevistados. Está associada à forma como o transplante renal poderia modificar a vida, através da certeza de viver sem a hemodiálise. Evidencia-se o começo de uma nova etapa do ciclo vital, ao englobar expectativas de oportunidades e experiências que no momento atual não são possíveis em função do tratamento hemodialítico.

O transplante mesmo não sendo a cura da doença e sim tratamento reconstrói elementos que apontam para a possibilidade de viver (LUCCHETTI; ALMEIDA; GRANERO, 2010). Na percepção dos renais crônicos desta pesquisa este procedimento, talvez permitisse a eles viver na normalidade.

As representações sociais dos renais na espera de um rim novo resultam de um esforço constante em tornar algo que traz uma sensação de não familiaridade

em algo comum e real (QUINTANA; MULLER, 2006). Porém a espera, muitas vezes, pode representar incertezas que causam sentimentos de tristeza e frustração, pois os dias passam e eles permanecem na expectativa, mas ainda assim, o transplante é visto como algo que restitui a vida proporciona novamente bem-estar, possibilita vivenciar de forma quase igual em virtude de algumas restrições e cuidados necessários (QUINTANA; WEISSHEINER; HERMANN, 2011).

Os entrevistados demonstraram a esperança na crença em um ser superior, na devoção a quem eles denominam de Deus, responsável em proporcionar um rim novo. Este resultado corrobora com estudo realizado por Quintana e Muller (2006), a fé constitui uma fonte de esperança e conforto, que fortalece e promove o bem-estar nos renais crônicos que aguardam um rim novo.

A fé em Deus possibilita a adaptação à nova realidade de vida, como foi demonstrado na fala de P12. A crença em um ser superior pode ser percebida em outras doenças crônicas. As representações de portadores de leucemia atribuem o conforto, fortalecimento durante o processo de adoecimento e tratamento por meio da fé é uma força que impulsiona sua vida (COUTINHO; TRINDADE, 2006).

A repercussão e a intensidade do processo de adoecimento dos renais crônicos aparecem relacionadas à esperança da cura por meio da fé, uma vez que ajuda os indivíduos a enfrentar as situações adversas e superar os sentimentos negativos por vezes gerados no curso da doença e do apoio dos familiares e das pessoas que compõem a sua rede social.

Percebe-se nos depoimentos que a família é fundamental e influencia a representação do doente sobre seu processo de adoecimento. Corroboram este estudo as representações sociais de adolescentes com DRC, a importância da família tem papel fundamental a medida que dá apoio e esta junto para superarem dificuldades no processo de adoecimento. Afirmam ainda que o cuidado familiar reflete na recuperação e estabilidade da saúde do doente através do fortalecimento afetivo e proteção (RAMOS; QUEIROZ; JORGE, 2008).

A família é afetada pela doença e pode apresentar medos reais que são proporcionais a gravidade da enfermidade. A família precisa traçar estratégias de enfrentamento para superar as imposições da doença renal crônica, para que possam oferecer proteção e suporte ao doente, pois as diferentes formas como lidam com as situações de adoecimento de um de seus membros pode influenciar na interpretação do adoecimento (SCHMITZ; SANDRI, 2011).

Mattos e Maruyama (2009) complementam que o sistema familiar é complexo e dinâmico e pode ser influenciado pelo meio histórico, social e cultural que o indivíduo vivencia. O adoecimento promove mudanças em todos os aspectos da vida cotidiana e requer atitudes que possibilitam enfrentar a situação vivenciada, promovendo a busca pela reconstrução da identidade pessoal e da família.

Assim como o sujeito, a família vivencia uma situação e precisa de conhecimentos e informações para lidar com as transformações que ocorrem quando um membro se encontra adoecido (GOMES *et al.*, 2012). Ela assume um papel considerável no cuidado à saúde de seus membros, pois permite garantir o bem-estar do doente como também à continuidade do tratamento.

Este vínculo de cuidado é identificado nas falas dos doentes renais ao mencionarem a continuidade do tratamento hemodialítico devido apelo familiar. Diante dessa situação, é preciso que os profissionais de saúde que lidam com a doença crônica, atuem de maneira mais abrangente, considerando todas as variáveis que envolvem a situação da cronicidade, dando especial atenção à base deste indivíduo, a família.

O profissional precisa conhecer os valores da família, suas crenças e costumes, o que facilita a construção de uma assistência digna e individualizada (LOPES; MARCON, 2012), mediante o reconhecimento das redes de apoio a família que se organiza a assistência para o enfrentamento de situações difíceis. Essa rede pode estar atuando tanto em favor do doente a diretamente quanto de seus familiares, trazendo inúmeros benefícios e contribuindo favoravelmente na qualidade de vida dessas pessoas (ELSEN *et al.*, 2009).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa possibilitou apreender as representações sociais de doentes renais crônicos sobre o processo de adoecimento. Permitiu o resgate do saber do senso comum com a evidência das diferentes concepções, sentimentos e atributos que permeou toda a construção deste conhecimento.

O conhecimento extraído das falas dos doentes renais evidenciou a representação não somente do processo de adoecimento manifestada desde o momento do diagnóstico, mas também o desgaste da hemodiálise que os fez entender que suas vidas estavam marcadas pela cronicidade da doença. O fato da diferença de faixa etária e tempo de máquina não alteram suas percepções perante a constatação da doença e comportamento vivido durante o tratamento.

Pode-se dizer que a finitude da vida correspondeu a mais importante categoria extraída das falas dos doentes renais crônicos que traduziram interpretações entre o indivíduo normal e doente crônico. A constatação da iminência da morte no momento do diagnóstico representou a transformação de suas vidas, trazendo pensamentos conflituosos e o medo da morte.

A constatação da aproximação da morte contribuiu para causar muito sofrimento, medo e angústia no modo de viver desses indivíduos, pois permitiu um olhar para si mesmo e para a morte que agora estava presente em cada minuto da vida, porque ela representa algo perturbador no imaginário do doente renal crônico, não sendo possível nesse ínterim trazer algo familiar para si como forma de aliviar suas tensões.

A terminalidade da vida causa uma ruptura nas projeções de vida como a manutenção do emprego mencionada pela maioria como a causadora de frustrações na questão social. Os doentes renais consideraram o trabalho a fonte de sobrevivência e satisfação de serem produtivos para a sociedade. Outras questões de impacto citadas foram: a perda de prazeres relacionada às restrições alimentares, hídricas e sociais, pois sentiram-se desmotivados para desenvolver atividades de lazer.

O estigma foi identificado como um das representações negativas a respeito do processo de adoecimento vivido por doentes renais, que revelaram sentirem-se diferentes perante a sociedade. Devido à cronicidade da doença renal, a confecção

da fístula para o tratamento é facilmente visualizada por sua consequência de alteração anatômica no braço, o que os incomodam devido à modificação na imagem corporal, desencadeando mudanças de comportamento e a exclusão social.

Mesmo que os doentes renais crônicos se sintam estigmatizados, todos manifestaram a concordância no que diz respeito à máquina da hemodiálise que lhes os mantém vivos, sendo ela necessária para a continuidade do cuidado de seus lares e familiares. Criou-se uma valorização da máquina, pois representa a busca da sobrevivência.

A máquina como tecnologia foi compreendida como a aceitação a terapia como forma de sobreviver, ainda que as sessões de hemodiálise tenham sido consideradas pelos doentes renais como processo cansativo, tedioso e que causa mal-estar devido ao longo tempo que se fica ligado a máquina.

Esta relação com a máquina foi representada pela manutenção da vida à espera do transplante renal que é para eles a cura da doença renal, que pode ser trazida por um rim novo, que apesar de todas as limitações impostas pela doença, a esperança expressas pelos doentes contribui para que eles continuem na hemodiálise.

O processo de adoecimento do doente renal crônico é vivido intensamente com diversas manifestações de condutas pessoais desde a descoberta da doença, até mesmo quando surge a possibilidade do transplante renal. Em todo esse trajeto a fé os acompanhou nos momentos difíceis. O apego à crença em Deus ficou marcado nesse processo, pois seria o protetor que traz o conforto e esperança.

Com base nos resultados acredita-se que a colaboração desta pesquisa foi o conhecimento das representações sociais de um grupo de doentes renais, que mediante este o enfermeiro possa como educador estabelecer relação de cumplicidade no cuidado humanizado e considerar o outro na sua totalidade, pois todo ser humano possui um saber que deve ser reconstruído diante do adoecimento.

A construção desta pesquisa propiciou uma reflexão enquanto enfermeira e docente, sobre a atuação profissional e despertou um novo olhar ao doente renal crônico considerando não apenas os aspectos fisiopatológicos da doença, bem como, as características pessoais, sociais e culturais que permeiam o viver do doente renal crônico.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, E. S.; PEREIRA, L.L.; ANJOS, M.F. Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: aceitação como fator decisório. **Acta Paulista**, v. 22, p.509-14, 2009.

ARAUJO, M.C. A teoria das representações sociais e a Pesquisa antropológica. **Revista hospitalidade**, n.2, p. 98-119, 2008.

ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, n. 117, p127-147, 2002.

BANG, H. *et al.* Screening for occult renal disease: a simple prediction model for chronic kidney disease. **Arch Intern Med**, p.374-381, 2007.

BAPTISTA, G.; CARVALHO, G. Aceitação positiva da doença crônica pelo indivíduo hemodialisado. **International Journal of Developmental and Educational Psychology**, v.4,n.1, p.45-56, 2011.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARATTO, C. C. A psicologia no hospital: promoção da qualidade de vida em pacientes oncológicos. **Trabalho apresentado no IV Jornada em pesquisa em psicologia**, Santa Cruz do Sul, 2011.

BASTOS, M.G.; KIRSZTAJN, G.M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **J. Bras. Nefrol.**, v.33,n.1,p.93-108, 2011.

BECKER, E. **A Negação da Morte: Uma Abordagem Psicológica da Finitude Humana**. Rio de Janeiro: Record, 2007.

BERTOLIN, D.C. **Modos de enfrentamento de pessoas com insuficiência renal crônica terminal em tratamento hemodialítico**. 141f. Dissertação(mestrado) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007

BEZERRA, J.A.B. **Doença renal crônica e fatores associados em hipertensos**. 80f. Dissertação (mestrado) – Programa de Pós- Graduação em Saúde Pública. Universidade Estadual da Paraíba, 2011.

BITTENCOURT, Z.Z.L.C. **Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados**. Tese (Doutorado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2003.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resolução n.196 de 1996**.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, Cerebrovasculares e renais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência**. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.

_____. **Hipertensão avança e atinge 24,4% dos brasileiros, 2010**. Disponível em: <[tp://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias](http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias)>. Acesso em 22/03/2011.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de **Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRITO, A.M.M. **Representações sociais, crenças e comportamentos de saúde: um estudo comparativo entre homens e mulheres**. 188f. Dissertação (Mestrado Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSC, Florianópolis, 2010.

BRITO, A.M.M.; CAMARGO, B.V. Representações sociais, crenças e comportamentos de saúde: um estudo comparativo entre homens e mulheres. **Temas em Psicologia**, v.19, n.1, p. 283-303, 2011.

BRITO, H.B.; CATRIB, A.M.F. Representação social e subjetividade do adoecer psíquico. **Estudos de Psicologia**, v.9, n.2, p. 285-296, 2004.

BURILLE, A. **Itinerários terapêuticos de homens em situação de adoecimento crônico: (des) conexões com o cuidado e arranhaduras da masculinidade**. 184f. Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-graduação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

BUSSOLETTI, D.M; GUARESCHI, P. Entre-lugares de verdades perigosas: a teoria das representações sociais, a dor do outro e a dialogicidade ainda possível. **Em Questão**, v. 17, n. 1, p. 65-77, 2011.

CAMARGO, B. V.; BOUSFIELD.A.B. Social Representations, risk behaviors and aids. **The Spanish Journal of Psychology**, v12, n.2, p.565-575, 2009.

CAMARGO,B.V;JUSTO,A.M; ALVES,C.D.B. As funções sociais e as representações sociais em relação ao corpo: uma comparação geracional. **Temas em Psicologia**, v.19.n.1, 2011.

CALIL, G.S. **O processo de adoecimento, hospitalização e tratamento para um portador de insuficiência renal crônica**. Monografia Psicologia da Faculdade de Ciencia da Educação e Saude, Brasília, 2010.

CASCAIS, A.F.M.; MARTINI.J.G; ALMEIDA.P.J.S. Representações sociais da pessoa estomizada sobre o câncer. **Rev. enferm.**, v.16,n.4, p.495-500,2008.

CASTELLANOS, M.E.PO. **Adoecimento crônico infantil: processo e narrativa – contribuição para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma**. Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. 2007.

CASTRO, G.D. **Vivências de portadores de doença renal crônica**. Trabalho apresentando no XV Encontro Nacional da Abrapso, Psicologia Social e Políticas de existência em Macéio, 2009. Disponível em:< http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/index.php?option=com_content&task=view&id=343&Itemid=96>. Acesso em: 06/04/2012.

CENTENARO, G.A. A intervenção do serviço social ao paciente renal crônico e sua família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, supl. 1, p.1881-1885, 2010.

CHAVES, E.C.L. *et al.* Clinical Validation of Impaired Spirituality in Patients with Chronic Renal Disease. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.18,n.3, p.309-16, 2010.

COSTA, V.T.; ALVES, P. C.; LUNDARDI, V.L. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. **Enferm UERJ**, v.14, n.1, p.27-31, 2006.

COUTINHO, N.P.S. *et al.* Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Pesquisa em Saúde**, v.11, n.1, p.13-17, 2010.

DANTAS, B.L.F.C.; ALCHIERI, J.C. **Los aspectos psicológicos de la hipertensión aspectos psicológicos da hipertensão**. Trabalho apresentado no 13º Congreso Virtual de Psiquiatria - Interpsiquis 2012. Disponível em: <www.interpsiquis.com - Febrero 2012>. Acesso em: 20/05/2012.

DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. **Manual de diálise**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2010.

ELSEN, I. *et al.* O cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. **Revista ciência, cuidado e saúde**, supl. 8, p.11-22, 2009.

FARR, R.M. Representações Sociais: a teoria e sua história. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVTCH, S. **Textos em Representações Sociais**. 12.ed. RJ: Vozes, 2011.

FAYER, A. A. M. **Repercussões psicológicas da doença renal crônica: comparação entre pacientes que iniciam o tratamento hemodialítico após o seu seguimento nefrológico prévio**. 162f. Dissertação de (Mestrado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2010.

FERREIRA, K.A. **Análise de Custo-Efetividade de Procedimentos para o Adiamento da Fase Terminal da Doença Renal Crônica Associada ao Diabetes Mellitus e à Hipertensão Arterial sob a Perspectiva do Sistema Único de Saúde**. Dissertação de (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro, 2009.

FLORES, R.V.; THOME, E.G.R.. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Rev. bras. enferm.**, v. 57, n.6, p.687-690, 2004.

FRÁGUAS, G., SOARES, S.M., SILVA, P.A.B. A família no cuidado ao portador de nefropatia diabética. **Esc Anna Nery Enferm**, v.12, n.2, p.271-277, 2008.

GARCIA, G.G.; HARDEN, P.; CHAPMAN, J. O papel global do transplante renal. **J. Bras. Nefrol.**, v.34, n.1, p.01-07, 2012.

GAZZINELLI, M.F. *et al.* Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cad. Saúde Pública**, v.21,n.1 p.200-206, 2005.

GERHARDT, T.E *et al.* Determinantes sociais e praticas avaliativas de integralidade em saúde: pensamento a situação de adoecimento crônico em um contexto rural.In: PINHEIRO *et al.* **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. RJ: CEPESC, 2009.

GIL. A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, I.,M. *et al.* Aspectos éticos nas redes sociais de apoio domiciliar a luz do pensamento complexo. **Rev Enfermagem em foco**, v.3,n.3, p.110-113, 2012.

GOMES,R.; MENDONÇA, E.A.;PONTES, M.L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad. Saúde Pública**, v.18, n.5, p.1207-1214, 2002.

GUARESCHI, P.; JOVCHELOVTCH, S. **Textos em Representações Sociais**. 12.ed. RJ: Vozes, 2011.

GUTIERREZ, B.A.O. **O processo de morrer no cotidiano do trabalho dos profissionais de enfermagem de UTI**. Tese de (doutorado) - Escola enfermagem da Universidade de São Paulo, 2003.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010.Dados do município de Ponta Grossa, 2010**. Disponível em:<<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/painel/painel.php?codmun=411990>> Acesso em: 18/03/2012.

JODELET, D. École des Hantes études em Sciences Sociales. Ponto de Vista sobre o movimento das representações sociais na comunidade científica brasileira. **Tema em Psicologia**, v.19,n.1, p.19-26., 2011.

JUNGUE, J.R; BAGATINI, T. Construção de sentido nas narrativas de doentes crônicos. **Revista de Associação Médica Brasileira**, v. 56, n.2, p.179-85, 2010.

KIRSZTAJN, G.M. *et al.*; **Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina Doença Renal Crônica (Pré-terapia Renal Substitutiva): Tratamento**. 2011. disponível em:<www.projetodiretrizes.org.br/.../doenca_renal_cronica_pre_terapia>. Acesso em:11/07/2012.

KOVACS, M.J. Educação para a Morte. **Psicologia ciência e profissão**, v.25,n.5, p.484-497, 2005.

LANZA, A.H.B. *et al.* Perfil biopsicossocial de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**, v.33, n.3, p. 141-5, 2008.

LIMA, A. M.; MACHADO, L. B. O “bom aluno” nas representações sociais de professoras: o impacto da dimensão familiar. **Psicologia & Sociedade**, v. 24,n.1 ,p. 150-159, 2012.

LOPES, M. C.L.; MARCON, S.S. Assistência à família na atenção básica: facilidades e dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde. **Acta Scientiarum**, v. 34, n. 1, p. 85-93, 2012.

LOUREIRO. F.M. Perfil de pacientes com insuficiência renal crônica, atendidos na unidade de hemodiálise de Linhares – ES. **Enciclopédia biosfera, Centro Científico Conhecer**, v.7, n.13; p.1507-13, 2011.

LUCCHETTI, G.; ALMEIDA, L. G.C; GRANERO, A.G. Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar? **J Bras Nefrol**, v.32, n.1, p.128-132, 2010.

MACHADO, M.M.P. **Adesão ao Regime Terapêutico Representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros**. Dissertação (Mestrado) - Universidade do Minho. Instituto de Educação e Psicologia, Portugal, 2009.

MANTOVANI, M. F. *et al.* **Representações sociais dos profissionais de equipes de saúde da família sobre família**. Trabalho apresentado no 16º Seminário de pesquisa em enfermagem, Campo Grande, p. 2115-19, 2011.

MANTOVANI, M. F.; MENDES, F. R. P. The quality of life of elderly´s chronic disease sufferers: qualitative-quantitative research. **Online Brazilian Journal of Nursing**. v.9, n.1, 2010.
Disponível:<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2835/html_109. Acesso em: 28/08/2011

MARTINS, M. R. I.; CESARINO, C. B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.13, n.5, p. 670-676, 2005.

MATTA, G.C; Da Doença renal ao renal crônico. **Physis: revista saúde coletiva**, v.10, n.1, p.65-100, 2000.

MATTOS, M.,; MARUYAMA,S.A.T. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.11, n.4, p.971-81,2009.

MATTOS, M, MARUYAMA, S.A.T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.31,n.3, p.428-34, 2010.

MEIRELES, V.C.; GOES, H.L. F; DIAS, T.A. Vivências do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. **Revista Ciência, Cuidado, Saúde**. v. 3, n. 2, p. 169-178, 2004.

MENOSSE, M. J.; ZORZO, J.C.C.; LIMA, R.A.G. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.20,n.1, p.1-9, 2012.

MORAES, C.E. *et al.* Preditores de insuficiência renal crônica em pacientes de centro de referência em hipertensão arterial. **Rev. Assoc Med Bras**. v.55, n.3, p. 257-62, 2009.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais. Investigações em psicologia social.** Tradução de: GUARESCHI, Pedrinho. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. Guidelines **KDOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification**. 2002.

NOVAIS, E.M. *et al.* O Saber da pessoa com doença crônica no auto-cuidado. **Rev HCPA**, v.29, n.1, p.36-4, 2009.

NUNES,G.L.S. Avaliação da função renal em pacientes hipertensos. **Rev. Bras. Hipertens**, v.14, n. 3, p. 162-166, 2007.

OLIVEIRA, T.F.M. *et al.* Perfil sociodemográfico, eventos de vida e características afetivas de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento por hemodiálise e diálise peritoneal: um estudo descritivo. **Psicólogo informação**, v.12, n.12,p.09-34, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. 2003.

_____. **Global status report on noncommunicable diseases**. 2010.

PACHECO, G.S.; SANTOS, I.; BREGMAN, R. Características de clientes com Doença renal crônica: evidências Para o ensino do autocuidado. **Revista Enferm UERJ**, v.14, n.3, p.434-9, 2006.

PASCOAL, M. *et al.* A importância da assistência psicológica junto ao paciente em hemodiálise. **Rev. SBPH**. v.12, n.2, p. 2-11, 2009. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/scieloOrg/php/reference.php?pid=S1516-08582009000200002&caller=pepsic.bvsalud.org&lang=pt>>. Acesso: 06/11/11.

PASQUAL, D. D. **O cuidado nas unidades de hemodiálise segundo a percepção dos enfermeiros**. 106f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba 2004.

PATAT, C.L. *et al.* Análise da qualidade de vida de usuários em hemodiálise . **Enfermería Global**, Universidade de Murcia (Espanha), v.11, n.3, p.66-76, 2012. Disponível em: < <http://revistas.um.es/eglobal/issue/view/11131/showToc>>. Acesso em: 06/10/12.

PENNAFORT, V.P.S.; QUEIROZ, M. V.O. Componentes clínicos associados aos cuidados de enfermagem a crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Rev Rene**, v.12, n.4, p.758-66, 2011.

PEREIRA, L.P.; GUEDES, M.V.C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enferm**, v.14, n.4, p.689-95, 2009.

PEREIRA, W. D. **Corpo e significado: percepções do portador de diabetes mellitus tipo 2**. 153 f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, 2006.

POPE, C. MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

PONTA GROSSA. **Prefeitura Municipal de Ponta Grossa. Secretária Municipal de Saúde**.2011. Disponível em:< <http://www.pontagrossa.pr.gov.br/sms>>. Acesso em: 06/08/11.

PRESTES, F.C. *et al.* Percepção dos trabalhadores de enfermagem sobre a dinâmica do trabalho e os pacientes em um serviço de Hemodiálise. **Texto Contexto Enferm**, v.20,n.1,p.25-32, 2011.

QUEIROZ,M.V.O.; *et al.* Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. **Texto Contexto Enferm**, v.17, n.1, p.55-63, 2008.

QUINTANA, A.M.; MULLER, A.C. Da saúde a doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v.24, n.44, p.73-80, 2006.

QUINTANA, A.M.; WEISSHEIMER, T.K.S; HERMANN, C. Atribuições de significados ao transplante renal. **PSICO**, v. 42, n. 1, p. 23-30, 2011.

RAMOS, I.C.; QUEIROZ, M.V.O.; JORGE, M.S.B. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Rev Bras Enferm**, v.61, n.2, p.193-200, 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09/11/12.

RAMOS, I.C *et al.* Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Sci. Health Sci.** Maringá, v. 30, n. 1, p. 73-79, 2008.

RESENDE, *et al.* Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Psic. clin.**, v.19, n.2, p.89- 99, 2007.

REIS. C.K.; GUIRARDELLO, E.B.;CAMPOS, C.J.G. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Rev Bras Enferm**, v. 61, n.3,p. 336-41, 2008.

REY, F.L.G. As representações sociais como produção subjetiva: seu impacto na hipertensão e no câncer. **Psicologia: teoria e pratica**, v.8,n.2, 2006.

RODRIGUES, T.A; BOTTI, N.C.L. Cuidar e o ser cuidado na hemodiálise. **Acta Paul Enferm.**, v.22, p.528-30, 2009.

ROMAO JUNIOR, J. E. Insuficiência renal crônica. In: CRUZ. J; PRAXEDES. J.N.; CRUZ, H. M. M. **Nefrologia**, 2. ed. São Paulo: SARVIER, 2006.

ROSO,C.C. **O cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador**. 119f. Dissertação (mestrado) -. Programa de Pós-Graduação em enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, RS, 2012.

SALATI, M.I.;HOSSNE, W.S.;PESSINI,L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos - considerações bioéticas. **Revista Centro Universitário São Camilo**, v.5,n.4, p.434-442, 2011.

SANTOS, F.L.M.M; ARAÚJO, T.L. Vivendo infarto: os significados da doença segundo a perspectiva do paciente. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.11,n.6,p.742-8, 2003.

SANTOS, F. K. **O enfrentamento do cliente portador de doença renal crônica mediante o início da diálise peritoneal**: reflexões para o cuidado de enfermagem. Dissertação (mestrado)- Escola de Enfermagem Ana Nery, UFRJ, 2009.

SANTOS, I; ROCHA, R.P.F.; BERARDINELLI, L.M.M. Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. **Esc Anna Nery**, v.15,n.1,p.31-38,2011.

SILVA, D. M. G. V. *et al*. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. **Revista Latino-am. de Enfermagem**, v. 13, n. 01, p. 7-14, 2005.

SILVA, E.D.; CAMARGO, B.V; PADILHA, M.I.I. A Teoria das Representações Sociais nas pesquisas da Enfermagem brasileira. **Rev Bras Enferm**, v.64,n.5, p.947-51, 2011.

SILVA, M.E.D.C.; MOURA, M.E.B. Representações sociais de profissionais de saúde sobre a hipertensão arterial: contribuições para a enfermagem. **Esc. Anna Nery**, v,15,n.1, p.75-82, 2011.

SILVA, A. S. *et al*. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev Bras Enferm**, v.64,n.5, 839-44, 2011.

SILVA, M.E.D.C. **Representações sociais da hipertensão arterial elaboradas por portadoras e profissionais de saúde: uma contribuição para a enfermagem.** 153f. Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-graduação em enfermagem da Universidade Federal do Piauí, 2010.

SILVEIRA,C.B. Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise em um hospital público de Belém – Pará. **J Bras Nefrol**, v.32, n.1,p.39-44, 2010.

SCHMIDT,E.; MATA, G.F. Relação médico-paciente e as condições de cronicidade. **Rev Bras Clin Med**, v.6, p.191-193, 2008.

SCHMITZ, J. ; SANDRI, J. V. A. A trajetória da família de portadores de insuficiência renal crônica: desafios e a emergência familiar. **Nursing**, v. 154, p. 138-143, 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de diálise da Sociedade Brasileira de nefrologia. 2011.** Disponível em:< http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf>. Acesso em: 09/12/11.

_____. **Prevenir é a melhor forma de evitar a doença renal. 2012.** Disponível em:< <http://www.sbn.org.br/cms/wp-content/uploads/2012/10/materia6.pdf>>. Acesso em: 09/10/12.

SOUSA, F.A. **Do encontro ao sentido: o cuidado aos sujeitos adoecidos de câncer.** 117 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, 2011.

SOUSA, M.L.X.F *et al.* Déficit de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto contexto**, v.21,n.1. p.95-102, 2012. Disponível em: <. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100011>>. Acesso em: 19/09/12.

STUHLER G.D.; CAMARGO, B.V. Representações sociais do diabetes de pessoas que vivem com essa condição crônica. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva.** v.6,n.3.p.79-81,2012.Disponível em:<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1156/1055>. Acesso Em:06/10/12.

TERRA, F.S. **Avaliação da qualidade de vida do paciente renal crônico submetido a hemodiálise e sua adesão ao tratamento farmacológico de uso diário.** Dissertação (mestrado em Saúde) - Universidade Jose do Rosario Vellano, Alfenas, 2007.

TERRA, F.S. *et al.* As principais complicações apresentadas pelos pacientes renais crônicos durante as sessões de hemodiálise. **Rev Bras Clin Med.** v.8, n.3, p.187-92, 2010 a.

TERRA, F.S. *et al.* O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Rev Bras Clin Med,** v.8,n.4, p.306-10, 2010b.

THOME, E.G.R. **Homens doentes renais crônicos em hemodiálise: a vida que poucos veem.** 181f. Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-graduação em enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

TRAVAGIM, D.S.A. *et al.* Prevenção e progressão da doença renal crônica: atuação do enfermeiro com diabéticos e hipertensos. **Rev. enferm. UERJ,** v. 18, n.2, p.291-7, 2010. Disponível em:<
<http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a21.pdf>>. Acesso:25/10/11

TRENTINI, M. *et al.* Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. **Rev. Texto Contexto Enferm.,** v. 13, n. 1, p. 74-82, 2004.

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

WACHELKE, J.F.R.; CAMARGO, B. V. Representações sociais, representações individuais e comportamento. **Interam. j. psychol.** v.41, n.3, pp. 379-390, 2007. Disponível em:< http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S0034-96902007000300013&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso: 06/11/11

ZAMBONATO, T.K; THOME, F.S.; GONÇALVES, L.F.S. Perfil Socioeconômico dos Pacientes com Doença Renal Crônica em Diálise na Região Noroeste do Rio Grande do Sul. **J Bras Nefrol,** v.30,n.3, p.192-200, 2008.

ZOCCALI, C.;KRAMER, A.;JAGER,K. Chronic kidney disease and end-stage renal disease- a review produced to contribute to the report. **Nephrology dialysis transplantation,** v.3,n.3, p.213-24, 2009. Disponível em: <
<http://ckj.oxfordjournals.org/content/3/3/213.full.pdf+html>>. Acesso em: 15/09/12.

APÊNDICES

Apêndice 1.....	78
Apêndice 2.....	79

APÊNDICE 01- DOENTE RENAL

ENTREVISTA

1- Identificação:

Nome: (iniciais) _____

Idade: _____ Sexo: _____

Estado civil: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Tempo de hemodiálise: _____

2- Fale-me o que é doença renal crônica para você?

3- Como você descobriu a doença? Quais foram seus sentimentos ao receber o diagnóstico?

4- Como é viver com a doença renal? Mudou algo em sua vida?

5- O que representa para você fazer a hemodiálise?

APÊNDICE 02

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (paciente)

- a) Você, paciente renal crônico, usuário do serviço de terapia renal substitutiva (TRS), está sendo convidado a participar de um estudo intitulado “As Representações sociais sobre a Doença Renal Crônicas”. É através das pesquisas clínicas que ocorrem os avanços importantes em todas as áreas, e sua participação é fundamental.
- b) O objetivo desta pesquisa é descrever as representações do processo de adoecimento do doente renal.
- c) Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a uma entrevista, a qual poderá ser na Unidade (TRS) ou no domicílio, e gravada de acordo com o seu consentimento, respeitando-se completamente o seu anonimato. Tão logo a pesquisa termine, as fitas serão desgravadas.
- d) Os riscos da pesquisa será desconforto ao relatar sobre seu processo de adoecimento, os quais poderão causar sentimentos de tristeza, medo, angústia, abandono do tratamento.
- e) Os benefícios esperados da pesquisa proporcionará o conhecimento de como as pessoas definem e sentem o modo como adoecem o que pode contribuir para que o enfermeiro entenda as dificuldades do paciente e família com o intuito de melhorar a qualidade de cuidar.
- f) A pesquisadora: Caroline dos Santos Gonçalves, enfermeira, aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal/ UFPR, (42) 3025-7064; 8842-9828; carolgonc@hotmail.com; poderá esclarecer eventuais dúvidas a respeito da sua participação.
- g) Estão garantidas todas as informações que você queira, antes durante e depois do estudo.
- h) A sua participação neste estudo é voluntária. Contudo, se você não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá solicitar de volta o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. A sua recusa não implicará na interrupção de seu atendimento e/ou tratamento, que está assegurado.
- i) As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas pelos membros que executam a pesquisa e pelas autoridades legais. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a **confidencialidade** seja mantida.

- j) Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são da sua responsabilidade.
- k) Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro.
- l) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

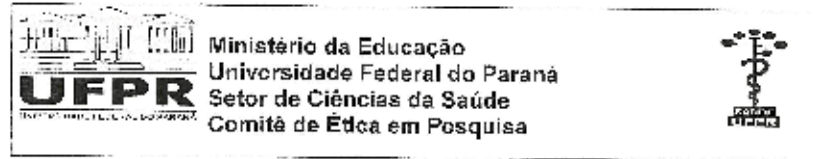
Eu, _____ li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete meu tratamento. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Assinatura

Ponta Grossa, _____, _____ .

Identificação do Responsável

ANEXO



Curitiba, 05 de outubro de 2011.

Ilmo (a) Sr. (a)
Caroline dos Santos Gonçalves
Maria da Fátima Mantovani

Nesta

Prezados Pesquisadores,

Comunicamos que o Projeto de Pesquisa intitulado "**As representações Sociais do processo de adoecimento da Doença Renal Crônica por pacientes, familiares e enfermeiros**" está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução CNS 196/96, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, em reunião realizada no dia 28 do setembro de 2011 e apresentou pendência(s). Pendência(s) apresentada(s), documento(s) analisado(s) e projeto aprovado em 03 de outubro de 2011.


Registro CEP/SD: 1216.141.11.09

CAAE: 0145.0.091.000-11

Conforme a Resolução CNS 196/96, **solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.**

Data para entrega do 1º relatório parcial e/ou de conclusão: 06/04/2012.

Atenciosamente


Prof. Dr. Claudia Seely Rocco
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde