



MÁRCIA HELENA BALTASSARE NUNES

**ECOSSISTEMA DOMICILIAR DE USUÁRIO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA:
CONTRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO**

**Rio Grande
2016**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**ECOSSISTEMA DOMICILIAR DE USUÁRIO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA:
CONTRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO**

MÁRCIA HELENA BALTASSARE NUNES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito parcial, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de pesquisa: O trabalho da Enfermagem/Saúde.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Hedi Crecencia Heckler de Siqueira

**Rio Grande
2016**

N972e Nunes, Márcia Helena Baltassare

Ecosistema domiciliar de usuário com doença renal crônica: contribuições do enfermeiro / Márcia Helena Baltassare. - Rio Grande: [s.n], 2016.
123 f.

Orientação: Profª Drª Hedi Crecencia Heckler de Siqueira
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande - Programa de Pós - Graduação em Enfermagem.
Referências bibliográficas: f. 118-123.

1. Insuficiência renal crônica. 2. Família. 3. Redes de apoio. 4. Enfermeira
5. Ecosistema Siqueira, Hedi Crecencia Heckler de. II. Universidade Federal do Rio Grande. III. Título

CDU: 616.61-78

MÁRCIA HELENA BALTASSARE NUNES

**ECOSSISTEMA DOMICILIAR DE USUÁRIO COM DOENÇA RENAL
CRÔNICA: CONTRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem e aprovada na sua versão final em 05/09/2016, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



Mara Regina Santos da Silva

Coordenador(a) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FURG

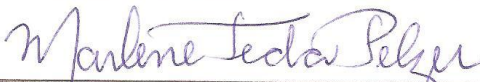
BANCA EXAMINADORA



Dra. Hedi Crecência Heckler de Siqueira – Presidente (FURG)



Dra. Cláudia Zamberlam – Membro Externo (UNIFRA)



Dra. Marlene Teda Pelzer – Membro Interno (FURG)



Dra. Rosemary Silva da Silveira - Suplente Interno (FURG)



Dra. Adriane Calvetti - Suplente Externo (UFPEL)

Rio Grande, 05 de setembro de 2016

“Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

Leonardo Boff

Dedico este trabalho a minha filha, presente de Deus em minha vida, a qual me ensinou o verdadeiro sentimento de amar incondicionalmente!

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me possibilitar força, saúde e persistência ao longo do caminho.

A meus pais Jarbas e Estela, pelo amor, apoio incansável e dedicação. Amo vocês!

A minha irmã Claudia, pelo carinho, apoio e incentivo. Obrigada!

Ao meu esposo Leandro, pela paciência, auxílio e amor dedicado nesta etapa tão conturbada.

Te amo!

A minha orientadora Prof. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira, pelo conhecimento, incentivo e auxílio nesta fase fundamental para meu crescimento profissional e pessoal. Obrigada!

Aos membros da banca examinadora, pelo carinho e contribuições para o aperfeiçoamento deste trabalho. Muito Obrigada!

Aos professores do PPGEnf/FURG pelo conhecimento compartilhado. Obrigada!

À prof.^a Marlene Teda Pelzer, pela amizade, troca de conhecimentos e acolhida durante o período do Estágio de Docência. Muito Obrigada pelo carinho!

Aos integrantes do Grupo de Estudo e Pesquisa: Gerenciamento Ecológico em Enfermagem/Saúde (GEES), pela acolhida, integração, cooperação e conhecimentos compartilhados.

Às colegas Mara e Juliana pelo apoio, incentivo e auxílio prestado durante o desenvolvimento deste trabalho. Minha eterna gratidão!

Aos queridos participantes desta pesquisa por me acolherem em seu domicílio com tanto carinho, um agradecimento especial. Qualquer agradecimento é pouco pela contribuição de cada um no meu crescimento pessoal e profissional. Obrigada por me receber e dividir comigo, seus medos, angústias, mas especialmente suas atitudes de coragem e estratégias de enfrentamento da doença da IRC. Sem a participação fraterna e carinhosa de vocês essa pesquisa não seria viável. Meu profundo e sincero agradecimento!

Aos colegas do Hospital Universitário São Francisco de Paula, principalmente, as amigas do Núcleo de Integração, Qualidade e Educação e Núcleo de Planejamento e Gestão da Qualidade na Assistência, Ensino e Pesquisa pelo incentivo, coleguismo e amizade ao longo dessa caminhada. Obrigada!

E principalmente a minha filha Nathália, pela compreensão nos momentos em que estive ausente, pelo amor expresso nos gestos mais singelos. Princesa, a mamãe TE AMA ALÉM DO INFINITO!

NUNES, Márcia Helena Baltassare. **Ecosistema domiciliar de usuário com doença renal crônica: contribuições do enfermeiro**. 2016. 136 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Rio Grande, 2016.

RESUMO

Objetivou-se conhecer e analisar as relações familiares e redes de apoio aos usuários com Insuficiência Renal Crônica no ecossistema domiciliar e investigar as contribuições que o enfermeiro oferece, no ecossistema domiciliar, ao usuário e família, no enfrentamento da doença renal crônica. O referencial teórico construído a fim de fundamentar o estudo abordou as seguintes temáticas: O usuário com Insuficiência Renal Crônica na perspectiva ecossistêmica; redes de apoio ao usuário com doença renal crônica e os cuidados do enfermeiro ao usuário com IRC. O caminho metodológico foi do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. A coleta de dados ocorreu no período de maio e junho de 2016, por meio de observação não participante e entrevista semiestruturada, buscando fundamentar as questões de pesquisa e objetivos propostos. A pesquisa foi realizada no contexto domiciliar de usuários com IRC em terapia por hemodiálise, nos municípios de Pelotas e Pedro Osório, ambos situados na região sul do Rio Grande do Sul. Os 06 participantes da pesquisa foram 03 usuários com IRC e 03 familiares cuidadores, selecionados a partir de um Serviço de Terapia Renal Substitutiva, de um Hospital Universitário de médio porte da região sul do RS. A análise e interpretação dos dados foram realizadas mediante Análise Temática, seguindo as etapas descritas por Minayo, na perspectiva ecossistêmica. A partir dos resultados obtidos foram elaboradas as categorias: Perfil Sócio demográfico dos participantes do estudo; Relações familiares no ecossistema domiciliar do usuário com IRC; Mudanças no cotidiano de vida e o enfrentamento da IRC: usuários e familiares; Cuidados prestados ao usuário com IRC; Orientações ao usuário com IRC e familiares; Percepções do usuário frente aos cuidados recebidos; Contribuições do enfermeiro ao usuário com IRC e família e Redes de apoio e locais frequentados pelo usuário com IRC e familiares. Com a pesquisa vislumbrou-se uma nova possibilidade para o cuidado da enfermagem ao usuário com IRC e família. Ao abandonar a visão cartesiana, linear, fragmentada e verticalizada de saúde, centrada na doença e assumir a perspectiva ecossistêmica e voltando-se ao ser humano, usuário de IRC e seu cuidador familiar, como participante e produtor de sua própria saúde, percebeu-se que existem trocas permanentes de matéria e energia entre os componentes do ecossistema domiciliar que se inter-relacionam, se influenciam, se energizam e produzem mudanças no ambiente no qual vivem. Conclui-se que a pesquisa atingiu os objetivos propostos e sugere-se a continuidade de estudos acerca de usuários com IRC e respectivos cuidadores familiares com base no Pensamento Ecossistêmico, em busca do aprofundamento de subsídios para o cuidado da enfermagem ao ser humano percebendo-o na sua integralidade biopsicossocial e espiritual, inserido no contexto onde vive, trabalha e se desenvolve.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica. Família. Redes de apoio. Enfermeiro. Ecosistema.

NUNES, Marcia Helena Baltassare . **User home ecosystem with chronic kidney disease : nursing contributions.** 2016. 136 p. Dissertation (Masters in Nursing) - Federal University of Rio Grande. Nursing school. Program Graduate Nursing . Rio Grande , 2016 .

ABSTRACT

This study aimed to understand the family relationships and support networks users with chronic renal failure in the home ecosystem and investigate the contributions that nurses offer, in the home ecosystem, user and family in coping with chronic kidney disease. The theoretical framework built to support the study addressed the following issues: Users with chronic renal failure in the ecosystem approach; the user support networks with chronic kidney disease and the user nursing care IRC. The methodological approach was a descriptive, exploratory, with qualitative approach. Data collection took place between May and June 2016, through non-participant observation and semi-structured interview, seeking support research questions and objectives. The survey was conducted in the home context users with IRC on hemodialysis therapy in the municipalities of Pelotas and Pedro Osorio, both located in southern Rio Grande do Sul. The 06 participants were 03 users with IRC and 03 family caregivers, selected from a Renal Therapy Service Replacement of a University Hospital midsize the southern region RS. The analysis and interpretation of data were carried out through thematic analysis by following the steps described by Minayo, the ecosystem approach. From the results obtained, the following categories were elaborated: social demographic profile from study participants; Family relationships in the home user ecosystem with IRC; Changes in daily life and coping with the IRC: users and their families; the user provided care IRC; the user guidance with IRC and family; User Perceptions front of the care received; Contributions of nurses to the user with IRC and family and support networks and locations frequented by the user with IRC and family. With the research envisioned is a new possibility for the care of nursing the user with IRC and family. Abandoning the Cartesian, linear, fragmented and verticalized health, focused on disease and take the ecosystem approach and turning to human, IRC user and family caregivers, as a participant and producer of his own health, it was concluded that there is a continuous exchange of matter and energy between the components of the home ecosystem that are interrelated, they influence, and energize producing changes in the environment in which they live. It is concluded that research has reached the proposed objectives and suggests the continuity of studies about users with IRC and their family caregivers based on Ecosystem Thought, seeking grants of deepening for the care of nursing to humans realizing it in its biopsychosocial and spiritual wholeness, placed in the context where he lives, works and develops.

Keywords: Chronic Renal Failure. Family. Support networks. Nurse. Ecosystem.

NUNES, Marcia Helena Baltassare. **Ecosistema de inicio del usuario con enfermedad renal crónica: contribuciones de enfermería.** 2016. 136 p. Disertación (Maestría en Enfermería) - Universidade Federal do Rio Grande. Escuela de Enfermería. Enfermería Programa de graduación. Rio Grande, 2016.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo comprender las relaciones familiares y los usuarios de las redes de apoyo con insuficiencia renal crónica en el ecosistema de la casa e investigar las contribuciones que las enfermeras ofrecen, en el ecosistema de la casa, el usuario y la familia para hacer frente a la enfermedad renal crónica. El marco teórico construido para apoyar el estudio se trataron los siguientes temas: Los usuarios con insuficiencia renal crónica en el enfoque por ecosistemas; las redes de apoyo a los usuarios con enfermedad renal crónica y la IRC cuidados de enfermería de usuario. El enfoque metodológico utilizado fue un estudio descriptivo, exploratorio, con enfoque cualitativo. La recolección de datos se llevó a cabo entre mayo y junio de 2016, a través de la observación no participante y la entrevista semiestructurada, en busca de preguntas y objetivos de investigación de apoyo. La encuesta se realizó en los usuarios de contexto a casa con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis en los municipios de Pelotas y Pedro Osorio, ambos ubicados en el sur de Rio Grande do Sul. Los 06 participantes fueron 03 usuarios con IRC y 03 cuidadores familiares, seleccionado de un Servicio de reemplazo renal Terapia de un hospital Universitario de tamaño mediano la región del sur RS. El análisis y la interpretación de los datos se realizaron mediante análisis temático, siguiendo los pasos descritos por Minayo, el enfoque por ecosistemas. De los resultados obtenidos se elaboraron categorías: Perfil socio demográfico de los participantes en el estudio; Las relaciones familiares en el ecosistema usuario doméstico con IRC; Los cambios en la vida cotidiana y hacer frente a la IRC: los usuarios y sus familias; el usuario proporciona el cuidado de IRC; la guía de usuario con el IRC y la familia; Las percepciones de los usuarios frente de la asistencia recibida; Las contribuciones de las enfermeras para el usuario con el IRC y la familia y las redes de apoyo y lugares frecuentados por el usuario con el IRC y familiares. Con la investigación prevista es una nueva posibilidad para el cuidado de enfermería al usuario con IRC y la familia. El abandono de la cartesiana, lineal, de salud fragmentado y verticalizado, centrado en la enfermedad y tomar el enfoque por ecosistemas y convirtiendo a los cuidadores de la familia humana, el usuario de IRC y, como participante y productor de su propia salud, se realizó que existe un continuo intercambio de materia y energía entre los componentes del ecosistema casa están relacionados entre sí, que influyen en si dinamizar y producir cambios en el entorno en el que viven. Se concluye que la investigación ha alcanzado los objetivos propuestos y sugiere la continuidad de los estudios sobre los usuarios con IRC y sus cuidadores familiares basadas en el pensamiento de los Ecosistemas, la búsqueda de subvenciones de profundización para el cuidado de enfermería para los seres humanos se den cuenta en su integridad biopsicosocial y espiritual, colocado en el contexto en el que vive, trabaja y se desarrolla.

Palabras clave: insuficiencia renal crónica. Familia. Las redes de apoyo. Enfermera. Ecosistema.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Dados para elaboração do genograma da Família I	52
Quadro 2	Dados para elaboração do genograma da Família II	52
Quadro 3	Dados para elaboração do genograma da Família III	53
Quadro 4	Perfil sócio demográfico dos participantes da pesquisa	54
Quadro 5	Mudanças ocasionadas pela IRC ao usuário e familiar cuidador	56
Quadro 6	Formas de enfrentamento do usuário com IRC e familiar cuidador	57
Quadro 7	Cuidadores do usuário com IRC	58
Quadro 8	Percepção do usuário com IRC frente aos cuidados familiares direcionados a ele.	59
Quadro 9	Redes de apoio reconhecidas pelo usuário com IRC e familiares	60
Quadro 10	Orientações realizadas pela equipe de saúde ao usuário com IRC e seus familiares	63
Quadro 11	Assistência do enfermeiro frente às necessidades do usuário com IRC	65
Quadro 12	Contribuições do enfermeiro ao usuário com IRC	66
Quadro 13	Percepção do usuário com IRC e familiar em relação ao cuidado prestado no ambiente hospitalar e/ou domiciliar.	67
Quadro 14	Perfil Sócio demográfico dos participantes do estudo	71
Quadro 15	Relações familiares no ecossistema domiciliar do usuário com IRC	76
Quadro 16	Mudanças no cotidiano de vida e o enfrentamento da IRC: usuários e familiares	77
Quadro 17	Cuidados prestados ao usuário com IRC	77
Quadro 18	Orientações ao usuário com IRC e familiares	78
Quadro 19	Percepções do usuário frente aos cuidados recebidos	78
Quadro 20	Contribuições do enfermeiro ao usuário com IRC e família	79
Quadro 21	Redes de apoio e locais frequentados pelo usuário com IRC e familiares	79

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Genograma Família I	73
Figura 2	Genograma Família II	74
Figura 3	Genograma Família III	75
Figura 4	Ecomapa Família I	80
Figura 5	Ecomapa Família II	81
Figura 6	Ecomapa Família III	82

LISTA DE ABREVIATURAS

BVS	Biblioteca virtual em saúde
CA	Câncer
CEPAS	Comitê de Ética em Pesquisa na Área da saúde/FURG
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
DCs	Doenças Crônicas
DCNTs	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Diabetes <i>Mellitus</i>
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DRC	Doença Renal Crônica
FURG	Universidade Federal do Rio Grande
GEES	Grupo de Estudo e Pesquisa: Gerenciamento Ecológico em Enfermagem/Saúde
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HD	Hemodiálise
IAM	Infarto Agudo do Miocárdio
IRC	Insuficiência Renal Crônica
ITU	Infecção do Trato Urinário
KDOQI	<i>Kidney Disease Outcome Quality Initiative</i>
MS	Ministério da Saúde
RS	Rio Grande do Sul
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGS	Teoria Geral dos Sistemas
TRS	Terapia Renal Substitutiva

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
2. REVISÃO DE LITERATURA	21
2.1 O usuário com Insuficiência Renal Crônica na perspectiva ecossistêmica	21
2.2.A Família e demais Redes de Apoio ao usuário com doença renal crônica.....	30
2.3 Os cuidados do enfermeiro ao usuário com IRC	35
3. CAMINHO METODOLÓGICO.....	40
3.1 Tipo de Pesquisa.....	40
3.2 Espaço/ambiente da pesquisa	40
3.3 Participantes da pesquisa.....	41
3.4 Aspectos éticos da pesquisa.....	42
3.5 Coleta de dados	42
4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	45
4.1 Descrição dos elementos abióticos observados no domicílio do participante.....	45
4.2 Descrição dos elementos bióticos observados no domicílio dos participantes.....	47
4.3 Descrição dos dados coletados para a elaboração do genograma	51
4.4 Descrição dos dados obtidos nas entrevistas	54
5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS.....	71
5.1 ARTIGO 1	84
5.2 ARTIGO 2	97
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	115
REFERÊNCIAS.....	118
APÊNDICES	124
APÊNDICE A - Solicitação de autorização da instituição para coleta de dados	125
APÊNDICE B - Autorização da direção da escola de enfermagem para a realização do estudo.....	126
APÊNDICE C - Autorização do Comitê de ética em pesquisa na área da saúde – CEPAS/FURG.....	127
APÊNDICE D - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	128
APÊNDICE E - Roteiro e Diário de campo	130
APÊNDICE F - Instrumento para coleta de dados (Usuário Renal Crônico).....	133
APÊNDICE G- Instrumento para coleta de dados (Familiar/Cuidador Do Usuário com IRC	135
APÊNDICE H - Convite para participar da pesquisa	136

1. INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) estão crescendo em todo o mundo ocasionando sérias consequências sociais, econômicas e, especialmente de saúde. Elas atingem todas as classes sociais predominando nas menos favorecidas, com impacto negativo sobre a produtividade e desenvolvimento econômico e social, impondo efeitos financeiros graves às famílias, à sociedade e aos países. Além disso, as DCNTs, em escala global, estão entre as principais causas de mortes, apresentando elevados índices de óbitos precoces, provocando redução da qualidade de vida com limitações funcionais e laborativas dos indivíduos (WHO, 2011; MALTA et al, 2014).

Na tentativa de minimizar o crescimento das DCNTs as Nações Unidas elaboraram um plano global para enfrentar este desafio. O Brasil uniu-se a este compromisso com o lançamento do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das DCNTs no Brasil, 2011-2022 (BRASIL, 2011). Esse plano objetiva a promoção do desenvolvimento e implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção e controle das DCNTs e dos fatores de risco, além de fortalecer os serviços de saúde voltados ao atendimento dos portadores de doenças crônicas. Ainda, cabe salientar que este plano inclui ações que visam o fortalecimento da capacidade de resposta do Sistema Único de Saúde e à ampliação das ações de cuidado integrado para a prevenção e o controle das DCNTs (BRASIL, 2011; MALTA, 2014).

Em 2014 foi editada a Portaria nº 483 que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (DCs) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Para isso, definiu-se como DC aquela que apresenta início gradual, com duração longa ou incerta que, em geral, tem múltiplas causas e cujo tratamento envolve mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura. Essa rede tem o objetivo de garantir o cuidado integral aos indivíduos com DCs, a partir da promoção da saúde e prevenção desses agravos à saúde e as complicações decorrentes (BRASIL, 2014b).

Dentre as DCs não transmissíveis têm-se a Insuficiência Renal Crônica (IRC) que é definida como a perda lenta, gradual e progressiva da função renal, caracterizada por sintomas característicos da síndrome urêmica. A *Kidney Disease Outcome Quality Initiative* (KDOQI) define a doença renal com base em três componentes: anatômico ou estrutural (lesão renal);

funcional (taxa de filtração glomerular) e temporal. Os estágios da IRC são baseados no nível da função renal sendo: Estágio I apresenta lesão renal e filtração glomerular maior de 90 ml/min.; Estágio II insuficiência renal leve com filtração glomerular entre 60 e 89 ml/min.; Estágio III insuficiência renal moderada com filtração glomerular entre 30 e 59 ml/min.; Estágio IV insuficiência renal severa com filtração glomerular entre 15 e 29 ml/min e estágio V insuficiência renal terminal ou dialítica com filtração glomerular inferior a 15 ml/min., onde se faz necessário a substituição da função renal por um tratamento dialítico (BASTOS e KIRSZTSJN, 2011).

No Brasil, em 2004 foi instituída a Política Nacional de Atenção ao portador de Doença Renal por meio da Portaria nº 1168/GM, que define as estratégias de cuidado integral aos usuários com doença renal crônica considerando a prevenção, promoção da saúde, tratamento e reabilitação nas três esferas de governo (BRASIL, 2004). Em 2006, foi lançado o caderno de Atenção Básica nº 14 para profissionais da rede pública do SUS que tem como objetivo nortear as ações de cuidado integral, com foco na prevenção das doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais, por meio de condutas sistematizadas e baseadas em evidências científicas a fim de identificar e manejar indivíduos sem a doença manifesta e em risco de a desenvolver (BRASIL, 2006).

O Ministério da Saúde (MS) com o objetivo de incentivar financeiramente o cuidado ambulatorial pré-dialítico e definir critérios para organizar a linha de cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) estabelece a Portaria nº 389, de 13 de março de 2014. Assim, a detecção precoce da IRC e as terapêuticas adequadas para retardar a progressão do quadro poderão minimizar o impacto emocional aos usuários, familiares e os custos financeiros associados à doença (BRASIL, 2014a). Neste aspecto a família do usuário portador de DRC possui grande importância, tanto em relação a promoção e prevenção, como também o apoio ao encaminhamento precoce para a reabilitação.

Nas últimas décadas, o conceito de família vem adquirindo novas conotações e expandindo sua amplitude. As novas tendências em relação à família, composição e organização de seus membros, influenciam no seu modo de viver. O processo de relação de interação e integração entre seus componentes e o meio externo a caracteriza como um sistema (DIAS, 2011). Segundo Capra (2001); Siqueira (2001); Bertalanffy (2010), os sistemas são totalidades integradas e interdependentes, onde suas propriedades não podem ser reduzidas em partes menores.

Neste contexto, os sistemas possuem alguns princípios a saber: entropia, ou seja, tendência de um sistema ao desgaste, desintegração e para o aumento da aleatoriedade;

também apresenta a homeostasia, equilíbrio dinâmico entre as partes que compõem um sistema procurando adaptar-se às mudanças do meio ambiente transformando-o; interdependência - as partes que compõem um sistema estão interligadas formando uma rede complexa, diversificada, desdobrando-se e reunindo-se novamente compondo uma trama, uma contextura; inter-relações caracterizadas pelo intercâmbio de energia, matéria ou informações que alimentam o sistema; totalidade significa que as partes do sistema não podem ser entendidas isoladamente mas, sim, inseridas num todo (CAPRA, 2001; SIQUEIRA, 2001;BERTALANFFY, 2010). Nesta pesquisa, serão considerados os princípios sistêmicos de interdependência, totalidade, influência mútua, inter-relação e homeostasia.

Ao se analisar a família sob a ótica de sistema pode-se inferir que qualquer fator que altere o equilíbrio desta afetará os outros membros do grupo, já que um sistema se caracteriza por um conjunto de elementos interdependentes que interagem entre si formando o todo que é maior que a soma de suas partes (SIQUEIRA, 2001; CAPRA, 2001, BOUSSO, 2008)

Conforme a teoria do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (2011), a qual norteia este estudo e complementa a teoria ecossistêmica, o meio ambiente e as relações estabelecidas influenciam no enfrentamento do indivíduo, havendo um processo de interação mútua, onde a pessoa modifica e reconstrói o meio no qual está inserida e a si própria. O autor avalia o ambiente como estruturas concêntricas denominadas de: micro -, meso -, exo – e macrossistema. Neste estudo, especificamente, o usuário, portador de IRC, com seus papéis sociais e interações vivenciadas na família, é concebido como o microssistema; o mesossistema é constituído pela família e as múltiplas inter-relações entre seus membros. Considera-se exossistema os demais ambientes em que o usuário poderá ou não estar inserido diretamente, representados pelas redes de apoio social, igreja, escola, clubes sociais etc. O macrossistema inclui a cultura e as políticas públicas, que influenciam no enfrentamento da cronicidade e recuperação da saúde.

As inter-relações investigadas nesta pesquisa estão voltadas ao estudo do ambiente em que o usuário portador de IRC está inserido e do qual faz parte, ou seja, seu ecossistema. Segundo Santos, Siqueira e Silva (2009), ecossistema é um conjunto de elementos de um determinado ambiente/território/espço que se inter-relacionam, em geral de forma cooperativa e simbiótica. Esse conjunto, composto por uma comunidade de organismos bióticos e abióticos são interdependentes e se influenciam mutuamente.

Desta maneira, o ecossistema domiciliar é constituído pelos elementos bióticos (pais, filhos, família e outros elementos da comunidade – rede de apoio) e abióticos (estrutura da moradia, escola, igreja, clima, etc), os quais estão em permanente interação possibilitando as

modificações no modo de viver destes elementos que compõem o ecossistema (ZAMBERLAN, 2013).

Nas condições crônicas de saúde, a família reorganiza-se frente às incertezas da doença, acompanhando e avaliando, constantemente, o processo de adoecimento e sua recuperação (MORENO, 2008). A IRC origina mudanças no modo de viver e no cotidiano dos indivíduos portadores, como também interfere nas relações com a família e sociedade, requerendo uma capacidade de readaptação a nível social, biológico, psicológico e espiritual para o enfrentamento da patologia (SCHWARTZ et al, 2009).

Desta forma, a família do usuário renal crônico, pode ser visualizada como um ecossistema constituído dos elementos físicos, biológicos, sociais e espirituais, com crenças valores, cultura, hábitos e sentimentos que a caracterizam e que formam as particularidades dessa família. Neste estudo, a família se configura como o ecossistema e vive num espaço/tempo determinado e forma o conjunto constituído pelos organismos físicos e sociais que dela participam como um todo integrado (CAPRA, 2001; SIQUEIRA, 2001; ZAMBERLAN, 2013).

Moreno (2008) afirma que todos os segmentos da família estão inseridos em um contexto sócio cultural que estabelece relações que influenciam e são influenciados pela estrutura constituinte. Além disso, muitas vezes, existem grupos formados por famílias de usuários renais crônicos que compartilham a experiência do adoecimento e buscam fortalecer as relações entre si, como também, com o sistema de saúde, igreja e amigos formando verdadeiras redes relacionais e interativas de apoio social. Dessa forma, o apoio social realça a função que estes indivíduos possuem, de auxílio a solucionar situações cotidianas, em momento de crise (ARAÚJO et al, 2011, ZAMBERLAN, 2013).

Sendo a enfermagem a ciência do cuidado ao ser humano cujos objetivos de trabalho consistem em promover, conservar e restabelecer a saúde dos indivíduos com dignidade e ética, é necessário considerá-la como um todo. Neste sentido, o profissional de enfermagem precisa conhecer o contexto em que o usuário e seus familiares estão inseridos, bem como suas redes sociais de apoio para, a partir dessa premissa, programar o cuidado e as ações educativas inerentes ao processo de saúde-doença. A teoria sistêmica/ecossistêmica permite à enfermagem visualizar a família como uma unidade de cuidado, ampliando as possibilidades terapêuticas (BOUSSO, 2008, ZAMBERLAN, 2013)

Conforme o Código de Ética Profissional (BRASIL, 2007, p. 5) o enfermeiro deve “primar pela saúde e qualidade de vida da pessoa, família e coletividade” e, embasado na Lei do Exercício Profissional (BRASIL, 1986), regulamentada pelo Decreto Lei 94.406/1987,

atua na, promoção e proteção da saúde. O enfermeiro, como um integrante estratégico no tratamento da doença crônica, ao conhecer as relações entre usuário, família, rede social e o meio ambiente, pode ser capaz de focar o cuidado nas necessidades do usuário no seu ecossistema domiciliar de forma integrada e não apenas direcionado à doença (TAVARES e SILVA, 2013; ZAMBERLAN, 2013).

Nesta perspectiva, o cuidado assume uma função primordial frente as alterações vivenciadas pelo usuário com IRC e precisa ser repensado para além do paradigma biomédico, o qual não corresponde às necessidades do ser humano como um todo. Colliere (1999) enfatiza que cuidar é um ato de vida, que busca manter e sustentar a vida e, para isso é necessário conhecer a pessoa, reaprender a vê-la no seu espaço/ambiente, questionar a maneira de viver, condições de vida e o desejo de existir.

Buscando desvelar a produção científica produzida no Brasil sobre o tema “ecossistema domiciliar e redes de apoio ao usuário renal crônico”, foi realizada pesquisa na base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Para isso utilizou-se como descritores: Família - obtendo 306181 artigos; ao proceder o refinamento acrescentando o descritor Enfermagem obteve-se 20718 artigos; ao adicionar o descritor doença crônica o número de artigos passou para 1027; agregando os descritores insuficiência renal crônica e apoio social obteve-se somente 19 artigos. Ao refazer a busca acrescentando o descritor teoria de sistemas e retirando insuficiência renal crônica restaram dois artigos. Finalizando a busca foram selecionados 03 artigos que contemplavam em parte o assunto abordado, sendo que o mais próximo ao estudo é o de Schwartz et al (2009), o qual objetivou conhecer a rede apoiadora da família e do paciente renal crônico no enfrentamento da doença. Além disso, utilizou-se ao longo da proposta alguns artigos que contemplaram parcialmente o tema proposto e quatro teses de doutorado para complementar o referencial teórico.

As indagações, reflexões e interesse referente à temática em questão são derivadas da experiência/vivência, de aproximadamente dez anos, como enfermeira nefrologista de uma Unidade de Terapia Renal Substitutiva, onde se pode perceber os dilemas e dificuldades enfrentadas pelos usuários e suas respectivas famílias. Durante o acompanhamento destes usuários, renais crônicos, houve uma sensação de inquietação para conhecer o ecossistema domiciliar e os sistemas de apoio disponíveis a essas pessoas com o objetivo de identificar possibilidades de intervenções inovadoras e transformações da assistência prestada. Essa inquietude incentivou e direcionou a investigar acerca da temática.

O tema pode ser considerado **relevante** na medida em que a IRC consta como prioridade de pesquisa na Agenda de Prioridades de Pesquisa em Saúde (Brasil, 2008) no sub

item 5. Além disso, este estudo poderá possibilitar subsídios para alavancar novas investigações relacionadas a interação do usuário renal crônico, família, amigos, comunidade, serviços de saúde, capazes de formar redes de apoio a este usuário. Outro ponto importante a destacar consiste na possibilidade desse estudo fornecer contribuições para a ciência da enfermagem, principalmente, os referentes à gestão do cuidado de enfermagem voltada às especificidades deste grupo de usuários inserido no ecossistema familiar no qual vivem e convivem, possibilitando elaboração de ações de promoção, prevenção e reabilitação de sua saúde.

A partir desse conhecimento surgiram as **questões de pesquisa**: Como ocorrem as relações familiares de usuários com IRC no ecossistema domiciliar? Quais as redes de apoio utilizadas pelo usuário renal crônico? Que contribuições o enfermeiro oferece, no ecossistema domiciliar, ao usuário e família, no enfrentamento da doença renal crônica?

A fim de responder as questões propostas elaboraram-se os seguintes objetivos gerais:

- Conhecer e analisar as relações familiares e redes de apoio aos usuários com IRC no ecossistema domiciliar;
- Investigar as contribuições que o enfermeiro oferece, no ecossistema domiciliar, ao usuário e família, no enfrentamento da doença renal crônica.

2. REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura tem por finalidade aprofundar o conhecimento sobre a temática em estudo. São abordados os seguintes subcapítulos: O usuário com Insuficiência Renal Crônica na perspectiva ecossistêmica; redes de apoio ao usuário com doença renal crônica e o usuário com IRC e os cuidados do enfermeiro.

2.1 O usuário com Insuficiência Renal Crônica na perspectiva ecossistêmica

As Doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) têm contribuído para a modificação do perfil de morbimortalidade da população, com elevada prevalência de óbitos e invalidez precoce, produzindo altos custos para os sistemas de saúde, sociedade, famílias e aos portadores destas patologias. Dentre as DCNTs, cerca de 1.700.000 pessoas são portadoras de Doença Renal Crônica (DRC), sendo o diabetes e a hipertensão arterial os principais diagnósticos bases dos usuários submetidos à diálise. O MS estima que em decorrência do envelhecimento populacional, hábitos inadequados de alimentação, tabagismo e sedentarismo estes índices se mantenham em ascensão (BRASIL, 2006).

A insuficiência renal crônica (IRC) é uma patologia multicausal, tratável mas incurável, caracterizada pela perda progressiva e gradual da função renal, resultando em diversos sinais e sintomas ocasionados pela incapacidade do rim em manter a homeostasia do meio interno. Alguns fatores de risco contribuem para o declínio da função renal com uma evolução mais acelerada da doença, como: controle glicêmico e de hipertensão ineficaz, dislipidemia, tabagismo, além disso, o sexo masculino e idade avançada impõem um risco mais acentuado (BRASIL, 2006; BARROS et al, 2007).

A IRC vem aumentando, vertiginosamente, nas últimas décadas, constituindo-se num importante problema de saúde pública. Conforme o censo de 2013, realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), estima-se ter em torno de 100.397 usuários em terapia renal substitutiva (TRS) no país, sendo que 62 %, aproximadamente, estão na faixa etária entre 19 a 64 anos, 58% são do sexo masculino e com diagnóstico base de 30 % resultante de *Diabetes Mellitus* (DM) e 35 % de Hipertensão arterial sistêmica (HAS). No censo de 2012 a taxa de mortalidade dos usuários com IRC em terapia renal substitutiva (TRS) foi de 18,8 %, sendo que 91,6 % estava em tratamento por hemodiálise e 8,4 % por diálise peritoneal e destes,

apenas 31,2 % encontravam-se inscritos em lista de transplantes (SBN, 2012; SESSO et al, 2014).

Conforme consta na Portaria nº 1168, sobre a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal (BRASIL, 2004), é necessário que haja uma detecção precoce da patologia com condutas apropriadas para retardar a progressão visando diminuir o sofrimento dos portadores de DRC e os custos financeiros associados. Assim, uma medida essencial a ser tomada refere-se a conscientização e a vigilância da atenção básica sobre os cuidados primários à saúde, principalmente, porque os dois vilões da DRC são o diabetes e a hipertensão arterial (BRASIL, 2004).

Para Bastos e Kirsztajn (2011), o tratamento da DRC está embasado em três pilares de apoio: o diagnóstico precoce, encaminhamento imediato para tratamento com nefrologista e medidas de proteção da função renal. Por ser uma doença silenciosa e assintomática nos estágios iniciais, os médicos precisam atentar para os fatores de risco ou sócio demográficos para a doença renal, já que os usuários buscam cuidados apenas quando complicações e/ou comorbidades se manifestam. Sendo assim, como não existe cura, o usuário, no estágio terminal da IRC, é encaminhado para uma das modalidades de tratamento da doença, dentre elas: hemodiálise, diálise peritoneal e, ou transplante, objetivando proporcionar ao renal crônico uma melhor qualidade de vida.

O processo de diálise é o transporte de solutos e água por meio de uma membrana semipermeável artificial ou biológica, através de difusão e ultrafiltração, onde produtos tóxicos do metabolismo e excesso de líquido são eliminados. A hemodiálise (HD), ocorre pela passagem do sangue por circuito extracorpóreo, constituído por um filtro (dialisador) formado por fibras ocas. O sangue do usuário flui por meio de um acesso vascular (catéter venoso central ou fístula arteriovenosa) e é impulsionado por uma bomba através do dialisador onde ocorre a troca entre sangue e líquido de diálise, eliminando escórias metabólicas. Em geral, cada sessão tem uma duração, em torno de 4 horas e é realizada 3 vezes por semana ou a critério médico (BARROS et al, 2007).

De acordo com Riella (1996) e Barros et al (2007), a Diálise Peritoneal (DP) utiliza o peritônio, que é uma membrana biológica semipermeável que permite a troca entre o sangue e o líquido de diálise por difusão e ultrafiltração osmótica. Estas trocas de substâncias tóxicas ao organismo é realizada por meio de um catéter intra-abdominal, onde ocorre a infusão e drenagem de uma solução estéril na cavidade peritoneal. Este tipo de tratamento pode ser de duas formas: Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) cujas infusões e drenagens do líquido são realizadas manualmente ou Diálise Peritoneal Automatizada (DPA) onde o

procedimento é realizado por uma máquina cicladora. O procedimento está fundamentado em dois pontos chave: autocuidado e educação. Ambos exercem função indispensável para o sucesso do tratamento, proporcionando uma maior independência e reabilitação dos usuários.

Outro tratamento para DRC é o transplante renal, o qual consiste em um procedimento cirúrgico onde o rim de um doador saudável é inserido num receptor com doença renal crônica terminal. Este tipo de tratamento é o de primeira escolha por ser eficiente e de menor custo para reabilitação do usuário com IRC. De acordo com Barros et al (2007), o transplante renal é o método de escolha para tratar a DRC terminal e quanto maior o grau de compatibilidade, entre doador e receptor, melhor é o prognóstico. Este poderá ser realizado com doador vivo ou doador falecido mediante consentimento informado.

Nesta perspectiva, independentemente do tipo de tratamento escolhido o atendimento ao portador de IRC deverá ser interdisciplinar, visto que a repercussão e evolução da doença podem determinar mudanças comportamentais que dificultam a adesão e o seguimento do tratamento. O impacto do diagnóstico de IRC ocasiona rupturas, perdas, desorganização psicológica e reações de medo e angústia por parte do usuário renal crônico e familiares (BARROS et al, 2007). Por este motivo, faz-se necessário repensar a atenção dispensada aos **usuários** com IRC e família, visando estratégias de atendimento integral às suas necessidades enquanto ser humano portador de uma doença crônica, inserido em um contexto onde vivem, trabalham e se desenvolvem.

Assim, para percebê-los na perspectiva do Pensamento Ecológico considera-se importante abordar, inicialmente, o paradigma sistêmico. A palavra sistema deriva do grego *synhistanai*, que significa “colocar junto” (CAPRA, 1996 p.30). A compreensão sistêmica fundamenta-se em situar o ser vivo num determinado contexto e definir a natureza das suas relações, considerando a interdependência e as inter-relações entre as dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais. Desta forma, no pensamento sistêmico o todo não pode ser compreendido a partir das propriedades das partes, mas sim por meio das relações entre suas partes inserido no contexto de um todo maior (CAPRA, 1996; 2001). Essa percepção deixa de considerar o estudo do objeto e dedica-se a verificar as relações que se estabelecem entre as partes constituintes da totalidade.

Partindo desta premissa, inicia-se a contextualização acerca da teoria geral dos sistemas, bem como o ecossistema e a teoria do desenvolvimento humano. A teoria Geral dos Sistemas (TGS) foi desenvolvida pelo biólogo alemão Ludwig Von Bertalanffy, em 1937, onde buscou proporcionar princípios para todas as ciências incentivando o estudo de cada

sistema de forma global e envolvendo as suas interdependências, ao contrário da visão cartesiana dos organismos, a qual acredita ser possível analisar as partes isoladas para entender o todo (BERTALANFFY, 2010).

A teoria geral dos sistemas aponta os princípios que se fazem presentes nos sistemas, os quais não podem ser compreendidos na sua totalidade por meio da análise de suas partes isoladas, e sim, pela integração e interdependência entre elas. Assim, um sistema é um conjunto de elementos/organismos interdependentes, de interação, influência recíproca, onde o todo é maior que a soma de suas partes. Neste sentido, os sistemas vivos são considerados sistemas abertos, que mantêm uma relação contínua de troca de energia com o outro e com o meio ambiente (CAPRA, 2001, SIQUEIRA 2001, BERTALANFFY, 2010;).

Bertalanffy (2010), propõe que os sistemas podem ser fechados (sem intercâmbio de energia com o meio externo) ou abertos (que apresentam intensas relações com o meio ambiente, havendo troca de energia). Assim, todo organismo vivo pode ser considerado um sistema aberto que mantém um fluxo constante de interações (entradas, transformações e saídas), por meio da construção e decomposição de seus componentes. Infere-se que existe uma interdependência entre as dimensões do ser humano, de modo que a alteração em uma provocará um impacto sobre a outra acontecendo o mesmo entre os elementos/organismo que fazem parte do seu contexto.

Capra (1996, 2001), Siqueira (2001) e Bertalanffy (2010) citam que a TGS se fundamenta em três premissas básicas: os sistemas são constituídos de subsistemas e estão inseridos em um macrossistema; os sistemas são abertos e estão em constante troca de energia e informação com o meio ambiente; cada sistema ou subsistema tem um objetivo/finalidade. Nesta perspectiva, os sistemas vivos são totalidades integradas, interdependentes, que surgem das relações de organização entre suas partes e que não podem ser interpretados de forma isolada.

Os organismos vivos necessitam manter um intercâmbio de energia e matéria com o meio ambiente para permanecerem vivos, por meio de um estado de não equilíbrio, onde as flutuações/variações têm uma função central na sua automanutenção. Ao ser exposto a alguma perturbação o organismo procura um equilíbrio dinâmico, buscando opções para interagir com o meio ambiente e adaptar-se a estas alterações, constituindo o princípio da homeostase. Nesta tentativa de manter um equilíbrio dinâmico, a variável afetada influenciará as demais propagando-se por todos os sistemas que constituem a totalidade e, assim, encontrar as energias necessárias para manter o equilíbrio (CAPRA, 1996; 2001). Neste sentido, o ser humano precisa ser motivado para enfrentar a patologia, no presente caso, a IRC, pois possui

a capacidade de superar a si mesmo elaborando novas estruturas e tipos de comportamentos e atitudes necessários para encontrar a homeostase (SIQUEIRA, 2001).

Segundo Capra (1996, 2001), os sistemas vivos, por meio das relações que se estabelecem entre os componentes/elementos/organismos, vivos e não vivos, constituem redes formando a teia da vida, ou seja, uma teia formada por redes dentro de redes. Ao sofrer mudanças estruturais em resposta ao contexto, o organismo terá seu comportamento alterado passando por adaptações, desenvolvimento e aprendizado contínuo. Esta flexibilidade interna dos seres vivos, que é mediada mais pelas relações que pelas estruturas, dá origem ao princípio da auto-organização, ou seja, a sua ordem estrutural e funcional tem a capacidade de se reorganizar com base no próprio ser e não pelas influências do meio ambiente, lhe conferindo uma determinada autonomia. Assim, por meio da troca de energia, informação e matéria o organismo absorve tudo que precisa para manter seu funcionamento.

Capra (2001); Siqueira (2001) e Bertalanffy (2010), consideram que os sistemas são dotados de alguns princípios, dentre eles: totalidade, interdependência, influência mútua, inter-relações e homeostase. Neste estudo, ao se abordar o ecossistema domiciliar do usuário portador de IRC pode-se inferir que:

- a **totalidade** está formada pelo usuário com IRC em suas dimensões biológica, social, cultural, psicológica e espiritual do usuário, a família, as redes sociais e todo arcabouço que forma o meio ambiente no qual o usuário vive;
- a **interdependência** caracteriza-se pela necessidade de se entender o usuário como um todo, visto que não pode ser compreendido pelas dimensões de forma isolada/fragmentada e, também, compreender que ele se relaciona com os demais componentes que constituem o ecossistema domiciliar;
- a **influência mútua** se explicita na contínua permuta entre as dimensões que compreendem a totalidade do usuário como pessoa, mas também é preciso considerar a sua família, sociedade com o meio que o cerca, proporcionando interação e evolução em conjunto;
- a **homeostase** corresponde às condições de adaptações constantes que o usuário é exposto em virtude da IRC para que consiga enfrentar a situação e manter uma qualidade de vida;
- as **inter-relações** representam as relações de troca de energia, matéria e informações entre o usuário em si mesmo, com a IRC da qual é portador e os demais sistemas e subsistemas que formam a complexa rede do mundo interno e externo, da qual ele se constitui num dos elementos/organismos estruturantes do sistema como um todo.

Capra (2001), salienta que a interação dos mundos interno e externo dos indivíduos e a sociedade propiciam a evolução da raça humana, e existe a necessidade premente de se

conhecer as dimensões biológicas, psicológicas, espirituais, sociais e culturais, sendo estas esferas indissociáveis a fim de garantir a sobrevivência e a adaptação ao meio ambiente em que vive. Assim, a doença surge como um fator de flutuação, que pode ocorrer ao longo do processo de viver do ser humano e que pode ser capaz de provocar o desequilíbrio do processo natural. Para se restabelecer a homeostase, o processo em curso, necessita de energia para voltar ao equilíbrio dinâmico. Considerando o exposto, o usuário renal crônico poderá adaptar-se às mudanças no seu cotidiano a partir do apoio da família, sociedade, redes sociais, do profissional de saúde, a fim de buscar por meio da interação e integração multidimensional dos vários aspectos que influenciam no seu processo saúde-doença, as energias necessárias para o enfrentamento da doença, um estar melhor dentro das possibilidades de sua enfermidade.

Nesta perspectiva, Siqueira (2001) e Capra (2002) consideram que a teoria sistêmica percebe o ser humano como um sistema em equilíbrio dinâmico, com padrões biológicos, sociais, espirituais, psicológicos e culturais interdependentes e integrados inseridos em um contexto mais amplo e numa área geográfica delimitada. Pinto, Oliveira e Coutinho (2011) inferem que o ecossistema humano é constituído por três elementos de organização: o ser humano, o meio ambiente e a interação entre eles. A interdependência entre ambos garante a satisfação das necessidades de subsistência, onde a interação ocorre de forma recíproca e um elemento constituinte do sistema pode modificar o outro.

Para Santos, Siqueira e Silva (2009, p. 751), ecossistema consiste na “comunidade de organismos que interagem entre si e mantém relação com o ambiente em que vivem”. Desta forma, os elementos que compõem um espaço/ambiente ao se relacionarem, constroem redes que propiciam um desenvolvimento harmonioso e saudável, por meio de intercâmbio contínuo de matéria e energia entre si e o meio. Estas relações são, em geral, cooperativas e simbióticas com interligações constantes e que geram repercussões em todo sistema. Desta forma, o ecossistema compreende elementos bióticos (vivos) e abióticos (não vivos) num determinado espaço/tempo.

Os elementos bióticos constituem os sistemas vivos e os abióticos os não vivos que se interligam formando redes e integram uma totalidade que pode ser denominada de espaço, território, ambiente ou seja, o ecossistema (ZAMBERLAN et al, 2010). Neste aspecto, o ambiente em que os indivíduos estão inseridos exerce de forma dinâmica, influências mútuas entre os elementos que o constituem levando a um modo de vida próprio e que poderá favorecer uma qualidade de vida melhor ou pior (ZAMBERLAN, 2013).

Zamberlan (2013), enfoca que o ecossistema domiciliar caracteriza-se como proximal e relacional e é constituído por vários subsistemas, sendo composto por elementos bióticos e abióticos que, em uma perspectiva ampliada, estão em constante interação, podendo influenciar neste ecossistema domiciliar. No caso desta pesquisa, os componentes bióticos são o usuário portador de IRC, familiares (pais, filhos, cônjuges...), rede de apoio (pessoas da igreja, escola, vizinhos, amigos) e todos os demais seres vivos que interagem neste espaço, e os abióticos constituem a estrutura física do domicílio e dos demais subsistemas como ruas, saneamento, elementos geográficos, condições climáticas, dentre outros.

Nesse contexto o ecossistema domiciliar é dotado de padrões relacionais intrínsecos e extrínsecos, que caracterizam as relações com o usuário com IRC. Na concepção ecológica de Bronfenbrenner (2011), o usuário pode ser considerado como o microssistema. Neste sentido, o usuário renal crônico sob a perspectiva ecológica, constitui a ele próprio o microssistema deste estudo, visto que estará diretamente inter-relacionado com as suas múltiplas dimensões: biológica, psicológica, espiritual, social, em interação imediata com os demais elementos do ambiente. Os elementos construtores do microssistema são as atividades, suas funções, seu comportamento e atitudes decorrentes da posição que o indivíduo ocupa na sociedade e que irão determinar a forma de agir, pensar e se sentir e de que forma o usuário com IRC é tratado e visualizado.

Além dessa relação intrínseca que se processa no viver do usuário com IRC, também está presente a relação interpessoal, ou seja, as interconexões entre as pessoas do ambiente no qual trabalha, atua e se desenvolve. Outra estrutura que compõe o microssistema são as atividades molares, ou seja, são processos contínuos, formas de comportamentos que possuem um significado ou intenção percebidos pelos participantes do ambiente e que influenciam no desenvolvimento do indivíduo (BRONFENBRENNER,1996; 2011).

O ser humano ao relacionar-se com a família e as redes de apoio, constitui o mesossistema, enquanto que de forma mais ampla esse conjunto de elementos/organismos se inter-relaciona com outros espaços/ambientes trocando informações, energia e se influenciam mutuamente, constituindo o macrosistema.

Em outro nível, Bronfenbrenner (2011) considera que o exossistema compreende os ambientes que têm estruturas sociais formais e informais, que não envolvem o indivíduo diretamente, mas que poderão influenciar e afetar o seu contexto imediato. Neste estudo, considera-se exossistema as redes de apoio social onde, não necessariamente, o indivíduo precisará estar inserido diretamente (ex. frequentar escola, igreja, clube), mas que poderão interferir nos vínculos entre usuário e família, influenciando no enfrentamento da DRC. A

efetividade do enfrentamento da DRC será menor quanto menor forem as conexões intermediárias com outras redes de apoio, visto que essas auxiliam nos processos de tomada de decisão e recursos necessários para ultrapassar os impasses que a doença acarreta no viver do indivíduo (BRONFENBRENNER,1996; 2011).

Por último, Bronfenbrenner (1996) descreve o macrosistema como o ambiente constituído por valores culturais, as crenças, as políticas públicas da saúde, economia, educação e, também, os acontecimentos sociais de uma comunidade que influenciam no desenvolvimento humano. Os fatores interferentes do macrosistema se refletem nos demais níveis do sistema, influenciando a natureza das interações destes. Assim, em analogia a teoria ecológica do desenvolvimento humano, é possível perceber que o enfrentamento da doença renal crônica se torna bem mais amplo, pois envolve questões culturais, as políticas públicas e as crenças de uma coletividade, que se encontra intrínseca aos demais sistemas que envolvem o usuário com IRC.

Olhando sob essa perspectiva, percebe-se que a teoria ecológica de Bronfenbrenner(1996), não contrasta e não se contrapõe ao Pensamento Ecosistêmico, pois adota princípios e características semelhantes. Tanto no Pensamento Ecosistêmico, quanto na teoria ecológica de Bronfenbrenner (1996), o princípio que rege as influências mútuas dos seres, bióticos e abióticos que constituem o espaço/ambiente, do qual o ser humano se constitui num dos elementos, é a interação, apoiado na interdependência, na cooperação, na influência mutua, capazes de favorecer ou não a superação de várias situações presentes durante o processo de viver do usuário com IRC. Portanto, a dinamicidade das relações e interconexões entre os organismos/elementos constituintes da realidade na qual o usuário com IRC vive e se relaciona são capazes de auxiliar no enfrentamento, pois a energização oriunda do entrosamento entre seus elementos, anima, entusiasma e pode produzir o estímulo necessário para superar os efeitos nefastos da patologia da IRC.

A teoria de Bronfenbrenner (1996, 2011) no âmbito do estudo engloba o objeto em sua totalidade e interdependência, visto no seu contexto, onde cada uma de suas partes está em constante interação com as demais e que a alteração em uma repercutirá nas outras e no sistema como um todo. Semelhante, o Pensamento Ecosistêmico deixa de preocupar-se com o estudo do objeto em si e se debruça no estudo das relações entre os elementos formadores do contexto considerado, portanto, a totalidade dos elementos constituintes da realidade. Entretanto, observa os princípios preceituados na teoria sistêmica de Ludwig von Bertalanffy(2010). Deste modo, ambos buscam a compreensão da dinâmica das relações entre o indivíduo e os contextos ecologicamente válidos, ou seja, consideram que, a investigação

deve ser realizada em ambientes representativos do mundo real englobando a totalidade dos elementos e as relações que formam a realidade estudada.

Para Bronfenbrenner (1996, p.18):

[...] o estudo científico da acomodação progressiva, mútua, entre um ser humano ativo, em desenvolvimento, e as propriedades mutantes dos ambientes imediatos em que a pessoa em desenvolvimento vive, conforme esse processo é afetado pelas relações entre esses ambientes, e pelos contextos mais amplos em que os ambientes estão inseridos

Nesta perspectiva, para Bronfenbrenner (2011, p. 27) a teoria ecológica determina uma “dinâmica de relações entre um indivíduo em atividade e seu ambiente complexo, integrado e mutável”, considerando uma característica de reciprocidade, em que o indivíduo se insere no ambiente, influenciando e sendo influenciado por este, estando suscetível a vários ambientes. Desta maneira, a abordagem ecológica avalia o desenvolvimento das capacidades humanas a partir da interação entre as estruturas proximais e distais concêntricas que compõem o meio ambiente ecológico, onde ocorre um processo de influência mútua. Entretanto, o Pensamento Ecológico busca entender as relações entre os componentes do ambiente em estudo sem, no entanto, desconsiderar que sistemas se encontram dentro de sistemas e que o próprio planeta pode ser considerado como um sistema.

Com base no exposto, o usuário com IRC terá seu potencial de enfrentamento vinculado às interconexões estabelecidas entre seus ambientes, considerando a participação conjunta, a comunicação e as informações necessárias em cada um dos níveis ambientais a respeito do outro. Assim, torna-se importante identificar, no contexto do usuário com IRC, suas inter-relações no domicílio e demais ambientes e analisar como esses poderão influenciar no enfrentamento e superação das limitações decorrentes da patologia da IRC.

Destarte, as modificações de papéis/funções ou ambientes durante o viver do renal crônico, ou seja, as transições ecológicas, possuem influência na forma como ele precisa ser tratado, como ele vai agir, bem como ele se sentirá, frente à patologia e terapêutica. Deste modo, o seu potencial de enfrentamento será mais eficiente se ele tiver o apoio dos que o rodeiam, incentivando-o a lidar com os sintomas da doença e encará-los, a fim de restaurar sua qualidade de vida. Em analogia, a superação da doença pelo usuário com IRC está relacionada a uma concepção mais ampliada e diferenciada do meio ambiente que o cerca, tornando-o mais motivado e capacitado a reestruturar seu cotidiano, criando um novo sistema de acordo com sua condição enquanto portador de uma doença crônica.

Bronfenbrenner (2011), no decorrer de seus experimentos, em meados dos anos 80, deparou-se com um dilema, visto que ainda não tinha alcançado seu propósito de definir *desenvolvimento humano* e, deixou de atribuir o desenvolvimento apenas às interações das pessoas em função do ambiente. A partir daí, surgiu o modelo bioecológico, no qual o desenvolvimento decorre das relações entre o ambiente e as características da pessoa, numa relação de interdependência e influência mútua. Desta teoria surgem quatro componentes dinâmicos e interconectados, o processo, a pessoa, o contexto e o tempo (Modelo PPCT).

Desta forma, o processo, para Bronfenbrenner (2011), caracteriza-se pela união e a dinâmica de relações entre o indivíduo e o seu contexto, abrangendo as formas de interação recíproca do organismo com o ambiente imediato (processo proximal), que agem ao longo do tempo. Quanto aos processos proximais, eles podem desencadear no indivíduo dois efeitos: a competência: capacidade/habilidade para desenvolver o comportamento em situações evolutivas e a disfunção, que compreende a dificuldade de manter o controle e integração do comportamento em diferentes situações do desenvolvimento. Estes efeitos de competência no usuário renal crônico serão mais efetivos em ambientes mais favoráveis, como no caso de uma família mais atuante e participativa no processo de recuperação da saúde, já a disfunção será mais severa em famílias menos estruturadas.

No modelo bioecológico, a pessoa é considerada como ponto principal, enfatizando as características individuais biológicas, cognitivas, emocionais e comportamentais. O centro do microsistema passa a ser a pessoa e suas inter-relações não apenas com outras pessoas, mas também com os símbolos e a linguagem. O contexto consiste nos níveis ecológicos entrelaçados, considerando o micro, meso, exo e macrossistema e o tempo envolve as dimensões múltiplas da temporalidade que constitui o cronossistema, o qual possibilita as mudanças ao longo do ciclo vital. A teoria Bioecológica fundamenta-se na regulação adaptativa das relações entre a pessoa e o seu meio ambiente visando uma melhora individual e coletiva da vida humana (BRONFENBRENNER, 2011). Ele considera que os processos proximais que o indivíduo enfrenta, aqui o usuário com DRC, são capazes de desenvolver a capacidade de superar as adversidades, enfrentar a doença e auxiliá-lo a se desenvolver como ser humano ao longo do processo de viver.

2.2. A Família e demais Redes de Apoio ao usuário com doença renal crônica

Tomando por base os conceitos de sistema/ecossistema e a teoria ecológica de Bronfenbrenner, o usuário renal crônico está inserido nos mais vastos níveis ecológicos e, em continua inter-relação e interdependência com os sistemas que o rodeiam, desde os mais

distais (influências culturais, políticas etc.) até os proximais (escola, amigos, família e consigo mesmo), constituindo uma verdadeira rede relacional. Bronfenbrenner (1996) salienta que a rede social constitui-se num sistema de interação formado por pessoas capazes de apoiar outros indivíduos, suprindo necessidades no âmbito humano e material, por meio da troca de energia e de informações entre os ambientes e do apoio emocional, colaborando para o bem estar do grupo ao qual está inserido.

Do ponto de vista sistêmico/ecossistêmico, a experimentação da doença resulta de uma desordem que pode afetar vários níveis do organismo, bem como, a interação deste com os demais sistemas que o cercam, influenciando e sendo influenciado pelas relações com o meio (CAPRA, 2001; SIQUEIRA, 2001). Em analogia, as alterações no estilo de vida dos indivíduos a uma situação de adoecimento, auxiliam no enfrentamento e adaptação destes frente à doença crônica renal, em busca de um equilíbrio dinâmico, onde o aprendizado e o desenvolvimento se entrelaçam, se interconectam, quando existe uma base sólida - o apoio da rede relacional.

Capra (2002) salienta que rede é um padrão básico de organização dos sistemas vivos e é preciso compreendê-la para entender o funcionamento do todo, e isto ocorre também com a rede social. Estas redes possuem a capacidade de se regenerarem, apresentando mutações estruturais contínuas e, os seus componentes, têm a função de transformar outros componentes, mas sempre preservando a sua organização em teia. Assim, faz-se necessário compreender a estruturação da rede social considerando as crenças, valores e ideias a fim de interagir e conhecer a identidade social do usuário portador de IRC no seu nicho e com as interconexões existentes, o que possibilita construir subsídios para o tratamento e enfrentamento da nova condição em que se encontra.

Segundo Bronfenbrenner (2011), o indivíduo pode modificar, desconstruir e reconstruir o ambiente no qual está inserido, mas isso depende da habilidade e do conhecimento que este adquiriu ao longo do seu desenvolvimento permeado pelas influências do meio, as relações com os outros níveis do sistema, onde um não pode ser desvinculado do outro. Da mesma forma, os indivíduos com IRC não podem ser desvinculados da rede social de que fazem parte, já que essa exercerá importante influência e também será influenciada por todos os componentes que dela participam. Esta transição ecológica sofrida pelo usuário trará modificações na função e contexto do mesmo perante os componentes da rede, sendo que o apoio dispensado por ela ao portador de IRC contribuirá no fornecimento de estímulos ao desempenho de atividades que já exercia antes de deflagrada a patologia e, recuperação da autoconfiança, autocuidado e qualidade de vida.

Destarte, semelhante ao pensar de Colliere (1999), a capacidade do usuário com uma patologia renal ao buscar informações no meio que o cerca, poderá expandir a maneira desse apreender a vida, situando-se no mundo e compreendendo melhor a conjuntura que requer uma reestruturação no modo/estilo de vida, permitindo regenerar-se como ser em permanente construção. Nesta linha de pensamento, Svaldi (2011) salienta que no contexto ecossistêmico a aprendizagem motiva e incentiva o ser humano na tomada de decisão quanto ao cuidado de si, visto que por intermédio da autonomia, interdependência e participação de cada indivíduo é que se configura o pensar/agir e a obtenção de soluções, as quais poderão resultar da experiência, coerência e diversidade desenvolvida ao longo do ciclo vital, em interconexão com os ambientes ecológicos.

As redes de apoio social podem ser identificadas como um sistema de ajuda constituído por indivíduos pertencentes ao meio no qual o usuário com IRC está inserido, tais como, amigos, vizinhos, familiares, colegas de trabalho, igreja, escola, profissionais de saúde, dentre outros, que fornecem auxílio emocional, material e educacional em momentos de crise. Essas redes podem ser vislumbradas como uma cadeia de fios visíveis e invisíveis entrelaçados, que agrupam o objetivo e o subjetivo presente nos contextos dos diferentes níveis ecológicos e que irão proporcionar o desenvolvimento e conhecimento necessário para o usuário com IRC enfrentar a doença e melhorar a sua qualidade de vida (MARCON et al, 2009; ARAÚJO et al, 2011). Assim, a teia da vida são sistemas vivos (redes) que interagem com outros sistemas (redes) ligados por nodos, onde cada nodo representa uma nova rede, ou seja, são sistemas menores dentro de sistemas maiores em relação por meio da comunicação, informação e ou negociação (CAPRA, 1996).

O processo de enfrentamento da doença renal crônica será facilitado pelo apoio recebido dos elementos que constituem os níveis ecológicos, onde as interconexões existentes poderão motivar e habilitar a reestruturação de sua rede de apoio. Em analogia aos escritos de Collière (1999), é preciso entender os sinais e os significados do processo saúde-doença e decodificá-lo com relação ao contexto de vida do indivíduo renal crônico, para a partir daí promover as ações de cuidado a esse ser vivo multidimensional inserido no seu meio ecológico e, por fim no próprio universo/planeta.

É preciso visualizar o portador de IRC como um ser em equilíbrio dinâmico, com suas variadas características fundamentais: de perda e reabastecimento de energia (física, psíquica, afetiva, espiritual); de espaço (inserido em um ambiente e exposto a relações com pessoas e objetos), de tempo (com suas transições ecológicas e os processos de adaptação ou inadaptção). Assim, numa perspectiva ecossistêmica, a saúde do ser humano deve ser

compreendida a partir dos variados elementos que compõem o meio ao qual este está inserido e do qual é um elemento constituinte, os quais se interconectam, se influenciam mutuamente e são interdependentes (SANTOS, SIQUEIRA, SILVA, 2009; SILVA, 2013).

A doença renal crônica altera toda a dinâmica de vida do indivíduo, provocando instabilidades nas dimensões biológica, social, espiritual e psicológica e, conseqüentemente alterando o cotidiano familiar. Pondera-se que os profissionais de saúde e, principalmente, a família, são os principais atores nesta rede de apoio. Por este motivo, torna-se tão importante o apoio social dos profissionais de saúde, acolhendo o usuário com IRC e sua família, fornecendo condições para que possam minimizar dúvidas, partilhar angústias, medos e incertezas, vendo-os como um seres únicos e complexos inseridos num sistema maior. Além disso, pode-se dizer que a família é o suporte para a reestruturação do portador de IRC, auxiliando-a a readaptar-se às limitações impostas pela doença, dando seguimento ao tratamento e recuperação da sua saúde (SCHWARTZ, 2009).

Neste sentido, a família poderá contribuir com o usuário, para o enfrentamento da IRC, independente da sua estrutura ou organização, desde que haja reciprocidade nas relações. Assim, Dias (2011), salienta que nas últimas décadas o conceito de família vem adquirindo uma definição mais ampla devido às novas tendências e configurações familiares. A estrutura e a dinâmica familiar na sua organização sofreram mudanças profundas a partir da década de 60, havendo a necessidade de adaptação a estas alterações, onde a família atual já não se traduz no conjunto clássico pai, mãe e filhos.

Nesta perspectiva, as correntes liberais avaliam os sentimentos, os afetos da composição familiar, defendendo a promoção da diversidade e pluralidade sem padrões regulamentados que privilegiem a família tradicional. Independente do modelo de família, ela é vista como um conjunto de pessoas, um todo sistêmico/ecossistêmico, dinâmico onde se estabelecem relações entre seus membros e sistemas mais vastos e que está em permanente mudança e transformação (DIAS, 2011).

Conforme Rodrigues (2013), a família propicia ao ser humano o aprender a pensar, agir e reagir por meio de princípios éticos, morais, religiosos, espirituais e sociais que lhes são inculcados estabelecendo a sua forma de ser e estar no mundo. Este sistema constituído por pessoas que compartilham sentimentos, valores e crenças responde às mudanças externas e internas a fim de atender às novas situações sem perder a continuidade, mantendo-se como referência para os seus membros. Assim, uma família estruturada e saudável, propiciará o crescimento dos seus componentes, mantendo a coesão e flexibilidade frente às mudanças, adaptando-se à realidade.

A família pode ser considerada um sistema aberto, onde há um conjunto de elementos interconectados por vínculos e em contínua relação com o meio exterior procurando manter o equilíbrio ao longo do processo de desenvolvimento. Ela possui algumas propriedades sistêmicas/ecossistêmicas importantes, dentre elas: a totalidade onde existe uma inter-relação e interdependência de todos os componentes da família; *feedback* - a família reage às informações recebidas modificando o comportamento a fim de assegurar a continuidade; equifinalidade, centra-se em torno de objetivos comuns. Desta maneira, como todo sistema, a família mantém um intercâmbio com o exterior, permitindo que seus membros se desenvolvam e mantenham o bem estar (DIAS, 2011).

Neste sentido, Pinto, Oliveira e Coutinho (2011) enfatizam que o funcionamento interno da família é afetado por influências internas e externas, quando há a busca de satisfação das necessidades de seus componentes. A adaptação dos seres ao espaço em que vivem está vinculada a sobrevivência, qualidade de vida e conservação do ambiente. Assim, Schwartz (2002) infere que a família pode ser considerada um vínculo apoiador na interconexão dos seus componentes com os demais sistemas/ecossistemas, promovendo o desenvolvimento e mudanças do indivíduo com IRC. Esse indivíduo poderá encontrar nas inter-relações com os sistemas distais e proximais a força e o estímulo para crescer e se adaptar a sua nova situação de vida, enfrentando as transições ecológicas que estão expostos durante todo o ciclo vital.

Rodrigues (2013), salienta que a família é parte integrante do processo de cuidar, perpassando todas as etapas do ciclo vital do indivíduo, exercendo função ativa na tomada de decisões, mas que necessita de informações e acompanhamento dos profissionais de saúde de forma que consiga lidar com as situações de adoecimento. Neste sentido, o enfermeiro pode ser aliado no apoio às famílias no processo de saúde-doença de um dos seus membros, favorecendo a adaptação à nova situação e recuperação da autonomia e qualidade de vida por intermédio da educação para a saúde.

A relação familiar, para propiciar o enfrentamento da doença crônica, deve ser de interação bidirecional, baseada na reciprocidade e que propicie o estímulo motivador necessário para que o portador de IRC supere as dificuldades e se adapte às mudanças necessárias ao novo processo de vida. Considerando o exposto por Bronfenbrenner (1996), numa relação de forte apego emocional, o processo de desenvolvimento e aprendizagem será facilitado e, conseqüentemente, a adesão ao tratamento será mais eficiente. Além disso, pode-se inferir que, talvez, a doença renal crônica não seja a responsável direta pelas alterações sociais e psicológicas que impedem a superação da doença pelo indivíduo, mas sim, a

ausência de dualidade na relação deste com os demais sistemas externos de apoio, que, talvez, contribuem negativamente para o desenvolvimento e aprendizagem deste indivíduo.

O processo de aprendizagem deve estar voltado ao usuário renal crônico de forma a propiciar sua construção/transformação enquanto ser no mundo. Para Cecagno e Siqueira (2006, p. 31), o processo de educação deve ser contínuo, que visa “aquisição de saberes e habilidades, competências e aptidões que possibilitam ao indivíduo, por meio da reflexão crítica da realidade, melhorar sua condição de existir”. Nesta perspectiva, o homem enquanto ser inacabado, necessita da educação enquanto agente de mudança e de conscientização da realidade a fim de proporcionar as transformações e transições necessárias no seu viver (FREIRE, 1996).

2.3 Os cuidados do enfermeiro ao usuário com IRC

Contínuas transformações/transições, experienciadas pelo indivíduo ao longo do seu ciclo vital, proporcionam novas relações, atitudes e percepções de si e do outro no contexto social, sejam essas previsíveis ou não. Igualmente, o surgimento de uma doença acarretará forte impacto no cotidiano do indivíduo, repercutindo nos diversificados domínios da vida (RODRIGUES, 2013). A atitude e o processo de aceitação da doença de um usuário portador de IRC vão depender da sua personalidade/comportamento, do grau de apoio recebido pela família, amigos, comunidade e profissionais de saúde envolvidos neste contexto.

Para Capra (2001), os organismos vivos possuem uma estabilidade dinâmica elevada com constantes flutuações e para se manterem saudáveis, necessitam ser flexíveis, adaptando-se às mudanças do meio, quando isso não ocorre há perda da saúde. Assim, existe a necessidade premente do usuário renal crônico integrar-se a sua nova condição e adaptar-se às limitações ocasionadas pela doença.

Ao abordar o tema acerca do usuário renal crônico sob a ótica ecossistêmica envolvendo os diversos sistemas os quais integram o processo saúde-doença, o enfermeiro precisa munir-se de subsídios a fim de planejar o cuidado de enfermagem individualizado e integralizado, baseado nas singularidades do usuário portador de IRC. Na óptica de Rodrigues (2013), o enfermeiro, sendo um prestador de cuidado de primeira linha aos usuários, necessita auxiliá-los no desenvolvimento de respostas aos processos de transição por intermédio de uma relação interpessoal, favorecendo a adaptação do indivíduo às circunstâncias nas quais se encontra inserido em seu ambiente, visando o bem estar deste. Neste ponto de vista, é preciso que o usuário com IRC seja motivado a modificar suas atitudes frente a nova situação,

superando a si mesmo, a fim de encontrar a homeostase. Colliere (1999), salienta que o ser humano, do nascimento até a morte, está sujeito a várias transições e necessita de cuidados.

As ações da enfermagem encontram-se interligados na orientação/educação do cuidado ao usuário renal crônico. Elas possibilitam indicar as possíveis mudanças de atitudes e comportamentos capazes de processar transformações a partir das inter-relações e troca de matéria e energia entre os níveis ecológicos, propiciando as adaptações para o enfrentamento da IRC. Assim, conforme citado por Siqueira (2001), o ser humano necessita modificar-se primeiramente no seu interior para após, conseguir resultados positivos externamente. Portanto, é essencial uma conscientização e compreensão das possibilidades de mudanças a que está sujeito em função da doença, pois essas atitudes e comportamentos positivos podem facilitar o enfrentamento, a adaptação, seu crescimento e desenvolvimento pessoal, ou seja, ele precisa comprometer-se consigo mesmo e com a mudança que será necessária em sua vida.

Em afinidade aos escritos de Bronfenbrenner (1996), as relações do portador de IRC com o micro-, meso-, exo- e macrosistema podem desencadear interações significativas para o seu desenvolvimento, auxiliando-o a aumentar a flexibilidade das suas habilidades e competências mediante os papéis assumidos na sociedade, estabelecendo vínculos apoiadores conforme o ambiente que está inserido.

Com relação ao exposto, Freire (1996), considera que o ser humano além da capacidade de se adaptar à realidade pode transformá-la, intervindo e recriando-a a fim de se tornar autônomo por meio da experiência adquirida em decorrência das decisões que toma. A percepção do ser humano, enquanto ser inacabado propicia a capacidade de aprendizado contínuo, que estimula o processo de ensino/aprendizagem entre enfermeiro e usuário, visando à construção da autonomia deste ser com uma doença crônica. Neste viés, Medeiros (2013), salienta que a intervenção do enfermeiro no processo de adoecimento deve favorecer a adaptação funcional do usuário à nova situação de saúde, embasado na forma de entender, vivenciar e participar do seu tratamento. A partir da detecção das instabilidades e flutuações do usuário frente ao diagnóstico e a terapêutica, o enfermeiro precisa planejar as ações de cuidado.

Considerando que a qualidade das relações e dos ambientes em que o indivíduo está inserido interferirá nas suas condutas e comportamentos, pode-se deduzir que o usuário renal crônico, ao se integrar num serviço de saúde, precisa de cuidados dos profissionais que visem o apoio, esclareçam dúvidas e forneçam o suporte técnico-científico e humano necessário, possibilitando resultados satisfatórios. Esses resultados podem ser alcançados em todas as

dimensões, principalmente, obtendo maior adesão e continuidade do tratamento, maior autonomia de gerenciar seu viver e, conseqüentemente melhor qualidade de vida.

Collière (1999), afirma que quando um hábito de vida ou crença é passível de dúvida e/ou de questionamento, torna-se alvo de interrogação do fazer diferente, a incerteza se torna uma busca para o conhecimento novo, de uma nova forma de ver, compreender e fazer. Destarte, se torna essencial que o enfermeiro, como educador, esteja aberto a novas perspectivas a fim de estimular a criticidade do educando, neste caso, usuário com IRC, numa constante troca de energia, informação e experiências.

Nesta premissa, citando Freire (1987), pode-se dizer que o usuário renal crônico enquanto ser oprimido, teme o risco de assumir sua autonomia/liberdade frente ao elemento opressor (doença/profissional de saúde/sociedade), já que é mais fácil sucumbir e se omitir frente às limitações que ela impõe, ao invés de lutar, pois, isto envolve a responsabilidade por si mesmo, por sua vida. Em analogia a este autor, salienta-se que, de tanto os oprimidos ouvirem sobre sua incapacidade por serem enfermos, estes terminam por se convencerem que não são capazes de conduzir mais atividades/ações que praticavam antes do surgimento da patologia, onde esta “situação limite” funciona como um freio à autonomia enquanto ser no mundo. Sendo assim, o enfermeiro como educador deverá estimular o usuário a uma percepção crítica no contexto em que está inserido, motivando-o a confiar em si e superar as adversidades.

Conforme Backes et al (2011), o cuidado necessita unificar e integrar os diversificados aspectos vitais ameaçados pelas concepções reducionistas que ameaçam a totalidade, onde é preciso considerar o indivíduo, as suas relações com os outros seres e o ambiente que o cerca e não apenas focar a doença. Para que isto ocorra, se torna imprescindível que os profissionais de saúde visualizem o ser humano numa concepção ampliada, considerando a sua multidimensionalidade. O enfermeiro ao adotar essa perspectiva, necessita considerar o saber, o ser e o fazer de forma crítica e reflexiva, requerendo atitudes profissionais inovadoras e compromissadas com o cuidado e conservação da vida, respeitando o saber do outro.

O cuidar, segundo Collière (1999, p. 235), é antes de qualquer coisa um “ato de vida”, pois visa permitir a continuidade da vida dos indivíduos e coletividade podendo ser prestado de forma individual a nós mesmos e, reciprocamente, a outras pessoas. Esses cuidados se procedem de duas formas: os de manutenção da vida - servem para sustentar a vida, tais como calor, luz, água, alimentação, dentre outros e os de reparação ou tratamento - servem para assegurar a continuidade da vida e lutar contra tudo que a ameaçar, tais como a doença. A autora ainda enfatiza que o cuidar, ao longo do tempo, perdeu sua essência no momento que

passou a preocupar-se apenas com o tratamento da doença, cuidando do corpo, isolando o indivíduo objeto dos cuidados e reduzindo-o a parcelas e excluindo as dimensões sociais, psicológicas, coletivas e espirituais, bem como o meio em que vive.

Desta maneira, também a enfermagem ao seguir o modelo biomédico, fragmentado, hegemônico, verticalizado, atentando mais para os cuidados de reparação do que os de manutenção, relegaram à segundo plano “tudo que tem sentido a assegurar a continuidade da vida dos homens e sua razão de existir” (COLLIÈRE, 1999 p. 241). As ações de enfermagem necessitam serem reavaliadas na práxis cotidiana, onde não apenas o cuidado técnico (procedimento) deve ser valorizado, mas também o subjetivo - que trata as demais dimensões e necessidades do viver humano: dimensão social, psicológica, espiritual e incluindo a biológica e o meio ambiente. Os cuidados de enfermagem que buscam a manutenção da vida e os educativos são tão ou até podem ser mais importantes que os curativos, visto que preservam o sentido de viver do ser humano.

Collière (1999, p. 289), ainda enfatiza que “quando se confunde cuidar e tratar, todas as forças vivas da pessoa permanecem inativas, passivas, não são estimuladas para se manterem alertas e reagir”. O indivíduo necessita ser cuidado como agente ativo do processo, sendo estimulado a lutar contra a doença e não a entregar-se a ela. Em relação aos pressupostos de Bronfenbrenner (1996) nos processos proximais, a competência será maior para o desenvolvimento do indivíduo, ou seja, quanto mais forte for o processo proximal (a relação de cuidado), maior a competência de se desenvolver e maior a possibilidade de enfrentamento do usuário portador de IRC. Do mesmo modo, a postura do enfermeiro e as ações de cuidado planejadas para o usuário renal crônico influirão diretamente na sua adaptação e adesão ao tratamento, como também, sua participação nas transformações cotidianas do seu viver, podendo ou não estimulá-lo às atividades autônomas com qualidade de vida.

Nesta perspectiva, Zamberlan (2013) comenta que o enfermeiro, como agente promotor da saúde precisa considerar que as pessoas agem de acordo com os valores e significados atribuídos aos seus ambientes. Ele deve inserir suas propostas de educação em saúde nos contextos, considerando a subjetividade dos indivíduos e suas necessidades, visando à busca de autonomia e transformação das relações entre as condições de vida e saúde.

A função educativa do enfermeiro se torna fundamental na vida do usuário renal crônico estimulando-o a participar como agente do próprio cuidado, alterando as suas condições de viver e promovendo um ambiente saudável. Assim sendo, a adoção de uma

política preventiva e de promoção, por meio da educação, poderá ser útil na adaptação dos usuários crônicos a sua condição, ajudando-os a adquirir um melhor nível de saúde por meio de mudanças de comportamento, hábitos, atitudes e estilo de vida. Além disso, o enfermeiro pode atuar como um agente libertador e transformador do usuário por meio de uma mudança comportamental capaz de modificar seu contexto e melhorar a qualidade de vida, favorecendo o exercício da cidadania.

Nesta premissa, Freire (1996), na pedagogia libertadora, defende que o ensinar não é transferir o conhecimento e, sim, oferecer condições para que a fonte do aprendizado construa o saber, sendo agente de mudança da realidade e consiga compreender-se como ser social. Considerando o que o autor expõe o enfermeiro, como educador precisa respeitar os saberes dos indivíduos discutindo e desmistificando os equívocos provenientes deste saberes, trocando experiências e respeitando a autonomia e dignidade do usuário, preservando seu direito a aprender. Além disso, o método utilizado por Freire (1987/), a educação problematizadora instiga o indivíduo a se ver inserido no mundo em que vive e salienta a necessidade de haver um intercâmbio contínuo de experiências entre o educador (enfermeiro) e o educando (usuário), onde por meio do diálogo aconteça a transformação do educando em sujeito da sua história.

Desta forma, ao vislumbrar um cuidado sistêmico/ecossistêmico, se faz necessário a compreensão do ser humano como um ser em permanente construção/reconstrução, mutável e capaz de se adaptar às imposições do meio no qual está inserido, elaborando novas formas de continuar suas vivências mesmo com uma enfermidade. O enfermeiro como educador, pode contribuir no viver do usuário renal crônico, auxiliando-o no enfrentamento da doença e favorecendo a autonomia necessária para uma vida com qualidade.

3. CAMINHO METODOLÓGICO

Neste capítulo é descrita a trajetória metodológica utilizada nesta pesquisa, contemplando as etapas: tipo de pesquisa, espaço/ambiente onde foi realizada, participantes do estudo, coleta de dados, critérios de inclusão e exclusão dos participantes, análise e interpretação de dados e aspectos éticos da pesquisa.

3.1 Tipo de Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa. Quanto ao método qualitativo, Minayo (2013, p. 57) enfatiza que este se dedica ao “estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produzidas das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam”, podendo propiciar uma revisão, criação ou remodelamento de novos conceitos e categorias durante a investigação promovendo a construção de abordagens inéditas.

Marconi e Lakatos (2003), comentam que os estudos exploratórios tem por objetivo a formulação de problemas, utilizando-se em geral procedimentos sistemáticos para a obtenção de observações empíricas ou para análise de dados. Estes podem ser exploratórios e descritivos combinados, que buscam descrever determinados fenômenos, podendo ser encontradas descrições quantitativas e/ou qualitativas quanto a acumulação de informações obtidas.

3.2 Espaço/ambiente da pesquisa

O estudo ocorreu no contexto domiciliar de usuários com IRC em terapia por hemodiálise, nos municípios de Pelotas e Pedro Osório, ambos situados na região sul do Rio Grande do Sul. Os participantes foram selecionados a partir de um Serviço de Terapia Renal Substitutiva, de um Hospital Universitário de médio porte da região.

A opção da pesquisa ser realizada no contexto domiciliar, baseou-se no desconhecimento da pesquisadora, como enfermeira assistencial em um ambiente hospitalar, atuando no serviço de hemodiálise, acerca da realidade destes usuários no espaço domiciliar. Além disso, as particularidades destes usuários com uma doença crônica suscitaram inquietações em conhecer as relações familiares, as redes de apoio e as contribuições que o

enfermeiro oportunizou para processar o cuidado no âmbito domiciliar, aos usuários com IRC e a família. Desta forma, os dados obtidos, possibilitaram visualizar o ser humano com IRC de forma integral, inserido nos mais diversificados ambientes, buscando conhecer os cuidados prestados pelo cuidador familiar e também entender as lacunas das orientações que receberam durante o tratamento da hemodiálise.

3.3 Participantes da pesquisa

Frente aos objetivos do estudo e com a finalidade de responder as questões de pesquisa, foram selecionadas cinco famílias, onde participaram cinco usuários em tratamento por hemodiálise de um Serviço de Terapia Renal Substitutiva da região sul do Rio Grande do Sul e, um familiar cuidador de cada família. Destas famílias escolhidas, duas delas foram recrutadas para o teste piloto, a fim de ajustar os instrumentos de pesquisa.

Os participantes selecionados pela pesquisadora obedeceram ao critério de conveniência, com base na facilidade de expressão verbal, serem domiciliados na zona urbana das cidades de Pelotas e/ou Pedro Osório, requisito utilizado devido à pesquisadora exercer suas atividades laborais na primeira e residir na segunda.

Foram observados como critérios de inclusão: ser portador de IRC em tratamento por hemodiálise; ser usuário e frequentar o Serviço de Terapia Renal Substitutiva do Hospital Universitário; frequentar o programa dialítico por mais de 90 dias; ter no mínimo 18 anos; aceitar participar da pesquisa: assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); aceitar que a pesquisadora realize a observação e grave a entrevista; ser domiciliado na zona urbana de Pelotas ou Pedro Osório/RS.

Com a finalidade de preservar o anonimato dos participantes da pesquisa, utilizou-se para identificá-los, a letra U (usuário) seguido de um número arábico, iniciando com o número arábico um e, de forma subsequente, os demais, conforme a ordem das entrevistas realizadas. O participante familiar foi identificado pela letra F (familiar) seguido da identificação do usuário com IRC: FU1, F U2 e FU3. Para identificar as famílias nos dados obtidos a partir da observação, utilizou-se a letra F (família), seguido de um número romano e de forma subsequente os demais, conforme a ordem das entrevistas: FI, FII e FIII.

A identificação dos familiares no genograma foi pelo grau de parentesco (pai, mãe, irmão etc) acrescido pela identificação do usuário renal crônico participante da pesquisa. Foram inseridas no ecomapa as três redes sociais mais citadas pelos entrevistados, avaliadas conforme o grau dos vínculos (mais fortes) e identificadas pelo participante da pesquisa (U

ou F) e acrescida da rede social identificada, Igreja (I), Escola (E), Amigos (A), Trabalho (T), Clube (C), Vizinho (V), Serviço de Saúde (SS) etc. Ex: U1E1.

3.4 Aspectos éticos da pesquisa

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foram respeitados os preceitos éticos da Resolução nº. 466/12 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012), que trata da pesquisa envolvendo seres humanos, assim como os dispostos no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, no capítulo III (do ensino, da pesquisa e da produção técnico-científica), artigos 89, 90 e 91 que tratam das responsabilidades e deveres e artigos 94 e 98 (BRASIL, 2007).

Com a finalidade de solicitar autorização para coletar dados, como endereço, telefone e selecionar os participantes, o projeto foi encaminhado à direção da instituição responsável pelo Serviço de Terapia Renal Substitutiva (APÊNDICE A) a qual os participantes da pesquisa estão vinculados como usuários.

A seguir o projeto foi encaminhado ao Conselho da Escola de Enfermagem da FURG e cadastrado no site da PROPESP/FURG, recebendo a devida autorização (APÊNDICE B). Após, o projeto foi registrado na Plataforma Brasil para apreciação e aprovação para fins de encaminhamento ao Comitê de Ética em Saúde da FURG (CEPAS-FURG). O referido projeto recebeu aprovação do Comitê de Ética da FURG sob o parecer nº 182/2015 (APÊNDICE C).

Cada participante foi convidado a assinar o TCLE (APÊNDICE D) em duas vias, ficando uma com o entrevistado e a outra com o pesquisador. No TCLE consta a participação voluntária do sujeito, elucidação dos objetivos deste estudo e o direito de retirar seu consentimento em qualquer fase do trabalho, sem prejuízo pessoal e/ou profissional, e, em conformidade com os princípios éticos da pesquisa com seres humanos garantindo-lhes: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade. O participante foi respeitado em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, bem como, foi assegurado sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio da manifestação expressa, livre e esclarecida. Todas as vias contém o endereço, o contato dos pesquisadores e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

3.5 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu no período de maio e junho de 2016 por meio da observação direta não participante, utilizando um roteiro elaborado para essa finalidade (APÊNDICE E). Os dados foram registrados em um diário de campo. Além disso, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, com questões abertas e fechadas (APÊNDICES F e G), as quais foram gravadas. As entrevistas foram realizadas com o usuário renal crônico

selecionado e um familiar que convivia com o mesmo, preferencialmente, que prestasse cuidados ao usuário com IRC.

A entrevista, segundo Minayo (2010), é a estratégia mais utilizada nos trabalhos de pesquisa de campo e, se caracteriza por uma conversa entre dois ou mais interlocutores, com vistas a obter informações pertinentes para um objeto de pesquisa. A entrevista semiestruturada contempla perguntas abertas e fechadas, onde o entrevistado pode explicar sobre um tema sem se prender a uma questão formulada de forma fechada (MINAYO, 2010).

Para Marconi e Lakatos (2003), a entrevista é um encontro entre duas pessoas, por meio de uma conversação com a intenção de obter informações sobre um tema, sendo que é muito importante o preparo do pesquisador para realizá-la.

A observação direta não participante caracteriza-se como uma técnica de coleta de dados que utiliza os sentidos para obter informações sobre determinados aspectos da realidade. Esse tipo de observação enfatiza que o pesquisador toma contato com a comunidade, grupo ou realidade a ser estudada sem integrar-se a ela, ou seja, permanece de fora do contexto estudado, apenas presenciando os fatos como expectador (MARCONI e LAKATOS, 2003).

Antes de coletar os dados propriamente ditos, foi realizado o teste piloto com dois participantes selecionados e seus respectivos familiares cuidadores. Ambos foram submetidos aos métodos propostos na pesquisa (entrevista e observação não participante), a fim de verificar necessidade de possíveis adequações no instrumento de entrevista e observação, cujos dados não foram considerados para essa pesquisa. Ao concluir essa etapa, pequenos ajustes foram introduzidos no formulário da entrevista, deixando algumas questões mais claras e com melhor entendimento.

Ao aplicar o teste piloto, na primeira família foram observadas dificuldades de entendimento dos participantes quanto a algumas questões do instrumento de pesquisa. A partir dessas dificuldades, optou-se em remodelar as questões que apresentaram dificuldade de entendimento, passando-as para formulações com palavras de mais fácil compreensão. Devido à dificuldade de entendimento dos participantes com o primeiro instrumento, foi realizado um segundo piloto com outra família, a fim de se certificar quanto à clareza e objetividade do novo instrumento proposto. Após as entrevistas verificou-se que o questionário remodelado estava adequado aos objetivos do estudo. O instrumento de observação não necessitou de alterações de conteúdo, apenas sendo alterada a ordem dos itens a serem investigados.

Os participantes selecionados, inicialmente, foram convidados a fazer parte da pesquisa, por meio de conversa informal durante o horário destinado a sessão de diálise e, aos que aceitaram participar foi entregue o convite formal (APÊNDICE H). Os que aceitaram o convite foi combinado, dia e horário da entrevista, respeitando as opções do participante e de sua família. No total foram realizados três encontros com cada família, com duração de 1 hora a 1 hora e 30 minutos, onde foi observado o ambiente, usuário e familiar /cuidador tomando como base os seguintes aspectos: elementos abióticos: domicílio (elementos físicos do ambiente), elementos bióticos (o usuário, o familiar cuidador, outras pessoas presentes nas visitas, além de expressões verbais e não verbais e presença de animais de estimação pertencentes à família.

As famílias tiveram o seu primeiro encontro agendado para explicar os objetivos do estudo, a metodologia a ser utilizada e obter a assinatura do TCLE, em duas vias, bem como, para estabelecer uma comunicação mais efetiva com as famílias, aproximando a pesquisadora do usuário e respectivo familiar cuidador. Nesse momento foi iniciada a observação não participante por meio do instrumento formulado previamente que teve continuidade em todos os encontros realizados, onde já foi possível obter dados de interesse da pesquisadora.

No segundo encontro foram realizadas as entrevistas com os usuários com IRC e no terceiro as entrevistas com os familiares. Durante os encontros foram coletados dados a fim de traçar os genogramas das famílias em estudo e anotadas impressões e fatos quanto à família em observação. As entrevistas, com o consentimento dos participantes, foram gravadas e transcritas pela pesquisadora.

4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo contempla a descrição dos dados coletados por meio de observação não participante do elementos presentes no ambiente, tanto abióticos e bióticos como da aplicação da entrevista semiestruturada aos usuários e ao familiar cuidador de cada família e, também, obtidos os elementos para a elaboração do genograma familiar.

4.1 Descrição dos elementos abióticos observados no domicílio do participante

Os elementos abióticos observados no ecossistema domiciliar dos usuários com IRC contemplaram o tipo de estrutura do domicílio, nº de cômodos, condições de higiene, organização, presença de água encanada, esgoto e adaptações do ambiente relacionadas às necessidades do usuário com IRC.

Na FI, na primeira visita, a familiar cuidadora recebeu-me desculpando-se pela bagunça, devido estar chegando do trabalho. Observou-se que o domicílio é de alvenaria sem reboco externo, situado numa avenida principal do bairro e com a rua calçada, contendo cinco cômodos com piso frio, com água encanada e esgoto. Durante a visita inicial foi possível observar o quarto do casal, sala de estar e cozinha os quais se apresentavam de forma simples, mobiliário em condições precárias (sofás rasgados), condições de higiene insatisfatórias em alguns aspectos (tapetes e sofá sujos, com pelos de gato) e o quarto desorganizado (roupas espalhadas na cama). O ambiente não possui nenhuma adaptação relacionada às necessidades do usuário com IRC.

Na avenida em que a residência se situa existe mercado e padaria, uma praça com quadra de futebol, praça e a escola que a familiar trabalha. Além disso, contempla unidade básica de saúde, onde a familiar e usuário, eventualmente, são atendidos por meio do programa de Agentes Comunitários de Saúde.

A FII, reside em uma casa antiga de alvenaria com dois pavimentos situada numa rua calçada no centro da cidade, que está sendo reformada conforme a usuária salientou. Ela demonstrou satisfação em ter adquirido um imóvel próprio, e informou que tem outras peças que estão sendo reformadas para loja e depósito de produtos. Possui oito cômodos no pavimento inferior com piso flutuante e piso frio e mais um pavimento superior com a casa que está sendo construída pela filha da usuária.

Durante a visita inicial foi possível observar no pavimento inferior, uma sala de estar em reforma, por onde fui recebida, outra área serve de depósito e, também para guardar alguns brinquedos da neta. Um corredor leva à cozinha que está totalmente reformada e equipada com mobiliário novo, organizada e limpa, não tive acesso os demais ambientes.

O acesso ao pavimento superior se dá por uma escada com piso de cimento e sem corrimão. O espaço superior, é conjugado delimitado pelo mobiliário, com a área da sala de estar, um dormitório por onde é o acesso aos demais ambientes, uma sala de jantar/cozinha bem equipada, tudo em piso flutuante com mobiliário planejado, bem decorado, aconchegante, limpo e organizado, não houve acesso ao banheiro. Na residência há água encanada e esgoto. Não existem adaptações do ambiente em função das necessidades do familiar com IRC. No entorno da residência tem mercado e padaria.

A FIII reside em uma casa, situada em uma rua pavimentada, sem saída. Na parte frontal da residência tem um portão com acesso para o carro. A residência é de alvenaria localizada nos fundos do pátio e possui sete cômodos, é provida de água encanada e esgoto. Durante a visita inicial foi possível observar apenas a sala de estar, bem organizada e limpa e a cozinha conjugada com a área de serviço limpa e relativamente organizada, ambos com piso frio e com móveis simples, mas em boas condições, não tive acesso ao quarto da usuária e da mãe dela bem como ao banheiro. Pela janela da frente visualiza-se outra sala de estar, aparentemente, bem organizada. Não existem adaptações do ambiente em função da usuária com IRC. Em um comentário da familiar ela mencionou que quando a usuária retornou a cidade foram necessárias algumas adaptações no quarto para realizar a Diálise Peritoneal.

No bairro há uma Unidade Básica de Saúde com o Programa de Saúde da Família, padaria, mercado, o centro espírita frequentado pela usuária e uma associação de moradores do bairro da qual a familiar faz parte.

Considerando os elementos abióticos presentes no ecossistema domiciliar, observou-se que as residências de todas as famílias eram de alvenaria, o número de cômodos encontrados foram cinco (FI), oito (F II) e sete (F III). Quanto aos aspectos de estrutura, organização e higiene, observou-se que as condições foram de precárias a ótimas, todas as residências possuem água encanada e esgoto. Em relação ao item adaptações do ambiente relacionadas à patologia observou-se que apenas foram realizadas modificações no ambiente relacionada ao tratamento ofertado ao usuário de IRC.

Destaca-se que ao se investigar o usuário com IRC e sua família, na perspectiva ecossistêmica, torna-se necessário conhecer o espaço em que estão inseridos, já que os esses

elementos constituem o ambiente como um todo, estão interligados/interconectados e exercem influência sobre a família e são influenciados por ela.

4.2 Descrição dos elementos bióticos observados no domicílio dos participantes

Aborda-se, a seguir, os dados em relação aos elementos bióticos, pois constituem alguns dos organismos do ecossistema domiciliar dos usuários com IRC: o usuário, os familiares, e os animais de estimação notados e observados no domicílio dos participantes durante as visitas realizadas.

Na primeira visita à Família I, para esclarecimento sobre a pesquisa estavam presentes o usuário, a esposa e a filha que ficou em torno de 15 minutos e foi para a casa de uma amiga. Nos demais encontros, para a realização das entrevistas individuais, observou-se somente o usuário e a familiar (esposa).

Nessa família I foi observada a presença de dois gatos de estimação pertencente a esposa do usuário. A filha do usuário se mostrou introvertida, talvez, por ser um primeiro contato. A expressão sugeria desconfiança durante a visita à família permanecendo a maior parte do tempo calada e bem observadora. Em dado momento, em que o usuário comentou que estava à espera de um rim e que não tinha muitas esperanças de ser transplantado, tomou a palavra e disse que por ela doaria o rim ao seu pai. A reação do pai foi contrária e incisiva por receio que a moça venha a sofrer com a mesma doença e, que por isso ela estava em acompanhamento médico também. A mãe também comentou muito preocupada que a filha está em investigação após ter tido uma crise epilética. O vínculo pai-mãe-filha é muito forte e a preocupação com a mesma é evidente.

O usuário com IRC mostrou-se ser um pouco retraído, tímido e desconfiado, expressou verbalmente não ter muita esperança em realizar um transplante mesmo estando inscrito na lista, pois já ficou em espera, algumas vezes, e não houve sucesso demonstrando certo desânimo frente à expectativa. No decorrer das visitas aparentou aceitação perante a doença expressando verbalmente inclusive durante a entrevista, acreditando estar mais preparado para entender e enfrentar a doença. A relação com a esposa parece ser complicada por não aceitar bem as opiniões acerca do tratamento e locais que frequenta. Ela parece receber algumas informações sobre a saúde do usuário pela maneira de comentar, mas não demonstra um maior entendimento de algumas situações. O usuário ao adoecer teve a sua função de provedor do sustento da família prejudicada, passando a esposa a trabalhar na mesma época.

A familiar (esposa) durante a visita para a realização da entrevista e mesmo no primeiro contato se mostrou espontânea e gentil, permanecendo muito à vontade para conversar e expor dúvidas e inquietações quanto à doença. Parece ser uma mulher decidida, sendo bem incisiva no que relatava e nas opiniões sobre os assuntos referentes à doença e tratamento do esposo. A aparência da mesma, em uma das ocasiões, era abatida, talvez devido à sobrecarga da casa, trabalho e dos problemas familiares já que comentou ter trabalhado o dia inteiro e ter de “dar um jeito na casa”. Apesar das divergências de opiniões, a todo momento comentava a respeito da preocupação com o usuário e sua saúde. A esposa também comentou da proximidade da família dela e das enfermeiras que são vizinhas.

A esposa me pareceu muito ansiosa para desabafar sobre a situação de saúde e dos problemas. Ela parecia buscar esclarecimento de várias dúvidas quanto às condições do usuário, mostrando inclusive os exames do mesmo. Ela relatou também que iniciou a trabalhar na época da doença do usuário, mas isso aparentemente não a afastou do papel de cuidadora da família, somente acrescentando mais uma tarefa.

Não consegui observar limitações funcionais durante as visitas, mas a expressão verbal das dificuldades foi mais enfática em torno da incapacidade de trabalhar, devido ao tratamento dialítico e o deslocamento para a cidade vizinha. A esposa em outros momentos das visitas comentava muito da alimentação e que verduras e legumes estavam muito caros e que era difícil conseguir adequar as necessidades às condições financeiras, mas que eles tentavam fazê-lo. A família parece carecer de mais informações de forma a facilitar o entendimento. Num dado momento ao mostrar os exames comentou: “queria saber mais desse tal de potássio”.

Na Família II, a primeira visita ocorreu após o almoço. Ao chegar fui apresentada pela usuária a diversos familiares que ainda estavam em volta da mesa, alguns ainda almoçando. O esposo foi muito receptivo e os demais familiares também agiram com simpatia, todos muito entrosados conversando e rindo. O encontro para conversar sobre a proposta da pesquisa se deu no apartamento da filha, pois a usuária explicou que estava com a sala em reforma. Ali estavam presentes a filha, a neta e o genro.

A família tem uma cadela de estimação, cuja dona é a filha da usuária que comentou que a mãe não gosta muito de animais. O genro não participou da conversa permanecendo na sala de estar jogando vídeo game, apenas fui apresentada ao mesmo que, aparentemente, tem uma ótima relação com a sogra, sempre brincando e rindo. A netinha tem dois anos e é uma criança muito esperta, ficando em torno da usuária solicitando atenção para colocar jogos no celular. A paciência da usuária e o carinho com a neta eram evidentes.

Durante as visitas percebeu-se que a usuária é uma mulher de personalidade forte e decidida, autossuficiente e que preza pela aparência pessoal (bem vestida e maquiada) e que é muito crítica quanto ao seu tratamento. A mesma muda de expressão a algumas referências com relação à patologia, aparentando revolta e não aceitação da doença, apesar de conviver com o quadro desde os 10 anos.

Durante a entrevista a usuária mostrou-se pouco à vontade ao falar sobre as mudanças provocadas pela doença. A expressão carinhosa e valorativa, além da emoção explícita ao mencionar os familiares que residem com ela demonstram vínculos afetivos muito fortes e que proporcionam à sustentação que a usuária precisa para continuar enfrentando a doença.

Pelo que foi possível observar nos gestos e expressões verbais a família mantém uma relação de reciprocidade e de interação mútua entre seus membros. A usuária mudou sua posição no domicílio de cuidadora a cuidada e isto parece incomodá-la, mencionando em diversos momentos que ela é independente.

A filha (familiar cuidadora) tem uma expressão melancólica, triste e dispersa talvez associada ao quadro de depressão relatado por ela mesma. A admiração e a expressão de orgulho ao comentar a coragem da mãe em enfrentar a doença são evidentes. Ao mencionar as condições de saúde e a instituição que assiste a mãe durante o tratamento reage de uma forma crítica, muito semelhante ao comportamento materno. Relacionado às limitações funcionais observadas na usuária ficou evidente a preocupação que a mesma tem em relação à fístula arteriovenosa e a sua impossibilidade de realizar tarefas mais pesadas, como lavar o teto. Emocionalmente existe desesperança quanto às perspectivas futuras, associando a experiência de um tratamento que não obteve sucesso e a facilidade de adquirir infecção com a decisão de não querer arriscar a realizar um transplante.

Durante o período da entrevista a usuária manifestou uma expressão facial de indignação por não poder levar alimentação para ela e para outros usuários nas sessões de diálise por ser proibido lanches que não sejam os fornecidos pelo nutricionista. Pode-se inferir que, a partir dos momentos presenciados, que existe uma dificuldade em aceitar a doença, aceitar a condição de renal crônica e as limitações advindas da patologia. Entretanto, isso parece ser equilibrado pelo o apoio familiar restabelecendo o ânimo necessário para continuar a vida e o tratamento.

Em relação à observação da família III, a mesma deu-se apenas com a usuária e a mãe desde o início, havendo um contato muito rápido com a filha da usuária em uma ocasião que a menina chegava da escola. A usuária possui uma gata de estimação que fica muito junto a ela. Diferente das famílias anteriores, foram poucos os momentos, pela incompatibilidade de

horários, em que o familiar e usuária se encontraram no mesmo ambiente e, nestes momentos havia um diálogo muito escasso. A filha da usuária mantém um vínculo forte com a mãe e com a avó que a criou até que a usuária retornasse a cidade. Aparenta, pela maneira de chegada dela em casa, rindo, ser uma criança alegre e de desenvolvimento saudável, bastante falante e saltitante.

A usuária é uma jovem extrovertida, descontraída, que gosta de “curtir a vida” (expressão dela mesma), faz muita referência a sair com amigos e que ela mesma se intitula de “rebelde”, mas fez questão de enfatizar que aos poucos está mudando essa característica. A expressão facial denota uma tranquilidade, uma estabilidade emocional quanto à aceitação e enfrentamento da doença. A relação com a mãe parece ser conturbada devido às diferenças de opiniões e, em um dado momento da visita inicial, a familiar deu a entender que a usuária não aceita sua opinião quanto à saúde dela.

Apesar de não ter observado a relação da usuária com outros membros da família, percebeu-se um carinho muito grande quando os mencionou na entrevista. A comunicação entre a familiar e a usuária também parece ser precária. A modificação na rotina da usuária parece incomodá-la quando expõe sobre a doença. Percebe-se que a doença provocou uma modificação e afastamento inicial da família.

Aparentemente, durante as visitas não foram notadas alterações funcionais, e emocionalmente a usuária está estável. Ela demonstrou durante a entrevista uma preocupação em não deixar que sua situação de saúde altere a rotina da filha e, expressa gratidão pela mãe cuidar de sua filha. A usuária admitiu durante as visitas que cuida do sal, mas não recusa uma cerveja demonstrando uma dificuldade de aderência a restrição hídrica.

A familiar da usuária aparenta ser retraída, séria, porém incisiva nos seus posicionamentos. Ela informou que atua na comunidade por meio de uma associação de moradores e sua expressão é de contentamento em estar exercendo sua função como cidadã. Percebeu-se pelas expressões verbais um vínculo fraco com a instituição de saúde que atende a usuária, talvez isso se deva pela não participação no tratamento da filha. A comunicação entre elas é precária no que tange a questões de saúde, transparecendo não haver troca de informações. A vida da mãe da usuária, pela observação durante a entrevista, mudou lhe conferindo uma posição de sustentação à família, tendo de cuidar da neta e da filha doente, após o óbito do esposo.

No que se refere as três famílias, foi possível observar a presença de animais de estimação com um envolvimento afetivo com algum membro da família. Percebeu-se que há uma relação proximal muito forte entre os cuidadores diretos e até mesmo dos indiretos na

mobilização em atender, de alguma forma às necessidades do usuário enfermo, sendo esses cuidados um alicerce importante para o enfrentamento e continuidade da vida mesmo com a doença. Esta vinculação afetiva parece fornecer a força e a energia necessária. Todas as famílias, em algum aspecto, sofreram modificações no modo de viver, o que corrobora que há uma influência mútua entre os elementos que compõem a estrutura familiar, ou seja, no momento em que se altera o padrão de vida de um membro isso reflete entre os demais, visto que há uma inter-relação e interconexão entre eles.

Em relação à comunicação, foi possível observar que a troca de informações se torna prejudicada, no momento em que um dos atores envolvidos não abre este espaço de intercâmbio, tornando as relações conturbadas e que se refletiram na vida familiar como um todo. Notou-se que, inicialmente, a presença de alguém estranho junto às famílias gerou uma mudança de comportamento dos presentes, uns agindo com expectativa e outros mais retraídos. As modificações na rotina familiar parecem exercer uma função importante na vida de usuários e familiares, bem como, as limitações impostas pela doença.

Outro elemento importante a destacar foi à ansiedade dos participantes em ter alguém que os ouvissem e que partilhassem suas angústias, medo e aspirações quanto à doença e o tratamento.

A observação das famílias que foi realizada em três encontros, com cada uma, de 1 h e 30 minutos aproximadamente cada um, proporcionou uma percepção das atitudes, comportamentos, emoções dos participantes da pesquisa e, as informações relativas às relações familiares foram enriquecidas pelos posicionamentos e expressões durante as entrevistas e na coleta de dados para a construção do genograma familiar, onde alguns realizaram comentários sobre os vínculos ou ausência deles com alguns membros da família.

4.3 Descrição dos dados coletados para a elaboração do genograma

A coleta de dados para a elaboração do genograma aconteceu durante os encontros realizados abordando o familiar e usuário participante da pesquisa sobre dados pré-estabelecidos: parentesco, idade, escolaridade, profissão, religião, patologias e vínculos. O último aspecto inserido foi o vínculo, obtido por meio da observação sobre a postura e comentários dos participantes. Os dados para os genogramas estão descritos nos Quadros 01 a 03.

Os dados obtidos para a elaboração do genograma da Família I estão representados no quadro 01 e foi na maior parte baseado em informações fornecidas pela familiar do usuário. Embasada nas informações coletadas percebeu-se uma quebra do vínculo materno com o

usuário e não existência de vínculo paterno. A familiar comentou que após o abandono da mãe, que o usuário foi criado pela avó e após a morte da mesma foi acolhido pelos tios e que ele não conheceu o pai. Ela ainda fez referência em ter tido uma grande afeição pela avó e que as relações com os tios e demais familiares são distantes. O usuário também confirmou esta impressão de ausência total de vínculo com a mãe após relatar desconhecimento sobre quaisquer dados da mãe. A mãe, conforme relato da esposa, o procurou depois de adulto, a fim de conhecer a neta, mas o usuário se recusou a recebê-la. A esposa do usuário tem um vínculo mais forte com os familiares dela, principalmente com a mãe da mesma. O usuário mantém uma relação proximal com a sogra e o cunhado. Não houve informações precisas sobre os tios do usuário, embora mantenham contato.

Quadro 01: Dados para elaboração do genograma da Família I

Familiar	Idade	Escolaridade	Profissão	Patologias	Religião
U1	41 a	Ensino Fundamental incompleto	Silvicultor	HAS/IRC	Não possui
Mãe (U1)	-	-	-	-	-
Pai (U1)	-	-	-	-	-
Esposa (U1)	45 a	Ensino Médio	Servente	Reto colite ulcerativa crônica	Católica
Sogro (U1)	67 a (falecido)	Fundamental incompleto	Charreteiro	Isquemia	Não possui
Sogra (U1)	79 a	Fundamental incompleto	Do lar	HAS	Não possui
Filha (U1)	15 a	Ensino médio incompleto	Estudante	Histórico de convulsão	Não possui

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

Os dados obtidos para elaboração do genograma da Família II foram organizados no quadro 02. Foi possível perceber, durante a explanação da usuária, uma grande preocupação com a possibilidade da filha e neta virem a apresentar uma disfunção renal, já que ambas apresentam infecções urinárias de repetição e, relatou que estão em investigação. A usuária também comentou, com uma aparente mágoa, que não conheceu o pai. O vínculo familiar da usuária é acentuado com o esposo atual, genro, neta e filha.

Quadro 02: Dados para elaboração do genograma da Família II

Familiar	Idade	Escolaridade	Profissão	Patologias	Religião
U2	46 a	Fundamental incompleto	Comerciante	HAS/IRC	Adventista
Mãe (U2)	71 a	-	Autônoma	HAS	Não possui
Pai (U2)	-	-	-	-	-

Ex-esposo (U2)	49 a	Ensino Médio	Sapateiro	-	Adventista
Filha (U2)	23 a	Graduação incompleta	Vendedora autônoma	ITU de repetição/ Pielonefrite	Adventista
Genro (U2)	31 a	Ensino fundamental	Comerciante	-	Não possui
Neta (U2)	2 a	-	-	ITU de repetição e alergia a proteína do leite	-
Esposo atual (U2)	50 a	Ensino médio	Comerciante	-	Adventista

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

Por último, os dados para o genograma da família III estão organizados no quadro 03 e foram obtidos, em sua maioria, baseados nas informações da familiar da usuária. Ao mencionar os dados da filha contou um pouco da história da doença da mesma. A usuária permaneceu em outra cidade e, a mãe e a filha da usuária retornaram a cidade natal. Apesar das divergências de opiniões o vínculo da usuária e familiar cuidadora é forte. Ambas, participantes da pesquisa, fizeram menção carinhosa à avó materna e demais familiares. Ao falar do esposo com muito carinho, ela comentou que o mesmo foi a óbito antes de concluir os exames de compatibilidade a fim de doar um rim à filha. Ao falar do irmão da usuária a mãe ficou muito perturbada dizendo que o mesmo cometeu suicídio e que ela não entendia o porquê desta atitude.

Quadro 03: Dados para elaboração do genograma da Família III

Familiar	Idade	Escolaridade	Profissão	Patologias	Religião
U3	33 a	Graduação	Economista	ITU de repetição, HAS, IRC	Espírita
Mãe (U3)	55 a	Ensino médio	Do lar	-	Católica
Avó materna (U3)	74 a	Ensino fundamental	Auxiliar de enfermagem	-	Espírita
Avô materno (U3)	80 a	Ensino fundamental	Bombeiro	Coronariopatia	Católico
Pai (U3)	54 a (falecido)	Ensino médio	Vigilante	IAM	Católico
Avó paterna (U3)	89 a	Ensino fundamental	Cozinheira	CA de mama, HAS, IRC	Católica
Avô paterno (U3)	50 a (falecido)	Ensino fundamental	-	CA de garganta	Católico
Irmão (U3)	18 a (falecido)	Ensino médio	Estudante	Suicídio	Católico
Ex- marido (U3)	31 a	Graduação	Administrador/ Serviço social	-	Católico
Filha (U3)	7 a	Ensino fundamental	Estudante	Sopro cardíaco	Espírita

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

5.4 Descrição dos dados obtidos nas entrevistas

Os dados apresentados foram obtidos por meio de entrevistas com usuários com IRC e familiares, no qual o instrumento contemplou dados sócio demográficos, composição familiar e questões específicas abordando as mudanças provocadas pela IRC, os elementos contribuintes para o enfrentamento, as redes de apoio e o cuidado ao renal crônico.

Com a finalidade de facilitar a visualização dos dados, foram elaborados 10 quadros e inseridos os principais resultados obtidos por meio das entrevistas referentes a: dados sócios demográficos, composição familiar e as questões específicas contidas no instrumento aplicado aos participantes da pesquisa.

Observa-se que, nos dados sócio demográficos contidos no Quadro 04, os usuários com IRC apresentam uma faixa etária prevalente acima de 40 anos e a escolaridade predominante foi o Ensino Fundamental. Quanto ao estado civil dos usuários, apenas um era casado, um separado e, o outro vive com companheiro. Um exerce atividade laborativa, os outros dois não trabalham. Quanto à religião, dois declararam ter uma religião e um não, sendo somente um praticante e os outros não praticantes.

Quanto aos familiares, destaca-se que estes eram os principais cuidadores dos usuários com IRC e todos são do sexo feminino. A faixa etária predominante foi acima dos 30 anos e a escolaridade prevalente foi o Ensino Médio. Quanto ao estado civil, dois familiares são casados e um viúvo. Em relação à atividade laborativa, apenas dois trabalhavam. Todos os três declararam ter uma religião, sendo dois católicos e um adventista, porém um relatou ser praticante e, os outros dois, não praticantes.

Quadro 04 - Perfil sócio demográfico dos participantes da pesquisa

Usuário	Parentesco com o Familiar	Esposo: U1 Mãe: U2 Filha: U3
	Sexo	Masculino: U1 Feminino: U2; U3
	Idade	De 30 a 40 anos: U3 Acima de 40 anos: U1; U2
	Escolaridade	Fundamental: U1; U2 Graduação: U3
	Estado Civil	Casado: U1 Divorciado, mas vive com companheiro: U2 Separado: F(U3)
	Profissão	Silvicultor: U1 Comerciante: U2 Economista: U3

	Trabalha	Sim: U2 Não: U1; U3
	Religião	Não possui: U1 Adventista não praticante: U2 Espírita praticante: U3
Familiar	Parentesco com o Usuário	Esposa: F(U1) Filha: F(U2) Mãe: F(U3)
	Sexo	Feminino: F(U1); F(U2); F(U3)
	Idade	De 20 a 30 anos: F(U2) Acima de 30 anos: F (U1); F (U3)
	Escolaridade	Médio: F (U1); F (U3) Graduação: F (U2)
	Estado Civil	Casado: F (U1); F (U2) Viúvo: F (U3)
	Profissão	Servente: F (U1) Vendedora Autônoma: F (U2) Do lar: F (U3)
	Trabalha	Sim: F (U1); F (U2) Não: F (U3)
	Religião	Católica não praticante: F (U1) Adventista não praticante: F (U2) Católica praticante: F (U3)

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores.

Relacionado à composição familiar, os dados obtidos mostraram que: a Família I e II são compostas por 03 pessoas cada uma e a Família III por 05 pessoas. Todos os componentes das famílias residem no domicílio e possuem algum grau de parentesco com o usuário.

A seguir, são apresentados os resultados obtidos com as entrevistas realizadas com os usuários com IRC e, respectivos familiares, os quais abordaram questões específicas em relação as mudanças provocadas pela patologia, os elementos contribuintes para o enfrentamento, as redes de apoio e o cuidado ao renal crônico.

Segundo os dados coletados e apresentados no quadro 05, a IRC modifica a vida dos usuários, provocando alterações na rotina do dia a dia, ocasionando impossibilidade para o trabalho formal pela dificuldade de adaptação de horários e também, as alterações biológicas provocadas, levam ao desânimo para as atividades diárias, sendo mais proeminente após as sessões de hemodiálise. Com relação aos familiares os dados mostram que as modificações inerentes a um diagnóstico de IRC se refletem inclusive na vida dos familiares. As transformações citadas pelos participantes expressam uma mudança nos cuidados com a alimentação, na liberdade do familiar, na angústia do dia seguinte e diante dos novos sintomas que surgirão, além das flutuações de comportamento e humor e a preocupação com o usuário.

Quadro 05 – Mudanças ocasionadas pela IRC ao usuário e familiar cuidador

Participantes	Mudanças ocasionadas pela IRC ao usuário e familiar cuidador
U 1	Olha, no começo muda muita coisa [...] os horários, é a falta de ter o que fazer, são situações que eu tinha uma carga horária de trabalho e hoje em dia não tenho mais [...] não me vejo assim incapaz de fazer as coisas, é que no nosso caso, 3 dias na semana não tem como faltar serviço porque tens um tratamento [...]
U2	“Mudou tudo [...] Eu viajava toda hora, agora pra eu viajar é uma vez por ano, eu tenho que agendar fazer todo aquele processo [...] Ter uma vida normal, tu sai todos os dias, já não é a mesma coisa, eu tenho que me programar. Ah, amanhã eu tenho diálise, eu tenho que fazer isso hoje [...] eu não tenho o mesmo pique com certeza não tenho. Fazer tudo o que eu fazia nem pensar. Eu faço, mas por livre e espontânea pressão, não é dizer que eu faço com vontade.”
U3	Mudou tudo [...] e o que me impacta mais é a questão de estar presa a algo [...] a diálise ela mudou a minha rotina, então eu tinha uma rotina de vida normal e aí aconteceu essa doença. Eu tive que mudar tudo, então 3 dias da semana durante 3h 30' eu não posso fazer nada e, às vezes, até depois destas 3h 30' , por conta de alguma dor de cabeça, de um cansaço, causa todas estas coisas, então nisso que digo que minha rotina foi totalmente transformada pela doença [...] Ah fez diálise ali 3 horinhas e meia, mas eu não sei, eu saio cansada, distraída, eu já não tenho a atenção que eu tinha antes, eu não tenho a memória que eu tinha antes, então tudo isso afeta.
FU1	Mudou [...] os cuidados com a alimentação, como vou te dizer... para onde vai, para onde não vai. Alguns lugares não dá para ir. Alguns lugares ele teve de parar de ir, lugares que tem muita bebida, e alimentação principalmente. Ele mudou um pouco no comportamento, ele era mais alegre agora está mais fechado [...] ele era muito festeiro, agora não está mais. Na minha vida mudou a alimentação, o que a gente come e a preocupação com ele (aumentada), isso mudou.
F (U2)	Mudou muito [...] eu convivo com ela diretamente, então a vida dela mudando a minha muda também bastante [...] A mãe chega, ela passa bem conforme a doença dela, mas ela sempre se sentindo tonta, se sentindo ruim, eu tenho que estar sempre ali. Eu sou filha única. Eu tenho que estar sempre na volta para ficar junto com ela. [...] Eu mudei para vir morar na casa dela, estou construindo para ficar mais perto dela, por que de uma forma ou de outra ela tem que estar sempre com alguém na volta dela. Levo ela na diálise, a minha vida é em volta dela na verdade, eu trabalho mas eu levo ela na diálise, o meu padrao busca mas a gente vive sempre em função dela para ajudar.
FU3	Tudo, porque tu vives em função daquela pessoa, ali todo dia vai buscar um soprinho de vida, tu ficas vivendo um dia por vez toda rotina. Tu não tem liberdade para “vou pra tal lugar” não, tem que ver primeiro se aquela pessoa pode [...] Ela não depende dela, a gente tem que ver se pode ir para cá, pode ir pra lá [...] Todo dia é novo, todo dia é um sintoma novo. Se ela vai sai bem na diálise, se ela vai passar bem. Então é assim “é viver com a vida na mão” todo o dia, dia após dia.

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

O quadro 06 contempla as respostas dos usuários e familiares quanto as forças para o enfrentamento da doença. Conforme os relatos dos usuários a força para continuar, apesar da doença, está no apoio, na dependência e vínculo afetivo familiar, pois a sensação de fazer a diferença na vida dos familiares proporciona a força para lutar e continuar, apesar dos percalços. A religião/religiosidade também citada é uma ferramenta importante no enfrentamento da doença. Em contrapartida, para os familiares entrevistados, o enfrentamento da doença se deve à espiritualidade e religião, ao apoio dos amigos, na dependência de outros familiares, ao fato de que existem outras pessoas com os mesmos problemas ou até piores, na esperança de um transplante e na força que emana do próprio usuário com IRC.

Quadro 06 – Formas de enfrentamento do usuário com IRC e familiar cuidador

Participantes	Formas de enfrentamento do usuário com IRC e familiar cuidador.
U 1	Na minha esposa, minha filha, é tudo pra mim [...] Às vezes retira, sabe de onde, porque a gente chega aqui parece que o mundo vai terminar, tem dias que a gente chega cansado, ruim mesmo. Não é todos os dias, mas tem dias que a gente chega e parece que vai... terminar tudo. A gente fica se perguntando quando é que vai acabar, quando é que vai acabar isso, mas aí a gente para, pensa e lembra deles. É um incentivo a mais, é um algo a mais que a gente tem [...]
U2	De Deus em primeiro lugar, sem Deus a gente não é nada. Com minha filha, meu esposo, meu genro, são tudo pra mim, é a minha base (emocionada). Às vezes eu quero ser forte, não passar para eles o que a gente sente, mas que me ajudam são eles os três, é onde eu tenho força é aqui, com quem eu posso contar em todas as horas. Não sei te dizer, só por Deus, às vezes eu penso “não vou ter força, não vou aguentar”. Eu venho para casa e digo “gente eu não quero mais viver”. Eu penso para mim entendeu “eu não aguento mais, eu não quero mais viver, eu não aguento mais passar por isso” [...] daqui um pouco eu levanto no outro dia e penso “Não, eu tenho que ser forte, Deus tem que me ajudar, eu tenho que sair disso, não posso ficar assim. Eu não posso os outros ter pena de mim”. Eu não posso ficar só nesta cama, tu cria uma força que só Deus me dá, não sei te explicar de onde vem, mas Deus me dá com certeza.
U3	Na minha filha [...] não sei te dizer como, só sei que ela vem. É saber que ela depende de mim. A dependência dela faz com que eu tenha força para continuar. Então assim a minha filha é o que me deixa em pé, mas como me mantenho em pé é pela minha religião. A minha religião é que trabalhou isso em mim para que eu percebesse que a minha filha depende de mim que eu não posso ter essas birrinhas de “não, não quer fazer, não vou fazer”.
FU1	Eu acho que pela filha que a gente tem e mesmo para dar força para ele, acho que a gente tem de seguir em frente. Eu acho que está numa boa, ele estando bem para mim está bem. [...]
FU2	Em Deus e segundo encontro força nela mesma, mais forte que a mãe eu não vi ainda [...] mais forte que minha mãe é. Ela dá força para agente na verdade [...]
FU3	A gente lê muito a bíblia. Tem amigos, tem pessoas amigas, tem outras

	<p>pessoas também vivendo na mesma situação, então a gente fica não querendo se conformar com a situação, mas ela não é a única. E tem outras coisas piores, tem outras situações que não têm mais condição. A dela em parte tem [...] e de repente pode vir um rim, pode vir e assim vai. Só na esperança, na esperança e tentando não saber o porquê, nem para quê.</p>
--	---

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

No quadro 07 os usuários foram questionados quanto aos cuidadores de sua saúde e inclusive o mais próximo e, em sua maioria pertencem à própria família. Relacionado à ajuda recebida foram citadas: retirar e administrar medicamentos, realizar o transporte até o serviço de diálise, melhorar o astral e acompanhar na internação. Foram citadas ainda outras pessoas que ajudam o usuário dentre elas: sogra, cunhado e madrinha da filha. O auxílio prestado aos usuários concentra-se, em atividades tais como: medicação, o cuidado nas internações e o apoio que necessitam para encarar a patologia. Todos os familiares entrevistados eram os cuidadores dos usuários com IRC deste estudo.

Quadro 07 – Cuidadores da saúde do usuário com IRC

Participantes	Cuidador da saúde do usuário, cuidador mais próximo ao usuário e demais cuidadores e o auxílio prestado a ele.
U 1	<p>A gente tem uma equipe grande que trabalha que cuida da minha saúde. Tem os doutores, tem as técnicas, tem as enfermeiras e aqui em casa tem a minha esposa, minha filha e de uma certa forma tem até os amigos, porque a gente está sempre trocando uma ideia e a gente está sempre tentando melhorar (saúde) [...] Próximo, a minha esposa e minha filha. Praticamente em tudo, porque a gente divide as tarefas de casa e em matéria de saúde, eu estou em Pelotas, preciso de um medicamento minha esposa que retira, eu chego ruim, às vezes de tarde, aí eu estou meio com a pressão baixa quem é que vai alcançar um remédio é a minha esposa ou a minha filha. Então a gente está sempre dividindo uma coisa e outra. Minha sogra me apoia muito, meu cunhado também. Estão sempre na volta para o que precisar. A minha sogra, independentemente de ser a minha sogra mesmo, está sempre na volta, sempre dando um apoio [...] meu cunhado, na hora que precisar não tem problema nenhum, se tiver que ir a Pelotas comigo ele vai, se precisar ficar comigo o dia todo ele fica [...]</p>
U2	<p>“Meu esposo e minha filha, mais a minha filha. Porque ele me busca na diálise, ela passa todo dia comigo, está sempre na minha volta “mãe como é que está”?” Acorda pela manhã e “e aí mãe, como está hoje”. Meu genro, a mesma coisa, ele me dá força também, às vezes vai me buscar na diálise, todos os três ajudam a levantar o astral. São só os três mesmo”</p>
U3	<p>“Minha mãe e eu mesma. Posso te falar que, todos, não têm nenhum mais próximo por incrível que pareça. Tem a minha avó que está toda hora me cuidando, minhas tias. Tem até os vizinhos, então assim mais próximo, mais próximo uma tia. Em casos de internação a maior parte das vezes ela que fica, porque tenho a minha filha pequena eu peço que minha mãe não vá, que ela fique com ela [...] e aí a minha tia fica comigo. Eu não sei, eu gosto dela e aí</p>

	não sei, eu gosto dela [...] Da família em si não. Tem a madrinha da minha filha que em casos de internação, quando a minha tia troca com a minha mãe, quem fica é ela. Ela também me ajuda muito nesse processo, então por isso que eu te digo que é muita gente. Não há assim mais próximo que te ajuda, mas todos estão sempre ajudando um pouquinho.
FU1	Sim.
FU2	A mãe não precisa muito cuidado, mas o tempo que ela teve muito ruim eu ficava direto com ela [...].
FU3	É sim

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

O quadro 08 retrata como o usuário percebe o cuidado familiar prestado, onde foi citado que ele surge em pequenos gestos do cotidiano, como demonstra uma das falas, no carinho, no amor e no apoio dispensado a pessoa com IRC. Os usuários elencaram várias ações dos familiares que eles consideram como cuidar: o carinho, a atenção, o preparo da alimentação, o auxílio em situações de debilidade física, controlar as medicações e até o cuidado com a filha de uma usuária, tranquilizando-a a fim de se focar na sua saúde.

Quadro 08 – Percepção do usuário com IRC frente aos cuidados familiares direcionados a ele.

Participantes	Percepção do usuário com IRC frente aos cuidados familiares direcionados a ele.
U 1	Pelo carinho, pelo amor que eles têm por mim. Acho muito importante isso, o apoio que eles dão, é muito importante. Sem o apoio deles, talvez a gente perca até a cabeça. E eu acho muito gratificante isso. [...] Olha, já começa durante o dia em torno da alimentação. Eles já têm mais controle, é o sal é o óleo e por aí vai. E a noite tem sempre este carinho que estás vendo aí, sempre se ajudando um ao outro, a gente é bem unido, tudo que precisar posso contar.
U2	No carinho, no amor, na preocupação. Eles tão sempre me ligando, “como é que tu estás?” eu não exijo deles, eu não peço para eles. Assim “eu estou ruim e vou para diálise. Eu não digo para eles “olha, estou ruim”, mas eles estão sempre “Como é que tu estás”. Está na diálise, está melhor, quanto tempo falta” todo tempo comigo ali [...] no início, quando eu me sentia ruim, a minha filha ia comigo, ou se não então qualquer uma coisa eu ligava “olha eu não estou bem”[...] Olha, tanto na diálise que eles iam comigo, ficavam comigo no hospital. Lá no hospital eu precisava deles, porque no início, tu sabes que até tu entrar tu passas mal, eles dormiam comigo lá, vinha para casa, me cuidavam aqui. [...] Carinho, atenção, tudo. Faziam comida, levavam para mim, eu não tinha vontade, mas quando eu comecei a melhorar perguntavam “o que tu queres comer hoje?” Sempre me ajudando, sem palavras [...]”
U3	Extremamente carinhoso, às vezes chega a ser sufocante. É extremamente carinhoso e sempre tentando se adequar. Jantas sem sal, coisas que eles amam, então, mesmo assim eles vêm, jantam, colocam um salzinho no deles. É um carinho, não parece mas é, porque podiam não se importar com isso,

	mas é em tudo, para qualquer comida, qualquer coisa que vá fazer “Ah, o que ela pode o que não pode”. Bebidas, a maioria deles já não bebe mais, não traz mais coca-cola, então estes cuidados práticos é um carinho muito grande. Acho que os cuidados que ela mais presta pra mim é com a minha filha não é nem comigo em si, mas é cuidar da minha filha e me deixar tranquila para eu poder cuidar da minha saúde. Diretamente comigo a não ser no caso de internação que é o cuidado no quarto, diretamente assim não. Aí sou mais eu mesma. Remédio, ela busca meus remédios, ela que tem o controle dos meus remédios. Este é o maior cuidado.
--	---

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

No quadro 09 se apresentam os dados referentes às redes de apoio reconhecidas pelos usuários com IRC e familiares, atividades e apoio recebidos. A partir das falas dos usuários percebe-se uma infinidade de locais frequentados na comunidade, bairro ou cidade. Dentre os citados estão: casa de amigos e familiares, a própria residência, quadra de futebol, locais de lazer (pizzaria, danceteria, bares...), centro espírita, dentre outros. Os usuários citam as atividades exercidas nos lugares visitados e que tipos de ajuda recebem. As atividades são bem diversificadas conforme a especificidade de cada local e dentre os itens citados como uma forma de auxílio a doença encontramos: troca de experiências e informações, se divertir, a não desanimar frente aos problemas, conscientizar de que sempre tem alguém em situação pior, a esquecer da patologia e da necessidade da diálise, equilíbrio mental e espiritual. A interação entre os indivíduos que compõem esta rede de apoio, estimula uma troca de energia e informações entre os ambientes resultando no bem estar emocional. Além disso, são citados os dados quanto aos locais frequentados pelos familiares, tais como: serviço, posto, igreja, bar, casa de amigos, casa da família, festas, praia e associação de moradores. Os subsídios obtidos nestes locais citados foram: o conversar, a medicação necessária para manutenção do usuário, a flexibilidade em situações emergenciais que envolvam a saúde, para se ver livre do estresse momentaneamente, para adquirir forças e suportar a condição do usuário e todas as limitações e consequências geradas pela doença e para compartilhar os problemas. Um dos participantes, FU2, relata não ter com quem desabafar, não receberem apoio algum com relação a doença da familiar com IRC.

Quadro 09 – Redes de apoio reconhecidas pelo usuário com IRC e familiares

Participantes	Redes de apoio reconhecidas pelo usuário com IRC e familiares.
U 1	Tem, além da casa dos meus amigos, a gente tem as quadrinhas (de futebol). [...] gosto de conversar com os guris no barzinho, [...] a preferência dos que eu ando é pelo futebol [...]. Vou à feira conversar, [...] paro muito para conversar no ponto de táxi, conversar com os conhecidos, tomar um chimarrão, trocar ideia, está sempre renovando, aprendendo, descobrindo uma coisa diferente, eu gosto de trocar uma ideia com os guris. Olha,

	<p>principalmente, vou conversar com os amigos, tomar um mate com os amigos [...]. Procurar algo diferente, eles passam alguma coisa para a gente e o que a gente sabe passa para eles. Principalmente, a não desanimar que às vezes a gente chega lá e eles dizem o fulano ali está pior e a gente começa a baixar a cabeça e para para pensar e já é mais um incentivo, para a gente enxergar melhor as coisas. Então eu presto muita atenção no que eles falam. O futebol é uma coisa que tu está lá e esquece de tudo, é uma coisa que a gente gosta. Tu estás lá, tu não estás pensando na diálise [...].</p>
U2	<p>Eu adoro estar em casa, convido a minha família que está sempre unida [...]. Eu saio fim de semana, às vezes vou numa pizzaria, saio para dançar [...]. A minha casa está sempre com muita gente, nunca estou sozinha. [...]. Não tenho lugar certo, se me convidarem agora para fazer uma janta ou vamos para tal lugar eu vou. Sempre vêm todos pra cá, a gente se reúne, faz coisas boas (comida) [...]. a gente conversa, fala de tudo, dá risada, passa o tempo, joga carta, faz piada. [...]. Esquecer do meu problema, a gente conversa, a gente fala. A gente nunca fala do problema e meus parentes ninguém fala da doença [...]. A gente passa o dia que esquece.</p>
U3	<p>[...]. o centro espírita, a casa dos meus familiares, meus tios e os bares da cidade que eu frequento. O centro espírita porque é lá que me tranquilizo, é lá que eu entendo tudo o que se passa. Os outros são maravilhosos, é festa, mas é ali que eu calmo meu coração e entendo e renovo para poder ir pra festa, para poder fazer (outras atividades) [...]. No centro espírita eu faço curso, faço evangelização, dos pais que é no mesmo dia da evangelização das crianças [...]. Tem as palestras que a gente vai. Na família, geralmente, são jantares familiares, todo final de semana, dificilmente não tem e bar é a confraternização com os amigos mesmo [...] é no meu equilíbrio mental porque as vezes você precisa sair, ou beber e conversar, ou simplesmente assistir uma palestra ou dar risada com a minha família. Ajuda-me no equilíbrio mental.</p>
FU1	<p>O postinho só, e como eu trabalho é só do serviço para casa e da casa para o serviço. Às vezes vou à casa de algum parente, algum aniversário [...] retirar ficha para pegar os remédios [...]. na escola me ajudam bastante, me deixam vir pra casa, vir ver como está o meu marido, eles ajudam bastante. No posto, aqui pelo menos eu não tenho muita ajuda, muita colaboração [...]. até ajuda conversando, o que a gente precisa, o que a gente não precisa, mas só conversa, porque o resto... O agente comunitário não colabora. A minha gente ajuda mais que a gente dele, não sabe se por minha causa, ou até mesmo por causa dele, eles gostam muito dele, eles me ajudam bastante, se tem que ficar com a nossa filha, o que eu preciso [...]. a turma (família) dele é meio tenebrosa [...].</p>
FU2	<p>Eu frequento, às vezes a igreja adventista, eu vou em barzinho [...]. ou na casa dos meus amigos. Gosto é de ficar com minha mãe, com minha família, eu sou muito caseira [...]. Na igreja, só não vou mais porque é sábado de manhã e a minha filha dorme até tarde e para mim é difícil o horário, mas eu gosto muito de ir porque me sinto mais perto de Deus, me sinto mais forte e as vezes a gente se sente muito para baixo. [...]. Na verdade apoio eu não tenho de ninguém, tem do pessoal daqui porque, até tu conversa alguma coisa de vez em quando com alguém sobre como a mãe e tal, mas dizer que me ajudam, eu posso desabafar, não tem ninguém assim na verdade [...]. eu não tenho com quem contar assim, mais é o pessoal de casa. Mais é a igreja eu</p>

	peço muito a Deus [...]. Eu peço a Deus todos os dias, eu oro, eu converso com Deus para me dar força, para me ajudar. Eu vou lá no barzinho para dançar um pouco, para descansar [...] mas é uma coisa assim, é momentânea, depois tu volta e deu.
FU3	A gente sai a todo lugar com a família, vai ao bar, à festas, à praia, a gente aí na igreja, nas outras religiões dos outros parentes [...] a gente acompanha a família em aniversários, se reúne nos fim de semana [...] frequenta a associação de moradores, faz parte do conselho gestor do postinho [...] faz parte também da diretoria da comunidade. [...] com a família que é o alicerce, reunida em festas e depois na reunião da associação [...] a gente participa, conversa, discute situações, faz movimentos, participa. No postinho mesmo a gente encaminha as pessoas, encaminha situações para prefeitura e discute as dificuldades dos dois lados, tanto do pessoal do posto quanto da gente, como trabalhar junto. Na comunidade também, a mesma situação, o que é melhor pra todos. [...]. Olha em relação à doença dela não tem muito, embora a gente tenha o médico em casa, mas graças a Deus ela não usa [...]. Até agora assim não precisei de emergência, mas tenho certeza se precisar, se eu ligar para lá (posto) qualquer uma delas será tranquilo. (Familiares) estão sempre a disposição, seria assim, em caso de emergência, chamar, ligar, qualquer hora chama, estão sempre a disposição, tanto para ficar comigo como para ficar com a neta, como para levar ela no hospital, como para ficar com ela no hospital [...].

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

No Quadro 10 apresenta-se os resultados da pesquisa, mostrando que os usuários receberam alguma orientação para o cuidado com a saúde, do médico, da nutricionista e, principalmente do enfermeiro. Os atendimentos ocorreram no hospital durante a internação, e no serviço de TRS ao longo da hemodiálise, as orientações foram relacionadas a alimentação, ingesta hídrica excessiva e suas consequências, a respeito dos tratamentos substitutivos, transplante, a Insuficiência renal e o rim e as limitações impostas pela doença, assim como pela situação vivenciada a partir dos tratamentos disponíveis para a IRC. Dois dos usuários elencaram situações importantes: as orientações nem sempre são ofertadas sem que o usuário a procure, isto gera uma desinformação dos que não questionam e a busca em outras fontes como a *internet*. Um dos usuários declarou que ainda segue recebendo orientações diariamente no serviço de hemodiálise, já outra alegou não receber. Quanto aos familiares entrevistados, nem todos receberam orientações, um dos entrevistados afirmou não ter sido orientado. Os outros dois familiares receberam as orientações no ambiente hospitalar durante a internação ou no serviço de diálise e no posto, por enfermeiros, médicos e psicólogos. Das orientações recebidas foram citadas: a alimentação, tratamento do usuário, controle da pressão arterial e a confecção da fistula arteriovenosa. Um dos familiares explicou que as orientações

que recebeu eram para o momento, mas não para um cuidado sequencial. Todos expressaram não receberem orientações atuais.

Quadro 10 – Orientações realizadas pela equipe de saúde ao usuário com IRC e seus familiares

Participantes	Orientações realizadas pela equipe de saúde ao usuário com IRC e seus familiares
U 1	Recebeu orientações? Sim. De quem e onde? No hospital, olha além dos doutores claro, os enfermeiros também estavam sempre comentando, a nutricionista do hospital, que está sempre lá com a gente, sempre dando um incentivo, um apoio, porque lá ela está sempre de olho nos exames, ela está sempre dizendo está isso, está aquilo, está ruim, está bom [...] ela sempre procura a nos colocar a par de tudo, ela nos diz: “tu tens que diminuir isso ou aquilo”, tu nunca pode aumentar [...] O médico está sempre cuidando, orientando por causa do peso acima, por causa do coração, geralmente chegou pesado à máquina vai tirar, mas vai tirar mas ela vai forcejar o coração, vai trabalhar, então ele está sempre preocupado com isso, nos orientando, nos passando o que pode acontecer mais adiante. Continua recebendo? [...] Olha, isso diariamente quando a gente está lá, está recebendo alguma orientação, sempre para tentar melhorar.
U2	Recebeu orientações? Sim. De quem e onde? As enfermeiras e se eu for perguntar o médico me explica bastante coisa, com ele sim, mas é só. Ah várias, uma das enfermeiras quando eu fui fazer a peritoneal, me explicou tudo, apesar de eu não gostar, estava sempre ali comigo me explicando. O médico me falou sobre transplante, o que é, o que não é, que eu acho que isso a gente tem que saber aberto. Continua recebendo? Não, não recebo orientação. A gente conversa, me dou com várias enfermeiras lá, mas orientação de ninguém.
U3	Recebeu orientações? Sim. De quem e onde? Primeiramente foi em São Paulo no hospital Albert Einstein, dos enfermeiros. É um curso que a gente faz quando você entra para lista de transplante, você tem que fazer um curso de 3 dias para eles te explicarem o que é o rim, quais são as funções e quais são as limitações [...] E depois quando eu vim para cá eu tive contato com a enfermeira, que também me ajudou bastante, no período mais rebelde. Foram só estas pessoas, depois eu fui buscando por mim mesma na <i>internet</i> e por consequência fui perguntando para quem mais estava. Mas assim de contato, que veio para me ajudar, sem eu procurar, foram estas. Eu recebi orientações sobre a minha doença, sobre o rim em si, sobre as limitações que esta doença iria trazer, sobre os tratamentos que tinham, no caso a peritoneal, a hemodiálise e o transplante, e a vida que eu teria a partir destes tratamentos. Continua recebendo? Não, não. Não vinda ao natural, só se eu procurar, aí eu recebo, mas vindo não.
FU1	Recebeu orientações? Sim Onde? No hospital [...] De quem? Das enfermeiras mesmo, do pessoal, da psicóloga, daquela enfermeira chefe (diálise) [...] ela nos ajudou bastante, até mesmo de conversar, tanto comigo, como com o meu marido [...] Quanto à alimentação, quanto ao tratamento, o que a gente ia ter que fazer quanto o tratar ele. Eu estava no quarto (internação) e depois seguiu sempre lá (diálise) [...] Agora depois não sei, porque depois, em seguida, até proibiram os acompanhantes de ir. [...] Aqui

	(posto) só da pressão [...] nem no pronto socorro que uma vez eu levei ele com a pressão alta e elas não sabiam o que fazer, com a pressão baixa também não. Continua recebendo? Aí já não sei mais como é que é. Eu já não estava indo e aí não sei como está agora
FU2	Recebeu orientações? Não. [...] dizer que tal médico conversava para falar dos exames dela, nunca ninguém chegou e dizia nada. A enfermeira supervisora era a única pessoa que a gente podia contar. A única pessoa que a fistula dela dava (punção) era ela. Ela (enfermeira) conversava com a gente, ajudava a mãe nas diálises, às vezes nem era o turno e ela ia lá fazer os negócios (punção) na mãe, estava sempre ajudando.
FU3	Recebeu orientações? [...] Pouco assim, cada vez que surge uma situação é colocado, mas não em detalhe, não na sequência do cuidado não, “só aconteceu isso, vamos fazer isso” deu. Onde e de quem? Geralmente é o médico da situação no caso, depois para botar (confeccionar) a fistula a gente conversou com o médico e ele explicou tudo e assim cada situação que há o médico explica e pronto. Continua recebendo? Não, porque não procuro (com a equipe), procuro nos meios que eu tenho <i>internet</i> , com os outros com o mesmo problema, onde eu procuro eu acho, mas assim que venha não[...] Geralmente durante as internações, quando acontece a situação aí se discute como chegou até ali e porque não deixar repetir mas ou quando surge uma situação “vamos ter de fazer isso agora” aí está vamos fazer, aí é orientado como tratar daqui para diante, mas geralmente nas internações quando há algum problema.

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

O quadro 11 aborda o atendimento do enfermeiro e a satisfação das necessidades quanto às orientações recebida por usuários com IRC e familiares. Todos os usuários mencionaram serem atendidos por enfermeiros no período de internação, na diálise, em intercorrências e no posto para controle de pressão arterial. Um dos usuários comentou que a enfermeira no primeiro dia de diálise lhe orientou várias coisas, mas que o estado emocional não o deixou assimilar. Todos familiares mencionaram já terem presenciado algum atendimento ao usuário, tanto em posto como no hospital, em várias situações: alteração de pressão, punção para a realização da hemodiálise, nas internações, nas sessões de hemodiálise e em treinamento de diálise peritoneal. Quanto ao atendimento de necessidades do usuário em relação as orientações por parte do enfermeiro, os entrevistados salientaram que: um dos familiares considera que sim, foram atendidas, pois auxiliou no cuidado e em saber o que fazer numa situação emergencial; outro declarou não ter recebido orientações e o último entrevistado, acredita atendeu as necessidades considerando as boas condições de saúde da usuária.

Quadro 11 – Assistência do enfermeiro frente às necessidades do usuário com IRC

Participantes	Assistência do enfermeiro frente às necessidades do usuário com IRC
U 1	Foi atendido pelo enfermeiro? Onde? Em que momento? Atendeu suas necessidades? Já fui atendido pelo enfermeiro daqui (posto) [...] eu fui atendido no primeiro momento foi aqui (posto), até a enfermeira que fui verificar a pressão me mandou pro hospital, estava bem alta mesmo 23 por 18 e ela me mandou pro hospital. [...] As orientações são um pouco diferentes, por que não é a área delas aqui no postinho de saúde, mas são muito bem atenciosas No momento em que eu saí do PS, já ali fui atendido pelo enfermeiro lá em cima (internação), já para começar fazer exames. Já nos colocou a par de muita coisa ali, nos explicando o que podia ser, o que não podia, sempre procurando tranquilizar porque eram exames que a gente tava fazendo [...] Fui atendido, na quinta quando já fui fazer hemodiálise [...] a enfermeira na época, ela no primeiro dia já tentou me passar alguma coisa, até pelo próprio estado de nervo que eu fiquei que não tem quem não fique, custava a entrar aquilo na cabeça, custei a entender [...] Sim, bastante coisa porque se não fosse este cuidado, até pela informação que ela passou, por que eu vejo muita gente fazer fístula hoje e perder em pouco tempo. Eu acho que pelo cuidado que eu tenho com ela (fístula) valeu a pena eu ter ouvido as instruções dela [...] eu acredito que hoje a minha fístula é bem melhor e no começo não era tanto, talvez se eu não seguisse as orientações dela talvez nem tivesse mais a fístula [...] por isso acho que valeu.
U2	Foi atendido pelo enfermeiro? Onde? Em que momento? Atendeu suas necessidades? Só no hospital no início. Quando eu comecei o tratamento, até entrar na normalidade da máquina e coisa e tal eu passei muito ruim, aí eu fui atendida pela enfermeira, que me fez várias coisas. Sim, por que a enfermeira (da hemodiálise) te explica tudo o que tu tem dúvida. Vou te dizer que a experiência que ela tem, ela tem muita experiência. Ela sabe o que vai acontecer, mas ela é uma pessoa fora de sério pra gente.
U3	Foi atendido pelo enfermeiro? Onde? Em que momento? Atendeu suas necessidades? Sim, no hospital do rim, no momento que eu entrei com problema de rim em São Paulo, nos momentos que eu passei mal também recebi atendimento dos enfermeiros. Aqui (Pelotas) pela enfermeira, toda vez eu era atendida por ela inclusive não passava nem pelo médico, dificilmente eu passava por eles [...] precisava de mais e que eu sou muito curiosa, mas foram nas necessidades daquele momento, porque eu tava num processo, não dava pra me dar muita atenção [...] não dava pra fica explicando muito, tinha que agir, mas dentro do que elas puderam fazer por mim, foi feito, depois eu fui procurar saber mais.
FU1	Foi atendido pelo enfermeiro? Onde? Em que momento? Atendeu suas necessidades? Sim. Tanto aqui no posto quanto no hospital. Sempre que era necessário, mesmo quando ele passou mal lá (hospital) [...] No caso assim em pressão alta aqui (posto) e lá (hospital) também [...] quando eles botavam as agulhas (punção), ou até quando passava mal, tava com a pressão alta ou baixa (na diálise). Sim, aqui (posto) tem muita coisa pra desejar, elas também não sabem aqui, recorriam pra lá. Ajudou a cuidar ele, tanto a alimentação também [...] contribuiu bem pra eu ter idéia do que fazer (urgência em casa) .
FU2	Foi atendido pelo enfermeiro? Onde? Em que momento? Atendeu suas necessidades? Já, no hospital várias vezes, por que eu tive uns dois anos lá no hospital direto com ela né. Ela internava e eu passava o dia inteiro lá e

	também na diálise dela [...] Não. Não recebi orientações.
FU3	Foi atendido pelo enfermeiro? Onde? Em que momento? Atendeu suas necessidades? Aqui em Pelotas não, mas em São Paulo quando ela fazia peritoneal sempre, eu fiz os treinamentos pra fazer a peritoneal. Em São Paulo sempre teve o acompanhamento da enfermeira, aqui (hospital) as poucas vezes que teve foi na internação, quando ela estava internada, mas aqui na diálise não, eu sempre fico na pecinha interior ali. [...] ajudou bastante. Eu acho que pela situação que ela está, eu acho que atualmente ela está bem, diante da situação dela, ela está super bem. Os exames estão bem controlados, a alimentação está bem controlada. Os exames periódicos tão bem, os remédios estão direitinhos então acho que ajudou pra que não piorasse a situação, não se agravasse mais.

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

No quadro 12 estão descritos os dados referentes às orientações fornecidas pelos enfermeiros e a contribuição das mesmas ao usuário com IRC. Os usuários em sua totalidade mencionaram que foram orientados pelo enfermeiro. Dentre as orientações fornecidas foram citadas: ingestão hídrica e as consequências do aumento de líquido retido no organismo, cuidados e exercícios para a fistula arteriovenosa afim de auxiliar no desenvolvimento da mesma facilitando a punção e o fluxo sanguíneo obtido para a sessão de hemodiálise, diálise peritoneal, alimentação, as funções do rim e os tratamentos substitutivos da função renal. Um dos usuários expressou que devido às orientações da enfermeira ele mantém a fistula arteriovenosa funcionando e outro comentou que a enfermeira esclarece todas as suas dúvidas. Evidencia-se nas falas que dois familiares relatam terem recebido orientações do enfermeiro e que isso os ajudou a saberem como agir se necessário, evitando maiores problemas de saúde. Já uma das familiares relata não ter recebido orientações e que o aprendizado vem com o tempo, pois em nenhum momento alguém a esclareceu sobre a situação do usuário com IRC.

Quadro 12 – Contribuições do enfermeiro ao usuário com IRC

Participantes	Contribuições do enfermeiro ao usuário com IRC
U 1	Recebeu orientações do enfermeiro? Quais? Ajudou? Sim. Ajudou porque nos primeiros dias parece que eu não entendia logo que eu entrei, não podia isso, não podia aquilo, aí não podia [...] Cheguei tomei chimarrão até... Cheguei lá com 5 Kg eu acho e quando terminou minha diálise, ela me chamou e sentou numa cadeira e começou a me explicar, falar, falar, falar... Alguma coisa eu peguei pra mim aquele dia, mas era tanta coisa também e eu estava com a cabeça confusa, mas serviu muita coisa, serviu de exemplo. Inclusive esta de que a gente chega pesado, me falou a respeito do coração, o que podia acontecer. Me falou a respeito da fístula também, que eu teria que ter um certo cuidado [...] ela pediu pra mim, primeiro começar a fazer muita bolinha, bastante bolinha, pediu pra mim não carregar peso neste braço, não deixar puncionar em baixo aqui, é que eu lembre foi por aí a coisa.
U2	Recebeu orientações do enfermeiro? Quais? Ajudou? O tipo de orientação

	que recebi era da enfermeira que me falou da bolsa, a outra enfermeira (da hemodiálise) quando eu tenho dúvida eu pergunto pra ela o que é aquilo, o que acontece. Eu tenho dúvida, mas chegar um enfermeiro e te dizer “olha, não faz isso, não faz aquilo nunca ninguém chegou, em mim pelo menos nunca ninguém chegou, “olha, tu não deve fazer isso, tu não deve fazer aquilo”. Sim. Olha tudo que a enfermeira (da hemodiálise) diz eu faço. “Não toma chimarrão por que vai acontecer isso aquilo e aquilo outro”. Não vou tomar chimarrão, “Leite não faz bem pra ti”, não tomo leite. Tudo que eu tiver de coisas pro meu mal eu não faço.
U3	Recebeu orientações do enfermeiro? Quais? Ajudou? Sim, todas as orientações que eu recebi foram de enfermeiros. Totalmente. A orientação da alimentação me ajudou muito por que até eu passar pra nutricionista quem me passou as informações da alimentação foram os enfermeiros do curso [...] o conhecimento sobre o rim, que eu não fazia nem ideia que ele fazia mais do que só um filtrozinho de xixi e a orientação dos substitutivos que é a diálise e isso também me ajudou bastante porque eu tinha um medo absurdo de hemodiálise assim, pânico, não era medo era pânico. Então isso me ajudou bastante [...]
FU1	Recebeu orientações do enfermeiro? Quais? Ajudou? Sim, tanto aqui (posto) como lá (diálise). No negócio da pressão (orientação sobre pressão), o que fazer e o que não fazer e, em caso de emergência saber o que fazer Para ter uma noção em várias situações [...] por que aqui sabe como que é, é difícil até vim atendimento, até vim o socorro. [...] botar as pernas para cima (elevar), dar café, da alguma coisa pra ele na pressão baixa. Na pressão alta tu dá remédio, mas na pressão baixa tu tem que fazer, a pessoa fica ruim, a pessoa não atina o que fazer [...]
FU2	Recebeu orientações do enfermeiro? Quais? Ajudou? Não, nunca ninguém me disse nada, tu vais aprendendo com o tempo, porque alguém chegar e dizer: “Oh, tua mãe perdeu um rim, tipo, ela não vai mais sair da máquina, a máquina é para sempre”. Nunca ninguém te diz, ou não, pode que algum dia volte. A gente fica sabendo pelos outros, mas não que alguém chegue e diga: “Ah, isso funciona assim, isso funciona daquele jeito”.
FU3	Recebeu orientações do enfermeiro? Quais? Ajudou? Sim. Bastante, na própria saúde dela (manter), em evitar uma alimentação (inadequada) (...) a evitar problemas maiores (consequências).

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

O quadro 13 apresenta a percepção do usuário e familiar sobre o cuidado que está sendo dispensado ao doente renal crônico no ambiente hospitalar e domiciliar. Dois usuários participantes da pesquisa citaram que o tratamento deveria ser diferente e um deles acredita que com as dificuldades enfrentadas na área da saúde, o serviço de terapia dialítica está fazendo o melhor. O usuário ainda acredita que sempre irá faltar algo e cita a necessidade de um maior conforto visto que eles permanecem um período relativamente longo no local, o qual necessita proporcionar uma distração. Os demais usuários referem não estar contentes com o cuidado e que poderia melhorar perante algumas modificações: maior número de médicos e que acompanhassem durante a diálise, maior consideração, diálogo e amor por

parte da equipe, acolher e envolver os familiares que necessitam tanto quanto os usuários de atenção, proporcionar um ambiente agradável e alegre, melhorar a comunicação fornecendo informações para que o usuário não se prejudique por desconhecimento, orientar um tratamento adequando-o a realidade de cada um e esclarecer/instruir a família sobre as limitações e necessidades dos usuários a fim de que tenham mais paciência. Em relação aos familiares, todos responderam que haveria algum item a ser modificado no cuidado à pessoa com IRC. Os citados foram: a necessidade de mais informações aos renais crônicos e família, fornece uma dieta mais condizente às suas possibilidades, esclarecer a comunidade quanto aspectos relacionados aos transplantes, a fim de se aumentar as doações de órgãos, cuidarem dos usuários com mais carinho e paciência, ser permitido a família acompanhar o renal crônico durante as sessões de hemodiálise, a fim de deixá-los mais tranquilos e distraí-los e mais profissionais no serviço de diálise. Um dos usuários enfatizou a importância de se ter um trabalho em grupo com usuários e familiares a fim de se munirem de informações e trocarem experiências sobre as alterações e cuidados ao indivíduo com IRC e para compartilharem momentos de lazer. Ainda foi citado que a equipe aparenta ter pouco interesse em informar sobre o transplante deixando o tratamento como última opção e, que os familiares para não “incomodar” não pressionam a fim de receberem mais esclarecimentos. Esta última explanação deixa muito claro que a familiar está pouco esclarecida a respeito do tratamento pelo transplante, desconhece as vantagens e desvantagens e se este seria o tratamento ideal e viável ao renal crônico em tratamento. Foi citado ainda pela F (U1) a problemática da doação de órgãos e a maior participação da família.

Quadro 13 – Percepção do usuário com IRC e familiar em relação ao cuidado prestado no ambiente hospitalar e/ou domiciliar.

Participantes	Percepção do usuário com IRC e familiar em relação ao cuidado prestado no ambiente hospitalar e/ou domiciliar.
U 1	No hospital eles fazem de tudo, a gente está sempre lá, praticamente o dia a dia, o cuidado deles é muito importante. A equipe é boa. Falta alguma coisa vai faltar sempre. É difícil 100% mesmo na saúde, na diálise, acho que em qualquer setor é difícil. Mas eles estão sempre procurando fazer o melhor lá [...] mudar se eu pudesse seria aqueles sofás, tem uns bons, tem uns ruins, aquelas banquetas, que fossem mais reforçados que colocassem mais uma esponjinha nelas. Até pra gente se acomodar melhor [...] eu acho que deveria ser olhado isso, porque judia da pessoa [...] aqui em casa não tem a coisa de ser diferente, não tem o que mudar, eu me sinto bem, a minha esposa se sente bem [...] deve ter alguma solução pra melhorar, distrair o pessoal lá dentro talvez, uma coisa importante que eu acho que teria que mudar era isso, animar mais aquele pessoal, fazer alguma coisa, distrair, uma distração mais para o pessoal [...]
U2	No hospital a gente não tem. [...] O médico a gente não vê lá nunca, só na

	<p>parte da manhã, a noite não tem nada. Quando a gente está saindo, o médico está chegando. [...] Eu acho que tinha que ter mais médicos, que tinham que está junto com a gente quando liga, porque tu sabes que é uma coisa delicada. Em segundo lugar, tinha que ter uma enfermeira que chegasse e conversasse contigo “e aí, como tu está fulana? Tu estás bem? Tu estás ruim?” Que amparo que a gente tem? A gente chega aqui, faz a diálise e vai embora [...] (família) falta consideração [...] às vezes eu vejo as pessoas sentadas ali, observando. “Ah porque ela ta se fazendo, porque ela isso”. É porque eles não sabem o problema. Tem muita gente que perde o familiar e não convive e não sabe realmente. Porque que acontece isso, porque eles são mal instruídos, eles não sabem realmente o que vai acontecer com a pessoa entendeu. Elas não sabem o que vai acontecer amanhã [...] Não tem clareza de nada. Eles imaginam a mãe está doente ou a avó ou a tia, está doente de insuficiência renal. O que é insuficiência renal. Eles não têm esclarecimento. Não sabem de nada. Tem gente que as pessoas tão fazendo diálise lá e não sabem o que podem comer, o que podem beber. [...] Que o lanche fosse melhor. [...] Eu acho que tinha que ter mais amor ao próximo pra eles fazerem isso com carinho, porque não tem carinho. [...] penso que tinha que ser uma coisa melhor, mais alegre, que tinha que participar mais os parentes, que a gente pudesse fazer alguma coisa [...]</p>
<p>U3</p>	<p>Sim, acho que deveria ter uma acolhida maior da família nos hospitais, nas clínicas [...] Acho que o que mais peca é a falta de informação médico-paciente [...] Eu não posso falar de mim por que eu tenho informação, mas eu vou buscar informação [...] mas aqueles que não vão buscar informação muitas vezes sofrem pela falta dela, porque a gente vê coisas que acontecem com o paciente, que muitas vezes não aconteceria se eles tivessem a informação certa, se ele tivesse o cuidado, se ele soubesse daquilo ali, não aconteceria. [...] Ter um diálogo maior. Eu acho que o descaso com a consulta também, entendeu. A gente não tem um momento que você senta pra conversar com seu médico, pra saber dos exames, pra saber de tudo. Também um contato maior do médico com a família. [...] Se incluíssem mais a família também ficaria mais fácil, porque os familiares coitados eles, se a doença é difícil pra quem tem, pra quem vive ali com eles também é [...] A nutrição também tem que trabalhar mais isso, que nem todo paciente sempre tem condições de ter uma alimentação saudável, têm que adequar, tem que ter um estudo daquele paciente. Olha aquele paciente é um paciente que mora no interior, então ele não sabe o que é isso ou o que é aquilo. Eu acho muito difícil explicar porque é uma doença que nem a gente consegue quanto mais o familiar, se a clínica não trazer isso pra família, não for uma família mais esclarecida, não tem como. É muito difícil, é uma doença muito complicada, ela tem um monte de vertentes [...] o máximo que a família pode fazer é ter paciência, porque é uma fase complicada. Então a família ter mais paciência, ter mais, acho que a palavra é paciência, porque o renal é complicado. E o rim ataca muito a cabeça da gente também, então é paciência eu acho que a família podia trabalhar mais. Eu acho que é paciência mesmo, por que as vezes a gente pensa “ah o rim” mas o rim deixa a gente cansada, o rim deixa a gente com sono, o rim deixa a gente desanimada e as vezes as pessoas pensam “pomba não faz nada”, mas às vezes tu não tem ânimo, e aquele ânimo que você tinha é além do que você tem, não é que você tenha ânimo, as vezes é que você precisa. Não dá pra não ter animo entendeu.</p>

FU1	É como te disse, deveria ter mais informações ao doente, sobre esse negócio do potássio (alimentos com potássio), o que a gente fazer quanto à alimentação. E mais informações pra gente saber o que fazer, qual o tipo de alimentação, comida e coisas mais acessíveis, alimentação mais acessível [...] nos deram receitas do que fazer, mas de coisas inacessíveis a nós [...] Peixe mesmo, agora na semana santa, um peixe nunca se ouviu falar, não tem condições de comprar, coisas caras, coisas que não são corriqueiras. Tem coisas ali que podia come, mas coisas que nem existe aqui (cidade), frutas que nem tem condições de comprar e nem tem aqui (cidade) e nem em Pelotas. Sem falar no dinheiro (falta), acho que as coisas têm de ser mais dentro da realidade. E mais informações quanto ao transplante, mais informações pra outras pessoas, porque muita gente não doa e no caso dele, ele precisa e teria que ser uma coisa mais divulgada, quem pode quem não pode.
FU2	Eu acho que está muito ruim, eu digo pela minha mãe, ela ta muito estressada. [...] Eu acho que eles deveriam ter mais amor, tanto do médico, quanto a enfermeira, tratar com mais carinho, paciência [...] se teu parente colocar um banquinho do lado pra ficar conversando. Não sei se isso interfere ou não, não sei como funciona, entendeu, mas que nem antes que eu passava com ela toda diálise [...] se tivesse pelo menos um parente, que nem os parentes ficam sentados lá na rua, se tivesse um com cada parente, pra ti conversar, ficar na volta, passaria muito mais rápido. Acho que precisava de mais gente [...] uma pessoa na hemodiálise pode durar muito tempo, é difícil, é muito difícil pra eles. E tendo cuidado adequadamente acho que pode durar muito mais. Eu acho que nós, quem mora com ela [...] acho que também a gente, da família, digo eu, todo mundo aqui, o pessoal da família, por mais que ela seja normal ela precisa de ajuda [...] acho que pelo histórico que ela tem ela tem que ficar mais calma, não ter tanta responsabilidade e que os outros notem também que ela precisa de ajuda.
FU3	[...] acho que sim, seria bem melhor [...] talvez um grupo se tivesse, que se pudesse estudar melhor a alimentação junto, um tem uma ideia, outro tem outra, pra viajar, pra passear, porque tudo que se faz junto é um a mais. [...] Facilitaria bastante, muita coisa, até em relação aos remédios [...] sei de pessoas lá que não retiram, não conseguem retirar, aquela coisa toda e eu retiro tranquilo, fácil. [...] De repente a gente não está a par de todas as situações, mas o transplante acho que, há pouca vontade no transplante, dá a sensação que eles deixam a pessoa chegar no último estágio pra depois transplantar e aí dá errado é por que já estava ruim mesmo[...] Eu acho que tem pouca discussão, pouco esclarecimento, tanto pra família quanto pro próprio paciente, qual as vantagens, qual as desvantagens [...] e a gente não fica querendo pressionar para não achar que ta sendo muito invasivo, que está sempre incomodando[...]

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

5. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Os dados das entrevistas foram analisados e interpretados utilizando o método de Análise Temática de Minayo (2013). Além disso, com a finalidade de ilustrar e complementar os dados da observação e entrevista, optou-se em elaborar o genograma e o ecomapa de cada uma das famílias em estudo.

O genograma é um instrumento que serve para representar e visualizar a forma de interagir de uma família. Ele concebe elementos úteis e importantes para o profissional da saúde, compreender as necessidades do usuário e seus familiares e, orienta o cuidado a ser prestado. Já o ecomapa é uma ferramenta útil para avaliar o relacionamento de um indivíduo ou família com o meio social, servindo para que sejam avaliados os recursos e necessidades daquele indivíduo e/ou família (CHIAVERINI et al, 2011). A simbologia adotada na construção dos genogramas e ecomapas presentes neste trabalho estão fundamentadas no material didático, contido no Caderno de Atenção Básica nº 39 de 2014, elaborado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2014c).

Conforme Minayo (2013, p. 316) a análise temática consiste em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto visado”. Esta técnica desdobra-se em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Os dados, após coletados, foram transcritos e submetidos às etapas descritas por Minayo (2013). Na primeira etapa, após leitura flutuante do material tomou-se contato exaustivo com o mesmo, realizou-se a pré – análise dos dados, retomando os objetivos iniciais do estudo e as questões de pesquisa.

A seguir, na segunda etapa, procedeu-se a organização do material e análise respeitando os critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência (MINAYO, 2013). Nesta etapa foi realizada a exploração do material através das leituras exaustivas e, selecionadas palavras mais significativas dos textos. Na terceira etapa procedeu-se a agregação dos dados e a escolha das categorias e subcategorias agrupadas no quadros 15 à 22: Perfil Sócio demográfico dos participantes do estudo; Relações familiares no ecossistema domiciliar do usuário com IRC; Mudanças no cotidiano de vida e o enfrentamento da IRC: usuários e familiares; Cuidados prestados ao usuário com IRC;

Orientações ao usuário com IRC e familiares; Percepções do usuário frente aos cuidados recebidos; Contribuições do enfermeiro ao usuário com IRC e família; Redes de apoio e locais frequentados pelo usuário com IRC e familiares.

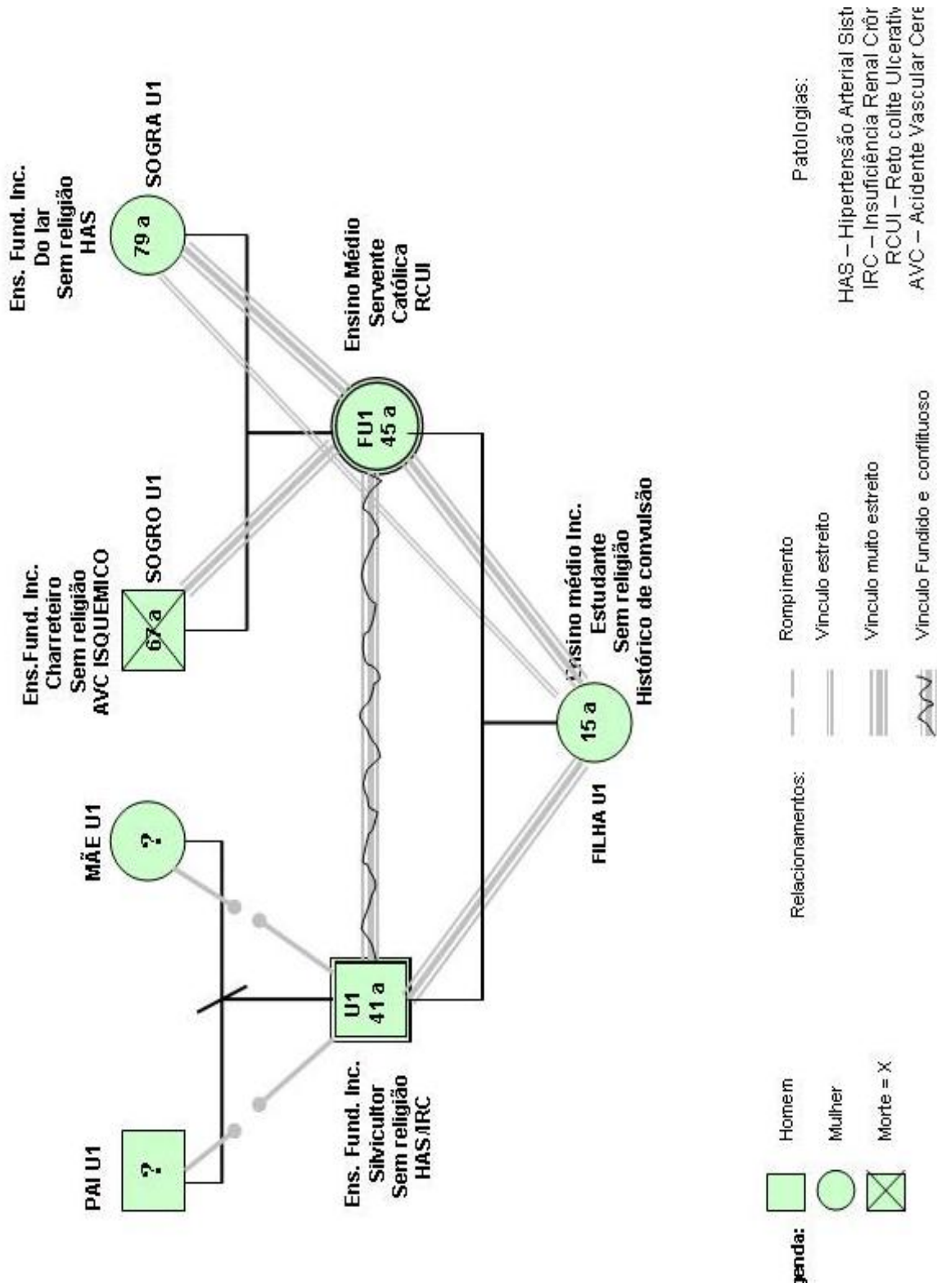
Quadro 14 – Perfil sócio demográfico dos participantes do estudo

Categoria	Subcategoria	Unidades de Registro
Perfil sócio demográfico dos participantes do estudo	Parentesco do usuário com o Familiar	Esposo: U1 Mãe: U2 Filha: U3 Esposa: F(U1) Filha: F(U2) Mãe: F(U3)
	Sexo	Masculino: U1 Feminino: U2; U3; F(U1); F(U2); F(U3)
	Idade	De 20 a 30 anos: F(U2) De 30 a 40 anos: U3 Acima de 30 anos: F (U1); F (U3) Acima de 40 anos: U1; U2
	Escolaridade	Fundamental: U1; U2 Médio: F (U1); F (U3) Graduação: U3; F (U2)
	Estado Civil	Casado: U1; F (U1); F (U2) Divorciado, mas vive com companheiro: U2 Separado: U3 Viúvo: F (U3)
	Profissão	Silvicultor: U1 Comerciante (informal): U2; F (U2) Economista: U3 Servente: F (U1) Do lar: F (U3)
	Trabalha atualmente	Sim: U2; F (U1); F (U2) Não: U1; U3; F (U3)
	Religião	Não possui: U1 Adventista não praticante: U2; F (U2) Espírita praticante: U3 Católica não praticante: F (U1) Católica praticante: F (U3)

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

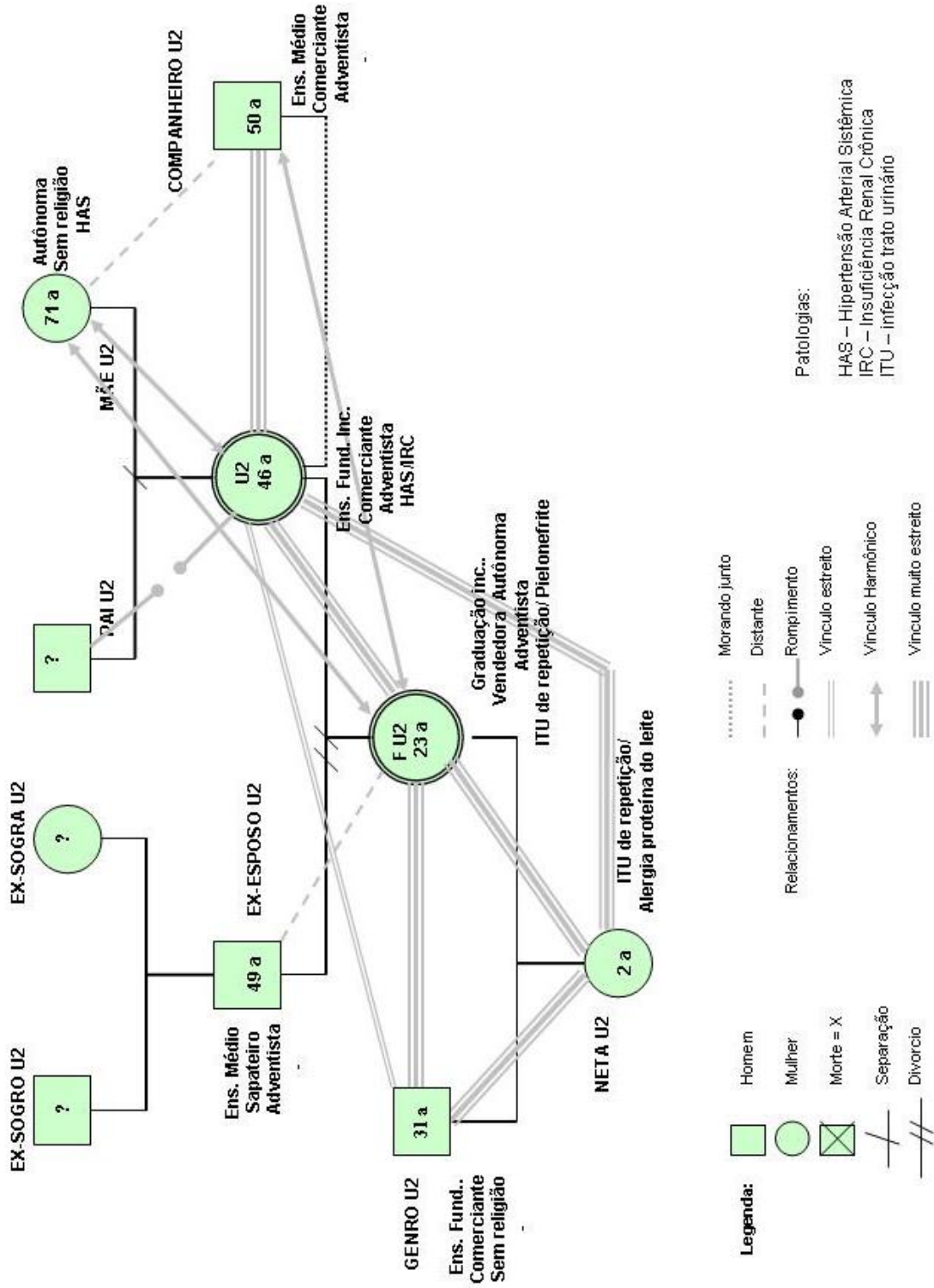
O quadro 14 traz a categorização do perfil dos participantes e, logo a seguir se elaborou os genogramas das Famílias I, II e III visando complementar os dados coletados. A simbologia utilizada nas figuras está legendada ao final de cada quadro.

Figura 1 – Genograma da Família I



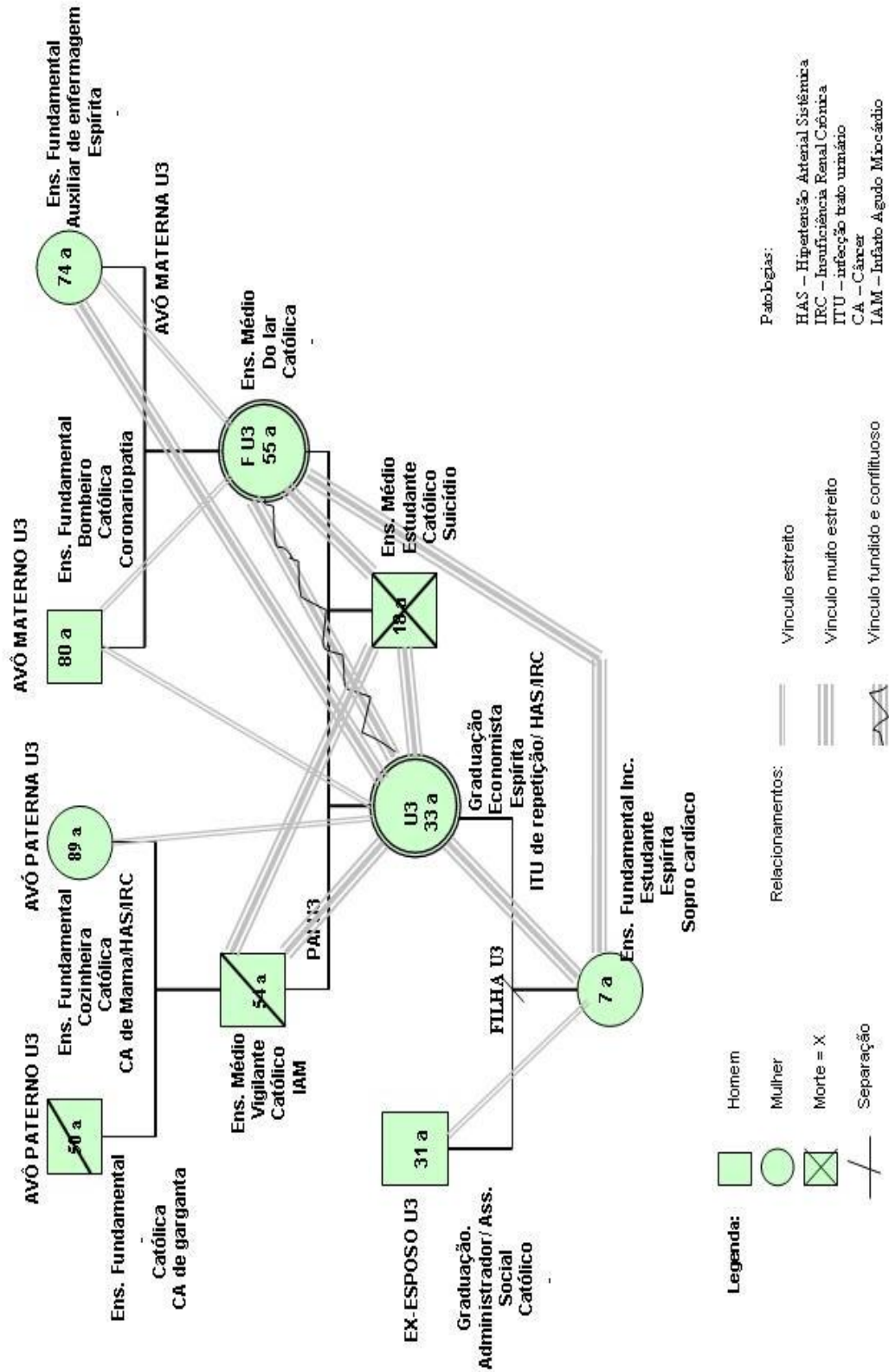
Fonte: Dados da pesquisa organizados pelas pesquisadoras.

Figura 2 – Genograma da Família II



Fonte: Elaborado pelas pesquisadoras.

Figura 3 – Genograma da Família III



Fonte: Dados da pesquisa organizados pelas pesquisadoras.

No quadro 15 estão compiladas as unidades de registro apreendidas nas falas referentes às relações familiares estabelecidas, sendo que a observação não participante tornou-se um instrumento enriquecedor para esta categoria. Nas três famílias observadas percebeu-se vínculos afetivos fortes entre os familiares residentes no domicílio. De alguma forma todos os cuidadores tiveram uma modificação nas funções exercidas na família e houve uma mobilização familiar no sentido de atender as necessidades do usuário com IRC constituindo-se um importante estímulo para o enfrentamento da patologia.

As mudanças nas relações familiares enfatizam os princípios sistêmicos de inter-relações, interdependência e equifinalidade, que permeiam a família como unidade relacional. Nas famílias I e III, afloraram divergências de opiniões nas relações cuidador-usuário quanto o comportamento e condução do tratamento do usuário com IRC. Esse comportamento divergente foi verificado no comportamento da Família III, onde o familiar cuidador, em vários momentos, demonstrou por meio de expressões verbais e não verbais a preocupação com a saúde do familiar enfermo.

Assim, como se presenciou vínculos bidirecionais entre familiares, o contrário também se fez presente, já que nas famílias houveram relações rompidas por abandono (ausência de vínculos paternos e/ou maternos), incompatibilidades nas relações conjugais e distanciamento familiar. Notou-se que o isolamento da FU3 das decisões relacionadas às condições de saúde da filha, ocorreu devido ao comportamento assumido pela U3 pela não aceitação inicial e difícil adaptação às alterações na vida e rotinas ocasionadas pela IRC.

Percebeu-se ainda que, ao longo do árduo percurso das famílias desde o diagnóstico ao tratamento da IRC, aconteceram mudanças significativas na dinâmica familiar e estas foram necessárias a fim de manter a unidade familiar havendo necessidade de readaptação da função da família quando um dos seus integrantes tornou-se doente de IRC.

Quadro 15 – Relações familiares no ecossistema domiciliar do usuário com IRC

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro
Relações familiares no ecossistema domiciliar do usuário com IRC	Família nuclear	Relações afetuosas: U1; U2; U3; FU2; Relações recíprocas, próximas e apoiadoras: U1, U2, F U1; FU2; Relações permeadas pela dependência e senso de dever familiar: FU2;
	Família extensa	Relações apoiadoras, proximais e afetuosas: U1; U2; U3; FU1; FU3 Distanciamento nas relações: FU1.

O quadro 16 apresenta a categoria que elenca as transformações ocorridas na vida do familiar e usuário, bem como os estímulos para o enfrentamento da IRC.

Quadro 16 - Mudanças no cotidiano de vida e o enfrentamento da IRC: usuários e familiares

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro
Mudanças no cotidiano de vida e enfrentamento da IRC	Mudanças	Alterações comportamentais: U3; FU1. Alteração nas rotinas cotidianas: U1; U2; U3; FU1. Alterações nas atitudes sociais: U1; U2; FU1; FU3. Alterações na dinâmica de vida familiar: FU1; FU2; F U3.
	Enfrentamento	Apego espiritual: U2; U3; FU2; FU3. Vínculo familiar como incentivo: U1; U2; U3; FU1; FU2. Vínculo de amizade como incentivo: FU3. Perspectiva de transplante como incentivo: FU3.

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

O quadro 17 contempla os dados da categoria que aborda os cuidados prestados ao usuário por familiar e profissional enfermeiro.

Quadro 17 – Cuidados prestados ao usuário com IRC

Categoria	Subcategoria	Unidades de registro
Cuidados prestados ao usuário com IRC	Cuidador principal e Família	Administração e controle medicamentoso: U1; U3 Suporte emocional e familiar: U1; U2; U3 Acompanhamento (diálise/ internação/domicílio): U1; U2; U3. Cuidados nutricionais: U1; U2; U3.
	Enfermeiro	Hospital (internação e diálise): U1; U2; U3; FU1; FU2; FU3; Unidade Básica de Saúde: U1; FU1; Cuidados técnicos na atenção primária e hospitalar: U1; FU3; Cuidados pré, trans e pós dialíticos: U1; U2; FU1; FU2; Cuidados em intercorrências clínicas/dialíticas: U2, U3; FU1; Ações educativas acerca do tratamento da IRC: U1; U2; U3; FU1; FU3.

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

No quadro 18 a categoria foi elaborada a partir das orientações fornecidas aos usuários com IRC e familiares e as fragilidades observadas quanto as ações educativas.

Quadro 18 – Orientações ao usuário com IRC e familiares

Categoria	Subcategoria	Unidades de registro
Orientações ao usuário com IRC e familiares e Fragilidades	Usuários	Equipe de saúde: U1; U2; U3. Na diálise: U1, U2, U3. Orientações nutricionais: U1; U3 Orientações sobre Fisiologia Renal e cuidado com acesso vascular definitivo: U1; U3 Modalidades de tratamento da IRC: U2; U3
	Familiares	Equipe de saúde: FU1; FU3; No hospital (diálise e internação): FU1; FU3; Na Unidade Básica de Saúde: FU1; Modalidades de tratamento da IRC: FU1; Orientações nutricionais: FU1; FU3; Orientações quanto ao acesso vascular definitivo para diálise: FU3; Controle e condutas frente às oscilações de pressão arterial: FU1.
	Fragilidades	Déficit na transmissão, continuidade e efetividade das informações para promoção e recuperação da saúde e prevenção de doença: U1; U2; U3; FU1; FU2; FU3; Utilização de meios informais de orientação (internet/ outros usuários com IRC): U3; FU3.

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

As percepções do cuidado prestado ao usuário com IRC, por parte da família, hospital e equipe de saúde encontram-se assinaladas no quadro 19.

Quadro 19 – Percepções do usuário frente aos cuidados recebidos

Categoria	Subcategoria	Unidades de Registro
Percepções do usuário frente aos cuidados recebidos	Família	Presença de conforto emocional e psicológico: U1; U2; U3 Ausência de convívio e assistência familiar: U2; U3; FU2.
	Hospital	Necessidade de adequações na hotelaria e dimensionamento de pessoal: U1; U2; FU2; Necessidade de humanizar a assistência (visita aberta e acompanhante/grupo de convivência/ atividades lúdicas): U1; U2; FU2; FU3;
	Equipe de saúde	Presença de compromisso e eficiência: U1 Relacionamento interpessoal inadequado: U2; U3; FU2; Ausência de atuação médica efetiva: U2

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

O quadro 20 apresenta a categoria de contribuições do enfermeiro ao usuário com IRC e família, a partir das orientações fornecidas.

Quadro 20 – Contribuições do enfermeiro ao usuário com IRC e família

Categoria	Subcategoria	Unidades de Registro
Contribuições do enfermeiro ao usuário com IRC e família	Usuário	Orientações para manutenção e promoção da saúde: U1; U2; U3; Minimização do medo/ansiedade frente ao tratamento da IRC por meio de orientações: U3.
	Família	Orientações para manutenção e recuperação da saúde do usuário no domicílio: FU1; FU3; Escuta terapêutica: FU1; FU2.

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

O quadro 21 apresenta os locais frequentados pelos usuários e familiares, bem como o apoio recebido frente à patologia.

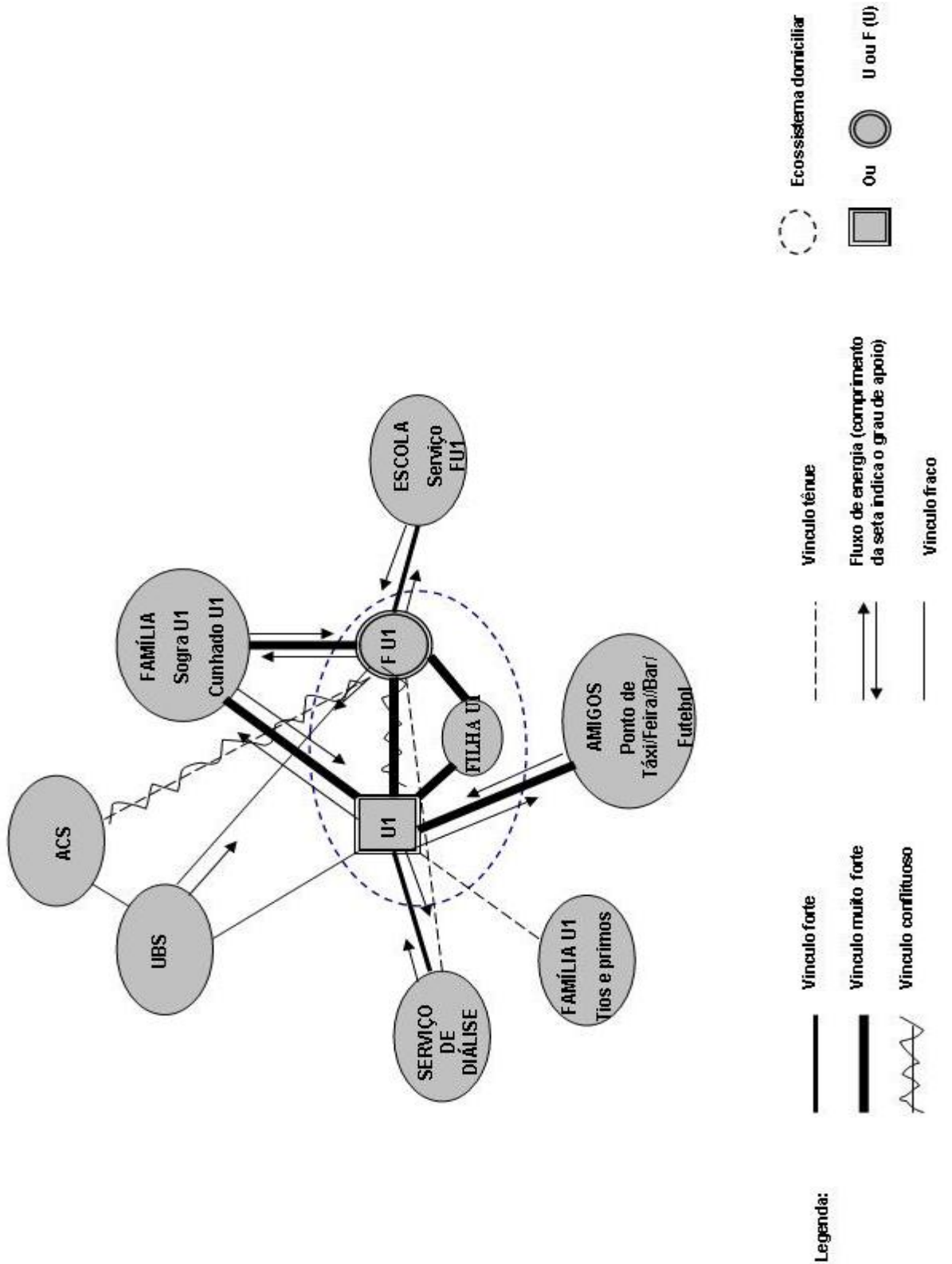
Quadro 21 – Redes de apoio e locais frequentados pelo usuário com IRC e familiares

Categoria	Subcategoria	Unidades de registro
Redes de apoio e locais frequentados pelo usuário com IRC e família	Locais frequentados	Residência de Familiares: U3; F(U1; FU3; Religiosos: U2; U3; FU3; Unidade Básica de Saúde: FU1; FU3; Sociais: U1; U2; U3; FU1; FU2; FU3.
	Atividades desenvolvidas	Lazer: U1; U2; FU2; Socialização: U1; U2; U3; FU1; FU3; Religiosas: U3; FU2; Comunitárias: FU3; Relacionadas à manutenção da saúde: FU1.
	Ajuda/auxílio	Necessidades referentes à manutenção e reparação da saúde do usuário: FU1; FU3; Autorização de saída durante o expediente para assistir o familiar doente: FU1; Apoio espiritual, emocional e familiar: U1; U2; U3; FU1; FU3; Ausência de apoio: FU2.

Fonte: Dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores

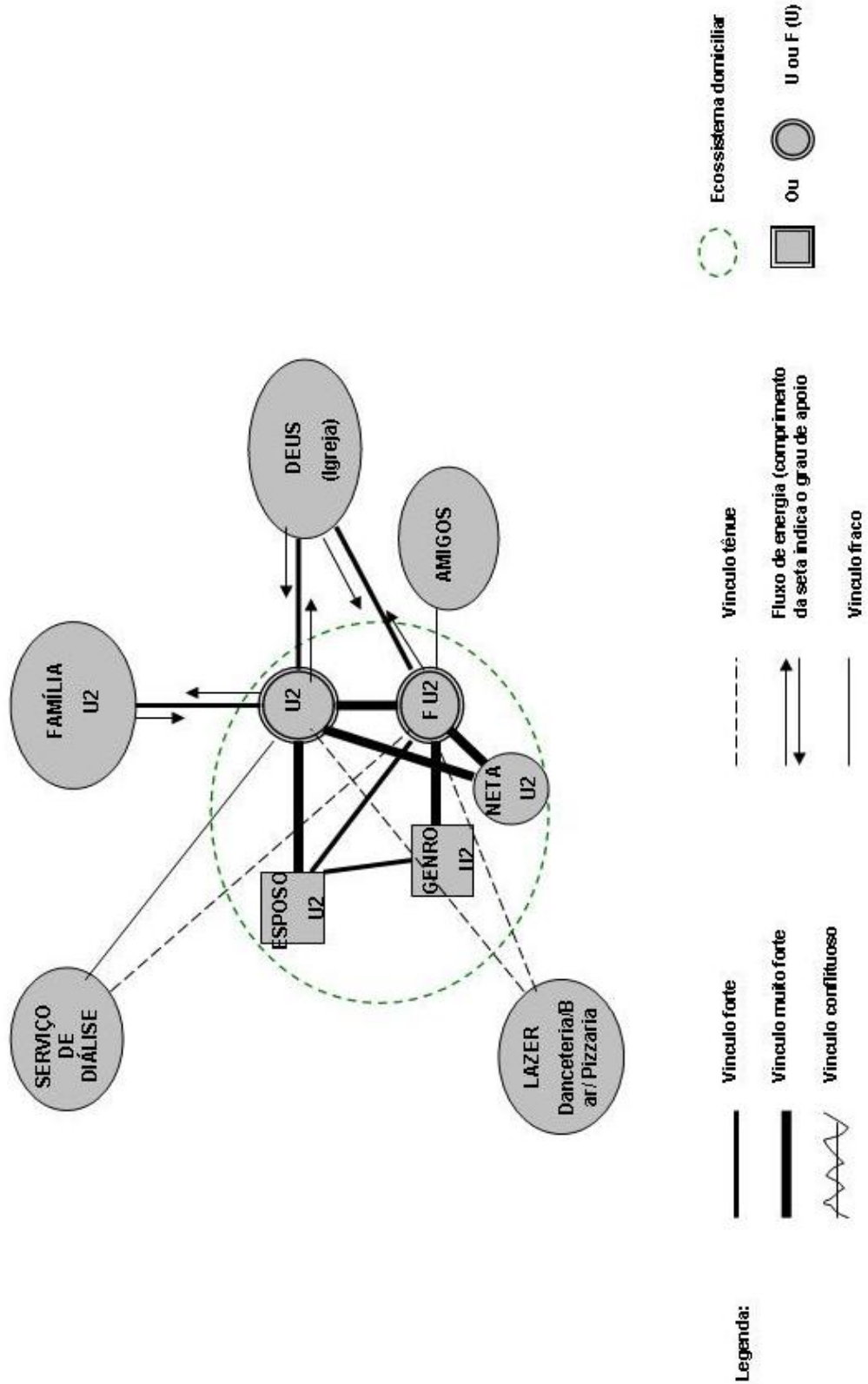
Nesta categoria optou-se por representar o ecomapa das famílias a fim de ilustrar as redes de apoio aos usuários com IRC e família, representados nas figuras 4,5 e 6.

Figura 4 – Ecomapa da Família I



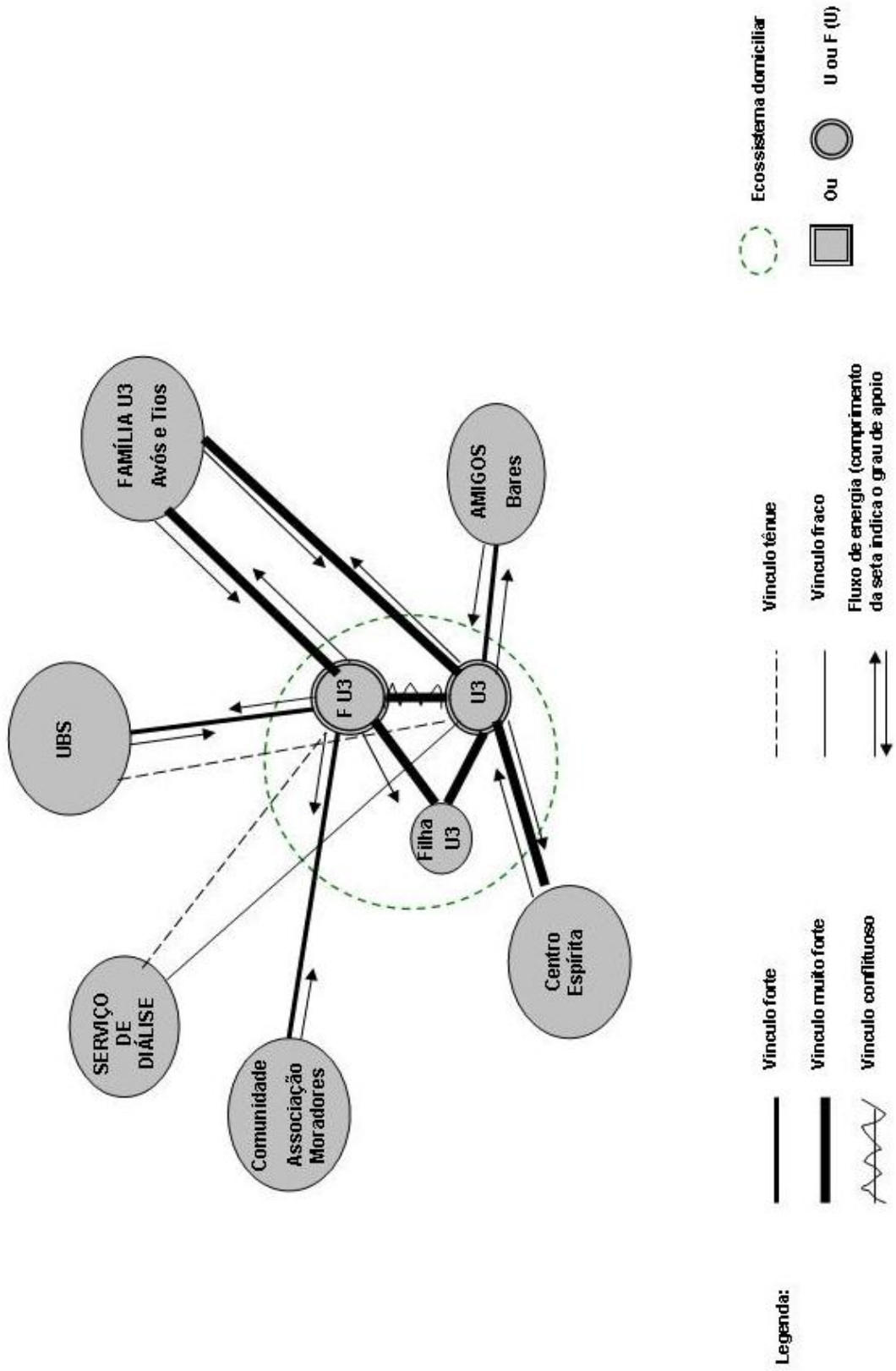
Fonte: Dados da pesquisa - Elaborado pelas pesquisadoras.

Figura 5 – Ecomapa da Família II



Fonte: Dados da pesquisa organizados pelas pesquisadoras.

Figura 6 – Ecomapa da Família III



Fonte: Dados da pesquisa organizados pelas pesquisadoras.

5. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

A análise e a interpretação dos dados resultantes das entrevistas com os 06 participantes dessa pesquisa e as observações realizadas durante os encontros, foram realizadas à luz da Análise Temática de Minayo (2013).

Informações obtidas nessa pesquisa e expressas na descrição dos dados foram utilizados para a discussão em dois artigos, conforme segue:

O **Artigo 01** intitulado *Práticas educativas ao familiar e usuário com Insuficiência Renal Crônica: contribuições do enfermeiro na perspectiva ecossistêmica*, o qual teve por objetivo investigar as práticas educativas do enfermeiro proporcionadas ao usuário com doença renal crônica e família, que contribuem no enfrentamento da IRC, na perspectiva ecossistêmica. Este artigo será encaminhado para a Revista Texto & Contexto Enfermagem.

O **Artigo 02** intitulado *Redes de apoio ao usuário com Insuficiência Renal Crônica e família sob a perspectiva ecossistêmica*, objetivou Identificar as redes de apoio utilizadas pelo usuário renal crônico. Este artigo será encaminhado para a Revista Gaúcha de Enfermagem.

5.1 ARTIGO 1

Práticas educativas ao familiar e usuário com Insuficiência Renal Crônica: contribuições do enfermeiro na perspectiva ecossistêmica¹

Márcia Helena Baltassare Nunes²

Hedi Crecencia Heckler de Siqueira³

RESUMO: Objetivou-se investigar as práticas educativas do enfermeiro proporcionadas ao usuário com doença renal crônica e família, que contribuem no enfrentamento da IRC, na perspectiva ecossistêmica. Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, desenvolvido no domicílio de três usuários com Insuficiência Renal Crônica de duas cidades do Rio Grande do Sul, no período de maio e junho de 2016. A proposta da pesquisa recebeu a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande com o parecer N°. 182/2015. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada e observação não participante, sendo que para a análise utilizou-se Análise Temática de Minayo(2013). Por intermédio da educação para saúde, o enfermeiro pode propiciar aos usuários com IRC e familiares a troca de experiências e conhecimentos, estabelecendo uma relação de reciprocidade, além de servir de fonte e estímulo ao enfrentamento da patologia. Neste sentido, a concepção ecossistêmica, englobando e visualizando a diversidade de elementos presentes no domicílio de cuidado, possibilita subsídios incontáveis para uma assistência de enfermagem integral e humanizada, considerando o saber, o ser e o fazer de forma crítica e reflexiva, gerando atitudes inovadoras na conservação e preservação da vida.

1 Artigo extraído da Dissertação: NUNES, Márcia Helena Baltassare. “Ecosistema domiciliar de usuário com doença renal crônica: contribuições do enfermeiro, 2016; 136 p.. Dissertação de Mestrado em Enfermagem – Universidade Federal do Rio Grande. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Rio Grande, RS, Brasil, 2016. Linha de Pesquisa: O trabalho da Enfermagem/Saúde. Será encaminhado para a Revista Texto & Contexto Enfermagem. <http://www.textoecontexto.ufsc.br/>

2 Enfermeira. Especialista em Nefrologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande – FURG/ RS, Brasil. E-mail: enf.marciabaltassare@hotmail.com

3 Enfermeira e Administradora Hospitalar. Doutora em enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Professora do Programa de Pós-Graduação do Curso de Mestrado e Doutorado em Enfermagem da FURG e do Curso de Mestrado Profissionalizante Materno Infantil do Centro Universitário Franciscano (UNIFRA) e do curso de graduação em enfermagem da Anhanguera/Pelotas. Líder do Grupo de Estudo e Pesquisa GEES.Email:hedihs@terra.com.br

Descritores: Doença crônica, Insuficiência Renal Crônica, Família, Enfermeiro e Ecosistema.

ABSTRACT: This study aimed to investigate the nurses' educational practices provided to user with chronic kidney disease and his family, contributing in addressing the IRC, the ecosystem approach. A qualitative, descriptive study, developed in the household of three users with chronic renal failure in two cities of Rio Grande do Sul, between May and June 2016. The purpose of the research was approved by the Ethics Committee in the health research area of the Federal University of Rio Grande with the opinion no. 182/2015. The data were collected through semi-structured interviews and non-participant observation, and for the analysis we used the thematic analysis of Minayo (2013). Through health education, nurses can provide users with IRC and family to exchange experiences and knowledge, establishing a reciprocal relationship, as well as serve as a source and stimulus to face the disease. In this sense, the ecosystem design, encompassing and viewing the diversity of elements in the care of the household, provides countless benefits for a full and humanized nursing care, considering knowing, being and doing critically and reflectively, generating innovative attitudes in the conservation and preservation of life.

Keywords: Chronic disease, chronic renal failure, Family, Nurse and Ecosystem.

RESUMEN: Este estudio tuvo como objetivo investigar las prácticas educativas de las enfermeras proporcionan al usuario con enfermedad renal crónica y familiares, contribuyendo en el tratamiento de la IRC, el enfoque por ecosistemas. estudio cualitativo, descriptivo, desarrollado en el hogar de tres usuarios con insuficiencia renal crónica en dos ciudades de Rio Grande do Sul, entre mayo y junio de 2016. El propósito de la investigación fue aprobado por el Comité de Ética en la zona de búsqueda salud de la Universidad Federal de Río Grande con el dictamen no. 182/2015. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas y observación no participante, y para el análisis se utilizó el análisis temático de Minayo (2013). A través de la educación de la salud, las enfermeras pueden proporcionar a los usuarios de IRC y familiares para intercambiar experiencias y conocimientos, el establecimiento de una relación recíproca, así como servir de fuente y el estímulo para hacer frente a la enfermedad. En este sentido, el diseño de los ecosistemas, que abarca y la visualización de la diversidad de elementos en el cuidado de la casa, ofrece innumerables ventajas para una atención de enfermería integral y humanizada, teniendo en cuenta el saber, ser y hacer crítica y reflexiva, generando actitudes innovadoras conservación y la preservación de la vida.

Descriptorios: Enfermedad crónica, insuficiencia renal crónica, la familia, la enfermera y del ecosistema.

INTRODUÇÃO

As contínuas transições e transformações experienciadas pelo indivíduo ao longo do seu ciclo vital, vislumbram novas atitudes, comportamentos, relações e percepções de si e do outro no contexto social, sejam essas previsíveis ou não. O surgimento de uma patologia ocasiona forte impacto no cotidiano do indivíduo, repercutindo nos diversificados domínios da vida¹. Desta forma, a doença, conforme o pensamento ecossistêmico, pode ser vista como um fator de flutuação, que pode ocorrer ao longo do processo de viver deste indivíduo. Essa flutuação é capaz de provocar o desequilíbrio do processo natural e gerar a necessidade de se conhecer a multidimensionalidade do indivíduo de forma indissociável, a fim de garantir a sobrevivência e a adaptação necessária ao meio ambiente no qual está inserido².

Neste contexto, entende-se que um indivíduo ao ser acometido por uma doença crônica não transmissível (DCNT), estará sujeito a uma grande mudança no seu cotidiano de vida. Estas doenças, em geral, apresentam início gradual, com múltiplas causas e o tratamento envolve modificações no estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva a cura³. Elas atingem todas as classes sociais, predominando sobre a média e a baixa, com impacto negativo na produtividade e desenvolvimento, impondo efeitos econômicos graves às famílias e aos países⁴. Dentre estas doenças crônicas, tem-se a Insuficiência Renal Crônica (IRC), que é uma patologia de início insidioso, multicausal, tratável, mas incurável, caracterizada pela perda progressiva e gradual da função renal, resultando em diversos sinais e sintomas ocasionados pela incapacidade do rim em manter a homeostasia do meio interno⁵.

O indivíduo e família, ao serem surpreendidos com um diagnóstico de IRC, apresentam impacto significativo nas suas vidas, possibilitando ocasionar rupturas, perdas, desorganização psicológica e reações de medo e angústia⁵. As alterações na dinâmica cotidiana ocasionadas pela doença renal, provavelmente, originará instabilidades nas dimensões biológicas, sociais, espirituais e psicológicas dos usuários, com conseqüente repercussão a nível familiar, o que demanda cuidados permanentes e voltados à sua singularidade.

O cuidar é o componente vital na assistência de enfermagem e somente encontra sua razão de ser no indivíduo que necessita de cuidados. A prática da enfermagem, neste sentido, precisa estar voltada ao meio em que o objeto de cuidado se insere; com especial atenção para as singularidades inerentes a cada pessoa e na percepção de vida, a fim de que sejam efetivas

e eficazes as intervenções de enfermagem, visando a melhor qualidade de vida possível. O ato de cuidar está intimamente atrelado às funções básicas para a continuidade da vida – os cuidados de manutenção - e, as condições necessárias para inibir ou mitigar a doença – os cuidados de reparação⁶.

A ciência da enfermagem, ao longo dos tempos, incorporou o modelo biomédico na sua práxis cotidiana, direcionando a excessiva valorização dos cuidados com objetivo de tratar a doença e não o sujeito/indivíduo, por isso faz-se premente a reavaliação e direcionamento do campo de atuação, onde não apenas o cuidado técnico/procedimento deve ser valorizado, mas também o subjetivo - que trata as demais dimensões e necessidades do viver humano. Assim, as ações de enfermagem que buscam a manutenção da vida as práticas educativas tornam-se tão ou mais importantes que os cuidados curativos, visto que visam “a assegurar a continuidade da vida do indivíduo e sua razão de existir⁶”.

Nesta perspectiva, torna-se fundamental à enfermagem pensar o cuidado de forma integral ao portador de IRC e, para isso, requer um conhecimento do contexto em que está inserido o usuário e familiares e as relações estabelecidas, a fim de programar as ações de cuidado e práticas educativas inerentes ao processo de saúde-doença. Nesta perspectiva o pensamento ecossistêmico encontra aderência e espaço pois, permite à enfermagem visualizar a família, o usuário e seu meio ambiente como uma unidade de cuidado, ampliando e encontrando novas possibilidades terapêuticas^{7, 8}.

Ao se propor uma compreensão ecossistêmica, é fundamental situar o indivíduo num determinado contexto, verificar os elementos constituintes desse espaço e definir a natureza das suas relações, considerando a interdependência, as inter-relações e as influências mútuas entre as suas dimensões. No pensamento ecossistêmico o todo não pode ser compreendido a partir das propriedades das partes, mas sim por meio das relações dos componentes que constituem seu contexto, que por sua vez faz parte de um todo maior²⁻⁹.

Neste ínterim, o pensamento ecossistêmico percebe o indivíduo como um sistema em equilíbrio dinâmico, com padrões biológicos, sociais, espirituais, psicológicos e culturais interdependentes, integrados e que se influenciam, inerentes num tempo e inseridos em um contexto mais amplo e numa área geográfica delimitada^{10, 11}. As inter-relações a serem abordadas nesta pesquisa estão voltadas ao estudo do usuário portador de IRC no espaço que habita e se inter-relaciona, ou seja, seu ecossistema domiciliar. Desta forma, os elementos que compõem um espaço/ambiente ao se relacionarem, constroem redes capazes de propiciar um desenvolvimento harmonioso e saudável, por meio de intercâmbio contínuo de matéria e energia entre si e o meio em que se insere¹².

O enfermeiro como componente estratégico da equipe de saúde no tratamento da doença crônica, necessita conhecer o ecossistema domiciliar do usuário com IRC possibilitando um cuidado para as necessidades do usuário e família de forma integrada e não apenas direcionado à doença⁸⁻¹³. O conhecimento do enfermeiro, o conviver e a relação com o usuário com IRC, possibilita avanços e consequências e por meio da troca de matéria e energia favorece a sua saúde. Assim sendo, as ações da enfermagem, interligadas ao usuário renal crônico, processadas por meio da orientação/educação, podem possibilitar escolhas favoráveis às mudanças de atitudes e comportamentos capazes de transformações e propiciar as adaptações para o enfrentamento da IRC.

Diante do exposto, surgiu uma inquietação e a busca de repostas para a seguinte questão de pesquisa: Quais as práticas educativas do enfermeiro proporcionadas ao usuário renal crônico e família, contribuem no enfrentamento da IRC na perspectiva ecossistêmica?

Portanto, baseado na perspectiva ecossistêmica, objetivou-se investigar as práticas educativas do enfermeiro proporcionadas ao usuário e família, que contribuem no enfrentamento da IRC, na perspectiva ecossistêmica.

MÉTODO

Estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, realizado no contexto domiciliar de usuários com IRC em terapia por hemodiálise, nos municípios de Pelotas e Pedro Osório, ambos situados na região sul do Rio Grande do Sul. Os 06 participantes do estudo, foram 03 usuários com IRC e 03 familiares cuidadores, selecionados a partir de um Serviço de Terapia Renal Substitutiva, de um Hospital Universitário de médio porte da região sul do RS.

A coleta de dados foi realizada no período de maio e junho de 2016, por meio de observação não participante e entrevista semiestruturada. Essa etapa somente teve início após a aprovação da proposta pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da saúde/FURG (CEPAS), com o parecer nº 182/2015.

Com a finalidade de preservar o anonimato dos participantes da pesquisa, utilizou-se para identificá-los, a letra U (usuário) seguida de um número arábico, iniciando com o número um e, de forma subsequente, os demais, conforme a ordem das entrevistas realizadas. O participante familiar foi identificado pela letra F (familiar) seguido da identificação do usuário com IRC: FU1, F U2 e FU3.

Para realizar a análise dos dados utilizou-se a técnica da Análise Temática de Minayo¹⁴.

RESULTADOS

A partir dos dados coletados com os 06 participantes desta pesquisa, elaborou-se as categorias e uma delas foi: Contribuições do enfermeiro ao usuário com IRC e família, a qual foi utilizada neste artigo. A partir desta categoria elencou-se duas subcategorias: Usuários e Familiares. Na subcategoria Usuários as unidades de registro destacadas foram: Orientações para manutenção e promoção da saúde e Minimização do medo/ansiedade frente ao tratamento da IRC por meio de orientações. Já na subcategoria Familiares as unidades registradas consistiram em: Orientações para a manutenção e recuperação da saúde no domicílio e Escuta Terapêutica.

Os participantes, usuários com IRC ao serem questionados em relação às contribuições, especialmente quanto as orientações dadas pelo enfermeiro relataram: [...] *acho que pelo cuidado que tenho com ela (fístula) valeu a pena ter ouvido as instruções dela [...] talvez se eu não seguisse as orientações dela nem tivesse mais a fístula [...] por isso acho que valeu* (U1). [...] *E depois quando eu vim para cá eu tive contato com a enfermeira, que também me ajudou bastante, no período mais rebelde*(U2). [...] *a enfermeira (da hemodiálise) te explica tudo o que tu tem dúvida [...] Olha tudo que a enfermeira (da hemodiálise) diz eu faço. “Não toma chimarrão por que vai acontecer isso aquilo e aquilo outro”. Não vou tomar chimarrão, “Leite não faz bem para ti”, não tomo leite. Tudo que eu tiver de coisas para o meu mal eu não faço*(U2).

Outro ponto destacado foi referente às orientações sobre as modalidades de tratamento da IRC e a ajuda à usuária para superar o medo da hemodiálise: [...] *a orientação dos substitutivos que é a diálise, isso também me ajudou bastante porque eu tinha um medo absurdo de hemodiálise assim, pânico, não era medo era pânico. Então isso me ajudou bastante* [...] (U3)

A Insuficiência renal crônica ocasiona receios, dúvidas e medos aos usuários e familiares, por isso a escuta, a conversa traz uma maior segurança: *A enfermeira chefe [...] nos ajudou bastante, até mesmo de conversar, tanto comigo, como com o meu marido* [...] (FU1). [...] *Ela (enfermeira) conversava com a gente, ajudava a mãe nas diálises, às vezes nem era o turno dela e ela [...] estava sempre ajudando* (FU2).

Quanto às contribuições do enfermeiro em prol das orientações para manutenção e promoção da saúde do usuário com IRC, os familiares relataram que a ajuda fornecida auxiliava em diversas situações: [...] *saber o que fazer e o que não fazer e, em caso de emergência saber o que fazer Para ter uma noção em várias situações [...] Ajudou a cuidar ele, tanto a alimentação também [...] contribuiu bem para ter idéia do que fazer (emergência em casa)* (FU1). *Na própria saúde dela para manter, evitar uma alimentação (inadequada)*

[...] a evitar problemas maiores (conseqüências) [...] acho que pela situação que ela está, eu acho que atualmente ela está bem, diante da situação dela, ela está super bem. Os exames estão bem controlados, a alimentação está bem controlada. Os exames periódicos tão bem, os remédios estão direitinhos então acho que ajudou pra que não piorasse a situação, não se agravasse mais (FU3).

DISCUSSÃO

As mudanças no estilo de vida e comportamento do indivíduo ao longo do tempo constituem fatores preponderantes para o crescimento das patologias crônicas, por meio de agressões sucessivas à saúde. Dentre essas condições crônicas, destaca-se a doença renal crônica, que se tornou, nas últimas décadas, um importante problema de saúde pública no Brasil e no mundo¹⁵ com mudanças e limitações enormes na vida de usuários com IRC e seus familiares.

Dessa forma, o cuidado ao usuário de doença renal assume uma função primordial frente às alterações vivenciadas pelo usuário e, precisa ser repensado para além da visão cartesiana, a qual não corresponde às necessidades do indivíduo como um todo. O enfermeiro exerce uma função significativa no cuidado ao usuário e, suas ações, necessitam estar pautadas no pensamento ecossistêmico, que contempla os elementos que constituem a realidade em que o usuário com DRC vive. O cuidar terá pleno significado se atrelado ao indivíduo vendo-o na sua multidimensionalidade, no contexto em que vive e sua inserção na natureza⁶.

A assistência prestada pelo enfermeiro abrange não somente cuidados para recuperação da saúde, mas também compreende ações para manutenção, proteção da saúde e prevenção da doença⁶, de forma a contribuir e alcançar resultados positivos nas interações produtivas entre enfermeiro e usuário. Estas ações são possíveis a partir do momento que se estabelece a comunicação, o diálogo, como momento de troca e geração de oportunidade aos usuários em adquirir conhecimentos, segurança e satisfação.^{16,17}

Os resultados do presente estudo apontaram que a principal contribuição do enfermeiro aos usuários com IRC e familiares está relacionada às ações de educação para a saúde, realizadas tanto no ambiente hospitalar quanto da Unidade Básica de Saúde, proporcionando-lhes segurança para agir nas situações frente às condições de saúde alterada.

Mediante às alterações desencadeadas pelas doenças crônicas e a necessidade de uma mudança no estilo de vida com práticas cotidianas mais saudáveis, a educação para a saúde assume uma importância vital. Para que haja efetividade e eficácia no tratamento das doenças crônicas torna-se fundamental a interação entre a equipe de saúde e os usuários, tornando-o sujeito ativo neste processo de cuidado¹⁸.

Estudo relacionado às condições crônicas de saúde¹⁹, realizado com pacientes crônicos de uma Unidade Básica de Saúde em uma cidade do Paraná, salienta que as atividades educativas com indivíduos acometidos por patologias crônicas os beneficiam na medida em que proporcionam a troca de experiências, propiciando a reflexão e o autogerenciamento do tratamento a que estão submetidos. Nesta perspectiva, o processo de aprendizagem deve estar voltado ao usuário renal crônico de forma a propiciar sua própria construção/transformação enquanto ser no mundo. Assim, o indivíduo enquanto ser inacabado necessita da educação enquanto agente de mudança e de conscientização da realidade, a fim de proporcionar as transformações e transições necessárias no seu viver²⁰.

As ações educativas do enfermeiro, ao usuário com IRC e sua família, estimulam o autocuidado do usuário, gerando uma relação de confiança e de troca de informações, energia, o que influenciará na adesão aos cuidados necessários, à manutenção e recuperação da saúde como se pode inferir nas falas de U1 e U2. Neste contexto, o indivíduo necessita modificar-se, primeiramente, no seu interior, ou seja, na sua maneira de pensar, para posteriormente obter resultados positivos externamente¹⁰. Consequentemente, é essencial que ocorra a compreensão das possibilidades de mudanças, atitudes e comportamentos, a que está sujeito em função da doença, facilitando o crescimento e desenvolvimento pessoal na medida do comprometimento consigo e com as modificações necessárias no seu modo de vida.

Considerando o usuário que recebe o cuidado de enfermagem, como um ser em constata interação, enfocando a necessidade de ajustes a tais mudanças, a intervenção do enfermeiro no processo de adoecimento deve favorecer a adaptação funcional do usuário à nova situação de saúde, embasado na forma de entender, vivenciar e participar do seu tratamento²¹. O enfermeiro, como agente promotor da saúde precisa considerar que as pessoas agem de acordo com os valores e significados atribuídos aos seus ambientes, devendo inserir em suas propostas de educação em saúde nos contextos, considerando a subjetividade dos indivíduos e suas necessidades, visando à busca de autonomia e transformação das relações entre as condições de vida e saúde⁸.

Corroborando com esta ideia dois estudos^{22,23} enfatizam a importância da atuação do enfermeiro no processo de ensino aprendizagem para a prevenção da IRC e adesão ao tratamento, sendo necessário para isso, à competência técnica e o conhecimento das necessidades dos usuários. O enfermeiro, como educador, poderá estimular o usuário a adquirir uma percepção crítica no contexto em que está inserido, motivando-o a confiar em si e superar as adversidades.

Nas orientações fornecidas aos usuários com IR, os resultados identificam informações sobre o acesso vascular para hemodiálise por meio da fístula arteriovenosa e esclarecimentos acerca das modalidades de terapia renal substitutiva. Esses aspectos foram considerados importantes, pelos usuários, para a manutenção do acesso funcional da fístula arteriovenosa e no esclarecimento sobre o tratamento hemodialítico. Esses dados vem ao encontro das diretrizes clínicas, lançadas pelo Ministério da Saúde em 2014, para o cuidado ao paciente com doença renal crônica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Elas salientam a importância do acompanhamento da equipe multiprofissional, bem como, orientações para educação dos usuários acerca da terapia medicamentosa, autocuidado, modalidades de tratamento da DRC, cuidados com acesso vascular dentre outros ²⁴.

Estudo²⁵ que procurou identificar as condições clínicas e comportamentos de usuários renais em hemodiálise aponta que, além da situação física e psicológica dos pacientes gerando agonia e estresse, o tratamento modifica negativamente as relações entre sociedade e família que, muitas vezes, ocorre em virtude da ausência de conhecimento sobre a patologia e o tratamento²⁵. Estes dados vão ao encontro dos resultados da presente pesquisa, constatados na fala da U3 ao enfatizar que a orientação sobre o tratamento substitutivo renal o auxiliou, pois sentia medo da hemodiálise. A troca de experiência entre enfermeiro - usuário, com esclarecimento de dúvidas, partilha de angústias e medos levam a redução da ansiedade decorrente das transformações ocasionadas pela IRC, proporciona segurança e estimula o enfrentamento.

Neste sentido, a inter-relação e o vínculo estabelecido pelo enfermeiro, por meio de uma comunicação efetiva, favorecem o atendimento das necessidades do usuário, objetivando uma abordagem terapêutica com ênfase no autocuidado²⁶. O enfermeiro necessita estabelecer um relacionamento interpessoal com o usuário com IRC e família, a fim de auxiliá-lo no desenvolvimento de respostas aos processos de transição e, conseqüente mudança às circunstâncias, gerando bem estar ¹.

Com base nos resultados, expostos, percebe-se nas falas de FU1 e FU2 apreendidas que a conversa, o ato de escutar, são visualizados como auxílio ao usuário e familiar. A partir da atenção centrada no usuário e família estabelece-se uma aliança terapêutica entre os atores envolvidos, constituindo uma relação de reciprocidade, de respeito, confiança e empatia, fator que possibilita contribuir, positivamente, na adesão ao tratamento e enfrentamento da patologia²⁷. Contribui com esta assertiva, uma pesquisa realizada com usuários e familiares de uma clínica de Nefrologia em Belo Horizonte, acerca da promoção de saúde à pessoa com IRC²⁸, ao enfatizar que a colaboração inovadora do enfermeiro nas ações de educação

proporciona atitudes conscientes e intencionais, com produção de autonomia e pleno exercício de cidadania.

Os familiares dos usuários com IRC, em geral, costumam exercer a função de principais cuidadores no domicílio e em algumas situações informações objetivas referentes ao cuidado minimizam a ansiedade em momentos de crise. Isso se comprovou nas falas de dois FU1 e FU3 que consideraram as orientações recebidas para o cuidado familiar como importantes na atuação em situações de emergência no domicílio e manutenção da saúde do usuário, sem maior agravamento do quadro. Dados semelhantes foram apontados por uma pesquisa²⁹ realizada em um Instituto do Rim, localizado numa cidade do Paraná, com cuidadores de usuários em diálise. Os autores entenderam que as carências de informações geram agravamento no quadro clínico dos usuários e em alguns casos a necessidade de internações hospitalares. Além disso, este mesmo estudo destaca a importância do enfermeiro como educador em saúde, na capacitação dos familiares a agirem nas diferenciadas situações a que um usuário com IRC estará sujeito no decorrer da doença, tornando-os confiantes na execução dos cuidados necessários aos familiares dos enfermos²⁹.

Enfatiza-se que os resultados obtidos nesta pesquisa demonstram fragilidades na contribuição do enfermeiro frente ao ecossistema domiciliar, visto que os atendimentos e orientações ocorreram nas instituições de saúde, sem o conhecimento do ambiente em que o usuário e família estão inseridos. Ao se buscar uma perspectiva ecossistêmica de cuidado, torna-se importante esta aproximação do profissional do espaço/ambiente no qual o indivíduo vive. Assim, as orientações pautadas a partir da interação mútua e, adequadas ao contexto social da família, obterão probabilidades maiores de sucesso no estímulo ao enfrentamento da IRC.

Entretanto, pontua-se que a função educativa do enfermeiro se torna fundamental na vida do usuário renal crônico, estimulando-o a participar como agente do próprio cuidado, alterando as suas condições de viver e promovendo um ambiente saudável. Assim sendo, a adoção de uma política educativa preventiva poderá ser útil na adaptação dos usuários crônico à nova condição, enquanto, portadores de uma doença crônica, ajudando-os a adquirir um melhor nível de saúde por meio de mudanças de comportamento, hábitos, atitudes e estilo de vida saudável. Além disso, o enfermeiro pode atuar como um agente libertador e transformador do usuário e da família auxiliando-os a uma mudança comportamental capaz de modificar seu contexto e melhorar a qualidade de vida, favorecendo o exercício da cidadania.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As contribuições do enfermeiro oferecidas por meio das ações educativas no enfrentamento da IRC foram vislumbradas pelo usuário e familiar, como atividades benéficas para o cuidado de manutenção e promoção da saúde. Essa constatação está pautada nas modificações de estilo de vida, de comportamentos e atitudes impostas pela IRC, as quais necessitam de orientação e esclarecimento por parte da equipe de saúde a usuários e familiares visto que repercutem na dinâmica familiar e qualidade de vida. O enfermeiro, como profissional educador, poderá contribuir de forma efetiva na adequação, enfrentamento e superação da doença renal por parte dos usuários com DRC e seus familiares.

A contribuição prestada pelo enfermeiro ao usuário com IRC e sua família no ecossistema domiciliar, está muito aquém do ideal, visto que se percebeu uma lacuna na inserção deste profissional no contexto domiciliar deste usuário e família. Nesse sentido, acredita-se que para elaborar práticas de cuidado pautadas na integralidade do ser humano e centradas no usuário e família torna-se fundamental uma aproximação e inserção do profissional enfermeiro na realidade vivenciada por essa população, ou seja no contexto ecossistêmico.

Por intermédio da educação para saúde, o enfermeiro pode propiciar aos usuários com IRC e familiares a troca de experiências e conhecimentos, estabelecendo uma relação de circularidade, reciprocidade sendo fonte de estímulo ao enfrentamento da patologia da IRC. A concepção ecossistêmica de cuidado favorecerá subsídios incontáveis para uma assistência de enfermagem integral e humanizada, considerando o saber, o ser e o fazer de forma crítica e reflexiva, no ambiente em que vive, gerando atitudes inovadoras na conservação e preservação da vida.

Enfim, o estudo permitiu observar lacunas na literatura acerca da temática pesquisada, constituindo-se numa limitação à pesquisa. Além disso a pesquisa apresentou-se como um desafio, visto que o assunto é inovador, especialmente por inserir o pensamento ecossistêmico como âncora de apoio. Acredita-se que, os resultados obtidos possibilitam oferecer uma preciosa contribuição para a ciência da enfermagem, servindo de subsídios e incentivos para novas investigações e elaboração de estratégias de cuidado efetivo e eficaz no atendimento às necessidades dos indivíduos com uma patologia renal crônica no seu ecossistema domiciliar.

REFERÊNCIAS

1. Rodrigues LMO. A família parceira no cuidar: intervenção do enfermeiro [Dissertação] Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra; 2013 [citado 2015 Jan 30]. Disponível em: <http://repositorio.esenfc.pt/private/index.php>.
2. Capra F. O ponto de Mutação. São Paulo: Cultrix; 2001.

3. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Portaria MS/GM Nº 483, de 1º de abril de 2014. Brasília: MS, 2014.
4. World Health Organization (WHO). Global status report on non communicable diseases 2010, 2011 [internet]. [citado 2015 Jan 30]. Disponível em: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010.
5. Barros E, et al. Nefrologia – Rotinas, diagnóstico e tratamento. São Paulo: Artmed Editora S.A; 2007.
6. Collière MF. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses; 1999.
7. Bousso RS. A teoria dos sistemas familiares como referencial para pesquisas com famílias que experienciam a doença e a morte. REME– Rev. Min. Enferm. 2008; 12(2): 257-261.
8. Zamberlan C. Ecosistema Domiciliar de pais cardiopatas e o modo de viver dos filhos: possibilidades de promoção da saúde pelo conhecimento da enfermagem/saúde [Tese] Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande; 2013.
9. Capra F. A Teia da Vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos. São Paulo: Cultrix; 1996.
10. Siqueira H C H. As interconexões dos serviços no trabalho hospitalar – um novo modo de pensar e agir [Tese] Universidade de Santa Catarina, Florianópolis; 2001.
11. Capra F. As conexões ocultas. São Paulo: Cultrix; 2002.
12. Santos MC, Siqueira HCH, Silva JRS. Saúde coletiva na perspectiva ecossistêmica: uma possibilidade de ações do enfermeiro. Rev. Gaúcha Enferm. 2009; 30(4): 750-4.
13. Tavares RS, Silva DMGV. A implicação do apoio social no viver de pessoas com hipertensão arterial. Rev. Gaúcha Enferm. 2013; 34 (3):14-21.
14. Minayo MCS (org). Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.
15. Frazão CMFQ, Medeiros ABA, Silva FBBL, Lira ALBC. Nursing diagnoses in chronic renal failure patients on hemodialysis. Acta Paul Enferm. 2014; 27(1):40.
16. Frazão CMFQ, Sá JD, Medeiros ABA, Fernandes MICD, Lira ALBC, Lopes MVO. Problemas adaptativos de pacientes em hemodiálise: aspectos socioeconômicos e clínicos. Rev. Latino-Am. Enfermagem nov.-dez. 2014;22(6):966-.
17. Silva SM, Braido NF, Ottaviani AC, Gesualdo GD, Zazzetta MS, Orlandi FS. Suporte social de adultos e idosos renais crônicos em hemodiálise. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2016;24:e2752

18. Organização Mundial de Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial, 2003 [internet]. [citado 2016 Jul 10]. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42500/2/WHO_NMC_CCH_02.01_por.pdf
19. Ulbrich EM, MaftumMA, Labronici LM, Mantovani MF. Atividades educativas para portadores de doença crônica: subsídios para a enfermagem. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2012; 33(2):22-27.
20. Freire P. *Pedagogia da autonomia: Saberes necessários à prática educativa.* Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1996.
21. Medeiros AC. *Gestão do cuidado de enfermagem na UTI: configuração ecossistêmica com base teórica filosófico e organizativa nas políticas públicas.* [Tese] Universidade Federal do Rio Grande; 2013.
22. Neto JMR, Rocha ERS, Almeida ARM, Nóbrega, MML. Fístula arteriovenosa na perspectiva de pacientes renais crônicos. *Enferm. Foco.* 2016; 7 (1): 37-41.
23. Travagim DSA, Kusumota L. Atuação do enfermeiro na prevenção e progressão da doença renal crônica. *Rev. enferm. UERJ.* 2009; 17(3):388-93.
24. Brasil. Ministério da Saúde. *Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde,* 2014.
25. Torchi TS, Araújo ST, Moreira AG, Koeppe GB, Santos BT. Condições clínicas e comportamento de procura de cuidados de saúde pelo paciente renal crônico. *Acta Paul Enferm.* 2014; 27(6):585-90.
26. Moreira AGM, Araújo STC, Torchi TS. Preservação da fístula arteriovenosa: ações conjuntas entre enfermagem e cliente. *Esc. Anna Nery.* 2013; 17 (2): 256-262 [internet] [citado 2016 Jul 10]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n2/v17n2a08.pdf>
27. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias,* 2013
28. Silva MCOS, Silva KL, Silva PAB, Silva LB, Vaz FMO. A sala de espera como espaço de educação e promoção de saúde à pessoa com insuficiência renal crônica em hemodiálise. *J. res.: fundam. care.* Online. 2013; 5(3):253-263.
29. Barreto MS, Augusto MA, Sezeremeta DC, Basílio G, Marcon SS. Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. *Cienc Cuid Saúde.* 2011; 10(4): 722-730.

5.2 ARTIGO 2

Redes de apoio ao usuário com Insuficiência Renal Crônica e família na perspectiva ecossistêmica¹

Márcia Helena Baltassare Nunes²

Hedi Crecencia Heckler de Siqueira³

RESUMO: Objetiva-se identificar e analisar as redes de apoio utilizadas pelo usuário renal crônico e família, a partir da perspectiva ecossistêmica. Pesquisa descritiva, exploratória e qualitativa, desenvolvida no domicílio de 03 usuários com IRC em duas cidades do Rio Grande do Sul. A coleta de dados ocorreu no período de maio a junho de 2016, por meio de entrevista semiestruturada e observação não participante, A análise de dados foi realizada pelo método da Análise Temática de Minayo. Foi possível identificar várias redes de apoio ao usuário com doença renal crônica e família, o que se constitui numa importante ferramenta de cuidado, estimulando o enfrentamento da doença. Percebeu-se que os vínculos relacionais que se estabelecem entre os componentes do ecossistema domiciliar, quando exercidos com confiança, reciprocidade e afeto, exercem função fundamental no desenvolvimento do usuário renal crônico e auxiliam no enfrentamento da doença.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica, Família, Redes de Apoio, Enfermagem e Ecossistema.

¹ Artigo extraído da Dissertação: NUNES, Márcia Helena Baltassare. Ecossistema domiciliar de usuário com doença renal crônica: contribuições do enfermeiro, 2016; 134 p.. Dissertação de Mestrado em Enfermagem – Universidade Federal do Rio Grande. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Rio Grande, RS, Brasil, 2016. Linha de Pesquisa: O trabalho da Enfermagem/Saúde. Será encaminhado para a Revista Gaúcha de Enfermagem, <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem>

² Enfermeira. Especialista em Nefrologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande – FURG/ RS, Brasil. E-mail: enf.marciabaltassare@hotmail.com

³ Enfermeira. Administradora Hospitalar. Doutora em enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Professora do Programa de Pós-Graduação do Curso de Mestrado e Doutorado em Enfermagem da FURG e do Curso de Mestrado Profissionalizante Materno Infantil do Centro Universitário Franciscano (UNIFRA) e do curso de graduação em enfermagem da Anhanguera/Pelotas. Líder do Grupo de Estudo e Pesquisa GEES.Email:hedihs@terra.com.br

Descritores: Insuficiência Renal Crônica, Família, Redes de Apoio, Enfermagem e Ecosistema.

RESUMEN: Su objetivo es identificar y analizar las redes de apoyo utilizados por el usuario renal crónica y la familia, desde la perspectiva de los ecosistemas. investigación descriptiva, exploratoria y cualitativa llevada a cabo en el hogar de 03 usuarios con IRC en dos ciudades de Rio Grande do Sul. La recolección de datos se llevó a cabo a partir de mayo-junio 2016 a través de entrevistas semiestructuradas y observación no participante, análisis los datos se realizó mediante el método de análisis temático de Minayo. Fue posible identificar un número de usuarios para apoyar las redes con enfermedad renal crónica y la familia, lo que constituye una importante herramienta de atención, la estimulación de hacer frente a la enfermedad. Se observó que los vínculos de relación que se establecen entre los componentes del ecosistema casa, cuando se ejerce con confianza, reciprocidad y afecto, desempeñan un papel fundamental en el desarrollo de usuario renal crónica y ayudar en la lucha contra la enfermedad.

Palabras clave: Insuficiencia renal crónica, redes de apoyo familiar, de enfermería y de los ecosistemas.

Título: *Las redes de apoyo a los usuarios con insuficiencia renal crónica y familia bajo el enfoque por ecosistemas*

SUMMARY: The objective is to identify and analyze the support networks used by chronic kidney user and family, from the ecosystem perspective. A descriptive, exploratory and qualitative research was conducted in the home of 03 users with IRC in two cities of Rio Grande do Sul. The data collection took place from May to June 2016 through semi-structured interviews and non-participant observation, analysis data was performed by the method of thematic analysis of Minayo. It was possible to identify a number of users to support networks with chronic kidney disease and family, which constitutes an important tool care, stimulating coping with the disease. It was noticed that the relational links that are

established between the components of the home ecosystem, when exercised with confidence, reciprocity and affection, play a fundamental role in the development of chronic kidney user and assist in fighting the disease.

Keywords: Chronic Renal Failure, Family Support Networks, Nursing and Ecosystem.

Title: The user support networks with chronic renal failure and family under the ecosystem approach

INTRODUÇÃO

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são doenças multifatoriais que se desenvolvem no decorrer da vida e são de longa duração. A magnitude das DCNT dentre as causas de mortalidade global e o fato de seus fatores de risco serem comuns aos de outras doenças crônicas orientaram a formulação de estratégias preventivas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2005 para o enfrentamento das DCNT ⁽¹⁾.

De acordo com as estratégias para a prevenção e o controle das DCNT, o Ministério da Saúde (2011) lançou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil, 2011-2022. O Plano tem o objetivo promover o desenvolvimento e a implantação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção e o controle das DCNT e seus fatores de risco, incluindo o fortalecimento dos serviços de saúde.

As estratégias e ações propostas estão estruturadas em três eixos: a) vigilância, informação, avaliação e monitoramento; b) promoção da saúde; c) cuidado integral ⁽²⁾. Nessa acepção, suas ações possibilitam conhecer a distribuição, magnitude e tendência dessas doenças e seus fatores de risco, além de permitirem identificar os condicionantes sociais, econômicos e ambientais. O Ministério da Saúde ⁽³⁾, estima que, em decorrência do envelhecimento populacional, hábitos inadequados de alimentação, tabagismo e sedentarismo, proporcionarão a ascensão destes índices.

A DRC é definida como a perda lenta, gradual e progressiva da função renal, diferenciada por sintomas característicos da síndrome urêmica. A *Kidney Disease Outcome Quality Initiative* (KDOQI) define a doença renal com base em três componentes: anatômico ou estrutural (lesão renal); funcional (taxa de filtração glomerular) e temporal ⁽⁴⁾. Conforme o censo de 2014, da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), o número estimado de pacientes em diálise correspondeu a 112.004, onde as taxas de prevalência e de incidência de tratamento dialítico foram, respectivamente, de 552 e 180 pacientes por milhão da população. Quanto à taxa de mortalidade o valor foi de 19% e, dos pacientes prevalentes, relacionados ao tratamento, tinha-se 91% em hemodiálise, 9 % em diálise peritoneal e 29% estavam inscritos na fila de transplantes ⁽⁵⁾.

O Ministério da Saúde (MS),⁽⁶⁾ com o objetivo de incentivar financeiramente o cuidado ambulatorial pré-dialítico e definir critérios para organizar a linha de cuidado da pessoa com DRC aprovou e promulgou a Portaria Nº 389, de 13 de março de 2014 que contempla as diretrizes sobre essa temática. Assim, a detecção precoce da IRC e as terapêuticas adequadas para retardar a progressão do quadro poderão minimizar o impacto emocional aos usuários, familiares e os custos financeiros associados à doença.

Nesta perspectiva, a DRC, assim como as demais doenças crônicas, necessita de uma atenção multidisciplinar voltada ao incentivo do autocuidado e mudanças de atitudes e comportamentos com a adoção de um estilo de vida mais saudável. O apoio familiar, de vizinhos, amigos, conhecidos, e o meio em que o usuário com DRC está inserido pode garantir o cuidado necessário relacionado à manutenção da vida, assegurando suas necessidades cotidianas ⁽⁷⁾.

Nessa acepção destaca-se a troca de matéria, energia e influências mútuas, entre os elementos bióticos: pais, filhos, família e outros seres vivos e os elementos abióticos: a estrutura física do domicílio, estrutura da escola, da igreja, moradia dos vizinhos, ruas,

saneamento básico, clima, elementos geográficos, dentre outros, que interagem neste espaço/ambiente. Esse conjunto de elementos e suas inter-relações constituem o ecossistema domiciliar ⁽⁸⁾.

Do ponto de vista ecossistêmico, a experimentação da doença resulta em uma desordem que pode afetar vários níveis do organismo, bem como a interação deste com os demais sistemas que o cercam, influenciando e sendo influenciado pelas relações que se estabelecem entre os componentes que constituem esse espaço/ecossistema ⁽⁹⁻¹⁰⁾, formando verdadeiras redes.

Conforme Capra ⁽¹¹⁾, rede é um padrão básico de organização dos sistemas vivos e é preciso compreendê-la para entender o funcionamento do todo, e isto ocorre também com a rede social. Essas redes possuem a capacidade de se auto-organizarem, apresentando mutações estruturais contínuas e os seus componentes têm a função de transformar outros elementos porque se relacionam e se influenciam. Destarte, o conhecimento e compreensão da estruturação da rede social dos usuários com DRC, se torna um importante aliado no tratamento, na recuperação e na promoção da saúde desta parcela crescente da população com uma patologia renal crônica.

Frente ao exposto, emergiu o seguinte questionamento: Quais as redes de apoio utilizadas pelo usuário renal crônico e sua família? Para responder a essa questão o presente estudo objetiva identificar e analisar as redes de apoio utilizadas pelo usuário renal crônico e sua família, a partir de uma perspectiva ecossistêmica.

MÉTODOS

O presente estudo teve caráter descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, desenvolvido no contexto domiciliar de usuários com IRC em terapia de hemodiálise, residentes em dois municípios da região sul do Rio Grande do Sul/Brasil. Os participantes foram 03 usuários com IRC e 03 familiares cuidadores, selecionados a partir de um Serviço

de Terapia Renal Substitutivo, de um Hospital Universitário de médio porte da Região Sul/RS.

Foram observados como critérios de inclusão: ser portador de IRC em tratamento por hemodiálise; ser usuário e frequentar o Serviço de Terapia Renal Substitutiva do referido Hospital Universitário; frequentar o programa dialítico por mais de 90 dias; ter no mínimo 18 anos; aceitar que a pesquisadora realizasse a observação e gravasse a entrevista; ser domiciliado na zona urbana em um dos dois municípios da região sul do RS.

A pesquisa recebeu a aprovação da proposta pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da saúde/FURG (CEPAS), mediante parecer N°. 182/2015 A coleta dos dados foi realizada nos meses de maio e junho de 2016, por meio de entrevista semiestruturada por um instrumento com questões abertas e fechadas, elaborado para essa finalidade e um roteiro de observação não participante. Além disso, os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em duas vias. A fim de preservar o anonimato dos participantes da pesquisa, os mesmos foram identificados pela letra U (usuário) seguida de um número arábico, iniciando com o número um e, de forma subsequente, os demais, conforme a ordem das entrevistas realizadas. Para o familiar participante procedeu-se a identificação por meio da letra F (familiar), seguido da identificação do usuário com IRC: FU1, FU2 e FU3.

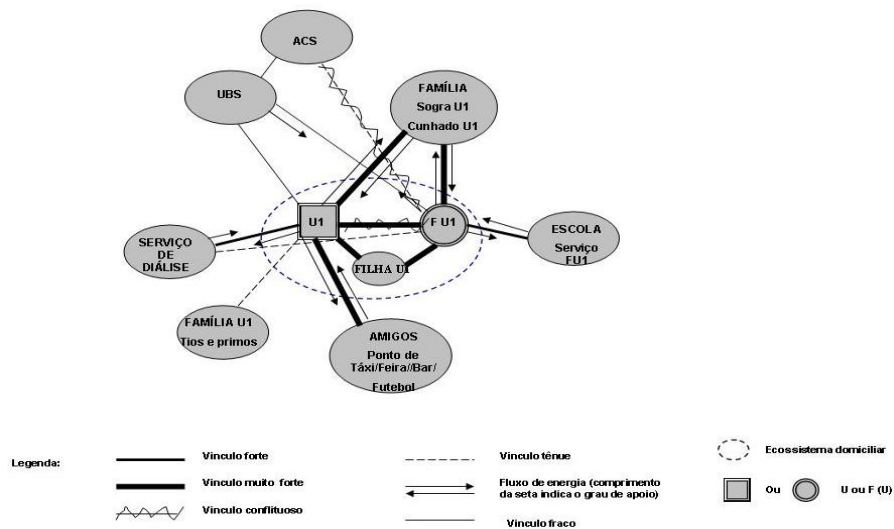
Após a coleta, os dados foram transcritos e submetidos às etapas de análise descritas por Minayo ⁽¹²⁾, onde se realizou primeiro a leitura flutuante dos dados, organizando-os após a retomada do objetivo inicial do estudo e da questão pesquisa. Em seguida, os dados foram explorados por meio de leituras exaustivas, sendo selecionadas as palavras mais significativas dos textos, e a partir daí procedeu-se o agrupamento dos dados semelhantes, constituindo as Unidades de Registro e a seguir um reagrupamento, formando as subcategorias e finalmente, as categorias. A categoria em análise é a das Redes de apoio e locais frequentados pelo usuário com IRC e familiares.

RESULTADOS

Inicialmente apresenta-se os ecomapas das três famílias com usuário com DRC elaborados a partir dos dados coletados.

A família I é constituída por três pessoas, o usuário (U1), a esposa (FU2) e a filha do casal. O ecomapa traçado evidencia que o maior apoio fornecido advém da família da esposa e dos amigos do usuário.

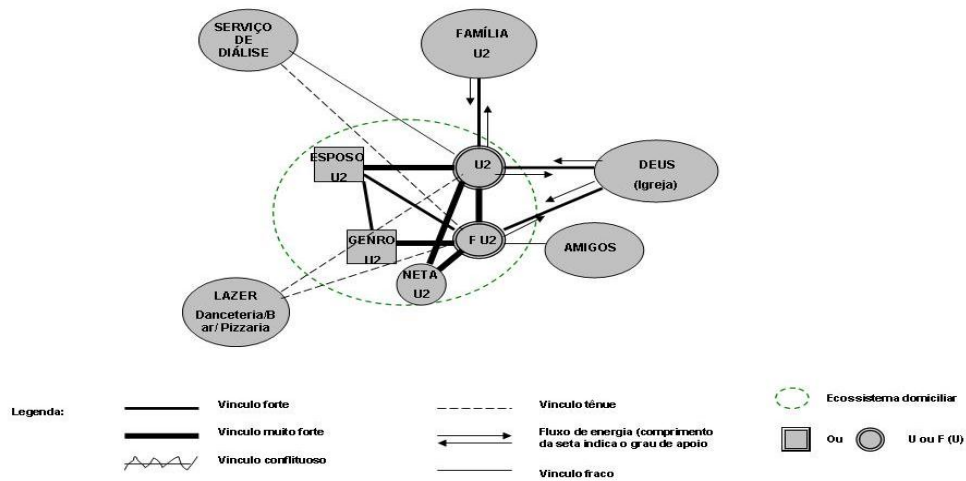
Figura 1- Ecomapa da Família I



Fonte: Dados da pesquisa organizados pelas pesquisadoras

A família II é constituída por cinco pessoas, a usuária (U2), o companheiro, a filha (FU2), o genro e a neta. O ecomapa traçado demonstra que as principais fontes de apoio são os familiares e a religiosidade.

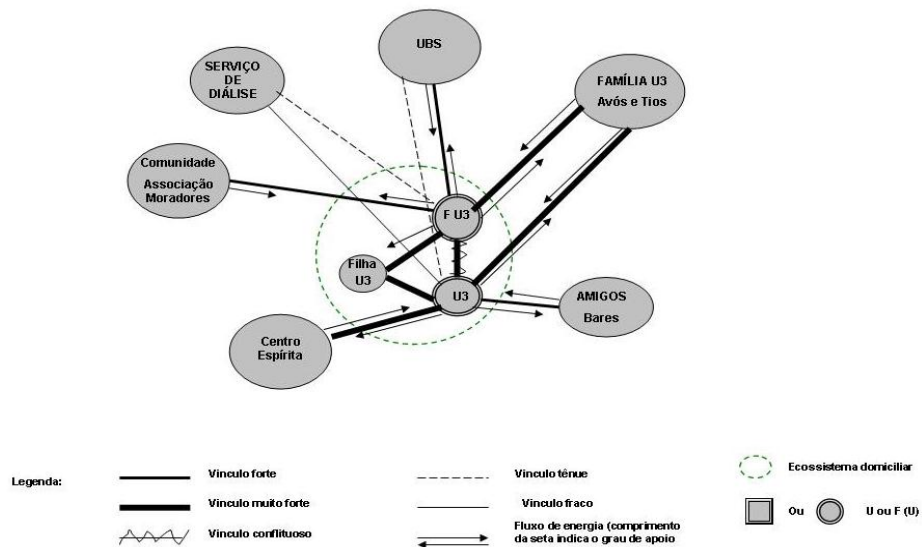
Figura 2 – Ecomapa da Família II



Fonte: Dados da pesquisa organizados pelas pesquisadoras

A família III é constituída por três pessoas, a usuária (U3), a mãe (FU3) e a filha. O ecomapa elaborado demonstra que as principais redes de apoio são os familiares e a espiritualidade.

Figura 3 - Ecomapa da Família III



Fonte: Dados da pesquisa organizados pelas pesquisadoras

A partir das falas, foi possível identificar que, usuários e familiares citam instituições/locais e pessoas que de alguma forma os auxiliam:

[...] casa dos meus amigos, as quadrinhas (de futebol) [...] (U1).
 [...] vou numa pizzaria, saio para dançar [...] (U2).

[...] *o centro espírita, a casa dos meus familiares [...]* (U3).
O postinho [...] e o serviço [...] (FU1).
 [...] *a igreja adventista, barzinho, casa dos meus amigos [...]* (FU2).
 [...] *bar, às festas, à praia, a igreja, nas outras religiões [...]* a associação de moradores [...] (FU3).

Quanto às atividades desenvolvidas pelos usuários e familiares nestes locais, são citadas as de lazer, socialização, manutenção da saúde, ações comunitárias e religiosas, como está demonstrado em algumas falas:

[...] *conversar com os amigos, tomar um chimarrão, trocar ideias, estar sempre renovando, aprendendo [...]* (U1).
 [...] *a gente conversa, fala de tudo, dá risada, passa o tempo [...]* (U2).
No centro espírita eu faço curso, faço evangelização [...] bar é a confraternização com os amigos [...] (U3).
 [...] *retirar ficha para pegar os remédios* (FU1).
Na igreja [...] peço a Deus todos os dias, eu oro, eu converso com Deus pra me dar força, pra me ajudar [...] (F U2).

Relacionado ao apoio recebido ou não destaca-se:

[...] *no futebol [...]tu não estás pensando na diálise [...]ajuda a não desanimar* (U1).
 [...] *esquecer do meu problema, a gente conversa, a gente fala. [...]* (U2).
 [...] *O centro espírita [...] é ali que eu calmo meu coração, entendo e renovo [...]* Ajuda no meu equilíbrio mental (U3)
 [...] *na escola me ajudam bastante, me deixam vim pra casa, vim ver como está o meu marido [...]*No posto [...] *não tenho muita ajuda, muita colaboração [...]. até ajudam conversando a minha gente ajuda se tem que ficar com a nossa filha [...]* O agente comunitário não colabora (FU1).
 [...] *Na verdade apoio eu não tenho de ninguém, tem do pessoal daqui, porque até tu conversa alguma coisa com alguém, mas dizer eu posso desabafar, não tem ninguém assim na verdade [...]* (FU2).
 Olha em relação à doença dela [...] *a gente tem o médico em casa [...]* (Família) *está sempre à disposição, tanto pra ficar comigo como pra ficar com a neta, como pra levar ela no hospital, como pra ficar com ela no hospital [...]* (FU3).

DISCUSSÃO

Eventos como o adoecimento na família provocam mudanças significativas, mobilizam os integrantes no cuidado ao familiar enfermo. Frente a isso há uma reorganização e adaptação de suas funções, a fim de enfrentar os infortúnios e limitações ocasionadas pela IRC. Essa reorganização movimenta toda a unidade familiar no intuito de contribuir no tratamento das mais diversas formas. A união familiar, geralmente, se acentua propiciando relações fortalecidas, tornando a família fundamental no processo de superação da doença⁽¹³⁾.

O pensamento ecossistêmico percebe o ser humano como um sistema em busca do equilíbrio dinâmico, com padrões biológicos, sociais, espirituais, psicológicos e culturais interdependentes e integrados inseridos em um contexto mais amplo e numa área geográfica delimitada⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Assim, o ecossistema consiste na comunidade de organismos que interagem entre si e mantém relação com o ambiente em que vivem⁽¹⁴⁾.

Considerando o exposto, os elementos que compõem o espaço/ambiente de usuário com DRC ao se relacionarem, constroem redes que propiciam um desenvolvimento harmonioso e saudável, por meio de intercâmbio contínuo de matéria e energia entre si e o meio. Ao ser acometido por uma doença, como a IRC o indivíduo tem uma alteração estrutural de sua vida e a maneira em que estas inter-relações se estabelecem influenciam nas suas atitudes e comportamentos determinando o seu potencial de enfrentamento frente a patologia.

Ao ponderar acerca dos pressupostos do pensamento ecossistêmico a superação da doença pelo usuário com IRC está relacionada a uma concepção ampliada e diferenciada incluindo o espaço que o cerca e das inter-relações que se formam entre os elementos que constituem o ambiente em que vive. Esse conjunto compreende tanto os elementos bióticos como abióticos que interagem entre si e se interconectam. Essas interconexões tecidas pelo usuário com IRC e os demais sistemas que o rodeiam (família, amigos, vizinhos, escola, ...) constituem sua rede relacional que pode torná-lo mais motivado, fortalecido e capacitado a reestruturar seu cotidiano.

Nesta pesquisa, os participantes identificaram variados locais e pessoas com as quais interagem e que constituem auxílios em diversos domínios de suas vidas. As instituições frequentadas e pessoas citadas foram: instituições de saúde (Unidades Básicas); Residência de familiares; ambientes religiosos (igreja, centro espírita), casa de amigos, escola e ambientes sociais (bares, quadras de futebol, pizzaria, locais para dançar, praia, feira e ponto de táxi).

Pesquisa realizada com três famílias de pacientes crônicos no Rio Grande do Sul vem ao encontro aos dados obtidos, visto que citam como fontes de apoio encontradas a família, instituições de saúde e religiosas⁽¹⁵⁾.

Em relação às atividades exercidas pelos usuários e familiares nas instituições ou com as pessoas que compõem sua rede, foram mencionadas as atividades de lazer, de socialização, religiosas, comunitárias e para manutenção da saúde. Assim, fundamentado no pensamento ecossistêmico, essas oportunidades de convivência e apoio proporcionadas pela vinculação do usuário com IRC a outros indivíduos/instituições propiciam trocas de energia e informações, estimulando o indivíduo a desempenhar atividades que exercia antes da deflagração da patologia.

Neste sentido, a pesquisa evidenciou que os apoios fornecidos aos usuários e familiares possuem formas diversas enunciadas pelos participantes: necessidades quanto à manutenção e reparação da saúde do usuário, apoio emocional, apoio logístico nas atividades familiares, apoio na alteração de horários de trabalho e apoio espiritual. Reforçando, os resultados, um estudo com familiares de crianças com doenças crônicas na Paraíba, evidenciou que a rede social para pessoas com doença crônica, constitui-se numa estratégia eficaz de apoio em busca de melhoria na qualidade de vida⁽¹⁶⁾.

Considerando os resultados obtidos na elaboração dos ecomapas e nas entrevistas, percebe-se que a família, na presente pesquisa, constitui o elemento fundamental no apoio ao usuário. Encontra-se presente em todos os depoimentos dos participantes, geralmente, com uma vinculação muito forte com os cuidadores mais próximos, entretanto na F1, o apoio familiar apresenta fragilidades nas relações com familiares distantes.

Desta maneira, constatou-se que a família nuclear é a que mais apoia os usuários e, alguns outros familiares mais distantes, contribuem inclusive com os cuidadores. Dois estudos semelhantes, um com familiares de crianças com doenças crônicas na Paraíba e outro

com famílias de pacientes em hemodiálise no Rio Grande do Sul, corroboram com os resultados encontrados; um realizado com crianças assinala que a família, em geral, mobiliza sua estrutura para enfrentar a doença a partir de oferta e disponibilidade de recursos⁽¹⁶⁾; o outro cita que os membros mais distais da família dispuseram-se para contribuir no tratamento, embora nem sempre ocorra este apoio na dimensão necessitada pelo usuário⁽¹³⁾.

Os dados da presente pesquisa destacam o auxílio familiar nas atividades cotidianas e nas situações de saúde, como elemento mais citado da rede de apoio. Dados semelhantes foram encontrados em estudo⁽¹⁵⁾ realizado com 22 pessoas hipertensas, 5 familiares, 5 profissionais da saúde e 3 representantes da comunidade, de uma Unidade Básica de Saúde de Belém, onde referiram o atendimento imediato de necessidades materiais, dentre eles está o financeiro, atividades do cotidiano e de auxílio à saúde. É possível perceber pelas enunciações que existe uma similaridade com relação ao auxílio familiar nas atividades e à saúde, onde foram citados subsídios para atividades de organização e logística familiar e no atendimento às necessidades decorrentes da saúde do usuário.

A família ainda, proporciona, apoio emocional/psicológico como se constata nos depoimentos dos participantes (U2 e U3), propiciando equilíbrio mental e a possibilidade de esquecimento da doença por meio de atividades recreativas e de distração. Este achado corrobora com outra pesquisa⁽¹⁵⁾ envolvendo três famílias de pacientes em hemodiálise numa Clínica do Rio Grande do sul, a qual demonstrou que a assistência emocional ofertada pelos familiares a portadores de doenças crônicas fornece ajuda no tratamento da doença e é percebido por meio de sentimentos afetuosos⁽¹⁵⁾. Além disso, estudo realizado⁽¹⁷⁾ com quinze cuidadores familiares de pacientes com doença crônica de um serviço de internação domiciliar no Rio Grande do Sul, evidenciou que cuidadores familiares inseridos no contexto do usuário fornecem um cuidado mais individualizado e, assim conseguem atender suas

demandas inclusive de lazer e descontração, proporcionado bem estar e conforto. Os dados desta pesquisa se assemelham aos alcançados no presente estudo.

Nesta perspectiva, ficou evidenciado que as relações familiares possibilitam ao ser humano o aprender a pensar, agir e reagir por meio de princípios éticos, morais, religiosos e sociais que lhes são ensinados estabelecendo a sua forma de ser e estar no mundo⁽¹⁸⁾. Este sistema constituído por pessoas que compartilham sentimentos, valores e crenças responde às mudanças externas e internas a fim de atender às novas situações sem perder a continuidade, mantendo-se como referência para os seus membros, fortalecendo a vontade de superar as limitações e viver com qualidade e autonomia⁽¹⁸⁾.

Em um dos depoimentos, a familiar (FU2) enfatiza não ter a oportunidade de desabafar com ninguém, não se sentindo apoiada, com exceção dos familiares que já participam do cuidado da sua mãe. Esta declaração vem ao encontro do trabalho realizado⁽¹⁶⁾ com familiares de crianças com doenças crônicas na Paraíba, ao constatar que a doença renal inspira um tratamento contínuo, complexo e desgastante, o que em determinadas situações pode levar ao sofrimento e sobrecarga familiar. Assim, a desestrutura da família, em virtude da doença, necessita ser avaliada tornando-se importante o apoio dos demais integrantes da rede social para que haja um revezamento dos cuidados prestados.

Frente às alterações provocadas pela doença renal crônica, há uma desestabilização das dimensões biológica, social, espiritual e psicológica do indivíduo e modificações familiares, que requerem um compartilhamento de atividades e apoio de outras redes interconectadas que compõem o ecossistema dos usuários com IRC e familiares. Sob a perspectiva ecossistêmica essa teia de conexões e interconexões, por meio de relacionamentos de interações recíprocas, são capazes de propiciar um intercâmbio de informações que poderá contribuir, positivamente, no processo de saúde-doença.

Uma familiar (FU1) cita como apoio o auxílio fornecido pela escola em que a mesma exerce sua atividade laboral, que se refere à autorização de sua saída durante o período de expediente a fim de cuidar o esposo com IRC. Esta atitude denota que, mesmo o usuário não estando inserido diretamente em um local, desde que haja uma inter-relação por intermédio de uma terceira pessoa, o fato repercutirá no cotidiano do mesmo, favorecendo-o ou não conforme os vínculos estabelecidos. Esse dado encontra oposição e discrepância em pesquisa realizada ⁽¹³⁾ com três famílias de usuários renais crônicos em hemodiálise no Rio Grande do Sul, na qual a escola surge com um elemento negativo e conflituoso na rede de relações, por desconhecer as situações enfrentadas pelos pacientes e familiares.

Outro elemento importante e citado como preferencial na vida da (U3) e presente nas explanações de alguns participantes foi o apoio espiritual, ofertado por instituições religiosas e pela espiritualidade, dimensão inerente ao indivíduo, pautado na tranquilidade emitida, no entendimento da doença em termos espirituais e na força para o enfrentamento relacionado às dificuldades resultantes da doença. Três estudos, um envolvendo pessoas da rede de apoio e usuários hipertensos em Belém, outro com três famílias de pacientes em hemodiálise no Rio Grande do Sul e o terceiro com 15 cuidadores familiares de pacientes crônicos também no Rio Grande do Sul, evidenciaram a espiritualidade como fonte de enfrentamento nos períodos de tensão provocados pela doença⁽¹⁵⁾, suporte na reabilitação dos usuários e família a partir da influência de um ser superior e supremo capaz de propiciar a cura⁽¹³⁾ e a utilização da fé como forma de driblar as dificuldades do cotidiano, além da esperança na recuperação do familiar enfermo⁽¹⁷⁾.

Nos ecomapas das Famílias I, II e III representados por vínculos muito forte, forte e fraco, respectivamente, estão listados os amigos. Na família I, o usuário cita parcerias nas atividades de lazer, enfatizando o apoio emocional, estimulando-o a não desanimar frente às dificuldades. Na família II, têm-se companhias para atividades de distração e na família III,

amizades que proporcionam equilíbrio mental/emocional. Estudo realizado com renais crônicos em hemodiálise numa Clínica no Rio Grande do Sul⁽¹³⁾ e com quatro adolescentes em condição crônica de saúde internados em um hospital da Paraíba⁽¹⁹⁾, respectivamente, confirmam os laços de amizade como importante força de apoio, minimizando o isolamento social decorrente da doença e tática para o enfrentamento da doença ampliando o ânimo e mantendo o equilíbrio emocional.

Nas redes de apoio citadas na entrevista (FU1 e FU3) estão as Unidades Básicas e, a partir do ecomapa verifica-se os vínculos, inclusive estabelecidos com o Serviço de Diálise. Pesquisas envolvendo familiares de crianças com doença crônica num hospital da Paraíba¹⁶ e outro com três famílias de usuários em hemodiálise no Rio Grande do Sul⁽¹³⁾ verificaram que os serviços de saúde hospitalares eram os principais enunciados, sendo que os usuários em hemodiálise apresentaram vínculos muito forte com o serviço de Nefrologia. Os dados desta pesquisa divergem parcialmente da literatura consultada, visto que a vinculação com o serviço de hemodiálise apresentou-se forte apenas no relacionamento do U1 e nos demais não apresentaram registros significativos.

Em relação às Unidades Básicas de Saúde, os depoimentos consideraram fonte de apoio o fornecimento de receituário para medicações e a oferta de serviços médicos, com uma vinculação de forte a fraca. Na família I, moradora de uma cidade interiorana, percebe-se uma animosidade entre o agente comunitário de saúde e a familiar, suscitando reclamação de carência de apoio. Este dado encontrou similaridade num estudo⁽¹⁶⁾ envolvendo sete familiares de crianças com doença crônica, desenvolvido em um hospital da Paraíba, o qual referenciou que as famílias, normalmente, buscam o atendimento da Atenção Básica em cidades do interior, mas em algumas situações não tem sua demanda atendida ou então não se sentem acolhidas pelos profissionais ocasionando distanciamento do serviço.

Neste ínterim, percebe-se uma lacuna relacional entre os serviços de saúde e usuários/família, com uma vinculação enfraquecida que poderá interferir na adesão ao tratamento e autocuidado. Esses resultados opõem-se às diretrizes de cuidado à doença crônica, a partir dos quais os serviços de saúde precisam organizar a assistência centrada na pessoa e família, a fim de estreitar vínculos e intervir eficazmente no processo saúde-doença⁽²⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível identificar que as redes servem de apoio ao usuário com doença renal crônica e família, o que se constitui numa importante ferramenta de cuidado, visto que esses elos apoiadores podem auxiliar na condução de práticas de cuidado necessárias, minimizando a sobrecarga familiar e fornecer estímulos ao enfrentamento da doença.

Vislumbra-se com essa pesquisa fomentar novas investigações acerca da temática visto a importância da mesma no auxílio ao usuário com IRC e família no enfrentamento da doença e apoio no cuidado favorecendo a busca de melhor qualidade de vida. Apesar dos objetivos da pesquisa terem sido atingidos, nota-se limitações referente ao tamanho da amostra e período de observação não havendo a possibilidade de generalizações e nem inferir os dados à população de usuários com IRC e familiares como um todo.

Percebeu-se que os vínculos relacionais que se estabelecem entre os componentes do ecossistema domiciliar exercem função fundamental no desenvolvimento do usuário renal crônico quando exercidos com confiança, reciprocidade e afeto. Este contato com diversificados elementos, constituintes do ecossistema domiciliar, interdependentes e interconectados, proporciona intercâmbio de informações, cooperação, parceria, compartilhamento de vivências e experiências de forma constante. A prática desses aspectos, geralmente, culminam em sentimentos positivos, energização e equilíbrio dinâmico que

favorece o fortalecimento do indivíduo e auxilia na superação das dificuldades geradas pela patologia da IRC.

Pondera-se que os profissionais de saúde, especialmente, os enfermeiros, atores essenciais no processo de cuidar do usuário com DRC, necessitam exercer uma função de acolhimento e fornecimento de orientações a fim de dirimir dúvidas, partilhar angústias, medos e incertezas. É preciso inserir-se na rede de apoio ao usuário com DRC e vê-lo como um ser único, que necessita de apoio, compreensão, orientações e energia para superar as consequências do seu estado de saúde.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Preventing chronic diseases: a vital investment. Geneva: OMS; 2005 [citado 2016 ago 15]. Disponível em: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf
2. Ministério da Saúde. 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.
3. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais, 2006 [internet] [citado 2015 Jan 30]. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcad14.pdf>
4. Bastos MG, Kirsztajn GM. DRC: diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar em pacientes não submetidos à diálise. J Bras. Nefrologia. 2011; 33(1): 93-108 [internet]. [citado 2015 Jan 25]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/podcast/artigo2.pdf>
5. Sesso R C, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Martins CT. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2014. J BrasNefrol. 2016; 38(1): 54-61 [internet]. [citado 2016 Jul 10]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n1/0101-2800-jbn-38-01-0054.pdf>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 389, de 13 de março de 2014. Diário Oficial da União. 2014; (50): 34-37 [internet] [Citado 2015 jan 30]. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=14/03/2014&jornal=1&pagina=34&totalArquivos=164>.
7. Collière MF. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses; 1999.
8. Zamberlan C. Ecossistema Domiciliar de pais cardiopatas e o modo de viver dos filhos: possibilidades de promoção da saúde pelo conhecimento da enfermagem/saúde [Tese] Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande; 2013.
9. Capra F. O ponto de Mutação. São Paulo: Cultrix; 2001.
10. Siqueira H C H. As interconexões dos serviços no trabalho hospitalar – um novo modo de pensar e agir [Tese] Universidade de Santa Catarina, Florianópolis; 2001.

11. Capra F. As conexões ocultas. São Paulo: Cultrix; 2002.
12. Minayo MCS (org). Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.
13. Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer JGV, Silva DA, Feijó AM et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. REME - Rev. Min. Enferm. 2009; 13(2): 183-192 [internet] [citado em 2014 out 20]. Disponível em: http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c0e49f32d824.pdf.
14. Santos MC, Siqueira HCH, Silva JRS. Saúde coletiva na perspectiva ecossistêmica: uma possibilidade de ações do enfermeiro. Rev. Gaúcha Enferm. 2009; 30(4): 750-4.
15. Tavares RS, Silva DMGV. A implicação do apoio social no viver de pessoas com hipertensão arterial. Rev. Gaúcha Enferm. 2013; 34 (3):14-21.
16. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. RevBrasEnferm. 2013; 66(5): 675-81.
17. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szareski C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. Texto Contexto Enferm. 2010; 19(3): 504-10.
18. Rodrigues LMO. A família parceira no cuidar: intervenção do enfermeiro [Dissertação] Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra; 2013 [citado 2015 Jan 30]. Disponível em: <http://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=27078&code=74>
19. Araújo YB, Collet N, Gomes I, Nóbrega RD. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. Rev. Bras. Enferm. 2011; 64(2): 281-6.
20. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias, 2013 [internet] [citado 2016 Jul 10]. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/geral/documento_norteador.pdf

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa embasou-se na perspectiva ecossistêmica, investigando os fatores abióticos e bióticos do ecossistema domiciliar de usuários com IRC e as interconexões entre eles, as redes de apoio utilizadas no viver dos usuários e as contribuições do enfermeiro no ecossistema domiciliar a usuários e familiares no enfrentamento da IRC. A escolha da temática deste estudo foi decorrente da experiência da pesquisadora principal no cuidado ao usuário portador de doença renal crônica e as inquietações acerca das dificuldades e limitações que estes indivíduos e familiares enfrentam no cotidiano.

A relevância deste estudo está pautada na escassez de estudos neste âmbito, o que ficou comprovado ao se realizar o estado da arte para construção deste trabalho. Além disso, as doenças crônicas merecem uma atenção diferenciada, especialmente a IRC, em virtude do aumento expressivo de novos casos, ocasionando severas limitações aos portadores da patologia, família, sociedade e país. Desta forma, acredita-se que os dados obtidos nesta pesquisa estimulem novas investigações relativas à temática e possibilitem a enfermagem um olhar global acerca do cuidado aos usuários renais crônicos, considerando o ambiente em que estão inseridos, suas singularidades e relações estabelecidas com o meio, para assim se programar de forma mais efetiva e eficiente às ações de promoção, prevenção e reabilitação da saúde.

Os dados coletados permitiram avaliar as relações dos componentes do ecossistema domiciliar, bem como identificar as redes de apoio a estes usuários e a assistência de saúde prestada, com ênfase nos cuidados do enfermeiro, por este motivo, acredita-se que mesmo com fragilidades, a proposta inicial foi satisfeita. Houveram limitações no que tange a amostra e período de observação não havendo a possibilidade de inferir os dados à população de usuários com IRC e familiares como um todo, bem como, o déficit de inserção do profissional enfermeiro nos ecossistemas domiciliares pesquisados.

Salienta-se que a metodologia adotada permitiu a pesquisadora principal um novo olhar sobre o cuidado de enfermagem a estes usuários, visto que o processo de observação e aproximação com as famílias criou novas perspectivas de atuação profissional, vislumbrando inclusive as fragilidades no cuidado integral aos usuários renais crônicos.

Verificou-se que as alterações ocasionadas pelo usuário de IRC no cotidiano familiar são variadas e causam limitações importantes nas múltiplas dimensões do viver dos usuários e nas relações familiares. Percebeu-se que o enfrentamento da doença é difícil e requer uma mudança de comportamentos e atitudes por parte de toda a família, mas a superação das dificuldades é possível por intermédio da unidade e compreensão familiar, das relações bidirecionais e pautadas no afeto e compreensão. O apego e o desenvolvimento da dimensão espiritual e a perspectiva de um transplante também são estratégias importantes e utilizadas para enfrentar a IRC.

As redes de apoio utilizadas no viver dos usuários com IRC são diversificadas e ofertam inúmeras possibilidades de auxílio no enfrentamento da patologia. Os vínculos afetivos e o apoio familiar constituem uma importante rede para a superação da doença, apesar de conflitos familiares estarem presentes e terem sido detectados, em alguns casos, nessa investigação.

O cuidado ofertado ao indivíduo com IRC apresentou várias fragilidades citadas pelos participantes, o que destaca a importância deste trabalho para repensar e redimensionar a assistência prestada, ao usuário e sua família. Enquanto pesquisadora e profissional da área verifico que um enfermeiro atuante no contexto social do usuário com doença renal tem uma possibilidade aumentada de intervenções de saúde capazes de resultar em sucesso no tratamento, gerando bem estar e, conseqüentemente, favorecendo qualidade de vida ao usuário com IRC.

O enfermeiro, neste estudo, teve sua maior contribuição nas ações educativas direcionadas à família e usuário. Destaca-se a importância deste profissional inserir-se no ambiente domiciliar, a fim de conhecer a realidade vivenciada pelos usuários de IRC e sua família no seu ecossistema domiciliar, com o objetivo de estimulá-los a assumirem posturas críticas e reflexivas, adquirindo autonomia no gerenciamento de sua saúde. O enfermeiro, ao adotar um cuidado ecossistêmico, é possível adquirir a capacidade de compreender o indivíduo como um ser integral em permanente reconstrução, capaz de superar-se, realizar a adaptação ao seu ecossistema e reelaborar novas formas de enfrentamento, mesmo com uma enfermidade crônica e prosseguir a caminhada da vida.

Portanto, vislumbra-se uma nova possibilidade da enfermagem na assistência ao usuário com IRC e família a partir da perspectiva ecossistêmica, abandonando a visão cartesiana de saúde, fragmentada, unidirecional com base na doença e voltando-se ao ser humano enquanto produtor de sua própria saúde e em permanente troca de matéria e energia nos vários níveis ecológicos ao qual está inserido. Assim, sugere-se novos estudos acerca da

inserção do olhar ecossistêmico no cuidado à saúde de usuários com IRC, promovendo a aquisição de subsídios para a prática da enfermagem centrada na saúde e qualidade de vida do usuário e sua família.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Y.B.; COLLET, N.; GOMES, I. NÓBREGA, R.D. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Rev. Bras. Enferm, Brasília**, v. 64, p. 281-6, 2011.

ARAÚJO, Y.B.; REICHERT, A.P.S; VASCONCELOS, M.G.L; COLLET, N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Rev Bras Enfermagem**, v. 66, p. 675-81, 2013.

BACKES, M.T.S. et al. Cuidado ecológico como um fenômeno amplo e complexo. **Rev. Bras. Enferm, Brasília**, v. 64, p. 876-81, 2011.

BARRETO, M.S. et al. Conhecimento em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar. **Cienc Cuid Saúde**, v. 10, p. 722-730, 2011.

BARROS, E. et al. **Nefrologia – Rotinas, diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Artmed Editora S.A, 2007.

BASTOS, M.G.; KIRSZTAJN, G. M. DRC: diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar em pacientes não submetidos à diálise. **J Bras. Nefrologia**, 33(1): 93-108, 2011. Disponível em: < <http://www.sbn.org.br/podcast/artigo2.pdf>>. Acesso em 25 de janeiro de 2015.

BERTALANFFY, L. V. **Teoria Geral dos Sistemas**. 5ª ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

BOUSSO. R.S. A teoria dos sistemas familiares como referencial para pesquisas com famílias que experienciam a doença e a morte. **REME– Rev. Min. Enfermagem**. v. 12 p. 257-261, 2008.

BRASIL. **Lei do Exercício Profissional da Enfermagem**, 1986. Disponível em: <<http://www.abennacional.org.br/download/LeiPROFISSIONAL.pdf>>. Acesso em: 25 fev. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 1168/GM de 15 de junho de 2004**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.html>. Acesso em 25 de jan 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcad14.pdf>>. Acesso em 30 de janeiro de 2015.

_____. **Código de ética dos profissionais de enfermagem**. In: Legislação. Conselho Regional de Enfermagem, Porto Alegre: 2007.

_____. Ministério da saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e tecnologia. Agenda Nacional de Prioridades de pesquisa em saúde. Brasília: Ministério da saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. 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: MS; 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: < http://189.28.128.100/dab/docs/geral/documento_norteador.pdf >. Acesso em 10 de julho de 2016.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 389, de 13 de março de 2014**. Diário Oficial da União. 2014a. CLI(50):34-37. [Citado em abril de 2014]. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=14/03/2014&jornal=1&pagina=34&totalArquivos=164>>. Acesso em 30 de janeiro de 2015.

_____. Ministério da Saúde (MS). **Portaria MS/GM Nº 483, de 1º de abril de 2014**. Brasília: MS, 2014b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Núcleo de Apoio à Saúde da Família – Volume 1: **Ferramentas para a gestão e para o trabalho cotidiano**. Cadernos de Atenção Básica, n. 39/ Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014c. Disponível em: <http://www.http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/nucleo_apoio_saude_familia_cab39.pdf >. Acesso em 30 de janeiro de 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde. Brasília: 2014 d.

BRONDANI, C.M. et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 19, p. 504-10, 2010.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

_____. **Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

CAPRA, F. **A Teia da Vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos**. 5ª ed. São Paulo: Cultrix, 1996.

_____. **O ponto de Mutação**. São Paulo: Cultrix, 2001.

_____. **As conexões ocultas**. São Paulo: Cultrix, 2002.

CECAGNO, D; SIQUEIRA, H.C.H. **Educação Continuada: um novo modelo de ensino na enfermagem- incubadora de aprendizagem**. Pelotas: Ed. Universitária PREC /UFPEL, 2006.

CHIAVERINI, D.H (org.) et al. **Guia prático de matriciamento em saúde mental**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <http://pt.slideshare.net/iarly/matriciamento-em-saude-mental?qid=19fbf9c8-0d9c-4330-9d81-1e7803db1ee4&v=qf1&b=&from_search=28>. Acesso em: 20 jan. 2015.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. 1999.

DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica – o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**. Viseu. ISSN 0872-0215. Nº 19 (2011), p. 139-156. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9176/1/gestaodesenvolvimento19_139.pdf>. Acesso em 20 de fevereiro de 2015.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**. Saberes necessários à prática educativa. 7ª. Ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

_____. **Pedagogia do Oprimido**. 17ª. Ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

MALTA, D. C. et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis e o suporte das ações intersetoriais no seu enfrentamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 4341-4350, 2014.

MALTA, D.C. Doenças Crônicas Não Transmissíveis, um grande desafio da sociedade contemporânea. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 4-5, 2014.

MARCONI, M.A; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MARCON, S.S. et al. Rede Social e Família: o olhar sensível dos enfermeiros construtores da prática. **Ciência Cuid. Saúde**, v. 8, p. 31-39, 2009.

MEDEIROS, A.C. **Gestão do cuidado de enfermagem na UTI**: configuração ecossistêmica com base teórico filosófica e organizativa nas políticas públicas. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2013.

MINAYO, M.C.S (org). **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. 29 ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

_____. **O desafio do conhecimento** – pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

MOREIRA, A.G.M; ARAÚJO, S.T.C.; TORCHI, T.S. Preservação da fístula arteriovenosa: ações conjuntas entre enfermagem e cliente. **Esc. Anna Nery**. 2013; 17 (2): 256-262. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n2/v17n2a08.pdf>> Acesso em: 10 jul 2016.

MORENO, V. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Revista RENE**, v.9, p. 49-56, 2008.

NETO, J.M.R.; ROCHA, E.R.S; ALMEIDA, A.R.M; NÓBREGA, M.M.L. Fístula arteriovenosa na perspectiva de pacientes renais crônicos. **Enferm. Foco**. V. 7, p. 37-41, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial** de 2003. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42500/2/WHO_NMC_CCH_02.01_por.pdf> Acesso em: 10 jul. 2016.

PINTO, T.O.; OLIVEIRA, M. M; COUTINHO, E.K. Análise ecossistêmica de uma família com filhos adotivos. **Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica**, v. 22, p. 171-194, 2011

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

RIELLA, M. C. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrólíticos**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan S.A, 1996

RODRIGUES, L.M.O. **A família parceira no cuidar: intervenção do enfermeiro**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica] – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, 2013. Disponível em: <<http://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=27078&code=743>> Acesso em 30 janeiro 2015.

SANTOS M.C; SIQUEIRA H.C.H; SILVA J.R.S. Saúde coletiva na perspectiva ecossistêmica: uma possibilidade de ações do enfermeiro. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, v.30, p. 750-4, 2009.

SCHWARTZ, E. **O viver, o adoecer e o cuidar das famílias de uma comunidade Rural do extremo sul do brasil: uma perspectiva ecológica**. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Universidade de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

SCHWARTZ, E. et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **REME - Rev. Min. Enferm.**;13(2): 183-192, abr./jun., 2009. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c0e49f32d824.pdf>. Acesso em: 20 de out. 2014.

SESSO, R.C. et al. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise Crônica 2012. **J Bras. Nefrologia**, v. 36, p. 48-53, 2014.

_____. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2014. **J Bras Nefrol.** 2016; 38(1): 54-61. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n1/0101-2800-jbn-38-01-0054.pdf>> Acesso em: 10 jul. 2016.

SILVA, J.R.S. **Sistema Único de Saúde: modalidades de atendimento e suas inter-relações, um olhar da enfermagem.** Dissertação [Mestrado de Enfermagem]. Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande. 2006.

SILVA, J.R.S. **Reconfiguração do sistema único de saúde e suas relações intersetoriais no município de Rio Grande:** contribuições do enfermeiro. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2013.

SILVA, M.C.O.S. et al. A sala de espera como espaço de educação e promoção de saúde à pessoa com insuficiência renal crônica em hemodiálise. **J. res.: fundam. care. Online**, v. 5, p. 253-263, 2013.

SIQUEIRA, H. C.H. **As interconexões dos serviços no trabalho hospitalar – um novo modo de pensar e agir.** Tese [Doutorado em Enfermagem]. Universidade de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN). **Censo Brasileiro de Dialise Crônica 2012.** Disponível em <http://www.sbn.org.br/pdf/publico2012.pdf>. Acesso em 30 de janeiro de 2015.

_____. **Censo Brasileiro de Dialise Crônica 2013.** Disponível em http://sbn.org.br/pdf/censo_2013_publico_leigo.pdf. Acesso em 30 de janeiro de 2015.

SVALDI, J.S.D. **Rede ecossistêmica de pesquisa em enfermagem/saúde no SUS:** possibilidades de delineamento nos hospitais universitários federais. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2011.

TAVARES, R.S; SILVA D.M.G.V. A implicação do apoio social no viver de pessoas com hipertensão arterial. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, v. 34, p. 14-21, 2013.

TRAVAGIM, D.S.A; KUSUMOTA, L. Atuação do enfermeiro na prevenção e progressão da doença renal crônica. **Rev. Enfermagem UERJ**, v. 17, p. 388-93, 2009.

TORCHI, T.S. et al. Condições clínicas e comportamento de procura de cuidados de saúde pelo paciente renal crônico. **Acta Paul Enfermagem**, v. 27 p. 585-90, 2014.

ULBRICH, E.M.; MAFTUM, M.A.; LABRONICI, L.M.; MANTOVANI, M.F. Atividades educativas para portadores de doença crônica: subsídios para a enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm.** 2012; 33(2): 22-27.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global status report on non communicable diseases** 2010. Geneva: WHO; 2011. Disponível em: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/ Acesso em 30 de janeiro de 2015

ZAMBERLAN, C. et al. Qualidade de vida, salud y enfermería em la perspectiva ecossistêmica. **Enfermería Global**, v.10, p.1-7, 2010.

ZAMBERLAN, C. **Ecosistema Domiciliar de pais cardiopatas e o modo de viver dos filhos:** possibilidades de promoção da saúde pelo conhecimento da enfermagem/saúde. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2013.

APÊNDICES



APÊNDICE A

Solicitação de autorização da instituição para coleta de dados para a seleção dos participantes

À direção da instituição,

Ao cumprimentá-lo cordialmente, vimos respeitosamente, por meio deste, solicitar a V.S.a permissão para desenvolver um trabalho de pesquisa junto ao usuários do Serviço de Nefrologia, mais especificamente, com os dados dos pacientes com Insuficiência Renal Crônica, no intuito de averiguar o endereço dos mesmos, pois a pesquisa será feita efetivamente no contexto domiciliar. A presente pesquisa é orientada pela Prof^ª. Dr^ª. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira, docente do Curso de Mestrado e Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/RS.

A pesquisa, intitulada: “ECOSSISTEMA DOMICILIAR DE USUÁRIO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: CONTRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO” tem como objetivos gerais: conhecer as relações familiares de usuários com IRC no ecossistema domiciliar; identificar as redes de apoio utilizadas no viver do usuário renal crônico; investigar as contribuições que o enfermeiro oferece, no ecossistema domiciliar, ao usuário e família, no enfrentamento da doença renal crônica.

O tema da pesquisa se torna relevante na medida em que a doença renal crônica consta como prioridade de pesquisa na Agenda de Prioridades de Pesquisa em Saúde (2008) no sub item 5. Além disso, este estudo servirá de subsídios para alavancar novas investigações relacionadas a interação do usuário renal crônico, família, amigos, comunidade, serviços de saúde, capazes de formar redes de apoio. Outro ponto importante a destacar consiste na possibilidade desse estudo fornecer contribuições para a ciência da enfermagem, principalmente, os relativos a gestão do cuidado de enfermagem voltadas às especificidades deste grupo no ecossistema domiciliar no qual vivem e convivem, possibilitando elaboração de ações de promoção de saúde deste grupo.

Na certeza de contar com a compreensão, apoio e habitual cordialidade de V.S.a, colocamo-nos à disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários.

Agradecemos antecipadamente.

Atenciosamente,

Marcia Helena Baltassare Nunes
Mestranda em Enfermagem FURG
e-mail: helenabaltassare@ibest.com.br

Prof^ª Dr^ª Hedi C. Heckler de Siqueira
Orientadora
e-mail: hedihs@terra.com.br

APÊNDICE B

Autorização da direção da escola de enfermagem para a realização do estudo

 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP			
FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS			
1. Projeto de Pesquisa: O ENFERMEIRO NO ECOSISTEMA DOMICILIAR E NAS REDES DE APOIO AO USUÁRIO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA		2. Número de Participantes da Pesquisa: 6	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: MARCIA HELENA BALTASSARE NUNES			
6. CPF: 044.101.190-87		7. Endereço (Rua, n.º): DOM PEDRO II, 980 CENTRO APTD PELOTAS RIO GRANDE DO SUL, 96016300	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (53) 8437-8029	10. Outro Telefone:
11. Email: enf.marcialbaltassare@hotmail.com			
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que esta folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: <u>22, 09, 15</u>		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: Universidade Federal do Rio Grande - FURG		13. CNPJ: 94.877.586/0001-10	14. Unidade/Orgão: ESCOLA DE ENFERMAGEM
15. Telefone: (53) 3253-0235		16. Outro Telefone:	
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Responsável: <u>GIOVANA CALCAINO GOMES</u> CPF: <u>562226610-68</u>			
Cargo/Função: <u>DIRETORA GENF</u>			
Data: <u>28, 09, 15</u>		 Assinatura Assinatura Del. Giovana Calcaino Gomes Diretora da Escola de Enfermagem	
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

APÊNDICE C

Autorização do Comitê de ética em pesquisa na área da saúde – CEPAS/FURG



CEPAS/FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 182/2015

CEPAS 96/2015

CAAE: 51251415.6.0000.5324

Processo: 23116.006305/2015-18

Título da Pesquisa: O ENFERMEIRO NO ECOSSISTEMA DOMICILIAR E NAS REDES DE APOIO AO USUÁRIO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA

Pesquisador Responsável: MARCIA HELENA BALTASSARE NUNES

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "**O ENFERMEIRO NO ECOSSISTEMA DOMICILIAR E NAS REDES DE APOIO AO USUÁRIO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA.**"

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição co-participante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto está obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório **semestral** de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página

Data de envio do **relatório final**: 30/03/2016.

Rio Grande, RS, 27 de novembro de 2015.

Eli Sinnott Silva

Prof.^a Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG

APÊNDICE D

Termo de consentimento livre e esclarecido

O projeto intitulado: “**ECOSSISTEMA DOMICILIAR DE USUÁRIO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: CONTRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO**” tem como objetivos gerais: Conhecer as relações familiares de usuários com IRC no ecossistema domiciliar; Identificar as redes de apoio utilizadas no viver do usuário renal crônico; Investigar as contribuições que o enfermeiro oferece, no ecossistema domiciliar, ao usuário e família, no enfrentamento da doença renal crônica.

A presente pesquisa é orientada pela Prof^ª. Dr^ª. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira, docente do Curso de Mestrado e Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/RS

Para que o objetivo seja alcançado a coleta de dados será realizada por meio de uma entrevista semi-estruturada a ser gravada e observação direta não participante.

Em princípio, não existem riscos prejudiciais à integridade dos sujeitos participantes desta pesquisa. Entretanto, poderão ocorrer lembranças de fatos que tragam sentimentos agradáveis ou desagradáveis. No caso de ocorrer algum fato negativo, de comum acordo, pesquisadora e participante, a entrevista poderá ser interrompida e se necessário será ofertado um auxílio da pesquisadora quanto à orientação e diálogo, considerando-se a possibilidade de continuar ou suspender as entrevistas e também o encaminhamento para um psicólogo da FURG.

O tema da pesquisa se justifica na medida em que a doença renal crônica consta como prioridade de pesquisa na Agenda de Prioridades de Pesquisa em Saúde (2008) no sub item 5. Além disso, este estudo servirá de subsídios para alavancar novas investigações relacionadas a interação do cliente renal crônico, família, amigos, comunidade, serviços de saúde, capazes de formar redes de apoio. Outro ponto importante a destacar consiste na possibilidade desse estudo fornecer contribuições para a ciência da enfermagem, principalmente, os relativos a gestão do cuidado de enfermagem voltadas às especificidades deste grupo no ecossistema familiar no qual vivem e convivem, possibilitando elaboração de ações de promoção de saúde deste grupo.

É garantida a liberdade da retirada de seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na instituição.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros participantes, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante.

Você possui o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

Despesas e compensações: Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Existe o compromisso da pesquisadora de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa e trabalhos científicos a serem elaborados.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Mestranda Márcia Helena Baltassare Nunes, que pode ser encontrada pelo e-mail

helenabaltassare@hotmail.com, e pelos telefones (53) 32551281 ou (53) 21288587. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a pesquisa, entre em contato via telefone e/ou por e-mail.

O comitê de ética em pesquisa da FURG (CEPAS,) no qual tramitará o referido projeto, localiza-se na Rua Visconde de Paranaguá, 102 - Hospital Universitário 3º Andar/Campus Cidade -Rio Grande/RS, fone 53 - 3233.0235.

Eu discuti com a Mestranda Márcia Nunes sobre a minha decisão em participar neste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro, também, que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso aos dados. Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício.

Assinatura do participante

Data / /

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante

Márcia Helena Baltassare Nunes - Mestranda em Enfermagem FURG

Fone: 53-32551281 ou 53-21288587

e-mail: helenabaltassare@ibest.com.br

Data / /

Profª Drª Hedi Crecencia Heckler de Siqueira

Orientadora

Fone: 53-32330310

e-mail: hedihs@terra.com.br

APENDICE E

Roteiro e Diário de campo

1) Dados Gerais da Observação:

Data da Observação: ___/___/_____

Início: ___:___ Término: ___:___

Participante da pesquisa: _____

Local: _____

Participantes Observados: _____

2) Domicílio

Tipo:

Nº Cômodos:

Aspecto (organização/condições de higiene e estrutura):

Esgoto/água encanada:

Adaptações do ambiente devido a patologia:

Anotações:

3) Animais de Estimação

Qual (is):

Relação com o usuário e familiares:

Anotações:

4) Usuário

Personalidade:

Comportamento/Atitude:

Vínculos/ Afinidade (elo solitário ou dual):

Relacionamento com os outros membros:

Comunicação (Uni ou Bidirecional):

Interação/ papéis:

Cuidador mais próximo/ relacionamento:

Limitações funcionais e emocionais:

Alimentação/ ingesta hídrica:

Cuidados com a saúde:

Dificuldades:

Facilidades:

Anotações:

5) Familiares / Cuidadores

Personalidade:

Comportamento/Atitude:

Vínculos/ Afinidade (elo solitário ou dual):

Relacionamento com o usuário com IRC:

Relacionamento com os outros membros:

Comunicação (Uni ou Bidirecional):

Interação/ papéis:

Cuidados com o usuário:

Limitações:

Dificuldades:

Anotações:

ROTEIRO DO DIÁRIO DE CAMPO

1) Dados Gerais da Observação:

Data da Observação 1: ___/___/_____ Início: ___:___ Termino: ___:___

Participante da pesquisa: _____ Local: _____

Participantes Observados: _____

Data da Observação 2: ___/___/_____ Início: ___:___ Termino: ___:___

Participante da pesquisa: _____ Local: _____

Participantes Observados: _____

Data da Observação 3: ___/___/_____ Início: ___:___ Termino: ___:___

Participante da pesquisa: _____ Local: _____

Participantes Observados: _____

APÊNDICE F

Instrumento para coleta de dados (Usuário Renal Crônico)

1. DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS

Identificação do participante:

Sexo:

Idade:

Escolaridade: () completa () incompleta

Estado Civil:

Profissão:

Trabalha: sim () não ()

Religião: Praticante () sim () não

2. COMPOSIÇÃO FAMILIAR:

Quantas pessoas moram na sua casa, além do Sr(a)? _____ pessoas

Quem são elas?

Pai ()

Mãe ()

Filhos () Quantos? _____

Marido ()

Esposa ()

Irmãos () Quantos? _____

Na sua casa moram pessoas que não são da família? () sim () não

Quantas?

Elas são parentes? () sim () não

Qual o grau de parentesco destes outros parentes?

3. QUESTÕES NORTEADORAS:

a. Na sua maneira de enxergar o que mudou para o Sr (a) desde que descobriu que tem IRC?
Por que?

b. Que pessoa cuida da saúde do Sr (a)?

c. Além da pessoa que lhe cuida, qual o familiar mais próximo? Em que ele lhe ajuda?

d. Tem outras pessoas que lhe cuidam? Quem? Em que?

e. Como o Sr (a) percebe o cuidado que recebe de sua família?

f. Diga com suas palavras os cuidados que o familiar presta ao Sr (a) durante o dia e a noite?

g. Onde, com quem e como encontra força/energia para enfrentar essa doença?

- h. Na sua comunidade, bairro ou cidade tem lugares que o Sr(a) gosta de frequentar? Quais? Qual o de sua preferência? Por que?
- i. O que costuma fazer nesses lugares? Em que as pessoas desses lugares lhe ajudam?
- j. O Sr (a) recebeu orientações para cuidar de sua saúde? Quem lhe deu essas orientações? Que orientações recebeu? E ainda continua recebendo?
- k. O Sr (a) já foi atendido pelo enfermeiro no hospital, no posto ou em sua casa? Em que momentos?
- l. O Sr recebeu orientações sobre sua saúde? Isso lhe ajudou de alguma forma? Se sim: Fale as orientações do enfermeiro que lhe ajudaram.
- m. Na sua opinião, as orientações recebidas do enfermeiro foram suficientes para atender suas necessidades? Por que?
- n. O que o Sr(a) pensa a respeito do cuidado que está sendo dado a pessoa com IRC, no hospital como na família, deveria ser diferente? Em que deveria ser diferente? Por que?
- o. O Sr(a) gostaria de acrescentar alguma coisa mais na nossa conversa?

4. ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS: GENOGRAMA

- a. Dados familiares (Genograma):

Familiar: () Pai () mãe () filho () Marido () esposa () irmão () outro:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Patologias:

Religião:

APÊNDICE G

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS (FAMILIAR/CUIDADOR DO USUÁRIO COM IRC)

1. DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS:

Identificação do participante:

Parentesco com o Usuário:

Sexo:

Idade:

Escolaridade: () completa () incompleta

Estado Civil:

Profissão:

Trabalha: sim () não ()

Religião: Praticante () sim () não

2. QUESTÕES NORTEADORAS:

- a. Ao ter um familiar com IRC algo mudou na sua vida? Por que? Se sim – O que mudou?
- b. O sr (a) cuida do seu familiar com IRC? Se não. Por que o Sr (a) não é o cuidador?
- c. Onde e como o sr (a) encontra forças para enfrentar a doença do seu familiar com IRC?
- d. O Sr(a) frequenta lugares na comunidade, no bairro ou cidade? Quais?
- e. O que costuma fazer nestes lugares? As pessoas destes lugares oferecem algum apoio na situação de saúde do seu familiar com IRC? Qual?
- f. O Sr(a) recebeu orientações para cuidar da saúde do seu familiar com IRC? Quem lhe deu essas orientações? Que orientações recebeu? E ainda continua recebendo orientações? De quem? Foi no hospital durante a internação do familiar? No Posto? Ou durante a hemodiálise?
- g. O Sr(a) alguma vez acompanhou seu familiar ao ser atendido pelo enfermeiro no hospital, no posto ou em sua casa? Em que momentos?
- h. O Sr(a) recebeu orientações do enfermeiro sobre o cuidado com o seu familiar? Isso lhe ajudou de alguma forma no cuidado do seu familiar? Se sim: Fale sobre o que as orientações do enfermeiro lhe ajudaram no cuidado ao seu familiar.
- i. Na sua opinião, as orientações recebidas do enfermeiro foram suficientes para atender as necessidades do seu familiar? Por que?
- j. O Sr(a) pensa que o cuidado que está sendo dado à pessoa com IRC, tanto no hospital como na família deveria ser diferente? Em que deveria ser diferente? Por que?
- k. O Sr(a) gostaria de acrescentar alguma coisa mais na nossa conversa

APÊNDICE H

Convite para participar da pesquisa

Ao Sr.(a) participante,

Vimos respeitosamente, através deste, convidá-lo(a) para participar da pesquisa intitulada: “ECOSSISTEMA DOMICILIAR DE USUÁRIO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: CONTRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO” tem como objetivos gerais: conhecer as relações familiares de usuários com IRC no ecossistema domiciliar; identificar as redes de apoio utilizadas no viver do usuário renal crônico; investigar as contribuições que o enfermeiro oferece, no ecossistema domiciliar, ao usuário e família, no enfrentamento da doença renal crônica.

A presente pesquisa é orientada pela Prof^ª. Dr^ª. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira, docente permanente do Curso de Mestrado e Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/RS

Os dados coletados serão utilizados para a produção científica que resultará na Dissertação de Mestrado em Enfermagem/Saúde de Márcia Nunes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da FURG e outros trabalhos científicos a serem realizados.

Reiteramos e salientamos que sua participação, neste trabalho, é de fundamental importância para a obtenção de dados que auxiliarão no alcance da proposta desta pesquisa.

Desde já agradecemos a sua disponibilidade.

Atenciosamente,

Márcia Helena Baltassare Nunes
Mestranda em Enfermagem FURG
e-mail: helenabaltassare@ibest.com.br

Prof^ª Dr^ª Hedi Crecencia Heckler de Siqueira
Professora Orientadora
e-mail: hedihs@terra.com.br