

## FAMILIARES DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE: CONVIVENDO COM CONDIÇÃO CRÔNICA DE SAÚDE

### FAMILY MEMBERS OF PATIENTS ON HEMODIALYSIS: LIVING WITH CHRONICAL HEALTH CONDITION

### FAMILIARES DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS: CONVIVIENDO CON CONDICIÓN CRÓNICA DE SALUD

VÂNIA MORENO<sup>1</sup>

*O objetivo foi apreender como os familiares compreendem seu papel no tratamento dos pacientes submetidos à hemodiálise e, enquanto sujeitos, visualizam sua participação social. Investigação exploratória, descritiva e de natureza qualitativa. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados uma entrevista semi-estruturada e a análise dos dados foi realizada por meio de análise temática. Os familiares referem que se encontram sobrecarregados no cuidado devido à fragilidade da rede de suporte. Com relação à instituição, encontram dificuldades quanto aos recursos materiais necessários e à falta de conforto para aguardar o paciente enquanto em hemodiálise. A equipe de tratamento poderia garantir que os familiares tivessem uma maior participação no espaço de tratamento, visto que permanecem longos períodos de sua vida, vindo a este local; também deveria possibilitar que os mesmos tivessem expandidos seus laços solidários através da inserção de outros membros da família e do apoio social da comunidade.*

**PALAVRAS-CHAVE:** Família; Doença crônica; Humanização da assistência; Diálise renal.

*The objective was to learn how family members acknowledge their role in the treatment of patients who are submitted to hemodialysis and while subjects how they visualize their social participation. Exploratory, descriptive investigation of qualitative nature. A semi structured interview was used as data collection and the analysis of data was made through thematic analysis. The family members stated that they are overloaded with care due to the fragility of the care net. Regarding the institution they found difficulties concerning necessary material resources and the lack of comfort to wait for the patient while on hemodialysis. The treatment staff could guarantee that family members had greater participation in the treatment site, given that they spend long periods of their lives coming to this place, and also allow the family to expand their solidary bonds through the insertion of other family members and the social support of the community.*

**KEYWORDS:** Family; Chronic disease; Humanization of assistance; Renal dialysis.

*El objetivo fue entender de qué forma los familiares incluyen su papel en el tratamiento de los pacientes sometidos a hemodiálisis y como sujetos, visualizan su participación social. Investigación exploratoria, descriptiva y de naturaleza cualitativa. Se utilizó como instrumento de recogida de datos una entrevista estructurada en parte y el análisis de los datos fue realizado a través de análisis temático. Los familiares reseñan que están sobrecargados en relación al cuidado debido a la fragilidad de la red de soporte. Con relación a la institución, hallan dificultades respecto a los recursos materiales necesarios y a la falta de comodidad adecuada para esperarlo mientras el paciente está en hemodiálisis. El equipo de tratamiento podría garantizar que los familiares tuvieran más participación dentro del área donde se realiza el tratamiento, visto que permanecen largos periodos de su vida, viniendo a este local; también debería possibilitar que los mismos expandieran sus lazos solidarios a través de la inserción de otros miembros de la familia y del apoyo social de la comunidad.*

**PALABRAS CLAVE:** Familia; Enfermedad crónica; Humanización de la atención; Dialisis renal.

<sup>1</sup> Enfermeira. Professor Assistente Doutor do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, Distrito Rubião Júnior, CEP 18608-970 Botucatu - SP, vmoreno@fmb.unesp.br.

## INTRODUÇÃO

As condições crônicas têm aumentado no mundo, sem distinção de região ou de classe social e apresentam como ponto comum a persistência e a necessidade de cuidados permanentes. Causam conseqüências econômicas e sociais e desafiam a capacidade dos gestores de saúde em organizar os sistemas<sup>1</sup>.

Diante disso, a Organização Mundial da Saúde propõe inovações que visem organizar o sistema de saúde em âmbito micro, médio e macro. O micro aponta dois problemas comuns: a falta de autonomia dos pacientes e a não valorização da equipe de saúde, do paciente e sua família. O médio sinaliza para a organização de saúde e suas relações com a comunidade e a nível macro enfatiza as políticas de saúde<sup>1</sup>.

Dentre as condições crônicas, encontram-se os pacientes que são submetidos à hemodiálise, devido à insuficiência renal crônica (IRC). Nos pacientes com insuficiência renal, ocorre um acúmulo de líquidos no organismo e, por meio da hemodiálise, é realizada a depuração do sangue com retirada de uréia, potássio, fósforo, ácido úrico e moléculas médias. Por outro lado, são transferidas para o paciente por meio do dialisato cálcio e bicarbonato. O processo de difusão é mediado então pela diferença de concentração<sup>2</sup>.

Na hemodiálise, utiliza-se a diferença de pressão entre os dois lados da membrana semipermeável. Quando o sangue flui, um lado da membrana possui a pressão positiva e o dialisato faz com que ocorra a pressão negativa, do outro lado, permitindo assim a ultrafiltração do sangue para o dialisato. Em geral, a hemodiálise é realizada três vezes por semana, com duração de quatro a cinco horas por sessão<sup>2</sup>.

Os pacientes que são submetidos à hemodiálise permanecem longos períodos de vida dependentes deste tratamento como forma de garantir sua sobrevivência. E os familiares acompanhantes convivem no sistema hospitalar tendo que se adaptar às rotinas impostas pela instituição, pois o tratamento só é viável por meio de equipamentos e de uma equipe treinada para a realização do procedimento.

A família é entendida como um sistema de cuidado, que desenvolve um modelo explicativo para o processo

saúde-doença que está permeado por um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que orientam as ações dos membros da família na busca da promoção da saúde, prevenção e tratamento das doenças. Tem papel de acompanhar e avaliar de forma constante a saúde e o processo de adoecimento dos familiares. Assim, a família está inserida em um contexto sociocultural em que influencia e é influenciada por ele, pois aí está incluído o sistema profissional e popular de cuidados<sup>3,4</sup>.

Os familiares de pacientes submetidos às sessões periódicas de hemodiálise estabelecem relações sociais com outros familiares que também acompanham o seu paciente no tratamento sendo estes laços marcados pela reciprocidade, acessibilidade e confiança, configurando-se o apoio social<sup>5</sup>.

O contato sistemático entre estes familiares em situações de acompanhamento resulta em um processo recíproco que produz efeitos positivos tanto para a pessoa que recebe como para aquela que oferece o apoio. Com essa troca, espera-se que ambos se fortaleçam e possam ter o controle sobre suas vidas<sup>6</sup>.

Pacientes submetidos à hemodiálise estão entre aqueles considerados em condição crônica de saúde devido aos atributos essenciais: permanência, irreversibilidade, incapacidade funcional, incurabilidade, degeneração e longa duração. Isso traz eventos conseqüentes: modificações físicas, sociais e psicológicas e necessidades de adaptação e enfrentamento<sup>7,8</sup>.

A Organização Mundial da Saúde indica que os agravos ocasionados pelas condições crônicas são persistentes e necessitam de certo nível de cuidados permanentes, sendo necessário mudanças no estilo de vida e gerenciamento dos serviços<sup>1</sup>.

A OMS atenta para a necessidade de parcerias entre pacientes, familiares e equipes de tratamento a fim de garantir o controle e os cuidados necessários para um estado de saúde compensado<sup>1,8</sup>.

E ainda, os sistemas de saúde devem prever mudanças e inovações na forma de cuidado com esta condição de saúde. Tal procedimento implica uma nova forma de conceber e tratar as condições crônicas até então embasada no modelo de tratamento das doenças agudas<sup>1</sup>.

No Brasil, desde o final da década de 1990 e, principalmente a partir do ano 2000, existe uma proposta em âmbito do Ministério da Saúde para desenvolver um conjunto de ações integradas visando à melhoria da qualidade de atendimento nos hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS).

Atualmente a Política Nacional de Humanização compreende toda a rede de serviços ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) partindo da atenção básica, especializada, urgência e hospitais<sup>9</sup>. A humanização é entendida como: a valorização de usuários, trabalhadores e gestores o que implica a produção da saúde, fomenta autonomia e protagonismo dos sujeitos envolvidos, através do estabelecimento de vínculos solidários e da participação coletiva, a fim de objetivar a identificação das necessidades sociais, coletivas e subjetivas da saúde. Buscam-se mudanças no modelo de atenção e gestão, como compromisso com a ambiência, melhoria das condições de trabalho e o atendimento<sup>10</sup>.

Dentre os componentes da humanização, enfatiza-se a ambiência como um cenário da humanização dos territórios do Sistema Único de Saúde que pode ser concebida, além do espaço físico, como lugar de trocas sociais entre usuários, familiares e trabalhadores da saúde para proporcionar atenção acolhedora e resolutiva. Visa ainda ao conforto, por meio da privacidade e respeito à individualidade dos sujeitos envolvidos<sup>11</sup>.

Este estudo tem como objetivo apreender como os familiares compreendem seu papel no tratamento dos pacientes que estão submetidos à hemodiálise e, enquanto sujeitos, como visualizam sua participação social.

## MÉTODOS

Esta foi uma investigação exploratória, descritiva e de natureza qualitativa, realizada em um hospital de ensino. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados uma entrevista semi-estruturada com as seguintes questões norteadoras: Como o familiar visualiza o papel da família no cuidado ao paciente, quais as facilidades e dificuldades que encontra em se relacionar com o serviço de hemodiálise, a participação efetiva da família nos serviços de saúde e contribuição para melhoria da assistência ao paciente. Buscou-se também conhecer os dados referentes

à idade, sexo, grau de parentesco, grau de escolaridade e procedência.

Foram sujeitos da pesquisa cinco familiares que acompanhavam pacientes submetidos à hemodiálise. O total das entrevistas obedeceu ao critério de atender os objetivos da investigação.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP e recebeu parecer favorável através do Ofício 575/2004, e a coleta de dados foi realizada no período de 24 de setembro a 1º de outubro de 2007.

Os familiares foram contatados sobre a sua participação na pesquisa e aceitaram participar do projeto. A coleta de dados foi realizada em uma sala no Setor de Diálise do hospital de ensino enquanto os familiares aguardavam os pacientes realizarem a sessão de hemodiálise.

Foram sujeitos desta pesquisas duas filhas, uma esposa, um marido e uma nora. A idade variou de 36 a 60 anos; quanto à escolaridade, três tinham o ensino fundamental incompleto e dois concluíram o ensino fundamental. Dois eram procedentes de Botucatu e três residiam em cidades vizinhas.

Os dados foram analisados após a transcrição na íntegra das entrevistas gravadas em fitas K7. Em um segundo momento, ocorreram as leituras sucessivas, com a exploração do material coletado. Também se buscaram construir as unidades temáticas que permitiram o tratamento dos dados significativos que vão ao encontro do objetivo proposto e articuladas com as produções científicas existentes<sup>12,13</sup>.

Emergiram as seguintes unidades temáticas: a família e a convivência com a situação crônica de saúde, o cotidiano institucional: facilidades e dificuldades e as necessidades do familiar acompanhante.

## RESULTADOS

### A família e a convivência com a situação crônica de saúde

Os familiares relataram que, com relação aos membros da família, todos procuram auxiliar e dar apoio:

“Todo mundo ajuda. Os filhos ajudam. A parte maior é minha, ficando dia e noite, só eu que venho. Mas a família ajuda muito. Tão sempre junto, dando apoio. No que eles podem eles ajudam.” (E1)

“O cuidado do meu pai é ótimo, todo mundo trata muito bem ... Se a família não ajudar em casa, não tem jeito.” (E4)

Mas o cuidado diuturnamente cabe ao familiar/cuidador que é o responsável, sentindo-se sobrecarregado:

“Cuidar dela, sou eu que tenho que encarar, eu que cuido, eu que lavo, pago para passar, dou banho, ela engordou muito depois que amputou a perna, ela perdeu quase os movimentos, não tem aquela agilidade que ela tinha, chora, fica sentada chorando.”

“Ela foi uma pessoa que sempre trabalhou, a vida inteira trabalhou, se vê jogada pelas minhas mãos.” (E1)

“Eu acho, é meio difícil. Não é fácil, sou só eu para cuidar dela, ela mora junto comigo e eu tenho que dar remédio na boca, dar banho, tem que fazer tudo.” (E5)

Em suas falas, porém, se ressentem da falta dos outros membros da família que deveriam compartilhar o acompanhamento, através das orientações que são recebidas e têm que ser transmitidas para toda a família de forma a garantir a eficácia do tratamento:

“A família tem que participar, não só uma pessoa, mas para ficar todo mundo a par do que está acontecendo; outro dia teve uma aula, uma aula importante, quanto aprendi naquela aula.” (E4)

“Eu acho que eles têm que participar mais, se tivesse mais condições de vir. E só eu que sei mais, passo para eles, eles não sentem o que eu sinto. Que nem a minha mãe tudo que ela tem só eu que sei, eu tenho que passar para eles, mas

na verdade, eles sabem, mas não sabem o certo do sofrimento dela, nunca vêm nesse lugar, não sabem.” (E5)

O familiar cuidador é aquele que tem que reorganizar sua vida para atender às necessidades do paciente que se encontra em tratamento hemodialítico.

“No caso da minha mãe, vinha só ela, eu tinha que trabalhar, e eu não sabia; agora que ela começou a ficar doente, melhor eu largar o trabalho e vir com ela. De repente ela foi embora e se eu não tivesse vindo.” (E4)

“Eu parei de estudar, estava indo tão bem, parei, comecei tirar minha carta, não consegui, pois cada vez que eu ia, ficava pensando nele sozinho, dentro de casa, porque tem minha mãe que mora perto, mas ele não aceita, tudo eu. Sempre foi assim, já faz nove anos, só que ele é doente há mais de 20 anos. A única coisa que eu mais sinto é de não poder trabalhar.” (E2)

Nos depoimentos se percebe que todos os membros da família, apesar de presentes, não participam cotidianamente do cuidado ao paciente em tratamento hemodialítico, ficando sob a responsabilidade de um familiar/cuidador que se mostra sobrecarregado.

### **O cotidiano institucional: facilidades e dificuldades**

No cotidiano do hospital de ensino, os familiares relatam facilidades com relação à interação com a equipe de tratamento e também com os demais acompanhantes:

“Eu acho ótimo. Bem atendido, bem cuidado, as enfermeiras são uns anjos, eu acho ótimo o serviço.” (E4)

“Eu gosto daqui, eu não tenho que falar nada deles, médicos, enfermeiros, mesmo os acompanhantes, já fazem mais de cinco anos que eu estou aqui.” (E5)

Porém relatam dificuldades com relação a encaminhar o paciente para realizar a hemodiálise, pois faltam recursos e condições para tornar menos desgastante o acompanhamento:

“Então tem que chegar ali e esperar, vem mais cedo, fica ali parado, sentando! esperando até alguém sair e estacionar seu carro. Dia de chuva é difícil. Eu fico lá no Pronto-Socorro que é o lugar mais fácil; a Portaria Central está coberta, mas não pode deixar o carro ali, tem que tirar o paciente e sair. Venho só eu e ela ... deixar numa cadeira de roda para procurar estacionamento, aonde?” (E1)

“A cadeira de rodas que eu não encontro, porque na hemodiálise tem duas, não pode estar tirando as duas porque se um paciente passa mal ali dentro, eles precisam da cadeira ... Porque lá embaixo também não está encontrando mais, aí eu tenho que ir na enfermaria dois; se eu não acho, tenho que ir na três, então a dificuldade que eu acho é mais é isso daí.” (E2)

Os familiares/cuidadores referem que, no cotidiano do hospital de ensino, encontram facilidades na interação com a equipe de tratamento, porém, há dificuldades na estrutura de funcionamento na medida em que não encontram disponibilizados recursos necessários para encaminhar o paciente para o procedimento.

### **Necessidades do familiar acompanhante**

Os familiares se ressentem de não ter um lugar para ficar enquanto aguardam a realização da hemodiálise, que normalmente dura um período de três horas:

“Era bom se tivesse um espaço não só por mim, mas por todos, é difícil, a gente fica sentado, dá sono, então eu acho melhor ficar aqui. Toda hora a gente está vendo o médico passando, qualquer coisa a gente está sabendo, passando, mas só que a gente sofre muito, as cadeiras... como dói as costas, e dá sono, às vezes a gente não agüenta

mais, que nem eu, seu B. é difícil sair dali. A gente se sente melhor mais do lado deles também. Se tivesse um lugar mais adequado para a gente ficar, dormir um sono.” (E2)

Este familiar aponta que tem sido tentada alternativa pela instituição para ocupar o tempo do acompanhante, porém, sente que estas atividades não têm sentido:

“Falou de um grupo que distrai a cabeça, a minha, por exemplo, continua do mesmo jeito, eu participo. Nós já fomos fazer dois piqueniques no jardim Botânico, mas eu estou lá e minha cabeça está aqui. E quando ficasse esperando, se tivesse um local como esse aqui, um lugar mais amplo, uma televisão, um desenho, para não ficar exposto no corredor. Um espaço para ficar fora dali, mas que estivesse sempre por perto.” (E1)

Os familiares buscam um espaço perto da Seção da Hemodiálise para ficarem perto dos pacientes, porém, de uma forma mais cômoda, não em cadeiras expostas no corredor do hospital. Mas, apesar de a proposta já ter sido sugerida à equipe de tratamento, ainda não ocorreu nenhuma modificação:

“Quem tem que olhar isso são eles daqui, assistente social, diretor, alguém daqui, mais já foi falado aqui e continua do mesmo jeito. Não foi adiante. Esse ano deram a sugestão ... para a assistente social; dizem que estavam procurando uma sala para fazer, mas não acharam até agora ... que era para a turma ficar fazendo alguma coisa, mas um lugar para a gente ficar sentada ... sugestão daquela assistente social e da turma da tarde. Não chegou a nós para fazer assinatura. Só que está parado, estas coisas são difíceis, não é assim... Pensar é uma coisa e fazer é outra.” (E5)

Os familiares solicitam um lugar adequado para permanecerem durante o período de quatro a cinco horas em que aguardam o paciente em hemodiálise. A permanência no corredor não permite que os mesmos possam descansar, pois as cadeiras não são confortáveis.

Um acompanhante refere atividade que tem sido realizada de forma a minimizar o período de espera e são realizadas em outros cenários, porém, alguns familiares preferem permanecer ao lado do serviço de hemodiálise, como forma de estar perto do paciente em tratamento, ao ocorrer alguma anormalidade.

Os familiares tentam se organizar solicitando um espaço mais adequado para permanecerem, mas ainda delegam aos profissionais e gestores o encaminhamento necessário, não construindo um elo de relações democráticas.

## DISCUSSÃO

A família, enquanto um sistema de cuidados, requer a presença de seus membros principalmente em períodos de adoecimento, porém, frente a sua ausência, protege-se, respeita a individualidade e as diferenças, compreende as vivências e interpretações de cada componente frente ao processo em curso<sup>3,14</sup>.

E ainda existe uma capacidade de a família manter uma aparência de vida normal diante da enfermidade crônica, fazendo com que se busque a manutenção da autonomia de todos os seus membros perante o impulso de mútua dependência e cuidados<sup>15</sup>.

O cuidado exercido no âmbito da família, em condição crônica de saúde, geralmente é uma atividade solitária, em que o cuidador realiza as tarefas sozinho<sup>15</sup>. Tem que se adaptar frente às mudanças que acontecem na rotina do dia-a-dia, e com a prestação de cuidado permanente<sup>16</sup> tem ainda que aprender a conviver com o ambiente hospitalar que será freqüentado periodicamente.

Uma situação que poderia ser mediada pela equipe de tratamento seria a inclusão de outros membros da família para auxiliar no acompanhamento, bem como ajudar esses familiares a constituírem uma teia de apoio com laços solidários entre seus membros, para fortalecer e aumentar sua capacidade de cuidado na família<sup>3</sup>.

Os familiares reconhecem que o serviço de saúde se constitui no apoio social por meio da equipe de tratamento, que é solícita e também pelos demais acompanhantes.

Porém, a maneira, como os familiares compõem a rede informal no serviço – apenas o contato enquanto

aguardam o atendimento – configura-se como uma trama que não necessariamente se torna um grupo de autoajuda. Esta informalidade atende a interesses e afinidades podendo ser temporários. E tem a função de garantir o apoio emocional frente às situações estressantes a serem enfrentadas durante o acompanhamento, que são laços de lealdade, simpatia e solidariedade<sup>17</sup>.

Um dos pontos destacados seria a necessidade de esses familiares se tornarem protagonistas da transformação que deve acontecer frente ao desafio das condições crônicas e ao processo de humanização.

No cotidiano institucional, encontram-se situações que apontam para a forma como o paciente e os familiares são vistos, aqueles que passam por um período agudo de adoecimento<sup>1</sup>, pois, nas falas, mencionam que não existe disponibilidade para o transporte do paciente, através de cadeiras de rodas, indicando que a instituição ainda não percebeu que os familiares se deslocam para o serviço três vezes por semana e têm de enfrentar uma situação de busca de recursos, durante longos períodos de sua vida, com uma população que, se sabe de antemão, terá cada vez mais dificuldade de se movimentar, devido às intercorrências clínicas.

Os familiares permanecem por quatro a cinco horas aguardando a realização do procedimento em um local que é de passagem para os trabalhadores, alunos e docentes do hospital de ensino, ou seja, um corredor. Há períodos do dia em que os familiares podem se deslocar para outros espaços da instituição, porém, a partir do anoitecer, precisam permanecer no corredor, pois não há mais locais seguros a serem explorados.

Na humanização, está explícita a responsabilidade dos sujeitos envolvidos na produção da saúde: usuários/familiares, trabalhadores e gestores. Isso, através de redes de colaboração e participação de todos os envolvidos no processo de gestão<sup>9</sup>.

E, quanto aos desafios a serem superados na implantação de uma política pública, pode-se perceber que existe ainda uma precária relação interpessoal da equipe com as situações vivenciadas pela família, prevalecendo as interações baseadas nas queixas clínicas, ou apenas as situações que dizem respeito ao procedimento como

finalidade terapêutica, mas sem visualizar a integralidade do cuidado, que exige do trabalhador saber lidar com a dimensão subjetiva dos usuários e seus familiares e, também, a imprevisibilidade nas relações<sup>10</sup>.

Quando os familiares apontaram para as necessidades de conforto, é preciso refletir sobre a ambiência como um espaço que visa ao encontro entre sujeitos com objetivo voltado para a ação e reflexão das pessoas envolvidas no processo de trabalho e no cuidado ao paciente em tratamento hemodialítico<sup>11</sup>.

Na verdade, os familiares ainda delegam aos trabalhadores e gestores o poder de deliberar sobre suas necessidades. Existe uma fragilidade desses familiares para exercerem o protagonismo possível, de tal modo que as transformações possam ocorrer no cenário da assistência.

A equipe de tratamento da hemodiálise tem proporcionado aos acompanhantes espaços de convivência com o objetivo de eles manterem um estilo de vida saudável; é preciso, contudo, mobilizar outras formas para que a rede de suporte possibilite a esses familiares a participação efetiva e responsável para atender suas solicitações transitando nas diversas instâncias da instituição e exercendo seus direitos de cidadania<sup>17</sup>.

Este movimento facilitaria o estabelecimento de uma rede de conversas, com atendimento às demandas dos familiares e respeito também à dinâmica do hospital de ensino. Um fato importante é que os familiares/acompanhantes sempre permanecem na instituição devido à fragilidade do paciente, facilitando, assim, a construção de teias de cooperação e de participação coletiva no processo de gestão.

## CONCLUSÃO

Esta investigação buscou conhecer a realidade vivenciada pelos familiares de pacientes em tratamento hemodialítico.

Os familiares, diante da condição crônica, têm que organizar sua vida para conviver com a persistência de um quadro clínico que apresenta estabilidade e incertezas quanto ao seu desenvolvimento, alterações no cotidiano familiar e no estilo de vida, necessidade de cuidados per-

manentes e, no caso do tratamento hemodialítico, conviver periodicamente dentro do espaço hospitalar, o que ocasiona uma sobrecarga física, emocional e social.

A família precisa se reorganizar a partir de um familiar que se torna acompanhante e cuidador para atender as demandas decorrentes de uma condição crônica de saúde. Apesar de presentes na dinâmica familiar, os demais membros se encontram ausentes do acompanhamento periódico do tratamento da hemodiálise.

O familiar/acompanhante, ao se inserir no ambiente hospitalar, estabelece uma rede de relações informais com os demais acompanhantes permitindo criar laços de solidariedade para enfrentar as dificuldades. Porém, este vínculo não é suficiente para modificar as circunstâncias que os familiares encontram na instituição enquanto aguardam o procedimento.

Os familiares deveriam organizar-se de forma a garantir um local adequado para permanecer enquanto esperam a realização do tratamento hemodialítico ser realizado, ao invés de sentados em um corredor, sem conforto e privacidade, durante um período de quatro a cinco horas durante três dias da semana. Ainda deveriam ser viabilizados recursos materiais para facilitar o acesso dos pacientes e acompanhantes.

A equipe de tratamento é reconhecida pelos familiares como um dos componentes do apoio social, mas poderia ampliar seu papel técnico por meio da criação de grupos de auto-ajuda, fortalecendo o suporte social e de grupos de gestão onde familiares, trabalhadores e gestores, possam compartilhar as dificuldades encontradas e, através de trocas solidárias e responsáveis, objetivem produzir saúde, bem como sujeitos-cidadãos, participantes do processo em construção.

## REFERÊNCIAS

1. Organização Panamericana da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Brasília: Ministério da Saúde; 2003.
2. Abensur H, Castro MCM. Métodos dialíticos. In: Cruz J, Praxedes JN, Cruz HMM, coordenadores. Nefrologia. São Paulo: Sarvier; 2006. p. 273- 84.

3. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem; 2004. p. 19-28.
4. Marcon SS, Navarro FM, Hayakawa LY, Scardoelli MGC, Waidman MAP. Relações familiares ante os valores e costumes em diferentes etnias. Rev. Rene 2008; 9(2): 9-19.
5. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. Rev Latinoam Enferm. 2008; 16(2):324-7.
6. Valla VV. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. Cad Saúde Pública 1999; 15(2):7-14.
7. Freitas MC, Mendes MMR. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. Rev Latinoam Enferm 2007; 15(4):590-7.
8. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLE, Sales CA. Vivência e reflexão de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. Texto Contexto Enferm. 2005; 14(n. esp.):116-24.
9. Santos-Filho SB. Perspectivas da avaliação na Política Nacional de Humanização em Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Ciênc. Saúde Coletiva 2007; 12(4):999-1010.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à saúde. HumanizaSUS: documento para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Ambiência. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.
12. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. 4ª ed. Lisboa: Edições 70; 2006.
14. Saraceno C. The concept of family strategy and its application to the family-work complex: some theoretical and methodological problems. In: Boh K, Sgritta G, Sussman MB, editors. Cross-cultural perspectives on families, work and change. Binghamton: Haworth Press; 1990. p. 1-18
15. Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B, Mc Goldrick M, organizadoras. As mudanças do ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 373-92.
16. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégia de *coping* desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. Rev Esc Enferm USP 2008; 42(1):19-25.
17. Braga NA. Redes sociais de suporte e humanização dos cuidados em saúde. In: Deslandes SF, organizadora. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. p.163-83.

**RECEBIDO:** 17/03/2008

**ACEITO:** 08/09/2008