UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO



のと

O CUIDADO NA PERSPECTIVA DA PESSOA PORTADORA DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Maria Socorro de Araújo Dias

Fortaleza 2001

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO

O CUIDADO NA PERSPECTIVA DA PESSOA PORTADORA DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Maria Socorro de Araújo Dias

Dissertação apresentada ao Programa de Pósgraduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestra.

Área de Concentração: Enfermagem clínico-cirúrgica

Orientadora:

Professora Dr.ª Neiva Francenely Cunha Vieira - PhD

Fortaleza

2001

D533r - Dias, Maria Socorro de Araújo.

O cuidado na perspectiva da pessoa portadora de insuficiência renal crônica/Maria Socorro de Araújo Dias. Fortaleza, 2001.

132 f. : il.

Orientador (a): Professora Dr.(a) Neiva Francenely Cunha Vieira.

Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará: Curso de Pós-Graduação em Enfermagem.

1 - Insuficiência Renal Crônica.2. Portador IRC.3. Cuidados de Enfermagem.I. Título.

CDD 616.614

Trabalho inserido na linha de pesquisa Educação, Saúde e Sociedade; do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

Esta pesquisa contou com o apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento do Pessoal de Ensino Superior - CAPES, através do Programa Institucional de Capacitação Docente e Técnica - PICDT.

Trabalho inserido na linha de pesquisa Educação, Saúde e Sociedade; do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

Esta pesquisa contou com o apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento do Pessoal de Ensino Superior - CAPES, através do Programa Institucional de Capacitação Docente e Técnica - PICDT.

Dedico

Às duas mulheres que me mostraram faces da maternidade: ser filha e ser mãe.

A você, mamãe Imaculada (in memoriam), por emitir sempre luz para iluminar o meu viver.

A você, Thaís, minha filha, que revelava seus sentimentos ao ver-me ir e vir, nas expressões de choro e sorriso. A conquista por este desafio também é sua.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela presença constante e incondicional em minha vida.

À minha orientadora, Professora Neiva Francenelly Cunha Vieira – PhD, pela postura profissional e humana, disponibilidade e relevantes orientações, só não seguidas quando o meu ar de aprendiz revelou seus limites. Permita-me chamar-lhe de amiga.

Ao meu marido, Fernando, grande companheiro, por contribuir na concretização de meus projetos e por ter sido pai e mãe da Thaís nos últimos dois anos.

À Universidade Estadual Vale do Acaraú, na pessoa do Professor José Teodoro Soares – reitor, pelo apoio e incentivo na qualificação de seus docentes.

À Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Sobral, nas pessoas de seu administrador, deputado padre José Linhares Ponte, e do diretor do Centro de Nefrologia, Paulo Roberto Santos - nefrologista, por ter contribuído de forma decisória na minha formação.

Às pessoas portadoras de IRC, sujeitos deste estudo, que aceitaram prontamente discursar sobre seu modo de cuidar-se. Obrigada pela confiança.

Aos colegas enfermeiros, e aos médicos da Nefrologia: Eurides, Derwal Júnior, Paulo e Santana, pela acessibilidade, autenticidade e assídua colaboração nas minhas caminhadas.

Aos professores Sampaio e Yara – Pró- Reitoria de Pós-Graduação/UVA – pela viabilização na concessão da bolsa de estudo.

A todos os que fazem o Centro de Ciências da Saúde da UVA, nas pessoas do professor Gerardo Cristino- diretor e professora Maristela Chagas – coordenadora da Enfermagem, pessoas de fibra e insaciáveis em suas aspirações, por isso vitoriosas.

À professora doutora Zulene Varela, pela competência profissional, empatia, disponibilidade constante e relevantes contribuições como examinadora.

Às professoras doutoras Yolanda Flores e Grasiela Barroso, pelo privilégio de tê-las como examinadoras e pelas contribuições na construção deste ensaio.

À professora Givanilda Aquino, incentivadora desta trajetória.

Ao meu irmão Carlinhos, que, com coragem, amor e fé, tem demonstrado sua integridade como ser humano, apesar das injustiças praticadas por alguns homens.

Ao Paulo e à Maristela, verdadeiramente amigos e cúmplices de minha dor. Muito obrigada, vocês sabem por que.

Às famílias Galdino e Dias, meus grupos familiares, pela ajuda e aconchego.

À dona Benedita, à Rosália e à Angela, pela partilha no dia-a-dia.

À minha tia/irmã Socorro Galdino, por me haver permitido adentrar o mundo das letras, alfabetizando-me e por me albergar no período do Mestrado.

Aos professores, colegas e funcionários do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará – UFC, pela companhia e oportunidade proporcionada em suplantar esta etapa.

Aos auxiliares de enfermagem, auxiliares de escritório e serviço de limpeza do Centro de Nefrologia, pelo carinho e alegria com que me acolhem;

À Fátima Antero, pela riqueza dos momentos que juntas passamos.

À CAPES, pelo apoio financeiro através da bolsa de estudo, viabilizando a concretização do Mestrado.

A todos as pessoas não mencionadas aqui, mas que contribuíram na construção deste estudo.

O ser humano e a sociedade não podem viver sem utopia. Quer dizer, não podem deixar de projetar seus melhores sonhos nem desistir de buscá-los dia após dia. (...). No entanto, a utopia não pode ser utopista. Se assim fosse, transformar-se-ia em pura fantasia e fuga irresponsável da realidade. Ela deve realizar-se num processo histórico que tente dar corpo ao sonho e construir passo a passo os mil passos que o caminho exige.

Leonardo Boff

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS LISTA DE QUADROS

RESUMO

	NTRODUÇÃO	- Aug
. the	Inserção da pesquisadora na temática do estudo	14
1.2	A pessoa portadora de IRC e os modos de investigação: Definindo	
	o problema do estudo	16
1.3	Assistência às pessoas portadoras de IRC – Focalizando o cuidado de	
	enfermagem	22
1.4	Justificando a necessidade do estudo	28
1.5	Objetivos	30
1.5	.1 Geral	31
1.5	.2 Específicos	31
2 I	ESTRUTURA TEÓRICA E METODOLÓGICA	32
2.1	Categorias conceituais da teoria	40
2.2	Modelo Sunrise: Passos estratégicos da teoria	42
2.3	O cenário do estudo	44
2.4	Atores sociais do estudo	47
2.5	Procedimentos de coleta dos dados.	49
2.6	Procedimento para análise dos dados	53
2.7	O desafio de desenvolver investigação no próprio campo de trabalho	57
2.8	Princípios éticos da pesquisa	60
3 I	DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	65

3.1 Percepção dos profissionais sobre os conceitos de adesão e não-adesão	
às terapias substitutivas das funções renais	
3.2 Descrevendo os contextos vivenciais das pessoas portadoras de IRC 71	
3.2.1 Na unidade de diálise	
3.2.1.1 <u>A pessoa portadora de IRC na unidade de diálise e sua relação</u>	
com a tríade terapêutica79	
3.2.2 Albergues masculino e feminino	
3.3 Valores significativos na visão de mundo cultural das pessoas	
Portadoras de IRC	
3.3.1 Enfrentamento da IRC	
3.3.2 Relacionamento das pessoas portadoras de IRC com os outros 108	
3.3.3 Atitudes das pessoas portadoras de IRC	
3.4 Percepção do processo saúde-doença das pessoas portadoras de IRC 115	
4 REFLEXÕES E CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO PARA O	
CUIDADO DE PESSOAS PORTADORA DE IRC 119	
ABSTRACT	
5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS. 124	
6 ANEXOS	

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Identificação dos fatores intervenientes na adesão à tríade pela	
pessoas portadoras de IRC na perspectiva dos profissionais	69
Figura 2 – Expressões de cuidado manifestadas pelas pessoas portadoras	
de IRC diante da tríade terapêutica	95

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Organização cultural do contexto ambiental da unidade de	
diálise	77
Quadro 2 – Organização cultural do contexto ambiental dos albergues	
nasculino e feminino.	102
Quadro 3 - Valores significativos na visão de mundo cultural das	
pessoas portadoras de IRC e propostas de cuidado cultural de	
Fnfermagem	113

RESUMO

A não-adesão à tríade terapêutica diálise, dieta e medicamentos da pessoa portadora de insuficiência renal crônica- IRC - tem sido referenciada como importante veículo para a morbi-mortalidade neste grupo de pessoas. Este estudo privilegiou a compreensão da ação do cuidar na perspectiva da pessoa portadora de IRC. Dada a natureza do problema, inspirou-se na abordagem etnográfica, na etnoenfermagem, norteado por alguns referenciais teóricos, destacando-se a Teoria da Universalidade e Diversidade Cultural do Cuidado, de Madeleine Leininger. As informações foram obtidas por meio de documentos, observações e entrevistas, tendo como sujeitos nove pessoas portadoras de IRC, que dialisam no Centro de Nefrologia Sobralense, consideradas pelos profissionais do Serviço como não aderentes ao tratamento, caracterização realizada por este mesmo estudo. Inferiu-se, a partir dos depoimentos dos sujeitos, que viver é enfrentar as barreiras fortalecidas pela presença da religião, que dá suporte para ultrapassá-las; os fatores da estrutura social e cultural interferem diretamente nas ações do cuidar; saúde é ausência de doença biológica, e a condição necessária para ter saúde é o tratamento; cuidar-se é não viver em função da doença; e que a satisfação dos desejos cotidianos vai além das rígidas medidas terapêuticas, necessitando infringi-las. Atribui-se aos profissionais e aos recursos técnicos científicos a responsabilidade do cuidar. As informações dos sujeitos possibilitaram compreender que a decisão quanto a aderir ao tratamento está ligada a uma rede de significados de implicações econômicas, sociais e culturais. Dessa forma, requer compreensão por parte da equipe de enfermagem e ações de educação em saúde que permitam reorientar a ação do cuidado, partindo do contexto da pessoa portadora de IRC seu mundo e as correlações entre eles. Enfim, postula-se que a pessoa portadora de IRC possa se sentir co-responsável por seu cuidado.

INTRODUÇÃO

1.1 Inserção da pesquisadora na temática do estudo

Nesta sessão descrevemos a experiência com as pessoas portadoras de insuficiência renal crônica - IRC - e sua adesão ao tratamento. Pessoas portadoras de IRC têm acompanhado nossa trajetória profissional há 12 anos (equivalente à atuação na área da saúde). A princípio, atuávamos no centro de tratamento para doenças renais, na função de auxiliar de enfermagem (período da graduação em Enfermagem), em seguida, após a conclusão do curso, passamos a exercer a função de enfermeira, no referido centro.

Durante esta trajetória profissional, vivenciamos sentimentos antagônicos, momentos ímpares, mas, acima de tudo, refletimos, questionamos muito. Esses questionamentos que emergiam da prática profissional pareciam, às vezes, sem respostas concretas, tornavam-se reflexões.

Uma dessas inquietações freqüentes era conhecer o grau de adesão das pessoas portadoras de IRC às terapias de substituição das funções renais, uma vez que nos angustiava esperar a pessoa para dialisar e ela não vir. Inquietação maior era sentida na avaliação pré-diálise quando, diante de uma balança, ou mesmo antes, percebíamos a sobrecarga de volume que apresentava aquele corpo, bem como quando recebíamos a informação de que a pessoa recusara receber a medicação (que é entregue semanalmente de acordo com prescrição

médica), porque ainda havia em sua residência. Em face desse quadro, desenvolvemos a monografia de especialização abordando esta temática – *Adesão do cliente renal crônico às terapias de substituição das funções renais.*

Este estudo apontou os seguintes resultados: as pessoas aderiam ao tratamento na seguinte ordem: com maior intensidade, aceitavam a terapia medicamentosa que era fornecida e ou repassada pelo centro; depois compareciam ao centro para realizar a terapia dialítica, e, por último, seguiam uma dieta adequada ao cliente portador de IRC (Dias, 1996). Alguns relatos indicaram os porquês dessas atitudes, por exemplo razões financeira (falta de condução) e religiosa (dia santo não dialisa). Entretanto, ainda falta uma discussão mais aprofundada para se perceber o significado dos depoimentos e sua influência na participação e adesão ao tratamento. Para McGrath (1998), durante doenças graves, as escolhas e decisões podem revelar valores culturais como uma forma para criação de um significado próprio atribuído pela pessoa. Este é dinâmico e flexível. Está, pois, a adesão atrelada a um significado que requer uma compreensão mais profunda por parte das enfermeiras que atuam na área?

As leituras e discussões suscitadas, no decorrer do Mestrado, fortaleceram-nos para redirecionar o olhar para o tema em estudo, percebendo a ação de adesão, além de evidências orgânicas. Acreditamos que o contexto dessa ação deve ser identificado para que ela possa ser mais bem compreendida e o cuidado de enfermagem seja reorientado.

Na sessão seguinte, examinamos, com base na literatura, os modos de investigação que os profissionais de saúde têm direcionado à pessoa portadora de IRC.

1.2 A pessoa portadora de IRC e os modos de investigação: Definindo o problema do estudo

Esta sessão será examinada na perspectiva de abordar as investigações que têm iluminado a prática da saúde ao lidar com a pessoa portadora de IRC, o que significa a delimitação desta pesquisa.

Ampil e Wendlahd (1993) relataram que o tripé sustentador do tratamento conservador para IRC é constituído por diálise, dieta e drogas medicamentosas. A aceitação (aderência) da tríade terapêutica promoverá um estado de controle da volemia, da pressão arterial, dos níveis séricos dos eletrólitos, reduzindo riscos diretamente associados com a morbi-mortalidade nesse grupo de pessoas. Como principal exemplo, temos as doenças cardiovasculares representadas pela hipertensão arterial sistêmica e edema agudo de pulmão.

D'avila et alii. (1999) demonstraram que as causas cardiovasculares representaram 33,3% da mortalidade das pessoas submetidas a tratamento dialítico, no período de jan./91 a jun./96, no Conjunto Hospitalar de Sorocaba. Enfatizaram, ainda, que, entre as causas desconhecidas de óbito, poderiam ter encontrado um número expressivo de doenças cardiovasculares, o que tornaria essa causa ainda mais freqüente, entretanto não houve comprovação anatomopatológica. As variáveis estudadas pelos autores incluíram idade, sexo, raça, tempo de diálise e modalidade de procedimento dialítico. Ressente-se que a não-adesão à terapia hidrossalina não tenha sido incluída para que pudéssemos vê-la ou não como variável importante para elevação da morbimortalidade nesse grupo de pessoas, o que, porém, foi considerada por Perrone e Toporovski (1991) como principal responsável.

Aderir às terapias de substituição das funções renais significa dialisar, assiduamente, três vezes por semana, durante quatro horas cada sessão (quando a terapia dialítica for a hemodiálise convencional) seguir as orientações medicamentosas prescritas pelo profissional médico (de acordo com a pessoa) e adequar a alimentação às orientações prescritas. Essas prescrições são geralmente repassadas pela equipe multiprofissional, incluindo o nutricionista. A água é o principal elemento a ser restringido, necessitando ser rigorosamente controlado.

Entretanto, em estudo realizado por Dias (1996), percebe-se que a ação da adesão parece ser uma necessidade maior do que a disponibilidade de recursos terapêuticos. Esta observação baseou-se na evidência de que, no centro de diálise em estudo, a oferta da tríade diálise, dietoterapia e farmacoterapia não tem seduzido as pessoas portadoras de IRC para uma maior participação e controle do seu cuidado. Isso parece indicar que mais investigações são necessárias no sentido de responder às seguintes indagações: o que é se cuidar para essas pessoas? Como se cuidam? Por que se cuidam dessa forma? O que é se tratar da IRC? As respostas poderão reorientar os cuidados de enfermagem através da colaboração e adesão das pessoas na experiência de saúde-doença.

Autores como Bregman (1990), Ross e Nissenson (1990) consideraram a sobrecarga hidrossalina, nas pessoas portadoras de IRC, a principal responsável pela hipertensão arterial sistêmica — HAS, pela insuficiência cardíaca congestiva — ICC, pelas intercorrências interdialíticas e pelo desequilíbrio eletrolítico, situações que conduzem as pessoas portadoras de IRC a apresentar um desequilíbrio orgânico, uma piora na qualidade de vida e aparecimento de doenças secundárias. Em conseqüência, tornam-se fatores relevantes para elevação da morbi-mortalidade nesse grupo de pessoas.

O estudo de Peres (1989), realizado nos centros de diálise de Porto Alegre e Santa Catarina indicaram que a maior dificuldade de aceitação ao tratamento pela pessoa portadora de IRC era em relação à restrição de água e sódio. Entretanto, não sugere o porquê dessa atitude. Suas análises foram centradas na relação aderência ao tratamento e *locus* de controle. A autora sugere a pouca influência do *locus* de controle interno para a adesão ao tratamento. Isso parece indicar que mais investigações precisam ser conduzidas, desta vez centradas nos sujeitos e no seu modo de pensar sobre a doença e tratamento no próprio contexto e nas implicações destes em sua participação no cuidado.

A insuficiência renal crônica e as terapias de substituição das funções renais desencadeiam uma sucessão de situações que comprometem o cotidiano de seus portadores, bem como de seus componentes familiares, impondo-lhes adaptações e mudanças no estilo de vida (Gualda, 1998). Barbosa (1993) acredita que as pessoas portadoras de IRC reconhecem as limitações impostas pela doença, relacionadas a alimentação, ingesta hídrica, ocupação e lazer. Entretanto tais limitações são difíceis de aceitar e de obter adesões, pois modificam o ser-no-mundo e o vir-a-ser. O estudo em voga tende a indicar que há difículdades inerentes à pessoa portadora de IRC no enfrentamento da necessidade afetada: função renal. O estudo da autora baseou-se numa perspectiva fenomenológica, o que representa um avanço, haja vista que é escassa a literatura levando em consideração esse aspecto. Este estudo, em particular, pretende situar a adesão no contexto cultural da pessoa portadora de IRC, por entendermos que a compreensão de saúde-doença pode estar vinculada às características sociais e culturalmente construídas.

Consoante Santiago Filho et alii. (1974), Lima (1989), Levy (1990), Santos (1991), esta população acha-se dependente de um procedimento e da

equipe multiprofissional, conhece os riscos expostos, fatores que desencadeiam um estado de desânimo, desespero e insegurança, contribuindo para que abandone o tratamento ou ignore a importância dos cuidados necessários.

Gualda (1998) defende o ponto de vista de que estas situações são desencadeadas a partir da dificuldade que as pessoas apresentam para compreender a importância de seu tratamento, para seguir as orientações mediante o esquema dietético e vencer o desconhecimento das formas de controle deste e a situação financeira.

Isso sugere a necessidade de cuidados de enfermagem de forma a estimular a capacidade das pessoas de se adaptarem de maneira positiva, a sentirem-se co-responsáveis pelo seguimento das terapêuticas indicadas. Esse contexto tende a indicar que o cuidado de enfermagem deve buscar informações acerca da pessoa, conhecendo sua percepção, valores e crenças sobre a doença, o cuidado diante desta e sua participação nesse processo, e, assim, poder orientar o planejamento e execução do cuidado, e colaborar na formação crítica da pessoa portadora de IRC.

Para Gorrie (1992), deve ser compromisso dos enfermeiros a educação da pessoa portadora de IRC e lamenta que não tenham sido preparados para tal função. Para que os enfermeiros desenvolvam, com plenitude, esse cuidar, faz-se necessário um envolvimento maior com as pessoas de quem cuidam, englobando a observação, o desvelar, o não verbal, o simbólico, como bem mencionaram Figueiredo et alii. (1998: 455): "É preciso encontrar, nos gestos e nas expressões das pessoas, significados que determinem uma comunicação essencial, especial e simbólica para uma ação criativa concretizada no cuidado". Embora concordando com a necessidade de prover essa comunicação na perspectiva apontada por Figueiredo et al., entendemos que a comunicação essencial deverá ser desvelada e compreendida a partir do contexto cultural

envolvido, isto é, o do profissional e o da pessoa que é cuidada. Entretanto, para o momento, não é objetivo deste estudo explorar o elo de comunicação profissional/pessoa cuidada. Nossa preocupação repousa principalmente na compreensão dos fatores culturais da pessoa portadora de IRC que interferem na adesão ao tratamento. Esse enfoque indica a necessidade de uma relação enfermeiro/pessoa cuidada, pautada nas necessidades da ação do cuidar, focalizando a educação para a saúde a partir da pessoa portadora de IRC.

Capra (1982) assinala que qualquer modelo de atenção à saúde é produto de sua história dentro do contexto ambiental e cultűral. Uma vez que esse contexto é dinâmico, o sistema de assistência à saúde deve adaptar-se às situações e modificar-se de acordo com as influências econômicas e sociais que agem sobre o cuidar, com o que corroboram McGrath (1998) e Gualda (1998), quando anotaram que a experiência singular de ser ou estar doente é sujeita a oscilações determinadas pelo ambiente social e cultural, e que a doença, quando é tratada como problema de significado, permite examinar melhor as ações do indivíduo, com o propósito de encontrar o significado dessa experiência.

A American Nephrology Nurses Association (ANNA) identificou cinco áreas, nas quais a enfermagem em nefrologia deve direcionar suas pesquisas, que são: intervenções de enfermagem para prevenção de infecção em acesso vascular, intervenções de enfermagem para manutenção do acesso vascular, educação para saúde para pessoas portadoras de IRC e seus familiares, nível de competência de enfermagem e seus efeitos sobre os resultados nas pessoas portadoras de IRC e validação das intervenções de enfermagem para alcançar resultados nas pessoas portadoras de IRC, conforme citou Sampaio (1999).

A proposta de conhecer os valores, crenças, percepções e atitudes da pessoa portadora de IRC, a partir do cotidiano, e compreender suas implicações no seu modo de aderir e de cuidar-se, trará contribuição para o conhecimento da

assistência de enfermagem a esse grupo e apresentará subsídios teóricometodológicos significativos para as intervenções de educação em saúde, desta vez centradas nos sujeitos e não somente na doença. Em outro estudo, Vieira (1998) reforça essa tendência e papel da educação em saúde.

De acordo com Phillips et al. (1983), é necessário que a enfermeira desenvolva ações educativas com as pessoas portadoras de IRC, buscando descobrir, junto com elas, maneiras de viver com a doença e com os limites por esta impostos, de forma que seja congruente com seu estilo de vida. Além disso, a identificação de necessidades, por meio da educação, ajuda-as a se sentir aptas a colaborar no cuidado de si.

Desta forma, acreditamos que a pesquisa é oportuna e está bem situada dentro da proposta do que é prioridade para a enfermagem nefrológica, conforme recomendação da ANNA. Seria descabido acreditar que esta pesquisa, em particular, responderia a todos os pré-requisitos, entretanto não percebemos uma investigação como início ou fim de algo, porquanto se apresenta como uma fase que sempre suscitará continuidade.

A próxima sessão deste estudo explora as diferentes perspectivas de assistência às pessoas portadoras de IRC, em especial, pela enfermagem, e identifica a tendência desta prática, tomando-se como elemento de análise, uma compreensão sociocultural dessa assistência.

1.3 Assistência às pessoas portadoras de IRC - Focalizando o cuidado de enfermagem

A construção teórica deste estudo tem-se direcionado para a necessidade de articular assistência às pessoas portadoras de IRC, numa dimensão além dos aspectos biológicos, haja vista que buscamos interpretar o significado atribuído ao cuidar/adesão por essas pessoas.

Referimo-nos, aqui, à enfermagem, mais especificamente, à que atua na área nefrológica, que tem assumido um papel importante, desde a década de 1960, quando os programas de diálise começaram a se expandir. Contribuição importante, no campo profissional, ocorreu, principalmente na elaboração das bases científicas dessa atividade, expressadas nas enfermeiras pesquisadoras como Silveira e Santos, (1994). Apesar dos avanços, as propostas de assistência à pessoa portadora de IRC apresentam um modelo centrado na avaliação predominantemente física. Isso pode representar uma forte tendência de uma prática orientada e limitada para o indivíduo e para a doença, o que pode conduzir a uma compreensão limitada do processo saúde-doença e, consequentemente, no modo de cuidar.

Para Uchôa e Vidal (1994), o estado de saúde de uma pessoa está associado ao seu modo de vida e ao seu universo social e cultural. Eles argumentam que os problemas de saúde devem ser apreendidos numa dimensão social e não somente individual. Acrescentam, ainda, que conhecimento de risco, idéias sobre prevenção, tratamentos apropriados e tudo o que se relaciona a saúde-doença são culturalmente construídos e reinterpretados pelos sujeitos envolvidos. Esses autores parecem indicar que uma atenção exclusivamente biomédica tende a limitar o comportamento mais ativo da pessoa nas ações de

cuidado. Este estudo, em particular, pretende contribuir com essa procura de transcendência dos domínios biológicos. Entendemos que há necessidade de apreender, a partir da pessoa portadora de IRC, sua compreensão acerca do seu tratamento dentro das condições socioeconômicasculturais em que essa assistência é prestada pela clínica.

Em coincidência com a opinião ora esposada, Gualda (1998) diz que, nas últimas décadas, a enfermagem tem buscado compreender o ser humano e apreender o significado do cuidado/cuidar para as pessoas assistidas, objetivando torná-lo congruente com sua visão de mundo e que viabilize a manutenção e o desenvolvimento de seu potencial de vida, utilizando, para tanto, instrumentos e técnicas que lhe são apropriadas. Assim, a enfermagem tem encontrado, em outras áreas de conhecimento, particularmente nas Ciências humanas, conceitos, teorias e métodos que têm contribuído significativamente para o enriquecimento de sua prática.

Para Gualda (1998), a adesão da pessoa portadora de IRC ao tratamento depende principalmente de dois fatores: do valor atribuído à vida e do modo como os componentes familiares e a sociedade o percebem. Se isto é verdade, por que então as pessoas portadoras de IRC em estudo tendem a não aderir ao seu tratamento, principalmente no que tange à restrição dietética, incluindo a ingestão hídrica?

A necessidade de compreender o cotidiano da pessoa portadora de IRC, a partir daquela dimensão, prende-se à crença de que:

(...) as concepções etiológicas populares dão significado aos diferentes episódios patológicos e determinam em grande medida as estratégias para lidar com eles. E que todas as atividades de cuidados em saúde são respostas socialmente organizadas frente

às doenças e podem ser estudadas como um sistema cultural (Uchoa e Vidal, 1994: 499).

A cultura, neste contexto, é definida como uma "lente" herdada por meio da qual os indivíduos percebem e compreendem o mundo que habitam, aprendendo a viver dentro dele (Helmans, 1994). Geertz apud Uchôa e Vidal (1994) define cultura como o contexto de variados eventos inteligíveis que estabelece ligação entre as formas de pensar e de agir dos indivíduos de um grupo. McGrath (1998) alerta para o fato de que o conceito de cultura não pode ser percebido como força imutável, uma vez que não somos robôs para seguir cegamente as regras que nos normalizam. A cultura não é estática.

Na concepção de Spradley (1980), a cultura representa conhecimento adquirido pelas pessoas, e é utilizada para interpretar experiências e produzir comportamento social. Segundo McGrath (1998), o conceito de cultura é usado como um meio de entender a ação e a compreensão da doença. Entretanto aponta, como desafiador, o uso do conceito de cultura nesta perspectiva, na busca de encontrar o ponto médio entre os extremos da trivialidade e da essência, neste sentido entendido como aquilo que é esporádico, raro e o que é recorrente, freqüente.

Para Fuller e Schaller-Ayers (1994), a cultura determina os valores e crenças individuais que, consequentemente, influenciam atitudes e ponto de vista moral, o que ajuda a guiar o comportamento e estabelecer meta de vida. Representam, portanto, uma confiança pessoal na validade de idéias, bem como influenciam na formação de metas, opiniões e decisões relacionadas a saúde, práticas e prioridades, e no modo de viver e de enfrentar situações ameaçadoras. Acrescentam, ainda, que determinados comportamentos apresentados como ilógicos na avaliação feita pelo enfermeiro, assumem outra conotação para a

pessoa cuidada, ou seja, são logicamente explicados quando examinados numa perspectiva de seus valores e crenças.

Corrobora este pensamento McGrath (1998), ao afirmar que ações, práticas que parecem sem sentido, disfuncionais ou resistentes, tornam-se mais coerentes quando entendidas como busca de significados informados culturalmente. Acrescentamos que pessoas não-participantes, que agem em oposição às condutas profissionais, requerem maior atenção mediante cuidado culturalmente sensível. Nesse sentido, consideramos pertinente a opinião de Geertz (2000: 29) quando sublinha que: "o estudo interpretativo da cultura representa um esforço para aceitar a diversidade entre as várias maneiras que seres humanos têm de construir suas vidas no processo de vivê-las".

Chaui (1996) resgata a etimologia da palavra cultura, informando que a dicção procede do latim *(colere)*, que designa cultivo e cuidado. Daí a relação cuidado e cultura tornar-se essencial no campo de investigação da enfermagem. Faz-se necessário então, captar e apreender a diversidade cultural¹ que envolve a pessoa e, desta forma, promover uma qualidade do cuidar desenvolvido pelo enfermeiro.

A preocupação com o conhecimento da diversidade cultural tem suscitado reflexões não só no campo da saúde. Na educação, os Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN's) referem, de forma enfática, a necessidade de reconhecimento desta pelos educadores por meio da compreensão de que os fatores culturais são elementos que auxiliam a compor a identidade do indivíduo, embora a cultura não possa ser considerada como algo cristalizado ou que o estigmatize (Brasil, 1997). Assim, com base na literatura, "falar de cultura é tratar de permanências e mudanças, de manifestações patentes, que expressam,

¹ Para os antropólogos Boas, Wissler e Kroeber apud Laraia (1999) é possível e até comum existir um grande diversidade cultural em um mesmo ambiente físico

com frequência, o latente-atuante, embora nem sempre perceptível em termos objetivos" (v.10: 43).

Sem deixar de valorizar os aspectos objetivos do cuidado, reforçamos a vontade de investigar a pessoa com IRC nesta visão latente-atuante, permanente e mutante de seus valores, crenças, mitos, modo de viver e sua relação com a aderência ou não às terapias substutivas da função renal. Entendemos como necessário, portanto, apreender os padrões culturais da pessoa portadora de IRC no modo de cuidar-se.

Pensar em cultura nos leva imediatamente a refletir sobre normas, valores, crenças, hábitos e atitudes que, por sua vez, nos levam até o comportamento, já que atitudes, segundo Ferreira (1988), são modos de proceder ou agir. Dito de outro modo, são *habitus*, o que Bourdieu (1989) mostra estar diretamente relacionado ao que a pessoa vive, fruto, portanto, do que foi construído e adotado pelos indivíduos no interior de seu(s) campo(s)/cultura.

Faz-se necessário, então, compreender que as atitudes são princípios assumidos pessoalmente a partir dos vários sistemas normativos que circundam a sociedade. Envolvem tanto a cognição (conhecimentos, crenças) quanto os afetos (sentimentos, preferências), derivando em condutas (ações e declarações de intenção), entendendo-se, desta forma, que as atitudes são alvos de ações educativas (Brasil, 1997).

Acreditamos que, ao se buscar compreender o modo de agir da pessoa, procura-se conhecer o que influencia esse modus operandi em relação à doença, às razões que impelem/impedem a adesão ao tratamento, situando-a no contexto em que essas ações são construídas. Cesarino & Casagrande (1998: 32) descrevem que "o paciente renal crônico é um ser humano, exposto a valores

culturais e sociais". Diante dessa afirmação, é relevante que as pessoas sejam capazes de realizar "uma leitura de seu mundo", constituído de hospitais, elínicas, alta tecnologia, rígidas dietas e profissionais nem sempre disponíveis, e informações com predominância de vocábulos técnicos.

Esta pesquisa pretende colaborar com subsídio teórico- metodológico para uma prática profissional, partindo do contexto da pessoa portadora de IRC, quer dizer: seu mundo e correlações. Segundo Leininger (1991), o cuidado não pode ser percebido como um fenômeno estático, mas posto no contexto de vida com base na compreensão e respeito, seguido de espaçõ para ações de enfermagem, uma vez que estas ultrapassam a capacidade das pessoas de autocuidar-se.

Ressaltamos, entretanto, que não é pretensão deste estudo oferecer fórmulas mágicas para melhorar a adesão da pessoa portadora de IRC ao tratamento prescrito; isso negaria a própria abordagem que ousamos tecer sobre o assunto. Responder à pergunta — por que as pessoas não aderem às orientações? —, não é fácil e, provavelmente, não haverá respostas que permitam soluções a curto prazo. Entretanto, acreditamos que, a partir da compreensão do modo de cuidar-se das pessoas em estudo, desvelando o significado de suas ações (o porquê da não-aderência), poderemos reconduzir e redirecionar o cuidado de enfermagem a esse grupo, de forma culturalmente congruente, e, assim, viabilizar ações de educação para saúde, permitindo-lhes e as estimulando a serem sujeitos ativos no seu cuidado. Recordamos as palavras de Gualda (1998: 24), quando diz que "o cuidar/cuidado só passa a ter sentido a partir daquilo que o indivíduo é, do que representa para os demais, na relação com sua realidade, na maneira como vive, particularmente como vivencia o adoecer".

Reiteramos, dessa forma, nosso propósito de contribuir para o desenvolvimento do cuidar em enfermagem, particularmente para o cuidar de pessoas em terapia dialítica de forma menos autoritária, prescritiva e biologicista, buscando, por meio da interação, proporcionar-lhes melhor qualidade de vida, apesar da doença.

A sessão seguinte demonstra a escassez de estudos sob esse prisma, situação que denota a relevância da pesquisa.

1.4: Justificando a necessidade do estudo

A relevância de um estudo repousa sobre duas bases epistemológicas. A primeira refere-se à argumentação teórica acerca da temática e da produção do conhecimento. A segunda diz respeito à perspectiva prática do quanto esse conhecimento interferirá no ato de cuidar, numa melhor assistência de enfermagem à pessoa assistida.

Um levantamento bibliográfico acerca do tema apontou a carência de pesquisas sobre a pessoa portadora de IRC, particularmente, no Brasil. Os dados foram pesquisados nas bibliotecas das universidades cearenses, bem como nos meios eletrônicos: Biblioteca Regional de Medicina da Organização Pan-Americana de Saúde - BIREME (Lilacs, medline), ALTAVISTA, UOL, e catálogos de livros de resumos de trabalhos apresentados nos últimos seis anos, nos dois maiores eventos da categoria de enfermagem no Brasil: Congresso Brasileiro de Enfermagem – e Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem – SENPE.

O número de trabalhos apresentados na área nefrológica nesses dois eventos foi de vinte e cinco, sendo dezenove nos Congressos Brasileiros de Enfermagem e seis nos Seminários Nacionais de Pesquisas, a saber: quatro no ano de 1996, três no ano de 1998, dois em 1999 e dez no ano de 2000, esses, apresentados nos Congressos Brasileiros de Enfermagem. Desses, um foi o resumo da monografia de especialização, já citada. As demais pesquisas, em número de seis, foram apresentadas nos SENPE'S. Surpreendeu-nos o número inexpressivo de trabalhos em comparação às demais temáticas que a Enfermagem vem pesquisando: Acrescente-se que, só no último Congresso Brasileiro de Enfermagem, foram apresentados cerca de 3000 trabalhos.

Na área nefrológica, as inquietações da categoria foram: identificação das queixas de natureza fisiológica das pessoas portadoras de IRC, alterações psicossociais vividas por elas, levantamento bibliográfico sobre hemodiálise, relação enfermeiro/pessoa assistida/ família e sentimentos diante do cuidar delas, hemodiálise e sua relação com a mídia e transplante renal. Predominam, nesses estudos, ênfases nos aspectos biológicos e descrições explicativas fundamentadas em dados objetivos.

A Sociedade Brasileira de Enfermagem em Nefrologia – SOBEN, criada em 1988 no Congresso Brasileiro de Nefrologia, uma das primeiras sociedades de enfermeiros especialistas no Brasil, luta insistentemente pela qualificação de seus profissionais (pela qual somos especialista). Com eventos específicos ocorrendo a cada dois anos, tem contribuído para o conhecimento científico da assistência de enfermagem nesta área de especialidade. No entanto, com base nas pesquisas realizadas e apresentadas em diversos eventos, ficou patente a falta de pesquisas que visualizem o cuidado da pessoa assistida, além do enfoque técnico.

No campo do cuidar, a descoberta dos significados atribuídos pelas pessoas em relação ao modo de cuidar-se permitirá melhor comunicação entre profissionais de saúde, em especial do enfermeiro, com a pessoa assistida. Nesse sentido, esperamos que o cuidado possa ser reorientado a partir de uma visão *êmica*.

O propósito de compreender os modos de cuidar das pessoas portadoras de IRC, por meio da abstração dos significados de suas ações, supera uma atenção pautada somente em modelos biomédicos e busca examinar como forças culturais influenciam nessa tomada de ação.

Para Geertz (2000), quando se busca descobrir significado para algum grupo de nativos, duas perguntas devem nortear os questionamentos: como é a maneira de viver do nativo e quais são os veículos através dos quais esse viver se manifesta.

Sob esse prisma, seguem os objetivos que delimitaram o alcance desta pesquisa:

1.5 Objetivos:

Este estudo deve ser analisado na perspectiva de contemplar os seguintes objetivos:

1.5.1 Geral:

Compreender (explicar/interpretar) os modos de cuidar-se das pessoas portadoras de IRC, a partir de seu cotidiano, crenças e valores, relacionando-os ao processo de adesão ao tratamento.

1.5.2 Específicos:

- Identificar os determinantes culturais do contexto ambiental no cuidado da pessoa portadora de IRC.
- > Entender os modo de cuidar-se das pessoas portadoras de IRC em relação ao seu universo cultural.
- ➤ Indicar, a partir dos sujeitos, os fatores culturais que podem facilitar/dificultar os mecanismos de adesão ao tratamento.
- Examinar a compreensão das pessoas portadoras de IRC acerca da saúdedoença.

Com o propósito de alcançar esses objetivos, buscamos um referencial teórico-metodológico que bem se adequasse à proposta do estudo. O passo seguinte é descrever o caminho adotado.

2. ESTRUTURA TEÓRICA E METODOLÓGICA DO ESTUDO

Este capítulo tem como objetivo mapear os referenciais teóricometodológicos tomados como opção para subsidiar este estudo. Visa, também, a explicitar os caminhos que nos conduziram até eles.

Evocando Lênin, quando assegurou que "o método é a alma da teoria", Minayo (1998) lembra-nos a necessária adequação entre teoria e método na mesma proporção de alma e corpo, de forma não ser possível a existência de um sem o outro. Da mesma forma, Leininger (1991) ensina que uma estreita relação entre teoria e método propicia a obtenção de dados confiáveis e significativos. Este estudo busca construir essa íntima relação, iniciando com uma descrição sumária dos conhecimentos sobre o tema, em determinados momentos históricos.

O avanço tecnológico permeou todo o século passado. Na saúde, assim como em múltiplas áreas do conhecimento, as máquinas seduziram os profissionais, o que refletiu, algumas vezes, numa supervalorização dessas em detrimento do homem. No campo da saúde, a estruturação de Unidades de Terapias Intensivas — UTI —, a sofisticação de máquinas auxiliares de diagnósticos como os tomógrafos, as ressonâncias magnéticas, a explosão de antibióticos, os análogos aos sistemas fisiológicos (rim artificial — diálise), a inativação de microorganismos como agente imunizante, dentre outros, despertaram interesse incessante nos profissionais que, em algums vezes, eram vistos como semideuses. Entretanto, em algumas circunstâncias, o sucesso nos procedimentos das ações desenvolvidas passou a ser percebido como mérito dessa tecnologia. Seria o profissional mero operador deste sistema? Seria a

pessoa assistida com base apenas em dados mensuráveis e, se possível, monitorados por máquinas?

Assim, tomando na devida conta essa situação, os profissionais de saúde, influenciados pelo "conhecimento científico e tecnológico", têm direcionado o assistir as pessoas, voltados prioritariamente para uma assistência biologicista, que teve sua origem na física newtoniana e no dualismo cartesiano, em que a compreensão do corpo é limitada ao conhecimento apenas de suas partes e de como se relacionam (Foss e Rothenberg, 1987), bem como na idéia de que ciência se constrói em cima de planejamento e objetividade. As pesquisas desenvolvidas representavam bem essa tendência, em que o paradigma norteador era o Positivismo, corrente baseada em um pensamento lógico-hipotético-dedutivo, numa perspectiva quantitativa. Para Löwy (1988), essa corrente de pensamento tem, como principais idealizadores, Condorcet, Saint-Simon e Augusto Comte. Este último é formulador da concepção da Física Social, na qual considerava que o mesmo espírito que estudasse os fenômenos técnicos, astronômicos, deveria também estudar os fenômenos sociais.

Mesmo considerando toda contribuição deste paradigma, particularmente nas ciências exatas, algumas perguntas têm permanecido encobertas, pois sentiam falta de outra abordagem que permitisse compreender inquietações, para as quais as fórmulas positivistas demonstraram seus limites.

O objeto deste estudo requer uma opção de método de investigação que permita conhecer mais do que sinais e sintomas da pessoa portadora de IRC, uma vez que a doença e o tratamento pertinentes condicionam o surgimento de complexas alterações que comprometem, não só o corpo como também os distúrbios psicossociais no enfrentamento da situação (Cesarino e Casagrande, 1998). Esses, por sua vez, repercutem diretamente na família, que sofre com as modificações no estilo de vida, adequando o período necessário para realização

da diálise, diminuindo, assim, as atividades sociais e provocando sentimentos diversos, tais como: conflitos, frustrações, culpa e depressão (Saes, 1999).

Esse cenário nos leva a uma reflexão a partir do que foi escrito por Epstein (1977), quando disse que a pessoa é detentora de conhecimentos, sentimentos e percepções, que são determinados pelo contexto cultural do qual ela é integrante e que as atitudes e comportamentos diante da doença e tratamento variam em função de como é ela como ser humano.

Diante dessas proposições, optamos por uma abordagem qualitativa, por ensejar uma aproximação com a experiência construída pela pessoa portadora de IRC, com dificuldade de adesão ao tratamento, naquilo que ela nos permite ver e ouvir, buscando uma compreensão aprofundada do seu estado de saúde-doença, para uma possível transformação, por meio do cuidado de enfermagem, como educadores de saúde e, ao mesmo tempo, preservando a relação entre teoria, como processo de cuidar, e método, como norteador para a busca do conhecimento. Autores como: Ludke e André (1986), Polit & Hungler (1995), Haguette (1997), Minayo (1998), argumentam que a definição da abordagem dá-se em função do conteúdo e do objeto a ser pesquisado, orientando, assim, o referencial teórico – filosófico a ser adotado no planejamento do método de investigação.

A pesquisa qualitativa dá oportunidade a que se tenha uma compreensão maior dos seres humanos e de suas relações em seu ambiente "natural", entendendo as limitações que o termo "natural" pode trazer ao processo compartilhado entre pesquisador e sujeitos do estudo em suas experiências de vida (Denzin e Licoln, 1994). Busca, portanto, descrever a experiência humana da maneira mais próxima de como é vivida e definida por seus sujeitos. Nesta perspectiva, visa a uma compreensão do problema em situações menos abstratas, uma vez que esta é contada por aqueles que vivem e

sentem os fenômenos (Triviños, 1993, Polit & Hungler, 1995). Haguette (1997: 63) aflui a essa compreensão, ao lecionar que: "os métodos qualitativos enfatizam as especificidades de um fenômeno em termos de suas origens e de sua razão de ser".

Deve-se considerar o fato de que há sempre abstração no caminho de descoberta de uma realidade, a partir da premissa de que cada pessoa tem uma forma singular de viver a realidade que nem sempre pode ser mensurada ou desvelada.

Benaliel apud Polit & Hungler (1995) indica, como área promissora para investigação qualitativa, a busca de apreender como as pessoas respondem às experiências críticas da vida e se adaptam a elas; dentre essas, encontram-se as doenças crônicas. Essa opção metodológica desloca o pesquisador para a pesquisa qualitativa que requer um contato direto com o ambiente e com a situação investigada, mediante um exaustivo e prolongado trabalho de campo. O pesquisador é, nesse método, o principal instrumento de investigação (Vieira, 1998). Acreditamos que o fato de exercermos a função de cuidadora de pessoas portadoras de IRC pode trazer duas implicações distintas: a primeira viabiliza esse contato íntimo e próximo das pessoas e ambiente do estudo, o que facilitou a busca de compreender o seu cotidiano, no modo como estas compreendem e exercem a ação do cuidar-se e de serem cuidadas a partir de uma abordagem cultural, a segunda diz respeito às possíveis limitações da pesquisa, porquanto componente da equipe que trabalha com pessoas portádoras de IRC. Ainda neste capítulo, descrevemos o desafio de desenvolver a investigação no próprio campo de trabalho.

A natureza da pesquisa qualitativa abre-se para uma variedade de referenciais teóricos que guardam entre si afinidades e compromisso de construir dados significativos baseados nas experiências, sentimentos e percepções da pessoa no seu contexto. A fenomenologia, interacionalismo simbólico e a "grounded theory" são referenciais teóricos que subsidiam esse modo de investigação, numa perspectiva *emic*-, ou seja, de dentro para fora.

O interesse dos profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros, por métodos de investigação qualitativa, tem sido expressivo em congressos/ eventos nacionais e internacionais. A opção por métodos qualitativos é encontrada nos estudos de Silva (1996), Vieira (1998), Varela, Magalhães e Barroso (1998), citando apenas alguns.

Polit & Hungler (1995) alertam para a idéia de que a realização de uma boa pesquisa se faz por intermédio de um embasamento consistente a partir dos registros literários sobre a temática e de um referencial teórico adequado ao problema investigado. Gualda (1992) se refere a pressupostos teóricos como guias extremamente importantes que auxiliam profissionais a criar, testar e aperfeiçoar conhecimentos específicos, e a facilitar a compreensão das ações e dos propósitos da prática, da educação e da pesquisa.

A opção pela abordagem etnográfica deu-se pelo fato de, segundo Spradley (1980), ela possibilitar descobrir além do que as pessoas sabem ou conhecem, buscar compreender como chegaram a esse conhecimento mediante escuta e observação do pesquisador no campo e compreender o significado cultural atribuído pelas pessoas, no seu contexto.

Inicialmente, a etnografia foi desenvolvidă e utilizada somente por antropólogos como método de pesquisa. Para o antropólogo Malinowski (1984: 72), o objetivo da etnografia é "captar o ponto de vista dos nativos, a sua relação com a vida para realizar sua visão de mundo". Acrescentou que é função do etnógrafo integrar os detalhes observados e realizar síntese sociológica dos indícios importantes, necessitando, para tanto, de descobrir o significado de

ações que, a princípio, se apresentam incoerentes, identificando o que é regra (constante e relevante) e o que é exceção, que ele denominou de acidental.

O interesse pela Antropologia aplicada à saúde, no Brasil, tem fomentado a criação de núcleos emergentes que visam a contribuir para o desenvolvimento de aspectos teóricos e metodológicos desta abordagem (Alves e Minayo, 1998).

O vínculo da Enfermagem com a Etnografia deu-se a partir de Leininger (1991), que, ao estudar Antropologia, inspirou-se na etnografia como abordagem de pesquisa e, a partir daí, percebeu que a enfermagem necessitava de um método próprio de pesquisa para estudar seus fenômenos. Para a autora, métodos baseados apenas em modelos quantitativos não dão conta com profundidade de alguns fenômenos da Enfermagem, que, pelas suas complexidades, necessitam de maior alcance para assegurar o bem-estar e o cuidado humano.

A partir dessa reflexão, Leininger importou conhecimentos oriundos das Ciências sociais (particularmente da Antropologia Cultural) para somá-los aos da Enfermagem, criando a etnoenfermagem que define como: "o estudo e a análise de visões, crenças e práticas de pessoas da localidade ou nativas, sobre comportamento de cuidados de enfermagem e processos de culturas especificadas" (Leininger, 1985: 38). Esse contexto influencia no modo de ser, de agir e nas formas de cuidar. O cuidado é culturalmente definido, padronizado e expressado (Leininger, 1984, 1991).

Segundo Leininger, o cuidado humanizado, numa perspectiva cultural, pode fazer a diferença na forma como as pessoas consideram a vida, recuperamse de enfermidades e mantêm a saúde ou enfrentam a morte. Acrescenta, ainda, que esse cuidado cultural possibilita atingir pessoas *em dificeis desafios do*

processo saúde-doença e torna o cuidado de enfermagem uma atividade educativa permitindo que as pessoas cresçam.

A etnoenfermagem, como método, permite maior compreensão dos significados das experiências cotidianas relacionadas ao cuidado humano. A etnoenfermagem é o meio pelo qual se pesquisa, utilizando, como referencial teórico a Teoria do Cuidado Cultural, desenvolvida por Leininger, a partir dos anos 50. Por essa teoria, é possível compreender a essência e características do cuidado humano. O entendimento da existência de similaridades e diferenças entre os vários modos de cuidar, em diferentes culturas, conduziram Leininger a denominar sua Teoria como: *Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado*. As categorias conceituais da teoria serão apresentadas nas páginas seguintes.

Essa teoria busca explicar a natureza da Enfermagem, seus componentes, atributos ou características que ajudam a esclarecer o que é peculiar, distinto e vagamente conhecido. Assim exposto, entendemos ser a Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado importante eixo norteador na de coleta e análise dos dados deste estudo (Leininger, 1985; 1991).

A opção pela Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado deveu-se ao fato de incorporar a abordagem cultural das pessoas, e de buscar oferecer cuidados individuais e integrais – um cuidado dentro de uma visão holística "biopsicossociocultural". Um cuidado holístico que possibilita refletir os modos de vida e ou influências no seu bem-estar ou doença. A teoria foi elaborada para explicar o fenômeno da enfermagem transcultural que significa reinterpretar o cuidado, considerando a diversidade e a similaridade cultural no mundo (Leininger, 1991). Seu propósito é descobrir o significado e funções culturais do fenômeno do cuidado humano.

Cuidar de pessoas portadoras de IRC envolve alta complexidade tecnológica e tem contribuído para um distanciamento do profissional de enfermagem das pessoas assistidas. No entanto, é necessária obter a compreensão dos modos de agir e cuidar-se, no contexto cultural onde essas ações são desenvolvidas.

Para Ribeiro (1998), constitui grande desafio a adoção desse modelo teórico para profissionais que atuam em área assistencial (hospitalar), em que há uma valorização do conhecimento e destreza para manusear aparelhos de alta tecnologia. O desejo de suplantar encontra-se respaldado na cifação de Canesqui (1998: 22), quando relata: "o estranhamento do pesquisador requer maiores cuidados para não comprometer o resultado da pesquisa". Entendemos que os autores ora mencionados nos trazem duas implicações importantes: estar familiarizada com os procedimentos, técnicas e acesso aos sujeitos do estudo, e assumir um novo olhar de investigação no cuidado centrado na pessoa assistida.

No Brasil, encontramos vários estudos desenvolvidos por enfermeiros que buscam compreender a saúde-doença e a reestruturação do cuidado de forma culturalmente congruente, baseados no referencial teórico-metodológico proposto por Leininger. Dentre eles podemos citar: Gualda (1993), que estudou a vivência do parto; Silva (1996), que relata a contribuição de estudos com pressupostos sociológicos e antropológicos por meio da compreensão da experiência vivida pelo doente; Souza (1997) focalizou a cultura no cuidar de envenenamentos; Frota (1998) buscou compreender a desnutrição numa entidade pública, a partir dessa perspectiva.

A sessão a seguir apresenta as categorias conceituais da teoria que consideram o cuidado como essência e domínio central, unificador e dominante da enfermagem, e que o cuidado cultural (conceituado posteriormente) permitirá

o saber e o conhecimento mediante explicação, interpretação, predição e legitimação da Enfermagem como profissão.

2.1 Categorias conceituais da teoria

As categorias aqui descritas, inspiradas em Leininger (1991), representam um esforço, a exemplo de Sousa (1997), no sentido de relacioná-las com a proposta deste estudo, evidenciando as interrelações dos contextos culturais com o estado de saúde-doença da pessoa portadora de IRC.

CUIDADO: refere-se à ação (verbo) ou atividade (substantivo) de assistência, apoio, experiências facilitadas ou comportamentos direcionados aos outros, com necessidades antecipadas ou evidentes, a fim de melhorar a condição de ser pessoa portadora de insuficiência renal crônica.

CULTURA: definida como valores, crenças, normas e práticas de vida das pessoas portadoras de insuficiência renal crônica, apreendidos, compartilhados e transmitidos, que orientam o pensamento, as decisões e ações do cuidar.

CUIDADO CULTURAL: refere-se aos valores, normas e estilo de vida padronizados, apreendidos e transmitidos de forma objetiva e subjetiva pelas pessoas portadoras de insuficiência renal crônica para manter seu bem-estar e saúde, melhorar sua condição humana e estilo de vida ou para lidar com a doença.

VISÃO DE MUNDO: é a maneira pela qual as pessoas portadoras de insuficiência renal crônica olham o mundo e formam um "quadro de valores" acerca deste, e nele inserem mecanismos de adesão/não-adesão às terapias substitutivas da função renal.

ESTRUTURA SOCIAL E CULTURAL: Refere-se ao processo e natureza interdependentes dos diferentes fatores estruturais ou organizacionais da sociedade e o modo como esses fatores podem se relacionar à condição de ser portador de insuficiência renal crônica. Nessa estrutura, estão incluídos os sistemas religioso, familiar, político, econômico, educacional, tecnológico e cultural, que, em diferentes contextos do meio ambiente, influenciam o comportamento humano.

CONTEXTO AMBIENTAL: refere-se aos eventos, situações ou experiências individuais ou coletivas vivenciados pelas pessoas portadoras de insuficiência renal crônica, que dão significado a expressões, interpretações e interações humanas, em particular, os cenários físico, ecológico, sociopolítico e ou cultural

SAÚDE: refere-se ao estado de bem-estar que capacita a pessoa portadora de insuficiência renal crônica a efetuar atividades ou a alcançar objetivos e padrões de vida desejados.

DIVERSIDADE CULTURAL DO CUIDADO: refere-se à variedade e aos diferentes significados, valores, modos de vida ou símbolos utilizados pelas pessoas portadoras de insuficiência renal crônica, no estado saúde-doença, e que possam ser correlacionados com a adesão.

Para Leininger (1985), as diversidades do cuidado são tão importantes quanto as características universais, uma vez que as diferenças, frequentemente, fornecem fortes explicações para fenômenos particulares desconhecidos.

UNIVERSALIDADE CULTURAL DO CUIDADO: refere-se aos fenômenos uniformes ou comumente executados no ato de cuidar, desempenhados pelas pessoas portadoras de insuficiência renal crônica, decorrentes de uma cultura específica, para melhorar ou amenizar a condição de vida.

SISTEMA POPULAR: refere-se aos cuidados não orientados pelos profissionais e que as pessoas portadoras de insuficiência renal crônica desempenham, a partir de conhecimentos ou experiências culturalmente aprendidos e transmitidos.

SISTEMA PROFISSIONAL: refere-se aos serviços de cuidados organizados e interdependentes oferecidos pelos vários profissionais de saúde, no sentido de considerar a pessoa portadora de insuficiência renal crônica coresponsável pelo seu tratamento, através da aderência às medidas terapêuticas.

Delimitaremos a sessão seguinte com a apresentação dos passos estratégicos da teoria.

2.2 Modelo Sunrise: Passos estratégicos da teoria

A estrutura da teoria é apresentada por meio do modelo *Sunrise* (Anexo A), simbolizado pelo "sol nascente", que auxilia o pesquisador a identificar os principais elementos, níveis de abstração e métodos de estudo do cuidado, numa perspectiva global, contextual, flexível e compreensiva. Possibilita, ainda, a visualização das interfaces (tecnológica, social, cultural, filosófica, política,

religiosa, econômica e educacional) que compõem o fenômeno em estudo. No modelo, encontramos um mapa cognitivo que orienta e descreve as dimensões dos principais conceitos há pouco descritos, dando uma visão integrada das dimensões da teoria (Alexander, 1989; Leininger, 1991).

A aplicação do modelo orienta a delimitação da área de interesse do estudo, o qual permite estabelecer relação dos fatores da estrutura social nas ações e decisões das pessoas. Essa delimitação se inicia a partir da visão de mundo das pessoas, de sua percepção no modo de cuidar-se, ou a partir do conhecimento do cuidado profissional e cuidado genérico para buscar as influências do contexto social e cultural (Leininger, 1991).

O modelo é todo dinâmico, não linear, com interfaces interdependentes e aberto ao ambiente natural do homem (Leininger, 1991). Para Cerqueira (1985), o modelo *Sunrise* permite ver mais do que o como, o quando, e o quê, em que áreas e em que aspectos a Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado se movimenta e em que direção segue. Vê-se um traço sociológico e uma apreciação cultural marcados por uma sociedade em transição.

Esse modelo é constituído de quatro níveis, sendo que os três primeiros fornecem subsídios para o planejamento e execução do cuidado. No primeiro, os componentes, interdependentes da estrutura social e visão de mundo, nos levam ao estudo do significado, da natureza e atributos do cuidado atribuído pelos sujeitos. O segundo trata da aplicação do conhecimento da situação (saúde/bemestar) da pessoa em estudo (indivíduo, família, grupo ou instituição). O terceiro nível permite identificar e caracterizar os valores, crenças, comportamentos populares e profissionais, enquanto o quarto estádio é o momento das decisões e ações do cuidado cultural que podem ser mantidas, acomodadas e repadronizadas (George, 2000).

Ressalte-se, no entanto, que esse momento particular da investigação orienta-se, principalmente, para os níveis que envolvem identificação, descrição e conhecimento das percepções das pessoas diante do objeto de estudo. No entanto, mesmo operando a teoria nos três primeiros níveis do modelo, não há como negar as possíveis influências que possam ter gerado durante a investigação, entre pesquisador e pessoas pesquisadas e que, de certa forma, tenham influenciado o cuidar de enfermagem na perspectiva da teoria. Mesmo reconhecendo essa influência, nos atos decisórios do cuidado, isto não constitui objeto de investigação deste estudo.

A aplicabilidade dessa teoria é adaptável, pois esta procura explicar os padrões de cuidados nas diversas culturas. As ações de enfermagem, nesta perspectiva, tendem a alcançar *maior aderência* por parte das pessoas cuidadas.

A teoria por meio do modelo *Sunrise* propõe como procedimento para coleta de informações junto às pessoas, o modelo de Observação – Participação – Reflexão (O-P-R). A observação participativa requer um período inicial, sem a participação ativa do pesquisador e a existência da fase de reflexão como período confirmatório das informações (Leininger, 1991).

Prosseguimos, apresentando o cenário deste estudo.

2 .3 O cenário do estudo

O contexto cultural de nosso estudo tem como sede Sobral, um município do Ceará, localizado na zona nortē, sendo a quinta maior população

do Estado, localizada no sertão, de clima quente, com área territorial em torno de 1.700 km², ocupando, assim, uma colocação entre os 20 primeiros municípios cearenses em dimensão territorial e o terceiro em renda *per capita* (Sobral, 1997).

Esse município que, nos últimos dez anos, tem experimentado bom avanço socioeconômico, com instalação de empresas e, como consequência, com um êxodo rural significativo, constitui uma referência no setor da saúde para a zona norte do Estado, particularmente, no âmbito da saúde curativa², em que é considerada como *Pólo Assistencial da Região*, dispondo de um hospital de grande porte, filantrópico, com um raio de atendimento de aproximadamente 110 km², abrangendo uma população de 1.500.000 habitantes. Percebe-se, assim, que o raio de atuação ultrapassa as fronteiras da região Norte do Estado, atendendo, até clientes de outros estados.

É nesse hospital referencial que o centro de diálise está inserido, atendendo atualmente 133 pessoas portadoras de IRC, pelo Sistema Único de Saúde – SUS. O centro dispõe de três salas para hemodiálise (segregados os clientes segundo positividade viral para hepatite), uma sala para diálise peritoneal, uma sala equipada para atendimento de emergência (U.T.I. de apoio), ambulatório nefrológico, sala para enfermagem, sala de tratamento dágua (osmose reversa), vestiários masculino e feminino, sala técnica de manutenção, departamento de materiais de limpeza, sala para produtos químicos, almoxarifado, copa para clientes, copa para funcionários; refeitório para clientes e corredor de espera para os clientes em diálise. Somados a esse complexo, há no centro dois albergues, sendo um para mulheres e outro para homens.

² Válido é ressaltar que nos últimos quatro anos a saúde coletiva, em seu enfoque preventivo, vem se solidificando através do Programa Saúde da Família.

A assistência prestada à população é feita por dois nefrologistas, três èrmeiras (duas especialistas em Enfermagem em nefrologia), um médico nico, um cirurgião vascular, uma psicóloga, duas assistentes sociais, uma apeuta ocupacional, uma nutricionista, um químico, vinte e cinco auxiliares enfermagem, um técnico em eletrônica, dois auxiliares de escritório e três ciliares de serviços diversos.

Completando o quadro exposto, o centro mantém, como referência, o viço de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio, da iversidade Federal do Ceará. A Portaria Ministerial nº 347, de 21*de julho de 99, concedeu autorização para a retirada de órgãos e transplante de rim nesse spital. Em seguida, o programa iniciou suas atividades, realizou três nsplantes renais e tem como meta inicial a realização de um transplante por s.

Reconhecendo que o tratamento não limita a ação dialítica, a clínica nece toda a terapia farmacológica necessária, bem como contribui, anceiramente, com o custeamento das passagens das pessoas portadoras de C, quinzenalmente.

No entanto, pode-se inferir que a assistência a essas pessoas segue, da, um modelo predominantemente cartesiano, voltado, em primeira tância, para o controle da doença.

Os espaços geográficos do estudo foram compostos de dois contextos investigação: Unidade de Diálise e Albergues (feminino e masculino), pendendo dos sujeitos envolvidos. Estão descritos de forma mais ampla, no pítulo que se refere aos resultados deste estudo (p. 71).

Em seguida, apresentamos as pessoas portadoras de IRC, sujeitos deste udo.

2.4 Atores sociais do estudo

Os atores (sujeitos) do estudo são pessoas portadoras de IRC que realizam terapia hemodialítica no cenário referido e que apresentam déficit de adesão ao tratamento proposto para IRC. Como pré-requisito inicial, a pessoa deveria estar com um período superior a três meses em programa dialítico, uma vez que acreditamos ser necessária uma fase de adaptação ao procedimento terapêutico.

Para caracterização dos sujeitos como aderentes ou não, foi solicitado aos profissionais do serviço (médicos/enfermeiras) que caracterizassem o perfil de aderência e não-aderência a cada item da tríade sustentadora da terapêutica (método dialítico, drogas medicamentosas e dietoterapia).

A etapa seguinte está restrita ao relacionamento das pessoas que pertencem ao grupo de não- aderentes, segundo indicação dos profissionais que lidam com elas, conforme descrito páginas atrás, em, pelo menos, dois dos três requisitos que norteiam o tratamento e que estavam alojadas nos albergues: a opção pelas pessoas dos albergues deu-se baseada na premissa de que, nesses locais, há disponibilidade de todo recurso necessário à aderência ao trio terapêutico para IRC. A definição dos sujeitos realizou-se em função do aceite da sua participação, após mencionados os objetivos da pesquisa e garantidos a todos os procedimentos e condutas éticas que envolvem a investigação com seres humanos.

Das 27 pessoas alojadas nos albergues, 9 atendiam aos pré-requisitos. Posteriormente, contactamos com o grupo selecionado, oportunidade em que esclarecemos os objetivos e justificativas da pesquisa, bem como todo a metodologia. Ressalta-se que, além da explicação oral, todos esses itens foram

contemplados, com o consentimento informado (Anexo B) termo assinado pela pessoa (sujeito do estudo) e pela pesquisadora. O contato foi individualizado.

O número de sujeitos que atenderam aos requisitos antes mencionados foi de nove, sendo sete do sexo masculino. Enfatizamos que não foi inquietação estabelecer previamente a quantidade de informantes para este estudo, uma vez que, na pesquisa qualitativa, o requisito principal é a profundidade do conhecimento acerca do problema que se busca, consoante informaram Cabral & Tyrrell (1998: 20): "O critério não é numérico, e a amostragem ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões".

As pessoas portadoras de IRC, sujeitos deste estudo, são apresentadas nas páginas 63 e 64. Não podemos deixar de considerar os médicos e enfermeiras como informantes deste estudo. Entretanto, ressaltamos que sua participação foi delimitada à elaboração dos conceitos de aderência/não aderência à tríade terapêutica das pessoas portadoras de IRC, com vistas a definir quem seriam os sujeitos.

O período de contato com as pessoas portadoras de IRC, como sujeitos do estudo, foi de janeiro a dezembro de 2000, entretanto consideramos que o contato prévio entre sujeitos e pesquisador não pode deixar de ser considerado, haja vista que as relações entre eles parecem ter sido determinantes durante o processo. Ainda neste capítulo, relatamos o desafio de pesquisar no próprio campo de trabalho.

2.5 Procedimentos de coleta dos dados

A princípio, foi enviada uma solicitação aos profissionais do serviço (Anexo C) para caracterização da ação de aderência. Em seguida, por sugestões da equipe de profissionais, adotamos os seguintes procedimentos para identificar as pessoas portadoras de IRC, como informantes dessa investigação: consulta aos prontuários e uma abordagem direta junto às portadoras de IRC, com perguntas em relação à aderência aos medicamentos. Essa conduta permitiu identificar quem atendia aos requisitos do perfil estabelecido, como aderente ou não ao tratamento.

Os procedimentos de coleta e análise propostos pela etnografía e pela etnoenfermagem trazem, em si, uma flexibilidade que permite o investigador entrar em campo sem roteiros rígidos previamente formulados, mas norteado pelos seus questionamentos como pano de fundo, e, a partir daí, construir perguntas ao longo da investigação. No entanto, se observará um padrão comum de questões, mas sem aderência à rigidez formal do questionário.

Nas leituras realizadas, pudemos perceber, em Geertz (2000), por exemplo, que o caminho a ser percorrido, nas pesquisas com abordagens antropológicas, é similar ao proposto por Leininger no modelo O-P-R. Em seu estudo "o ponto de vista dos nativos", ele nos informa que é preciso ver para descrever, descrever para entender, entender para explicar e explicar para interpretar. Considerando esses pressupostos, somos simpáticos à idéia de que, para concretizar a descrição, é preciso observar; para entender a ocorrência das ações, faz-se necessária a penetração em seu mundo, que é representado, no modelo de Leininger, pela participação. Só, então, teremos subsídios para explicar e interpretar mediante reflexão.

Neste sentido, o pensamento de Geertz (2000) e Leininger (1991) se encontra nas propostas de procedimentos de coleta e análise desta pesquisa. Assim, os procedimentos de coleta e análise percorreram as seguintes fases:

FASE 1: Observação com atividade de escuta: nesse período inicial, limitamo-nos a observar, de forma geral, a situação a ser estudada, ouvindo os informantes gerais (todas as pessoas portadoras de IRC que se submetem a diálise na clínica), embora conhecêssemos os sujeitos do estudo, bem como os cenários. Esse período foi necessário para que redirecionássemos o nosso olhar, desta vez, como pesquisadora. Talvez tenha sido a principal ação dessa fase.

Segundo Santos & Clos (1998), a observação é uma técnica de coleta de dados raramente contestada nas Ciências humanas, enquanto Polit & Hungler (1995) indicam-na como necessária aos pesquisadores de Enfermagem por permitirem a obtenção de muitas informações imprescindíveis para o seu objeto de trabalho. Concordando com o exposto, prosseguimos gradativamente para observações mais detalhadas nessa fase exploratória da pesquisa, desta vez, inserindo-nos nas relações.

FASE 2: Observação com limitada participação: a observação continuou sendo o foco principal, todavia começamos a interagir com os informantes, sempre atenta às respostas e direcionando a exploração de diálogos quando os sujeitos apresentavam relação com os propósitos do estudo. Percebíamos claramente o envolvimento deles com o estudo, solicitando, inclusive, nossa presença com maior frequência. Nessa fase, já direcionavámos a observação para os sujeitos do estudo.

Para Souza (1997), a observação participante permite ao pesquisador compartilhar experiências, sentimentos com os sujeitos do estudo. Ressalte-se que toda observação foi registrada, sendo as mais expressivas assinaladas no

próprio campo (caderneta de campo) e as observações gerais descritas no diário de campo, em nossa residência até 8 horas após a ocorrência. O rigor em relação a uma fidedignidade maior nos dados coletados teve por finalidade a obtenção de um entendimento dos significados das ações e dos eventos ocorridos, no cotidiano dos sujeitos informantes.

A partir dessa fase, pudemos perceber, os sujeitos do estudo já compreendiam o papel da pesquisadora, que já não era mais vista como a enfermeira assistencial, obviamente quando no desempenho das funções. Com base nessa percepção, caminhamos para a realização das entrevistas, embora continuássemos a realizar observações.

FASE 3: Participação com observação continuada: desta vez, o foco central foi a interação (participação), embora a observação tenha permeado todo o decurso da busca. Nessa fase, conforme mencionado, o pesquisador já tinha adquirido uma credibilidade no campo, a partir do conhecimento do contexto cultural, das relações estabelecidas com os sujeitos, entretanto o seu papel foi continuamente de aprendiz, buscando abstrair significados por intermédio da compreensão.

A entrevista foi outro procedimento utilizado neste estudo, que permitiu maior interação do pesquisador com os sujeitos do estudo. Esse procedimento associado à observação traduz-se como um dos meios mais eficazes de coleta de dados nas pesquisas qualitativas. A entrevista bem conduzida busca penetrar na subjetividade das pessoas, mesmo diante de temas complexos. Para isso, é necessário que o entrevistador desenvolva bem a capacidade de escuta, estimule a conversação e respeite a cultura dos informantes (Ludke & André, 1986).

É válido ressaltar que realizamos ensaios de como entrevistar na perspectiva de uma abordagem etnográfica. O primeiro ocorreu em uma

disciplina do Mestrado: Métodos Qualitativos de Pesquisa. Para sua realização, optamos por um informante-chave que, de alguma forma, além do exercício da entrevista, conhecesse os problemas constantes do estudo. Assim, foi entrevistado um auxiliar de serviços gerais, que há 10 anos trabalha na clínica de diálise e que criou laços, além do campo profissional, com as pessoas portadoras de IRC. A outra experiência já ocorreu diretamente com uma pessoa portadora de IRC que atendia à maioria dos requisitos pré-estabelecidos para os sujeitos deste estudo, exceto o fato de ela não residir no albergue.

Após a realização das entrevistas, gravadas com a permissão dos entrevistados, realizávamos a transcrição. Na primeira entrevista, por se tratar de requisito para a disciplina, seguimos os passos por esta delineados de criação e análise de códigos, enquanto que, na Segunda, realizada de forma intencional para exercício deste estudo, elaboramos o seguinte esquema: ouvimos a fita, em cuja gravação estava sendo avaliado o entrevistador (sua forma de abordar, se falava mais que ouvia ou vice-versa, a capacidade de retornar à pergunta, os espaços vazios, etc.); em seguida, ouvíamos novamente a fita, desta feita, detendo-nos em registrar palavras-chaves e corelacioná-las ao problema do estudo, atentando para os objetivos. No momento seguinte, transcrevemos o conteúdo dos registros feitos no suporte informativo.

Essas experiências permitiram-nos maior segurança na condução das entrevistas, que só foram realizadas após perceber que havia um envolvimento suficiente entre pesquisador e sujeitos com a finalidade de coletar informações mais fidedignas. Nesse momento, a entrevista foi guiada por questões norteadoras (Anexo D) para iniciar a conversação atrelada aos objetivos específicos do estudo que foi sendo refinado à medida que a investigação evoluiu na fase de campo. As entrevistas tiveram duração média de uma hora.

Após a realização das entrevistas, foi necessário um tempo para exploração das informações, transcrições das entrevistas e, em seguida, o retorno ao campo a fim de confirmar ou clarificar os dados obtidos, período que constituiu a fase de reflexão.

FASE 4: Reflexão e confirmação das informações com portadoras de IRC, sujeitos deste estudo. Esse procedimento permeou o desenvolvimento de toda a pesquisa. Os registros das informações nos diários de campo, bem como os teores inferidos desse instrumento do pesquisador, posteriormente, eram apresentados às pessoas, para que estas confirmassem/negassem ou clarificassem a interpretação apresentada. Embora a reflexão tenha ocorrido durante toda construção deste enseio, tornou-se mais intensa na elaboração final do relatório, quando procedemos a leitura mais acurada e crítica (compreensiva) dos dados.

Na sessão seguinte, prosseguimos com os passos metodológicos do estudo, desta vez demonstrando os caminhos que permitiram descrever e analisar as informações.

2.6 Procedimentos para descrição e análise dos dados

Dada a peculiaridade do método eleito, torna-se difícil delimitar a linha que separa a coleta da análise dos dados. Assim, estas fases se interpõem e sua divisão dá-se apenas para facilitar o entendimento da metodologia investigativa.

Lembremo-nos que a <u>abordagem qualitativa</u>, por sua natureza, não tem única forma de proceder às suas análises. Dessa forma, tem sido apontada como uma matéria interdisciplinar, transdisciplinar e, algumas vezes, até como

contradisciplinar (Denzin e Lincoln, 1994). Este estudo, em particular, empenhou-se na perspectiva de apresentar dados significativos, coerentes, compreensíveis, que retratem as dificuldades e facilidades da pessoa na escolha, decisão e manutenção de comportamentos e atitudes compatíveis com a situação em que se encontra, de portadora de IRC.

Dentre os vários caminhos propostos por diferentes teóricos para construir o *corpus* descritivo e interpretativo da realidade estudada, observamos a figura do narrador como um elemento comum na forma de apresentação dos dados. Este estudo optou por integrar princípios de vários teóricos que guardam, entre si, princípios não divergentes, tais como: Leininger (1978; 1985; 1991) e Geertz (2000), que expressam análise de dados através da codificação que os reinterpreta de maneira inquisitiva, com possíveis respostas, além da formação de categorias, expandindo sua análise. Acreditamos que nosso pensamento torna-se mais nítido nas palavras de Bourdieu (1989: 26), ao se referir à pesquisa como: "... coisa demasiado séria e demasiado difícil para se poder tomar a liberdade de confundir a *rigidez*, que é o contrário da inteligência e da invenção, com o *rigor*, e se ficar privado deste ou daquele recurso entre os vários que podem ser oferecidos pelo conjunto das tradições intelectuais da disciplina – e das disciplinas vizinhas ...".

Coffey e Atkinson (1996) escreveram que a codificação pode ser derivada de uma construção social de códigos ou de um modo dos termos e linguagem dos informantes. A análise dos dados deste estudo se iniciou tomando a forma narrativa, quando se põe a pessoa da fala no contexto, expandindo-se para a criação dos códigos e categorias, revisitando a literatura numa perspectiva crítica de produzir idéias que orientem o cuidado, na direção da aderência ao tratamento da IRC.

Consideramos que a maior flexibilidade e, ao mesmo tempo, maior amplitude nas análises dos dados denotam o compromisso com a temática, ao buscar um número maior de fontes que a norteassem. Entretanto, os critérios propostos por Leininger (1991), de formulação de temas, categorias, codificação e identificação dos dados, foram preservados. Entendemos que a seqüência das fases realizada por Leininger está relacionada com o próprio método indutivo, no qual a pesquisa qualitativa se assenta, indo do particular para o geral. As categorias principais apresentadas representam um grupo em particular, mas que podem exprimir generalizações naturalísticas, o que vai ao encontro dos marcos conceituais da Teoria do Cuidado Cultural, em que a autora alerta para as diferenças (diversidades) mas, também, enfatiza a presença das similaridades, o que ela denominou de universalidade.

Expressamos ainda que os dados analisados foram apresentados à luz dos níveis do modelo *Sunrise*, proposto por Leininger, interpretando as influências dos diversos fatores sociais e culturais, no modo de cuidar-se das pessoas. No entanto, é conveniente observar que a análise dos dados deu-se simultaneamente à coleta, sendo intensificada na fase de reflexão, momento em que buscamos informações adicionais que complementaram a investigação e que contribuíram para validação dos resultados.

A análise também incorporou princípios de análise de discurso, inserindo as falas das pessoas em uma situação contextual que interessa como foco de pesquisa. Neste sentido, Silva (s/d, p.117) chama a atenção para: "(...)capturar o que está por trás das palavras, o "não dito", o subliminar". Ao citar Pêcheux, a autora alerta para o perigo de o discurso poder ser profundamente opaco. A transparência dependerá das falas ou objetos simbólicos utilizados associados ao tema. Ainda, inspirada em Orlandi, a autora

informa que, na análise de discurso, o sujeito não é a única fonte de informação, transformando a análise um exercício crítico e, ao mesmo tempo, instrumental.

Assim, a descrição e a análise dos dados deste estudo tiveram início a partir dos conceitos de aderência e não-aderência às terapêuticas necessárias às pessoas portadoras de IRC, construídos a partir dos profissionais que deles cuidam, como forma de representar a realidade na qual este estudo está inserido.

No segundo momento, demarcamos os contextos em que as ações aconteceram, introduzindo as pessoas nessas ambiências por intermédio das várias formas de comunicação, retratando, portanto, as fases de observação e observação com participação, embora não se apresentem como linhas estáticas, mas como subsidiárias da escrita deste capítulo.

Em momento posterior, remetemo-nos às transcrições das fitas que realizamos, quando intentamos registrar silêncios, risos, ênfases e lágrimas tácticos e/ou expressos, considerando, obviamente, as circunstâncias em que ocorreram, mediante registros na caderneta utilizada no campo, bem como por meio de escritos do diário de campo. Buscamos, nessa fase, encontrar, nos discursos dos sujeitos os conceitos emitidos às categorias conceituais deste estudo propostas por Leininger, observando a pertinência ou não ao estudo, destacando-os em negritos.

Após a obtenção desses conceitos, realizamos o agrupamento das descrições a partir dos negritos, caminhando na busca da criação de códigos. Nessa exploração dos significados dos códigos, identificamos similaridades e particularidades nos conceitos. A criação de categorias deu-se a partir dos códigos identificados nos discursos e no entendimento na percepção dos sujeitos

sobre o tema explorado, o que Leininger denominou de diversidade e universalidade.

Na fase de interpretação das categorias, resgatamos as questões do estudo e identificamos questionamentos que surgiram, discutindo-os de forma crítica, intercalando reflexões de outros, na perspectiva de produzir idéias que viabilizassem reorientar o cuidar das pessoas portadoras de IRC, na busca de maior adesão ao tratamento.

A sessão, a seguir, reflete sobre as particularidades de realizar pesquisa no próprio local onde se desenvolvem atividades.

2.6 O desafio de desenvolver a investigação no próprio campo de trabalho

Em relação ao desafio de pesquisar numa instituição em que, ao mesmo tempo, assumimos o papel de pesquisadora e assistente, longe de entrar no mérito da relação teoria e prática, chamamos a atenção para as possíveis implicações que esta situação particular pode trazer, estendendo-se para a credibilidade atribuída ao estudo pelo público interno e externo. No entanto, consideramos relevante que da prática profissional emerjam indagações de estudos, uma vez que a consideramos um laboratório vivo de experiências.

Para Goldenberg (1997), um dos maiores desafios a enfrentar na condução de uma pesquisa é a possível contaminação dos resultados em função do pesquisador, e a melhor maneira de controlar essa interferência é despertar a sensibilidade de como a sua presença influência o grupo e o que pode ser feito

para minimizar tal efeito, analisando-o, talvez, como dado da pesquisa. Assim, essa reflexão norteou, desde a fase de planejamento, esta investigação, necessitando de desenvolvimento de certas habilidades específicas, de modo a não alterar o cuidado como assistente e pesquisadora.

Para Smyth e Holian (1999), isso significa uma observância feita com sensibilidade e autoridade no assunto, consciência crítica da situação, flexibilidade para conter as tensões, contradições e ansiedades, conhecimento dos conflitos éticos, capacidade para administrar proximidades e distanciar relações e autoconsciência.

Acreditamos que um certo grau de equilíbrio (neste sentido, entendido como ação intersubjetiva) nas relações entre pesquisadora e sujeitos pesquisados se faz necessário para a obtenção de informações que representem, com maior propriedade, o problema estudado.

A importância de analisar seu campo de prática passa, segundo Smyth e Holian (1999), por discussões de cunho epistemológico e ontológico. Pesquisas sob este prisma são úteis e necessárias, uma vez que permitem confrontar suposições e percepções, ensejando aprender e refletir. Esclareça-se que a boa pesquisa é aquela que permite reflexões ligando a teoria à prática, que, por sua vez, pode trazer benefícios e, ao mesmo tempo, riscos para o pesquisador, que tem passado e presente, e pretende ter futuro na instituição, e muitas vezes, confronta-se com dilemas éticos, o que exige uma consciência explícita dos possíveis efeitos de preconceitos percebidos. A vantagem dessa situação dá-se pelo acesso a informações privilegiadas que, em outras situações, poderiam ser camufladas. No entanto, os autores sugerem a figura de um co-investigador ou aconselhador, neste estudo representado pela orientadora, como plano de segurança — alguém que tem interesse na pesquisa mas não se encontra diretamente envolvido com os sujeitos/campo de investigação.

Como é possível perceber, ao pesquisador é necessário perceber quando se deve inserir na situação e quando retirar-se dela para refletir e analisar. Nessa hora, a figura do orientador é decisiva. A construção deste estudo deu-se baseada nesse pressuposto. Acreditamos que a experiência tenha sido válida.

Nossas dificuldades metodológicas encontradas, neste estudo, foram previsíveis em virtude da relação anterior, da enfermeira assistente e da posição de pesquisadora com os sujeitos do estudo. O olhar atento a essas possíveis interferências permitiu-nos perceber que, em alguns momentos, eles preferiam a enfermeira à pesquisadora, situação representada por perguntas, desabafos e sugestões. Entretanto, em vários momentos, demonstraram perceber a ocasião em que a enfermeira/assistencial e enfermeira/pesquisadora atuavam por meio de depoimentos voluntários ou de colocações do tipo: Ah! Não é com você não, vou falar com o enfermeiro que está lá (no plantão da diálise). Apenas em um momento isolado, tememos que um dos sujeitos quisesse tirar proveito individual da pesquisa como espaço dentro do centro, situação em que foi necessário parar e refletir com ele sobre a proposta do estudo, estabelecendo uma ação dialógica, o que propiciou o prosseguimento da investigação.

Infere-se, portanto, que a ação dialógica torna-se um *laitmotive* no desenvolvimento da pesquisa. Neste sentido, Oliveira (1996) diz que a relação dialógica apresenta superioridade dos procedimentos tradicionais de entrevista, uma vez que admitem o "confronto" semântico entre o pesquisador e o nativo, em que um se abre ao outro, transformando esse "confronto" em espaço compartilhado por interlocutores, ocorrendo uma fusão de horizontes. Para o alcance dessa fusão, faz-se necessário que o pesquisador e sujeitos estabeleçam um diálogo de "iguais", no qual um saiba ouvir o outro, sem receio de estar interferindo no discurso do outro.

Essa noção nos permitiu tomar emprestado as palavras de Gondim (1999: 26), citando Geertz, quando diz que "é impossível abordar a realidade sem a intermediação do sujeito cognoscente que, por sua vez, por ser situado social e historicamente, jamais conseguirá desvencilhar-se da teia de significados e de valores em que o seu objeto também está inserido", para acalentar nossas preocupações no que concerne à relação pesquisadora/sujeitos do estudo.

Concone (1991), ao prefaciar a edição brasileira do livro de Laplantine – *Antropologia da doença*, considera que estudos realizados a partir da sociedade do investigador permitem a um autor não se colocar inteiramente fora do fenômeno analisado, não receando confessar-se sujeito e objeto de sua análise.

A seguir, descrevemos os princípios éticos que nortearam este estudo, a partir da resolução 196/96, que define os requisitos éticos necessários à condução de uma pesquisa envolvendo seres humanos.

2.7 Princípios éticos da pesquisa

Esta sessão traz os princípios éticos que nortearam esta pesquisa e esclarecem os caminhos adotados como forma de se ter uma visão mais ampla do compromisso ético assumido pela pesquisadora.

A Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, apresenta as Diretrizes e Normas Regulamentadoras

de Pesquisas em Seres Humanos, ressaltando que as desenvolvidas em humanos têm atribuído responsabilidades éticas inéditas ao pesquisador, que deve observá-las e cumpri-las durante toda a investigação (Brasil, 1996).

Este estudo, em particular, incorporou principalmente os quatro referenciais básicos da bioética: *autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça*, por entender que retratam, com muita proximidade, a observância da Resolução, assegurando os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

A observância da *autonomia* deu-se diante do esclarecimento aos sujeitos de que sua adesão à pesquisa se daria somente diante do seu julgamento de participação e do direito de retirar-se, a qualquer momento, caso fosse sua vontade, sem nenhum comprometimento assistencial ou de qualquer outra natureza.

Aos sujeitos desta pesquisa não foi atribuído nenhum julgamento de valor sobre sua interpretação, se certa ou errada, acerca dos dados coletados. A anuência dos sujeitos foi registrada em face de consentimento informado, livre e esclarecido, como referido e apresentado em anexo.

Na condução das entrevistas, a pesquisadora comprometeu-se e criou um ambiente de conversação informal, assegurando que nenhuma pergunta causasse constrangimento, mal-estar ou erro de interpretação, dando-se todos os esclarecimentos necessários para isso, clarificando as perguntas, porém sem qualquer indução. O uso do gravador, durante as entrevistas, também necessitou de consentimento prévio, o que foi esclarecido no ato do convite à participação. Dessa forma, acreditamos que cumprimos o requisito de *não-maleficência*.

Em relação à *beneficência*, por este estudo inspirar-se nos princípios da etnografia, nos quais se observa a compreensão de um grupo particular dentro

do seu contexto cultural (valores morais, sociais, religiosos, hábitos e costumes), reforçou-se o compromisso do investigador no campo e permitiu-se colaborar no aprimoramento das decisões de enfermagem relacionadas à assistência à pessoa portadora de IRC, neste estudo, construindo códigos, a partir da experiência dos significados atribuídos pelos sujeitos.

Neste sentido, acreditamos que os resultados da pesquisa trouxeram benefícios para os sujeitos envolvidos, durante a própria investigação e poderão permitir um redirecionamento da prática da enfermagem.

No que tange ao referencial *justiça*, entendemos que é de responsabilidade integral do pesquisador não só garantir o anonimato e o respeito à individualidade dos sujeitos envolvidos, mas assegurar a fidedignidade dos dados dos informantes delimitando a interpretação dos indicadores pelo pesquisador.

É referido, ainda, no preâmbulo da Resolução ora citada, que as temáticas investigadas devem, além de respeitar os princípios emanados, cumprir com as exigências setoriais e regulamentações específicas do estudo em questão. Ressaltamos que este estudo foi submetido à Comissão de Ética da Universidade Federal do Ceará – UFC – antes de iniciar a fase de campo, tendo parecer favorável (Anexo E).

Informamos, ainda, que não só concordamos com os requisitos contidos no preâmbulo da Resolução, como somos sua cumpridora, conforme anexos (F e G).

Ainda sob esta óptica do rigor ético, dois procedimentos adotados merecem ser ressaltados, ambos relacionados aos sujeitos do estudo. O primeiro é que a caracterização deles foi feita de maneira coletiva, por se tratar de pessoas portadoras de doenças crônicas, com tratamento ambulatorial/prolongado; a

descrição individual permitiria a sua identificação pelos profissionais do serviço e pelas demais pessoas que realizam diálise. O segundo é que os pseudônimos apresentados foram sugeridos pelos próprios sujeitos do estudo, o que ensejou maior credibilidade nas informações dadas, bem como produziu um certo grau de satisfação nos sujeitos que optaram por homenagear algum ídolo ou alguma pessoa de sua estimação.

Assim, os sujeitos deste estudo foram pessoas com faixa etária entre 18 a 59 anos, de ambos os sexos, com predomínio do masculino, como referido. No concerne à escolaridade, a maioria não é alfabetizada, apenas-duas cursaram as séries iniciais, o correspondente, hoje, ao início do ensino fundamental.

É um grupo de baixo poder aquisitivo, sobrevive da aposentadoria por invalidez, quando a tem, ou da agricultura. São pessoas provenientes, em sua maioria, de zonas rurais dos mais distintos municípios cearenses, com predomínio da Zona Norte. O tempo gasto com acesso do local de origem até os albergues/clínica varia de duas a seis horas, segundo informação dos próprios sujeitos.

O grupo é bastante heterogêneo no que se refere ao estado civil, há homens e mulheres casados, há viúvas(os) e solteiros. No que se refere ao tempo de tratamento de IRC, temos pessoas que se submetem a diálise há 1 ano e 9 meses, assim como as que já o fazem há mais de 8 anos.

Os pseudônimos sugeridos foram: Samara, Collor, Roberta Miranda, Vampeta, João de Deus, José Pedro, Raimundo, Antônio Carlos e Sanfoneiro. As pessoas sentiam-se satisfeitas pela oportunidade de escolher seus pseudônimos, usufruindo do momento para homenagear quem admiravam, por exemplo, uma pessoa querida da família, cantor, jogador de futebol, profissão que desejaria seguir, afinidades religiosas, ex-presidente etc.

O capítulo seguinte apresenta e discute as informações obtidas, no decorrer do estudo, considerando os capítulos anteriores no que se refere a objetivos, referencial teórico e metodológico selecionado, obviamente respeitando os princípios éticos de pesquisas que envolvem seres humanos.

3 DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Com inspiração no pensamento antropológico, apresentamos os resultados desta investigação, sabendo-se que a realidade exposta não apresenta verdades absolutas e objetivas, mas teias de relações estruturadas às quais os agentes sociais atribuem significados (Freitas,1999).

Este capítulo de descrição e análise dos dados obedece às seguintes etapas:

- Percepção dos profissionais sobre os conceitos de aderência e nãoaderência às terapias substitutivas das funções renais.
- Descrição dos contextos vivenciais das pessoas portadoras de IRC.
- Valores significativos na visão de mundo cultural das pessoas portadoras de IRC.
- Percepção das pessoas portadoras de IRC do processo saúde-doença.

A primeira refere-se ao modo como os profissionais do Serviço de Nefrologia definem a aderencia/não-aderência à tríade terapêutica e os fatores intervenientes. Em seguida, descrevemos o cenário da unidade de diálise, apontando a dinâmica das relações dos sujeitos do estudo com as demais pessoas presentes no contexto vivencial. Assim podemos examinar as manifestações de cuidado das pessoas portadoras de IRC em relação à tríade terapêutica. Prosseguimos a descrição dos albergues, os quais consideramos também como cenário deste estudo. Na sequência, apresentamos os valores significativos na visão de mundo cultural das pessoas portadoras de IRC, finalizando com a compreensão, a partir da percepção sobre saúde-doença da pessoa portadora de IRC.

3.1 Percepção dos profissionais sobre os conceitos de adesão e não-adesão às terapias substitutivas das funções renais

A literatura tem afirmado que o não-seguimento das orientações propostas, relacionadas à assiduidade às sessões dialíticas, a presença de elementos que deveriam ser restritos ou ausentes à alimentação, e a inobservância às prescrições dos fármacos caracterizam as pessoas portadoras de IRC como não-aderentes (Rosa e Nogueira, 1990); entretanto, ressentia-se de algo mais específico, a partir da interpretação dos profissionais, de seu cotidiano, vislumbrando as peculiaridades das pessoas envolvidas.

Este estudo optou por caracterizar as pessoas portadoras de IRC como complacentes ou não ao trio terapêutico necessário, buscando, nos profissionais médicos e enfermeiras que convivem diariamente com esses sujeitos, as suas interpretações e o estabelecimento desse perfil, com base em suas experiências, ou seja, a partir do momento em que eles consideram que a pessoa por eles assistida não adota uma atitude de co-responsável pelo cuidado com a sua saúde, no caso, a adesão total ao tratamento.

Da consulta aos profissionais, obtivemos características para nominar as pessoas por eles cuidadas como não-aderentes ao tratamento para IRC. É válido ressaltar haver sido referido por todos os profissionais que as características sugeridas foram pautadas em situações vivenciadas e que representam este grupo em particular, e que alguns fatores contribuíram para essa delimitação, tais como: acessibilidade das pessoas que dependem de ajuda financeira para custeio das passagem ou de passe livre em empresas intermunicipais, ambulância; a fome (desnutrição), relacionada ao baixo poder aquisitivo, o analfabetismo, que predomina na população, a baixa auto-estima

etc. Infere-se, portanto, que as desigualdades sociais marcantes em nossa sociedade, que determinam diferenças no padrão saúde/doença das pessoas, não foram esquecidas pelos profissionais. É preciso esclarecer, todavia, que, nas entrelinhas de alguns depoimentos, emergem expressões que retratam uma relação de poder entre profissionais e pessoas assistidas, retrato de um modelo cartesiano de assistência, que construímos ao longo dos tempos e cuja remoção está sendo muito difícil de operar.

A partir do diagnóstico elaborado pelos profissionais do serviço, delimitamos as características necessárias para selecionar os sujeitos do estudo como pessoas não aderentes ao tratamento:

Em relação à diálise

Pessoa que apresentou, pelo menos, uma falta por mês nos últimos três meses ou que tenha apresentado três faltas, nos últimos seis meses, independentemente da seqüência. O absenteísmo às sessões de diálise foi considerado de grande relevância na caracterização, a partir da compreensão de que o tratamento dialítico oferece o equivalente a +/- 20% de filtração glomerular, quando comparado com a função de rins normais, justificando, dessa forma, a necessidade intermitente de três sessões semanais, com duração de quatro horas cada uma.

• Em relação à dieta

Pessoa com ganho de peso superior a 3% em relação ao seu peso, seco³ no período interdialítico, excluindo a primeira diálise da semana, por apresentar maior intervalo de tempo. Esse ganho de peso foi mensurado nos mesmos parâmetros sugeridos para diálise, ou seja, pelo menos uma vez por mês, nos últimos três meses ou que, nos últimos seis meses, em três diálises, tenha apresentado esse ganho de peso.

Ainda em relação à dietoterapia, foi sugerida a quantificação do potássio sérico pré-dialítico (exame realizado na 1ª diálise do mês que não seja o 1° dia da semana) que apresentasse valor superior a 6mEq/L, também por três meses seguidos ou por três vezes em seis meses. A opção por esse indicador justifica-se com o fato de que o aumento desse íon sérico deve-se, basicamente, a uma transgressão dietética, com aumento do consumo de alimentos ricos em potássio, ocasionando as complicações agudas e de alta mortalidade.

• Em relação à terapêutica medicamentosa

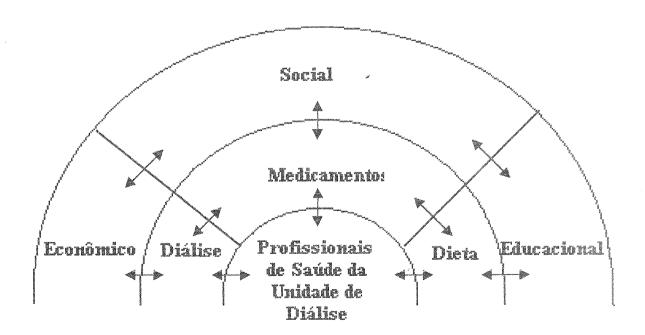
Na visão dos profissionais, este indicador é o mais difícil de ser mensurável, até pela diversidade de fármacos necessários, a partir de constatações clínicas ou laboratoriais, como também pela subjetividade das respostas terapêuticas e laboratoriais, uma vez que essa respostas não retratam, com exclusividade, a aderência aos fármacos, dependendo de outras variáveis,

³ Peso estabelecido pela equipe de saúde após avaliação física da pessoa portadora de IRC, demonstrando ausência de sobrecarga de volume.

tais como: ativação nervosa, ativação de renina, sobrecarga de volume, eletrólitos endógenos, dentre outras. A opção foi aferirmos a adesão a essa terapêutica mediante de observação e abordagem diretas.

A Figura 1, a seguir, apresenta, no nosso entender, as interpretações dos profissionais acerca das respostas/atitudes das pessoas portadoras de IRC, diante da tríade terapêutica. Observamos que os profissionais reconhecem, além dos determinantes biológicos da tríade, os fatores econômicos, sociais e educacionais como influenciadores da adesão total ao tratamento.

FIG. 1. IDENTIFICAÇÃO DOS FATORES INTERVENIENTES NA ADESÃO À TRÍADE PELAS PESSOAS PORTADORAS DE IRC NA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS



Como podemos ver, amplia-se o dado em relação ao que se encontra na literatura, em que os profissionais, na maioria das vezes, se limitam a determinantes, no domínio tecnológico e biológico. Entretanto, embora eles não

tenham visualizado a atitude da adesão restrita ao domínio terapêutico, observamos que não levaram em consideração as influências de outros fatores que parecem contribuir na tomada de decisão de aderir ou não aderir, como os fatores culturais.

Assim, no sentido de identificar as pessoas com atitude de adesão/não adesão à tríade, buscamos, em seguida, consultar aos prontuários das pessoas assistidas pelo programa de diálise e que ficam nos albergues no período interdialítico. A consulta permitiu a identificação dos sujeitos não complacentes com a diálise e a dieta. Posteriormente, realizamos abordagem direta junto a todos os que ficam nos albergues, tentando coletar informações sobre a aderência ou não à medicação. Indagávamos sobre a medicação em uso e conferíamos com a prescrição médica, no que se refere a identificação e freqüência. Repassávamos a medicação para a semana e aguardávamos a resposta se ainda restava algum remédio em casa ou não etc.

Com essa caracterização, definimos os sujeitos deste estudo. Um fato chamou-nos a atenção: a prevalência de casos do sexo masculino, em número de 7 (de um total de 13) em relação aos do feminino que somaram 2 (de um total de 14). Como é possível perceber, as mulheres têm demonstrado maior aderência do que os homens. Em outro estudo por nós realizado (Dias,1999), confessamos reconhecer tal fato, ao afirmar que as mulheres portadoras de IRC se cuidam de forma mais intensa, acrescentando que elas estimulam os homens a ser mais aderentes. Ali, esclarecemos também que, historicamente, foi atribuído à mulher o papel de cuidadora e que elas buscam o autocuidado e o cuidar do outro por meio de orientações e informações.

É preciso esclarecer que o uso do prontuário propiciou o estabelecimento dos seguintes parâmetros para comparação entre os grupos aderentes e não-aderentes: tempo de tratamento, intercorrências consideradas

graves ocorridas entre os dois grupos (aderentes/não-aderentes). Entre os grupos de não-aderentes e de aderentes, não encontramos respostas em relação ao tempo de tratamento que pudessem explicar *a priori* comportamentos distintos. No grupo das pessoas aderentes, o tempo de tratamento corresponde a uma média de trinta e sete meses (cerca de três anos), enquanto no das não-aderentes a média é de trinta e quatro meses.

No que se refere às intercorrências graves (situações agudas que implicam risco de morte) ocorridas durante o tratamento e que pudessem explicar atitudes, valores, mudança de comportamento, rambém não encontramos diferenças entre os grupos estudados, uma vez que três pessoas de cada grupo apresentaram registros de alterações clínicas do tipo: edema agudo de pulmão (3), choque hipovolêmico em razão de ruptura de aneurisma(1), pericardite(1), hipercalemia(1).

A seguir, apresentamos o cenário da unidade de diálise na sua dinâmica interna e nas relações dos sujeitos/pessoas.

3.2 Descrevendo os contextos vivenciais das pessoas portadoras de IRC.

Considerando que as coisas vistas dependem do lugar, bem como de tudo o que há ao mesmo tempo (Geertz, 2000), descrevemos, nesta sessão, os cenários onde as ações de assistência às pessoas portadoras de IRC acontecem.

3.2.1 Na unidade de diálise

No hall que dá acesso a todas as salas, percebem-se arranjos floridos, colunas, quadros de pinturas pitorescas. Chama a atenção um grande flanelógrafo fixo na parede, contendo informações referentes à avaliação do serviço, cartazes de congressos na área, avisos breves e identificação dos aniversariantes do mês (tanto dos funcionários quanto das pessoas portadoras de IRC). No fim do hall, uma estante com livros, revistas e informativos (é verdade que a maioria da literatura ali disponível não tem fascinado os usuários). A preferência é dada às revistas e informativos que são mais frequentemente consultados. Ao lado da minibiblioteca, num corredor perpendicular, encontramse bancos de espera, onde as pessoas aguardam o chamado. Por vezes, a quantidade de bancos é insuficiente, uma vez que acompanhantes os ocupam também. Como espaço alternativo, o Centro dispõe de grande mesa para refeições, só que, na prática, não é a principal atividade desenvolvida. O local é palco de troca de idéias, avaliações dos profissionais pelas pessoas que por ali circulam, troca de informações entre os que portam IRC, visitantes, funcionários etc. Os funcionários, no final de tarde, também executam atividades burocráticas no recinto.

Há um consenso nos complexos hospitalares de que determinados setores são ditos fechados por terem uma lógica própria de atendimento, ou seja, atendem a grupos com características bem peculiares; são setores calmos, pouco movimentados por transeuntes, com circulação restrita às pessoas que lá procuram atendimento e aos que exercem suas atividades. Os funcionários até usam roupas distintas. As clínicas de diálise são consideradas setores fechados (pelo menos na Instituição em estudo), no entanto o cotidiano revelou a ruptura

dessa proibição, haja vista o fluxo de pessoas que buscam atendimento na unidade.

Nesse recinto, circulam em média, por dia, 30 funcionários, 60 pessoas portadoras de IRC para realizar procedimentos dialíticos e mais algumas outras com o mesmo diagnóstico que procuram o serviço por apresentarem alterações no quadro clínico. Delas, chegam para realização de curativos da fístula arteriovenosa (via de acesso para procedimento dialítico), chegam acompanhantes, familiares, motoristas de ambulâncias das cidades circunvizinhas que insistem em levar logo seus munícipes e estagiários de instituições de-ensino superior e médio profissionalizante. Nas segundas e quintas-feiras, o movimento é intensificado, particularmente a partir das 13h, uma vez que, nesse horário, os nefrologistas realizam as consultas ambulatoriais.

No interior das salas de diálise, observam-se contrastes tecnológicos, máquinas de proporção, sofisticadas, e maquinaria de tanque, um tanto arcaicas (que tão bem serviram e.... continuam exercendo o seu papel); ao lado de cada máquina, uma poltrona, onde as pessoas se acomodam e, durante "quatro horas", cedem seu sangue que, preenchendo um circuito fechado, rompe-se o sistema vascular e constitui uma extensão, com uma velocidade de 300ml/h, removendo as sujeiras que o corpo armazenou (parte dela, apenas +/- 20% de filtração se comparada à função dos rins normais).

Diante de tal constatação, procedemos à nossa reflexão em forma de questionamento: Quantas vezes, ao esvaziar a bexiga, apreciamos o ato da micção? Que prazer sentimos ao perceber um equilíbrio homeostático obtido por meio de um perfeito funcionamento renal?

Referimos anteriormente quatro horas de tratamento, três vezes por semana, mas talvez o tempo real seja bem mais do que o esperado; some-se o

percurso de ir e vir, o tempo de espera para iniciar o tratamento, após.. aguardar a hemostasia dos vasos puncionados, verificação dos indicadores (peso, pressão), administração de hormônio (eritropoetina). De fato, para muitos, o tempo envolvido com atividades relacionadas à diálise ultrapassa 6h. Para quem reside em outra cidade e consegue ir e vir nos dias de diálise, o tempo é praticamente exclusivo para realização do tratamento.

Para a equipe de enfermagem, os horários de pique ocorrem nas trocas de turnos de diálise, do 1.º para o 2.º turno (entre 11/h12h) e do 2.º para o 3.º turno (16h às 17h). Há pessoas que reivindicam atendimento rápido, porque o motorista da ambulância as pressiona ou está próximo o horário do ônibus. As portas, nas duas extremidades da sala, se entreabrem com freqüência: são as pessoas que irão se submeter a diálise querendo saber se já não está na hora de entrar; buscam ver como está o fluxo de saída da turma que está diálise, algumas entram por uma lateral, parecem cumprimentar a balança pela aferição do peso; em seguida, saem pela outra porta. De imprimo, ouve-se a voz indagativa: *Que horas sai o primeiro?*

Há preferência por turnos diurnos. A necessidade de permutação da sala (as salas são segregadas de acordo com a positividade ou não de sorologias para hepatites "B" e "C") mexe com o cotidiano dessas pessoas, uma vez que a alteração de sala implica, quase que necessariamente, mudanças de turno. Até mesmo pequenas intercorrências (entrada de pessoas portadoras de insuficiência renal aguda, complicações apresentadas pelas pessoas portadoras de IRC etc.) que, ocasionalmente, atrasam o início de terapia, trazem insatisfação às pessoas. São ouvidas expressões, do tipo:

Ave-Maria vai começar muito tarde! Eu vou embora, o motorista não vai me esperar. Sou vou ficar se deixarem eu fazer três horas hoje. Na sala central, registra-se a seqüência de chegada das pessoas; são duas listas, a primeira das pessoas que vão viajar e outra das que ficam em Sobral. Há tentativas, às vezes, por parte de algumas pessoas, de manipulação desses registros, o que se tornou menos freqüente com o passar dos dias.

Os auxiliares de enfermagem se apressam e assumem a função de liberar o 1.º turno, aferem a pressão, verificam o peso, realizam curativos nos locais da punção, administram a eritropoetina humana por via subcutânea; havendo anormalidades, encaminha-se a pessoa à enfermeira. Neste momento, a auxiliar retira os sistemas dialisadores no turno que finda e-os encaminha ao reprocessamento, enquanto outros se encarregam de preparar o material para a próxima diálise. A enfermeira de plantão organiza o trabalho, sequência a ordem de atendimento, que dá prioridade às que residem mais distante. Fogem a essa rotina pessoas com necessidades agudas de atendimento. A enfermeira atende, ainda, quando solicitada.

A partir de observações, constatamos ainda que, instalado o turno, o ambiente das salas de diálise se transforma, parece passar por uma verdadeira metamorfose. Cada auxiliar se posiciona estrategicamente defronte de quatro pessoas e assume a responsabilidade da condução do procedimento dialítico durante as quatro horas, sob a supervisão e orientação da enfermeira responsável pelo turno, a qual é sempre solicitada por auxiliares, pelas pessoas que lá realizam o tratamento, por nefrologistas, telefonemas internos e, às vezes, externos. As funções administrativas também a requerem; é preciso planejamento, não deve faltar medicação nem material de consumo.

Entretanto urge que uma concepção mais ampla de saúde, de enfermagem, de pessoas atendidas, seja construída de modo a nos empenharmos na transformação de um cuidado fracionado para um cuidado holístico. Como afirmam Lima & Gualda (2000), não é suficiente que os profissionais limitem

sua atenção à utilização de recursos tecnológicos ou à adequação estrutural dos serviços de diálise; lembram que é imprescindível o resgate e a valorização dos sujeitos cuidados como pessoa, portanto, com forma singular de pensar, agir e sentir.

Sob este prisma, chamou-nos a atenção o valor manifestado às datas de nascimento das pessoas portadoras de IRC e dos funcionários da clínica como processo de socialização. É... Os aniversários são festejados; mensalmente reúnem-se os funcionários aniversariantes para os "parabéns para você", com salgadinhos, bolos e refrigerantes. As comemorações referentes às pessoas em tratamento dão-se de forma individualizada: o lençol da poltrona, nesse dia, é colorido, na parede de apoio há uma faixa indicativa de feliz aniversário, e o aniversariante recebe um cartão personalizado assinado pelos funcionários; às vezes, o departamento cultural da instituição traz o violão. Muitos se emocionam. Alguns não lembram a data, outros usufruem com tanto prazer o momento que não dizem que se deu um equívoco e que aquela não é sua data de aniversario, só dois meses depois. A equipe identifica o erro e pede-lhe desculpas. A esta altura, ele referiu: (...) Por que não ficar feliz? O cartão está no albergue, botei uma moldura nele.

Apresentamos, a seguir, o Quadro 1 com códigos que representam a dinâmica do contexto cultural da Unidade de Diálise. Na nossa interpretação, significa como ocorre a organização cultural dos valores presentes na relação com as pessoas envolvidas ou os *habitus* do serviço.

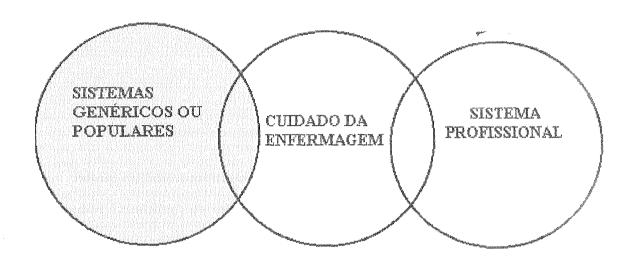
QUADRO 1: ORGANIZAÇÃO CULTURAL DO CONTEXTO AMBIENTAL DA UNIDADE DE DIÁLISE

FATORES PRESENTES	UNIDADE DE DIÁLISE	
	Balança/máquina	
Tecnológico	Peso/pressão	
	Diálise/assistência técnica	
	Administração de medicamentos	
Político, legal	Normatezação e obediência aos procedimentos de rotina	
	Organização do trabalho	
	Admissão/recepção	
	Lista de espera	
	Decoração do ambiente	
Político, legal/social	Movimento intenso	
	Conversa entre as pessoas portadoras de IRC	
Social/cultural	Aniversário/cartão/moldura	
Parentesco/social e religioso	Falta/feriado/dia santo	
	Pressa para iniciar a diálise/demora	
Econômico	Preferência por turnos/ tempo	
Modo de vida	Esquecimento da medicação	
Educacional	Minibiblioteca: revistas, informativo	

Os códigos apresentados no quadro revelam expressões dos valores culturais presentes no contexto ambiental da Unidade de Diálise, onde os procedimentos realizados se mostram, em primeira instância, congruentes com a propedêutica tecnológica do tratamento, ao mesmo tempo em que evidencia a

lacuna da assistência à pessoa numa dimensão mais ampla, vendo-a como um todo: como **pessoa**, apesar da presença de ações que mereçam ser consideradas como busca de superação, tais como, educacional, social e econômica.

O conjunto do aparato tecnológico, político legal e educacional representa o modelo do sistema profissional dominante na Unidade de Diálise. Dessa forma, o cuidado cultural de enfermagem encontra-se limitado nas suas decisões e ações para o cuidado holístico. Observar diagramação a seguir.



Isso talvez possa ser explicado pela própria organização do sistema de saúde no País que sofre limitações estruturais, como, por exemplo, recursos humanos insuficientes, o que causa carência de profissionais de saúde, em especial, da enfermeira na atenção global à pessoa portadora de IRC. Assim, entendemos que, para o sistema atender as especificidades culturais da sua população, as pessoas envolvidas nesse contexto ambiental devem reestruturar seu sistema de valores ao cuidar dessas pessoas.

O ponto aqui evidenciado demonstra o enraizamento da biomedicina difundida nas sociedades ocidentais, dificultando a superação do dualismo corpo/mente, na busca de uma prática holística, mesmo quando os profissionais

reconhecem que fatores externos ao biológico interferem na decisão do cuidar, aqui referindo-se à adesão à tríade, conforme sessão anterior.

Ainda em relação à Unidade de Diálise, procuramos compreender, dentro do contexto, as manifestações das pessoas portadoras de IRC, em respostas à tríade propedêutica da terapêutica: diálise, dieta e medicamentos.

3.2.1.1 A pessoa portadora de IRC na unidade de diálise e sua relação com a tríade terapêutica

Nesta sessão, mostramos a relação da pessoa portadora de IRC com os instrumentos tecnológicos necessários à tríade máquina de diálise, balança e medicamentos. A razão desta busca prendeu-se à necessidade de averiguar a relação da pessoa como algo mais do que um ato mecânico, mas também como expressões pessoais diante dos procedimentos.

Algumas pessoas, enquanto sob diálise, pareciam tranquilas; delas dormiam, outras rezavam. Nesse cenário, percebiam-se pessoas aflitas, preocupadas com a perda do peso e solicitavam: *troca esta bomba, deste jeito vou sair pesada*. A auxiliar de enfermagem esclarecia que o problema não era da bomba; o que, de fato, ocorria é que, pelo excessivo ganho de peso, tornava-se difícil ultrafiltrar todo o excesso de líquido em quatro horas. Assim, a atenção seguia com explicações predominantemente técnicas, embora com linguagem acessível.

A balança, em meio ao arsenal tecnológico da sala de diálise, parece não sobressair. No entanto, é alvo de atenção das pessoas que ali buscam tratamento, bem como de seus respectivos cuidadores.

As pessoas, ao se direcionar até a balança, expressam em seus rostos o resultado do retrato obtido: a quantidade de sobrecarga de peso. De acordo com o resultado obtido ecoavam:

Êta, hoje sinto cãibra (José Pedro).	-MEDO
Tô pesada (Samara)	CULPA
Não aumentei nadinha, dá pra beber um copo d'água (Collor)	ALÍVIO
Não sei por que aumentei muito, eu nem bebi muita água (Roberta Miranda)	DESCULPA

Ressalte-se que a consulta à balança dá-se algumas vezes, mesmo antes do horário pré-destinado para cada pessoa entrar em diálise. É quando as pessoas portadoras de IRC circulam pela sala e expressam: *eu só vim olhar meu peso*.

As respostas a essas falas frequentemente são complementadas pelos auxiliares de enfermagem, quer como orientação, quer como alerta aos riscos.

No decorrer da diálise, persiste a preocupação com o controle do peso. Rotineiramente, neste serviço, a pessoa é pesada antes de iniciar a terapia dialítica, duas horas depois, três horas depois do início e no fim. As pessoas que costumam apresentar excesso de peso são pesadas, às vezes, com maior frequência. Apesar de as máquinas de proporção registrarem perda de peso durante a diálise, após a programação inicial de quanto a pessoa deve ultrafiltrar, vê-se que parte das pessoas em diálise pedem que se comparem-os dados com os da balança, que, para os auxiliares, são mais seguros.

Nesse contexto, durante o procedimento dialítico, frequentemente, as pessoas solicitam água, e muito lhes agrada o copo cheio. Algumas solicitam repetir a dose.

Na maioria das vezes, diante dessa situação, não se indaga o porquê do excesso de peso. Os profissionais apresentam dificuldades de se distanciar do discurso tecnológico e biológico (imprescindível nessa modalidade de tratamento), entretanto não podem se limitar a ele.

Observávamos que as queixas relatadas pelas pessoas portadoras de IRC eram ouvidas, no entanto as intervenções eram imediatas quando relacionadas aos aspectos biológicos, obviamente pela necessidade de atenção. Refletimos sobre nossa prática profissional e percebemos que repetíamos, na maioria das vezes, o mesmo modelo que questionamos. Faz-se necessário que estas ações reflexivas se tornem concretas.

No que se refere às freqüências às sessões dialíticas das pessoas nãoaderentes (sujeitos deste estudo), não percebemos uma uniformidade nos dias em que faltam, salvo quando é um feriado, principalmente em dia santo. Observamos que as dialisadas segunda/quarta/sexta faltavam mais nas segundasfeiras, enquanto que as dialisadas terça/quinta/sábado, faltavam mais nos dias de sábado. As razões referidas pelas pessoas, quando indagadas pelas ausências, recaíram principalmente nas seguintes justificativas:

O motorista não veio porque a ambulância foi para Fortaleza, **não tinha** dinheiro para a passagem e **não arranjei carona** (Samara).

FINANCEIRO

Às vezes quando falto diálise é porque não tenho dinheiro. (...) todos os meus irmãos me ajudam, sem eles eu não posso fazer nada. Eles moram em São Paulo, todos os meses eles mandam dinheiro para mim. Meu pai mora numa fazenda, trabalha na roça, mora na terra dos outros (Raimundo).

FINANCEIRO

Não estava sentindo nada, né? Fiquei um pouquinho em casa. É feriado, os meninos estavam em casa (Antônio Carlos).

Sofro muito, ave-maria, demais, demais.

Acontece esse **problema da menina, né? Ela ficou do jeito que ficou** (mãe solteira) **e aí uma**

TRANSGRESSÃO/ AFETIVIDADE

AFETIVIDADE/APOIO FAMILIAR responsabilidade muito grande. Ela é minha filha e a outra é minha neta e eu não posso desprezar e eu quero muito bem a minha netinha (...). Ás vezes trago a netinha para cá, com pena de deixar ela lá. (...) Quando ela está doente dá vontade de nem vir dialisar, aí eu trago ela (Samara).

Olha eu estou levantando a minha casa, um quarto de tijolo, né? A minha casa é de taipa e não vai agüentar o inverno. Lá, só mora eu, a mulher, um menino que é cego e meu netinho. (...) eu tenho faltado mais agora por causa da construção. Eu não ganho muito peso e quando ganho a máquina tira (Sanfoneiro).

SUBSISTÊNCIA/ TRANSFERÊNCIA

Eu me sinto bem trabalhando, sou da roça, tanto é que quando eu vou final de semana que inicia serviço, se não der tempo terminar, eu não venho na segunda-feira. (...) eu sei que vai dar tempo para eu esperar para dialisar na quarta, aí nestes dias eu chego mais pesado. As comidas, é o que tiver não vai dar para dispensar (José Pedro)

TRANSGRESSÃO

Geralmente eu falto para ficar uns dias em casa e também procurar uns quebra-galhos para ganhar uns trocados (...) quando eu não faço as coisas direitas (diálise) é porque eu estou trocando por uma coisa muito importante. Se eu faço diálise é para viver, então eu tenho de buscar um jeito de viver (Antônio Carlos).

SUBSISTÊNCIA/ AUTOCONTROLE

Eu quase não falto (diálise), acho que nunca faltei. A mamãe e eu também tenho medo. Só esqueço às vezes de tomar os remédios e a minha pressão já é alta. (...) como o que vai para o albergue e às vezes o que a gente faz lá (farofa, peixe) ...não como sal; é o que mais me preocupo (Vampeta).

DEPENDÊNCIA/ ESQUECIMENTO

Eu não vou dizer que não sinto falta, mas eu agüento e aí eu trabalho nestes dias e sustento a minha família. As pessoas lá do meu local, perguntam por que é que eu venho fazer este tratamento porque dizem que eu sou um homem bom, aí eu digo: não ... eu preciso do tratamento (João de Deus).

SUBSISTÊNCIA/ DEPENDÊNCIA

Os depoimentos revelam as várias nuançass que interferem na decisão das pessoas portadoras de IRC, na busca de seu bem-estar, por meio de estratégias elaboradas e de consequências do seu contexto vivencial. As falas

parecem demonstrar que as pessoas não compreendem os riscos a que estão expostas, ao tomar determinadas atitudes que comprometem o seu bem-estar, no entanto, estas mesmas falas indicam que a estrutura social das pessoas exerce diretamente uma relação com a ação do cuidar.

Podemos perceber que o fator econômico emergiu como forte influenciador na adesão da pessoa portadora de IRC às sessões dialíticas. Mesmo sabendo que estas pessoas recebem ajuda financeira de que a clínica dispõe, isso não tem sido suficiente, quer pela extrema deficiência de recursos financeiros dos portadores de IRC, quer também pelo acesse, uma vez que o percurso que separa o centro de diálise até a sua cidade de origem é bastante longo, invibializando a frequência regular às sessões dialíticas.

Na visão de Trentini e Silva (1992), quando uma pessoa se defronta com um agente estressor, ele imediatamente passa a ter um significado que está impregnado de um processo cognitivo e emocional que lhe permitirá tomar decisões. Somos do pensamento que esse significado é, sim, uma resposta cognitiva e emocional, mas que vai além e representa o próprio *habitus*.

Assim posto, aos profissionais de saúde é lançado grande desafio. Mesmo somando conhecimentos de outras áreas, não podemos nos esquecer de que a nossa ciência é aplicada e, portanto, requer resultados, intervenções, daí o questionamento: como intervir sem ferir o *habitus* da pessoa cuidada? Como intervir diante de problemas que exigem intervenções macroestruturais? Talvez essas indagações iluminem outras investigações neste sentido e que alguns dados apresentados neste estudo, em particular, possam indicar alguns caminhos.

Acreditamos que despertar a sensibilização para que as pessoas se tornem agentes de seu cuidado é a alternativa, buscando, em algumas circunstâncias, estratégias coletivas de enfrentamento.

Ainda em relação à diálise, os depoimentos a seguir deixam transparecer que, mediante a tríade de tratamento preconizado para IRC, a pessoa pode selecionar, a partir do significado atribuído, o que seguir ou como cuidar-se.

Eu me sinto feliz de estar aqui e fazer hemodiálise porque tenho certeza de que eu se não fosse a hemodiálise eu já tinha morrido, por isso que eu não tenho muitas regras na vida, mas a hemodiálise eu não falto. (...) regras assim, negócio de comida, água, remédio. O tratamento mesmo é na máquina (Collor).

DEPENDÊNCIA TRANSFERÊNCIA

Eu faço tudo que eu tenho vontade. Se eu tenho vontade de comer aquilo, eu como, eu não vou estufar a barriga. Se eu estou com vontade de chupar laranja, eu chupo, porque as pessoas morrem só de medo de comer, pois eu como é de tudo. (...) Tem dias que a gente não pode comer, a gente está sabendo que não pode, mas quando eu vou dialisar, eu como. A função dela (diálise) não é essa mesma? A diálise vai tirar (Roberta Miranda).

TRANSGRESSÃO

Eu me dou bem quando eu faço tratamento, a não ser que eu apresente alguma dor. Se for coisa pequena, eu nem falo porque eu tenho medo de tomar muito remédio porque eu tenho gastrite (Samara).

DEPENDÊNCIA/ MEDO

A dieta é muito ruim, às vezes ter o que comer e não poder comer porque sabe que faz mal. Às vezes, a gente se arrisca, afinal ninguém vai ficar para semente. Fazer tratamento de diálise também não é fácil (Antônio Carlos).

DESCULPA/ NEGAÇÃO

Podemos inferir que, na maioria das falas, as pessoas apresentam, como forma de cuidado, explicando talvez o porquê de suas atitudes, a transgressão ao que é preconizado pelos profissionais de saúde, a partir da perspectiva do modelo biomédico. Percebe-se, dessa forma, que há um valor atribuído às ações desempenhadas como elo de cuidado. Se refletirmos um pouco sobre a razão dessas atitudes, deparamo-nos com uma realidade sobre que, ao longo dos anos, as pessoas vão construindo seus *habitus*, e a doença e o tratamento parecem eclodir como uma barreira, num cotidiano repleto de experiências. Percebemos, dessa maneira, que as pessoas realizam o que acreditam ser o melhor ou o que é possível, embora seja diferente, muitas vezes, daquilo que é transmitido pelos profissionais.

As reflexões de Trentini e Silva (1992) enfatizam que, dentre as experiências estressantes, as mais temidas são as relacionadas às doenças, pois representam, muitas vezes, uma ameaça ao futuro e que as novas incumbências

relacionadas a elas podem significar um desafio para uns; para outros, uma perda e ainda para alguns, uma ameaça. Este estudo, em particular, tem apontado reflexões em que as pessoas percebem, na maioria das vezes, o tratamento como perda, o que as tem conduzido à não-aderência, uma vez que as renúncias são tantas, que aderi-las completamente significa viver em função da doença e, como a pessoa não é somente doença, procura-se a alternativa de conviver com ela

Os depoimentos nos conduzem ainda a uma reflexão de que as pessoas portadoras de IRC apresentam valores de cuidado diferenciados aos três elementos que compõem o esquema terapêutico necessário: diálise, dieta e medicamentos. Assim, percebemos que elas atribuem maior valor à terapia dialítica. Nesse mesmo raciocínio, acreditamos que as falas referentes à adesão à dietoterapia e à terapia medicamentosa denotam maior diversidade do cuidado. Na nossa interpretação, tal fato pode estar associado ao controle que a pessoa portadora de IRC pode exercer em relação a essas duas últimas terapêuticas, diferentemente da primeira.

O valor atribuído à terapia dialítica pode ser considerado pelas alterações bioquímicas produzidas no organismo e que, para algumas pessoas portadoras de IRC, se manifestam pelo alívio de sinais e sintomas. Acreditamos também que um fator decisório é o atribuído aos procedimentos que envolvem grande aparato tecnológico.

No nosso entendimento, o exposto revela que, embora algumas pessoas portadoras de IRC faltem a algumas sessões dialíticas, há uma universalidade do cuidado no que se refere à terapêutica dialítica, uma vez que, para a maioria dessas pessoas, esta modalidade terapêutica representa a única ou a mais importante modalidade de tratamento.

Por sua vez, depoimentos registrados indicam a influência de valores cosmológicos das pessoas portadoras de IRC, na sua conduta de aderir ou não às sessões dialíticas.

É pecado, é dia para rezar.

É dia Santo né? Não gosto de ser furada e nem tem carro para vir.

É pra gente fazer sacrificio.

RELIGIOSO

Observamos ainda que, nos dias feriados, a dinâmica do serviço modifica-se, os serviços ambulatoriais não funcionam, alguns funcionários ficam de folga, algumas poltronas vazias no último turno, uma vez que, na falta de uma pessoa, outra imediatamente inicia a diálise. O clima é mais extrovertido. Também no final do expediente, os funcionários brincam entre si e até retornam mais cedo para casa.

Outro fato observado é que muitas pessoas solicitam redução do número de horas, o que não é permitido, salvo raríssimas exceções. Nesses dias, nota-se um relacionamento mais próximo da enfermeira com as pessoas, sentando-se para entender o motivo da solicitação e explicando por que a solicitação não é a melhor opção. Embora as pessoas sejam convencidas dessa opção, dois depoimentos chamaram-nos a atenção:

Este relógio não está parado? Que horas para demorar a passar.

PRESSA

Eu só vim hoje porque ontem eu comi muito feijão, mas hoje é dia de ficar em casa.

TRANSGRESSÃO

Tem esta conduta um grupo particular de portadores de IRC, o que reforça duas considerações deste estudo, a primeira em relação à diversidade de valores e atitudes presentes em um mesmo grupo que apresenta característica similares, e a segunda, como conseqüência da primeira, em relação à necessidade de distinguir quando as ações de enfermagem merecem ser individualizadas ou coletivas. Neste sentido, Lessa (1998) diz que, quando se almeja melhor adesão da pessoa ao seu tratamento, o seu regime deve ser individualizado, mesmo quando inserido em programa. Esta visão deve permear a metodologia da assistência em enfermagem. Para as pessoas portadoras de IRC deste estudo, em particular, tal conduta poderá viabilizar maior adesão da pessoa portadora de IRC ao tratamento.

Os discursos seguintes continuam a mostrar a diversidade de fatores relacionados ao cuidar-se para as pessoas portadoras de IRC. Para Boff (1999), o próprio conceito de cuidado traz em si o sinônimo de atitude, é maior que ato.

Taí uma coisa que **a hemodiálise é ruim** porque nas quatro horas que eu estou fazendo, **ela me atrapalha de eu trabalhar** (Collor).

FINANCEIRO

O que eu tomo às vezes é refrigerante, sinto muita sede. Aqui é muito quente, ninguém consegue ficar uma tarde sem beber (Raimundo).

DESCULPA/ NEGAÇÃO

Quando eu estou na casa (albergue), eu não preciso me preocupar muito em beber pouca água porque se acontecer de eu passar mal, eu venho para a diálise e eu sei que vocês não voltam ninguém doente. Mas, eu, não faço de propósito não. Na verdade eu digo isso mas nunca precisei Agora, eu longe, lá naquele fim de mundo se eu passar mal, eu morro, então lá eu preciso beber menos (...) Lá onde eu moro também é muito quente, aí a gente toma mais banho (João de Deus).

TRANSFERÊNCIA/
TRANSGRESSÃO

As reflexões que emergem das falas parecem explicar as estratégias elaboradas pelas pessoas portadoras de IRC, no intuito de justificar as razões pelas tomadas de decisões, satisfazendo suas necessidades e identificando o que fazer e quando fazer.

Laplantine (1991), ao refletir sobre a doença como punição e sobre saúde como recompensa, diz que os que têm a doença como punição constantemente denunciam e pressionam os que os cercam e que, por não haverem obedecido, encontram-se em estado de pecado (de doença), buscando, a partir de suas falas, que se apercebam culpados e com remorso, acabando por se arrepender, em um processo permanente de justificação, pedindo perdão. Se

essa mesma reflexão é seguida para nós profissionais de saúde, talvez estejamos, ao buscar melhorar a aderência das pessoas ao tratamento proposto, repetindo o discurso de atribuir a culpa pelas ações da não-aderência somente à pessoa portadora de IRC, no lugar de com ela construir, de modo individual, formas para que se sinta responsável também pelo seu cuidado de modo consciente, se assim for seu desejo.

Outros discursos abstraídos das observações dos contextos vivenciais, assim como de depoimentos das pessoas portadoras de IRC, nos revelam expressões de cuidado em relação ao tratamento medicamentoso, assim como acesso aos recursos da medicina popular.

A distribuição de medicamentos ocorre nas primeiras diálises da semana (segunda e terça) para todas as pessoas. Recordamos bem que, ao observar essa prática, na busca de compreender que valor era atribuído pelas pessoas portadoras de IRC àqueles medicamentos, um "kit de medicamentos" foi deixado sobre a poltrona de "H". A auxiliar que processa a desinfecção da poltrona para receber a próxima pessoa, guardou-o sobre o balcão da sala e afirmou: *Ele deve vir buscar daqui a pouco, quando lembrar.* Tal fato não ocorreu e, no final da tarde, foi necessário que a enfermeira solicitasse a um auxiliar de enfermagem que fosse deixar a medicação no albergue. No horário em que a medicação ficou sobre o birô , havia um anti-hipertensivo a ser tomado. Semelhante fato ocorreu com uma outra pessoa, no mesmo dia.

Em razão dessas ocorrências, não raro ouviam-se as solicitações de medicamentos no curso da semana, por causa dos seguintes comportamentos:

Esqueci de levar os medicamentos, ficaram na poltrona (Vampeta).

ESQUECIMENTO

Faltei na Segunda-feira e por isso não recebi (Antônio Carlos).

FREQUÊNCIA

Na **Segunda não vi**, na **quarta esqueci** de levar (José Pedro).

FREQUÊNCIA/ ESQÜECIMENTO

Viajei para casa e esqueci lá (Sanfoneiro).

ESQUECIMENTO

Entendemos, assim como Souza (1997), que abordar pessoas, em situações culturalmente denominadas de negligentes, exige grande envolvimento do pesquisador com o tema investigado, ao mesmo tempo em que amplia seu compromisso de forma respeitosa/ética para com os sujeitos da pesquisa e com o compromisso profissional de buscar desenvolver, juntamente com estas, medidas que minimizem a transgressão das orientações propostas.

Com base em Uchôa e Vidal (1994), podemos assegurar que, no caso das doenças crônicas, como no estudo em foco, o relacionamento humano entre profissionais e pessoas portadoras de IRC pode apresentar um fator facilitador na procura de reorientar a percepção dos aspectos relacionados à efetivação das intervenções em saúde, em razão do convívio contínuo entre si.

Em face da citação, cabe-nos estabelecer um relacionamento mais efetivo com as pessoas portadoras de IRC, para que entendamos ações do tipo:

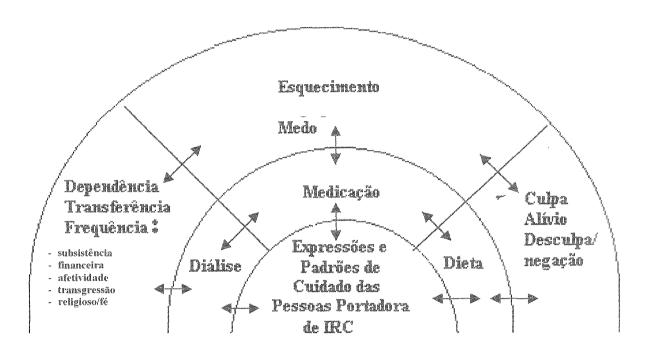
A negada fica dizendo que tem que beber pouco, que fica cansado, inchado. Eu aumento peso mais não é demais (...) eu também ainda urino e tomo chá de torem, de abacate, todo vez que eu chego em casa eu tomo, aí a gente urina. Tem também chá de quebra pedra, de tudo, cabelo de milho, raiz de mufumbo (Sanfoneiro).

MEDICINA POPULAR

Assim, práticas na busca do bem-estar da pessoa portadora de IRC podem ser mais bem compreendidas nas palavras de Laraia (1999: 79-80), quando diz que: "a cultura também é capaz de provocar curas de doenças reais ou imaginárias. Estas curas ocorrem quando existe a fé do doente na eficácia do remédio ou no poder dos agentes culturais".

A Figura 2, a seguir, demonstra as expressões de cuidado manifestadas pelas pessoas portadoras de IRC diante da tríade terapêutica.

FIG. 2. EXPRESSÕES DE CUIDADO MANIFESTADAS PELAS PESSOAS PORTADORAS DE IRC DIANTE DA TRÍADE TERAPÊUTICA.



De certa forma, a figura reflete o modo como o portador de IRC responde aos mecanismos de aderência e não-aderência, atribuindo a cada elemento terapêutico valores distintos. Assim, podemos afirmar que as ações do cuidar das pessoas portadoras de IRC, em relação à tríade, se enquadram nas interpretações de que há uma delegação de atribuição do cuidado, com pouca ou nenhuma participação da pessoa portadora de IRC, com valorização do mundo tecnológico, em especial da máquina, dessa forma, orientando a decisão de quando dialisar, o que parece ser a maneira de lidar com a doença ou tratamento. Entendemos, assim, que o comportamento dessas pessoas em relação à tríade varia em função dos significados atribuídos por elas. No entanto, a máquina, mais uma vez, se apresenta como um recurso comum para melhorar /amenizar as condições de vida. A não-adesão total da terapêutica a esse quadro parece

indicar que há influência de outros fatores – religiosos, familiar, econômico e social

Refletindo sobre as implicações que as expressões manifestadas podem trazer para as pessoas portadoras de IRC e como a Enfermagem pode contribuir para viabilizar-lhes condições saudáveis, reforçamos a idéia de reorientar as intervenções de enfermagem no modo de cuidar mediante ações de educação em saúde, tais como: incentivo a autocuidado, estímulo ao conhecimento sobre a doença e tratamento, satisfazendo as necessidades de apoio social, negociando os vários papéis de modo a contemplar seus valores, no entanto sem interferir no cuidar, respeitando e negociando crenças e valores que interferem na adesão. Desta forma, cumpre reconstruir o conceito de cuidado que, para essas pessoas, significa:

Cuidar-se é não viver em função da doença. A satisfação de desejos cotidianos perpassa as rígidas medidas terapêuticas, necessitando infringi-las. Dessa forma, atribui-se à tecnologia e aos profissionais a responsabilidade do cuidar

Além da Unidade de Diálise, as pessoas portadoras de IRC deste estudo têm acesso ao espaço anexo ao hospital - albergue - em número de dois (masculino e feminino) que têm, como objetivo abrigar pessoas portadoras de IRC que têm dificuldade de acesso à Unidade de Diálise de forma regular. Assim, apresentamos o cenário, entendendo-o como expansão no cuidado e tratamento da pessoa portadora de IRC.

3.2.2 Albergues masculino e feminino

O albergue masculino é uma casa de construção antiga, reformada na sua parte interior para atender melhor às necessidades das pessoas. Localizado de frente à emergência hospitalar, que, no momento se encontra em reforma, tem como vizinhas uma lanchonete e uma casa residencial e, ao lado, uma empresa funerária. As pessoas do albergue costumam sentar-se nos bancos da sorveteria a observar os transeuntes. O albergue é constituído por oito cômodos, assim distribuídos: três quartos, dois banheiros, uma sala, um corredor e uma cozinha.

Na entrada há uma pequena área com um jardim. Chega-se a uma sala; no canto um televisor. Todos os olhares das pessoas para lá se voltam. As cadeiras dos homens ficam espalhadas; por vezes, há alguns que se sentam no batente que dá acesso ao corredor. O Sr. "O" prefere sempre o batente e seus olhares parecem desconhecer o televisor, cabisbaixo. Seguindo pelo corredor, uma porta aberta anuncia o 1.º quarto, uma rede atada e vazia. Nos cantos, há bolsas, sacolas; e nos armadores algumas redes atadas. Paredes largas de um outro quarto. Só o visualizamos, ao chegar à cozinha: é que a porta de acesso é lá localizada. Na cozinha, quatro rapazes jogam dominó e se divertem. Um cheiro forte é sentido, emergindo de uma panela ao fogo. É impossível ignorar que, pouco antes da entrada do 2.º quarto, percebemos uma cama com uma pessoa que geme, era um pós-operatório de hérnia de disco; ao ser cumprimentado, diz da melhora após a cirurgia. Neste instante, estamos no 3.º quarto, cenário semelhante ao primeiro, com exceção das redes. Todas estão atadas.

3.2.2 Albergues masculino e feminino

O albergue masculino é uma casa de construção antiga, reformada na sua parte interior para atender melhor às necessidades das pessoas. Localizado de frente à emergência hospitalar, que, no momento se encontra em reforma, tem como vizinhas uma lanchonete e uma casa residencial e, ao lado, uma empresa funerária. As pessoas do albergue costumam sentar-se nos bancos da sorveteria a observar os transeuntes. O albergue é constituído por oito cômodos, assim distribuídos: três quartos, dois banheiros, uma sala, um corredor e uma cozinha.

Na entrada há uma pequena área com um jardim. Chega-se a uma sala; no canto um televisor. Todos os olhares das pessoas para lá se voltam. As cadeiras dos homens ficam espalhadas; por vezes, há alguns que se sentam no batente que dá acesso ao corredor. O Sr. "O" prefere sempre o batente e seus olhares parecem desconhecer o televisor, cabisbaixo. Seguindo pelo corredor, uma porta aberta anuncia o 1.º quarto, uma rede atada e vazia. Nos cantos, há bolsas, sacolas; e nos armadores algumas redes atadas. Paredes largas de um outro quarto. Só o visualizamos, ao chegar à cozinha: é que a porta de acesso é lá localizada. Na cozinha, quatro rapazes jogam dominó e se divertem. Um cheiro forte é sentido, emergindo de uma panela ao fogo. É impossível ignorar que, pouco antes da entrada do 2.º quarto, percebemos uma cama com uma pessoa que geme, era um pós-operatório de hérnia de disco; ao ser cumprimentado, diz da melhora após a cirurgia. Neste instante, estamos no 3.º quarto, cenário semelhante ao primeiro, com exceção das redes. Todas estão atadas.

Sentada à mesa, observando e participando do jogo de dominó, podemos perceber que, apesar do sol forte de nossa cidade, a geladeira não foi muita solicitada. Num olhar à frente, encontramos uma área que dá acesso aos dois banheiros e um grande quarto no final, onde há várias redes, algumas atadas, outras não. Completando o cenário, um senhor dorme na cama. Passamos o restante da tarde nesse ambiente, parecia imutável, somente a panela era mexida pela esposa que preparava a comida para o companheiro. Às 16 h, ocorre a quebra da rotina: chega a funcionária que responde pelo albergue, processa a limpeza, conversa com as pessoas e segue para a cozinha do hospital para pegar o jantar. Indagamos pelas demais pessoas que lá vivem, recebendo como resposta que algumas estavam passeando e que uma outra estava realizando trabalho de carpintaria, com o material que recebera dos Lions Clube.

Diferentemente do albergue masculino, o feminino foi construído para esse fim. Ambos ficam localizados no mesmo quarteirão da rua que dá acesso à emergência do hospital. Ao chegar até o albergue feminino, deparamos com sala ampla, com bancos de alvenaria que a contornam. Num canto, vê-se uma Bíblia aberta, na outra extremidade, no alto, um televisor preso a um suporte na parede. Na sala ampla, ainda se destacam o cartaz com a data dos aniversariantes, uma imagem religiosa e uma fotografia do administrador do hospital.

Dois largos quartos, arejados por amplas janelas e portas, abrigam várias redes atadas, algumas delas com mulheres que dormiam. Uma cozinha ampla, um refeitório. Um largo sorriso recebemos ao entrar nesse espaço; uma jovem a saborear um prato de macarrão com farinha. Sentimos vontade de falar, entretanto contivemos nossos "conhecimentos teóricos" e inspiramo-nos na proposta do estudo. Observamos ainda a estrutura dos banheiros e uma área de serviço.

Ao retornar à sala vemos que quatro mulheres se mobilizavam em meio a vários retalhos. Explicam-nos que foram trazidos pelos Lions Clube para confecção de tapetes e tudo o mais que a criatividade permitisse. Uma máquina para costura e acessórios necessários para confecção. Participamos da seleção dos retalhos, a partir da designação das funções específicas estabelecidas por elas.

Não demora muito e somos convidada a entrar na cozinha novamente, onde foi servido para todos café e cuscuz com manteiga. Algumas atividades são realizadas pelas pessoas que lá habitam; passaram o café, fizeram o cuscuz e lavaram as louças. Não demorou e chegou a funcionária (16h); havia familiaridade dela com as pessoas que lá residem. Após examinar a casa, dirigiu-se ao hospital para buscar o jantar de todas.

No decorrer de nossas conversas, vimos que os assuntos mais tocados foram os relacionados a doença/tratamento, bem como os que diziam respeito ao dia-a-dia no albergue. Reclamam das pessoas que dormiam à tarde e que passavam a noite conversando. Relatam a solidariedade de uma delas que adoece e sofre com os problemas das demais (situação ilustrada com fatos). Questionam entre si as ocorrências de algumas alterações hemodinâmicas apresentadas pelas pessoas que realizam tratamento e solicitam o nosso parecer.

Em um final de tarde, assistimos à visita de senhoras do Lions clube que buscavam informações sobre o prosseguimento das ações, bem como valorizavam as atividades realizadas, além de estimular produções futuras. Indagavam sobre quais os materiais ainda necessários para continuar o projeto. Realizamos um grande círculo e conversamos bastante sobre assuntos diversos, estimulando a verbalização de todas, o que promoveu maior proximidade com as pessoas importantes deste estudo. No fim, foi feita uma oração e todos de mãos dadas cantaram. Nesse dia, observamos que nem todas as mulheres se envolvem

com o projeto, entretanto, as que lá estavam demonstraram certa leveza com o encontro. Os encontros que sucederam não diferenciaram muito do descrito; as ações pareciam ser repetitivas.

Por não existir de forma mais ampla uma rede social de apoio para estas pessoas, atitudes isoladas como estas do Lions Cube, da clínica (albergues, medicações, passagens etc.) e das prefeituras que dispõem de ambulâncias são relevantes e louváveis, no entanto insuficientes para que se possa solicitar maior adesão das pessoas à tríade terapêutica. Urge, portanto, que esta rede seja ampliada, particularmente pelos gestores públicos que devem colocar como meta o acesso de seus munícipes aos serviços de saúde. Não basta referenciá-los no impresso, é preciso dar condições para tal.

Ainda em relação aos albergues, os depoimentos a seguir são reveladores dos sentimentos presentes nas pessoas portadoras de IRC diante da necessidade de afastar-se da família.

O albergue é bom, né? Quem não tem onde ficar e nem dinheiro para ir e voltar todo dia. A casa é bem asseada. A gente é bem tratada, mas a gente fica longe da família (Raimundo).

SEGREGAÇÃO FAMILIAR/ ISOLAMENTO Porque eu acho que vocês sabem que se a gente tivesse dinheiro para ir para casa toda vez que fizesse diálise, a gente era mais feliz. (...) o problema é que nós somos pobres. O dinheiro que entra é o meu e eu vivo da agricultura. (...) eu tenho nove irmãos, todos vivos, todo mundo sabe do meu problema e ninguém se manifesta. Eu é que não vou pedir um rim. Mas, eu não ligo porque o pior é ver filhos passando fome e você aqui longe deles sem poder fazer nada, isto é muito pior do que a própria doença (João de Deus).

SEGREGAÇÃO /ISOLAMENTO FAMILIAR

No Quadro 2, apresentamos a análise comparativa do albergue masculino com o feminino, na perspectiva de identificar as manifestações de cuidado presentes nestes cenários, a partir dos códigos identificados.

RegR1383205/01DAL/SC Chamada TESE	
Autor Dias, Maria Socorro 616.6 Título O cuidado na perspectiva D533c da pessoa portadora de 2001	514
Devolver em Nome do Leitor e N.º Matrícula 18708/03 Egiana Alves Durst corre	CHARGO .
(Jacob Ma) Con	SECY SO.

Porque eu acho que vocês sabem que se a gente tivesse dinheiro para ir para casa toda vez que fizesse diálise, a gente era mais feliz. (...) o problema é que nós somos pobres. O dinheiro que entra é o meu e eu vivo da agricultura. (...) eu tenho nove irmãos, todos vivos, todo mundo sabe do meu problema e ninguém se manifesta. Eu é que não vou pedir um rim. Mas, eu não ligo porque o pior é ver filhos passando fome e você aqui longe deles sem poder fazer nada, isto é muito pior do que a própria doença (João de Deus).

SEGREGAÇÃO /ISOLAMENTO FAMILIAR

No Quadro 2, apresentamos a análise comparativa do albergue masculino com o feminino, na perspectiva de identificar as manifestações de cuidado presentes nestes cenários, a partir dos códigos identificados.

QUADRO 2: ORGANIZAÇÃO CULTURAL DO CONTEXTO AMBIENTAL DOS ALBERGUES MASCULINO E FEMININO

Fatores Presentes	Albergue Masculino	Albergue Feminino
Modo de vida/cultural	Pessoas sentadas	Redes
	Redes atadas	Café com cuscuz
	Expressões cabisbaixas	Macarrão com farinha/o riso
	Dor	
Modo de vida/ cultural/social		Solidariedade
		Bancos/Conversa:
		doença/tratamento
Social	Funcionária da limpeza	Funcionária da limpeza
	Dominó/diversão	A produção da colcha de retalho
	Companheira	
Parentesco/social	Isolamento familiar	
Religioso/social		Oração coletiva
		Cânticos religiosos
Religioso		Bíblia aberta
Tecnológico/social	TV ligada	TV ligada
Econômico	Carpintaria	Máquina de costura

Pelo quadro exposto, observamos que, no albergue feminino, há mais evidências de manifestações de gregarismo, de auto-ajuda, de sentimentos religiosos em relação ao albergue masculino. Por essas evidências, percebemos que, no albergue feminino, há uma socialização das pessoas portadoras de IRC, no enfrentamento da doença. A própria construção cultural da imagem da

mulher, tornando-a mais preparada para o cuidar do que os homens, pode explicar por que as mulheres aderem ao tratamento mais do que os homens.

O Quadro 2 traz evidências de que os albergues podem ser transformados em unidades terapêuticas que possam influenciar na adesão total à tríade. A Enfermagem deve estar atenta aos significados simbólicos das situações e manifestações presentes nesses recintos e assim poder identificar, em cada código, gestos e sentimentos expressos que possam contribuir ou dificultar o cuidado integral. Assim, a remodelação do cuidado irá na direção de alguns fatores presentes que devem ser reforçados, como exemplo, solidariedade, conversas, orações coletivas, enquanto outros devem ser reestruturados, como macarrão com farinha, expressão de cabisbaixo.

Do mesmo quadro, temos a percepção de que, em maioria, as pessoas ficam muito ociosas nos albergues e relutam com as atividades manuais oferecidas. Aqui cabe recordar o que já mencionamos em relação ao problema social que é a doença renal crônica atingir pessoas jovens (na faixa etária propícia a uma produtividade maior) que, pelos valores sociais vigentes, respondem pela parte financeira da família, conforme mencionado por Thomé, (1994) e Ianhez, (1995).Para essas pessoas, os albergues podem representar uma espécie de internação, necessária, sim, para o seguimento ao tratamento mas inibidor de atividades laborativas.

Seguimos com a apresentação e interpretação de temas inferidos dos discursos das pessoas portadoras de IRC acerca de sua visão, objetivando entender/compreender as ações do cuidado por elas desenvolvidas nos contextos que hora descrevemos.

3.3 Valores significativos na visão de mundo cultural das pessoas portadoras de IRC

Nesta sessão do estudo, apresentamos os temas presentes no imaginário das pessoas portadoras de IRC, a partir de seus discursos. Exploram-se os discursos na busca de entendimento e interpretação das ações dessas pessoas acerca do mundo. Visão de mundo, neste estudo, refere-se à maneira como as pessoas olham o mundo e, a partir daí, elaboram seus valores acerca dos mecanismos para aderir ou não às terapias substitutivas das funções renais.

O objetivo de apreender a visão de mundo das pessoas portadoras de IRC não-aderentes ao tratamento indicado repousa na compreensão de que crenças, valores e desejos têm uma relação com a tomada de decisão das pessoas, no enfrentamento da enfermidade, em atitude de aderentes ou não ao tratamento proposto.

Assim, com base nos discursos, os depoimentos foram agrupados nos seguintes temas:

- > Enfrentamento da IRC.
- Relacionamento das pessoas portadoras de IRC com os outros.
- > Atitudes das pessoas portadoras de IRC.

Delineamos, a seguir, aspectos relacionados ao enfrentamento da doença renal crônica pelos sujeitos deste estudo.

3.3.1 ENFRENTAMENTO DA IRC

Consideramos, de início, expressões de valores cosmológicos, mais especificamente no que se refere aos fatores religiosos das pessoas portadoras de IRC, no enfrentamento, apoio e superação em que cada um busca o alívio do sofrimento.

Sou evangélico há 18 anos. Todos os domingos vou à igreja, é por isso que eu ainda não desesperei com a doença Se não passo mal, é porque ele sempre está do meu lado (João de Deus).

SUPERAÇÃO/FÉ

Eu gosto muito da Igreja. Quando tem missa aí eu vou. Eu acredito que quem ajuda a enfrentar as dificuldades é Deus (...). O jeito é a gente agüentar, ninguém sabe às voltas que o mundo dá. Se for se revoltar, só faz piorar a situação. O meu problema do rim, eu já entreguei a Deus. Rim, eu não acho quem me dê e eu não tenho dinheiro para comprar (Sanfoneiro).

ADAPTAÇÃO/FÉ

Acho que **Deus sabe o que faz, se o** melhor foi eu ficar assim... Ele vai me dar força para suportar (Samara)

APOIO/FÉ

Por esses depoimentos, percebe-se que o fatores religiosos e filosóficos possuem valor de destaque na vida das pessoas em situações-limite, ajudando a compreender o antes inexplicável, bem como o antes impensável, conforme as reflexões de Lévi-Strauss, Wolf e Zaluar, recordadas no texto de Minayo (1998). A autora, ao parafrasear Berger, diz que o homem é levado a aceitar o sofrimento e até a morte quando encontra, na religião, explicação convincente.

Não é pretensão uma oposição rígida aos conceitos de certo ou errado em relação às crenças e valores das pessoas portadoras de IRC, nem atribuir-lhes a culpadas ações desenvolvidas; até porque o próprio pesquisador tem suas crenças e que não devem "contaminar" o outro; no entanto é necessário entender as relações destas com o cuidado exercido pelas pessoas portadoras de IRC.

Continuando a reflexão sobre as formas de enfrentamento da doença encontradas pelas pessoas portadoras de IRC, verificamos que a fé/religião permeia seus discursos, quer aceitando a doença como um destino preestabelicido por Deus e ou pelos santos, quer como subsídio para amenizar o sofrimento. Ao se considerar a importância da satisfação da necessidade espiritual das pessoas assistidas, não se exclui a responsabilidade da pessoa buscar o próprio cuidado.

Apresentamos alguns discursos elaborados pelas pessoas portadoras de IRC:

Eu rezo todo dia à noite. Eu penso sempre assim numa vida melhor, o transplante e fico feliz porque Deus deu tratamento para a minha doença (Raimundo).

FÉ/ RECONHECIMENTO São Francisco é um homem muito milagroso. Outro dia eu cheguei (cidade de origem) muito tarde e não tinha carro para eu ir para o sertão, e só passava carro ao contrário. Aí eu pedi ao meu São Francisco e avistei um carro cheio de gente e o motorista disse sobe aí que eu vou te deixar. Só pode ter sido São Francisco (Sanfoneiro).

CRENCA/FÉ

No começo sofri e depois passei a entender que não tinha outra saída; então passei a viver como Deus quer. (...) a vida para mim não tem dificuldade(José Pedro).

RESIGNAÇÃO

Para Rabelo (1994), os sistemas religiosos oferecem uma explicação mais ampla da doença, no contexto sociocultural da pessoa, permitindo uma interpretação coerente para as pessoas acometidas, enquanto que as explicações da medicina contemporânea são reducionistas e despersonalizantes.

Levando-se em conta o depoimento de Rabelo, assinala-se que a enfermagem não pode apreender a concepção de doença reduzida à dimensão anátomo-fisiológica, sem, no entanto, desconhecer esta. Não se pode percebê-la isolada da cultura, inclusive da dimensão religiosa, uma vez que é geradora de ações que podem implicar diretamente ações de cuidado.

As ações de enfermagem precisam ser capazes de considerar a diversidade presente nas pessoas portadoras de IRC como elementos essenciais para uma melhoria da qualidade do cuidar e do cuidar-se, atentando, portanto,

para as necessidades singulares das pessoas, considerando as especificidades e analisando as possibilidades de aprendizagem.

3.3.2 Relacionamento das pessoas portadoras de irc com os outros

Os depoimentos que seguem revelam o modo tle interação dos portadores de IRC. Há uma importância atribuída ao respeito. Compreendemos, pelas falas que respeito é sinônimo de limite, de não-invasão do outro. Embora concordando com esse entendimento, no que se refere ao reconhecimento dos direitos dos outros, se relacionarmos este conceito com o propósito de adesão ao tratamento, esta compreensão pode indicar para a Enfermagem um redirecionamento do cuidado, no estabelecimento da relação de confiança com as pessoas portadoras de IRC. Assim, as suas decisões, mesmo contrárias aos interesses da clínica, são o resultado de decisões informadas e esclarecidas em clima de confiança mútua. Vendo sob a ótica da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, as ações do cuidado podem ser mantidas, negociadas ou reestruturadas. Acreditamos que, para chegar a esse ponto, faz-se necessária a aproximação constante entre enfermeiro e pessoas portadoras de IRC.

Eu acho que **o mais importante é a pessoa respeitar o outro** para receber respeito de

volta, a pessoa que não se respeita, não vai

receber respeito de volta, né? (Collon).

PRIVACIDADE

A vida hoje é muito diferente, antigamente o pessoal não tinha muita intimidade, tinha mais respeito. Mas, hoje o mundo é melhor porque as coisas são mais fáceis – citou exemplo de transporte e saúde (José Pedro).

PRIVACIDADE/ RESPEITO

Ainda no que se refere ao relacionamento dos portadores de IRC com outros, pelo fato de representar particularidades relevantes, os depoimentos seguintes parecem acenar para uma questão de gênero, aqui apontada para algumas funções delegadas à mãe, como responsável pela saúde dos filhos e como reflexo de uma relação (mãe/filha), denotando diferentes papéis que os atores sociais assumem nas relações do cotidiano, sobressaindo também, a importância das relações sociais em grupo para os portadores de IRC.

A mãe tem o maior cuidado com os remédios da pressão (Vampeta).

FAMÍLIA

Aqui eu me distraio (referindo-se ao albergue), uns dizem uma coisa, outros outras e o tempo vai passando sem que a gente fique triste; porque em casa, com a menina (filha), eu só posso conversar na sinceridade. Eu não posso tirar prosa porque eu sou mãe, né? Eu não tiro brincadeira com ela não (Samara).

GRUPO

Esses depoimentos nos conduziram à reflexão da figura da mãe como cuidadora primária dos filhos, e, ao mesmo tempo, como alguém que precisa estabelecer limites no relacionamento, imprimindo respeito por meio de atitudes que ditam o caminho a ser seguido. Para tanto, priva-se de uma relação mais afetuosa, mais amigável com sua prole, o que pode ser melhor compreendida a partir do estilo de vida dessas mulheres, não permitindo que manifestações de amor entre mãe e filha seja explicitadas, o que não significa que não haja amor materno, mas que as relações de amor é que não são cotidianas.

No entanto uma relação afetuosa é manifestada no grupo de pessoas portadoras de IRC, no qual a pessoa se identifica, se descobre. É este grupo que a fortalecesse e permite descobrir felicidade e alegria no decurso da doença e do tratamento.

Outra expressão significativa de relacionamento que observamos foi o namoro, tido como importante para o bem-estar, no sentido de que a doença, na maioria das vezes, exclui as pessoas. As poucas que continuam próximas é porque, de fato, mantêm uma relação afetiva e sincera.

Eu acho que ela gosta de mim, eu já comecei a namorar com ela depois que eu estava doente (em relação à namorada) (...) a vida é boa para quem não vive doente como eu, mas também não é ruim porque 'tem o tratamento para a gente (Raimundo).

NAMORO

Os parágrafos e depoimentos que seguem denotam que cada pessoa tem a sua maneira peculiar de ver o mundo e mecanismos próprios de

enfrentamento da doença. Esse aspecto retrata, com muita propriedade, a necessidade da enfermagem reorientar o seu cuidado de forma a ampliar a rede de relações sociais da pessoa no enfrentamento e no apoio ao tratamento para IRC. Trata-se, neste sentido, de identificar as pessoas significativas no processo de cuidar para as portadoras de IRC. Para Laplatine (1991), isso representa uma forma diferente de lidar com as pessoas assistidas. Neste caso, desperta-se o interesse para a subjetividade das pessoas e orienta-se o cuidado pelo que a doença é experimentada pelo doente.

3.3.3. Atitudes das pessoas portadoras de IRC

Nesta sessão, pretendemos apresentar outras dimensões de superação e enfrentamento da pessoa portadora de IRC. Os depoimentos a seguir retratam mais do que estilos de vida, pois representam prontidão necessária aos mecanismos de sobrevivência da condição de ser portador de IRC.

(...) Se a pessoa se apegar à tristeza, aí ele caí mesmo. Se ela não se apegar a tristeza aí sim vai embora, faz como eu (Collor).

OTIMISMO

Viver é saber enfrentar. Mesmo estando doente, não desanimar com a vida que a gente tem, se não vai adoecer cada vez mais. Erguer a cabeça. **Não deixar**

RESISTÊNCIA

que a doença ultrapasse a vida. É isso, viver a vida de acordo com o que ela oferece a gente, procurar lutar com as armas que a gente tem (José Pedro).

Do exposto, resgatamos as palavras de Bellaguarda (1999, p.46) que diz: "a luta pela vida faz com que o ser humano repense seus valores, os incremente e os modifique de acordo com os obstáculos que se apresentam".

Em síntese, o quadro seguinte representa o mapeamento de códigos sobre a construção das pessoas portadoras de IRC, acerca de sua visão de mundo. Esperamos que, a partir daí, possamos estabelecer propostas de cuidado cultural de enfermagem que reoriente o cuidado a essas pessoas, pela manutenção, negociação e reestruturação do cuidado para uma adesão à tríade, a partir dos mesmos atributos codificados.

QUADRO 3: VALORES SIGNIFICATIVOS NA VISÃO DE MUNDO

CULTURAL DAS PESSOAS PORTADORAS DE IRC E

PROPOSTAS DE CUIDADO CULTURAL DE

ENFERMAGEM

Valor Cultural da Pessoa Portadora de	Cuidado Cultural da Enfermagem		
IRC			
Superação			
Adaptação/Fé	Manter crença aderida ao		
Apoio/Fé	tratamento		
Fé/Reconhecimento			
Crença/Fé			
Resignação	Reestruturar crença e fé		
	Informações esclarecidas dos		
Respeito/Privacidade	riscos para tomada de decisões		
	conscientes		
Família			
Autoridade materna	Utilizar pessoas significantes para		
Namoro/Companheiro (a)	estimular adesão total		
Otimismo	Reforçar e apoiar medidas de adesão total		
Resistência			

A partir do entendimento da visão de mundo, buscamos identificar o que representam a universalidade e a diversidade, com fundamento na Teoria da Universalidade e Diversidade Cultural do Cuidado. Os discursos permitem-nos afirmar que a percepção de vida dos portadores de IRC relaciona-se com as próprias situações-limite (aqui representadas pela doença renal crônica). O discurso mais presente foi que:

Viver é enfrentar as barreiras, fortalecidas pela presença da religião que dá suporte para ultrapassá-las (representando a universalidade).

Nesta linha de pensamento, acreditamos que as pessoas revelam a impotência humana ante a doença.

Permeando a similaridade na percepção que os portadores de IRC têm acerca do viver (visão de mundo), encontramos particularidades e diversidade alertadas por Leininger (1991), tais como:

Respeito é sinônimo de limite e não invasão do outro.

Passei a viver como Deus quer.

Tendo compreendido até aqui as várias nuanças que envolvem o processo de cuidar-se e ser cuidado da pessoa portadora de IRC, passamos a examinar as percepções da saúde-doença.

3.4 Percepção do processo saúde-doença das pessoas portadoras de IRC

A finalidade desta sessão é compreender, a partir das experiências de pessoas portadoras de IRC, as percepções de saúde-doença, por entender que essa compreensão está atrelada ao que Capra (s/d) sublinha sobre ser a saúde realmente um fenômeno multidimensional que envolve variados aspectos e que é enganadora a representação comum de saúde e doença, como extremos opostos de algo contínuo e unidimensional. Para o autor, na vigência de doença física, a atitude mental positiva ou o apoio social, dentre outros exemplos, contrabalançam, de modo que o que se busca é um estado geral de bem-estar. Portanto, para ser saudável, a pessoa deve preservar sua autonomia e a ficar em sincronia consigo.

Evidencia-se, a partir dos depoimentos, que os portadores de IRC definem saúde como grau de importância atribuída à ausência de enfermidades biológicas, e percebem saúde e doença como pólos antagônicos e não como um processo. Porém, em alguns depoimentos, foi-nos dado perceber que as pessoas visualizam a saúde como possibilidade de serem produtivas.

Ter saúde é a pessoa poder fazer o serviço, para ajudar na casa, trabalhar.(...) se eu tivesse saúde... se eu não fosse doente (Samara).

OCUPAÇÃO/ PRODUÇÃO

É viver uma vida feliz, mesmo que a pessoa tenha doença. Por exemplo, eu vivo doente, mas **eu não me considero uma pessoa**

SENTIMENTO DE FELICIDADE

doente, infeliz, por que tem tantas outras pessoas mais doente do que eu. (...) posso fazer minhas coisas, andar, viver a vida feliz porque se a pessoa vive uma vida infeliz, triste, sem conversar, sem amigos, chorando, essa para mim é que é doente (Roberta Miranda).

É uma coisa boa. Ave-Maria todos os dias eu peço a Deus para eu voltar a ter saúde (Sanfoneiro).

AUSÊNCIA DE DOENÇA

Saúde... é o que a gente não tem. Nós somos é doente (Antônio Carlos).

AUSÊNCIA DE DOENÇA

É não ter doença .. Eu sou feliz, só sou doente. Eu queria não precisar fazer diálise, ser normal, mas não estou triste porque Deus deu o tratamento (Vampeta).

AUSÊNCIA DE DOENCA

Percebemos, ainda, uma estreita relação entre saúde-doença e as condições de acesso ao tratamento. Para Laplantine (1991), o significado que a pessoa que se encontra doente atribui ao que lhe acontece não progride em absoluto, no mesmo ritmo da Ciência, cujas descobertas são reinterpretadas e filtradas em função da carga simbólica apresentada (do significado que representa) e das preocupações que parecem, implacavelmente, zombar da

racionalidade. Assim, os depoimentos a seguir revelam uma tendência de reforço da saúde-doença dentro do domínio biológico e determinismo técnicocientífico.

É fazer o tratamento, não falhar as coisas que os médicos dizem. Tem que fazer diálise (Raimunda).

TRATAMENTO

Nós estamos aqui fazendo este tratamento para ver se recupera a saúde (...) às vezes tomo medicamento, às vezes como diz o outro, para não ficar encostado, saio por aí para dar uma voltinha e tal ...(José Pedro).

TRATAMENTO

É tratamento. (...) se não tivesse quem cuidasse da gente, a gente não conseguia ter saúde. Eu tiro por mim, se não tivesse hemodiálise, se não tivesse vocês aqui para cuidar de mim, eu seria o quê? Seria um descuidado, né?(...) Eu considero que tenho saúde, sou bem tratado. (...) Eu não estou doente não, eu apenas faço tratamento para dois rins que eu tenho e que não funcionam, e se eu tenho tantas outras coisas além dos rins e que funcionam bem, por que eu vou dizer que estou doente, né? (Collor).

TRATAMENTO

Ao que parece, os dados apresentam unanimidade de pensamento das pessoas portadoras de IRC, acerca da saúde-doença reveladora.

Saúde é a ausência de doença biológica, e a condição necessária para ter saúde é o tratamento.

Entendemos que essa percepção de saúde-doença está em sintonia com o conjunto de experiências e vivências das pessoas portadoras de IRC e do contexto cultural onde elas estão inseridas: ser *paciente* e ser cuidado.

Concordamos com Boff (1999) ao dizer que não hár respostas prontas nos livros, assim como não há nos mestres, gurus ou profetas para superar esta percepção. Deve-se aprender é que devemos ir mais longe, inserindo outras dimensões para enriquecer nossa visão: profissionais e pessoas portadoras de IRC. Assim, podemos reconstruir, com os portadores de IRC, a interpretação sobre o processo saúde/doença.

Prosseguindo, apresentamos as reflexões e contribuições deste estudo para o cuidado de portadores de IRC, vislumbrando a possibilidade de a Enfermagem cuidar de forma verdadeiramente holística.

4. REFEXÕES E CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO PARA O CUIDADO DE PESSOAS PORTADORAS DE IRC

Por não acreditar em dualismo, optamos por não discorrer sobre considerações finais, uma vez que entendemos pesquisa como processo, impedindo de delimitar o início e o fim. As reflexões teóricas, metodológicas e práticas desta investigação permitiram-nos perceber que o estado da não-adesão ao tratamento pelas pessoas portadoras de IRC transita por uma série de fatores que necessitam ser considerados.

A construção do conceito de cuidado dos portadores de IRC retrata a necessidade de a Enfermagem aproximar-se dos contextos vivenciais dessas pessoas, de forma inquisitiva e menos imediatista, considerando *habitus*, e compreendendo-os no campo macroestrutural.

Adicionalmente, esse mesmo conceito denotou que os portadores de IRC desconhecem os riscos a que são expostos, a partir de mecanismos por eles elaborados que buscam explicar o porquê da atitude não aderente, uma vez que delegam aos profissionais e ao tecnológico a responsabilidade do cuidar, não se sentindo, portanto, responsáveis pelo próprio cuidado. Sob esse aspecto, se a Enfermagem desenvolve o cuidado voltado, em primeira instância, ao cuidado biológico, pode estar favorecendo a sedimentação destas atitudes, uma vez que fraciona o cuidado e, ao fracioná-lo, demarca limites, identificando qual é o papel de cada sujeito (profissional/pessoa portadora de IRC), impedindo, uma relação que permita compreender os vários matizes relacionados ao problema focalizado aqui.

Neste sentido, acreditamos que precisamos rever a forma de abordagem do problema da não-adesão. Explicitamos que essa perspectiva não busca ser complacente com as atitudes das pessoas portadoras de IRC, mas é preciso que seja estabelecida uma relação dialógica entre todos os sujeitos que compõem a história, para uma efetiva comunicação e, desta forma, almejar que as pessoas sejam capazes de compreender, para efetivar o seu cuidado. É válido lembrar, também, que não compreendemos comunicação como repasse de conhecimentos/conteúdos, muitas vezes ossificados.

Analisando os aspectos apontados, percebemos a necessidade da educação emancipadora da pessoa portadora de IRC, que lhe possibilite notar-se como cidadã, portanto, com capacidade e potencialidade que permitam o desenvolvimento do caminhar com qualidade e criatividade, de forma sincrônica com o seu ambiente, sem, contudo, perder de vista seus valores e crenças (Padilha e Souza, 1999). Isso posto, faz-se necessário desenvolver ações de educação em saúde que ajudem a pessoa portadora de IRC a alcançar seu bemestar, como co- responsável pelo seu cuidado.

No entanto, o estudo permitiu identificar, ainda, os limites, tanto dos profissionais quanto dos portadores de IRC, no que se refere à busca de melhorar a adesão ao tratamento, uma vez que a estrutura social e econômica obstaculiza essa procura. Assim, políticas públicas precisam ser implementadas para que os portadores de IRC tenham maior controle de sua saúde-doença.

Alguns fatores da estrutura social e cultural parecem também influenciar a visão de mundo e, por conseguinte, nas ações e decisões do cuidado. Essa idéia calcada na percepção do ser cuidado como pessoa constitui a unidade de referência à saúde-doença, não como entidade clínica abstrata, mas como o conjunto de suas experiências, juntamente com seus componentes familiares, comunidade e todo o âmbito onde se encontra. Assim entendidos, os

dados deste estudo parecem indicar que a estrutura social e cultural é interdependente e que influencia na decisão e na escolha da pessoa portadora de IRC, em aderir ou não às terapias substitutivas das funções renais. Portanto a compreensão dos fatores torna-se princípio básicos a ser observado pela Enfermagem na construção de um cuidado holístico.

Considerando que adesão é atitude, torna-se necessário que a Enfermagem compreenda que mudança de atitude ocorre de forma processual, e que, para concretizá-la, faz-se necessário entender e respeitar as singularidades de cada pessoa, ultrapassando o modelo biologicista, imprimindo, dessa forma, em cada sujeito, a capacidade de se sentir responsável e autônoma no cuidado. Contudo acreditamos que a predominância do domínio da ação biologicista do sistema profissional em relação aos demais, flagrado tanto nas referências disponíveis quanto no campo desta investigação, são ações culturalmente construídas, a exemplo deste estudo, presentes nos contextos ambientais da Unidade de Diálise e albergues.

Este estudo, inspirado na Teoria da Universalidade e Diversidade Cultural do Cuidado, permitiu identificar formas de cuidado dos portadores de IRC que devem ser mantidas, outras que precisam ser acomodadas e ainda as que precisam de repadronização.

Em face do exposto, consideramos que as contribuições deste estudo vão além da formalidade de seus objetivos. Podemos afirmar que a maior contribuição foi para a própria pesquisadora que também é assistencial, ao refletir sobre sua prática, enxergar os limites e ampliar sua visão de cuidado. Portanto as alterações internas aos pesquisadores deverão refletir, em sua prática, ao mesmo tempo que almejam compartilhar com os demais colegas, mediante construção coletiva do processo ensino-aprendizagem que permita contagiar a todos com o fomento de ações além do preparo técnico-científico.

ABSTRACT

The studt aimed to draw the attention of people suffering with kidney chronic disease which had not followed the recommended therapeutic: dialyse, diet and medicines. As a result of this problem, patients with this disease tend to have a high incidence of morbidity and mortality. The research adopted the ethnographic with the ethnonursing to guide data collection and analysis. The culture care principles diversity and universality theory contributed more closely to analyse the implications for nursing care and intervention in this particular situation. With the help of nine patients, the data were collected by means of participant observation, interviews and oficial documents. The findings showed that patients have a strong belief on God helping them to overcome the barriers of life. Also it was found that some social and cultural factors influence on the way the patients care themselves. Patients consider health the opposite of biological disease, being therapy the main result of their recovery, and health professionals are the only ones who have the ability to take care of them. However, few patients felt that taking care of themselves meant liberty and not living in function of the disease. In conclusion data helped to understand that the process of adoption of full therapy depends on the meaning of economic, social and cultural factors attributed by patients within their context. The nursing care must observe the implications of people's cultural influence and the health education can help them to make decisions on self-care.

KEYWORDS: Kidney chronic disease, culture care, nursing, ethnonursing.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 ALEXANDER, J. et al. Madeleine Leininger: teoría de los cuidados transculturales. In: MARRINEN, A. N. N. *Modelos y teorías de enfermería*. Barcelona: Rol, 1989. p. 125-139.
- 2 ALVES, P. C.; MINAYO, M. C.S. *Saúde e doença*: um olhar antropológico. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 5-12.
- 3 AMPIL, M.; WENDLAND, B. O estado nutricional nas doenças renais. In: LEVINE, J. L. *Nefrologia*: cuidados do paciente com doenças renais. São Paulo: Santuário, 1993. p. 41-53.
- 4 BARBOSA, J. C. *Compreendendo o ser doente renal crônico*. Ribeirão Preto, 1993. 144 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- 5 BELLAGUARDA, M. L. R. Solidão como qualidade de vida no repensar valores. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 8, n. 3, p. 44-52, 1999.
- 6 BOFF, L. *Saber cuidar* ética do humano compaixão pela terra. 4. ed. Petropólis: Vozes, 1999.199p.
- 7 BOURDIEU, P. *O poder simbólico*. Lisboa: DIFEL, 1989. 322 p.
- 8 BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 196/96. Decreto nº 93.933 de janeiro de 1987. Estabelece critérios sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. *Bioética*, v. 4, n.2 supl., p.15-25, 1996.

- 9 BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. *Parâmetros curriculares nacionais*. Brasília: MEC/SEF, 1997.v.8,10.
- 10 BREGMAN, H. et al. Complicações durante a hemodiálise. In: DAUGIRDAS, J. T. *Manual de diálise*. 2. ed. Rio de Janeiro : Medsi, 1990. p. 104-118.
- 11 CABRAL, I. E.; TYRRELL, M. A. R. O objeto de estudo e a abordagem de pesquisa qualitativa em enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M. et al. *Pesquisa em enfermagem novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p.18-30.
- 12 CANESQUI, A. M. Notas sobre a produção acadêmica de antropologia e saúde na década de 80. In: ALVES, P. C., MINAYO, M. C. S. *Saúde e doença*: um olhar antropológico. 2. ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. p.13-27.
- 13 CAPRA, F. *O ponto de mutação*: a ciência, a sociedade e a cultura emergente. São Paulo: Cultrix, 1982. p. 13-27
- 14 CERQUEIRA. L. T. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universidade. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO TEORIA DE ENFERMAGEM, 1., 1985, Florianópolis. Anais.... Florianópolis, 1985. p.255-288.
- 15 CESARINO, C. B.; CASAGRANDE, L. D. R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. *Rev. Latinoam. Enfermagem*, v. 6, n. 4, p. 31-40, 1998.
- 16 CHAUI, M. C. *Conformismo e resistência*: aspectos da cultura popular no Brasil. 6. ed. São Paulo: Brasiliense, 1996. p. 10-19.

- 9 BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. *Parâmetros curriculares nacionais*. Brasília: MEC/SEF, 1997.v.8,10.
- 10 BREGMAN, H. et al. Complicações durante a hemodiálise. In: DAUGIRDAS, J. T. *Manual de diálise*. 2. ed. Rio de Janeiro : Medsi, 1990. p. 104-118.
- 11 CABRAL, I. E.; TYRRELL, M. A. R. O objeto de estudo e a abordagem de pesquisa qualitativa em enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M. et al. *Pesquisa em enfermagem novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p.18-30.
- 12 CANESQUI, A. M. Notas sobre a produção acadêmica de antropologia e saúde na década de 80. In: ALVES, P. C., MINAYO, M. C. S. *Saúde e doença*: um olhar antropológico. 2. ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. p.13-27.
- 13 CAPRA, F. *O ponto de mutação*: a ciência, a sociedade e a cultura emergente. São Paulo: Cultrix, 1982. p. 13-27
- 14 CERQUEIRA. L. T. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universidade. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO TEORIA DE ENFERMAGEM, 1., 1985, Florianópolis. Anais.... Florianópolis, 1985. p.255-288.
- 15 CESARINO, C. B.; CASAGRANDE, L. D. R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. *Rev. Latinoam. Enfermagem*, v. 6, n. 4, p. 31-40, 1998.
- 16 CHAUI, M. C. *Conformismo e resistência*: aspectos da cultura popular no Brasil. 6. ed. São Paulo: Brasiliense, 1996. p. 10-19.

- 17 COFFEY, A., ATKINSON, P. *Making sense of qualitative data*. London: Sage, 1996.
- 18 CONCONE, M. H. V. B. Prefácio a edição brasileira. In: LAPLANTINE, F. *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins, 1991. p. 1-3.
- 19 D'ÁVILA, R. et al. Sobrevida de pacientes renais crônicos em diálise peritonial e hemodiálise. *J. Bras. Nefrol.*, v. 21, n. 1, p.13-21, 1999.
- 19 DENZIN, N.; LINCOLN, Y. Handbook of qualitative research. Dak: Sage, 1994.
- 20 DIAS, M. S. A. Adesão dos clientes renais crônicos às terapias de substituição das funções renais. Sobral, 1996. Monografia (Especialização em Saúde Pública)- Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual Vale do Acaraú, 1996.
- 21 _____. *Entrevista etnográfica*. Trabalho apresentado a disciplina de Métodos Qualitativos de Pesquisa [Mestrado em Enfermagem Clínica e Cirúrgica]. Fortaleza: UFC, 1999.
- 22 EPSTEIN, C. Interação efetiva na enfermagem. São Paulo: EPU, 1977.
- 23 FERREIRA, A. B. H. *Dicionário Aurélio escolar da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988. 687p.
- 24 FIGUEIREDO, N. M. A. et. al. Cuidar em Saúde: lugar de intervenção de um novo paradigma científico. *Rev. Bras. Enfermagem*, v. 51, n. 3, p. 447-456, 1998.
- 25 FOSS, L.; ROTHENBERG, K. *The Second medical revolution*. From biomedicine to informedicine. Boston: New Science Library. Sambhala, 1987. p.21

- 26 FREITAS, I. C. M. Projeto de pesquisa: da periferia ao palco: o projeto EDISCA e a dança pela cidadania. In: GONDIM, L. M. P. (Org.). *Pesquisa em ciências sociais*: o projeto de dissertação de mestrado. Fortaleza: EUFC, 1999.
- 27 FROTA, M. A. *Como cuido do meu filho desnutrido*: abordagem cultural. Fortaleza, 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal do Ceará.
- 28 FULLER, J.; SCHALLER-AYERS, J. *Health assissment:* a nursing approach. 2. ed. Philadelphia: Lippincott, 1994.
- 29 GEERTZ, C. O saber local. 3. ed. Petropólis: Vozes, 2000.
- 30 GEORGE, J. et al. *Teorias de enfermagem:* os fundamentos para a prática de enfermagem. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.
- 31 GOLDENBERG, M. *A arte de pesquisar*: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. Rio de Janeiro: Record, 1997.
- 32 GONDIM, L. M. P. O projeto de pesquisa no contexto do processo de construção do conhecimento. In: GONDIM, L. M. P. (Org.). *Pesquisa em ciências sociais*: o projeto de dissertação de mestrado. Fortaleza: Ed. UFC, 1999.
- 33 GORRIE, S. Patient education: a commitment. *ANNA J.*, v. 19, n. 5, p. 504 506, 1992.
- 34 GUALDA, D. M. R.; HOGA, L. A. K. Estudo sobre teoria transcultural de Leininger. *Rev. Esc. Enfermagem USP*, v. 26, n.1, p. 75-86, 1992.

- 35 GUALDA, D. M. R. *Eu conheço minha natureza*: um estudo etnográfico da vivência do parto. 1993, 238 p. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- 36 ______. Humanização do processo de cuidar. In: CIANCIARULLO, T. I; FUGULIN, F.M. T.; ANDREONI, S. *A hemodiálise em questão*: opção pela qualidade assistencial. São Paulo: Ícone, 1998.
- 37 HAGUETTE, T. M. F. *Metodologias qualitativas na sociologia*: 5. ed. Rio de Janeiro: Vozes,1997. p. 63.
- 38 HELMANS, C. G. *Cultura*, *saúde e doença*. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. 333p.
- 39 IANHEZ, L. E. Principais problemas do tratamento do paciente renal crônico no Brasil. Âmbito Hosp., a. 7, n.. 78, p. 47-49, 1995.
- 40 LAPLANTINE, F. Antropologia da doença. São Paulo: Martins, 1991. 273p.
- 41 LARAIA, R. B. *Cultura*: *u*m conceito antropológico. 12. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1999. 116p.
- 42 LESSA, I. *O adulto brasileiro e as doenças da modernidade*: epidemiologia das doenças crônicas não transmissíveis. Rio de Janeiro: Hucitec/ABRASCO, 1998. 284p.
- 43 LEVY, N. B. Psicologia e reabilitação. In: DAUGIRDAS, J. T. *Manual de diálise*. 2. ed. Rio de Janeiro : Medsi, 1990. p. 273-276.
- 44 LEININGER, M. M. *Transcultural nursing:* concepts, theories and practices. New York: John Wiley, 1978. 532p.

- 47. _____. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universidade. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO TEORIA DE ENFERMAGEM, 1., 1985. Florianópolis. *Anais...* Florianópolis: UFSC, 1985.
- 48. ____. Cultura care diversity e universality: a theory of nursing. New York: National Legue for Nursing Press, 1991.
- 49. LIMA, A. F. C.; GUALDA, D. M. R. Reflexão sobre a qualidade de vida do pessoa renal crônico submetido a hemodialise. *Nursing*, a. 3, n. 30, p. 20-24, 2000.
- 50. LIMA, E. B. *Opinião do paciente com insuficiência renal crônica, sob à técnica de auto-administração de medicamento orais durante hospitalização*. São Paulo, 1989. 72p. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- 51. LÖWY, M. *Ideologias e ciência social*: elementos para uma análise marxista.12. ed. São Paulo: Cortez, 1998. 112p.
- 52. LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. *Pesquisa em educação*: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986. p.13-26.
- 53. MALINOWSKI, B. K. *Argonautas do pacífico ocidental*: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia. 3. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1984. (Coleção Os Pensadores).
- 54. McGRATH, B.B. IIIners as a problem of meaning: moving culture from the classrom to the clinic. In: Global Health and Nerserig practice. *Adv. Nur. Sci.*, v. 21, n. 2, p. 17-29, 1998.

- 55. MINAYO, M. C. S. Representações da cura no catolicismo popular. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. de S. Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.
- 56. _____. Prefácio. In: GAUTHIER, J. H. M. *Pesquisa em enfermagem*: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.
- 57. OLIVEIRA, R. C. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. *Rev. de Antropologia*., v. 39, n.1, p. 13-37, 1996.
- 58. PADILHA, M. I. C. S.; SOUZA, L. N. A. Qualidade de-vida: reflexão de enfermeiras. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 8, n. 3, p.11-26, 1999.
- 59. PERES, E. M. Aderência ao tratamento dialítico e dietético em pacientes portadores de insuficiência renal crônica. 1989. Dissertação (Mestrado) -Universidade Federal de Santa Catarina.
- 60. PERRONE, H. C.; TOPOROVSKI, J. Hipertensão arterial na infância. In: TOPOROVSK, J. et al. *Nefrologia pediátrica*. São Paulo : Sarvier, 1991. p. 237-248.
- 61. PHILLIPS, H. et al. The role of the nurse as a teacher: a posicion paper. *Nephrol. Nurs.*, v. 5, p. 42 6, 1983.
- 62. POLIT, D. F.; HUNGLE, B. P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem.3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- 63. RABELO, M. C. M. Religião, ritual e cura. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.

- 64. RIBEIRO, A. M. S. Crenças e valores da mulher portadora de papiloma vírus humano HPV: abordagem na etnoenfermagem. 1998, 97p. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Ceará.
- 65. ROSA, D. P.; NOGUEIRA, W. P. Reações emocionais de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev. Bras. Med.*, v. 47, n. 8, p. 365-370, 1990.
- 66. ROSS, E. A.; NISSENSON, A. R. Distúrbios eletrolíticos e ácido-básicos. In: DAUGIRDAS, J. T. *Manual de diálise*. 2. ed. Rio de Janeiro : Medsi, 1990. p. 295-306.
- 67. SAES, S. C. Alterações comportamentais em renais crônicos. *Nursing*, a. 2, n. 12, p. 17-19, 1999.
- 68. SAMPAIO, F. P. R. *O tratamento renal em acompanhamento ambulatorial*: análise do autocuidado higiênico dietético e medicamentoso. 1999, 101p. Dissertação (Mestrado)- Universidade Federal do Ceará.
- 69. SANTIAGO FILHO, F. et al. O papel do rim artificial na medicina. *Rev. Méd. Hosp. Serv. Est.*, v. 26, n. 4, p. 304-310, 1974.
- 70. SANTOS, B. R. dos. Insuficiência renal crônica. In: SANTOS, B. R. al. Enfermagem em unidade de transplante renal. São Paulo: Sarvier, 1991.
 p. 11-13.
- 71. SANTOS, I.; CLOS, A. C. Pesquisa quantitativa e metodologia. In: GAUTHIER, J. H. M. et al. *Pesquisa em enfermagem*: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p.1-17.

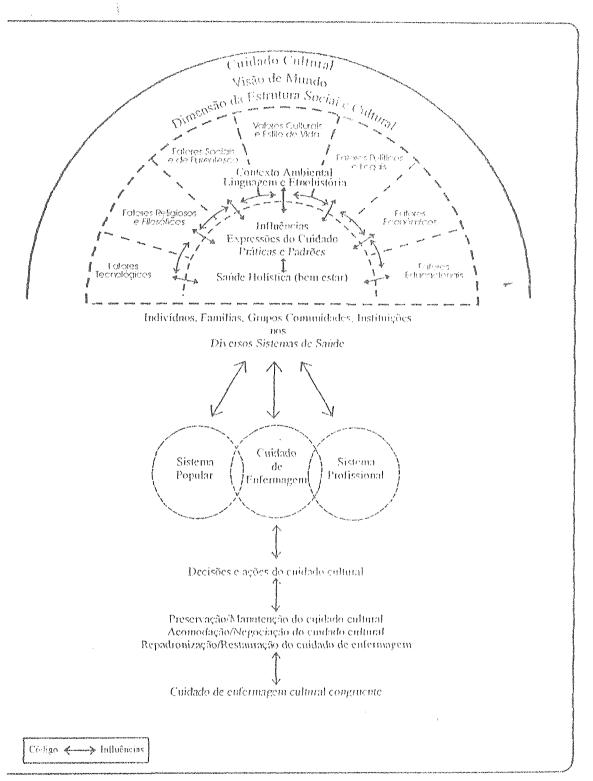
- 72. SILVA, Y. F. Antropologia médica, da doença ou da saúde? In: SILVA, Y. F.; FRANCO, M. C. (Org.). *Saúde e doença:* uma abordagem cultural da enfermagem. Florianópolis: Papa- livro, 1996. p. 9-15.
- 73. . . Tecendo os fios dos discursos. S/D. p. 102-132.
- 74. SILVEIRA, D. T; SANTOS, C. M. F. N. Enfermagem na universidade de diálise. In: BARROS, E., MANFRO, R., THOMÉ, F., GONÇALVES, L. F. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1994.
- 75. SMYTH, U. M.; HOLIAN, R. The credibility of the researcher who does research in their own organisation: the perils of participant observation. Paper presented at the Association of Qualitative Research Conference: Issue of Riguor in Qualitative Research. School of Management, faculty of Business, Melbourne, July 6-10, 1999.
- 76. SOBRAL. Prefeitura Municipal. *Plano municipal de saúde*. Sobral, 1997.
- 77. SOUZA, L. J. E. X. *Envenenar é mais perigoso*: uma abordagem etnográfica. 1997, 152p. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Ceará.
- 78. SPRADLEY, J. *Participant observation*. New York: Winston, 1980.
- 79. THOMÉ, F. S. Prevenção das doenças renais. In: BARROS, E., MANFRO, R., THOMÉ, F., GONÇALVES, L. F. *Nefrologia*: rotinas, diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1994.
- 80. TRENTINI, M.; SILVA, D.G.U. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. *Texto & Contexto Enfermagem*, v.1, n. 2, p. 76-88, 1992.

- 81. TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: Atlas, 1993. 120p.
- 82. UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cad. Saúde Pública*, v. 10, n. 4, p. 497-504, 1994.
- 83. VARELA, Z. M. V.; SILVA, R. M.; BARROSO, M. G. T. *Dimensões do cotidiano*: violência doméstica, saúde da mulher e desempenho no trabalho. Fortaleza: Pós-graduação/ DENF/UFC, 1998.
- 84. VIEIRA, N. F. C. *Issues in the Implementation of a School-Based HIV/AIDS*: Education Project in Fortaleza, Brazil. Bristol, 1998, 261p. These (Douctor) University of the Bristol, School of Education.

6 ANEXOS

ANEXOA

MODELO SUNRISE DA TEORIA DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE CULTURAL DO CUIDADO



Fonte: LININGER 1991

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA

NOME DA PESSOA			,
DOCUMENTO DE IDENT	TIDADE N.º	SEXO: M() F()
DATA DE NASCIMENTO)//		
ENDEREÇO		N.°	
		CIDADE	
CEPT	ELEFONE: DDD ()	*******

II. DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

- 1. <u>Título do Protocolo de Pesquisa</u>: Cuidar-se na perspectiva da pessoa portadora de Insuficiência Renal Crônica: uma abordagem cultural
- Pesquisador: Maria Socorro de Araújo Dias
 <u>Cargo função</u>: Mestranda em Enfermagem com área de concentração em clínica cirúrgica pela Universidade Federal do Ceará
- 3. Avaliação de risco da pesquisa Sem risco
- 4. Duração da pesquisa: 10 meses

III. REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNADO:

- 1. <u>Justificativa e os objetivos da pesquisa</u>: Carência de estudos na área de enfermagem em nefrologia e a necessidade de assistir a pessoa portadora de IRC através de cuidados que o visualizem como um todo, através do conhecimento de seus valores, crenças, modo de cuidar-se, etc. Portanto, este estudo busca: Compreender os modos de cuidar-se dos clientes portadores de IRC a partir de seu cotidiano, crenças e valores relacionando-os ao processo de adesão ao tratamento.
- 2. <u>Procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluíndo a identificação dos procedimentos que são experimentais (explicitar):</u> Observação e entrevista; compreendendo as fases de observação com atividade de escuta, observação com limitada participação, participação com continuada observação e reflexão e reconfirmação dos resultados com os informantes.
- 3. Desconfortos e riscos esperados: Nenhum

- 4. <u>Beneficios que poderão ser obtidos</u>: Colaborar para uma prática de enfermagem partindo do contexto da pessoa portadora de IRC e desta forma reconduzir o cuidado de enfermagem .
- 5. <u>Procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo</u>: O proposto no item anterior.

IV. ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

- 1. Acesso a qualquer tempo às informações sobre procedimentos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
- 2. Liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
- 3. Salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
- V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Maria Socorro de Araújo Dias

Rua: José de Alencar, 68- Coelce- Sobral-CE

Fone: 0XX88 6141384

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES: Nenhuma.

VII. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo da Pesquisa.

Sobral, de de

Assinatura do sujeito da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

ANEXO C

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO EM ENFERMAGEM CLÍNICA E CIRÚRGICA

OFÍCIO AOS PROFISSIONAIS

Prezado(a)	Doutor	(a):
------------	--------	------

Eu, Maria Socorro de Araújo Dias, mestranda do curso de Pós — Graduação em Enfermagem clínica e cirúrgica da Universidade Federal do Ceará, em fase de coleta de dados para a dissertação, intitulada: *O Cuidado na perspectiva da pessoa portadora de IRC* (título provisório); tem o objetivo de compreender os modos de cuidar-se das pessoas portadoras de IRC a partir de seu cotidiano, crenças e valores relacionando-os ao processo de adesão ao tratamento.

Para selecionar os clientes que serão sujeitos deste estudo, preciso identificar àqueles que apresentam déficit de adesão, para tanto, solicito que descreva, a partir de sua compreensão, quais são as variáveis que caracterizam um cliente portador de IRC como aderente ao tripé norteador do tratamento para IRC: diálise, dieta e medicamentos.

Ressalto que não há necessidade de sua identificação.

Desde	já,	agradeço	a	sua	colaboração	
-------	-----	----------	---	-----	-------------	--

Sobral,	de	***************************************	de 2000
		,	
 3.5	3 4 / * ***		
Maria Socori	o de Araújo Dias		

ANEXO D

ROTEIRO PARA ENTREVISTAS – (PERGUNTAS NORTEADORAS)

- 1. O que significa cuidar-se em saúde?
- Por que? Exemplifique.
- O que faz para ter/tratar a sua saúde?
- Você disse o que é ter/não ter saúde, e o que é não ter/ ter saúde?
- Que condições lhe proporciona bem-estar?
- Como você se cuida?
- Por que se cuida desta forma?
- Quem lhe ajuda? Como lhe ajudam?
- 2. Como você percebe a vida?
- Como é viver com IRC?
- O que é tratar-se para IRC?
- O que mudou com a doença?
- O que significa esta mudança?
- O relacionamento com as pessoas, como se comportou? Com a família? E com os amigos?
- 3. O que é tratar-se para IRC? (Relacionamento com a tríade terapêutica)
- O que é fazer diálise para você?
- O que acontece se você faltar diálise?
- Por que acontece?
- Você já faltou? Por que?
- O que acha da dieta? De que mais se alimenta?
- E em relação a medicação?
- Como seque as prescrições? O que faz com que aja assim?
- 4. Como é o seu dia-a-dia aqui no albergue?
- 5. Qual a participação da família neste processo?

ANEXO E



Of. N° 88/2000

Fortaleza, 07 de agosto de 2000

Protocolo nº 57/2000.

Pesquisador responsável: Profa. Maria Socorro de Araújo Dias

Dept°./Serviço: Departamento de Enfermagem/HUWC/UFC

Título do Projeto: "O significado de cuidar-se na perspectiva do cliente portador

de insuficiência renal crônica"

Levamos ao conhecimento de V.Sª. que o Comitê de Ética em Pesquisa e Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará — COMEPE, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde — Ministério da Saúde, Resolução nº196 de 10 de outubro de 1996 e Resolução nº 251 de 07 de agosto de 1997, publicadas no Diário Oficial, em 16 de outubro de 1996 e 23 de setembro de 1997, respectivamente, aprovou o projeto supracitado na reunião do dia 29 de junho de 2000. Aguardamos, posteriormente, um resumo do relatório final da pesquisa em apreço.

Atenciosamente,

Dra, Mirian Parente Monteiro Coordenadora Adjunta do Comitê de Ética em Pesquisa

COMEPE/HUWC/UFC

ANEXOF



Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Sobral Santa Casa

Comissão Científica

Prof. João Barbosa P. P. Pessoa - Presidente Emérito

Dr. Gerardo Cristino Filho - Presidente

Dr. William Kardec Alves Pereira - SecretárioDiretor Técnico

Dr. Artur Guimarães Filho - Assessor Médico

Dr. Eraldo Salustiano Moura

Dr. Fco. José Mont'Alverne Silva-Diretor Clínico

Dr. Fco. Olimpio Frota Mont'Alverne

Dr. Fco. Sávio Alves Arcanjo

Dr. José Klauber Roger Carneiro

Dr. José Gerardo Mont'Alverne Parente

Dr. Jurandir Pontes Carvalho Filho

Dr. Pedro Olivar Sousa Magalhães

Sobral-CE., 18 de Março de 2000.

Enfa. Maria Socorro Dias Araújo Serviço de Hemodiálise Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Sobral

Tomamos conhecimento do seu projeto de pesquisa entitulado "CUIDAR-SE NA PERSPECTIVA DA PESSOA PORTADORA DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA – IRC", parabenizamos-lhe por sua brilhante iniciativa de realizar curso de pós-graduação – Mestrado o que vai engrandecer a você e a esta Instituição.

Rogamos-lhe cumprir a resolução 196/96 do CNS, a fim de praticar a boa pesquisa com ética.

Aproveitamos o ensejo para renovar-lhe nossos protestos de consideração.

Cordialmente,

Dr. Gerardo Cristino Filho Presidente Comissão Científica

ANEXO G



Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Sobral

Praca Monsenhor Eufrásio 110 – Fones: 613 –1930 e 613-1959 Certificado Filantrópico - Proc. 242.442/74 C.G.C. 07.818.313/0001-09 C.G.F. 06.322.262-0 Sobral-Ceará - CEP 62020-580 Adm. Pe. José Linhares Ponte

IRMANDADE DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SOBRAL. UNIDADE DE DIÁLISE E TRANSPLANTE RENAL

Ilma, Sra, MARIA SOCORRO DE ARAUJO DIAS

Como resposta ao seu requerimento, afirmo que:

- 1- Fica permitido a mestranda MARIA SOCORRO DE ARAÚJO DIAS o acesso aos pacientes no âmbito do Centro de hemodiálise e dos Albergues para realização de sua pesquisa de acordo com a abordagem proposta.
- 2- Coloco-me à disposição para o atendimento de qualquer necessidade que surja durante as fases deste trabalho.
- 3- Solicito que um relatório dos resultados da pesquisa seja apresentado quando de sua conclusão.

Atenciosamente.

CERS: 3548 -- CFF: 746.162.187-49

Sobral-Ce., 13 de março de 2000

CPF: 746,162,127-49

Dr. PAULO ROBERTO SANTOS

NEFROLOGISTA - CRM 5548

Diretor da Unidade de Diálise e Transplante Renal da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Sobral