

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**O CUIDADO DE SI DE PESSOAS COM
INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO
CONSERVADOR**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Camila Castro Roso

Santa Maria, RS, Brasil

2012

O CUIDADO DE SI DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO CONSERVADOR

CAMILA CASTRO ROSO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração Cuidado Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, Linha de Pesquisa Cuidado, Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem.**

Orientadora: Prof^a Dr^a Margrid Beuter

Santa Maria, RS, Brasil

2012

R822c Roso, Camila Castro

O cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em
tratamento conservador / por Camila Castro Roso. – 2012.

119 p. : il. ; 30 cm

Orientadora: Margrid Beuter.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria,
Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem, RS, 2012

1. Enfermagem 2. Doenças crônicas 3. Insuficiência Renal Crônica
4. Cuidado de Si 5. Tratamento Conservador I. Beuter, Margrid II.
Título.

CDU 616.61-008.6

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

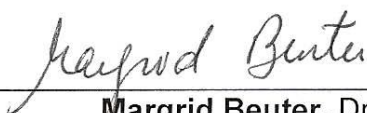
A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação
de Mestrado

**O CUIDADO DE SI DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL
CRÔNICA EM TRATAMENTO CONSERVADOR**

elaborada por
Camila Castro Roso

como requisito parcial para a obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

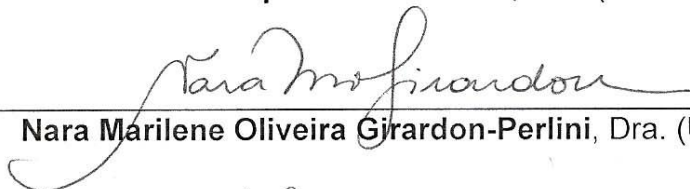
Comissão Examinadora



Margrid Beuter, Dra.
(Presidente/ Orientadora)



Maria Henriqueta Luce Kruse, Dra. (UFRGS)



Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dra. (UFSM)



Maria de Lourdes Denardin Budó, Dra. (UFSM)

Santa Maria, 29 de fevereiro de 2012.

*Aos amores da minha vida, minha mãe, Maria
Ines, e meu irmão, Caetano, incentivadores dos
meus sonhos e companheiros de todas as
caminhadas.*

*Ao meu pai, Moacir, que me ensinou a busca por
“ser mais”. Sei que está vibrando por mim em
outro plano.*

Agradecimentos

Aproveito este espaço para agradecer a algumas pessoas que fizeram parte da minha caminhada. Caminhada árdua, de muitas dúvidas, questionamentos, mas que chega ao final com o apoio e a alegria de muitas pessoas.

Agradeço primeiramente a **Deus**, fonte de muita iluminação, sabedoria, paz e saúde no decorrer do curso de mestrado e sempre presente na minha vida.

Aos meus pais, **Moacir** e **Maria Ines**, pela força, incentivo em toda minha caminhada e principalmente pelo amor incondicional. Ao meu irmão, **Caetano**, que sempre presente na minha vida, desde o brincar na Cipriano D'Ávila à morar em Santa Maria, me ajuda nos momentos mais difíceis e está comigo nos mais alegres também.

Ao **Tiago**, mais que um namorado, um amigo, um companheiro, minha fonte de alegrias e vitórias. Obrigada por compreender e incentivar os meus sonhos e ideais.

A minha **família**, por entender a minha ausência e vibrar comigo por cada nova conquista. Em especial a minha madrinha, **Regina**, que sempre incentivou-me a seguir a carreira docente.

As minhas amigas, **Ana** e **Annie**, por compartilharem comigo todos os sonhos da minha vida, por estarem presentes nos momentos difíceis, e por me apoiarem sempre.

Aos colegas da 4ª Turma de Mestrado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, pelos momentos de alegria e aprendizado e às grandes amizades desveladas, em especial as amigas **Andressa**, **Cheila**, **Cintia**, **Etiane**, **Patrícia** e **Rosiele**.

Aos membros do **Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem** pelos momentos que podemos compartilhar juntas, em especial as amigas **Macilene**, **Arlete**, **Naiana** e **Franciele**.

Aos **Professores** do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria e do Departamento de Enfermagem.

A minha orientadora, **Margrid Beuter**, por ter me acolhido gentilmente e ter se tornado mais que minha orientadora, minha amiga, incentivadora, e fonte de muita paz e conhecimento. Obrigada pelas orientações, conversas, risadas, conselhos e pelo auxílio na construção deste trabalho.

A professora **Maria Henriqueta** pela confiança de ter me acolhido como aluna no Programa de Pós Graduação de Enfermagem da UFRGS, por tornar-me mais crítica nas minhas reflexões e pela certeza de que teremos um bom convívio nos próximos anos.

A professora **Nara** e **Maria de Lourdes** por compartilharem seus conhecimentos comigo na construção deste trabalho. Obrigada pelos momentos de crescimento e diálogo.

A **Universidade Federal de Santa Maria** em especial ao **Programa de Pós Graduação em Enfermagem** por permitir-me fazer parte da construção desta história.

À coordenação do PPGENF da UFSM, professora **Laura**, que ensinou-me a ser “moça fina” nas minhas decisões, à atual coordenação professoras **Stela** e **Marlene**. Aos funcionários técnicos administrativos: **Zeli**, **Ellen**, **Mauro** e demais **bolsistas**.

Aos **funcionários do setor ambulatorial do Hospital Universitário de Santa Maria** pelo carinho na minha inserção como pesquisadora naquele campo de estudo, em especial a **Cecília**, incentivadora e presente em muitas etapas da concretização desse estudo.

Aos sujeitos deste trabalho, **peças com Insuficiência Renal Crônica em tratamento conservador no Ambulatório de Uremia do HUSM** que gentilmente aceitaram participar do estudo. Obrigada pelos momentos vividos, pelo carinho, conversa, e compartilharem comigo os momentos da vida de vocês.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)** pelo apoio financeiro no desenvolver desse estudo.

E a **todas as peças** que de alguma forma ou de outra me ajudaram nessa vitória. Saibam que serei eternamente grata a todos. A vocês: **Muito Obrigada!**

*Se as coisas são inatingíveis... ora!
Não é motivo para não querê-las...
Que tristes os caminhos, se não fora
A presença distante das estrelas!*
(Mário Quintana)

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

O CUIDADO DE SI DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO CONSERVADOR

Autora: Camila Castro Roso
Orientadora: Margrid Beuter
Auditório: Turma do Ique
Santa Maria, 29 de fevereiro de 2012.

A incidência de pessoas com insuficiência renal crônica vem aumentando significativamente, atingindo números alarmantes de indivíduos com falência renal. Esta é uma enfermidade que compromete a função renal e incapacita a manutenção da homeostasia interna do organismo. O tratamento geralmente causa frustrações e limitações devido às diversas restrições alimentares e modificações no estilo de vida, o que exige do paciente a participação no seu próprio tratamento, determinando a sua autonomia. Assim, este estudo teve como objetivos descrever como as pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador cuidam de si e identificar as possibilidades e os limites do cuidado de si das pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador. Trata-se de uma pesquisa de campo, qualitativa, descritiva, cujo cenário do estudo foi o Ambulatório de Uremia do Hospital Universitário de Santa Maria. Participaram do estudo 15 pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador que frequentavam o ambulatório. A coleta dos dados foi realizada por meio da entrevista narrativa complementada pela consulta aos prontuários dos pacientes. O método de análise dos dados foi por meio da análise temática, que é uma modalidade específica da análise de conteúdo proposta por Minayo. Foram respeitados todos os aspectos éticos conforme Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Os dados foram organizados em duas categorias, a primeira, o cotidiano de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador como possibilidade para o cuidado de si, foi desvelada nos temas: a experiência do cuidado de si das pessoas com insuficiência renal crônica no tratamento conservador, a autonomia no cuidado de si das pessoas em tratamento conservador e o apoio da família como possibilidade do cuidado de si no tratamento conservador. A segunda categoria denominada os limites do cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador, teve como temas: o avanço da doença e a dependência de cuidados, e os limites e as repercussões do tratamento conservador na insuficiência renal crônica. Entende-se que os resultados dessa pesquisa possam contribuir no cuidado prestado as pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador e na manifestação da sua autonomia através do cuidado de si. Cabe a equipe de saúde pensar e atuar na promoção da saúde dessas pessoas

com um olhar voltado a autonomia, nas atividades de educação em saúde, na busca da qualidade de vida.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica. Cuidado de Si. Tratamento Conservador. Enfermagem. Autonomia.

ABSTRACT

Master's Degree Dissertation
Graduate Program in Nursing
Universidade Federal de Santa Maria

SELF CARE IN PEOPLE WITH CHRONIC RENAL FAILURE UNDER CONSERVATIVE TREATMENT

Author: Camila Castro Roso
Advisor: Margrid Beuter
Auditorium: Turma do Ique
Santa Maria, February 29th, 2012.

The incidence of people with chronic renal failure has increased significantly, reaching alarming numbers of individuals with kidney failure. This is a disease that affects kidney function and disables the maintenance of internal homeostasis of the organism. Treatment often causes frustration and limitations due to the various dietary restrictions and changes in lifestyle, which requires the patient to participate in their own treatment, determining its autonomy. Thus, this following research aimed to describe how people with chronic renal failure on conservative treatment take care of themselves and identify the possibilities and limits of self-care of people with chronic renal failure undergoing conservative treatment. It is a descriptive qualitative field research, which has taken place in the Uremia Clinic at the University Hospital of Santa Maria. The study included 15 people with chronic renal failure undergoing conservative treatment who attended the clinic. Data collection was performed through narrative interview supplemented by consulting the medical records of patients. The method of analysis of data was through theme analysis, which is a specific form of content analysis proposed by Minayo. All ethical aspects have been respected according to Resolution 196/96 of the National Health Board. The data were organized into two categories, first, the daily life of people with chronic renal failure undergoing conservative treatment as a possibility for self-care, was unveiled on the themes: the experience of self-care of persons with chronic renal failure on conservative treatment, autonomy in self-care of people in the conservative treatment and family support as a possibility of self-care in the conservative treatment. The second category called the limits of self-care of persons with chronic renal failure undergoing conservative treatment, had the following topics: the progress of the disease and care dependency, and the limits and the impact of conservative treatment in chronic renal failure. It is understood that the results of this research might contribute to the care of people with chronic renal failure on conservative treatment and in the manifestation of their autonomy through self-care. It is due to the health team to think and act in promoting the health of those with an eye toward autonomy in health education activities in the pursuit of quality of life.

Keywords: Chronic Renal Failure. Self Care. Conservative Treatment. Nursing. Autonomy.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 –Caracterização das seis fases da Doença Renal Crônica e sua classificação.....	27
QUADRO 2 –Caracterização dos sujeitos do estudo quanto a sua descrição, renda, moradia, doenças de base da IRC, tempo de tratamento conservador, estágio da IRC e taxa de filtração glomerular. Santa Maria, RS, 2012	46

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDENF	Base de Dados em Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DM	Diabetes Mellitus
DEPE	Direção de Ensino Pesquisa e Extensão
DRC	Doença Renal Crônica
FG	Filtração Glomerular
FAV	Fístula Arteriovenosa
GAP	Gabinete de Projetos de Pesquisa
HIPERDIA	Grupos de hipertensão e diabetes
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
IRC	Insuficiência Renal Crônica
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Virtual e Medical Line
OMS	Organização Mundial da Saúde
SISNEP	Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
SUS	Sistema Único de Saúde
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
TSR	Terapias de Substituição Renal
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USFM	Universidade Federal de Santa Maria

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria.....	119
---	-----

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista narrativa.....	109
APÊNDICE B - Autorização para o desenvolvimento da pesquisa.....	110
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	111
APÊNDICE D – Roteiro para consulta dos registros no prontuário.....	113
APÊNDICE E – Termo de Confidencialidade.....	115

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 REVISÃO DE LITERATURA	24
2.1 Doenças crônicas: a insuficiência renal crônica e o tratamento conservador	25
2.2 O cuidado de si e a pessoa com doença renal em tratamento conservador	30
2.3 A enfermagem e as ações educativas na insuficiência renal crônica	32
3 CAMINHO METODOLÓGICO	35
3.1 Tipo de pesquisa	35
3.2 Cenário da pesquisa	36
3.3 A inserção no campo e os sujeitos da pesquisa	38
3.4 Coleta de dados	39
3.5 Análise e interpretação dos dados	41
3.6 Aspectos éticos	43
4 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DO ESTUDO	44
5 O COTIDIANO DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO CONSERVADOR COMO POSSIBILIDADE PARA O CUIDADO DE SI	53
5.1 A experiência do cuidado de si das pessoas com insuficiência renal crônica no tratamento conservador	53
5.1.1 Atividades de vida diária: continuidade, mudanças e adaptações	54
5.1.2 O cuidado de si no uso das medicações	59
5.1.3 O acompanhamento ambulatorial no tratamento conservador	61
5.1.4 As atividades de diversão/lazer e atividade física no cuidado de si	65
5.2 A autonomia no cuidado de si das pessoas em tratamento conservador ..	69
5.2.1 Independência nas atividades profissionais e produtivas	69
5.2.2 Readaptação das orientações recebidas e estratégias de convivência com a doença	75

5.3 O apoio da família como possibilidade do cuidado de si no tratamento conservador	77
6 OS LIMITES DO CUIDADO DE SI DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO CONSERVADOR	82
6.1 O avanço da doença e a dependência de cuidados	83
6.2 Os limites e as repercussões do tratamento conservador na insuficiência renal crônica	89
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	93
REFERÊNCIAS	97
APÊNDICES.....	107
ANEXOS	117

1 INTRODUÇÃO

As transformações demográficas em nível global, influenciadas pela queda da fertilidade, redução da mortalidade infantil, aumento da expectativa de vida, somadas às modificações dos padrões de alimentação e à redução de atividade física, levaram ao crescimento dos índices de doenças crônicas no perfil populacional. Os fatores de risco para essas doenças incluem o consumo de tabaco e álcool, inatividade física e consumo insuficiente de frutas e hortaliças (CARVALHAES, MOURA e MONTEIRO, 2008). Segundo a Organização Mundial da Saúde (2003), as doenças crônicas são responsáveis por 60% do ônus decorrente de enfermidades no mundo, e estima-se que, em 2020, 80% da carga de doenças dos países em desenvolvimento serão decorrentes de agravos crônicos de saúde.

Entre as doenças crônicas, a incidência de pessoas com Doença Renal Crônica (DRC) vem aumentando significativamente, em nível mundial, atingindo números alarmantes de indivíduos com falência renal. Trata-se de uma questão relevante de saúde pública, pois a maior incidência de DRC está relacionada às pessoas com diagnóstico de Diabetes Mellitus (DM) e Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) (US RENAL DATA SYSTEM, 2009).

O último censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia, em 2010, apontou um acréscimo do número de casos de pacientes com DRC em todo o país, convergindo com a tendência do aumento mundial dessas taxas. Em 2008, 87.044 pessoas eram dialisadas, e esse número aumentou para 92.091 em 2010. Das pessoas dialisadas em 2010, 85,8% foram atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e 35,2% dos pacientes novos a cada ano têm o diagnóstico de HAS (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2010).

A DRC é uma enfermidade que compromete a função renal, incapacitando a manutenção da homeostasia interna do organismo. Os indivíduos que apresentam suscetibilidade aumentada para essa doença são conhecidos como os do grupo de risco, entre eles: idosos, pessoas com Diabetes Mellitus, Hipertensão Arterial Sistêmica, doenças cardiovasculares, familiares de indivíduos portadores de DRC e aqueles em uso de medicações nefrotóxicas (BASTOS, BREGMAN e KIRSZTAJN, 2010).

A função renal deve ser adequadamente avaliada para o diagnóstico e tratamento correto da DRC, tendo em vista que a evolução dessa doença depende da qualidade do atendimento ofertado, previamente à falência renal. O monitoramento da filtração glomerular (FG) é considerado o melhor marcador de função renal em indivíduos saudáveis ou doentes. A DRC, geralmente, é assintomática, o que implica na importância do acompanhamento rigoroso da doença no seu estágio inicial, de forma a auxiliar em sua prevenção e controle (FRANÇA et al., 2008).

A doença renal crônica é classificada em seis estágios (do zero ao quinto), os quais variam de acordo com a taxa de filtração glomerular (TFG), indicando a perda progressiva da função dos rins. No estágio 0 (zero) estão presentes fatores de risco para doença renal crônica, a TFG é maior ou igual a $90 \text{ ml/min/1,73m}^2$. No estágio 1 (um) a TFG é a mesma do estágio zero, porém com presença da lesão renal. No estágio 2 (dois) a lesão renal é discreta e ocorre uma ligeira diminuição da TFG, que varia de 60 a $89 \text{ ml/min/1,73m}^2$, caracterizando o início da insuficiência renal crônica (IRC). No estágio 3 (três) é observada uma diminuição moderada da TFG, que varia de 30 - $59 \text{ ml/min/1,73m}^2$. No estágio 4 (quatro) caracteriza-se pela diminuição acentuada da TFG, que vai de 15 a $29 \text{ ml/min/1,73m}^2$. No estágio 5 (cinco) a TFG é menor que $15 \text{ ml/min/1,73m}^2$, sendo caracterizado pela insuficiência renal terminal ou dialítica (ROMÃO JUNIOR, 2004).

A IRC é caracterizada pela TFG menor que $90 \text{ ml/min/1,73m}^2$ durante um período de três meses ou mais, pela incapacidade dos rins em manterem o equilíbrio metabólico e hidroeletrólítico, entre outros fatores (GRICIO, KUSUMOTA e CÂNDIDO, 2009). A IRC é compreendida como as quatro últimas etapas da doença renal crônica.

A detecção precoce da IRC, associada aos programas de orientação para pessoas portadoras de diabetes e hipertensão, pode reduzir o número de indivíduos que ingressam nas terapias de substituição renal, mantendo-os em tratamento conservador. O rastreamento da doença renal pode ser realizado nas Unidades Básicas de Saúde, pela identificação dos grupos de risco, das alterações no sedimento urinário (microalbuminúria, proteinúria, hematúria e leucocitúria) e da estimativa dos níveis de creatinina. A IRC deverá ser acompanhada a nível ambulatorial pelo nefrologista, por meio da verificação da taxa de filtração glomerular, pelo *clearance* de creatinina sérica, utilizando como variáveis o sexo e a idade. A

prevenção da doença renal e a promoção da saúde necessitam estender-se para além dos grupos de hipertensão e diabetes (HIPERDIA), o que requer mais políticas de prevenção, capacitação, formação e a integração entre rede básica e especialidades (BRASIL, 2006).

As diretrizes gerais do tratamento conservador são constituídas de ações que englobam: a promoção à saúde e prevenção primária com grupos de risco; identificação precoce e detecção da disfunção renal; correção de causas reversíveis da doença renal; diagnóstico etiológico; definição e estadiamento da disfunção renal; instituição de intervenções para retardar a progressão da DRC; prevenção de complicações da doença renal; modificação das comorbidades comuns a estes pacientes; e planejamento precoce das terapias de substituição renal (TSR) (ROMÃO JUNIOR, 2004). O tratamento possibilita ao indivíduo melhora no perfil bioquímico, na qualidade de vida e na redução das hospitalizações (PACHECO e SANTOS, 2005).

O tratamento conservador ou pré-dialítico é compreendido, neste estudo, por um conjunto de medidas e/ou ações que buscam diminuir o ritmo de progressão da doença renal, auxiliando na melhora das condições clínicas, físicas e psicológicas das pessoas com IRC. Ele pode ser realizado em ambulatórios de uremia, clínicas especializadas ou em Unidades Básicas de Saúde, por médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem e agentes comunitários de saúde. A equipe multiprofissional é reconhecida pela importância da ação interdisciplinar na prevenção dos fatores de risco com a inserção de profissionais enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, entre outros (BRASIL, 2006).

As pessoas acometidas por IRC apresentam especificidades de cuidado, como: o controle da ingestão do sal na alimentação, a realização periódica de exames laboratoriais, a inclusão de atividades físicas regulares, relacionadas diretamente ao processo de manutenção da função renal. Estudo (MOK, LAI e ZHANG, 2004) realizado com pessoas com IRC aponta que elas criam estratégias de enfrentamento da doença por meio da sua adaptação à nova condição de saúde/doença, procurando lidar com a flutuação de sentimentos e preocupações, e encontrar motivação para viver em uma relação de dependência.

Com o avanço dos estágios da DRC até a IRC, a pessoa pode começar a apresentar dificuldades físicas, como dores lombares, fraqueza, tremores, alterações cardiovasculares, edema, náuseas, entre outros sintomas que a impedem de realizar

e assumir autonomamente seus compromissos, exigindo ajuda e dedicação da família nas diversas situações (CARREIRA e MARCON, 2003; BEZERRA e SANTOS, 2008). Frente a esta condição enfrentada, a pessoa com IRC precisará rever a organização do seu cotidiano, as suas rotinas e as expectativas quanto ao seu futuro em função da sua doença (MOK, LAI e ZHANG, 2004; BEZERRA e SANTOS, 2008).

O tratamento geralmente causa frustrações e limitações devido às diversas restrições dietéticas e hídricas. Portanto, a necessidade de adaptação ao tratamento constitui fonte de demanda de atenção para esses pacientes (REIS, GUIRARDELLO e CAMPOS, 2008).

Nesse contexto, sabe-se que as pessoas acometidas por IRC apresentam necessidades distintas dos demais indivíduos, relacionadas diretamente ao processo de perda da função renal. A sensibilização da equipe multidisciplinar para a educação em saúde pode ser fator motivador e gerador de maior adesão ao tratamento destes indivíduos. Os diferentes profissionais da saúde podem proporcionar benefícios sociais, orientações nutricionais individualizadas, suporte psicológico na aceitação da doença, por meio do acompanhamento do indivíduo com IRC, implicando diretamente na maior adesão ao seu tratamento (SANTOS et al., 2008).

O exercício da autonomia implica em assumir a responsabilidade pela própria saúde, no entanto, percebe-se que alguns pacientes abdicam dessa autonomia deixando a decisão de todos os problemas de saúde para os profissionais e os seus familiares. Muitos doentes preferem colocar-se “nas mãos” de outras pessoas, pois a autonomia, para eles, é mais uma fonte de frustração e ansiedade do que de satisfação (CULVER, 2002).

Nesse sentido, ressalta-se a importância da implementação de estratégias que possam contribuir para que o doente renal crônico torne-se cada vez mais participativo e atuante no seu tratamento, possibilitando meios da manifestação de sua autonomia para o cuidado de si. O cuidado de si é discutido na obra de Michel Foucault como uma prática de si, em que o sujeito constitui-se, em face de si próprio, como um indivíduo que sofre de certos males e que deve cuidar-se, seja por si mesmo ou por alguém (FOUCAULT, 1985).

Na enfermagem a utilização de termos semelhantes é comum, como o caso de “autocuidado” e “cuidado de si”, os quais possuem significados distintos. A Teoria

de Enfermagem do Autocuidado, formulada pela enfermeira Dorothea Elizabeth Orem, traz o termo “autocuidado” como a prática de cuidados executados pela pessoa portadora de uma necessidade para manter a saúde, a vida e o bem-estar (OREM, 1985 apud BUB et al., 2006). Nessa perspectiva, o autocuidado está relacionado à saúde como um estado de totalidade ou integridade, e com os aspectos do “viver saudável”, relacionado ao processo saúde/doença (SILVA et al., 2009; BUB et al., 2006).

Por outro lado, o cuidado de si é uma expressão de preocupação única, porque a vida humana desenvolve-se na dimensão da existência, onde o homem é o autor, que delibera, deseja, age e justifica assim suas ações, por meio de uma relação consigo mesmo (EIZIRIK, 2005). Nesse sentido, o cuidado de si pode ser percebido como uma atitude ligada ao exercício da política, como o modo de encarar as coisas, de estar no mundo e relacionar-se consigo e com o outro, refletindo o modo de ser e agir além de uma dimensão política, uma noção da ética, como estética da existência (BUB et al., 2006).

O cuidado de si é compreendido, neste estudo, com base nos seguintes autores: Wendhausen e Rivera (2005), Becker e Crossetti (2007), Schwartz et al. (2009), Costa et al. (2008), Foucault (2010), Schossler e Crossetti (2008), Rocha (2011), como a maneira de cuidar-se, seja por si ou por alguém, identificando o modo com que a pessoa se mostra, se comunica e se relaciona. As relações de cuidado consigo por meio do cotidiano, do dia a dia, nos gestos, falas, atitudes, traduzem o cuidado de si. O mundo cultural em que as pessoas vivem pode influenciar na forma de ter prazer consigo, de satisfazer-se, depositar em si a alegria, contentamento, e saciar-se na vida.

As ações de cuidado que atendam às necessidades físicas, espirituais, mentais, de higiene, conforto e alimentação podem possibilitar o cuidado de si. Assim, as atitudes de cuidado próprio, de pedir ajuda, apoio, auxílio na promoção, manutenção e prevenção das complicações podem refletir o cuidado de si dessas pessoas.

A subjetividade do cuidado permeia o cuidado de si em função de centrar-se no diálogo com o indivíduo, o qual é o único conhecedor da situação vivida. A enfermagem identifica-se na implementação de um plano de cuidados pautado na vivência do outro, que busque a qualidade de vida. Cabe à enfermagem um papel de

mediadora, abrindo-se ao diálogo e reconhecendo o indivíduo como único conhecedor de sua situação (SILVA et al., 2009).

Por meio de uma pesquisa realizada em bases de dados acerca do cuidado de si de doentes renais crônicos em tratamento conservador revelou-se que grande parcela das publicações restringe-se aos aspectos do tratamento dialisador da doença renal, creditando aos indivíduos portadores dessa doença um papel de ser passivo no processo de cuidar da sua saúde. Esse levantamento bibliográfico foi realizado junto à Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), acessando as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Virtual e Medical Line (MEDLINE) e Base de Dados em Enfermagem (BDENF). A busca das publicações deu-se no mês de maio de 2010, utilizando-se como descritores “*insuficiência renal crônica*” e “*autocuidado*” nas bases de dados LILACS e BDENF, e “*chronic renal insufficiency*” e “*self care*” na MEDLINE. Salienta-se que a busca com o descritor “autocuidado” ocorreu porque os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) trazem-no como sinônimo de cuidado de si, como cuidados consigo mesmo. Os dados coletados apontaram que a abordagem dos estudos acerca da prevenção como fator que retarda a fase dialítica na doença renal crônica, ainda é bastante restrita. Verificou-se que poucos estudos apresentaram uma discussão detalhada sobre o autocuidado desses pacientes. Entretanto, estudos evidenciaram a importância da fase preventiva e de promoção da saúde para pessoas do chamado grupo de risco, evitando complicações e o elevado número de pessoas que ingressam nas terapias substitutivas renais a cada ano.

Considerando-se as bases de dados consultadas, verifica-se que há uma lacuna nas pesquisas referentes à temática do cuidado de si das pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador. Nesse contexto, ressalta-se a importância do cuidado de enfermagem prestado às pessoas em tratamento conservador e a manifestação de sua autonomia no cuidado, tendo em vista o papel educador do enfermeiro. Preocupar-se com a questão do cuidado de si como promotor da autonomia da pessoa com doença renal precisa ser uma questão de reflexão da equipe de saúde, na perspectiva de favorecer a adesão ao tratamento conservador, frente à importância deste para a melhoria das condições de vida dos pacientes.

Diante do exposto, constitui-se como objeto deste estudo **cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador.**

Partindo desse objeto, tenho como questão norteadora do estudo: Como as pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador cuidam da sua saúde?

De modo a responder essa questão, foram formulados os seguintes **objetivos:**

- Descrever como as pessoas com IRC em tratamento conservador cuidam de si.
- Identificar as possibilidades e os limites do cuidado de si das pessoas com IRC em tratamento conservador.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo serão apresentados os principais conceitos e referenciais teóricos que fundamentam esta dissertação, os quais estão relacionados com a doença renal crônica, o cuidado de si e o doente renal em tratamento conservador, a enfermagem e as ações educativas na doença renal crônica.

2.1 Doenças crônicas: a insuficiência renal crônica e o tratamento conservador

As doenças crônicas não transmissíveis caracterizam-se por longos períodos de latência, pelo fato de que, para uma mesma doença, pode haver participação de muitos fatores de risco, e de que um fator de risco pode estar associado com múltiplas condições crônicas de saúde (MORAES, MEIRA e FREITAS, 2000). A expressão clínica das doenças crônicas acontece após longo tempo de exposição aos fatores de risco e da convivência assintomática da pessoa com a doença ainda não diagnosticada (LESSA, 2004).

A maior proporção de mortes nos países industrializados e emergentes deve-se às doenças crônicas com diagnósticos em fases tardias, apresentando complicações e piora clínica. No Brasil, estudo (LESSA, 2004) demonstra que os programas de atenção a essas doenças não apresentaram resultados efetivos. Os programas para pessoas com Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial Sistêmica não enquadram a prevenção primária, constituindo-se exclusivamente para a prática clínica.

Anualmente, no mundo, mais de dois milhões de mortes são atribuídas à inatividade física e outros fatores de risco ligados ao estilo de vida, decorrentes, muitas vezes, do acréscimo de enfermidades e incapacidades causadas pelas doenças crônicas. Os fatores de risco mais importantes para as doenças crônicas incluem a inatividade física, dieta e o uso do fumo, o que acarreta em um alto custo econômico para os indivíduos e sociedade, tendo em vista os danos que causam (BRASIL, 2002). O modo de vida de cada pessoa deve ser respeitado pelos

profissionais da saúde, observando-se a realidade social, econômica e cultural, ao intervir no seu cotidiano (KRUSE, 2004). No entanto, para a melhoria de sua qualidade de vida, a pessoa precisa mudar seu estilo de vida e adotar hábitos mais saudáveis, tendo em vista que a doença crônica possui caráter permanente (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

Os fatores de risco são os mesmos ao longo do tempo, entretanto os efeitos são modificáveis pelas intervenções de saúde, reduzindo-se a mortalidade. Isso foi verificado nos Estados Unidos e em outros países, cujas intervenções sobre os fatores de risco para as doenças crônicas foram bem sucedidas (ACHUTTI e AZAMBUJA, 2004).

Dentre as diversas condições crônicas de saúde, a avaliação da função renal é essencial no grupo de pessoas com a DRC instalada ou nos grupos de risco. Os grupos de risco para a doença renal são aqueles que apresentam suscetibilidade aumentada para a doença, como as pessoas com diabetes mellitus, hipertensão arterial sistêmica e história familiar (BRASIL, 2006).

A DRC é uma doença silenciosa, que não apresenta sinais e sintomas prévios significativos. Estes se manifestam e são percebidos quando a patologia está instalada no organismo. Assim, a sintomatologia apresenta-se de forma inesperada, em fases avançadas da doença, e o tratamento gera impacto pelas mudanças de hábitos de vida e restrições exigidas à pessoa (THOMÉ, 2011).

A redução da função renal é progressiva e irreversível, classificada de acordo com a taxa de filtração glomerular (TRAVAGIM e KUSUMOTA, 2009). Estão relacionados à perda da função renal fatores de risco como: glomerulopatias, doença renal policística, doenças autoimunes, infecções sistêmicas, infecções urinárias de repetição, litíase urinária, uropatias obstrutivas e neoplasias, diabetes mellitus, hipertensão arterial sistêmica e história familiar (BRASIL, 2006).

As fases de redução das funções renais possuem seis estágios, os quais variam de acordo com a taxa de filtração glomerular e indicam a perda da função renal (GRICIO, KUSUMOTA e CÂNDIDO, 2009). O Quadro1 ilustra as fases da DRC e a sua classificação:

Estágio	Filtração Glomerular (ml/min)	Grau de Insuficiência Renal
0	> 90	Grupos de Risco para DRC Ausência de Lesão Renal
1	> 90	Lesão Renal com Função Renal Normal
2	60 – 89	Insuficiência Renal Leve ou Funcional
3	30 – 59	Insuficiência Renal Moderada ou Laboratorial
4	15 – 29	Insuficiência Renal Severa ou Clínica
5	< 15	Insuficiência Renal ou Dialítica

Quadro 1. Caracterização das seis fases da Doença Renal Crônica e sua classificação

Fonte: Romão Junior (2004, p. 1-3).

O Quadro 1 ilustra os seis estágios de redução da função renal, que são determinados em função da filtração glomerular. As pessoas presentes nos grupos de risco para a doença renal crônica com ausência de lesão renal incluem-se no estágio 0 (zero), com taxa de filtração glomerular (TFG) maior que 90 ml/min. No estágio 1 (um) encontram-se as pessoas que apresentam lesão renal, porém com função renal normal e TFG também maior que 90 ml/min. A partir do estágio 2 (dois) ocorre a Insuficiência Renal Crônica, que é classificada como leve, moderada, severa e dialítica, de acordo com a taxa de filtração glomerular (ROMÃO JUNIOR, 2004).

A IRC é caracterizada pela filtração glomerular menor que 90ml/min/1,73m² durante um período de três meses ou mais, pela incapacidade dos rins em manterem o equilíbrio metabólico e hidroeletrólítico, resultando em uremia.

Para estimar a filtração glomerular (FG) utiliza-se a equação de Cockcroft-Gault (Equação 1) mensurando a função renal. A verificação da estimativa de filtração glomerular deve ocorrer durante o estadiamento da IRC, pois a queda na filtração precede o aparecimento de sintomas de falência renal, prediz os riscos de

complicações da IRC e possibilita o ajuste adequado das dosagens de drogas, prevenindo a toxicidade (PECOITS-FILHO, 2004).

$$FG \text{ (ml/l)} = \frac{(140 - \text{idade}) \times \text{Peso}}{72 \times \text{Creatinina}} \times 0,85 \text{ (se mulher)}$$

Equação 1. Equação de Cockcroft-Gault

Fonte: Pecoits-Filho (2004, p. 4-5).

A Equação 1 mostra que a filtração glomerular é estimada por meio de um ajuste de variáveis como o sexo, idade e superfície corporal, as quais interferem na produção de creatinina. A equação de Cockcroft-Gault possui uma variável fixa no valor de 140 e, por ter sido desenvolvida em homens com a creatinina estável, possui um ajuste para as mulheres baseado teoricamente em massa muscular 15% menor, o que justifica a multiplicação por 0,85, se mulher (PECOITS-FILHO, 2004).

Para Gricio, Kusumota e Cândido (2009), o tratamento da IRC depende da evolução da doença, que pode ser conservador, por meio do uso de medicamentos, dietas e restrição hídrica, ou com terapias de substituição renal, quando o primeiro torna-se insuficiente. O tratamento conservador tem como objetivos auxiliar na redução do ritmo de progressão da doença renal, manter a função renal e melhorar as condições clínicas, psicológicas e sociais do indivíduo.

O tratamento conservador é normalmente realizado nos ambulatórios de uremia. A participação da equipe multiprofissional no atendimento ao cliente é importante, pois visa minimizar o desconhecimento de aspectos da doença renal e aumentar a adesão ao tratamento. O tratamento contribui na redução de custos elevados com diálise, na medida em que evita os encaminhamentos tardios ou o desconhecimento da doença (PACHECO, SANTOS e BREGMAN, 2006).

O tratamento ainda prevê o controle rigoroso da glicemia em diabéticos e da pressão arterial em todos os pacientes; a correção da anemia; a suspensão do cigarro para retardar a progressão da DRC e o ajuste nas dosagens das drogas excretadas pelo rim (BREGMAN, 2004).

A adesão ao tratamento da IRC é essencial e imprescindível para o controle da doença e o sucesso das terapias propostas. O conceito de aderência terapêutica pode ser concebido como um processo no qual as pessoas envolvidas são

influenciadas por fatores que determinam a continuidade ou descontinuidade do tratamento (MALDANER et al., 2008). Os fatores determinantes para a continuidade ou descontinuidade do tratamento, conforme Maldaner et al. (2008), são a confiança na equipe, redes de apoio, nível de escolaridade, aceitação da doença, efeito colateral da terapêutica, falta de acesso aos medicamentos, longos tratamentos, esquema terapêutico complexo e ausência de sintomas. Tendo em vista que a não adesão afeta a qualidade de vida e também a assistência prestada, deve-se estimular o indivíduo para participar e responsabilizar-se pelo seu tratamento, prestando uma assistência focada na atenção à pessoa e não na doença.

Os programas de orientação e detecção precoce da DRC podem reduzir de forma significativa o ingresso das pessoas nas terapias de substituição renal. As atividades de educação em saúde são relevantes na compreensão do significado da doença renal e da necessidade de mudança de hábitos de vida do paciente e da sua família. O enfermeiro auxilia e promove o cuidado de si ao tornar a pessoa reconhecadora da sua situação de saúde, preparando-a para as manifestações clínicas evidenciadas pela patologia (PACHECO e SANTOS, 2005).

As medidas de prevenção e de intervenção na progressão do ritmo da DRC visam promover a saúde, o controle do diabetes mellitus e da hipertensão arterial sistêmica, bem como a investigação e monitoramento da função renal (TRAVAGIM e KUSUMOTA, 2009). Estudos demonstram que o controle ideal da pressão arterial pode diminuir a taxa de comprometimento da função renal, incluindo modificações no estilo de vida (PACHECO, SANTOS e BREGMAN, 2006). Sabe-se também que a nefropatia diabética leva à IRC em 30 a 40% dos portadores de diabetes mellitus (THANASA e AFTHENTOPOULOS, 1999).

Assim, sabe-se que a perda das funções renais na IRC pode advir ou não do tratamento inadequado de outras doenças crônicas no decorrer dos anos. A doença renal crônica está relacionada à impossibilidade de cura e ao pressuposto de que a adesão ao tratamento acontece ao se assumir todas as orientações/restrições fornecidas para o controle da evolução da doença (THOMÉ, 2011).

2.20 cuidado de si e a pessoa com doença renal em tratamento conservador

Os portadores de IRC confrontam-se com dificuldades e desafios que impõem transformações a suas vidas. As consultas periódicas, os exames rotineiros e o regime terapêutico causam uma ruptura inesperada na vida dessas pessoas, devido à percepção da necessidade do tratamento para evitar a morte (RAMOS, QUEIROZ e JORGE, 2008).

O convívio com a doença crônica leva as pessoas e suas famílias a centralizarem suas atividades em torno da doença e do tratamento. O cuidado de si da pessoa com IRC está centralizado, muitas vezes, na adesão à tríade: dieta, medicação e tratamento. Assim, é importante pensar que cada pessoa vivencia e compreende as cobranças e restrições relativas à doença de forma singular (RAMOS, QUEIROZ e JORGE, 2008).

De acordo com Deleuze (1992), Foucault compreende o cuidado de si como uma relação de força consigo mesmo. Portanto, o cuidado de si pode ser visto como a constituição dos modos de existir, da invenção da possibilidade de vida, da relação de existência da vida, como uma obra de arte. Assim, compreende-se o cuidado de si próprio como uma forma de ser capaz de resistir ao poder e saber aproveitar o saber, como um exercício de sua autonomia (DELEUZE, 1992).

O cuidado de si, na percepção de Wendhausen e Rivera (2005), é o modo como nos ocupamos de nós mesmos. O cuidado de si não exclui a atenção com os outros, faz uma intrínseca relação de atenção consigo mesmo, como o sujeito que pode constituir-se mesmo sofrendo certos males, cuidando-se para chegar a certo ideal de felicidade, dando existência à relação de si consigo mesmo (EIZIRIK, 2005).

O cuidado de si pode ser compreendido na maneira com que a pessoa se mostra, se comunica, se relaciona. O sentir-se bonito e fazer uma expressão positiva da sua autoimagem constitui-se num ato de cuidado para consigo. Ao ampliar a consciência de si, das crenças, valores e espiritualidade que movem a pessoa, isso a auxilia não só no cuidado de si, como na compreensão do rumo da vida e das significações que geram esperança (BECKER e CROSSETTI, 2007). Ele pode ser considerado como as ações de cuidado para consigo, para atender às suas necessidades físicas, mentais e espirituais na busca de um (re)estabelecimento da harmonia interna do corpo. As ações de cuidado, como a higiene, conforto,

alimentação, podem permitir a autonomia do cuidado de si (SCHOSSLER e CROSSETTI, 2008).

O cuidado de si da pessoa com IRC deve ser estimulado continuamente, incentivando o olhar em torno de si próprio, do cotidiano, do dia a dia, dos gestos, falas, atitudes, na tentativa de identificar problemas específicos da própria existência (COSTA et al., 2008). A pessoa com doença renal crônica passa por limitações que exigem readaptações na sua vida devido à evolução progressiva da doença, causando problemas físicos, psicológicos, sociais e econômicos (SCHWARTZ et al., 2009). O cuidado de si tenta ser a tradução do ocupar-se e preocupar-se consigo, despertando para si. Ele ainda implica na maneira de pensar e estar atento ao que se pensa, ou seja, na perspectiva da maneira de ser, das atitudes, das reflexões e práticas que constituem a história das práticas de subjetividade (FOUCAULT, 2010).

As práticas de subjetividade são entendidas por Foucault (2010) como a relação de si para consigo, uma relação de insuficiência que passa pelo outro, que garante a autonomia. A prática crítica em torno da relação consigo está relacionada ao mundo cultural das pessoas, vinculada à forma de ter prazer consigo, de satisfazer-se, depositar em si a alegria, satisfação, e saciar-se na vida.

Santos (2003) traz que cultura é tudo que caracteriza uma população. A concepção de cultura pode remeter-se à realidade social, ao conhecimento, às ideias e às crenças de um povo. A cultura se expressa por meio das complexas realidades dos agrupamentos humanos e das características que os unem e diferenciam. Cada cultura resulta de uma história particular e das relações com as outras culturas, as quais podem ter características diferentes (SANTOS, 2003).

O cuidar de si está presente e é influenciado de acordo com a classe socioeconômica à qual pertencem as pessoas (LENARDT et al., 2005). Na perspectiva da conversa, como prática de lazer, ela pode propiciar momentos de encontro, de diálogo, de expressão da criatividade e sensibilidade humana (BEUTER, ALVIM e MOSTARDEIRO, 2005). Os grupos de convivência podem constituir um espaço para descobertas e trocas de experiências, manutenção e ou desenvolvimento da sociabilidade, espiritualidade e aprendizado para uma melhor qualidade de vida (TRENTINI et al., 2005).

No dia a dia, quando as pessoas encontram-se saudáveis, por vezes o exercício do cuidar de si é desvalorizado. O ato de planejar o cuidado de si, por meio de simples ações para o bem-estar e promoção da saúde, não deve ser entendido

somente levando-se em consideração as prescrições médicas. É necessário que os profissionais da saúde, principalmente o enfermeiro, procurem conhecer e entender o que se passa com cada pessoa para a prática da subjetividade do cuidado de si, buscando a promoção da saúde (SILVA et al., 2010).

2.3 A enfermagem e as ações educativas na insuficiência renal crônica

A promoção da saúde é entendida como uma articulação entre saberes técnicos e populares e a mobilização de recursos financeiros para o enfrentamento e solução da melhoria de qualidade de vida de uma população (BUSS, 2009). As ações de promoção da saúde, diferentemente da prevenção, visam às melhores condições de vida e de trabalho, além dos problemas relacionados à doença (CZERESNIA, 2009).

Os modos de vida entre povos e nações são elementos fundamentais das preocupações com cultura. Compreender a cultura é considerar as diversas formas da existência humana como manifestações dos povos (SANTOS, 2003).

Para Santos (2003), a cultura é entendida como uma dimensão do processo social, da vida de uma sociedade. Trata-se de uma construção histórica, um produto coletivo da vida humana.

Freire (1977) diz que o modo de pensar e agir do homem ocorre em face de seu mundo natural, cultural e histórico. A mudança cultural pode ser compreendida como a transformação de uma estrutura social, com a mudança da percepção da realidade (FREIRE, 1979).

A capacidade de reflexão crítica do ser humano sobre sua existência faz com que ele tenha condições de transformá-la (FREIRE, 1980). O diálogo, para Freire (1980), é visto como uma possibilidade de relação horizontal, de comunicação. A enfermagem pode valorizar a subjetividade e a singularidade de cada pessoa ao desenvolver o cuidado por meio do diálogo.

Budó e Saupe (2005) consideram que um dos grandes desafios da enfermagem é aliar a prática de cuidados com a compreensão de conviver com o outro. O cuidado, com respeito à cultura, crenças e costumes das pessoas, pode

contribuir para a promoção da saúde, incluindo a participação delas, suas famílias e comunidades no incentivo às atividades de educação em saúde.

O enfermeiro pode atuar na promoção da saúde para as pessoas com IRC de acordo com as necessidades da população, tendo em vista que é preciso detectar grupos de risco, orientar e apontar caminhos para o enfrentamento e adaptação ao novo estilo de vida e sua condição de saúde (MALDANER et al., 2008). As atividades de educação em saúde podem ser realizadas de forma conjunta e construtiva desde a atenção primária ao nível terciário de saúde. O enfermeiro possui papel importante de cuidador e educador, responsável por sistematizar e incentivar o cuidado de si. Assim, é preciso desenvolver atividades de promoção da saúde de forma educativa, para que se reduza a incidência da DRC e melhore a qualidade de vida da população (TRAVAGIM e KUSUMOTA, 2009).

Entende-se que as pessoas com IRC passam por várias limitações físicas, sociais e emocionais, além da perda da função renal, sendo necessário avaliar a vida diária, no sentido de visualizar o desempenho ocupacional, dietas especiais, restrições e a dinâmica familiar (BEZERRA e SANTOS, 2008). Uma vez que o cotidiano de portadores da IRC muda de acordo com a evolução da doença, em que são comuns sentimentos de descrença e revolta, tendo em vista a responsabilidade que eles têm para com a sua saúde e a busca contínua por melhores condições de vida (CARREIRA e MARCON, 2003). O estadiamento da progressão da doença renal é um fator que contribui para o aumento da autoestima dessas pessoas (CARVALHO e SANTOS, 2009).

O enfermeiro, ao cuidar de pessoas com DRC, deve estar atento para as complicações da doença e os estresses e ansiedades que envolvem essa condição. Promover e encorajar o cuidado de si por meio da educação em saúde é um dos passos para a assistência, na perspectiva de reduzir a baixa autoestima relacionada com a evolução do tratamento (SMELTZER e BARE, 2005).

Algumas medidas importantes de promoção da saúde das pessoas com IRC incluem: mudanças no estilo de vida, alimentação saudável, atividades físicas regulares e a suspensão do fumo. A adoção de hábitos alimentares saudáveis e a prática de exercícios físicos regularmente dizem respeito ao primeiro tipo de prevenção. O segundo engloba o controle da pressão arterial com medicações, manejo das dislipidemias e do diabetes mellitus, com o controle da glicemia e de alguns fármacos (TRAVAGIM e KUSUMOTA, 2009). Assim, mudanças no estilo de

vida são recomendadas principalmente por estarem associadas à redução do risco para eventos cardiovasculares, e ao controle da pressão arterial e do diabetes (GRICIO, KUSUMOTA e CÂNDIDO, 2009).

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

Ressalta-se que os programas de controle das doenças crônicas (diabetes mellitus e hipertensão arterial sistêmica) ainda não alcançaram a efetividade no cadastramento e atendimento dessa clientela. Existe a necessidade da criação de ações de prevenção da DRC, com protocolos específicos para a educação em saúde na assistência aos pacientes de risco ou com a doença em fase de progressão, possibilitando maior inclusão destes nas políticas públicas de saúde (TRAVAGIM e KUSUMOTA, 2009).

Assim, é relevante que os programas educativos auxiliem no tratamento conservador, fornecendo maneiras para as pessoas compreenderem a doença, habilitando-as a decidirem sobre as modalidades de tratamento no futuro, contribuindo para o seu bem-estar emocional e funcional. Dessa forma, estimular a adesão ao tratamento e diminuir a morbidade e mortalidade durante o tratamento conservador são objetivos da abordagem educativa (GRICIO, KUSUMOTA e CÂNDIDO, 2009).

Desse modo, considera-se importante que os educadores em saúde conheçam o contexto de vida e as expectativas de cada pessoa envolvida no tratamento, para que possam priorizar as necessidades e não apenas as exigências terapêuticas, considerando também os seus sentimentos e desejos. Pois, ao desvalorizarem-se as experiências e expectativas dos pacientes, poder-se-á desencadear a não adesão ao tratamento, gerando descréditos relacionados à terapêutica, a deficiência no cuidado de si, a adoção de crenças e hábitos prejudiciais, e o distanciamento da equipe, entre outros fatores (QUEIROZ et al., 2008).

3 CAMINHO METODOLÓGICO

Neste capítulo, apresenta-se o caminho metodológico utilizado para o desenvolvimento desta pesquisa, incluindo o tipo de pesquisa, cenário, inserção no campo e sujeitos da pesquisa, coleta e registro dos dados, análise e interpretação dos dados e aspectos éticos.

3.1 Tipo de pesquisa

Considerando o objetivo da pesquisa, de descrever como as pessoas com IRC em tratamento conservador cuidam de si, identificando assim os limites e as possibilidades do cuidado de si dessas pessoas, entende-se que a abordagem qualitativa seja a que tem elementos analíticos para alcançá-lo, tendo sido escolhida para delinear este estudo. Gil (2007) expressa que a abordagem qualitativa é desenvolvida com a finalidade de proporcionar uma visão geral de determinado assunto, sendo mais utilizada em pesquisas que tratam de temas pouco explorados, para os quais se torna difícil elaborar hipóteses definitivas e operacionalizáveis.

A abordagem qualitativa se aplica no estudo da história, das relações, representações, percepções, opiniões, de como os humanos vivem, sentem e pensam. Este tipo de abordagem entende o indivíduo como ser único, com seus valores e significados (MINAYO, 2007).

Optou-se também pela pesquisa de campo, descritiva exploratória. As pesquisas de campo são desenvolvidas em cenários naturais e procuram examinar em profundidade as práticas, comportamentos, crenças e atitudes das pessoas ou grupos na vida real, compreendendo um problema ou situação, com a possibilidade de aproximação com o evento e de se criar conhecimento por meio da realidade (LEOPARDI, 2001).

De acordo com Gil (2007), os estudos exploratórios têm como objetivo proporcionar maior aproximação com o problema, de modo a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses, aprimorar ideias ou a descoberta de intuições. Os estudos

descritivos objetivam a descrição de características de uma determinada população ou fenômeno. Nesse sentido, estão incluídas as pesquisas que têm a finalidade de levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população.

3.2 Cenário da pesquisa

O campo de estudo foi o Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), localizado na cidade de Santa Maria, Rio Grande do Sul. O HUSM é uma instituição pública, federal, vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS). Criado em 1970, constitui-se, atualmente, em um centro de referência secundária e terciária da região centro-oeste do estado, abrangendo 46 municípios.

O hospital possui 303 leitos em funcionamento distribuídos nos diversos serviços e especialidades médicas. Os recursos humanos são formados por 1.318 servidores nos diferentes níveis¹. Por ser um hospital-escola, conta com a atuação de docentes e acadêmicos de diversas áreas da saúde, como Enfermagem, Medicina, Fisioterapia, Farmácia, Psicologia, entre outras.

O local da coleta de dados foi o Ambulatório de Uremia do HUSM. Esse ambulatório foi criado em 2002 e, atualmente, faz parte do serviço de Nefrologia, que é composto pelos ambulatórios de Diálise Peritoneal, Hipertensão, Nefrite, Uremia e Pré-Transplante Renal. O Ambulatório de Uremia situa-se no andar térreo do hospital, junto à ala 1 (um) ambulatorial. O atendimento a população ocorre semanalmente, nas segundas e terças-feiras, em duas salas distintas.

Nesse cenário são atendidas, em torno de 15 pessoas, por dia, com insuficiência renal crônica que realizam acompanhamento ambulatorial para a prevenção da fase dialítica. No ano de 2009 foi realizado um total de 370 consultas neste ambulatório. Em levantamento efetuado no ano de 2010, observou-se que foram realizadas 579 consultas, sendo que, destas, 7,8% eram de pacientes novos que ingressaram no tratamento conservador. Fato este que evidencia um aumento na demanda do número de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento neste ambulatório.

¹ Conforme informações obtidas no Centro de Recursos Humanos do Hospital Universitário de Santa Maria – Rio Grande do Sul.

Observou-se também que, das pessoas em tratamento neste ambulatório, 2,8% são adolescentes, 40,4% adultos, 56,3% idosos e para 0,5% não havia esta informação. Segundo dados do Censo 2010 da Sociedade Brasileira de Nefrologia, 67,7% dos pacientes com Insuficiência Renal Crônica encontram-se na faixa etária de 19 a 64 anos, 30,7% são pessoas com idade igual e/ou superior a 65 anos e 1,6% têm de um a 18 anos de idade.

Os pacientes, com consultas agendadas no ambulatório são atendidos por ordem de chegada. Esses pacientes, normalmente, chegam ao ambulatório a partir das 9 horas da manhã. No entanto, as consultas se iniciam somente às 11 horas. Nesse período, compreendido entre as 9 e 11 horas, elas permanecem circulando no ambiente hospitalar, aguardando as consultas da enfermagem, psicologia, nutrição e medicina.

A enfermeira chegava por volta das 11 horas e começava as consultas de enfermagem. Nessas consultas eram realizadas orientações relacionadas à situação de saúde dos pacientes, análise dos exames laboratoriais, investigando-se os dados do perfil bioquímico, laboratorial, físico, psicológico e nutricional. De acordo com a avaliação da enfermeira, os pacientes eram encaminhados para consulta da psicologia e nutrição. Ressalta-se que, durante a coleta dos dados da pesquisa no ambulatório de uremia, a profissional enfermeira suspendeu esta atividade, em função do seu remanejamento para outro setor, não dispondo mais de horários para dar continuidade às consultas. As consultas da psicóloga e da nutricionista ocorriam esporadicamente.

As consultas médicas não sofreram descontinuidade, e normalmente ocorriam a partir das 13 horas. Após o encerramento das consultas pela equipe multiprofissional, esta se reunia para um *round* no qual eram discutidos os casos de todos os pacientes atendidos e decididos os encaminhamentos. Na sequência, a equipe médica ficava responsável por informar e orientar, individualmente, cada paciente, sobre as decisões tomadas pela equipe multiprofissional.

O agendamento do retorno dos pacientes ocorre de acordo com a especificidade da evolução da doença de cada um. Observou-se que a média deste retorno acontecia em torno de 30 a 90 dias.

3.3A inserção no campo e os sujeitos da pesquisa

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelos órgãos competentes, ocorreu a apresentação e inserção da pesquisadora no campo de estudo, visando facilitar a adaptação ao local, a aproximação com os profissionais e demais usuários do serviço. Minayo (2007) fala que a entrada no campo merece preparação por parte do pesquisador, na perspectiva de identificar com quem se deve estabelecer o primeiro contato, como apresentar-se e como descrever sua proposta de pesquisa. O método de investigação prevê visitas ao campo antes do trabalho intensivo, o que permite o fluir da rede de relações.

Salienta-se que a enfermeira responsável pelo setor foi comunicada sobre o início da coleta de dados do projeto de dissertação, a partir do mês de março de 2011. Também ocorreu o contato com os demais profissionais atuantes no cenário do estudo, sendo expostos os objetivos da pesquisa, e disponibilizada uma cópia do projeto e da carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (ANEXO A).

De acordo com os objetivos da pesquisa, foram convidadas pessoas de ambos os sexos para participarem da entrevista. Aqueles que atenderam aos critérios de inclusão do estudo, como: ser adulto, com idade igual ou superior a 18 anos, ou idoso; ter o diagnóstico de IRC; estar em tratamento no ambulatório de Uremia do Hospital Universitário de Santa Maria; ter uma TFG < 60 ml/min (Taxa de Filtração Glomerular), o que significa estar no estágio 3, ou nos estágios subsequentes até o 5 da DRC, conforme Romão Junior (2004) e Pecoits-Filho (2004); apresentar capacidade de compreensão e de comunicação verbal; conhecer o seu diagnóstico de insuficiência renal crônica.

A adoção do critério do índice de filtração glomerular TFG < 60 ml/min justifica-se, pois a partir da comprovação desse índice o paciente é diagnosticado com insuficiência renal moderada, apresentando alterações laboratoriais e necessitando de maiores cuidados e restrições. Foram excluídos do estudo aqueles que não se adequaram aos critérios estabelecidos, como os que não tivessem conhecimento do seu diagnóstico, pelo risco de rompimento de sigilo, resultando em danos para essas pessoas.

Foram realizadas 16 entrevistas, sendo que uma entrevista foi excluída, pois a interferência do familiar prejudicou a coleta de dados, resultando um total de 15

entrevistas. Salienta-se que para a determinação do número de pessoas entrevistadas levou-se em consideração o critério de saturação dos dados. Nesse caso, a saturação dos dados diz que, quando as informações passam a ser redundantes, não há mais a necessidade de persistir na coleta de novos dados (FONTANELLA, RICAS e TURATO, 2008).

3.4 Coleta de dados

Para a realização da coleta de dados deste estudo foi utilizada a entrevista narrativa de vivências. A coleta ocorreu no período de março a maio de 2011. A entrevista é a estratégia mais usada no processo de trabalho de campo. É uma conversa a dois, ou mais interlocutores, realizada pela iniciativa do entrevistador. Ela constrói informações pertinentes para um objeto de pesquisa e abordagem pelo entrevistador por meio de temas relacionados, com vistas a um objetivo, a qual pode ser considerada uma conversa com finalidade (MINAYO, DESLANDES e GOMES, 2008).

A entrevista narrativa é uma forma de obter acesso aos sentidos e experiências dos indivíduos e aos seus meios interpretativos, no que pertence à realidade da vida, com enfoque no adoecimento humano. As pessoas narram as suas experiências, contam, recontam e projetam as atividades e experiências para o futuro. Por meio da narrativa, as pessoas lembram o que aconteceu, sequenciam suas experiências e são capazes de incorporar significado e intencionalidade aos seus atos, relações e estruturas sociais (LIRA, CATRIB e NATIONS, 2003).

Conforme Silva e Trentini (2002), na entrevista narrativa de vivência, o entrevistado é encorajado a contar a história sobre algum acontecimento, incluindo a vivência dele com a doença, captando assim o significado para sua vida. No caso deste estudo, os entrevistados foram estimulados a relatar sobre as suas experiências, vivências e concepções relacionadas ao fato de ter insuficiência renal crônica e estar em tratamento conservador.

Para Frid, Ohlen e Bergbom (2000), a narrativa é uma maneira de organização e comunicação do conhecimento em enfermagem, permitindo compreender a experiência da doença e da pessoa no seu processo vivido. A

narrativa ainda contribui na compreensão dos fenômenos de saúde e de doença, onde a pessoa traz a sua experiência da maneira que ela percebeu e interpretou (SILVA e TRENTINI, 2002).

Cabe salientar que essa técnica de entrevista deve conter questões provocadoras, abertas, que levem a pessoa a contar o fato, ou narrar a sua vivência com a doença, ou histórias que ouviu ou de que participou. Saber ouvir é o eixo fundamental, devendo-se evitar interromper o fluxo do pensamento de quem fala. Pode-se apresentar uma nova questão dirigida para algo que ele não havia abordado, somente quando encerra uma história, compreendendo que, quando se envolve pessoas com condições crônicas de saúde, essa técnica permite ir além de contar histórias da doença, mas captar o seu significado na vida dessas pessoas (SILVA e TRENTINI, 2002).

Na entrevista narrativa foram estabelecidos três eixos norteadores (APÊNDICE A), para dar uma direção na conversa:

- a) **Cuidados com a IRC:** autonomia, relações com a família, relações com a equipe, orientações da equipe, dinâmica familiar.
- b) **Rotinas da IRC:** realização de exames, utilização de medicações, consumo de alimentos, ingestão hídrica.
- c) **Bem-estar físico:** lazer, alimentação, independência, situação financeira, transporte.

Esses eixos norteadores permitiram que a coleta dos dados atingisse os objetivos deste estudo. A execução deste projeto foi posterior à apresentação à coordenação de área do Ambulatório do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) para obter a autorização institucional (APÊNDICE B). E também registrou-se o trabalho na Direção de Ensino Pesquisa e Extensão (DEPE) da instituição.

Para a coleta de dados, identificavam-se, primeiramente, as pessoas que estavam agendadas para consulta no Ambulatório de Uremia. De acordo com os dados contidos nos prontuários, as que atendiam aos critérios de inclusão eram convidadas a participar do estudo, de maneira voluntária, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C). Elas foram informadas de que estavam livres para desistirem durante qualquer etapa da pesquisa. Se a pessoa concordava em participar da entrevista, ela era realizada no mesmo dia, em uma sala reservada do ambulatório. Ressalta-se que as entrevistas aconteceram conforme a disponibilidade dos participantes. Com o objetivo de primar pela

privacidade e bem-estar dos pesquisados foram considerados os locais, datas e horários mais adequados para a realização das entrevistas, sendo que todas ocorreram no ambulatório de uremia, previamente às consultas médicas.

Para melhor captação dos dados, as entrevistas foram gravadas em áudio com o consentimento prévio do entrevistado. As gravações foram salvas no computador e transcritas em documento de texto, sob a guarda e responsabilidade do pesquisador responsável até o término da pesquisa, e serão apagadas, posteriormente, após cinco anos, por meio de incineração.

Caso houvesse interesse do participante, este teria acesso à sua entrevista depois de transcrita, visando à certificação da ausência de distorções nas informações prestadas. No entanto nenhum dos sujeitos solicitou essas informações. Os dados das entrevistas foram complementados por meio da consulta dos registros contidos nos prontuários dos pacientes.

A consulta aos registros foi realizada após a entrevista, tendo por finalidade coletar dados referentes às variáveis clínicas e institucionais, como: histórico, antecedentes, doenças de base, diagnóstico, tipo de tratamento, duração do tratamento, estágio da IRC, taxa de filtração glomerular, avaliações cardiológicas de dislipidemia, hematológica, da doença óssea, sorologias virais, perfil bioquímico, registros da enfermagem, psicologia, nutrição e medicina, bem como outras informações relevantes (APÊNDICE D).

3.5 Análise e interpretação dos dados

Os dados, após coletados, foram transcritos e organizados. Posteriormente foram submetidos à análise temática, que é uma modalidade específica da análise de conteúdo proposta por Minayo (2007).

A análise temática consiste em descobrir núcleos de sentido, os quais compõem uma comunicação, onde a presença ou a frequência significam alguma coisa para o objeto analítico estudado. Assim, a análise temática desdobra-se em três etapas: a pré-análise, a exploração do material, e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2007).

Na fase da pré-análise foram escolhidos os documentos para análise, retomados os objetivos iniciais da pesquisa e elaborados os indicadores que orientaram a interpretação final dos resultados. Assim, iniciou-se a leitura flutuante das primeiras entrevistas, para verificar se estavam respondendo aos objetivos da pesquisa. Concomitantemente, os dados das entrevistas eram complementados com registros coletados nos prontuários dos pacientes. Foi dada sequência à coleta de dados até perceber-se que diversas informações estavam se repetindo, indicando a saturação dos dados. Assim, após a leitura das 15 entrevistas obteve-se uma visão geral dos dados coletados.

A etapa de exploração do material fundamentou-se na operação de codificação, com a transformação dos dados brutos, para alcançar o núcleo de compreensão do texto. Assim, efetuou-se a leitura exaustiva das entrevistas, destacando os temas que emergiam em cada uma delas, com a sua codificação. Fez-se o recorte do texto em unidades de registro, e depois foram elencadas as categorias e os temas que emergiram das falas dos sujeitos, sobre o cuidado de si de pessoas em tratamento conservador da IRC.

Posteriormente, na etapa de tratamento dos resultados obtidos e interpretação, esses temas foram colocados em evidência e as informações obtidas nas entrevistas foram inseridas como subtemas e organizadas de acordo com cada uma. Após, procedeu-se à releitura do material categorizado e à reflexão crítica dos resultados, com a finalidade de articular os resultados obtidos com o referencial teórico, visando responder à questão de pesquisa. Assim, a partir dessas informações, obtiveram-se os principais significados atribuídos ao cuidado de si de pessoas com IRC em tratamento conservador.

Ressalta-se que a identidade dos participantes da pesquisa foi preservada, pois os dados coletados, tanto por meio das entrevistas quanto da análise dos documentos, foram codificados, impossibilitando a identificação dos autores das informações. O participante teve suas informações codificadas pela letra E de entrevistado(a), seguida do número da entrevista realizada (E1, E2, E3, e assim sucessivamente).

3.6 Aspectos éticos

Inicialmente o projeto foi apresentado à coordenação de área do Ambulatório do Hospital Universitário de Santa Maria para fins de obter a autorização institucional e consequente registro na Direção de Ensino Pesquisa e Extensão (DEPE). Concomitante a isso, o projeto foi registrado no Gabinete de Projetos de Pesquisa (GAP) do Centro de Ciências da Saúde sob o nº 028337.

Após a aprovação da DEPE do HUSM, este projeto foi registrado junto ao Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (SISNEP) e encaminhado para análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, com aprovação em 11 de janeiro de 2011, sob nº 0366.0.243.000-10, para posterior início da coleta de dados.

Aos sujeitos da pesquisa foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Após a leitura do mesmo, o TCLE foi assinado pelo depoente e pelo pesquisador, ficando uma cópia com cada um.

Ressalta-se que em todas as etapas a pesquisa atendeu-se aos requisitos da Resolução 196/96 (BRASIL, 1996) relativos à ética na pesquisa com seres humanos, primando pela confidencialidade dos dados obtidos e respeito aos participantes. Os instrumentos serão mantidos com a pesquisadora durante o período de 5 (cinco) anos, na sala dos professores do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), sendo posteriormente destruídos.

Os riscos aos sujeitos participantes da pesquisa estiveram relacionados àqueles aos quais estariam expostos em uma conversa informal, como cansaço e o despertar de emoções decorrentes do assunto tratado. Os benefícios não serão diretos para esses sujeitos, mas acredita-se que os resultados do estudo contribuam para melhorar a qualidade da assistência prestada aos doentes renais crônicos em tratamento conservador, o que está ligado diretamente à produção de conhecimento acerca do cuidado de si dessa clientela, contribuindo tanto para a assistência a esses pacientes, quanto para os profissionais que convivem com eles.

4 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DO ESTUDO

Participaram desta pesquisa 15 sujeitos, sendo 10 do sexo masculino e cinco do sexo feminino. Dessas pessoas, 12 eram brancas e três eram negras. A idade dos entrevistados variou de 19 a 85 anos, sendo que sete eram adultos e oito idosos. De acordo com o Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) (2010), a distribuição dos pacientes com IRC, conforme a faixa etária, foi de 67,7% entre 19 e 64 anos, 30,7% com idade maior ou igual a 65 anos, e 1,6% entre um a 18 anos de idade. Destas pessoas com IRC, 57% eram do sexo masculino e 43% do sexo feminino.

Em relação à escolaridade, um participante não era alfabetizado, 12 tinham o ensino fundamental incompleto, um possuía o ensino fundamental completo, e outro, o ensino médio incompleto. O Estado do Rio Grande do Sul está entre os cinco estados brasileiros com menor índice de analfabetismo, atingindo 6,7% da população, onde a média brasileira é de 13,6%. No estado, 38,5% da população com mais de 10 anos de idade possuem o ensino fundamental completo (RIO GRANDE DO SUL, 2011).

Das pessoas entrevistadas, 10 eram casadas, e havia duas solteiras, duas viúvas e uma divorciada. Destas pessoas casadas, sete residiam com os cônjuges e familiares, e três, com o cônjuge. Quanto às pessoas solteiras, ambas residiam com os familiares; das viúvas, uma morava sozinha e outra com familiares, e a pessoa divorciada residia sozinha.

A caracterização dos sujeitos do estudo é apresentada em um quadro (QUADRO 2) com dados referentes às variáveis sociodemográficas (faixa etária, sexo, estado civil, escolaridade, número de filhos e renda) e institucionais (doenças de base, tempo em tratamento conservador, estágio da Insuficiência Renal Crônica e taxa de filtração glomerular).

Descrição do entrevistado	Renda²	Moradia³	Doença(s) de base da IRC e outros fatores	Tempo em tratamento conservador	Estágio da IRC/Taxa de Filtração Glomerular (TFG)
(E1) 64 anos, separado, 7 filhos, refrigerista aposentado, ensino fundamental incompleto.	1 salário mínimo complementado com locação de uma residência	Residia sozinho.	Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), história de Acidente Vascular Cerebral prévio, Rim em ferradura.	8 anos	5/14,0
(E2) 70 anos, casado, 9 filhos, agricultor aposentado, ensino fundamental incompleto.	1 salário mínimo	Residia com a esposa, filho e neta.	HAS, ex-tabagista e ex-etilista há três anos, déficit visual total esquerdo e parcial direito.	1 ano	4/29,0
(E3) 77 anos, viúva, 17 filhos, agricultora aposentada, do lar, não alfabetizada.	2 salários mínimos	Residia com a filha e o neto.	HAS, Diabetes Mellitus (DM).	8 anos	4/16,0
(E4) 85 anos, viúva, 3 filhos, agricultora aposentada, do lar, ensino fundamental incompleto.	2 salários mínimos	Residia sozinha.	HAS	2 anos	5/13,8
(E5) 25 anos, solteiro, sem filhos, aposentado por invalidez, ensino médio incompleto.	1 salário mínimo	Residia com os pais e irmã.	HAS, DM.	3 anos	5/10,2

² Salário mínimo nacional quando da realização do estudo equivalente a R\$ 545,00.

³ A totalidade dos entrevistados residia em casa própria.

(E6) , 68 anos, casado, 3 filhos, agricultor aposentado, ensino fundamental incompleto	1 salário mínimo	Residiam a esposa e filho.	Tabagista social, etilista social.	1 ano	4/24,7
(E7) 69 anos, casada, 2 filhos, aposentada por invalidez, do lar, ensino fundamental incompleto.	2 salários mínimos	Residiam o esposo e a mãe.	HAS, pielonefrite crônica.	10 anos	3/37,8
(E8) 44 anos, casado, 2 filhas, eletricista aposentado, ensino fundamental incompleto, paraplégico.	1 salário mínimo complementado com R\$ 180,00.	Residiam a mulher e filhas.	HAS	10 anos	3/34,0
(E9) 56 anos, casado, 3 filhos, agricultor e viajante aposentado, atualmente dono de uma lavagem de carros, ensino fundamental incompleto.	3 salários mínimos	Residiam a esposa, filhos e nora.	Hepatite C, HAS.	13 anos	3/30,5
(E10) 55 anos, casada, 1 filha, doméstica, atualmente em auxílio-doença, ensino fundamental incompleto.	1 salário mínimo	Residiam o esposo	Doença policística hepática e renal, ácido úrico.	2 anos	5/11,0
(E11) 50 anos, casado, 2 filhos, caminhoneiro aposentado, ensino fundamental completo.	2 salários mínimos	Residiam a esposa e filhos.	Doença cardiovascular, gota.	2 anos	4/18,3

(E12) 58 anos, casado, 2 filhos, caminhoneiro aposentado, ensino fundamental incompleto.	3 salários mínimos	Residiam com a esposa e filhos.	HAS, gota.	9 anos	3/57,4
(E13) 70 anos, casado, 1 filho (falecido), pedreiro autônomo, ensino fundamental incompleto.	2 salários mínimos	Residiam com a esposa.	HAS, DM.	10 anos	4/22,6
(E14) 19 anos, solteira, sem filhos, estudante do ensino fundamental.	1 salário mínimo	Residiam com o pai	HAS, anemia hemolítica.	8 anos	3/43,4
(E15) 76 anos, casado, 2 filhos, sapateiro aposentado, ensino fundamental completo	2 salários mínimos	Residiam com a esposa	HAS, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica	2 anos	3/36,7

Quadro 2. Caracterização dos sujeitos do estudo quanto à sua descrição, renda, moradia, doenças de base da IRC, tempo de tratamento conservador, estágio da IRC e taxa de filtração glomerular. Santa Maria/RS, 2012

Em relação ao número de filhos, os entrevistados possuíam de nenhum a 17 filhos. Quanto à procedência, oito eram procedentes da região central do Estado do Rio Grande do Sul; cinco, da cidade de Santa Maria; e dois, da área rural de Santa Maria. O hospital em estudo caracteriza-se por atender a região central do estado do Rio Grande do Sul e as demandas de saúde da população em geral.

Em relação à renda, as pessoas referiram receber de um a três salários mínimos. Duas pessoas relataram complementar a renda com locação de imóveis ou prestação de serviço autônomo, e uma relatou estar estudando.

O tempo em tratamento conservador dos participantes variou de um a 13 anos de acompanhamento. As doenças de base da IRC mais frequentes foram a HAS e o DM. Segundo o Censo 2010 (SBN, 2010), o diagnóstico de base de HAS atinge 35,2% pessoas com IRC, e o de DM 27,5%, o que justifica os dados encontrados neste estudo.

Um número significativo de participantes apresentou previamente sintomas clínicos da doença renal, como o edema nos membros inferiores, relatado nas falas:

(...) primeiro inchaço nos pés, e eu não sabia o que era aquele inchaço, dava no verão principalmente, mas passava, né! Dava pouco tempo e depois começou a me dar um período de inchaço e tal e daí esse mesmo médico me disse, da visão, que podia ser rins... E daí o tratamento aqui comecei há uns dois anos e meio... (E5)

(...) os outros (médicos) diziam: "É coluna! É coluna!". Eu sentia aquela dor, coisinha enjoada, sabe? Do lado, nessa parte molzinha aqui, que a gente tem nas costas, diziam também que era ácido úrico porque inchava os pés que nem sei... Fez um ano de tratamento pra ácido úrico e não adiantou... não era nada e era tudo problema dos rins... (E10)

Na fala de E5 a desinformação dos sintomas da DRC surge como agravante da doença, que teve como sintoma inicial o edema de membros inferiores. Na fala de E10 identifica-se a demora no diagnóstico da doença renal, que também apresentou sintomas prévios, mas que foi tratada para outra patologia,

A IRC é uma doença, geralmente, assintomática, lenta e progressiva, sua detecção precoce e condutas terapêuticas adequadas retardam a progressão, podendo contribuir para reduzir o sofrimento dos pacientes. Em pessoas hipertensas, diabéticas ou com história familiar de doença renal crônica, existe maior probabilidade do desenvolvimento da doença (ROMÃO JUNIOR, 2004).

Outras causas do desenvolvimento da IRC foram identificadas nos depoimentos:

Eu fiz cincopontes de safena, né? E acho que o rim teve uma consequência assim, segundo os médicos, de um antibiótico que eu tomei... Aí me estourou o rim... (E11)

Eu tava com uma artéria do rim obstruída, tava quase fechando... Daí eu coloquei o tal de *stent*, aí eu melhorei, mas assim,oh! Eu tomo remédio pra pressão sempre, até hoje me tratando aqui.(E12)

Eu tava me sentindo ruim e ele (médico) marcou uma consulta pra mim, aí me tratei, me tratei e tinha um cálculo no rim, tirei aquilo, fiz a cirurgia, piorei... Aí voltei aqui e me mandaram tirar de novo... Daí continuei sempre me tratando aqui, e o tratamento é me cuidar.(E13)

De acordo com as falas, a Insuficiência Renal Crônica teve causas distintas. E11 fala do efeito nefrotóxico de uma medicação ingerida em um problema de saúde cardiovascular. A causa relatada por E12 foi a necessidade de uma intervenção cirúrgica para colocação de um *stent* devido a uma obstrução da artéria renal. E13 traz a problemática do desenvolvimento de cálculos renais, que também podem causar a IRC.

Segundo as Diretrizes Nacionais para a Insuficiência Renal Crônica (ROMÃO JUNIOR, 2004), além da hipertensão arterial, diabetes mellitus e história familiar, as enfermidades sistêmicas, infecções urinárias de repetição, litíase urinária, uropatias, medicações nefrotóxicas e doenças policísticas são causadoras da IRC que podem evoluir rapidamente para a falência renal. Nessa perspectiva, a promoção da saúde dessas pessoas é fundamental para a prevenção de agravos de saúde.

Entende-se promoção da saúde como medidas capazes de aumentar a saúde e o bem-estar geral, enfatizando melhores condições de vida e trabalho, não dirigidas a determinadas patologias ou desordens, mas de forma mais ampla (CZERESNIA, 2009). Percebe-se, assim, uma carência real do atendimento das necessidades das pessoas nas comunidades, onde as doenças poderiam ser prevenidas e/ou evitadas com um sistema que classificasse o risco das doenças e agisse de forma eficaz no combate às patologias. Essa situação pode ser evidenciada em outros depoimentos:

(...) quando eu comecei que descobri a doença, foi numa época que eu tava fazendo uns exames de rotina e apareceu a pressão alta! Daí foram ver o porquê da pressão alta, aí foi que descobriram que tinha problema renal. (E1)

Pra mim eles não me disseram a doença sabe, nas consultas disseram que o problema é rins, e o que mais... Tem a pressão que tá alta, colesterol,

tudo alto e nos rins não tem mais nenhum bom, né! Já faz horas que tô tomando remédio! (E2)

(...) atingiu os rins... e aí eu fiquei, não fiz tratamento sabe como é, né, na campanha e não me tratei direito... Foi ficando, sempre com problema de rins, e agora com o negócio da próstata, e é que atingiu os rins bastante... (E6)

(...) trabalhei 30 e poucos anos como sapateiro, sempre doía aqui nos rins, mas me diziam que era da coluna. Aí fiz um dia um ultrassom e o médico me disse que eu tava com o rim baleado (lesionado) e que já tava quase atingindo o outro. (E15)

A fala de E1 traz a hipertensão arterial como causadora da patologia. Na fala de E2, além da hipertensão, as dislipidemias estão presentes como promotoras da disfunção renal. O entrevistado E6 relata que a doença se agravou devido à falta da continuidade do tratamento dos rins, pelo fato de residir na área rural. O depoimento de E15 revela que durante anos teve sintomas que não foram associados com problemas renais. Quando a doença estava avançada foi diagnosticada a lesão renal.

Os programas de atenção à saúde, como o HIPERDIA, nas unidades básicas de saúde, ainda encontram problemas no seu desenvolvimento. Existe a carência da efetividade do controle da pressão arterial em hipertensos, da glicemia em diabéticos, da compreensão das reais necessidades da população e principalmente da melhoria nas atividades de educação em saúde, as quais estimulam o cuidado de si dessas pessoas.

Estas atividades de educação em saúde, principalmente na comunidade, são aconselhadas por estarem relacionadas à redução de risco de eventos cardiovasculares, controle da pressão arterial e do diabetes mellitus. Fala-se também da importância da redução de peso, da ingestão de álcool, realização de atividades físicas regulares e interrupção do hábito de fumar, em pacientes com doença renal crônica ou do grupo de risco (GRICIO, KUSUMOTA e CÂNDIDO, 2009).

No que se refere ao estágio da IRC, destaca-se que seis participantes encontravam-se no estágio 3 (insuficiência renal moderada ou laboratorial), cinco no estágio 4 (insuficiência renal severa ou clínica) e quatro no estágio 5 (insuficiência renal ou dialítica). Identificou-se, com base na consulta dos registros nos prontuários dessas pessoas, uma diminuição do ritmo de progressão da IRC, atendendo aos objetivos do tratamento conservador realizado nos ambulatórios de uremia; o qual é caracterizado por um “tratamento realizado por meio de orientações importantes,

medicamentos e dieta, visando conservar a função dos rins que já têm perda crônica e irreversível, tentando evitar, o máximo possível, o início da diálise” (HERNANDES, 2011, p. 8).

5 O COTIDIANO DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO CONSERVADOR COMO POSSIBILIDADE PARA O CUIDADO DE SI

O cotidiano das pessoas com IRC em tratamento conservador é permeado de possibilidades, limites e desafios constantes, que repercutem no modo de viver de cada um. Entende-se por cotidiano o dia a dia das pessoas, desde o levantar-se, ir ao trabalho, estudar, alimentar-se, enfim, a vida diária em seu local de inserção no mundo, por meio da sua linguagem, pensamento, sentimentos, ações e reflexões (BEZERRA e SANTOS, 2008).

Nesse contexto, serão apresentadas e discutidas três temas e seus respectivos subtemas, os quais foram desvelados por meio das falas dos participantes. O primeiro tema trata sobre “a experiência do cuidado de si das pessoas com insuficiência renal crônica no tratamento conservador”. O segundo tema aborda “a autonomia no cuidado de si das pessoas em tratamento conservador”. E o último tema discute “o apoio da família como possibilidade do cuidado de si no tratamento conservador”.

5.1A experiência do cuidado de si das pessoas com insuficiência renal crônica no tratamento conservador

Este tema foi organizado em quatro subtemas, que discutem sobre as atividades de vida diária: continuidade, mudanças e adaptações; o cuidado de si no uso das medicações; o acompanhamento ambulatorial no tratamento conservador; as atividades de diversão/lazer e atividade física no cuidado de si.

5.1.1 Atividades de vida diária: continuidade, mudanças e adaptações

Os hábitos de vida diária estão presentes no cuidado de si das pessoas em tratamento conservador da Insuficiência Renal Crônica, como pode ser observado nas falas:

(...) então eu me cuido, sempre, de três em três meses eu tô aqui no hospital. Me cortaram comida, bebida, não como muito sal, gordura e doce, álcool eu não tomo de espécie nenhuma. Então eu fumava umas duas carteiras por dia, e isso foi que me prejudicou muito. Eu já deixei tudo, cigarro e bebida matam. (...) refrigerante... eu não tomo também. A gente não usa isso aí e sente a diferença. (E1)

Já deixei de fumar, e o chimarrão, faz tempo já! Beber cachaça, também eu gostava, mas deixei também... (...) Ah, das comidas me tiraram umas quantas coisas! Uns quantos tipos de comidas, até boia (comida) gorda, com banha não é pra comer. Não é pra comer carne gorda, de gado, por exemplo, torresmo, leite, só desnatado, a boia sem sal, bem dizer, assim... um eito de coisas! Café, tudo foram me tirando... (E2)

O cuidado de si de E1 é expresso por atitudes como excluir comidas salgadas, gordurosas e refrigerantes da sua vida e alguns hábitos como o cigarro e bebida alcoólica. O mesmo é relatado por E2, que também abandonou vícios e hábitos como chimarrão, café, comida salgada e gordurosa. Identifica-se que o tratamento ambulatorial da IRC pode estimular algumas mudanças no estilo de vida de cada pessoa, devendo-se respeitar a singularidade de cada um.

As atividades de vida diária referem-se a arrumar-se, vestir-se, cuidados de higiene, cuidado próprio, alimentação, rotina médica, manutenção da saúde, socialização, mobilidade funcional e mobilidade comunitária (AOTA, 2002). As intervenções nas práticas alimentares, e de abandono do álcool e tabaco são benéficas para o sucesso do tratamento conservador (BRASIL, 2006). A compreensão sobre os riscos e benefícios do tratamento e consequente adesão às propostas de mudanças variam de acordo com a experiência da pessoa com o problema.

Estudo (VIEIRA et al., 2011) traz que o sentido de comportamento saudável é determinado nas interações interpessoais, assim como nas interações com o ambiente, nos contextos sociais e culturais distintos. Identificou-se nas falas dos participantes um comprometimento com as normas dietéticas prescritas.

Muita coisa eu não posso comer. Eu gostava de tomar uma cerveja, de tomar uma cachaça, uma coisa, de comer um churrasco gordo e parei... Não posso fazer mais isso... Eu morava na campanha, gostava de morar e trabalhar na campanha, da lida, de trabalhar e, hoje em dia, não posso mais... Até andar de cavalo, o doutor disse que não posso montar muito a cavalo... Então eu até vim para cá, para cidade... (E6)

(...) bebida de álcool, nunca mais pude tomar. Eu gostava de um vinho, né, depois que eu soube nunca mais... e refrigerante muito pouco... mais é suco... complica um pouco a vida, né... Mas não dá pra dizer que é tão difícil também... (E9)

As falas de E6 e E9 demonstram a necessidade de renúncia a hábitos considerados prazerosos na sociedade. Eles relatam que gostavam de bebidas alcoólicas e carnes gordas, mas que abdicaram desses hábitos para cuidarem de si. As mudanças nos hábitos alimentares são vistas, muitas vezes, como tarefas difíceis, acompanhadas de resistência pelas pessoas, as quais não conseguem fazer modificações efetivas e, especialmente, mantê-las por muito tempo, o que diverge das falas dos sujeitos.

Um dos pilares da promoção da saúde nos agravos crônicos de saúde inclui a alimentação saudável, que se constitui na redução da gordura, sal e temperos prontos, na limitação da ingestão de açúcares, refrigerantes, doces e bebidas alcoólicas, no maior consumo de frutas, legumes e verduras, cereais integrais e leguminosas, no incentivo ao consumo de peixes (BRASIL, 2006).

As atividades de educação em saúde são alternativas fundamentais para conduzir mudanças no estilo de vidas das pessoas, buscando a prevenção e/ou controle dos fatores de risco das doenças crônicas, com adoção de hábitos e atitudes saudáveis (SANTOS e LIMA, 2008).

Nos depoimentos de alguns entrevistados pode-se perceber a preocupação com as restrições alimentares:

(...) das comidas eu não tenho restrição... Eu que faço algumas restrições, sabe... gordura, fritura, essas coisas eu me cuido, né? Muita carne eu também não como, mas o médico em si nunca me deu dieta... E o sal sim, a comida lá em casa é totalmente sem sal, todo mundo come a mesma comida, mas todos já acostumaram, geralmente é a mulher e a filha que fazem, e quando eu almoço fora eu já sinto a diferença e já não me faz bem... Então pra mim não é difícil comer sem sal, é normal, eu já acostumei... (E9)

(...) me tiraram todo sal, mas agora me mandaram colocar bem pouquinho, era pra botar uma colherzinha de chá, mas eu não coloco nada, chocolate eu também não posso comer, e eu gosto, mas não posso... (...) eu faço tudo

que me dizem (...) mas eu sinto falta de comer as coisas, de comer cachorro quente, salgadinho, que nunca mais comi... (E14)

(...) eu tenho que evitar muita coisa, como a carne gorda, não dá para usar nada (...) me cortaram bastante! E eu gostava de um sal! (E15)

E9 relata que se adaptou ao tratamento conservador, no cuidado com alimentação sem sal, contando com a colaboração da família. No caso de E14, de 19 anos, sentia falta de comer cachorro-quente e salgadinhos, hábitos comuns dos jovens de sua idade, também relacionados aos fatores culturais e ambientais de onde vivia. No relato de E15 fica evidente que seguir e manter-se em tratamento conservador é uma obrigação com a perda de coisas de que se gosta.

Fráguas, Soares e Silva (2008) trazem que a necessidade de privação de alguns alimentos surge como fator limitante da qualidade de vida e do convívio social da pessoa com DRC, sendo sentido por toda a família, que acaba incorporando alguns aspectos da dieta no seu cotidiano.

Nesse sentido, os participantes E1 e E7 revelaram mudanças na adesão à dieta, de acordo com seus depoimentos:

(...) a maior parte a gente faz, não usa comida gorda, controla o máximo o sal, (...) e as comidas que ela manda aferventar, eu posso dizer que a metade eu faço. Como diz o outro, ela manda aferventar duas vezes, eu afervento uma, o feijão manda tirar todo caldo, eu deixo de molho, esfrego bem, boto a cozinhar e fica marronzinho o caldo, daí tá! (E1)

É... Me dizem sempre pra diminuir o máximo o sal... Isso aí é uma das principais coisas... Tomar água, não o refrigerante, são aqueles cuidados normais, que inclusive eu tenho um papel lá em casa que foi na época da enfermeira (ambulatório) que me deu, de todos os cuidados que tem que ter... Por isso que eu te digo (...) as orientações são muito boas, só que às vezes a gente acaba falhando, ao pensar no bem-estar da gente, e acaba deixando muita coisa de fazer, mas são orientações muito boas mesmo... (E7)

As falas de E1 e E7 demonstram a importância das orientações recebidas no tratamento conservador, no entanto, sentem dificuldades em segui-las. Assim, cada um adapta as orientações ao seu modo de vida, selecionando o que será ou não seguido no tratamento. A autonomia na escolha do que é melhor para si fica evidente na manutenção do tratamento conservador da IRC.

Identifica-se a orientação de fervura dos alimentos, para a remoção dos íons de potássio, em pessoas com níveis elevados, a qual é modificada pelo próprio paciente. A compreensão da doença, dos fatores de risco e do tratamento pode

levar a decisões com maiores ou menores graus de benefícios para a pessoa, como expresso na fala de E7, que não segue integralmente as orientações pensando no seu bem-estar.

A hipercalemia e/ou hipocalemia devem ser avaliadas nas pessoas com IRC. Sendo que a hipercalemia (excesso de potássio plasmático) pode estar presente na insuficiência renal crônica moderada devido à diminuição da excreção pela urina e pelas fezes. A hipocalemia (diminuição do potássio plasmático) não é frequente em pessoas com IRC, mas pode ocorrer, o que predisporia a arritmias cardíacas, um fator de risco para a morte súbita (HELOU, 2004).

O tratamento conservador inclui a monitoração e terapêutica das doenças causadoras da IRC, bem como as restrições dietéticas, controle da pressão arterial, da acidose metabólica, da hipercalemia, da anemia e da osteodistrofia renal (GRICIO, KUSUMOTA e CÂNDIDO, 2009). A dificuldade em recusar alimentos em ocasiões especiais, de finais de semana, transforma-se em meio de frustração ao convívio social, por não poder desfrutar do que outras pessoas desfrutam (VIEIRA et al., 2011).

O manejo e a avaliação nutricional dos pacientes podem assegurar o retardamento da progressão da doença, a redução da toxicidade urêmica e a manutenção de um adequado estado nutricional, prevenindo a desnutrição (GRICIO, KUSUMOTA e CÂNDIDO, 2009). As mudanças no estilo de vida são aconselhadas, especialmente, por estarem associadas à prevenção do risco de eventos cardiovasculares, ao controle da pressão arterial e do diabetes, tornando-se necessária a redução do peso, do consumo de álcool, realização de atividades físicas regulares e abandono do hábito de fumar.

Os participantes do estudo revelaram ter conhecimento sobre os riscos a que estão expostos pela doença, mas tinham dificuldades em seguir as orientações.

(...) eu não tenho feito muito as coisas que me dizem aqui, eu faço assim... comer bastante salada, não comer exagerado, não é exagero, eu como demais mesmo... e me controlo por aí, mas não tanto quanto dizem... e o risco é de eu engordar e dessas coisas aí da hemodiálise (...) (E6)

(...) eu faço uma dieta por minha conta, do jeito que eu acho que é, que deve ser feito, que não me prejudica muito, e o sal é quase zero, e eu nunca gostei de sal durante toda minha vida... (...) em casa eu brigo bastante, por causa do sal, e digo: Vamos diminuir esse sal aí! Agora se conscientizaram! (E11)

E6 relata não estar seguindo as orientações do tratamento conservador, pois controlava um pouco a comida, mas não tanto quanto deveria, aumentando o risco para entrada em tratamento com terapias substitutivas renais, como a hemodiálise. No exercício de sua autonomia, E11 expressa que o cuidado com a dieta é “por minha conta”, procurando conscientizar seus familiares sobre o risco do excesso de sal.

Um dos compromissos da equipe de saúde com a pessoa em tratamento é o planejamento de intervenções educativas sobre higiene, alimentação e aderência ao tratamento, para que o paciente assuma os cuidados e o controle sobre seu próprio tratamento (CENTENARO, 2010). A consciência do risco da piora da doença é essencial para que o próprio paciente faça suas escolhas e o que é melhor para si, traduzidos, assim, no cuidado de si. Para Torralba (2009), a experiência de cada pessoa com a enfermidade é única, particular e singular, podendo aceitar a sua situação, apesar das múltiplas limitações que tolera.

A dificuldade econômica é um fator limitante nas mudanças dos hábitos alimentares, como foi expressa:

(...) eu sinto falta de um feijão, um pedacinho de carne, mas assim... não gorda, um exagero, mas um pedacinho de carne... No fim a gente tem que comer mais galinha, fruta, mas a gente não pode ter todas as frutas! Para a gente comer e comprar também (...) antes eu comia de tudo, mandioca, batata, feijão... mas agora não posso comer nada disso (...) muito sal não posso comer, gordura também não, chocolate, Nescau, café, tudo, tudo, a doutora me tirou... então só posso comer coisinhas assim mais leves, bastante frutas, verdura, alface, radite... (E10)

A condição econômica de E10 era um fator que dificultava o tratamento, tendo em vista que sua alimentação era diferenciada e os custos para ter “todas as frutas” são dispendiosos. O alto custo de uma alimentação saudável pode ser uma das causas da baixa adesão a esse hábito. Além disso, uma alimentação saudável é entendida como privilégio das pessoas ricas, o que impede o cuidado com o corpo (VIEIRA et al., 2011).

Em estudo realizado por Thomé e Meyer (2011) a respeito dos cuidadores de pessoas com IRC, a situação econômica foi apontada como uma dificuldade do tratamento. Ao desenvolver o cuidado e a manutenção da vida de familiares doentes, ocorre a impossibilidade ou a diminuição do acesso ao trabalho

remunerado, ocasionando algumas dificuldades de ordem econômica e social para essas pessoas.

5.1.2 O cuidado *desi* no uso das medicações

No tratamento conservador da IRC são adotadas medidas farmacológicas com evidência de benefícios na redução do risco de progressão da patologia (BUCHARLES e PECOITS-FILHO, 2009). O tratamento requer reconhecimento de aspectos que englobam a doença de base, o estágio da doença, a velocidade da diminuição da filtração glomerular, a identificação de comorbidades e complicações (BASTOS, BREGMAN e KIRSZTAJN, 2010).

(...) medicação eu uso... Captopril (...) mas é fácil, fácil... é comprimido, né?! De manhã, meio-dia e de noite... (E1)

(...) remédio eu tomo só dois (furosemida, carbonato de cálcio), que tão aqui, que eu trouxe, que foi o doutor que me receitou... Só esses dois até agora... e eu tô bem... tô bem mesmo! (E10)

Os depoimentos evidenciam que E1 e E10 não tinham dificuldade no uso das medicações, pois eram poucos, em forma de comprimidos e de fácil administração. O tratamento anti-hipertensivo em pessoas com IRC em tratamento conservador tem como objetivos reduzir a pressão arterial, reduzir o risco cardiovascular e reduzir o ritmo de progressão da DRC (PRAXEDES, 2004).

O tratamento medicamentoso visa o controle das doenças crônicas instaladas, bem como a correção de distúrbios metabólicos e urêmicos. Estudo (GRICIO, KUSUMOTA e CANDIDO, 2009) realizado com pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador demonstrou que eles tinham pouco conhecimento a respeito da doença, do tratamento e das modalidades de tratamento, o que corrobora com alguns dados encontrados:

(...) remédio para os rins eu nunca tomei, mas nunca inchei nem nada, graças a Deus, até agora (...) os meus remédios são só para pressão... eu tomo de manhã os três (...) nunca tomo demais nem de menos... tomo todos os dias... não posso esquecer nunca, senão a pressão começa a levantar e dá problema de novo... (E4)

(...) eu não tomo remédio para os rins, não tem remédio para os rins, só pra pressão, um para o coração que é Metoprolol, e pra pressão são dois, é Losartana e Anlodipina... esses três remédios só que eu tomo... e de noite eu tomo Sinvastatina, mas lá de vez em quando, que eu não tomo muito, porque eu faço a dieta e daí durmo bem... (E11)

No depoimento, E4 relata não fazer uso de medicação para os rins, afirmando que utiliza apenas medicamentos para o controle da pressão arterial. No entanto, ela demonstra preocupação em seguir os horários e doses corretas dos medicamentos. Do mesmo modo, E11 comenta que seu tratamento era para o controle da hipertensão arterial e não para os rins, porém os medicamentos utilizados diminuem o risco para a piora da DRC. O uso da medicação sinvastatina era controlado por ele, equivocadamente, de acordo com sua dieta e sono. Trata-se de um medicamento de uso contínuo redutor do colesterol.

Em relação ao controle da pressão arterial é comum o uso de dois ou mais medicamentos anti-hipertensivos para o controle adequado (GRICIO, KUSUMOTA e CANDIDO, 2009). O nível de conhecimento dos pacientes sobre o tratamento medicamentoso parece ser um fator associado ao comportamento aderente ou não aderente às terapias propostas, considerado um fator essencial para a utilização dos medicamentos de forma correta, de acordo com a prescrição (MOREIRA et al., 2008).

(...) eu tô me tratando aqui pra não precisar hemodiálise e tomando remédio, mas remédio é uma qualidade só, e é um diuréticozinho assim, só um diurético... (E6)

Na fala de E6 pode-se identificar que a adesão ao tratamento farmacológico baseia-se em evitar o tratamento com terapias substitutivas renais, no caso a hemodiálise. O conhecimento acerca da medicação em uso e sua função favorece a efetividade do tratamento.

Moreira et al. (2008), ao realizarem estudo com pessoas com DRC atendidas em um ambulatório de uremia sobre o conhecimento do tratamento farmacológico, identificaram que a maioria dos entrevistados possuía conhecimentos insuficientes para o uso seguro e eficaz dos medicamentos. A necessidade de melhor informar as pessoas sobre o uso correto, horários e função dos medicamentos sugere maiores orientações da equipe de saúde, onde a enfermagem insere-se por meio de atividades de educação em saúde.

Além disso, a adesão às terapias medicamentosas é essencial na prevenção de danos aos pacientes. O enfermeiro, como membro da equipe, desempenha papel fundamental no tratamento conservador. A consulta de enfermagem é uma importante estratégia para proporcionar maior adesão ao uso de medicamentos, estimulando o cuidado de si e hábitos de vida saudáveis, evitando possíveis complicações.

5.1.30 acompanhamento ambulatorial no tratamento conservador

O tratamento conservador realizado nos ambulatórios de uremia é medicamentoso, dietético e a base de restrições. Objetiva o controle das doenças crônicas instaladas e correção dos distúrbios metabólicos e urêmicos (GRICIO, KUSUMOTA e CÂNDIDO, 2009).

(...) dos exames, eu tenho aqui até pra fazer, coleta de sangue, precisa, né! Daí cada vez que eu venho aqui eles marcam... e é de três em três meses... às vezes mais, às vezes menos... (E1)

(...) é pra cuidar da pressão, do colesterol, evita infarto, um monte de coisas... (...) Aqui quem me atende é o médico (do ambulatório), mas no começo tinha os médicos novos (alunos), aqueles, aí depois é o médico mesmo. (E2)

Eu tenho só um rim funcionando, daí faço tratamento aqui nesse ambulatório. Eu tenho que fazer exame do coração, vim tirar sangue, daí marcam a consulta também... Daí sempre me dizem que eu tenho que me cuidar mais, da minha saúde, da minha pressão, no sal também, da alimentação, que às vezes eu consigo controlar, mas às vezes não... (E15)

Nos depoimentos, E1, E2 e E15 declaram realizar controle frequente das doenças crônicas instaladas por intermédio dos exames laboratoriais realizados. Também diminuía os riscos de novas complicações, pelas orientações recebidas e com o esclarecimento da sua condição de saúde nas consultas. O tratamento pré-díalise inicia-se ao constatar o risco de problemas renais, direcionando o tratamento para a promoção da saúde e prevenção dos agravos da IRC, tendo em vista a diminuição rápida da progressão da falência renal e das complicações da uremia.

Em estudo (GRICIO, KUSUMOTA e CÂNDIDO, 2009) sobre as percepções e conhecimentos de pacientes com DRC em tratamento conservador, estes referiram que o tratamento era realizado por meio da dieta, de atividade física, uso de medicamentos e outros aspectos relacionados ao preparo para as terapias de substituição renal. O acompanhamento ambulatorial ajuda a manter informadas as pessoas em tratamento conservador, como exemplificam as falas:

(...) ah, tomo bastante remédio... mas não esqueço nunca... Os exames, também sempre faço, todos! E tem esse negócio do rim, né, que depende da consulta, eles dizem que tá a mesma coisa ou que não melhorou... E ultimamente agora até está baixando (taxa de filtração glomerular verificada em cada consulta, e informada ao paciente), sabe? Andou baixando muito e ele (médico) até pediu pra fazer essa fístula (mostra a fístula), que me dói muito a mão. Eu tenho a filha mais velha que faz hemodiálise, faz anos! Ah, eu tenho medo de ter que fazer... (E3)

(...) de três em três meses eu tô aqui... Eu vinha, fazia o exame... e assim, oh! Ele (médico) mandou cuidar a alimentação, o sal, né, pra não colocar muito na comida e coisa, mas não era muita preocupação né, porque eu já vinha num período mais no passado, por causa do diabetes, que não era questão que eu vinha comendo muito sal... Eu já tava prejudicado... tanto que a cada três meses que eu vinha fazer exame de sangue e a consulta, desses dois anos e meio pra cá, sempre com a creatinina e a insuficiência aumentando. Daí um dia, há um ano e pouco atrás, estava com 35% da função (TFG) e eu meio que preocupado, né, bah!, E ele (médico): "Não... não se preocupa que tem uma senhora que tá há anos aí e com os mesmos tantos por cento." Só que pra mim, bah!, pra mim foi um avanço assim, da insuficiência... (E5)

A fala de E3 revela o seu comprometimento com a ingesta correta das medicações e a realização periódica dos exames, além da preocupação com a diminuição da taxa de filtração glomerular. Como ele vinha sendo informado durante as consultas, sabia do agravamento da doença e das suas consequências. E5 também retrata a sua responsabilidade com o tratamento, por frequentar as consultas e fazer os exames solicitados, porém a sua taxa de filtração glomerular estava diminuindo, o que justificou pela falta de cuidado de si no passado.

Os pacientes em estágios avançados da IRC (fase 4 e 5) devem ser preparados para o início das terapias de substituição renal (TSR), evitando os procedimentos de urgência. As medidas a serem tomadas previamente são: vacinação contra o vírus da hepatite B, suporte psicológico para o paciente e seus familiares, suporte social e oportunidade para discussão sobre as modalidades de TSR, com a finalidade de poderem fazer a sua escolha (BASTOS, BREGMAN e KIRSZTAJN, 2010).

O conhecimento dos pacientes acerca da sua doença e a progressão possibilita o cuidado de si, na perspectiva de poderem identificar suas necessidades e optarem pelo que é melhor para cada um. A progressão do ritmo da IRC pode ser rápida ou lenta, variando de acordo com cada pessoa e as patologias de base.

O diabetes mellitus é a causa mais frequente da DRC no mundo e a segunda mais comum entre os pacientes brasileiros. Além disso, as pessoas com diabetes apresentam maior suscetibilidade para eventos cardiovasculares. A fisiopatologia da doença renal diabética é extremamente complicada, com controle glicêmico difícil, envolvendo orientações dietéticas complexas, aderência medicamentosa e limitação no uso dos hipoglicemiantes orais (BASTOS, BREGMAN e KIRSZTAJN, 2010).

Para E3 e E5, ambos eram portadores de DM, em fases avançadas da IRC. E3 já possuía fístula arteriovenosa para realização de hemodiálise. E5, além das complicações do DM apresentava déficit visual, já havia sido encaminhado para construção da fístula e orientado quanto aos métodos substitutivos renais.

Os participantes do estudo manifestaram seu envolvimento no tratamento conservador ao serem acompanhados pela equipe multiprofissional no ambulatório de uremia.

(...) quando eu passei pela outra médica (nutricionista) da comida, ela me instruiu o que tem que fazer, e a gente faz, pra melhorar alguma coisa, né, sempre assim... E pela enfermagem várias vezes, sempre me orientam da comida. Outra vez eu tava com o potássio muito alto, aí ensinou a mulher (esposa) a cozinhar a comida várias vezes, a batata, o feijão, e em um mês foi surpreendente... o resultado, que ela mesmo se surpreendeu... porque eu sempre fui assim... Se o médico pede, eu faço! Eu sempre tomei os remédios certinhos, eu me cuido e eu sei que a doença é perigosa, quanto mais eu me cuidar melhor pra mim... Tudo que me dizem eu faço... (E9)

(...) Tudo é eu que controlo, o dia que tem que vim aqui fazer, coletar sangue, tudo é eu que controlo. Fica lá dentro da minha pastinha guardado, e eu sei tudo... Eu tenho desde o primeiro hemograma que eu fiz guardado... (E11)

Na fala de E9 percebe-se o envolvimento do paciente e da esposa pelo melhor resultado no tratamento, procurando seguir as orientações e buscar o cuidado de si como promotor da sua saúde, ao conscientizar-se da sua doença. E11 demonstra a responsabilidade com o tratamento e a autonomia nas decisões sobre a situação de saúde. Tanto E9 quanto E11 residiam com seus familiares, possuíam condições financeiras melhores do que outros entrevistados, o que pode justificar suas atitudes de cuidado para consigo, frente ao tratamento conservador.

O comprometimento e a responsabilidade com o tratamento conservador podem ser alcançados com medidas que vão além do aspecto educacional, do acúmulo de informações e das mudanças nos hábitos de vida. A consciência da gravidade do agravo de saúde é essencial nessas pessoas que são muitas vezes assintomáticas, prevenindo complicações futuras e motivando para alterações no cotidiano (SANTOS e LIMA, 2008).

A equipe multiprofissional pode auxiliar na promoção do cuidado de si, como é relatado na fala:

(...) de quatro em quatro meses faço uma avaliação, daí acusa o que aconteceu... Tem um médico, grande médico que me atende aqui, e tem mais os estudantes, né! Tem tanta gente que nem me lembro, e a enfermeira também, que me atende, e me diz que o sal é o inimigo da gente, e ela me disse também: “Larga de mão do óleo de soja, e pega o óleo de canola.”, isso eu fiz, (...) pra colocar na salada, eu adoro verdura, como bastante, e diminuir o sal, né... Daí vou indo... (E15)

O depoimento de E15 demonstra a importância da equipe de saúde, composta por médico, enfermeira e nutricionista, para prestar orientações e aconselhamentos de saúde no tratamento conservador. Estudo (CARVALHO e SANTOS, 2009) realizado sobre os desafios e construções da equipe interdisciplinar na prevenção e promoção da saúde com pacientes renais revelou que a presença da equipe pode contribuir para melhor adesão ao tratamento, o que possibilita adiar a progressão da DRC e contribui na autoestima dos usuários, possibilitando o cuidado de si.

A confiança na equipe foi encontrada como um dos fatores que influenciam a adesão ao tratamento da doença crônica. Em estudo bibliográfico, Maldaner et al. (2008) relatam que um dos fatores decisivos para a adesão ao tratamento é a confiança depositada pelo paciente na equipe de saúde, que pode proporcionar o diálogo e o apoio na manutenção do cuidado.

5.1.4 As atividades de diversão/lazer e atividade física no cuidado de si

As atividades de diversão e lazer incluem passeios, festas, execução de jogos, enfim, ações geradoras de sentimentos de alegria, prazer e satisfação (AOTA, 2002). A atividade física pode trazer benefícios ao corpo, na melhora da pressão arterial, da glicemia e do colesterol, do peso, reduzindo a morbidade e mortalidade por doenças coronarianas (SANTOS, FERONI e CHAVES, 2009).

(...) exercício muito pouco eu faço, (...) não gosto muito de caminhar sabe, mas tô sempre em movimento, aquela caminhada longa eu não faço (...) Eu gosto muito de pescaria, e o pescador não perde de caminhar, tem que caminhar, né! Então eu vou para fora pra pescar e caminhar nem que não queira, porque dizem que é ali, mas o ali, ali é às vezes dois quilômetros a pé... Então passa o dia caminhando, e faz exercício sem querer. (E1)

(...) mas me mandaram caminhar lá no sítio, mas eu não posso! Aí, eu vou até a laranjeira, ali ainda eu posso, mas daí já tem que parar e sentar numa cadeira. É que antes eu caminhava, né... capinava e tudo, mas agora não posso, tenho muita dor no joelho também. E agora, caminho dentro de casa, perto dos móveis, assim vou até a frente, mas não faço mais aquela caminhada, sabe? Antes ia nos vizinhos, nos parentes, capinava, plantava, na horta e na lavoura, mas agora, não dá... (E3)

(...) o problema que pra mim também é muito difícil baixar de peso, porque, há uns três anos atrás ou quatro, eu caminhava bastante na rua, três vezes por semana e depois foi ficando mais difícil com o problema de coluna que eu tenho. Eu tenho muita dor na coluna, acho que é nervo ciático, e vem aqui para o quadril a dor e é desesperada... Então eu tenho dificuldade de caminhar, tem dias que até em casa é difícil pra mim caminhar, eu sei que eu deveria baixar de peso, mas é tão difícil, né? (E7)

A caminhada é a atividade física praticada por E1, E3 e E7, em maior ou menor intensidade. Para E1 a caminhada é praticada durante o seu lazer, que é pescar. E3 e E7 expressam as dificuldades encontradas atualmente para praticar exercícios físicos, podendo ser relacionadas com o avanço da doença renal crônica. O aparecimento de dores lombares, fraqueza, tremores, edema e alterações cardiovasculares, muitas vezes, são associados com a progressão da doença renal (CARREIRA e MARCON, 2003; BEZERRA e SANTOS, 2008).

Atividade física é qualquer movimento corporal produzido através da contração muscular que resulte em gasto de calorías. Essas atividades podem ser de vários tipos, baseadas no interesse pessoal e nas necessidades, as quais incluem caminhadas, esporte, dança, jardinagem, entre outras, com gasto energético, intensidade e duração variáveis (NERY e BARBISAN, 2010).

Para os idosos as atividades de lazer aparecem como uma possibilidade de manterem uma vida ativa:

(...) ah, quando eu tenho tempo o que eu faço é crochê... Eu tenho muita encomenda de crochê, não faço para vender, faço para a família, para as amigas, assim, às vezes, quando elas estão de aniversário ou coisa assim, eu dou uma toalha bem linda de banho, outra vez uma toalha de rosto, ou um pano de prato (...) não tenho viajado, por causa da minha pressão, não posso viajar! As minhas colegas, que eu sou do grupo da terceira idade, já faz dois anos que eu não vou por causa desse problema, né! (...) Eu fazia ginástica todos os dias... Todos os dias, não! Três vezes por semana no salão... E agora que eu machuquei o braço, me ensinaram a não fazer muito exercício... Daí eu não fui... (E4)

(...) às vezes saio, dou uma conversada com os amigos no calçadão, por ali caminho a pé um pouco, faço caminhada, mas não muito... Eu sou relaxado, já vou dizendo... Eu gosto de contar a verdade... Ela (médica) disse que era pra ir uma vez por dia até o centro da cidade, e eu venho uma vez por semana, a pé (risos). Agora no verão mesmo, eu vinha de ônibus, era quente pra ir a pé, era longinho, eu caminho um pouco, mas não muito... Eu não viajo, nunca gostei de viajar, só por necessidade... Gosto mesmo é das lida do campo... (E6)

O crochê é uma atividade de lazer, utilizado por E4 como forma de presentear familiares e amigas em datas festivas. Ela relata ter deixado de viajar com as amigas, em função de sua doença. Após lesionar o braço não vinha mais realizando ginástica, momento em que também encontrava pessoas conhecidas. O lazer e a atividade física de E6 eram suas caminhadas até o centro da cidade, a conversa com os amigos, e principalmente as “lidas do campo”. Essas atividades ajudam a melhorar a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas. Em um estudo sobre a satisfação de idosos quanto à sua qualidade de vida, Santos et al. (2002) identificaram que a socialização, fazer amigos, refletia em maior satisfação para os idosos, facilitando na interação com novos amigos.

A caminhada é uma atividade física que se adapta bem aos idosos, por ser uma atividade natural, de baixo impacto, sem custos, realizada em qualquer lugar. Ela é recomendada, também, por aumentar o contato social (SANTOS, FORONI e CHAVES, 2009). Zaitune et al. (2007), em estudo sobre a prática de atividades de lazer com grupo de idosos, revelou a prevalência da caminhada em 23,5%, seguida pela ginástica ou musculação (3,8%) e pela natação ou hidrogenástica (3,6%). A prática das caminhadas pôde ser observada nas falas:

(...) agora não faço nada! Sinto muita falta (trabalho)... A única coisa que eu faço é caminhar, eu faço exercício, e eu tenho uma propriedade no interior,

pequeninha, sabe! Daí vou pra lá, corto grama, limpo, esse tipo de coisa assim... (...) se tiver que caminhar cinco quilômetros, eu caminho, e não me dá nada, só a pressão, no momento que eu forcejar e caminhar, ela sobe... Esse é o grande problema... e sempre me dizem que é pra mim tentar baixar a pressão, baixar a pressão... (E11)

(...) eu caminho bastante, até o serviço, porque eu moro retirado da cidade, não muito, mas tem que caminhar... e vou a pé, de bicicleta... (E13)

(...) faço as minhas caminhadinhas, quando dá, que fiquei 40 e poucos dias com essa perna aqui (direita) quebrada, que veio uma moto e me atirou longe, mas eu caminho igual, às vezes me dói, e de noite ela tá sempre inchada, que me incomoda um horror... (E15)

Nas falas dos participantes, a caminhada é a atividade física que se destaca. E11 realizava caminhadas, além de cuidar da grama e da limpeza de sua propriedade que ficava no interior. Ele também sabia que, se “forcejar” nas atividades, a sua pressão arterial sobe. Isso, para ele era um problema, porque ele parecia ter dificuldades de manter a pressão baixa. E13 relata ir até o local de trabalho caminhando ou de bicicleta, e E15 diz fazer seus exercícios “quando dá”.

A prática de atividade física regularmente promove efeitos protetores para doenças cardiovasculares, como infarto e acidente vascular cerebral. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006), a recomendação da atividade física é uma ferramenta de promoção de saúde e prevenção de doenças, a qual pode ser realizada por pelo menos 30 minutos, de intensidade moderada, na maioria dos dias da semana.

As atividades físicas moderadas são aquelas que podem ser realizadas mantendo-se a conversação, sem impedir a possibilidade de diálogo com outra pessoa. Neste tipo de atividade, se incluem caminhar, subir escadas, realizar atividades domésticas, incorporadas às atividades do dia a dia (BRASIL, 2006).

Dentre as pessoas entrevistadas, algumas relataram não praticar atividades físicas continuamente.

(...) eu diminuí meus exercícios, porque eu tava fazendo caminhada, todo dia meia hora, e diminuí porque... não talvez pela necessidade... eu acho... eu vi menos necessidade... Caminhando tu controla mais a glicose, mas eu tô vendo que controlo mais sem caminhar... Ela tá mais normal sem fazer exercícios... É necessário, mas eu acho que um percurso que eu fazia... Lá onde eu faço tem muita subida e descida, e eu fiquei mais cansado, de um pouco tempo pra cá, diz que pode ser dos rins... (E5)

(...) só o problema que eu não caminho (paraplégico), eu queria tentar ver se eu consigo fazer a fisioterapia aqui (hospital), se dá pra fazer, que eu acho que eu tenho condição de entrar nas máquinas já, nos aparelhos,

porque eu me agarro até nas paredes, que daí eu ando um pouquinho... Então se conseguisse era melhor, né? Se me liberar transporte e o doutor me liberar pra poder fazer, por causa da osteomielite, que é mais complicado, daí me dói muito ali, na perna... (E8)

(...) de exercícios eu até fiz uns cinco meses de fisioterapia, deu resultado assim, mas vamos dizer 50%, não deu mais que isso... (...) O meu lazer são várias coisas. Eu gosto de pescaria, de ir pra um balneário. Eu faço tudo, mas se tocar ficar em casa também, eu não fico obrigado... (E9)

Com o avanço da doença, no caso de E5, que estava na fase 5 da IRC, o cansaço é comum na prática de exercícios físicos e esforços. Já, para E8, paciente paraplégico, a vontade de realizar alguma atividade física era grande. E9 relata que fez algum tempo de fisioterapia e melhorou sua condição em 50%. Gostava de sair e se divertir, mas quando não dava, ficava em casa sem problemas. O cuidado de si manifesta-se por meio do simples planejamento das ações para o bem-estar e promoção da saúde de cada pessoa (SILVA et al., 2010).

Em estudo realizado sobre o conhecimento de adultos sobre o papel da atividade física na prevenção e tratamento da diabetes e hipertensão (KNUTH et al., 2009), foi constatado que as pessoas sedentárias apresentaram menor conhecimento sobre os benefícios do exercício físico no tratamento dessas patologias. Promover e encorajar o cuidado de si através da autoestima é uma das possíveis intervenções da enfermagem, na perspectiva de incentivar as mudanças no estilo de vida, alimentação saudável, atividades físicas regulares e a suspensão do fumo (SMELTZER e BARE, 2005).

Algumas pessoas relataram outros problemas relacionados à realização da atividade física:

(...) exercício eu faço só de vez em quando, quando tem educação física, e às vezes eu caminho, mas eu canso... me dá uma ansiedade, uma cansa, às vezes fico com dor no corpo, quando caminho demais... (...) Eu gosto de cuidar da casa, lavar roupa, passear, andar de bicicleta, de namorar também... (E14)

(...) e exercício eu faço muito pouco, quase nada, que agora tô mal da gota e doem as juntas, daí tem o problema do ácido úrico e não consigo... O doutor me reclamou isso, daí eu falei com ele que tava inchando as pernas e os pés, e ele disse que é do remédio (...) que ele incha mais ainda quando começa a caminhar... (E12)

E14 era estudante, relata fazer exercício físico somente nos dias de aula, e que gostava de passear, namorar e cuidar da casa. E12 encontrava dificuldades

para exercitar-se devido ao edema causado pela doença da gota, que aumentava com as caminhadas.

Para adolescentes e crianças em idade escolar, devem ser recomendadas atividades físicas moderadas, de acordo com o estágio de crescimento e desenvolvimento, que proporcionem prazer e gasto energético (BRASIL, 2006). Em pacientes com IRC, os níveis de ácido úrico devem ser tratados sempre que apresentarem uma manifestação clínica. Os níveis elevados de ácido úrico têm sido associados a alterações metabólicas e elevada morbimortalidade cardiovascular, os quais podem ser identificados como outro fator de risco, como hipertensão, diabetes mellitus e dislipidemias. Pessoas com gota e/ou hiperuricemia demonstram tendência no desenvolvimento de disfunções renais crônicas (BATISTA e RODRIGUES, 2004).

5.2 A autonomia no cuidado de si das pessoas em tratamento conservador

Nestes temas são apresentados os dados relacionados à autonomia das pessoas com doença renal crônica em tratamento conservador no cuidado de si, dos quais emergiram dois subtemas que discutem a independência nas atividades profissionais e produtivas, a adaptação das orientações recebidas e estratégias de convivência com a doença.

5.2.1 Independência nas atividades profissionais e produtivas

As atividades profissionais e produtivas incluem: a administração da casa, do dinheiro, do cuidado com o outro, da roupa, da limpeza; a preparação da comida; a realização de compras, de atividades educativas e vocacionais; a manutenção do domicílio; o planejamento da aposentadoria; entre outras, revelando a autonomia dos indivíduos (AOTA, 2002). Essas atividades foram expressas pelos participantes do estudo como uma forma de exercício do cuidado de si.

(...) eu mesmo que faço a comida! Eu moro sozinho... Eu mesmo que faço... e faço tudo! Eu lavo minha roupa, remendo o que tem que remendar, prego botão quando tem que pregar, (...) faço meus biscatezinhos, porque agora tô aposentado, então eu faço meus biscatezinhos, assim, como eu quero... (E1)

(...) não trabalho muito no sol, faço as lidas de casa, limpo a casa, a minha casa, que eu moro sozinha, cozinho pra mim, faço todo o meu serviço. (E4)

(...) trabalho aqui eu não tenho agora, só as lidas de casa, faço alguma coisinha, mas lá fora (na área rural) eu tinha trabalho, uma atividade ou outra. Não faz um ano que vim de lá. Vim, porque tive muito ruim, me ameaçou a trombose e depois atacou a próstata e atacou os rins. E eu pra cá e pra lá, daí comprei uma casinha e vim pra cá, porque aqui fica mais perto pra gente, né, de tratamento e essas coisas... (E6)

Os entrevistados E1, E4 e E6 relataram realizar os próprios cuidados com seu corpo, casa e demais atividades. Isso denota que eles usufruíam de certo grau de autonomia, o que elevava a sua qualidade de vida. Desempenhar funções do dia a dia possibilita “sentir-se útil” e escapar do tédio, melhorando a probabilidade de benefícios de uma boa situação de saúde (BEAUVOIR, 1990). Nesse sentido, os sujeitos do estudo demonstraram satisfação em manterem as condições físicas e psíquicas estáveis para continuar a desempenhar o cuidado com o seu corpo.

(...) eu que controlo tudo, remédio, comida, eu faço de tudo um pouco. Pra tomar banho, eu tomo de pé agarrado numas barras de ferro que eu coloquei dentro do banheiro, daí tomo banho ali... tranquilo, com uma mão eu me seguro e com a outra me esfrego... (E8)

(...) eu faço tudo sozinha, eu ando bastante, vou no banco, recebo pra minha filha, ando bem, caminho bem graças a Deus, e o exercício que eu faço é caminhar... (E10)

Identifica-se nas falas de E8 e E10 que a situação de adoecimento não interferiu na manifestação da autonomia dos sujeitos, que exerciam seus direitos de cidadãos. Estar com uma doença crônica não era percebido como sinônimo de dependência, tendo em vista que eram pessoas autônomas, com capacidade de decidirem sobre seu tratamento, cuidado com o corpo e organização da sua vida.

O cuidado de si pode ser expresso através do ocupar-se de si, que consiste em uma importante ação que envolve cuidados com o corpo, regimes de saúde, exercícios físicos e satisfação das necessidades. É fundamental, segundo Foucault (1985), conhecer a si para ocupar-se de si, sendo necessários atos de

reconhecimento, para saber o que convém constituir-se em próprios cuidados e o que não convém.

Nesse sentido, as pessoas com IRC em tratamento conservador determinam os limites entre o que devem ou não fazer a partir do conhecimento de si, das suas particularidades, dos sintomas da doença e das reações do seu corpo.

(...) trabalho em casa... no meu serviço! (...) Vou no mercado, buscar as compras, é pertinho, não muito longe! (...) mas eu não preciso deles (família), graças a Deus, porque eu tenho a minha aposentadoria, eu sou rural, e tenho a aposentadoria do finado meu marido e a minha, daí eu tenho duas, e me defendo com aquilo. Ah, daí eles não se preocupam, esse negócio de dizer, de ter que me comprar alguma coisa assim, eu não! Desde me vestir, calçado, eu não incomodo eles não, nunca, nunca! Já fazem 20 anos que eu sou aposentada... (E4)

(...) ninguém faz (as minhas coisas), por enquanto não... quer dizer esse negócio, de negócios quem faz é o filho, (...) mas negócio tudo é o meu guri que faz... de banco, gado, imposto, eu dou as ordens e ele que faz... (E6)

(...) eu lido com ventilador, reforma, motor de ventilador. Eu gosto, e até faço, assim, só pra ajudar um vizinho, entrada de luz também, em baixo, as entradas de luz das casas, pros vizinhos. Na minha casa mesmo foi eu que fiz, às vezes eu boto alguém que não sabe trabalhar, daí eu digo como é pra fazer e ele fica fazendo e eu olhando... (E8)

E4 sente-se feliz em poder realizar todas as suas atividades, pois conta com a pensão do esposo e a sua não necessitando do auxílio financeiro da família. E6 relata que o filho se responsabiliza pelas suas atividades de negócios, mantendo-o informado e atualizado sobre as atividades realizadas. E8 gosta de realizar algumas atividades de trabalho como forma de ajudar alguém, além de ensinar pessoas a trabalhar com eletricidade.

A independência econômica é um fator importante na vida dessas pessoas. Ter os seus próprios rendimentos financeiros e ser livre para realizar suas atividades profissionais e produtivas é uma possibilidade de manifestar o cuidado consigo próprio. O fato de realizar suas próprias compras, poder ensinar o trabalho a alguém, ou poder “dar ordens” manifesta a autonomia dessas pessoas, que em situação de convivência com uma doença crônica desempenham suas atividades normalmente.

A manutenção da autonomia e da independência é uma meta das equipes de saúde na promoção da saúde de pessoas com doenças crônicas. Tendo em vista que a autonomia pode ser um fator primordial no cuidado de si, com o poder de decisão sobre si mesmo, de ser ativo, expressando o seu saber. Um importante

mecanismo para a autonomia podem ser as atividades educativas, as quais objetivam a melhoria da autoestima, da alienação, o incremento de conhecimentos e as possibilidades de escolha das pessoas e seus comportamentos (TEIXEIRA, 2002).

A manutenção e/ou início de uma atividade de trabalho também pode proporcionar o cuidado de si, conforme foi percebido nas falas:

(...) tava muito estressado de estar em casa, ficava sozinho durante o dia, daí resolvi trabalhar, coloquei uma lavagem, e tô sempre em função, entra no carro, sai do carro, eu até achei que foi melhor que a fisioterapia, sabe, então vai mudando assim, a cada dia que vai passando tu vai sentindo mais dificuldade, de visão, de força do corpo, tudo vai mudando... (E9)

(...) eu tô normal, não mudou nada, eu trabalhava e continuo trabalhando... Meu serviço é serviço brabo. Eu trabalho com calçamento, e nunca deixei de fazer nada, trabalho. Me operei do rim e dali 20 e poucos dias já tava trabalhando... normal e tudo, tranquilo... Não acho nada difícil... e pra minha família também, tudo normal... como era antes... (E13)

Exercer uma atividade profissional foi importante para E9, pois voltou a interagir com pessoas, sentindo-se útil, ativo, melhorando seu estado de saúde. E13 afirma que a rotina de trabalho não mudou com a IRC, segue as mesmas atividades.

As atividades de trabalho podem servir como fator de promoção da saúde, na perspectiva de manter-se e sentir-se ativo fisicamente e em movimento, o que confere saúde às pessoas. Estudo realizado por Budó, Gonzales e Beck (2003) refere que o trabalho é um valor fundamental para as pessoas, tendo em vista que é avaliado como fonte de renovação e saúde na vida. No referido estudo, as autoras relatam que os sujeitos trabalhavam para ter saúde, o que vem ao encontro dos dados encontrados neste estudo.

Além do trabalho, a independência na locomoção é um fator importante para essas pessoas. A autonomia, no que diz respeito à independência na locomoção traduz o cuidado de si, como é relatado nas falas:

(...) aqui ando mais de ônibus, eu tinha carro e vendi, quando eu adoeci... porque eu andava ruim para dirigir, mas já tô pensando em comprar um carro de novo... Fiquei ruim assim e adormecia as pernas, me dava câimbras, muita câimbra, quando ia pisar na embreagem dava aquele grito... daí parei de dirigir... (E6)

(...) eu saio sozinha, eu venho, eu não peço pra minha filha, nem pro meu filho, eu procuro o que eu posso ficar independente... O meu marido, por exemplo, queria vim perto do horário, mas eu digo que não precisa ir, deixa

que eu vou sozinha e não precisa (...) e eu acho que eu posso fazer as minhas coisas... (E7)

O depoimento de E6 expressa que utilizava os ônibus coletivos para locomover-se, tendo em vista que vendeu seu veículo próprio com o adoecimento, mas já pensava em comprar um novo veículo. E7 relata que tentava ao máximo ser independente, que não precisava de companhia para ir às consultas ambulatoriais.

Utilizar com independência os meios de transporte é visto como importante pelos sujeitos deste estudo. Para eles a independência na locomoção está ligada ao ir e vir livremente, ao fazer escolhas sobre o que é melhor para si. Estudo (NAVARRO e MARCON, 2006) realizado com idosos sobre a independência para atividades de vida diária encontrou como resultados que nenhuma das pessoas do estudo era capaz de utilizar independentemente os meios de transporte, necessitando de auxílio por diversas razões, tais como a diminuição da acuidade visual, risco de quedas e o medo.

A independência na locomoção traduz o ocupar-se consigo, onde as pessoas demonstram satisfação em poder resolver os seus problemas, locomover-se para se consultar. A convivência com a família também é vista como benéfica e pode significar que a família atua na promoção do cuidado de si.

(...) eu faço tudo a pé, se não é muito longe eu vou a pé... É aqui no hospital, é o meu filho me traz... (E4)

(...) eu ando de ônibus, ou hoje no caso, com o pai de moto, porque o trabalho que ele está (...) facilita dele programar quando tem alguma coisa pra fazer. (...) por causa, desse avanço da doença, que precisa cuidar mais, um hospital aqui, um ali, ajuda nesse sentido... (E5)

E4 e E5 relatam a participação da família nas práticas de cuidado. E4 diz que seu filho faz companhia a ele no hospital. Já E5 anda de ônibus coletivo, mas seu pai consegue fazer companhia a ele nesse período do avanço da doença.

A família, nessas circunstâncias, exerce papel fundamental ao reforçar as práticas do cuidado de si das pessoas com IRC em tratamento conservador no ambulatório de uremia, na medida em que permite o exercício de sua autonomia. Salienta-se que o cuidado existe desde o início da humanidade e que a partir deste foi possível a continuidade da espécie. Ao longo do tempo, o cuidado adquiriu novos significados e, atualmente, segundo Boff (2000), abrange mais que momentos de

atenção, zelo e desvelo, representa uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento com o outro.

Em alguns depoimentos as diferenças econômicas ficam evidentes:

(...) dos exames, eu venho e faço. Hoje eu vim no carro da prefeitura, eles que me trazem e me levam de volta, e se não for eles é difícil, né. Eu não tenho carro, e de ônibus até que eu ando, mas é muito ruim porque não tem ônibus direto lá da vila... (E8)

(...) eu dirijo, né. Eu tenho carro, um carro adaptado, e daí eu faço tudo sozinho, geralmente se tenho que fazer alguma coisa... (E9)

(...) se for perto vou a pé, ou de ônibus, mas se é longe vou de caminhonete, eu tenho carro, sabe! E dirijo... (E15)

E8 fala da dificuldade de locomover-se sem o auxílio da prefeitura, tendo em vista que é paraplégico e que não existe ônibus coletivo do seu local de moradia ao hospital. E9 relata ter um carro adaptado devido à sua dificuldade de caminhar, o que lhe confere independência na realização de suas atividades. E15 refere que se locomove a pé, ou de ônibus coletivo para trajetos curtos, e quando precisa ir mais longe utiliza o seu carro.

A experiência de adoecimento relaciona-se diretamente com a redução da liberdade do ser humano. As pessoas podem vincular a situação de saúde/doença com a limitação de possibilidades em realizar suas tarefas, sentindo-se menos livres (TORRALBA, 2009). Percebe-se, nas falas, que a convivência com a insuficiência renal crônica faz com que as pessoas reelaborem um novo modo de vida, procurando manter a sua independência.

Torralba (2009) considera que a experiência da doença e a ideia de liberdade são tarefas difíceis de resolver. Assim, a liberdade não se refere à capacidade de decidir entre duas ou mais opções, mas um percurso relacionado com as experiências, episódios e vivências, pertencentes à cultura e à história de cada pessoa.

5.2.2 Readaptação das orientações recebidas e estratégias de convivência com a doença

As mudanças incorporadas no cotidiano das pessoas entrevistadas neste estudo foram inúmeras e estabelecidas com base na perspectiva de vida e saúde elaborada por elas. As modificações podem ter sido apoiadas na concepção de saúde de cada pessoa, ao poder de readaptar orientações recebidas pela equipe de saúde e criar estratégias para o convívio com a doença, como é relatado na fala:

(...) o que mudou é aquela dos alimentos, que controla as comidas, a nutricionista, mudou bastante, na hora que eu comecei a procurar fazer certo, porque certo, certo eu não faço, faço a metade, (...) porque daí tira o gosto das comidas, fica um pouco diferente, sabe? Deixa de molho, bota todo caldo fora, daí fica sem gosto, ele perde o sabor, então aquela comida eu como, mas mudou porque antes eu comia bastante feijão, agora só boto um pouquinho pra dar uma corzinha no arroz. E aquilo que não tem contraindicação. Eu como de tudo, a berinjela, a cenoura, eu como bastante, mas aquilo que faz mal eu como menos, porque tudo que vai fazer mal pra pessoa e a pessoa come demais, aí faz mal mesmo... (E1)

A fala de E1 sugere que os participantes deste estudo reconhecem as mudanças em seus hábitos de vida com certas limitações, mediante a decisão própria de assumir, ou não, as orientações recebidas da equipe, sendo estas mudanças viáveis para seus contextos de vida. Favoreto e Cabral (2009) expressam que, quando o cotidiano é visto como um ponto de partida na construção de novos significados para a situação de saúde, as orientações têm uma representação diferente no modo de pensar dos sujeitos, deixam de ser regras e passam a atuar como escolhas autônomas, condizentes com suas próprias situações cotidianas.

Para Torralba (2009) a doença questiona o homem e o faz entrar em si próprio, encontrar-se consigo mesmo e descobrir a própria verdade. A autonomia é compreendida como a capacidade da pessoa agir por si, de poder escolher, expor suas ideias e agir com responsabilidade, refere-se a exercer a função de protagonista em seu processo de saúde e de doença (FREIRE, 2000; SANTIN e BETINELLI, 2010).

A construção da autonomia, de acordo com Freire (2000), está na interface com várias experiências e decisões que vão sendo tomadas pelas pessoas. Essa reflexão converge com as falas apresentadas, no sentido de que, ao rejeitarem as

informações da equipe de saúde, os entrevistados exercitam suas habilidades de decidir sobre si de maneira consciente:

(...) a boia (comida) um pouco eu acho ruim, porque não mata a fome. Não fico com muita fome, mas quando é demais, eu como umas colheradas a mais de outra boia, né. Ao menos se morre, morre de barriga cheia, não com fome! (E2)

Sal, principalmente, é veneno e, gordura também. Mas eu, às vezes, como. Assim, lá de vez em quando, uma vez por semana, como um churrasquinho, gordo, eu gosto é de carne gorda... Se não for, nem adianta comer, né. Ah, muito, eu não cuido... Como assim, mas é terrível, não cuido muito... Às vezes, eu como meio demais... O que não era pra comer! E aí já incho... me sinto inchado. E já comecei a engordar de novo... E essa barriga, já de novo... Eu tinha perdido a barriga e tá voltando... (E6)

Os depoimentos de E2 e E6 demonstram a dificuldade enfrentada em adotarem hábitos alimentares que não prejudiquem a sua saúde. Os alimentos recomendados e a forma de consumi-los parece tirar o seu sabor. Assim, consomem alimentos não indicados, esporadicamente, para usufruírem de alimentos saborosos. Diversos participantes do estudo referiram seguir as orientações recebidas no ambulatório pelos profissionais de saúde, entretanto, para alguns sujeitos, essas orientações, muitas vezes, não eram aplicadas em suas vidas.

Em estudo realizado sobre as atividades de educação em saúde na comunidade, Souza et al. (2005) afirmam que, frequentemente, as orientações fornecidas pelos profissionais da saúde emergem numa perspectiva de que os sujeitos possam e devam cumpri-las, ignorando a existência de elementos que predispõem à prática da autonomia. Para as autoras, as mudanças no modo de vida incidem em um processo complexo que abarca diversos fatores socioculturais e econômicos, bem como em motivações pessoais.

Reiterando a visão sobre o processo de mudanças acerca das práticas de vida, pode-se identificar que algumas pessoas apresentam atitudes autônomas frente às orientações dos profissionais.

(...) alguma coisinha quando me dá vontade a mais eu como, mas é lá a cada 3 ou 4 meses, daí eu como... senão não... E da comida eu faço assim, um arrozinho com galinha, mas tiro o couro (pele), deixo assim, só um pouco, faço com aquela gordurinha, uma pitadinha de sal e deu... No mais, eu uso limão, vinagre pra poder comer, senão sem sal e gordura é muito ruim... (E10)

(...) um dia a nutricionista me perguntou se eu tava fazendo o regime certo. Daí eu disse que mais ou menos. E ela disse: "Por que não faz bem feito?".

E eu falei: Mas daí, eu vou comer o quê? Se tudo faz mal, né. E o pior que é mesmo... Tudo faz mal, nada pode comer... (E12)

(...) eu tô fazendo tudo que ela me diz. Fora o vinho, que até eu morrer eu tomo sempre, não pra encher a cara, mas faz bem... O médico disse pra diminuir, e eu tomo mais o tinto, né... (E15)

Os relatos de E10, E12 e E15, demonstram que seguem as orientações com certas limitações, impondo a sua autonomia. E10 reorganiza o tempero da sua alimentação, para que ele adquira um melhor sabor. A fala de E12 mostra que na prática as orientações são difíceis de serem seguidas, pois parece que não tem muitas opções de alimentos que não lhe prejudiquem. Já E15 afirma fazer tudo que lhe é indicado. O fato de tomar vinho com frequência não é entendido por ele como uma transgressão ao regime alimentar, pois faz bem à sua saúde.

Ao analisar as falas, identifica-se que as pessoas contestam o que lhes foi dito como uma necessidade, evidenciando o fato de tornarem-se sujeitos do seu processo de saúde/doença/cuidado, permitindo construir seu próprio projeto de vida e de saúde. Evidencia-se também que os sujeitos deste estudo não rejeitam totalmente as informações fornecidas pela equipe de saúde, mas recusam-se a seguir tudo que é dito. Assim, vão construindo seu saber em saúde, exercendo a crítica e a reinterpretação das orientações com base no que acreditam. Desse modo, vão exercitando suas habilidades de assumirem escolhas de vida.

Compreende-se, portanto, a autonomia como relacionada à capacidade de decisão da pessoa sobre aquilo que julga melhor para si. Sabe-se que, para isso, o indivíduo deve possuir capacidade para compreender, analisar a situação e habilidade para escolher entre várias possibilidades, quando livre de qualquer influência para tomar esta decisão (DIAS et al., 2007).

5.30 apoio da família como possibilidade do cuidado de si no tratamento conservador

As adaptações e mudanças para o controle da insuficiência renal crônica exigem, muitas vezes, que a família participe no acompanhamento da doença. O

membro da família que se destacou no papel de cuidador foi a mulher como esposa, filha, nora, conforme foi identificado no depoimento:

A mulher... ela quem faz (a comida)! Eu até digo pra ela fazer duas, uma pra mim e outra pra eles, porque tem mais gente, né. Não tem necessidade deles comerem quase sem sal... A mulher que faz tudo, mas se não faz, tem a filha que mora nos fundos. A nora que é casada com outro filho meu, mora bem do lado lá (...) que me arruma os remédios assim, tem tantos comprimidos pra hoje, amanhã, pra não me faltar. Então ela que arruma os comprimidos pra eu ir tomando. Daí tem um vidrinho que ela deixa arrumado e eu só tomo, certo, né? Ela botou o nome do remédio e os comprimidos tudo ali, tantos tal hora, tantos tal hora, e tudo certo. (E2)

E2 relata que a sua esposa é a responsável pela alimentação da família, a qual faz tudo no seu domicílio. Assim como conta com o auxílio da filha e da nora nos cuidados com a medicação.

As redes de apoio, como a presença de familiares e amigos, e pessoas próximas, são essenciais no enfrentamento de dificuldades. No caso das doenças crônicas, como a doença renal, sabe-se que as dificuldades são prolongadas e ocasionadas pela doença. A existência de pessoas que formam a rede de apoio ajuda o indivíduo a enfrentar os sintomas da doença, encorajando-o a seguir o tratamento, com esperança, e sentindo-se melhor (MALDANER et al., 2008).

Compartilhar o cuidado de si pode ser uma estratégia para o cuidado, tendo em vista atender às necessidades de cada pessoa. Nas falas dos sujeitos deste estudo, a figura da mulher e da família é determinante na estabilidade da saúde. O cuidado da família é percebido como fonte de atenção, apoio, dedicação e preocupação. Para Ramos, Queiroz e Jorge (2008), o cuidado familiar abrange, além de carinho, amor, desvelo e respeito, uma relação de amizade, compreensão e interação, contribuindo para a recuperação e construção da autonomia dessas pessoas.

Entende-se a família como uma unidade de pessoas em interação, com uma história natural. Ela é um sistema no qual se conjugam valores, crenças, conhecimentos e práticas, formando-se um modelo explicativo de saúde/doença. A família, com a sua dinâmica de funcionamento, promove saúde, previne e trata a doença de seus membros (ELSEN, 2002).

A mulher, como integrante da família, era vista, até algum tempo, apenas como responsável pela reprodução e/ou cuidado, e os homens pelo sustento financeiro (GALAN, 2002). Além de essa divisão ser vista como desigual entre

homens e mulheres, neste estudo sobre o cuidado de si de pessoas com IRC em tratamento conservador apareceu como uma forma de divisão dos cuidados entre os gêneros, como demonstram os depoimentos:

(...) a mulher vai comigo porque eu sou muito esquecido, se eu vou lá eu não digo nem a metade dos remédios que eu tomo, porque é ela que controla. É muito remédio... Se o doutor me pergunta, eu não me lembro... e há uns anos atrás eu ia sozinho, uns 5 ou 6 anos atrás... Isso (memória) diminuiu bastante... (E9)

(...) e da cozinha quem cuida é a minha patroa... Ela faz tudo lá bem direitinho. A minha comida é separada de todo mundo, por causa da gordura e do sal... (E13)

(...) A minha patroa que faz (comida), mas bota bem pouco sal... não é sem sal, ela diminuiu... (E15)

E9, E13 e E15 falam que a esposa é a responsável pelos diversos cuidados. E9 traz que devido ao seu esquecimento a mulher controla suas medicações. Os sujeitos E13 e E15 relatam que são elas que cuidam da alimentação da família, controlando o tempero e a ingestão de sal.

Os sujeitos do sexo masculino do estudo reforçam a diferença dos papéis de gênero, presentes no imaginário social, entendendo os cuidados como próprios do âmbito feminino. A socialização que as mulheres recebem desde cedo, para reproduzirem e consolidarem os papéis de manutenção das relações de cuidado e prestação de serviço, pode justificar esses depoimentos (GOMES, NASCIMENTO e ARAÚJO, 2007).

Para as mulheres, tornarem-se cuidadoras de pessoas com doença renal crônica implica na construção de novas identidades. Conforme estudo realizado por Thomé e Meyer (2011), as novas identidades surgem na perspectiva do cuidar fazer conexão com uma reconfiguração da pessoa que cuida, mas que ao mesmo tempo demanda cuidado. O referido estudo evidencia que nessa relação de cuidar não se englobam apenas os indivíduos, mas as “coisas” relacionadas com instâncias sociais e culturais, incluindo o cuidado com as roupas, comida, saúde, emoção e autoestima das pessoas cuidadas, cuidadores e outras que convivem com essa situação.

A família representa um elo importante no enfrentamento da doença e na adesão ao tratamento, como pode ser observado nas falas:

(...) eu digo pro guri: (neto) Ah, tá sem sal isso! Bota mais um pouquinho de sal pra vó! Daí ele diz que não pode senão depois a tia tá xingando ele... Ah, eu gosto de comida boa de sal, né, mas eu tô acostumando, sabe? E a gordura mesmo... tudo bem magrinho... Ontem mesmo ele tava fazendo feijão e eu disse: Bota mais banha. E ele disse: “Azeite, vó.” E eu disse: que seja, mas bota mais um pouquinho. E ele: “Não, vó!” (risos) É o meu neto, ele que faz a comida. (E3)

(...) o meu neto chega do serviço e a primeira coisa é ir lá conversar comigo... Tem um que praticamente não para em casa, mas ele chega e vai diretamente lá conversar comigo... A minha nora, às vezes, não se importa muito... Falo bem a verdade... Minha nora nem aparece... e é só três metros de uma casa pra outra... Mas tem os meus netos... e a minha filha vai todos os dias... Quando ela tem uma horinha de tempo agora que era horário assim, que escurecia mais tarde, ela ia todos os dias de noite lá, saía do serviço, descia lá na frente da minha casa e depois ela ia pra casa vinte minutos a pé... Mas ela não se importava... queria ver como é que eu tava... sempre, sempre, todos os dias! (risos) (E4)

(...) é eu que me cuido, dos remédios, dos exames, tudo, tudo, e o meu esposo me ajuda... (E10)

Os depoimentos de E3 e E4 trazem alguns outros membros da família como integrantes do processo de convivência com a doença. A fala de E3 relata que o neto é o responsável pela alimentação. O sujeito E4 também fala do neto como importante na sua vida, além da filha, que a acompanha frequentemente. Na fala de E10 o esposo representa uma forma de apoio no tratamento. A família, no momento de enfrentar uma doença crônica, faz arranjos, adaptações e até mudanças de papéis para as adversidades do tratamento (SCHWARTZ et al., 2009).

A presença da família pode oferecer apoio, discutir cuidados e ampliar a motivação ao tratamento. Os laços de afetividade que marcam a estrutura familiar são responsáveis pelo envolvimento dos seus entes em qualquer situação (SILVA et al., 2009).

Nas situações de adoecimento, é comum que o sentimento de necessidade de apoio se torne determinante. Frente a essa situação, percebe-se a inserção do apoio de pessoas amigas, como é relatado:

Eu luto pela vida e não preciso de ninguém. (...) Tem um freguês meu que deu mais de quinze voltas pra me levar no médico e voltar... Um inquilino meu, que mora na minha casa e que me ajuda! É esse senhor (...) que me leva pra médico, pra aqui e pra lá! (...) Como um dia no hospital, porque eu parei de trabalhar, mas continua a amizade (E1)

O entrevistado E1 pode contar com o apoio de seus clientes, tanto para levá-lo ao médico como para qualquer necessidade. O apoio de vizinhos e pessoas

amigas também auxilia no melhor enfrentamento da doença e do tratamento (SILVA et al., 2009).

Além do apoio familiar, de pessoas amigas e vizinhas, ressalta-se que a situação crônica de saúde acentua o sedentarismo e, conseqüentemente o isolamento social. A doença surge como uma ameaça à autonomia individual, sendo que muitas pessoas evitam participar de eventos sociais para fugir de explicações sobre sua doença ou condição de saúde (LENARDT et al., 2008).

Salienta-se, que a aproximação da família com a equipe de saúde é benéfica na perspectiva de envolvê-las com o tratamento. A família e a equipe de saúde, unidas, possibilitam uma assistência direcionada às necessidades da pessoa com IRC em tratamento conservador, estimulando uma adesão efetiva ao tratamento e ao cuidado de si.

6 OS LIMITES DO CUIDADO DE SI DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO CONSERVADOR

Nesta categoria são apresentados os resultados e a análise sobre os limites do cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador. A partir das falas dos sujeitos da pesquisa emergiram dois temas, “o avanço da doença e a dependência de cuidados” e “os limites e as repercussões do tratamento conservador na Insuficiência Renal Crônica”, que oportunizou uma reflexão sobre a interface das mudanças na vida deles e o processo saúde/doença. Os limites para o cuidado de si traduzem as dificuldades de conviver com a doença crônica e a singularidade de cada pessoa nesse processo.

6.10 avanço da doença e a dependência de cuidados

O avanço da doença e os tratamentos futuros evidenciam certos medos por parte das pessoas com IRC em tratamento conservador. Os depoimentos explicitam esse fato:

(...) o doutor disse que talvez eu venha morrer de outra coisa, que nem seja problema renal. Tomara que não... Mas cuidados especiais da hemodiálise. Qual a consequência pra frente se eu tivesse uma parada da função renal? A hemodiálise, eu sei que não é fácil, porque eu já tive pessoas amigas minhas que já morreram e que faziam hemodiálise e que não é fácil. Eu acho que seria muito difícil pra mim se chegasse a ter que ficar três vezes por semana, no mínimo, eu acho, presa a uma máquina pra hemodiálise. (E7)

(...) a única coisa que eu espero: não precisar fazer a hemodiálise. Eu sinto uma coisa por dentro, assim, que o dia que me botarem na máquina, eu morro no outro dia... Não é medo, é uma coisa que sei lá, não sei dizer. Pra mim, quando chegou nesse ponto, morreu... Daí terminou... Eu já tive por entrar na máquina, mas daí ele (médico) me disse: “Oh, chegou ao final! Tá na hora!”. Mas me deu vinte dias e melhorou (...) Eu faço o possível pra não ir pra máquina... Eu já falei pra ele (médico) e pra minha doutora e ela me disse que tem clientes que ficam vinte anos, mas eu não, eu não vou ir, tenho certeza. (E9)

Na fala de E7, o receio de ter que se submeter ao tratamento hemodialítico está relacionado à morte de pessoas amigas que realizavam hemodiálise. Assim como por ter conhecimento de que o tratamento define-se a três sessões semanais, o que significa “ficar presa a uma máquina”, repercutindo na perda de sua liberdade. E9 relata que já esteve próximo a “entrar na máquina”, porém com a melhora de sua saúde permanece em tratamento conservador. Ele refere fazer o possível para não precisar da hemodiálise, o que talvez justifique o tempo em que estava em tratamento conservador, que era de 13 anos.

Em estudo (FLORES e THOMÉ, 2004) realizado com pessoas que faziam hemodiálise e estavam em lista de espera para transplante renal foi observada a esperança de viver após o procedimento cirúrgico, vislumbrando novas possibilidades, como a independência da máquina. A necessidade de fazer-se presente três vezes por semana para dialisar é vista como um estressor, que causa cansaço físico e emocional, tanto para o dialisado quanto para a família (FRÁGUAS, SOARES e SILVA, 2008).

Gricio, Kusumota e Cândido (2009), em um estudo sobre as percepções e conhecimentos de pacientes com DRC em tratamento conservador, evidenciaram que as pessoas possuíam poucas informações sobre os tratamentos futuros, como a hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal. Essa falta de conhecimento pode interferir negativamente na adesão ao tratamento, acelerando a progressão da doença. Assim, percebe-se a necessidade de reforçar as ações educativas no tratamento conservador de pessoas portadoras de IRC, para mantê-las o maior tempo possível nesse tratamento.

As atividades de educação em saúde desenvolvidas no tratamento conservador foram evidenciadas em algumas falas:

(...) a enfermeira que me explicou, no computador, tudo, sabe? Como que era pra fazer hemodiálise, tudo, tudo! Mas eu não sei se é porque a gente nunca fez ou o quê, mas eu peço para Deus todos os dias que eu não precise fazer! E por enquanto tudo que me dizem, eu faço, direitinho, sobre a comida, e olha eu tô fazendo como o doutor me disse, para não precisar dessa hemodiálise, me cuidar na alimentação, e fé em Deus! Que é a única coisa que eu tenho, e eu espero que não precise, porque tô muito bem, eu me sinto bem. (E10)

(...) já me explicaram do negócio da hemodiálise. Até disseram pra eu preservar um braço, não tirar a pressão num braço, pra deixar, se precisar fazer fístula, e eu só tiro desse aqui (MSD), mas eu, Deus me livre, precisar disso aí. Chegar fazer hemodiálise, eu acho que me enforco! Não tem fundamento, isso aí, de três em três dias tu tá fazendo isso aí! (...) Te

prender na máquina, e o tempo de vir aqui, ficar na máquina, sabe? Eu acho que, eu conheço pessoas que fazem hemodiálise, até tem uma parenta da minha mulher que faz e é terrível! A pessoa se sente mal, um troço meio estranho assim, e eu tenho medo, sei lá! Então eu tento fazer de tudo pra ver se esse rim vai pro lugar (...) Eu tenho esse problema de rim e não sinto nada, nada que o rim pudesse me prejudicar, no meu organismo. Ele prejudicou... Porque está tudo normal. Funciona tudo que nem um relógio. (E11)

No relato de E10 as atividades de educação em saúde desenvolvidas pela enfermeira são reconhecidas como importantes, pois orientam sobre os tratamentos futuros, como uma forma de preparar a pessoa, a qual diz não querer nem pensar nessa hipótese, procurando uma base espiritual que o auxilie. O entrevistado também refere estar fazendo tudo o que lhe dizem, no sentido de seguir as orientações recebidas. E11 corrobora com essas informações ao dizer que já foi orientado quanto aos tratamentos futuros, mas está receoso quanto à perda da sua qualidade de vida ao entrar em hemodiálise. Também diz ter consciência da sua doença renal, porém fala que “está tudo normal”.

O papel da enfermeira como educadora aparece em alguns discursos, o que demonstra a importância da abordagem educativa como forma de estimular a adesão ao tratamento, reduzindo a morbidade e mortalidade durante o tratamento conservador (GRICIO, KUSUMOTA e CÂNDIDO, 2009).

Observa-se que pessoas com graves problemas de saúde têm uma maior necessidade de nutrirem o sentimento de fé em uma Força Superior. Entende-se que a espiritualidade de cada pessoa deve ser respeitada. Em estudo (PAULA, NASCIMENTO e ROCHA, 2009) realizado sobre manifestações de religiosidade e espiritualidade na experiência de famílias de crianças com IRC em diálise peritoneal, foi constatado que a fé fortalece e promove o bem-estar, sendo fonte de conforto e esperança.

Na fala de E11 identificou-se, além do receio da perda da qualidade de vida, a dificuldade de compreender o que representa ter uma doença crônica, que é assintomática, e por essa razão leva à falsa impressão de que está tudo bem. O que é preocupante para a equipe de saúde, pois E11 encontrava-se na fase 4 da IRC, com uma taxa de filtração glomerular de 18,3, o que quer dizer a Insuficiência Renal Severa ou Clínica, quase em fase terminal. Desse modo, a equipe precisaria prepará-lo, também, para o tratamento dialítico, que, dependendo da evolução de sua doença, poderia não estar tão distante.

Em outras falas acerca dos tratamentos futuros, eles parecem ser um pouco mais aceitos pelos entrevistados:

(...) mas da hemodiálise eu já sou bem esclarecido, só que eu acho que, se o meu problema não vai piorar, não precisa, que a minha creatinina é pouca coisa acima. Mas eu tenho medo. Como que não vai ter? É a pior coisa que tem, né. Mas ela tem conservado, tá mantendo, (...) e o problema mesmo é esse aí (edema), que tá inchando as pernas, os pés. (E12)

(...) ah, já me falaram que se não me cuidar tem que fazer hemodiálise. Eu já fiz até a fístula no braço, mas parou de funcionar. Daí o doutor me disse que era pra esperar, que enquanto tivesse mais chance no rim, vamos levando (...) Mas essa hemodiálise, eu acho horrível, é horrível, mas se tem que fazer, tem que ir, né. Se tem que fazer, tem que fazer... que daí, não tenho outra chance... (E13)

(...) a gringa (enfermeira), essa que me atende, me falou também da hemodiálise, que se eu continuasse fazendo comida com bastante sal, eu ia fazer hemodiálise. Mas por enquanto eu urino bem e tudo, umas três ou quatro vezes de noite, mas se precisar fazer, né. É o último caso da vida, eu já vi gente fazer isso, as veias estouram tudo, isso só em último caso, e as minhas veias já se sumiram. (E15)

Nas falas de E12, E13 e E15, o medo, o temor relacionado à hemodiálise é grande, porém percebe-se certa resignação quanto ao fato de ter que se submeter a este tipo de tratamento, como um último recurso. Assim, E13 diz: “mas se tem que fazer, tem que ir, né.”, e E15 afirma ser “o último caso da vida”, como uma modalidade de tratamento que irá mantê-la viva. Além disso, a imposição para cuidar de si da maneira prescrita fica evidente, o que dificulta a subjetividade de cada um na escolha do que é melhor para si.

Em um estudo realizado por Mattos e Maruyama (2009) a respeito da experiência da família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento de hemodiálise, identificaram que o diagnóstico de entrada em uma modalidade de terapia substitutiva renal traz à tona o saber médico. Nessa perspectiva, foi visto que o saber científico é o detentor da verdade, o responsável pelos limites entre a vida e a morte, o qual influencia no enfrentamento da situação vivida.

As experiências de cada pessoa, prévias ao processo de adoecimento, são associadas aos contextos vividos por eles e podem possibilitar a interpretação do seu próprio processo de vida e adoecimento, como subsidiar suas decisões na busca de cuidados com sua saúde. Os valores e crenças de grupos sociais, influenciados por sua cultura, em especial na vida em família, direcionam as ações,

atitudes, comportamentos e associações com as interpretações que as pessoas fazem dos acontecimentos consigo (MATTOS e MARUYAMA, 2009).

Ah, e consultei com a mulher da comida, que diz o que tem que comer assim, e a enfermeira também, mas faz tempo, nem lembro o que ela disse! Mas já me disseram que se não fizer o tratamento é perigoso, que pode piorar, já me mandaram cuidar de um braço, ver pressão só no direito, porque eu posso precisar um dia, mas não sei direito por que. (E14)

E14 fala das orientações que recebeu da equipe multiprofissional, no entanto, refere nem lembrar o que lhe foi dito. A entrevistada está em tratamento conservador há oito anos, o que pode representar a necessidade da retomada de orientações, devido o tempo prolongado que está em tratamento. O cuidar de si está atrelado à atitude ligada à consciência de cada pessoa, tendo em vista sua estrutura cultural, econômica e política relacionada aos hábitos saudáveis.

A situação de adoecimento, principalmente para adolescentes, traz uma série de significações na vida da pessoa, tendo em vista que provoca mudanças no estilo de vida e exige dedicação da pessoa doente e sua família. É indispensável que a equipe multiprofissional desenvolva uma atitude compreensiva no acolhimento, vínculo e confiança com essa clientela, a fim de compreender e buscar explicar acerca da doença, tratamento e do cuidado, permitindo conviver com a situação de saúde e promover, além da saúde, a autonomia no cuidado de pessoas com doenças crônicas (RAMOS, QUEIROZ e JORGE, 2008).

Com o avanço da doença, a dependência de cuidados parece aumentar, como é referido nos relatos:

Lh, faz muitos anos que eu venho aqui, (...) De primeiro, eu gostava de lidar na roça, capinar, mas, de uns oito anos pra cá, não consigo mais! Não faço mais nada! No banho tem que me ajudar... Eu não posso fazer força, daí deixei tudo, né. (...) porque me dá falta de ar... (E3)

Eu espero melhorar, né. Ficar bom. Que eu possa tentar trabalhar um pouco... Nem que seja em roda de casa... Porque agora não consigo nem pegar uma ferramenta no chão da campanha... sentado, né. Pescar, também, eu gostava de pescar... E me estragou essa perna também. Mas tô melhorando devagarzinho... Vamos ver. (E2)

Os idosos E3 e E2 falam da necessidade de dependência de cuidados de outras pessoas e das atividades que realizavam antes de adoecerem. E3 precisa contar com a ajuda nos cuidados pessoais, com o corpo, os quais não consegue

desenvolver devido à falta de ar. A esperança de melhorar está expressa na fala de E2, assim poderia trabalhar e pescar, coisas que não pode mais fazer.

O adequado conhecimento da pessoa sobre sua doença parece ser importante no cuidado de si. Em estudo (CANHESTRO et al., 2010) realizado sobre o conhecimento de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador, os resultados mostraram que, em geral, as pessoas acreditavam que o tratamento poderia levar à cura do problema renal, desconhecendo o fato que este deve ser realizado por toda a vida.

Outro estudo, desenvolvido com adultos em tratamento conservador para IRC, mostrou que apenas com o tempo as pessoas compreendem que a doença é para sempre e que as medicações não podem levar à cura. Além disso, relataram que, se a informação correta tivesse sido fornecida anteriormente, serviria de motivação para envolvê-los nos cuidados (CONSTANTINI et al., 2008).

O aspecto crônico da IRC parece tornar mais difícil a promoção da saúde dessas pessoas:

Eu conseguia subir numa escada, conseguia trabalhar, arrumar uma cobertura de uma casa, hoje eu não posso mais (...) Eu comecei a perder a força do corpo, e eu perdi gradualmente, não foi rápido, eu ia perdendo, perdendo, dizia: Doutor, eu tô perdendo a força do corpo, tá me dando alguma coisa! E ele dizia: “É da doença, é da doença.”. (E9)

Eu morava na campanha, levantava de manhã cedo e ia tirar leite, dar boia para os porcos, ver os milhos, pegar cavalo, encilhar, sair para os campos, cortar cana para dar para os bichos, dar boia para os animais... tudo era eu, e tive que parar! Vim pra cá e não pude fazer mais! E aqui na cidade, eu tô com uma casinha ali, muito boa, com pátio bom, mas eu fico ali, conversando com os amigos, chega um e tal, chega outro, limpando o pátio, só o que tem ali. Tenho que sair de vez em quando... Senão não dá, mas minha vida resumiu muito... (E6)

Ah, eu gosto de passear, ir na casa dos amigos, mas não é muito porque não saio muito, porque tem que sair junto de alguém sempre, né. Que a mulher tem medo de me largar sozinho nos lugares (...) Hoje ela não veio porque é no carro da prefeitura, daí ela me larga sozinho, mas se é em outro lugar, como entrar no elevador (dos ônibus coletivos), daí ela não me larga sozinho, ela tem medo de acontecer alguma coisa, de cair, mas não tem perigo. (E8)

Nos relatos dos entrevistados, o avanço da doença dificulta as atividades rotineiras e que proporcionam satisfação, como o lazer. E9 fala que conseguia arrumar um telhado de uma casa, mas não consegue mais, que perdeu a força do corpo gradualmente. E6 relata que morava na campanha e realizava todas as

tarefas típicas da área rural. Quando se mudou para a cidade, devido à IRC relata que “minha vida resumiu muito”. Já E8 expressa que gosta de independência, liberdade, sem depender de ninguém. No entanto, sua esposa não o deixa sair sozinho, pois ele é paraplégico, e ela tem medo que ele possa sofrer algum mal.

As atividades educativas podem estimular a autonomia no cuidado de si com orientações e informações importantes sobre o curso da doença. A inserção da equipe de saúde na busca de um atendimento voltado para a qualidade de vida, a educação, a proteção, a recuperação e a promoção da saúde parece ser essencial no enfoque educativo da IRC, através de propostas que visem à participação ativa das pessoas, como construtores do conhecimento próprio, a fim de estimular a adesão ao tratamento conservador da doença renal através do cuidado de si.

Em estudo realizado com enfermeiras a respeito das concepções de promoção da saúde e a interface da sua atuação no ambiente de trabalho, foi observado que a concepção de promoção da saúde influenciava significativamente nas suas práticas de cuidado e era efetivada por elas. Essas concepções foram percebidas ora como do modelo biomédico de prevenção das doenças e ora pelo de promoção da saúde, em um significado mais amplo, de qualidade de vida (GURGEL et al., 2011).

Nesse sentido, pensa-se que os limites do cuidado de si relacionados ao avanço da doença e às dependências de cuidados esbarram na carência de programas de educação em saúde que englobem a família na promoção da saúde, qualidade de vida e do cuidado de si. Entende-se que trabalhar com o aspecto crônico da doença renal poderia levar a uma adesão mais efetiva ao tratamento conservador, na perspectiva de fornecer aos sujeitos subsídios para a decisão do curso de seu próprio tratamento.

6.2 Os limites e as repercussões do tratamento conservador na insuficiência renal crônica

Os limites para o cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador estão intrinsecamente relacionados às repercussões do tratamento.

(...) com todo esse tratamento dos rins eu me sinto muito bem, porque eu me alimento bem, durmo bem, (...) Isso aqui (fístula), eu cuido no deitar, não durmo por cima desse braço, o não forcejar, que eu agarro com a outra mão, o menos que eu puder forcejar com essa aqui, né. E eu fiz isso aqui pra hemodiálise, se um dia for preciso, mas eu quero ver se morro sem usar, sem fazer hemodiálise. (E1)

E1 relata a necessidade de cuidar da fístula arteriovenosa (FAV), diminuindo o excesso de peso no membro superior em que ela está localizada, evitando fazer força. Conhecer os limites do corpo impostos pela doença, respeitá-los e saber cuidar de si podem evitar uma possível repercussão do tratamento.

O acesso vascular para a hemodiálise é indicado antes do início do tratamento dialítico. Essa intervenção possibilita evitar a colocação de cateteres centrais nas primeiras sessões dialíticas, diminuindo os riscos inerentes desse procedimento e os custos financeiros elevados (MARQUES, PEREIRA e RIBEIRO, 2005).

Em estudo (KOEPE e ARAÚJO, 2008) realizado sobre a percepção dos pacientes em hemodiálise frente à fístula arteriovenosa no seu corpo, as autoras identificaram certa repulsa dos sujeitos, que relataram que machucava o corpo. Outro resultado foi que os pacientes não expressavam seus sentimentos em relação a ter uma FAV, tendo em vista que conviverão constantemente com esse fato, reprimindo, assim, seus sentimentos.

No que diz respeito ao cuidado de si do paciente para preservação da fístula, destaca-se: não dormir por cima do braço, não pegar peso, não levar pancada no braço da fístula, medidas de higiene e evitar a verificação da pressão arterial e medicações endovenosas no braço da fístula. Esses cuidados destinam-se à proteção do acesso, como o excesso de peso sobre o braço, pois ele pode interromper o fluxo sanguíneo, ocasionando trombose na FAV. A administração de medicações e verificação de pressão arterial são restritas, e destinadas apenas às sessões de hemodiálise, devido à possível formação de hematomas, os quais podem reduzir a rede venosa daquele braço (MANIVA e FREITAS, 2010).

(...) não posso me arcar, nem fazer coisa nenhuma. Pegar um troço no chão, eu já não pego. E agora mesmo, faz uns dois meses que estou com um troço no braço, aqui. Pedi pra fazer uma radiografia, mas adiaram duas vezes já. E o doutor ia entrar em férias (...) Tem noites que eu não durmo com dor nesse braço. (E2)

(...) mas essa (fístula), não sei não! O médico vai ter que ver! Os dedos já tão arrojando, daqui a pouco fica preto. Quando eu fiz ela, eu tinha uma bolinha que foi a enfermeira que fez, que eu mexia com ela, aí eu fui no banheiro e já me esqueci dela. Aí a guria fez outra em casa, mas não usava toda hora! Eu cuidei pra não verem pressão nesse braço, até cuidavam o outro braço, mas daí não acharam a veia e fizeram nesse, daí cuida esse agora, não faz injeção, nem pressão. (E3)

Na fala de E2, o “nem fazer coisa nenhuma” traduz os limites do cuidado de si, que trazem repercussões para sua vida, como o fato de não conseguir dormir com dor no braço em que tem a fístula arteriovenosa. E3 relata que os dedos do braço em que possui a FAV estão “arrojando” e evidencia a necessidade da educação em saúde na promoção dos cuidados.

Os pacientes, geralmente, possuem déficit de conhecimento sobre a confecção e funcionamento da fístula, o que representa um espaço para inserção de orientações para o cuidado de si. Cabe à equipe de enfermagem esclarecer, além da doença, os sintomas, as limitações físicas, os cuidados com a fístula e o estímulo contínuo à adesão ao tratamento, a partir da responsabilização do sujeito com o seu próprio tratamento (MANIVA e FREITAS, 2010).

Outro limite de cuidado relacionado às repercussões do tratamento é demonstrado na fala:

Eu não queria cuidar o açúcar nem a quantidade de comida. Mais ou menos eu resolvi que não queria porque dos meus pais teve desconhecimento ou falta de informação (...) e nem de ter pensado que no futuro podia acontecer isso. Eles não puderam calcular o tamanho das consequências (...) Eu perdi a visão do olho esquerdo faz cinco anos... Foi quando eu não tinha o medidor (hemogluco teste) ainda... e ainda tava no livre arbítrio (risos). Foi questão de dois ou três meses... perdendo... perdendo... perdendo... (E5)

E5, paciente jovem, diabético, fala da perda da visão relacionada à diabetes mellitus e à doença renal. Ele relata que tinha consciência da sua autonomia nas decisões e que seus pais não tinham conhecimento das repercussões futuras da doença.

A predisposição genética (história de hipertensão e eventos cardiovasculares em familiares de primeiro grau), qualidade do controle glicêmico e lipídico, nível de pressão arterial e tabagismo são, atualmente, reconhecidos como fatores de risco para o desenvolvimento da nefropatia diabética (PERES et al., 2007). Esta se caracteriza por uma complicação crônica diabética, que surge com o processo

inadequado de filtração das substâncias orgânicas (OLIVEIRA, CAMPOS e ALVES, 2010).

No estudo de Mello et al. (2005), a dieta aparece como um fator de risco e de progressão da nefropatia diabética. A dificuldade da aderência às restrições em longo prazo são dificultadoras do processo de cuidado de si.

As orientações da equipe multiprofissional aos pacientes e familiares são vistas por Oliveira, Campos e Alves (2010) como importantes para o bom controle da doença, auxiliando na tentativa de evitar as complicações crônicas. O enfoque educativo parece tornar o próprio paciente o controlador da sua situação de saúde.

Dessa forma, sabe-se que competem aos profissionais da saúde não só os cuidados físicos ao paciente e a transmissão de informações a seus familiares, mas um cuidado integral, sabendo que a dimensão da doença vai além dos aspectos biológicos, envolvendo o contexto social, psicológico, cultural e religioso das pessoas. As pessoas com IRC em tratamento conservador possuem singularidades distintas, as quais demandam um cuidado próprio, individualizado, centrado nas necessidades reais de cada um.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica pode ser percebido por diferentes dimensões do processo de cuidado. A manifestação do cuidado de si é evidenciada no cotidiano, nas falas, atitudes, crenças e principalmente através dos atos.

Este estudo teve por objetivo descrever como as pessoas com IRC em tratamento conservador cuidam de si e identificar as possibilidades e os limites do cuidado de si. A fala dos sujeitos possibilitou desvelar a singularidade do cuidado de si e as maneiras com que o cuidado é compartilhado com os demais membros da família.

Discutindo sobre o cuidado de si de pessoas com IRC em tratamento conservador, identificou-se que é no cotidiano de cada pessoa que surgem as possibilidades do cuidado de si. As experiências com a situação de adoecimento e a convivência com a doença foi expressa por meio dos diversos cuidados que realizam e traduzem o cuidado com o corpo, com a saúde, e a autonomia no cuidado de si.

As atividades de vida diária, como o vestir-se, arrumar-se, cuidados de higiene, alimentação, entre outras, demonstram que, apesar das mudanças nos hábitos e estilo de vida, ocorre uma adaptação ao tratamento. A manifestação do cuidado de si ocorreu também por meio da autonomia dessas pessoas, as quais se sentem à vontade em decidir o que é melhor para si, aderindo ou não ao tratamento.

A convivência com a doença crônica compreende os efeitos sociais e culturais de cada pessoa e suas experiências. As trajetórias de vida de cada pessoa devem ser consideradas na perspectiva de que é ali que se mostra a independência em relação ao tratamento e ao curso da situação de ter uma doença crônica.

Sabe-se que para o saber biomédico a independência em decidir o que é melhor para si durante o tratamento surge como uma infração às orientações recebidas. Entretanto, pensa-se ser a maneira de valorizar a sua forma de viver, a qual é, muitas vezes, desvalorizada e ignorada.

O uso de medicações durante o tratamento conservador da IRC foi identificado, no estudo, como uma maneira de prevenir os tratamentos futuros, em

que a hemodiálise foi a mais citada. Sabe-se que as medicações no tratamento conservador estão relacionadas ao controle da pressão arterial em hipertensos, da glicemia em diabéticos e do controle das dislipidemias.

O acompanhamento ambulatorial foi observado como essencial pelos entrevistados, como uma fonte de apoio para manterem-se em tratamento conservador. O profissional médico foi o mais citado, podendo ser entendido como o mais presente na consulta regular. Os profissionais enfermeiros, nutricionistas e psicólogos também foram identificados nas falas, porém com menor frequência. Considera-se que a falta da equipe de enfermagem, serviço de nutrição e psicologia, constante nesse ambulatório de uremia, é uma lacuna no tratamento dessas pessoas. Pensar na equipe multiprofissional atuando em conjunto pode possibilitar a realização de atividades de educação em saúde eficazes no entendimento da situação de saúde de cada pessoa.

A inserção das consultas de enfermagem, novamente, pode ser uma estratégia para melhorar e/ou facilitar o conhecimento da doença a essas pessoas. O cuidado de si pode ser facilitado nessa perspectiva, ao se pensar nas repercussões de uma equipe atuando em prol da promoção da saúde.

Evidenciou-se que a caminhada é a atividade física preferida entre os entrevistados, e que o lazer e a diversão ficaram comprometidos em alguns momentos, como no caso de pessoas com problemas físicos da IRC, como dores lombares, fraqueza, tremores, edema e alterações cardiovasculares, o que dificulta o cuidado de si, nesse sentido.

No que se refere à autonomia no desenvolvimento de atividades profissionais, produtivas e nas readaptações das orientações, percebeu-se que a manutenção e o prolongamento dessas atividades faz com que a pessoa sintam-se feliz. Essa atitude surge como uma maneira de cuidar de si e formar estratégias de conviver com a doença, de acordo com a singularidade de cada pessoa.

O apoio da família é essencial para conviver com todos os agravos crônicos de saúde. No caso de pessoas com IRC em tratamento conservador, a família surgiu como uma possibilidade de cuidar de si. O papel da mulher como cuidadora foi destacado, porém outras pessoas, como o marido, filhos, netos, noras, familiares e amigos, também foram descritos como uma rede de apoio para enfrentar a doença e conviver com ela.

Ampliar a rede de apoio das pessoas, tendo em vista que na maioria são idosos, e incluir a família nas consultas podem ser maneiras de melhorar a assistência prestada. As possibilidades de cuidar de si esbarram nos limites do cuidado em que as orientações são, por vezes, esquecidas, e não há novos meios de realizá-las com a presença da família.

Os limites do cuidado de si relatados neste estudo, podem estar associados às fases da IRC em que se encontravam os participantes, o que proporciona diferenciados graus de autonomia às pessoas. Aquelas em fases mais avançadas descrevem algumas dificuldades na locomoção, cuidados consigo, manutenção da fístula arteriovenosa, além do medo das terapias de substituição renal.

As repercussões da IRC no tratamento ambulatorial relatadas estão relacionadas às consequências do avanço da doença, as quais causam certo grau de dependência para essas pessoas. A diminuição da acuidade visual, a dificuldade de caminhar, fazer exercícios físicos e trabalhar foram descritas como limitadoras do processo de cuidado consigo.

Diante da demanda atual de crescimento das situações crônicas de saúde, dentre elas, a doença renal crônica, identificou-se elementos importantes que podem servir para a discussão e implementação do processo de cuidar dessa clientela. Existe a necessidade do caráter educativo, além do prescritivo, tendo em vista as diferentes demandas de cuidado e necessidade de um cuidado singular e individualizado.

O estudo leva à compreensão de que as políticas públicas para promoção da saúde possuem limitações no que se refere à atenção básica, ao nível primário de saúde. Cabe aos profissionais da saúde, principalmente aos enfermeiros, pensar no sentido mais amplo da promoção da saúde, buscando a qualidade de vida das pessoas, desde o acolhimento nas unidades básicas de saúde. A enfermagem deve buscar uma atenção individualizada no sentido de identificar os possíveis problemas de saúde na população, além dos grupos de risco para doenças crônicas.

Salienta-se ter conhecimento de que a temática não foi esgotada, devido à diversidade de elementos que emergiram nas falas dessas pessoas, os quais podem ser vistos e revistos por outros olhares de pesquisadores. Nesse sentido, a dificuldade de encontrar estudos direcionados especificamente na perspectiva desta pesquisa, para a discussão dos dados, pode ser vista como uma limitação do estudo.

Esta dissertação visa contribuir tanto para a enfermagem, como para os profissionais de saúde, no planejamento e organização das práticas de saúde no tratamento conservador da insuficiência renal crônica. Busca-se a valorização e articulação dos saberes e práticas a respeito da doença e da saúde.

Salienta-se que este estudo somar-se-á aos estudos e pesquisas desenvolvidos na Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação - Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria, mais especificamente aos estudos produzidos no Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem, contribuindo para ampliar a discussão da temática da doença renal crônica e o cuidado de si.

REFERÊNCIAS

ACHUTTI, A.; AZAMBUJA, M. I. R. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: repercussões do modelo de atenção à saúde sobre a seguridade social. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 833-40, 2004.

AOTA. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy association practice framework: domain and process. **American Journal Occupational Therapy**, v. 48, n. 1, p. 1047-54, 2002.

BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M.. Doença renal crônica: freqüente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 248-53, 2010.

BATISTA, M.; RODRIGUES, C. J. O. Alterações metabólicas. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, supl. 1, p. 15-9, ago. 2004.

BEAVOIR, S. **A velhice**. 4 impr. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

BECKER, S. G.; CROSSETTI, M. G. O. Ampliando a consciência do eu: o cuidador olhando-se no espelho. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 28, n. 1, p. 27-34, 2007.

BEUTER, M.; ALVIM, N. A. T.; MOSTARDEIRO, S. C. T. S. O lazer na vida de acadêmicos de enfermagem no contexto do cuidado de si para o cuidado do outro. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 222-8, abr./jun. 2005.

BEZERRA, K. V.; SANTOS, J. L. F. Daily life of patients chronic renal failure receiving hemodialysis treatment. **Revista Latino-americana Enfermagem**, v. 16, n. 4, p. 686-91, july/aug. 2008.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. **As Cartas da Promoção da Saúde**. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <www.saude.gov.br/bvs/conf-tratados.html>. Acesso em: 7 out. 2008.

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

_____. **Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde**. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), 1996.

BREGMAN, R. Prevenção da Progressão da Doença Renal Crônica (DRC). **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, supl. 1, p. 11-5, ago. 2004.

BUB, M. B. C. et al. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 15, n.(esp), p. 152-7, 2006.

BUCHARLES, S. G. E.; PECOITS-FILHO, R. Doença renal crônica: mecanismos da progressão e abordagem terapêutica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 31, supl. 1, p. 6-12, 2009.

BUDÓ, M. L. D.; SAUPE, R. Modos de cuidar em comunidades rurais: a cultura permeando o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 177-85, abr./jun. 2005.

BUDÓ, M. L. D.; GONZALES, R. M. B.; BECK, C. L. C. Saúde e trabalho: uma correlação de conceitos na perspectiva de uma população rural e de Christophe Dejourns. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 24, n. 1, p. 43-52, abr. 2003.

BUSS, P. M. Uma Introdução ao Conceito de Promoção da Saúde. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

CANHESTRO, M. R. et al. Conhecimento de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. **REME Revista Mineirade Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 335-44, jul./set. 2010.

CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-americana Enfermagem**, v. 11, n. 6, p. 823-31, nov./dez. 2003.

CARVALHAES, M. A. B. L.; MOURA, E. C.; MONTEIRO, C. A.. Prevalência de fatores de risco para doenças crônicas: inquérito populacional mediante entrevistas

telefônicas em Botucatu, São Paulo, 2008. **Revista Brasileira Epidemiologia**, v. 11, n. 1, p. 14-23, 2008.

CARVALHO, C. A.; SANTOS, F. R. O trabalho de prevenção e promoção da saúde com pacientes renais atendidos por equipe interdisciplinar: desafios e construções. **Revista APS**, v. 12, n.3, p. 311-17, jul./set. 2009.

CENTENARO, G. A. A intervenção do serviço social ao paciente renal crônico e sua família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, supl. 1, p. 1881-85, 2010.

CONSTANTINI, L. et al. The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease. **Nephrol Nursing Journal**, v. 35, n.2, p. 47-55, 2008.

COSTA, R. et al. Foucault e sua utilização como referencial na produção científica em enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v.17, n.4, p.629-37, out./dez. 2008.

CULVER, C. M. Competência do paciente. In: SEGRE & COHEN (org). **Bioética**. São Paulo: EDUSP, 2002.

CZERESNIA, D. O conceito de Saúde e a Diferença entre Prevenção e Promoção. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da Saúde**: conceitos, reflexões, tendências. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

DELEUZE, G. **Conversações**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1992.

DIAS, H. Z. J. et al. Psicologia e bioética: diálogos. **Psicologia Clínica**, v.19, n.1, 2007.

EIZIRIK, M. F. **Michel Foucault**: um pensador do presente. 2.ed. Ijuí: Editora Ijuí, 2005.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (orgs.). **O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

FAVORETO, C. A. O.; CABRAL, C. C. Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. **Interface – Comunicação Saúde e Educação**, v. 13, n. 28, p.7-18, jan./mar. 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/icse/v13n28/v13n28a02.pdf>. Acesso em: 5 nov. 2011.

FLORES, R. V.; THOMÉ, E. G. R. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Revista Brasileira Enfermagem**, v.57, n.6, nov./dez.2004.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

FOUCAULT, M. **A hermenêutica do sujeito**. 3.ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010.

_____. **História da sexualidade 3: o cuidado de si**. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

FRAGUAS, G; SOARES, S. M.; SILVA, P. A. B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 271-7, jun. 2008.

FRANÇA, A. K. T. C. et al. Filtração glomerular e fatores associados em hipertensos atendidos na atenção básica. In: **Sociedade Brasileira de Cardiologia**, 2008. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/abc/2010nahead/aop01710.pdf>. Acesso em: 8 de ago. 2010.

FREIRE, P. **Extensão ou comunicação?** 13. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1977.

_____. **Conscientização: teoria e prática da libertação: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire**. São Paulo: Centauro, 1979.

_____. **Ação cultural para a liberdade e outros escritos**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1980.

_____. **Pedagogia da autonomia: Saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

FRID, I.; OHLEN, J.; BERGBOM, I. On the use of narratives in nursing research. **Journal of Advanced Nursing**, v. 32, n. 3, p. 695-703, 2000.

GALAN, H. D. S. **Um estudo psicológico sobre o infarto do miocárdio em mulheres**. 2002. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2002.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F.; ARAÚJO, F. C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cadernos Saúde Pública**, v. 23, n. 3, p. 565-74, mar. 2007.

GRICIO, T.C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M. L. Percepções e conhecimentos de pacientes com Doença renal Crônica em tratamento conservador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 884-93, 2009.

GURGEL, M. G. I. et al. Promoção da saúde no contexto da estratégia saúde da família: concepções e práticas da enfermeira. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 610-5, 2011.

HELOU, C. M. B. Potássio e Bicarbonato. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, supl. 1, p. 22-5, ago. 2004.

HERNANDES, F. **Minidicionário do paciente renal**: tratamento conservador. Abbott Center, p. 1-15, 2011.

KNUTH, A. G. et al. Conhecimento de adultos sobre o papel da atividade física na prevenção e tratamento de diabetes e hipertensão: estudo de base populacional no Sul do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, n. 3, p. 513-20, mar. 2009.

KOEPE, G. B. O.; ARAÚJO, S. T. C. A percepção do cliente em hemodiálise frente à fístula artério venosa em seu corpo. **Acta Paulista Enfermagem**, v.21, n.spe, p. 147-151, 2008.

KRUSE, M. H. L. **O poder dos corpos frios**: das coisas que se ensinam as enfermeiras. Brasília: ABEn, 2004.

LENARDT, M. H. et al. O cuidado de si do idoso como instrumento de trabalho no processo de cuidar. **Cogitare Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 16-25, jan./abr. 2005.

LENARDT, M. H. et al. O idoso portador de nefropatia diabética e o cuidado de si. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 313-20, abr./jun. 2008.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 931-43, 2004.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **RBPS**, v. 16, n. ½, p. 59-66, 2003.

MALDANER, C. R.; et al. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 4, p. 647-53, dez. 2008.

MANIVA, S. J. C. F.; FREITAS, C. H. A. O paciente em hemodiálise: autocuidado com a fístula arteriovenosa. **REME Revista Mineira de Enfermagem**, v. 11, n. 1, jan./mar. 2010.

MARQUES, A. B.; PEREIRA, D. C.; RIBEIRO, R. C. H. M. Motivos e freqüência de internação dos pacientes com IRC em tratamento hemodialítico. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 12, n. 2, p. 67-72, abr./jun. 2005.

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

MELLO, V. D. F. et al. Papel da dieta como fator de risco e progressão da nefropatia diabética. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, v.49, n.4, p. 485-494, 2005.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

MOK, E; LAI, C; ZHANG, Z. X. Coping with chronic renal failure in Hong Kong. **International Journal of Nursing Studies**, v. 41, n. 2, p. 205-13, 2004. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14725785>>. Acesso em: 2 de jun. 2010.

MORAES, S. A.; MEIRA, L.; FREITAS, I. C. M. Fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis, entre alunos de enfermagem de Ribeirão Preto – Brasil. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 33, p. 312-21, jul./set. 2000.

MOREIRA, L. B. et al. Conhecimento sobre o tratamento farmacológico em pacientes com doença renal crônica. **Revista Brasileira de Ciências Farmacêuticas**, v. 44, n. 2, p. 315-25, abr./jun. 2008.

NAVARRO, F. M.; MARCON, S. S. Convivência familiar e independência para atividades de vida diária entre idosos de um centro dia. **Cogitare Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 211-7, set./dez. 2006.

NERY, R. M.; BARBISAN, J. N. Efeito da atividade física de lazer no prognóstico da cirurgia de revascularização do miocárdio. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, v. 25, n. 1, p. 73-78, 2010.

OLIVEIRA, F. C.; CAMPOS, A. C. S.; ALVES, M. D. S. Autocuidado do nefropata diabético. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.63, n.6, p. 946-9, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial / Organização Mundial da Saúde – Brasília, 2003.

PACHECO, G. S.; SANTOS, I.; BREGMAN, R. Características de clientes com doença renal crônica: evidências para o ensino do autocuidado. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 14, n. 3, p. 434-9, jul./set. 2006.

PACHECO, G. S.; SANTOS, I. Cuidar de cliente em tratamento conservador para a doença renal crônica: apropriação da Teoria de Orem. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 13, n. 1, p. 257-62, 2005.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.62, n.1, jan./fev. 2009.

PECOITS-FILHO, R. Diagnóstico de Doença Renal Crônica: Avaliação da Função Renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, supl. 1, p. 4-5, ago. 2004.

PERES, L. A. B. et al. Aumento na prevalência de diabete melito como causa de insuficiência renal crônica dialítica - análise de 20 anos na região Oeste do Paraná. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, v.51, n.1, p. 111-5, 2007.

PRAXEDES, J. N. Diretrizes sobre hipertensão arterial e uso de anti-hipertensivos na doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, supl. 1, p. 44-6, ago. 2004.

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

RAMOS, I. C.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 2, p. 193-200, mar./abr. 2008.

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

RIO GRANDE DO SUL. **Atlas socioeconômico do Rio Grande do Sul**. Secretaria de Planejamento, Gestão e Participação Cidadã, 2011. Disponível em: <<http://www.scp.rs.gov.br/atlas/>>. Acesso em: 28 de dez. 2011.

ROCHA, L. S. **Idosos convivendo com câncer**: possibilidades para o cuidado de si. 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2011.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, supl. 1, p. 1-3, ago. 2004.

SANTIN, J.R; BETTINELLI, L.A. Bioética, dignidade humana e direitos fundamentais. In: SANTIN, J.R; BETTINELLI, L.A. (orgs). **Bioética e envelhecimento humano**: inquietudes e reflexões. Passo Fundo: UPF Editora, 2010.

SANTOS, J. L. **O que é cultura**. 16. ed. São Paulo: Brasiliense, 2003.

SANTOS, S. R.et al. Qualidade de vida do idoso na comunidade: aplicação da escala de Flanagan. **Revista Latino-americana Enfermagem**, v. 10, n. 6, p. 757-64, nov./dez. 2002.

SANTOS, F. R. et al. Efeitos da abordagem interdisciplinar na qualidade de vida e em parâmetros laboratoriais de pacientes com doença renal crônica. **Revista Psiquiatria Clínica**, v. 35, n. 3, p. 87-95, 2008.

SANTOS, P. L.; FERONI, P. M.; CHAVES, M. C. F. Atividades físicas e de lazer e seu impacto sobre a cognição no envelhecimento. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 42, n. 1, p. 54-60, 2009.

SANTOS, Z. M. S. A.; LIMA, H. P. Tecnologia educativa em saúde na prevenção da hipertensão arterial em trabalhadores: análise das mudanças no estilo de vida. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 90-7, jan./mar. 2008.

SCHOSSLER, T.; CROSSETTI, M. G. Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. **Texto contexto Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 280-7, abr./jun. 2008.

SCHWARTZ, E. et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **REME Revista Mineira de Enfermagem**, v. 13, n.2, p. 193-201, abr./jun. 2009.

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 423-32, mai./jun. 2002.

SILVA, I.J. et al . Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 43, n. 3, p. 697-703, 2009.

SILVA, S. E. D. et al. Meu corpo dependente: representações sociais de pacientes diabéticos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 3, p. 404-9, mai./jun. 2010.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner & Suddarth**: Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 10.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo, 2010**. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br>>. Acesso em: 7 de nov. 2011.

SOUZA, A. C.; et al. A educação em saúde com grupos na comunidade: uma estratégia facilitadora da promoção da saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 26, n. 2, p.147-53, ago. 2005.

TEIXEIRA, M. B. **Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde**. 2002. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.

THANASA, G.; AFTHENTOPOULOS, I. E. The patient with diabetic nephropathy in the hospital. **EDTNA ERCA Journal**, v. 25, n. 4, p. 28-31,1999.

THOMÉ, E. G. R. **Homens e doença renal crônica em hemodiálise: a vida que poucos veem**. 2011. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Porto Alegre, 2011.

THOMÉ, E. G. R.; MEYER, D. E. E. Mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica: uma abordagem cultural. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 503-11, jul./set. 2011.

TORRALBA, F. R. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

TRAVAGIM, D. A. S.; KUSUMOTA, L. Atuação do enfermeiro na prevenção e progressão da doença renal crônica. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 17, n. 3, p. 388-93, jul./set. 2009.

TRENTINI, M. et al. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. **Revista Latino-americana Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 38-45, jan./fev. 2005.

US RENAL DATA SYSTEM. **Incident and prevalent counts by quarter**. Minneapolis: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2009. Disponível em: <<http://www.usrds.org>>. Acesso em: 8 de jun. 2010.

VIEIRA, C. M. et al. Significados da dieta e mudanças de hábitos para portadores de doenças metabólicas crônicas: uma revisão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3161-8, 2011.

WENDHAUSEN, A. L. P.; RIVERA, S. O cuidado de si como princípio ético do trabalho em enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 111-9, jan./mar. 2005.

ZAITUNE, M. P. A. et al. Fatores associados ao sedentarismo no lazer em idosos, Campinas, São Paulo, Brasil. **Caderno Saúde Pública**, v. 23, n. 6, p. 1329-38, ago. 2007.

APÊNDICES

APÊNCIDE A – Roteiro de entrevista narrativa

1 EIXOS NORTEADORES DA ENTREVISTA:

- a) **Cuidados com a IRC:** autonomia, relações com a família, relações com a equipe, orientações da equipe, dinâmica familiar.
- b) **Rotinas da IRC:** realização de exames, utilização de medicações, consumo de alimentos, ingestão hídrica.
- c) **Bem estar físico:** lazer, alimentação, independência, situação financeira, transporte.

2 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA:

- 1.1 Data de nascimento: _____
- 1.2. Sexo: F () M ()
- 1.3 Procedência: _____
- 1.4 Escolaridade: _____
- 1.5 Estado civil: _____
- 1.6 Filhos: _____ 1.7 Renda: _____
- 1.8 Situação ocupacional atual: _____
- 1.9 Principal atividade profissional que desenvolveu ao longo da vida: _____

- 1.10 Com quem mora: _____
- 1.11 Quantas pessoas moram na casa: _____
- 1.12 Doenças base da DRC: _____
- 1.13 Tempo em tratamento conservador: _____

APÊNDICE B - Autorização para o desenvolvimento da pesquisa

De: Enfermeira Mestranda Camila Castro Roso

Para: Diretora do Hospital Universitário de Santa Maria – RS

Assunto: Solicitação (faz)

Santa Maria, ____ de _____ de 2010.

Senhora Diretora,

Vimos por meio deste, solicitar autorização para desenvolver a pesquisa intitulada “**O cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador**”, junto aos pacientes em atendimento no Ambulatório de Uremia do Hospital Universitário de Santa Maria. Este projeto de dissertação está vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria sob orientação da Prof^a. Dr^a. Margrid Beuter.

Cumpre-se informar que esta pesquisa é resultado do aumento significativo de doentes renais crônicos em tratamento conservador, tendo em vista a necessidade do cuidado de si para promoção da autonomia ao longo do processo evolutivo da doença. Busco a compreensão da qualidade de vida dessas pessoas, tendo em vista o papel de educador do enfermeiro, na prevenção e promoção da saúde. Os objetivos desta pesquisa são: a) Descrever como as pessoas com DRC em tratamento conservador cuidam de si; b) Identificar as possibilidades e os limites do cuidado de si das pessoas com DRC em tratamento conservador.

Como esclarecimento, cabe ressaltar que conforme a metodologia que pretendo desenvolver, os sujeitos da pesquisa serão consultados e esclarecidos acerca dos objetivos, sendo respeitados os preceitos da Resolução nº 196/96 quanto à pesquisa envolvendo seres humanos.

Colocamo-nos à disposição para esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,

Margrid Beuter
Pesquisadora responsável
COREN: 29136
SIAPE: 379289

Camila Castro Roso
COREN: 197510
MATRÍCULA: 201060339

Obs: Em anexo segue cópia do projeto de pesquisa.

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-MESTRADO**

PROJETO PESQUISA: O cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador

PESQUISADORA: Camila Castro Roso

CONTATO: (55) 99479902 **e-mail:** camilaroso@yahoo.com.br

ORIENTADORA RESPONSÁVEL: Profa. Dra. Margrid Beuter

CONTATO: (55) 99637451 **e-mail:** margridbeuter@gmail.com.br

LOCAL DA REALIZAÇÃO DA PESQUISA: Ambulatório de Uremia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

SUJEITOS ENVOLVIDOS: Pacientes portadores de doença renal crônica em tratamento conservador no ambulatório de Uremia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

DATA: ___/___/_____

Caro participante da pesquisa:

- Você está convidado a participar dessa pesquisa, na qual irá participar de uma entrevista, de forma totalmente **voluntária**.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- O pesquisador deverá responder todas as suas dúvidas antes de você se decidir a participar.
- Você tem o direito de **desistir** de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma punição e sem perder os benefícios aos quais tem direito.

Sobre a Pesquisa: a pesquisa tem como objetivos: a) Descrever como as pessoas com Doença Renal Crônica (DRC) em tratamento conservador cuidam de

si; b) Identificar as possibilidades e os limites do cuidado de si das pessoas com DRC em tratamento conservador.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em participar de uma entrevista com questões sobre como você se cuida. Será realizada a gravação das falas. Para essa atividade será mantido em segredo seu nome, não será divulgada nenhuma informação que possa identificá-lo, preservando o seu anonimato.

Sobre a legislação vigente em pesquisa:

Benefícios: Estágio diretamente na possibilidade de conhecer mais acerca do cuidado de si de doentes renais crônicos em tratamento conservador, contribuindo tanto para a assistência a esses pacientes, quanto para os profissionais que convivem com eles.

Riscos: A participação na pesquisa não representará risco de ordem física ou psicológica para você, além daqueles aos quais você estaria exposto em uma conversa informal, como cansaço e expressão de emoções decorrentes do assunto sobre o qual estaremos tratando.

Sigilo: As informações fornecidas por você serão confidenciais e de conhecimento apenas do pesquisador responsável. Após a transcrição das falas, a gravação será destruída. O seu nome não será divulgado e você não será identificado em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Desde já, agradeço pela colaboração,

Assinatura do Participante

Nome do participante

Assinatura da pesquisadora

Observação: Este documento será apresentado em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante.

Para contato com o Comitê de Ética da UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7o andar - Sala 702. Cidade Universitária - Bairro Camobi 97105-900 - Santa Maria – RS. Tel.: (55)32209362 - e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

APÊNDICE D – Roteiro para consulta dos registros no prontuário**1 HISTÓRICO**

2 ANTECEDENTES

3 DIAGNÓSTICO

4 TIPO DE TRATAMENTO

5 DURAÇÃO DO TRATAMENTO

6 AVALIAÇÕES CARDIOLÓGICAS, DE DISLIPIDEMIA, HEMATOLÓGICA, DA DOENÇA ÓSSEA, SOROLOGIAS VIRAIS

7 PERFIL BIOQUÍMICO

8 REGISTROS DA ENFERMAGEM, PSICOLOGIA, NUTRIÇÃO E MEDICINA

INFORMAÇÕES RELEVANTES

APÊNDICE E – Termo de Confidencialidade

TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA: O cuidado de si de pessoas com doença renal crônica em tratamento conservador

PESQUISADOR: Camila Castro Roso

ORIENTADOR: Profa. Dra. Margrid Beuter.

INSTITUIÇÃO/DEPARTAMENTO: Universidade Federal de Santa Maria/Departamento de Enfermagem.

CONTATO: (55) 99479902. E-mail: camilaroso@yahoo.com.br

LOCAL DA COLETA DE DADOS: Ambulatório de Uremia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos do estudo, cujos dados serão coletados através de entrevistas e consulta dos registros no prontuário no Ambulatório de Uremia do Hospital Universitário de Santa Maria. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala dos professores do Departamento de Enfermagem da UFSM, por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Profa. Margrid Beuter. Após este período, os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 11 de janeiro de 2011, com o número do CAAE 0366.0.243.000-10.

Santa Maria, ____ de _____ de 2011.

.....

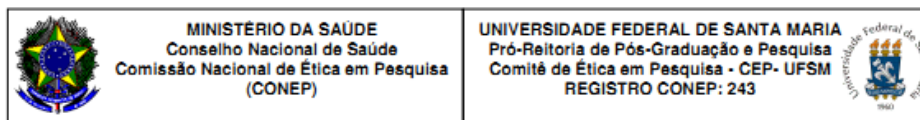
Margrid Beuter
Pesquisadora responsável
COREN: 29136
SIAPE: 379289

.....

Camila Castro Roso
COREN: 197510
MATRÍCULA: 201060339

ANEXOS

ANEXO A – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria



CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Cuidado de si de pessoas com doença renal crônica em tratamento conservador
Número do processo: 23081.020163/2010-31
CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0366.0.243.000-10
Pesquisador Responsável: Margrid Beuter

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Janeiro/2012 - Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 11/01/2011

Santa Maria, 14 de janeiro de 2011.



Félix A. Antunes Soares
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM
 Registro CONEP N. 243.