

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 O interesse pela temática

Ao ingressar no curso de pós-graduação, inicialmente, na especialização em nefrologia e atualmente no Curso de Mestrado, ressurgiu o interesse pela temática que envolve o adolescente no contexto do cuidado na condição de portador de doença renal. Durante o curso de especialização e mais precisamente ao desenvolver minhas atividades profissionais em uma clínica de diálise, tive contatos com crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica (IRC) em tratamento dialítico, que trazem consigo necessidades especiais e requerem cuidados tanto no âmbito profissional, como de si e da família.

Tornei-me sensível a essa problemática ao perceber as ameaças que os adolescentes enfrentam diante da doença renal. Nessa clínica tive oportunidade de perceber ainda situações diversificadas do cuidar/cuidado de adolescentes renais crônicos permeados de crenças e valores advindas da cultura popular e da cultura profissional. Assim, despertou-me o interesse em explorar parte dessa realidade tendo como foco o pensar, o sentir e o agir do adolescente em situação de doença renal e de tratamento dialítico para melhor compreender esse fenômeno.

Sentia-me inquieta por ver crianças e adolescentes sendo submetidos a um tratamento tão complexo e rigoroso que provoca tantas mudanças em suas vidas, e acompanhava a rotina de tratamento e suas angústias em face das exigências impostas pela doença e o tratamento. Por isso, observei a necessidade de compreender as manifestações psicossociológicas do adolescente em relação ao processo de adoecimento, às idéias e às crenças que orientam as ações de cuidado, através de suas representações.

Falar de adolescentes em situação de doença renal crônica implica em fazer referência aos aspectos biológicos, psicológicos e socioculturais

envolvidos nesse processo de adoecimento e cuidado à saúde. Contudo, outro olhar que foi buscado neste estudo refere-se ao campo dos sentidos das experiências, ou seja, o aspecto subjetivo vivenciado pelos adolescentes na condição de portador de doença renal.

1.2 Contextualização do objeto de estudo e questões da pesquisa

O quantitativo de pessoas acometidas pela doença renal crônica tem alcançado índices alarmantes em todo o mundo, constituindo um relevante e preocupante problema de saúde pública. De acordo com a *United States Renal Data System* (2004), as taxas de incidência continuam a aumentar em todo o mundo, sendo as maiores taxas observadas nos Estados Unidos, Taiwan, Qatar e Japão. No Brasil, a epidemiologia da insuficiência renal crônica e da terapia renal substitutiva também vem apresentando evolução contínua. A Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), em 1999, introduziu um censo para coletar dados operacionais das unidades de diálise do Brasil. Desde então, estão sendo produzidos dados sobre o comportamento evolutivo do perfil da doença renal crônica e dos serviços de diálise no País (ROMÃO JR, 2006).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a população com doença renal crônica vem aumentando, principalmente, pelo envelhecimento da população em geral e pelo aumento do número de portadores de hipertensão arterial e diabetes mellitus, que segundo as literaturas são as duas maiores causas de IRC. Ao lado deste aumento na incidência da doença renal crônica, soma-se o fato de que a melhoria na terapêutica dialítica aumentou a sobrevivência de pacientes em programa crônico de diálise.

Conforme dados da SBN (2005) o número de pessoas com IRC vem aumentando gradativamente. Em 2000, existiam 46.557 portadores em tratamento dialítico, passando, no ano seguinte, para 48.806. Em 2002, eram 51.120 e, em 2003, o Censo registrava 54.523 pessoas em programa de diálise crônica. No ano de 2004, o Brasil possuía 59.153 portadores de IRC em diálise e, em 2005 houve um aumento para 65.121. Destes, em 2004, 89,2% eram

submetidos a hemodiálise, 6,4 % a diálise peritoneal ambulatorial contínua e 2,9% a diálise peritoneal automatizada (ROMÃO JR, 2006).

Apenas 33% dos pacientes com insuficiência renal crônica recebem tratamento adequado para a doença no Brasil. Os 67% restantes - cerca de 100 mil doentes - morrem antes mesmo de iniciar a diálise. Esta estimativa é da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) e faz parte de um dossiê sobre a realidade da doença renal crônica no país, que foi divulgado no 20º Congresso Brasileiro de Nefrologia, no dia 22 de setembro de 2005 (ROMÃO Jr, 2006). O autor explica ainda que os tratamentos usados para combater a doença são paliativos e que eles não curam os doentes, pois somente a prevenção é eficiente, porque evita ou retarda o surgimento da IRC.

Segundo especialistas, a prevenção consiste em melhorar o atendimento aos doentes com diabetes e hipertensão, tratando adequadamente a doença, o que retarda o aparecimento da insuficiência renal. Também é preciso diagnosticar os casos de hipertensão arterial desconhecidos e usar as medicações próprias para a doença, que evitam o surgimento do problema nos rins. Essas iniciativas são mais baratas do que o tratamento da insuficiência renal. Conforme ressalta Moreira, presidente da SBN, o destino principal das verbas de saúde tem sido o tratamento. Os 45 mil pacientes em diálise no país consomem R\$ 1 bilhão (5% do orçamento de saúde) e faltam recursos para a fase preventiva do atendimento (ROMÃO JR, 2006).

Portanto, alerta-se para a carência de programas de orientações e detecção precoce dessa enfermidade. Pacheco e Santos (2005) afirmam que esses programas reduziram o número de pessoas ingressando em terapia renal substitutiva em condições clínicas inadequadas, um dos fatores responsáveis pelo aumento dos custos ao sistema de saúde. Essas autoras ressaltam a importância do encaminhamento precoce dos portadores de insuficiência renal para ambulatórios de tratamento conservador, onde eles serão acompanhados por uma equipe multiprofissional que contribuirá para a lentificação da progressão da doença renal crônica por meio de tratamento adequado e a prevenção de complicações advindas da doença.

A insuficiência renal refere-se à incapacidade dos rins de excretar subprodutos, concentrar a urina e conservar os eletrólitos. Pode ocorrer subitamente (insuficiência renal aguda) em resposta a uma perfusão inadequada, doença renal ou obstrução do trato urinário, ou pode desenvolver-se lentamente (insuficiência renal crônica) em consequência de doença renal prolongada ou de alguma anomalia (BRUNNER; SUDDARTH, 2000).

A insuficiência renal crônica surge quando os rins comprometidos não conseguem mais manter a estrutura química normal dos líquidos corporais em condições adequadas. A deterioração progressiva ao longo dos meses ou anos provocam uma variedade de distúrbios clínicos e bioquímicos, que finalmente culminam na síndrome clínica conhecida como uremia, que indica uma condição mais avançada em que a retenção de produtos nitrogenados provoca sintomas tóxicos (BARROS, 1999).

A IRC, como doença crônico-degenerativa, surge na vida de uma pessoa determinando uma nova realidade, guardando em sua essência outras inúmeras possibilidades de transformação. Possibilidades que se apresentam no decorrer do adoecer, modificando o indivíduo e seu estilo de vida, pois é necessário se adaptar e organizar sua vida frente a esse fenômeno. Barbosa, Aguillar e Boemer (1999) afirmam que as doenças crônicas costumam interferir na qualidade de vida das pessoas. Entretanto, as características individuais e os estilos de vida diferentes fazem com que o impacto decorrente das doenças seja diverso e muitas vezes não se correlacione com a gravidade ou prognóstico da situação propriamente dita, pois as reações psicológicas se fazem sentir em diferentes níveis e variam de pessoa para pessoa.

Para o aprendizado da convivência com uma doença crônica, é necessário resgatar valores, passar por processos adaptativos e reestruturar o estilo de vida e o cotidiano conforme as novas demandas de cuidados. A intervenção terapêutica na doença renal crônica terminal é a diálise, uma medida invasiva e que não tem a finalidade de curar, mas substituir a função renal. Os portadores dessa patologia podem ser submetidos a hemodiálise ou diálise peritoneal.

No primeiro caso, é necessário confeccionar uma fístula artério-venosa que é o acesso vascular permanente por onde é realizado o tratamento, três vezes por semana, em média de três a quatro horas por sessão. No segundo caso, é necessário implantar um cateter na cavidade peritoneal, onde se utiliza o peritônio para depurar as escórias nitrogenadas. As crianças e os adolescentes são submetidos mais freqüentemente a diálise peritoneal, pois seu sistema vascular e hemodinâmico, dependendo da idade, é imaturo para permitir a confecção da fístula, bem como ao tratamento hemodialítico (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2003).

A doença renal é considerada um grande problema de saúde pública, porque causa elevadas taxas de morbidade e mortalidade e, além disso, tem impacto negativo sobre a qualidade de vida relacionada à saúde, pois a qualidade de vida é a percepção da pessoa de sua saúde por meio de uma avaliação subjetiva de seus sintomas, satisfação e adesão ao tratamento (DEVINE, 2003).

No Brasil, existem 550 centros de diálise para pacientes da rede pública de saúde, e a qualidade do atendimento é de primeiro mundo na maior parte deles. Com exceção dos centros universitários e hospitais, as demais unidades de diálise recebem apenas os doentes que estão em estágio avançado da doença. Portanto, é preciso transformar os centros de diálise em serviços completos de nefrologia, atendendo pacientes desde a fase inicial da doença (ROMÃO JR *et al.*, 2006).

Sendo a doença renal um relevante problema de saúde pública, considera-se imprescindível a implantação de programas preventivos que visem, além do tratamento, a atenção e educação do portador de doença renal, assim como a referência precoce destas pessoas, ou mesmo aqueles com fatores de risco, principalmente, hipertensão e diabetes, a estes serviços. Essas medidas contribuiriam de forma significativa para a prevenção de complicações, para o retardo da doença renal terminal, para a melhoria na qualidade de vida e para a redução de custos ao sistema de saúde (PACHECO; SANTOS, 2005).

As pessoas com IRC e que estão em tratamento dialítico passam por uma série de transformações e precisam se adaptar a um tratamento que causa

ruptura social devido exigir idas regulares à clínica de diálise, pois, quando o tratamento é hemodialítico, o renal crônico precisa ir três vezes por semana para o centro de diálise, a fim de realizar a sessão que tem duração de quatro horas e, quando trata-se da diálise peritoneal, tanto o cliente pode ir à clínica fazer as sessões também três vezes por semana (diálise peritoneal intermitente), como pode realizar o tratamento de forma domiciliar (DPAC), modalidade comum e mais indicada para as crianças e adolescentes.

Diversas doenças e distúrbios podem provocar insuficiência renal em crianças e adolescentes. As causas mais frequentes consistem em malformações congênitas dos rins e das vias urinárias, refluxo vesicoureteral associado à infecção recorrente das vias urinárias, pielonefrite crônica, distúrbios hereditários, glomerulonefrite crônica e glomerulonefropatia associada a doenças sistêmicas, como lúpus eritematoso (WHALEY; WONG, 2002).

As doenças renais afetam várias dimensões do ser humano, sejam elas físicas, psicológicas, econômicas, sociais e isso é agravado quando se trata de crianças e adolescentes, que necessitam de cuidados especiais e de apoio familiar efetivo nas tomadas de decisões e seguimento das condutas.

De acordo com Whaley e Wong (2002), a diálise peritoneal é a forma preferida de diálise para crianças, adolescentes e pais que desejam ser cuidadores efetivos nesse processo e famílias que moram distante dos centros de diálise, por ser uma modalidade de tratamento dialítico que necessita menores restrições alimentares e também por ser hemodinamicamente menos agressiva que a hemodiálise. Os dois tipos de diálise peritoneal são a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC) e a diálise peritoneal intermitente. Em ambos os métodos, instila-se o dialisado estéril na cavidade peritoneal através de um cateter de demora, implantado cirurgicamente e introduzido por via subcutânea e suturado no local. A solução é introduzida por gravidade na cavidade peritoneal e permanece por um período variável de tempo, de acordo com o procedimento utilizado e conforme a prescrição médica individualizada.

Para os adolescentes que realizam diálise peritoneal domiciliar, é necessária a participação de uma pessoa para ajudar no seu cuidado, pois,

conforme Toledo, Noda e Carvalhaes (2002), esse tipo de tratamento necessita que sejam realizadas as trocas das soluções que ficam na cavidade peritoneal e que precisam ser infundidas e drenadas cerca de quatro a seis vezes por dia, necessitando de uma pessoa treinada e que conviva cotidianamente com esse adolescente, sendo as mães, comumente as responsáveis por esse cuidado.

Cabe aos familiares a responsabilidade de colaborar com a equipe de saúde nos cuidados, na realização dos procedimentos e no atendimento das necessidades. Para isso deve ser capacitada gradativamente, com a equipe de saúde. As crianças de maior idade e os adolescentes, desde que bem treinados, podem colaborar também na realização de alguns procedimentos. Isto lhes possibilita maior prazer, diminui a dependência e melhora a auto-estima.

A complexidade da doença crônica e do tratamento, bem como o uso e acesso às tecnologias influenciam na trajetória do ser portador de doença renal. Algumas etapas da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, causando impacto e danos ao adolescente.

Diante de tais circunstâncias, os adolescentes portadores de IRC sofrem as conseqüências do tratamento que exige mudanças de hábitos e de atitudes para que haja adaptação e respostas às demandas de cuidados à sua condição atual de saúde. Isto repercute em sua vida pessoal e social, tornando-se um fenômeno constante e conflituoso, o qual merece atenção especial de todos que cuidam.

De acordo com Vieira e Lima (2002), em crianças e adolescentes, as repercussões da doença atingem não somente o paciente, mas toda a família, e podem acarretar problemas complexos e implicações a longo prazo, que irão se traduzir em prejuízo na qualidade de vida de todo o grupo, exigindo a adaptação da família a esse fenômeno.

Lima e Gualda (2000) relatam que a IRC e as terapias dialíticas desencadeiam uma sucessão de situações que comprometem o cotidiano de seus portadores, bem como de seus componentes familiares, impondo-lhes adaptações e mudanças no estilo de vida.

Neste cenário, devemos também inserir o adolescente portador de insuficiência renal crônica, pois as alterações ocasionadas pela doença são complexas em face de suas características peculiares, exigindo um maior envolvimento da equipe de saúde, família e do próprio adolescente. Além de enfrentar as dificuldades advindas desta etapa da vida (adolescência), passa a conviver com as transformações impostas pela doença. Dessa forma, precisa ser visto num contexto ampliado, assistido de maneira holística por uma equipe interdisciplinar.

Nesta perspectiva, busca-se entender esse momento em sua vida, tanto no contexto da adolescência como na condição de portador de uma doença crônica que ocasiona mudanças no estilo de vida. A compreensão desse fenômeno, que envolve o complexo saúde-doença e cuidado, traz o enfoque das representações sociais construídas no cotidiano desses adolescentes.

Para compreender adolescência no contexto da doença renal e suas representações, sintetizaram-se algumas características da fase e a dinâmica interacional do cuidado. Sendo a adolescência uma faixa de transição que deve ser vivida de forma saudável, é difícil imaginá-la no contexto da doença crônica, que exige mudanças no estilo de vida, alternando a sua forma original de ser. Portanto, as experiências retratadas por eles mesmos trarão significações reais e carregadas de sentido.

A adolescência constitui-se uma fase de transição biológica, psicológica e social. É nesse período que a maturidade biológica e sexual é atingida, que se define a identidade sexual e, potencialmente, é o momento em que se desenha o espaço social do homem e da mulher. A ansiedade gerada nessa fase decorre, além de outros aspectos, do medo de fisicamente não conseguir o padrão socialmente desejável ou aceito (CARIDADE, 2001).

A palavra adolescência origina-se do verbo latino "*adolescere*", que significa a idade que cresce e, cronologicamente, encontra-se, conforme a Organização Mundial de Saúde - OMS, compreendida entre 10 e 19 anos. Entretanto, ela não se mede pela idade cronológica ou pelo peso e estatura individual, mas, sim, pelas interrogações que angustiam o jovem, por seus desejos e temores e pela busca e encontro da identidade própria, individualizada.

Durante muito tempo, não houve preocupação em estudar essa etapa da vida, mas, hoje, ela é considerada a mais nova fronteira da Pediatria (SAITO, 2001).

Segundo a OPS e a OMS, a adolescência constitui um processo fundamentalmente biológico de vivências orgânicas, no qual se aceleram o desenvolvimento cognitivo e a estruturação da personalidade. Abrange a pré-adolescência (faixa etária de 10 a 14 anos) e a adolescência propriamente dita dos 15 aos 19 anos (BRASIL, 2002).

A adolescência é um momento da vida caracterizado por profundas mudanças físicas, emocionais, mentais e sociais. Apesar do forte componente biológico presente nas transformações próprias dessa fase, elas não são decorrentes unicamente de um processo evolutivo orgânico. A vida adolescente e as necessidades em saúde relacionadas são, antes de qualquer coisa, processos produzidos no âmbito social, definindo-se e modificando-se na interação com seus diversos componentes: econômicos, institucionais, político-éticos, culturais. É no concreto da vida, na construção/reconstrução e apropriação ou não de seus bens, crenças e valores, na interação destes com processos somáticos, genéticos e físicos-ambientais que se definem os modos de vida adolescente (BRASIL, 2002).

Portanto, o processo de adolecer possui componentes genéticos e biológicos, além de forte influência do ambiente familiar, social e cultural onde o indivíduo se desenvolve, pois segundo Campos (2002, p.28):

A sociedade cria todo um universo de regras, leis, costumes, tradições e práticas visando perpetuar os valores comumente aceitos e enfrentar os problemas experimentados por todos os membros. Todas essas formas socialmente padronizadas de comportamento constituem a cultura da sociedade.

Na adolescência, é necessário que os pais se aproximem do mundo dos filhos, descobrindo, junto com eles, na experiência da vida, as nuances que fazem do adolecer um processo de crescimento e de encontro consigo mesmo. Esse período é também difícil para os pais, pois eles percebem o filho confuso, sentem-se apreensivos quanto a sua luta em busca da maturidade emocional e temem falhar como pais. Acresce-se a isso o fato de que o adolescente vive, além

dos agravos físicos e biológicos, aqueles decorrentes da busca de estabilização de sua personalidade, ou seja, do seu Eu (ARMOND; BOEMER, 2004).

A adolescência constitui uma temática de grande relevância e preocupação no âmbito da saúde pública. Dentro dessa perspectiva, tem-se pesquisado aspectos relativos à saúde reprodutiva dos adolescentes, conhecimento e uso de contraceptivos, gravidez, questões de gênero e identidade sexual, drogas e alcoolismo (MONTANARI, 2001). Portanto, observa-se que no Brasil, estas preocupações estão relacionadas essencialmente aos problemas mais evidentes que acometem os adolescentes, como violência, drogas e doenças sexualmente transmissíveis.

Conforme Ribeiro e Pereira (2005), existem apenas políticas públicas de caráter compensatório que atendem parcialmente a circunstâncias transitórias, coletivas ou individuais. Nestas, a população em estado de absoluta carência estão presas a uma cadeia de privações, proveniente do próprio ordenamento socioeconômico, que reduz suas chances reais de acesso a recursos capazes de viabilizar sair dessa cadeia.

Tal fato, conseqüentemente, repercute nos recursos que devem ser destinados aos programas que podem atender aos adolescentes portadores de IRC, porque além das políticas públicas estarem direcionadas em sua maior parte às questões de violência, doenças sexualmente transmissíveis, droga e gravidez, não observamos, com freqüência, interesse para o atendimento das necessidades dos adolescentes com doenças crônicas.

Machado e Car (2003) afirmam que no contexto das políticas públicas de Saúde os adolescentes são vistos, principalmente, como grupo de risco para transmissão de doenças sexuais, uso de drogas ilícitas, gravidez precoce e violência, estando os trabalhos direcionados em sua maior parte a essas problemáticas.

Segundo a Organização Panamericana de Saúde (OPS), durante o próximo decênio, o número de adolescentes e jovens aumentará, a nível mundial, em cifras sem precedentes. Este grupo está exposto a riscos múltiplos e terá oportunidades múltiplas de terapêuticas. Aproximadamente 70% da mortalidade

prematura têm suas origens na adolescência. Cada ano perdem a vida uns 1,4 milhões de adolescentes, principalmente por causa das lesões intencionais, suicídio e atos de violência. As complicações associadas à gravidez atingem 70.000 vidas de adolescentes por ano. Entre os jovens de 15 a 24 anos de idade segue-se registrando as maiores taxas de infecções por transmissão sexual.

As doenças crônicas têm recebido maior atenção dos profissionais de saúde nas últimas décadas. Isso se deve ao importante papel desempenhado na morbimortalidade da população mundial, não sendo apenas privilégio da população mais idosa, já que também as doenças crônicas atingem os jovens em idade produtiva. Entre essas doenças está a IRC, considerada uma condição sem alternativas de melhoras rápidas, de evolução progressiva, causando problemas de saúde, sociais e econômicos e que cada vez mais está atingindo adolescentes e adultos jovens (MARTINS; CESARINO, 2005).

Após levantamentos no Banco de dados MEDLINE e LYLACS usando como descritores de assunto adolescente e IRC, no período de 2000 a 2006, encontramos 155 artigos e teses relacionados ao assunto, destes apenas 21 abordavam o adolescente com doença renal de forma qualitativa, sendo nove periódicos de revistas de enfermagem (*Acta Paulista*, *Cogitare*, *Revista Brasileira de Enfermagem*, *Revista Lat-americana de Enfermagem*, *Revista de Enfermagem da UERJ*, *Nursing*), quatro artigos de revista médica (*Revista da Associação médica brasileira*, *jornal brasileiro de Nefrologia*) e oito teses na área da saúde. Pôde-se constatar que poucos são os trabalhos que abordam o adolescente portador de IRC numa perspectiva social, cultural e psicológica, pois os estudos ainda estão voltados para a tríade tratamento dialítico, dieta e medicação.

De acordo com Dias e Vieira (2002) os estudos nesta área têm sido direcionados para uma compreensão objetiva da problemática, pois somente se busca aprimorar a tríade terapêutica, deixando de lado as mudanças psicossociais e econômicas advindas com a doença crônica e dando ênfase apenas às transformações biológicas ocasionadas por essa patologia.

Neste estudo, buscou-se contextualizar além dos aspectos da doença e terapêutica, pois o enfoque principal está centralizado nas situações vivenciadas

pelos adolescentes renais crônicos no processo saúde-doença e cuidado a partir das representações sociais elaboradas.

A IRC é uma condição potencialmente fatal que não se cura, se cuida, sendo importante trabalhar aspectos do cuidar que favoreçam uma sobrevida longa, com morbidade mínima, visando o bem-estar e dando oportunidade para o crescimento e desenvolvimento próximos ao desejado. É necessário realizar estudos que vejam os adolescentes portadores de IRC e suas famílias de uma forma mais abrangente e que identifiquem suas representações em relação ao processo de adoecimento, pois essa problemática eles não dividem apenas com os profissionais que cuidam deles, mas também com pessoas que convivem com o mesmo fenômeno e que compartilham coletivamente suas vivências.

A doença representa uma crise marcante na vida de adolescentes, principalmente, naqueles com doenças crônicas, pois estão em fase de crescimento e desenvolvimento e são vulneráveis ao processo de adoecimento, mas juntamente com suas famílias possuem mecanismos para enfrentarem as experiências da doença e irem em busca do bem-estar.

Quando nos referimos ao adolescente, o esperado e desejado é que ele possua boas condições de saúde para crescer e desenvolver-se, entretanto, quando se encontra na condição de doente, como todo ser humano, tem seu comportamento e rotinas modificadas. Junto a ele está a família com suas crenças, valores e formas diversas de vivenciar esse fenômeno, incluindo sua maneira específica de cuidar de seus membros.

No caso de adolescentes portadores de IRC, as alterações ocasionadas pela doença são complexas em face de suas características peculiares, exigindo deles, o envolvimento com o tratamento e mudanças no estilo de vida.

A doença é um acontecimento imprevisível que exerce um impacto no equilíbrio e na adaptação do indivíduo frente a esse processo. O corpo ameaçado por uma doença, seja de natureza aguda ou crônica, responde com alterações biopsicossociais, essas alterações podem ou não ser adaptativas (BARBOSA; AGUILLAR; BOEMER, 1999).

Segundo Marcelli, Braconnier (2006, p.148):

Psicofisiologicamente falando, a resposta do corpo, sob estresse, manifesta-se através de uma série de transformações e sensações chamadas de síndrome geral de adaptação, abarcando a reação de alarme (fase de choque onde os mecanismos de defesa entram em ação) os períodos de resistência (quando se observa o máximo de adaptação) e de exaustão (distinguido pelo esgotamento dos mecanismos de adaptação).

Toda doença é algo desagradável e de difícil aceitação, principalmente, quando se trata de uma doença crônica, mas devido ao progresso diagnóstico e terapêutico, as pessoas que possuem estes tipos de doenças estão conseguindo ter uma sobrevida maior e com melhor qualidade (MACHADO; CAR, 2003).

Isso é o que ocorre com o portador de IRC, que, através da diálise ou do transplante renal, tem possibilidade de prolongar a sua vida, mas buscando também melhorar a qualidade. Esta realidade vivenciada pelas pessoas portadoras de insuficiência renal e as medidas terapêuticas expressam que o adolescente renal crônico tem um longo caminho a percorrer e esse caminhar tem seu início no momento em que ele toma conhecimento do caráter irreversível de sua doença, percebendo que muitas alterações irão ocorrer no seu estilo de vida. Meeberg (1993:38) afirma que:

A vida é composta por duas dimensões: quantitativa e a qualitativa. A quantitativa é resultante dos avanços científicos e tecnológicos e se expressa através de taxas de morbi-mortalidade, média de expectativas de vida, indicadores epidemiológicos diversos, rendimento da família, avaliação de crescimento e desenvolvimento das crianças, dentre outros. Já a dimensão qualitativa está associada a critérios muito mais amplos que acompanham a dinâmica da humanidade e que estão vinculados a valores, crenças e filosofia de vida.

Portanto, se para o adulto com doença crônica deve ser difícil ter que mudar seu estilo de vida e seguir normas e regras, imagine a dificuldade que poderá ser para o adolescente, que está em uma fase na qual apresenta características como a transgressão de regras, tendo que modificar seus hábitos para atender as novas demandas de cuidado.

Os adolescentes possuem como característica uma relação de dependência familiar e isso é agravado quando são portadores de alguma doença. Tal fenômeno é fortemente influenciado pelas condutas dos familiares em relação aos cuidados com seus membros. As alterações na vida dos adolescentes ocasionadas pela IRC são, particularmente, incômodas para eles, uma vez que podem se sentir diferentes e excluídos por serem proibidos de comer certos alimentos, terem uma ingestão hídrica reduzida e controlada, necessitarem de remédios continuamente e ainda por serem submetidos ao tratamento dialítico que requer um conjunto de cuidados que são realizados pelas famílias e pelos profissionais. Este cuidado familiar, que é desenvolvido naturalmente pelas pessoas ao longo de suas vidas, constitui o sistema popular de saúde (DENARDIN, 1999).

De acordo com Leininger apud George (2000), o cuidado genérico ou popular são conhecimentos e habilidades tradicionais populares culturalmente aprendidas e transmitidas usados para proporcionar atos assistenciais, apoiadores e facilitadores para as pessoas ou grupos com a finalidade de melhorar um modo de vida, uma condição de saúde ou bem-estar.

Kleinman (1980) afirma que o sistema popular de cuidado em saúde é uma matriz, contendo vários níveis: individual, familiar, social, crenças e atividades comunitárias. É no cenário não-profissional, onde a doença é primeiramente definida e as atividades do cuidado em saúde são iniciadas. O profissional é outro setor do sistema de saúde, constituído pelas profissões de saúde organizadas. Para Leininger (1991, 48) o sistema profissional é:

O cuidado profissional formalmente ensinado, aprendido e transmitido com preparo teórico e prático relativos à saúde, doença, bem-estar e preparados em instituições profissionais, normalmente com pessoal multidisciplinar para servir aos consumidores.

Percebe-se que coexistem duas demandas de cuidados, ou seja, o cuidado profissional e o cuidado familiar, entretanto, esse cuidado não profissional é executado conforme orientações profissionais, mas ao mesmo tempo é investido de aspectos culturais, de crenças e valores que influenciam na forma de cuidar.

Nessa perspectiva, a família é um sistema cultural de cuidado à saúde diferente e complementar ao sistema profissional. Leininger (1991) identifica o cuidado da família como parte integrante do cuidado popular. Para Elsen, (2002), o cuidado familiar é definido a partir do mundo de significados de cada família e desenvolvido ao longo do seu processo de viver. Entretanto, em cada estágio há especificidades decorrentes do ambiente sociocultural e das características de cada membro, bem como de sua família e é fortalecido pela rede de suporte social, formada por parentes, amigos e vizinhos

O processo de construção das representações sociais dos adolescentes portadores de IRC, em relação ao cuidado, processa-se nas trocas de conhecimentos populares e científicos, através de experiências grupais e sociais que ocorrem ao longo da vivência desses indivíduos. A elaboração desse conhecimento implica, por um lado, em uma rede de representações construídas pelo homem ao longo da sua existência e que são veiculadas numa sociedade específica como produções sociais, e por outro, revela significações subjetivas nos seus aspectos singulares, comuns do vivenciar a problemática em questão (COUTINHO, 2005).

A família é parte integrante de um ambiente sociocultural. Isto significa que crenças, valores, símbolos, significados, práticas e saberes são construídos, compartilhados e ressignificados nas interações sociais, e como tais, influenciam e são influenciados pelas famílias (ELSEN, 2002).

A família é um sistema de saúde para seus membros, sendo representada de acordo com suas crenças, valores, conhecimentos e práticas, que guiam as suas ações de promoção da saúde, prevenção e tratamento das doenças. Este sistema inclui um processo de cuidar no qual a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir, acompanha e avalia a saúde e a doença de seus integrantes, pedindo apoio e orientações a seus significantes e/ou profissionais (MOTTA, 2002).

O cuidado é fundamental para a construção do processo de ser e viver saudável, à medida que permite e estimula o ser a tomar consciência de si mesmo e do mundo, a assumir a responsabilidade por sua transformação e a participar da construção de um mundo melhor e mais justo (ESTIMA; SILVA,

2000). Rossi e Vila (2002) complementam que o cuidar envolve verdadeiramente uma ação interativa. Essa ação e comportamento estão calcados em valores e no conhecimento do ser que cuida para e com o ser que é cuidado

Waldow (1998) explicita que o termo cuidar é uma ação dinâmica, pensada, refletida e o cuidado dá a conotação de responsabilidade e zelo. Estas idéias estão de acordo com as de várias autoras de enfermagem ao trazerem dimensões mais abrangentes para o cuidar e o cuidado, oriundos da filosofia e das ciências comportamentais. Outra consideração da autora é sobre os significados de cuidar, ou seja, o cuidado como forma de ser e o cuidar como uma forma de se relacionar, pois o cuidado humano caracteriza-se por envolvimento o qual, por sua vez, inclui responsabilidade e também podem ser destacados interesse e compromisso moral, manifestações que são exclusivas dos seres humanos. O cuidado implica numa relação interpessoal, constituída de atitudes humanas, na qual ocorre troca de experiências e aprendizagem mútua. Ações essas nem sempre previsíveis e que não devem ser preestabelecidas, tendo em vista a peculiaridade do ser humano de ser único e potencialmente criativo, contudo, que sofre influência do ambiente social e que possui crenças e valores próprios (WALDOW, 2004).

Sobre o cuidar e a perspectiva cultural, Leininger (1991) afirma que as pessoas desenvolvem comportamentos de cuidar e a forma como os expressam está ligada a padrões culturais. Portanto, as ações de cuidado das famílias sofrem constantemente influência do meio social e cultural, refletindo nas formas de cuidar e de representar o cuidar destinadas a seus membros.

Cultura é defendida por Santos (2005) como uma construção histórica, seja como concepção, seja como dimensão do processo social, pois a cultura não é algo natural, não é uma decorrência de leis físicas ou biológicas. Ao contrário, é um processo coletivo da vida humana. Nada do que é cultural é estanque, porque a cultura faz parte de uma realidade em que a mudança é um aspecto fundamental. Dessa forma, o importante, para pensarmos a nossa realidade cultural, é entendermos o processo histórico que a produz, as relações de poder e o confronto de interesses dentro da sociedade.

De acordo com Geertz (1989), no estudo da cultura, os significantes não são sintomas ou conjuntos de sintomas, mas atos simbólicos, e o objetivo não é a terapia, mas a análise do discurso social, pois a cultura é uma teia de símbolos e significações que permitem as pessoas, famílias e aos grupos, interpretarem as suas experiências e guiarem suas ações. Essa concepção estabelece ligação entre as formas de pensar e de agir dessas pessoas, ou seja, entre os aspectos cognitivos e pragmáticos da vida humana. Portanto, a cultura tem importância na construção de todo fenômeno humano.

As crenças e os valores construídos ao longo das experiências de vida são modificados face à doença influenciando diretamente na dinâmica familiar. Neste sentido, Ramos, Pereira, Rocha (2001) expressam que o contexto familiar é fundamental na definição das experiências de crescimento, desenvolvimento e construção da identidade do adolescente e deve ser visualizado como processo dinâmico em que histórias de vida e projetos individuais interagem e se conformam num complexo de relações.

As reações e os comportamentos dos adolescentes são influenciados pela fase do adolescer, pelo apoio familiar e pelo sistema de saúde disponível, características e condições da doença e do tratamento. Da mesma forma, a maneira do adolescente de perceber os cuidados em situação de doença renal crônica sofre influências dos sistemas de cuidado profissional e familiar. Ambos estão implicados no modo como o adolescente pensa, sente e age frente a esse fenômeno.

A enfermagem tem um compromisso de incluir as famílias nas ações de saúde, principalmente, em relação à criança e ao adolescente por sua dependência direta, pois essa estratégia favorece o bem-estar e a saúde de seus membros por meio do cuidado centrado na pessoa e na família.

Ao apreender as representações sociais dos adolescentes em relação ao cuidado na condição de IRC, busca-se uma aproximação com o cotidiano desses sujeitos. Diante dessa intenção, torna-se relevante compreender como o adolescente percebe a sua condição de renal crônico e dependente de cuidados específicos. As representações sociais desses adolescentes, em relação ao

sistema de cuidados no controle e no tratamento da doença renal, revelam como eles pensam e agem na busca de serem saudáveis.

A pesquisa foi direcionada pelo seguinte questionamento: Como as Representações sociais são elaboradas pelos adolescentes portadores de insuficiência renal crônica em relação a ser portador de doença renal e sobre o cuidado e suas experiências em busca do bem-estar?

A partir desse questionamento, pretendeu-se compreender esse momento singular de suas vidas, as experiências que vivenciam no cotidiano imbuído de crenças e valores compartilhados nas relações interpessoais, de grupos e na comunicação social incluindo o ambiente social de cuidados. Essa compreensão traz elementos fundamentais que vêm orientar as práticas profissionais e familiares junto ao adolescente.

Este estudo justifica-se pela possibilidade de identificar, por meio dos relatos de vivências dos adolescentes portadores de IRC, aspectos que necessitem de intervenção, procurando destacar a compreensão do sentido representacional da doença, do itinerário terapêutico permeado de sofrimento mediante o impacto da doença e do tratamento. Nesse sentido, a pesquisa busca contribuir com uma abordagem teórica e prática que possam direcionar atividades profissionais e reformulações de ações em benefício de uma assistência que se aproxima dos anseios e necessidades destes usuários (adolescente e família) numa dimensão individual e ampla (político-social), sem perder o foco da integralidade e da humanização do cuidado.

Sendo assim, a pesquisa foi delineada conforme o seguinte objetivo: apreender as representações sociais dos adolescentes em relação a ser portador de insuficiência renal crônica no contexto do cuidado familiar e profissional, destacando o itinerário terapêutico na doença renal crônica na perspectiva dos atores sociais investigados.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA DA PESQUISA

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA DA PESQUISA

2.1 Teoria das representações sociais (TRS)

O fenômeno que se propõe pesquisar tem como eixo norteador a Teoria das Representações Sociais que permeia os processos de socialização, pois se busca compreender, no cenário social, o contexto em que está inserido o adolescente portador de insuficiência renal, e como este representa o cuidado.

De acordo com Moscovici (2003), as relações sociais, seja de caráter interpessoal ou entre grupos, são permeadas de representações. A comunicação desempenha um papel fundamental nas trocas de informações e interações que concorrem para a criação de um universo consensual. Portanto, compreende-se que as representações sociais são tão importantes na vida cotidiana, pois são elaboradas levando em consideração a ideologia do grupo, crenças, valores, cultura, ideologias e comportamentos.

As representações sociais nos guiam no modo de nomear e definir conjuntamente os diferentes aspectos da realidade diária, no modo de interpretar esses aspectos, tomar decisões e, eventualmente, posicionar-se frente a eles de forma defensiva (JODELET, 2001).

Dessa forma, é importante compreender como o adolescente portador de IRC vivencia o processo de cuidado a partir das representações sociais elaboradas no curso das comunicações interpessoais, ou seja, nas relações do sujeito com os outros e com o mundo.

As famílias que possuem membros portadores de insuficiência renal, mais precisamente, crianças e adolescentes, prestam cuidados para atender as necessidades de saúde dos mesmos. Esse processo de cuidar/cuidado possui uma gama de representações por parte dos grupos que compartilham essa problemática, pois suas ações são reorganizadas de acordo com o sentido apreendido socialmente.

O conceito de representação social foi introduzido por Serge Moscovici em 1961 e é considerado por ele como o objeto característico da Psicologia Social. No entanto, esse conceito foi desenvolvido pelo sociólogo francês Emile Durkheim, quando em 1912, elabora o conceito de representações coletivas (NÓBREGA, 2003).

De acordo com Nóbrega (2003) a oposição entre individual e coletivo, pessoa e sociedade, estável e instável marca a falha na Teoria de Durkheim sobre a noção de representações coletivas e devido a lacuna teórica desses estudos, abre-se para Moscovici, o campo de pesquisa propício à construção da teoria das representações sociais, estabelecendo uma ruptura com a visão dicotômica do positivismo desenvolvido por Durkheim.

A representação social é uma construção do sujeito social que é elaborada no jogo das interações no qual está inserido, ou seja, sobre os fatos, objetos e informações que o circundam e não em uma mera reprodução. Esse conjunto de idéias, impressões, sentimentos, conhecimentos formam uma rede estruturada de informações que permitirão aos indivíduos compreender e agir em relação ao fenômeno em questão, pois as representações têm a função de nortear as pessoas em seu ambiente, servindo de guias referenciadores da ação (JODELET, 2001).

De acordo com Moscovici (2003), representação social é:

Um sistema de valores, de noções e de práticas tendo uma dupla tendência: antes de tudo, instaurar uma ordem que permite aos indivíduos a possibilidade de se orientar no meio-ambiente social, material e de o dominar. Em seguida, de assegurar a comunicação entre os membros de uma comunidade propondo-lhes um código para as suas trocas e um código para nomear e classificar de maneira unívoca as partes do seu mundo, de sua história individual ou coletiva.

A representação social é sempre representação de alguma coisa (objeto) ou de alguém (sujeito) e as características do sujeito e do objeto nela se manifestam. Apresenta com o seu objeto uma relação de simbolização e de interpretação e estas significações resultam de uma atividade que faz da representação uma construção e uma expressão do sujeito (JODELET, 2001).

Para Moscovici (2003) a representação social é um saber de caráter dinâmico que estabelece a relação entre sujeito e objeto para desvendar o caminho de produção e reprodução de determinado conhecimento identificado em quatro categorias: a cultura, a linguagem, a comunicação e a sociedade. Sendo que as representações são formadas por meio de dois processos: objetivação e ancoragem.

Ancoragem tem como objetivo tornar o estranho, algo familiar e isso ocorre quando classificamos e damos nome a alguma coisa, entretanto, não simplesmente em seu conteúdo, mas também em suas relações. Esse sistema de classificação e de nomeação não podem ser compreendidos apenas como meios de categorizar, avaliar e de rotular pessoas ou objetos, pois a principal finalidade é facilitar a interpretação de características, a compreensão de intenções e motivos subjacentes às ações das pessoas, ou seja, formar opiniões (MOSCOVICI, 2003).

O processo de ancoragem pode ser classificado em três fases: a atribuição de sentido, ou seja, o grupo possui uma rede de significações norteadas pelos valores existentes na cultura para fazer suas representações; a instrumentalização do saber que é o sistema de interpretação do qual o novo objeto é transformado em saber útil que tem uma função na tradução e na compreensão do mundo; o enraizamento no sistema do pensamento que é a incorporação social de algo novo por meio da familiarização, pois as representações ocorrem sobre um sistema de idéias pré-existentes (MOSCOVICI, 2003).

O processo de Objetivação tem como propósito transformar algo abstrato em algo quase concreto. Na realidade, consiste em materializar as abstrações, reproduzindo um conceito em uma imagem. Por exemplo, o paciente diabético tem uma representação da doença como: “açúcar no sangue” (COUTINHO, 2001).

Segundo Nóbrega (2003, p.64):

Moscovici desenvolveu os conceitos de objetivação e de ancoragem para explicar, respectivamente, as condições de emergência da concretude e da atribuição de significação dos objetos sociais construídos pelos sujeitos que buscam a sintonia de suas práticas e comunicação na orquestração da sociedade.

A objetivação também é organizada conforme três fases: a construção seletiva, que é o mecanismo utilizado pelos grupos sociais para se apropriar de determinado corpus teórico-científico, sendo realizada a seleção dos elementos a partir dos quais as informações em circulação são formadas, em função de critérios culturais e critérios normativos; a esquematização estruturante, também é denominada núcleo figurativo, é o elemento mais estável e fundamental da representação, pois é ele que determina ao mesmo tempo a significação e a organização da representação, tendo duas funções, uma geradora e outra organizadora; a naturalização através da qual o conceito deixa de ser apenas abstrato e torna-se uma entidade autônoma (NÓBREGA, 2003).

Trabalhar com representações sociais é buscar apreender os significados atribuídos pelas pessoas por meios das interações sociais e da comunicação em relação a um determinado fenômeno. Acredita-se que as pessoas não agem por acaso e que tudo que fazem corresponde a um plano prévio, pois o homem é um ser complexo, que age conforme o seu sistema cognitivo, de valores, crenças e opiniões e é por meio dessa diversidade que ele representa os seus comportamentos, tendo o grupo papel importante na formação dessas representações. E é a luz desse conhecimento produzido no cotidiano dos sujeitos sociais, que temos a possibilidade de adentrar nos seus universos imaginários e simbólicos e apreender as representações, como forma de conhecimento específico, o saber do senso comum.

A TRS toma, como ponto de partida, a diversidade dos indivíduos, suas formas de se relacionar e comunicar, em toda sua estranheza e imprevisibilidade porque o seu objeto é desvendar como as pessoas e grupos podem construir um mundo previsível e estável, a partir de tal diversidade, tendo o senso comum um papel relevante nesse contexto (MOSCOVICI, 2003).

A comunicação desempenha um papel fundamental nas trocas e interações que ocorrem nas relações sociais, pois o homem é um ser social, que compartilha com o grupo sua ideologia, experiências prévias, sentimentos e que pode influenciar na forma de representar fenômenos.

Jodelet (2001, p.30) assinala que a comunicação é examinada por Moscovici em três níveis: ao nível da emergência das representações cujas condições afetam os aspectos cognitivos; nos processos de formação das representações, a objetivação e a ancoragem que explicam a interdependência entre a atividade cognitiva e suas condições sociais de exercício, nos planos da organização dos conteúdos, das significações e da utilidade que lhe são conferidas e no nível das dimensões das representações relacionadas à edificação da conduta: opinião, atitude e estereótipo.

Portanto, a comunicação social, conforme os aspectos citados anteriormente, aparecem como condição de possibilidade e de determinação das representações e do pensamento social.

A comunicação é o meio que permite a formação das representações, de maneira que estas se exercem na regulação da dinâmica das relações entre atores sociais (NÓBREGA, 2003).

Usa-se o termo senso comum para falar das representações do cotidiano, pois são fatos interpretados, a partir do mundo do dia-a-dia e correspondem às situações reais de vida.

Dessa forma, o senso comum está continuamente sendo criado e re-criado em nossa sociedade, é conhecimento partilhado pela sociedade como um todo e que as pessoas usam para organizar sua experiência, para participar de uma conversação, ou para negociar com outras pessoas.

Segundo Abric (1998) são atribuídas às representações sociais quatro funções essenciais, sendo as funções identitárias e justificatórias introduzidas por Abric e as demais por Moscovici.

Funções de saber: é o saber prático do senso comum que permitem aos sujeitos, através da comunicação social, adquirir conhecimentos e integrá-los conforme a sua compreensão e em coerência com suas capacidades cognitivas e os valores aos quais aderem de forma a tentar compreender e explicar a realidade.

Funções identitárias: tem como objetivo identificar as características dos grupos, elaborando uma identidade que seja compatível com as normas e valores sociais historicamente determinados, desempenhando um papel importante no controle social exercido pela coletividade sobre cada um de seus membros.

Funções de orientação: são responsáveis por guiar os comportamentos e refletem a natureza das regras sociais, pois ela define o que é permitido em um dado contexto social.

Funções justificatórias: permite ao sujeito explicar e justificar seus comportamentos e posicionamentos conforme o contexto social em que está inserido.

As representações sociais se manifestam na dinâmica das interações sociais, intermediadas pela comunicação. É a partir dessas relações que as pessoas adquirem e transmitem os seus conhecimentos, articulados com a realidade. Afinal, os comportamentos sociais são representações das experiências e precisam ser compreendidos na sua essência, pois refletem a dinâmica social dos sujeitos em seu cotidiano.

Reconhecer as limitações do próprio saber significa admitir e validar outro saber, o saber do senso comum, não especializado, na identificação mais ampla dos problemas de saúde e na compreensão dos contextos da vida e dos recursos mobilizados pela população diante das carências, do sofrimento e da doença (STOTZ; ARAÚJO, 2004).

Neste estudo, optamos em estudar as representações sociais dos adolescentes portadores de insuficiência renal em relação ao sistema de cuidados por compreender que esta experiência apresenta aspectos individuais que são compartilhados socialmente. Portanto, estão imbricados com as formas culturais que permitem a organização de uma rede de significações capazes de orientar atitudes e práticas dos sujeitos, em um contexto construído socialmente e que repercutem nas ações dessas pessoas, pois as representações elaboradas no plano cognitivo revelam uma realidade comum a esse conjunto de pessoas, pois

transcendem para plano coletivo, ou seja, não fica apenas restrita ao plano mental. Além disso, para compreender as significações elaboradas na experiência da enfermidade é fundamental perceber o itinerário terapêutico dessas pessoas, como se organizam mediante a demanda de cuidados relativos à saúde.

DESENHO METODOLÓGICO

3 DESENHO METODOLÓGICO

3.1 Natureza da pesquisa

Pesquisa com abordagem multimétodo tendo como matriz teórica a Teoria das Representações Sociais (TRS), baseado nos princípios de Moscovici e Jodelet, devido esta teoria possuir elementos que possibilitam perceber as relações sociais e psicológicas, e as particularidades relacionadas aos adolescentes portadores de IRC diante dos sistemas de cuidados familiares e profissionais. No pensamento de Jodelet (2001) a representação revela o sentido das experiências no mundo social.

A eleição da pesquisa utilizando o multimétodo deveu-se ao fato de se estar buscando uma coleta de informações que dê conta de aspectos afetivos, cognitivos e atitudinais dos participantes através de suas Representações Sociais. Essa abordagem consiste na utilização de múltiplas técnicas e instrumentos para o estudo de um fenômeno, buscando sua melhor compreensão e segurança na análise interpretativa (LEOPARDI, 2001).

3.2 Local e período da pesquisa

A coleta de dados foi realizada no período de julho a outubro de 2006 em uma clínica de diálise particular e que mantém convênio com o Sistema Único de Saúde (SUS), localizada na cidade de Fortaleza-CE e em um hospital público de nível terciário no município de Fortaleza-CE, no período de agosto e setembro de 2006. Neste município, existem onze clínicas de diálise, entretanto, elegeu-se o local anteriormente citado por ser este um centro de referência no tratamento de crianças e adolescentes portadores de IRC. Este serviço atualmente atende, em média, 56 adolescentes renais crônicos que são submetidos ao tratamento hemodialítico ou diálise peritoneal.

O local possui três salas para hemodiálise, duas enfermarias para a realização de diálise peritoneal, sendo uma destinada a pacientes com infecção, sala de curativos, consultório médico, consultório de enfermagem e uma sala que é utilizada tanto pela assistente social como pela nutricionista, além de salas destinadas ao desenvolvimento das funções administrativas. Essa clínica atende crianças, adolescentes e adultos portadores de IRC nos três turnos: manhã, tarde e noite (de seis às vinte horas) de segunda a sábado, entretanto, em caso de urgência dialítica, o serviço possui uma equipe de sobreaviso composta de um enfermeiro, um médico e um auxiliar de enfermagem, que são responsáveis pelo atendimento no período noturno e aos domingos.

A dinâmica dessa clínica não envolve apenas os aspectos biomédicos, ou seja, restringir suas atividades somente ao tratamento dialítico, pois estão preocupados também com as questões sociais, possuindo uma assistente social que é responsável pelo levantamento das necessidades das pessoas que eles atendem, garantindo transporte e alimentação para os que têm dificuldade financeira e para quem mora no interior. E, caso algumas dessas pessoas apresentem problemas psicológicos, é solicitada uma avaliação para o serviço de psicologia, que é terceirizado.

No período da coleta de dados, teve-se a oportunidade também de presenciar comemorações relativas às festas juninas que são organizadas pelos profissionais da clínica e o envolvimento de todos nos preparativos para as festas dos dias das crianças, e o quanto eles se sentem valorizados pela realização dessas atividades, mostrando a importância de se trabalhar o espírito de grupo.

3.3 Informantes da pesquisa

Os informantes do estudo foram adolescentes com quadro de insuficiência renal crônica, submetidos ao programa de diálise, bem como adolescentes em processo de adoecimento, mas que não eram renais crônicos. Os critérios de inclusão para os portadores de IRC foram: os clientes, ambos os sexos, que realizam tratamento dialítico há mais de um ano. O fato de já terem

passado por um tempo de diálise poderá revelar as experiências, permitindo uma melhor análise do problema. Dentro desse grupo, os participantes foram escolhidos de maneira intencional dentre os adolescentes que aceitaram participar da pesquisa. Assim, a escolha deu-se junto aos adolescentes conforme os pré-requisitos mencionados anteriormente.

Em relação aos adolescentes que não eram renais crônicos, o critério de inclusão foi: estar hospitalizado no período da coleta de dados, e aceitar participar da pesquisa após a exposição dos objetivos e assinatura do Termo de consentimento livre e esclarecido.

O quantitativo dos participantes na primeira fase da coleta, para aplicar o teste de associação livre, foram 70 adolescentes, sendo 50 adolescentes portadores de IRC, perfazendo quase 100% dos adolescentes atendidos na referida clínica, já que esta possui 56 adolescentes em tratamento dialítico. Não foi possível entrevistar a todos pela dificuldade de acesso aos demais, que vinham apenas uma vez por mês na clínica para acompanhamento ambulatorial devido fazerem diálise peritonial e por morarem no interior. Para a primeira fase, também aplicamos o teste com vinte adolescentes não renais crônicos, que estavam hospitalizados em um hospital público de nível terciário localizado na cidade de Fortaleza-CE, porém o quantitativo não foi maior por causa da dificuldade de encontrar, neste período, sujeitos na faixa etária estabelecida que estivessem internados no Hospital onde foi realizada a coleta dos dados.

Na segunda fase, entrevistamos oito sujeitos, pois seguimos a amostragem conceitual, ou seja, até haver saturação teórica e quando as experiências estavam se repetindo e foram capazes de possibilitar a compreensão das dimensões do fenômeno.

3.4 Procedimentos para a coleta de dados

A coleta de dados foi realizada pela própria pesquisadora e, inicialmente, utilizou-se o teste de associação livre de palavras com adolescentes portadores de IRC e adolescentes não renais crônicos. Os dois grupos encontravam-se em

tratamento de saúde, o primeiro com doença renal em tratamento dialítico ambulatorial e o segundo hospitalizado, mas em virtude a outro problema de saúde.

O teste de associação livre de palavras (TALP) foi um dos instrumentos utilizados na coleta de dados deste estudo pelo fato de acessar conteúdos latentes e afetivos dos participantes da pesquisa.

A técnica de associação livre de palavras consiste em um instrumento que se estrutura na evocação de respostas dadas com base em um ou mais estímulos indutores trazendo elementos implícitos e latentes difíceis de serem expressos em produções discursivas. Nesta pesquisa, as palavras indutoras foram: saúde, doença renal, diálise, cuidado profissional, cuidado de si e cuidado familiar, o que permitiu colocar em evidência universos semânticos de palavras que agrupam determinadas populações (COUTINHO, 2001).

O teste foi utilizado a fim de serem estudadas as representações sociais espontaneamente partilhadas pelos membros dos grupos pesquisados. Corresponde a uma medida de economia na percepção da realidade, uma vez que uma composição semântica pré-existente é, geralmente, muito concreta e organizada em redor de alguns elementos simbólicos simples, que substitui ou orienta imediatamente a informação objetiva ou a percepção real, sendo uma estrutura submetida à influência do meio cultural e da experiência pessoal (COUTINHO, 2005).

Em seguida, foi utilizada como técnica de coleta de dados a entrevista com um roteiro semi-estruturado, que foi aplicada a oito adolescentes, esta foi gravada em fita cassete, por ser um método em que não há imposição de uma ordem rígida de questões e no qual o entrevistado discorre sobre o tema abordado baseado nas informações que ele detém, permitindo a captação imediata e corrente das informações desejadas e também por ser uma técnica que não exclui as pessoas que não foram alfabetizadas de participarem da pesquisa.

Em geral, as entrevistas podem ser estruturadas e não-estruturadas, correspondendo ao fato de serem mais ou menos dirigidas. Assim, torna-se possível trabalhar com a entrevista aberta ou não estruturada, onde o informante aborda livremente o tema proposto; bem como a estruturada, que pressupõe

perguntas previamente formuladas. Há formas, no entanto, que articulam essas duas modalidades, caracterizando-se como entrevista semi-estruturada (DESLANDES; NETO; GOMES; MINAYO, 2002).

De acordo com Jodelet (2001), apoiado por Sá (1996), as entrevistas constituem-se como uma das práticas mais comuns de pesquisa nas representações sociais. Contudo, estes autores sugerem que se comece a fazer perguntas de caráter mais concreto, factuais e relacionadas às experiências cotidianas dos sujeitos, para, gradativamente, passar às perguntas que envolvam reflexões mais abstratas e julgamentos.

3.5 Análise dos dados

Os dados apreendidos através do teste de associação livre de palavras foram analisados por meio do *tri-deux-mots* que faz a análise fatorial de correspondência (CIBOIS, 1998). De acordo com Coutinho; Fonseca (2005) este programa é bastante utilizado no tratamento de dados quando se trabalha com o suporte teórico das representações sociais. O Teste de associação livre de palavras é adequado para a apreensão das Representações Sociais porque coloca em evidência as variáveis fixas (em colunas) e as variáveis de opiniões (em linhas), as quais se confrontam e se revelam graficamente na representação do plano fatorial. Esta técnica de análise fatorial de correspondência, através do *Tri-Deux-Mots*, coloca em relevo as relações de atração e exclusão entre os componentes representacionais dos diferentes grupos.

Neste estudo, o referido Teste possibilitou a representação gráfica das representações apreendidas, as quais foram formadas pelas respostas de associação dos adolescentes com IRC, em comparação com as representações dos adolescentes que se encontravam em processo de recuperação por outras doenças não renais. Ambos foram convidados a falar de acordo com os estímulos indutores.

Inicialmente, foram organizados os estímulos em uma pasta de computador que foi denominada dicionário de palavras, na qual foram introduzidos seis documentos (saúde, rim, diálise, cuidado familiar, cuidado domiciliar e cuidado de si) que correspondiam a cada palavra indutora e seus respectivos estímulos, verbalizado por todos os entrevistados. Em seguida, as palavras evocadas foram digitada em um documento que foi conceituado de Banco e que continha todos os estímulos, mas de maneira individualizada. Essa primeira fase tem a finalidade de organizar as palavras para que se façam as aproximações semânticas e escritas, ou seja, para que, por exemplo, a palavras alegre e alegria, feliz e felicidade, amizade e amigos não sejam reconhecidas pelo programa como palavras distintas, e a segunda fase, foi para organizar os dados que foram lançados no programa e assim ocorrer a análise fatorial de correspondência.

Quanto às informações coletadas nas entrevistas, estas foram transcritas após leitura das gravações e organização de todo o material obtido. Com isso realizamos sucessivas leituras procurando apreender as representações do fenômeno estudado. Assim, utilizamos a técnica de análise de conteúdo categorial temática, conforme os passos de Bardin (1977). Para esse autor, análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores quantitativos ou que não permitam inferências dessas mensagens. O objetivo da análise de conteúdo é compreender, criticamente, o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas.

O método de análise de conteúdo proposto por Bardin (1977), se organizam em torno de três pólos cronológicos, a seguir descritos:

- 1) Pré-análise: consistiu na transcrição das entrevistas realizadas com os dez adolescentes portadores de IRC, na leitura flutuante das mesmas, e na retomada do contexto dos objetivos do estudo, que se voltam para a análise das representações sociais dos adolescentes portadores de IRC sobre o cuidado;

- 2) Exploração do material: consiste na operação de codificação, com a constituição do corpus a partir da transformação dos dados brutos, de forma a alcançar a compreensão do contexto representacional. O recorte do texto em unidades de registro, no qual foi escolhida a frase, e em unidades de contexto, o parágrafo e, em seguida, foram agrupadas as subcategorias para a elaboração das categorias e temas.
- 3) Tratamento dos resultados: nesta fase, realizou-se a compreensão do fenômeno tendo por base o quadro teórico, permitindo apreender o campo semântico das representações sociais, num diálogo com os referenciais dos temas/categorias emergentes sobre o sistema de cuidados de adolescentes portadores de IRC.

Para identificação das entrevistas, utilizaram-se nomes fictícios, figurações bíblicas, respeitando assim, os preceitos éticos da pesquisa.

3.6 Aspectos éticos

Quanto às questões éticas, obedeceu-se a Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

Dessa forma, foi elaborado o Termo de consentimento Livre e esclarecido que informava os objetivos, a justificativa e outros preceitos éticos para que os participantes tivessem conhecimento e autorizassem a realização do estudo. Os sujeitos foram informados quanto à garantia do seu anonimato e do sigilo das informações dadas. O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, sendo avaliado, aprovado e autorizada a sua realização.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1 Representações sociais dos adolescentes sobre o cuidado em situação de doença renal crônica: análise fatorial de correspondência

O TALP foi constituído de seis estímulos indutores no processo de evocação das palavras: (1) doença no rim; (2) saúde; (3) diálise; (4) cuidado de si; (5) cuidado profissional e (6) cuidado familiar. As respostas obtidas como utilização desse instrumento foram processadas através do software *Tri-Deux-Most* versão 2.2 (CIBOIS: 1995) e a interpretação foi realizada a partir da Análise Fatorial de Correspondência (AFC).

Um contingente de 1630 palavras foram evocadas pelos 70 participantes da pesquisa, em resposta aos estímulos indutores com a ocorrência de 296 termos diferentes. Os estímulos indutores foram aplicados a um grupo de adolescentes portadores de IRC e em outro grupo composto por adolescentes que não possuem IRC, mas outras enfermidades. Dos participantes, 41 eram do sexo feminino e vinte e nove do sexo masculino; 46 adolescentes estavam na faixa etária entre dez e quatorze anos e 34 na faixa etária entre quinze e dezenove anos. Três sujeitos não eram alfabetizados, dezesseis estavam no ensino fundamental e 51 estavam no ensino médio. Quanto a procedência, 40 residiam na capital onde o estudo foi realizado e 30 eram procedentes do interior.

A técnica utilizada possibilita a elaboração de eixos que evidenciam os resultados apresentados num campo representacional e distribuído de maneira oposta sobre os fatores F_1 e F_2 . Essa formação gráfica reproduz a atração manifesta entre as variáveis fixas (possuir ou não IRC, sexo e escolaridade) e as variáveis de opinião (respostas aos estímulos indutores).

Tendo uma vez reunida a lista de palavras suscitadas por cada palavra indutora, passamos a tratar a informação obtida de modo a se chegar a representações condensadas (análise descritiva do conteúdo) e explicativas

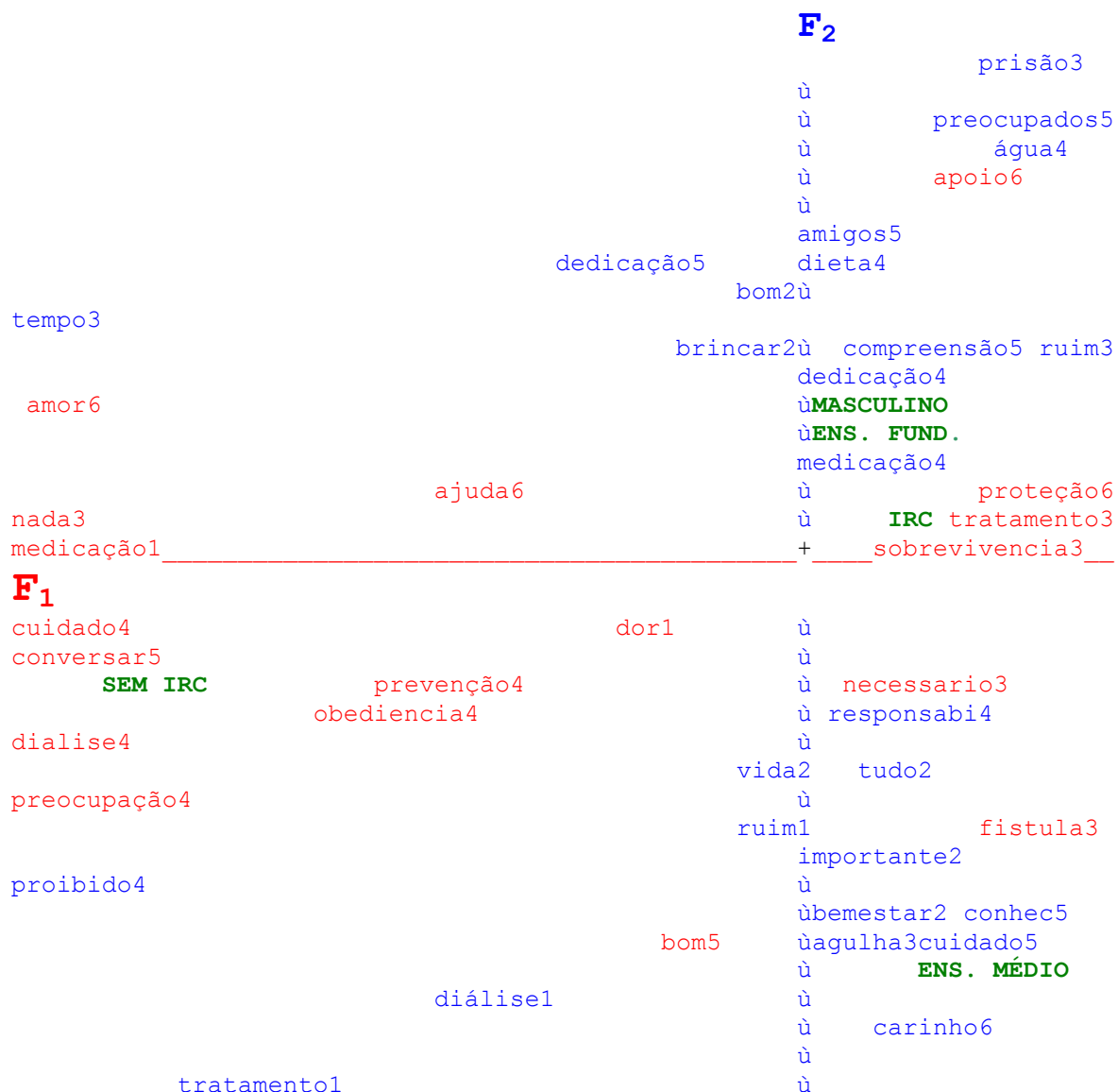
(análise do conteúdo, veiculando informações suplementares adequadas ao objetivo principal da pesquisa, que é apreender as representações sociais dos adolescentes em relação ao adoecer e o cuidar/cuidado e sua interface com o processo saúde/doença).

Estímulos	Sujeitos
1. Doença no rim 2. Saúde 3. Diálise 4. Cuidados de si 5. Cuidado profissional 6. Cuidado familiar	Grupo 1 - adolescentes portadores de insuficiência renal crônica Grupo 2 - adolescentes que não possuem insuficiência renal crônica

QUADRO 1 – Estímulos indutores e sujeitos da pesquisa.

Os fatores podem ser identificados na representação gráfica através da distinção de cores. O F_1 , horizontal, de cor vermelha evidencia os resultados mais relevantes da pesquisa, enquanto o F_2 , vertical e de cor azul, complementa os resultados manifestos no F_1 . Portanto, os fatores F_1 e F_2 foram os de maior contribuição, concentrando as principais informações das respostas evocadas pelos participantes da pesquisa no TALP. O fator F_1 abrangeu 60,2 % da variância total de respostas (valor próprio = 0.069) e o segundo fator, 17,4 % da variância total de respostas (valor próprio = 0.020), perfazendo um total de 77,6 % da variância total dos dados, o que dá confiabilidade às afirmações propostas neste estudo.

FIGURA 1 : Representação gráfica dos Fatores 1 e 2.



A leitura do gráfico é realizada através das palavras evocadas a partir de sua distribuição nos eixos (fatores F₁ e F₂). Objetivamente, pode-se, visualizar na estrutura do gráfico, a oposição entre as representações manifestadas pelos adolescentes que são portadores de IRC e os que não são portadores de IRC.

Em relação às respostas evocadas, relativas ao primeiro estímulo indutor (doença no rim), destacam-se, na fala dos adolescentes portadores de IRC as palavras: diálise (CPF= 16) e tratamento (CPF= 47). Pode-se observar que eles representam, a partir desse estímulo, palavras que estão ligadas ao

tratamento propriamente dito, fixando suas representações nas exigências que a doença no rim acarreta, que é a necessidade de realizar o tratamento dialítico, o que nos leva a inferir que quando se fala em doença no rim, eles já pensam na diálise e no tratamento que essa doença impõe. De acordo com Martins; Cesarino (2005) o tratamento dialítico é responsável por uma mudança marcante no cotidiano dos portadores de IRC, pois as atividades dessas pessoas são limitadas após o início do tratamento, devido haver alterações na vida diária em virtude da necessidade de realizar o tratamento, necessitando de suporte formal de atenção à saúde, tanto nos aspectos biológicos, como psicológicos e sociais.

No extremo oposto, os adolescentes que não possuem IRC evocaram as palavras: dor (CPF = 23) e medicação (CPF = 43) no F₁ (eixo 1) para responder ao primeiro estímulo. Assim, é possível evidenciar que esse grupo verbaliza apenas palavras gerais em relação à doença, no entanto, sem estabelecer vínculo com a doença renal.

Em resposta ao estímulo indutor 2 (saúde), o grupo de adolescentes renais crônicos, centralizam suas respostas no fator 2, eixo vertical na margem inferior, evocando as palavras: tudo (CPF= 19), importante (CPF= 20) e bem-estar (CPF= 17), o que nos induz à interpretação de que a saúde representam o que eles pensam, desejam e valorizam, tratando-se de um bem valioso a ser alcançado. Heidermann (2006) afirma que, para o adolescente, saúde significa disposição, vitalidade, no entanto, eles só tendem a valorizá-la quando vivenciam o processo de adoecimento, pois para eles não é algo comum, nem esperado, conviver com essa problemática.

Relacionado ao mesmo estímulo e ao mesmo fator (F₂), o grupo de adolescentes não renais crônicos representa saúde com as palavras: vida (CPF= 22), bom (CPF= 29) e brincar (CPF= 43). Essas representações são semelhantes as dos adolescentes portadores de IRC em relação às significações, pois verbalizam palavras de sentido positivo, no entanto, o primeiro grupo dá um sentido mais valorativo, corroborando a afirmação da autora citada.

Seguindo a interpretação do gráfico em seu eixo horizontal (F_1) à esquerda, tomou-se o estímulo diálise. Observou-se nas evocações produzidas pelo estímulo indutor, a presença das palavras: tratamento (CPF = 17), sobrevivência (CPF= 19), necessário (CPF= 15) e fistula (CPF= 16), nas verbalizações dos adolescentes renais crônicos. Nesse contexto, as respostas podem ser traduzidas em relação ao tratamento em si, mas também o que ele significa para esses adolescentes, que é um meio para manter a vida. Representam, ainda, uma condição indispensável ao tratamento que é o acesso, procedimento significativo para a concretização da diálise.

Segundo Martins; Cesarino (2005) os tratamentos disponíveis nas doenças renais são: diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), diálise peritoneal automatizada (DPA), diálise peritoneal intermitente (DPI), hemodiálise (HD) e o transplante renal (Tx). Esses tratamentos substituem a função renal, aliviam os sintomas da doença e preservam a vida do paciente, porém, nem um deles é curativo. Esse conhecimento veiculado no meio acadêmico é representado também por aqueles que vivenciam a experiência de ser portador de IRC. Para esses autores, os avanços tecnológicos e terapêuticos nessa área contribuíram para o aumento da sobrevida dos renais crônicos, sem, contudo, possibilitar-lhes o retorno à vida em relação aos aspectos qualitativos, pois essas pessoas, que dependem de tecnologia avançada para sobreviver, apresentam limitações no seu cotidiano e vivenciam inúmeras perdas e mudanças biopsicossociais que interferem no seu estilo de vida.

Entretanto, para Silva; Vieira; Koschnik; Azevedo; Souza (2002) esses avanços tecnológicos podem não significar cura, mas podem melhorar a sobrevida dessas pessoas e contribuir para sua qualidade de vida, desde que recebam acompanhamento multiprofissional adequado. Confirmando as afirmações desses autores, entende-se que esse tratamento é algo difícil vivenciado por esse grupo, mas os adolescentes, em suas representações, compreendem que o mesmo é importante e traz benefícios, portanto, são imposições necessárias à vida.

Observa-se que os adolescentes portadores de IRC representam a diálise em função da dependência, pois eles necessitam dela para sobreviver, contudo, no fator 2, eles evocam as palavras prisão (CPF= 95), ruim (CPF= 23), tempo (CPF= 16) e agulha (CPF= 16), porque para se fazer o tratamento dialítico é necessário dispor de tempo, e esse tempo pode ser traduzido tanto ao que é dispensado para a hemodiálise, que é três vezes por semana, por um período que varia de três a quatro horas por sessão, como também o tempo que é gasto com o deslocamento, três vezes por semana, até a clínica onde dialisam. Mostra-se mais significativo para aqueles adolescentes que moram no interior, pois eles precisam viajar para fazer o tratamento, o que se torna um sacrifício, pois dedicam maior parte do seu tempo para a realização do tratamento dialítico e pode ser por isso que eles evocam a diálise como ruim e prisão, pois ocasiona mudanças radicais no estilo de vida dos portadores de IRC. Reorganização das atividades escolares, profissionais e familiares em função do tratamento como também em relação às manifestações de sintomas durante a diálise e punção da fístula, um procedimento doloroso, por isso evidenciam a palavra agulha, uma experiência marcante para essas pessoas.

Ainda, em relação ao estímulo três, o grupo dos adolescentes não renais crônicos, evocaram a palavra nada (CPF= 42), em termos comparativos, esses adolescentes não sabem o que significa diálise, demonstrando que trata-se de um tratamento cujo conhecimento está centralizado nos grupos que possuem IRC ou nas pessoas que convivem com alguém que se submete a esse tratamento. Porém, essa evocação aparece muito distante dos eixos principais, reduzindo, assim, seu valor representacional.

No eixo F₂, os adolescentes portadores de IRC, quanto ao quarto estímulo (cuidado de si), evocaram as palavras: água (CPF= 61), dieta (CPF= 59), dedicação (CPF= 26), proibições (CPF= 20), responsabilidade (CPF= 17) e medicação (CPF= 16). Nesse eixo, percebe-se que há uma representação do autocuidado focalizado na tríade terapêutica: dieta, medicação e diálise. Dias e Vieira (2002) afirmam que o cuidado ao portador de IRC está centralizado na adesão a essa tríade terapêutica e direcionados para uma compreensão objetiva da problemática, valorizando e cobrando aos portadores de IRC adesão a esse

tratamento, contudo, é importante não apenas valorizar esses aspectos, mas também conduzir o renal crônico a ser participante e co-responsável por seu cuidado. Corroborando com essa idéia, o grupo um, verbalizou palavras como responsabilidade e dedicação, mostrando que eles compreendem que é relevante sua participação no seu processo de cuidado.

Permanecendo no estímulo indutor quatro, agora no eixo F_1 , os adolescentes renais crônicos evocaram as palavras: diálise (CPF= 16) e preocupação (CPF= 26). Assim, o resultado proveniente desse estímulo ressalta o fato de que estes adolescentes concluem que o seu cuidado traz para ele preocupação, pois precisa se dedicar ao seguimento das condutas prescritas e exigidas, bem como ele objetiva também, esse cuidado sob a forma da diálise, ou seja, fazer diálise é materializado por ele como uma forma de cuidado.

No grupo dois (adolescentes não renais crônicos) eles evocaram as palavras: cuidado (CPF= 80), obediência (CPF= 60) e prevenção (CPF= 44). Sobre o aspecto doença, os adolescentes direcionam sua atenção para as medidas preventivas e para a obediência, pois compreendem que a prevenção é uma maneira eficaz de se manter saudável, bem como obedecer às regras pré-estabelecidas tanto pelos pais, como pela sociedade (KLOSINSKI, 2006). Os adolescentes renais crônicos também representam o cuidado de si com a evocação dessas palavras, mas de maneira menos representativa, de acordo com estrutura do gráfico.

No eixo F_1 , em resposta ao estímulo indutor cinco, os adolescentes do grupo um evocaram a palavra conversa (CPF= 15) como forma de representar o cuidado profissional. Pode-se inferir que a comunicação exerce papel importante na relação paciente-profissional, pois os adolescentes representam a conversa como forma de cuidado.

Para Campos; Turato (2003), a relação paciente-profissional engloba uma compreensão da pessoa do paciente e também do sentido que este dá à sua enfermidade. Afirma, ainda, a importância da atitude da escuta como oportunidade do profissional em compreender o paciente como pessoa, diferente de todas as outras, com seu próprio modo de vida, seus modos diferentes de adoecer e de conviver em

comunidade, numa relação de reciprocidade. Observa-se que o adolescente valoriza essa postura e a representa como algo positivo em relação ao processo do cuidado.

Para os adolescentes do grupo dois, a palavra evocada face ao estímulo indutor foi bom (CPF= 16), mostrando que o cuidado profissional é percebido de forma avaliativa, representado como bom.

No F_2 , apesar de menos relevante em termos estatísticos, este fator contribui, de maneira complementar, para o desvelar dos questionamentos. Destacamos as palavras evocadas frente ao estímulo cuidado profissional pelos adolescentes portadores de IRC: preocupados (CPF= 52), compreensão (CPF= 29), conhecimento (CPF= 28) e os adolescentes do grupo dois: dedicação (CPF= 16). Percebe-se que o grupo um atribui aos profissionais qualidades relativas à formação, e ambos os grupos imputam atributos subjetivos, que são vistos por eles como características importantes na relação de cuidado, fazendo se sentirem bem assistidos.

Dentre as respostas evocadas, relativas ao sexto e último estímulo indutor, um aspecto relevante pode ser apontado em relação à similaridade dos dois grupos evocarem as palavras amor e carinho. Isto representa o valor que os adolescentes atribuem a esses sentimentos como fator de grande importância no cuidado dentro do ambiente familiar, demonstrando que são esses valores que eles almejam e valorizam e que também norteiam todas as outras formas de cuidado. Nesse sentido, os termos apoio (CPF= 40) e ajuda (CPF= 48) indicam também representações positivas do comportamento familiar frente ao processo de adoecimento de um dos seus membros, contribuindo para sua recuperação ou para sua adaptação.

A seguir, é possível visualizar, nos quadros elaborados, as frequências relativas das principais verbalizações em ordem decrescente e segundo as palavras indutoras (principais e complementares) da amostra total dos sujeitos (n=70). Essa abordagem, no entanto, possibilita apenas a visualização de elementos consensuais da pesquisa.

Estímulo 1: Doença no rim	F	Estímulo 2: Saúde	F	Estímulo 3: Diálise	F
Internação	30	Alegria	59	Tratamento	28
Diálise	26	Felicidade	34	Dor	19
Medo	26	Tudo	29	Máquina	17
Tristeza	26	Vida	25	Sobrevivência	17
Sintomas	19	Bem-estar	11	Desconhecimento	15
Ruim	16	Liberdade	11	Necessária	14
Sufrimento	12	Bênção	10	Ruim	11
Medicação	10	Importante	7	Sufrimento	11
Surpresa	9			Agulha	9
Difícil	7			Fístula	9
Tratamento	7			Prisão	8

QUADRO 2 - Frequência das evocações em relação aos estímulos indutores.

Fonte: Elaboração própria a partir das informações do arquivo referente ao programa *IMPMOT* (Software *TRI-DEUX* versão 2.2).

Estímulo 4: Cuidado de si	F	Estímulo 5: Cuidado Profissional	F	Estímulo 6: Cuidado familiar	F
Responsabilidade	33	Atenciosos	33	Amor	48
Medicação	31	Carinho	28	Carinho	43
Dieta	20	Bom	21	Apoio	20
Dedicação	15	Competentes	18	Proteção	20
Restrição	15	Legal	16	Ajuda	18
Tratamento	14	Conversa	14	Atenção	18
Obediência	13	Amizade	12	Dedicação	16
Preocupação	13	Compreensão	12	União	12
Prevenção	9	Respeito	11	Preocupação	10
Fístula	7	Dedicação	10	Compreensão	9
		Pacientes	10	Mãe	7

QUADRO 3 - Frequência das evocações em relação aos estímulos indutores.

Fonte: Elaboração própria a partir das informações do arquivo referente ao programa *IMPMOT* (Software *TRI- DEUX* versão 2.2).

A seguir, elaborou-se um construto que retoma as principais verbalizações, já reunidas nos quadros anteriores, mas num arranjo comparativo entre os dois grupos contemplados na pesquisa. Para isso, recorreu-se ao dicionário de palavras (anexo), pois nesse arquivo, estão discriminados todos os vocábulos proferidos durante a coleta de dados do TALP. Foi realizada a recontagem dos termos na tentativa de distinguir e contabilizar as palavras por grupo e estímulo indutor.

Estímulo 1: Doença no rim	F		Estímulo 2: Saúde	F		Estímulo 3: Diálise	F	
	G ₁	G ₂		G ₁	G ₂		G ₁	G ₂
Internação	22	8	Alegria	44	15	Tratamento	11	-
Diálise	25	1	Felicidade	25	9	Dor	18	1
Medo	21	5	Tudo	24	5	Máquina	13	4
Tristeza	23	3	Vida	16	9	Sobrevivência	17	-
Sintomas	18	1	Bem-estar	8	3	Desconhecimento	-	15
Ruim	11	5	Liberdade	10	1	Necessária	14	-
Sofrimento	7	5	Bênção	8	2	Ruim	11	-
Medicação	1	9	Importante	7	-	Sofrimento	10	1
Surpresa	9	-				Agulha	6	3
Difícil	6	1				Fístula	9	-
Tratamento	6	1				Prisão	8	-

QUADRO 4 - Frequência das evocações em relação aos estímulos indutores nos grupos distintos.

Estímulo 4: Cuidado de si	F		Estímulo 5: Cuidado profissional	F		Estímulo 6: Cuidado familiar	F	
	G ₁	G ₂		G ₁	G ₂		G ₁	G ₂
Responsabilidade	27	6	Atenciosos	24	9	Amor	34	14
Medicação	22	9	Carinho	21	7	Carinho	30	13
Dieta	17	3	Bom	13	8	Apóio	16	4
Dedicação	12	3	Competentes	15	3	Proteção	13	7
Restrição	15	-	Legal	10	6	Ajuda	10	8
Tratamento	14	-	Conversa	14	1	Atenção	17	1
Obediência	5	8	Amizade	9	3	Dedicação	13	3
Preocupação	13	-	Compreensão	10	2	União	10	2
Prevenção	2	7	Respeito	10	1	Preocupação	9	1
Fístula	7	-	Dedicação	7	3	Compreensão	8	1
Água	7	-	Pacientes	7	3	Mãe	3	4
			Conhecimento	7	-			
			Cuidado	7	1			

QUADRO 5 - Frequência das evocações em relação aos estímulos indutores nos grupos distintos.

Após essas análises, visualizamos que a lista de palavras evocadas representa o sistema categorial da representação dos adolescentes em relação ao cuidado em suas diversas formas. Essa análise inicial teve como objetivo a compreensão da natureza e da estrutura das associações através do número de abordagens para que, a partir disso, possamos fazer outras inferências que sejam capazes de levar às apreensões do fenômeno estudado.

4.2 Representações sociais dos adolescentes mediante a condição de ser portador de insuficiência renal crônica e o contexto do cuidado

Este capítulo traz a análise das informações apreendidas nas entrevistas com os atores sociais. A análise do material discursivo foi efetuada conforme procedimentos adotados na análise de conteúdo, resultando na identificação de categorias e núcleos temáticos. A referida análise traz as significações sobre ser portador de IRC e as dimensões do cuidado nas experiências construídas socialmente. Além disso, apresentam-se algumas características individuais do grupo facilitando o entendimento das distintas manifestações dos sujeitos da pesquisa.

Torna-se fundamental conhecer as representações que esses atores sociais fazem sobre a sua nova e contínua condição de viver, porque, nas marcas do adoecer, as representações são organizadas de modo a proporcionar uma aproximação desse universo consensual, que se manifesta nas atitudes dos grupos. A representação social é uma forma de conhecimento socialmente elaborada e compartilhada, tendo uma orientação prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social (JODELET, 2000). Portanto, esses adolescentes têm uma pertença no grupo de tratamento, aqueles que fazem a hemodiálise, continuamente, assim as suas representações são construídas no contexto das relações e certamente enfocam as significações de ser portador de insuficiência renal crônica e o contexto do cuidado.

Nessa etapa da pesquisa, foram selecionados oito adolescentes com doença renal crônica. Destes, quatro são do sexo feminino e quatro do sexo masculino. Desses adolescentes, quatro estavam na faixa etária entre 10 - 14 anos e o restante entre 14 - 19 anos; três residem em Fortaleza (Ceará) e cinco

são procedentes do interior. Quanto à escolaridade, três estão no Ensino Fundamental e cinco no Ensino Médio.

Essas informações mostram algumas características desses adolescentes. Há predominância de adolescentes na primeira fase da adolescência, momento em que as mudanças físicas e fisiológicas estão em plena exacerbação e, para alguns, esse desenvolvimento implica em desequilíbrio e instabilidades extremas no enfrentamento dos “lutos”, por exemplo, a perda do corpo e da identidade infantil. Na sua busca de individualidade, eles deslocam o sentimento de dependência dos pais para o grupo de iguais, onde são fortalecidos (GUIMARÃES; MENDES, 2002).

Quanto à escolaridade, é pertinente à faixa etária, embora se ressalte, aqueles que moram no interior têm certo atraso escolar, e, certamente, o tratamento da doença renal afasta mais ainda o adolescente de sua rotina escolar. Outra informação importante, que deve ser considerada na análise, é a procedência, sendo em grande parte do interior há de convir o maior esforço e dificuldades enfrentadas no acesso à escola e aos serviços de saúde. Pode-se observar a trajetória desde os primeiros sintomas até o diagnóstico definitivo e início do tratamento.

Elaborou-se um quadro relativo ao tempo de tratamento dialítico, local onde foi realizado o primeiro atendimento nessa doença e o tempo que levou desde o atendimento até o diagnóstico. Com essas informações, pode-se compreender melhor a trajetória em busca do bem-estar.

Tempo de tratamento	F	Local do 1º atendimento	F	Tempo para o diagnóstico	F
1 ano	2	Hospital da interior	7	5 dias	1
2 anos	2	Hospital da capital	1	10 dias	1
3 anos	1	Posto de Saúde	2	1 mês	3
4 anos	2	-----		2 meses	2
10 anos	1	-----		1 ano	1

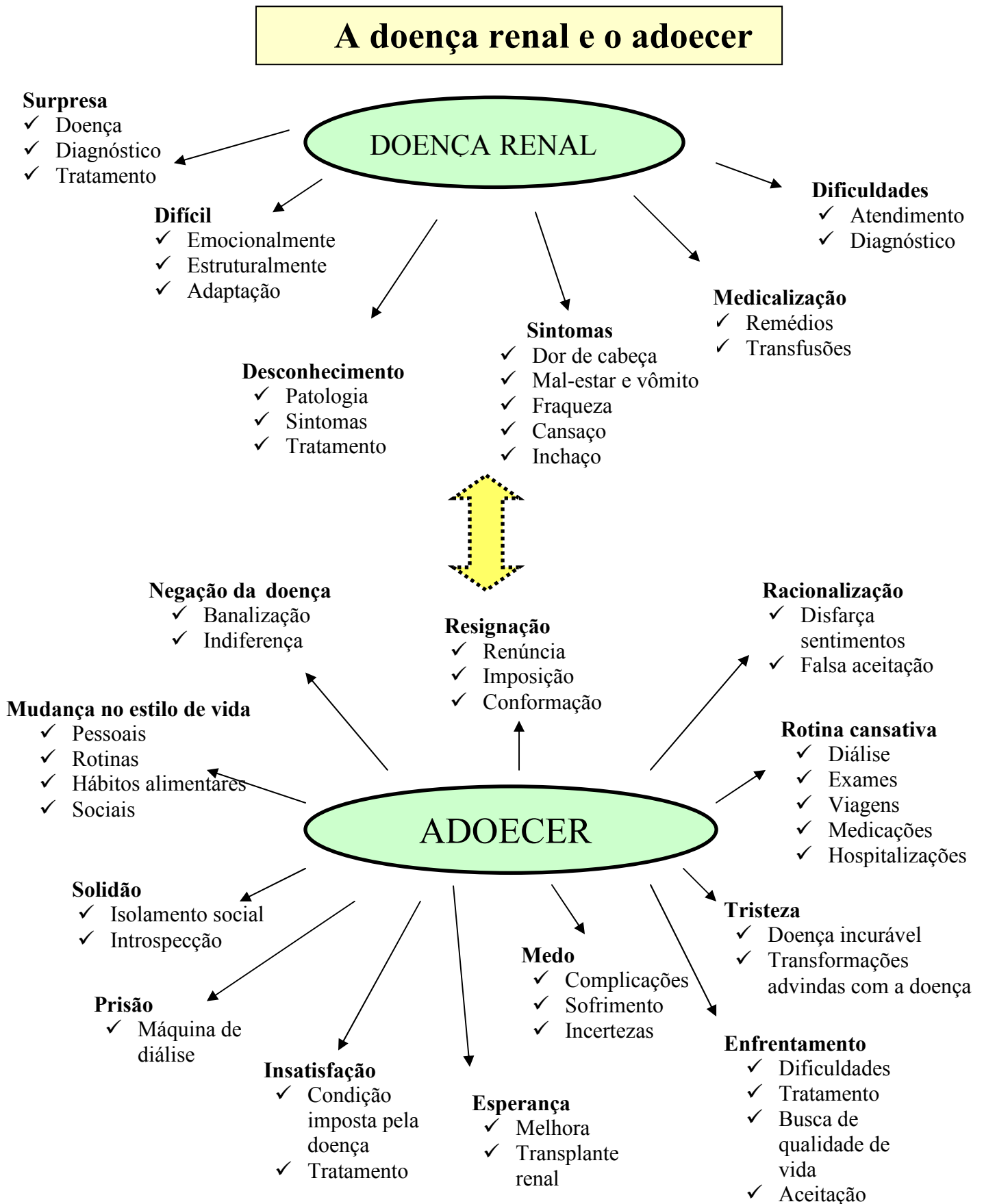
QUADRO 6 - Descrição sobre o local de atendimento, tempo decorrido para o diagnóstico de insuficiência renal crônica e o tempo de tratamento.

4.2.1 A doença renal e o adoecer

Apreender o pensamento dos adolescentes sobre as significações de ser portador de IRC é adentrar em suas singularidades, no universo das representações sociais que traz à tona a realidade vivida no cotidiano em função da doença. Para compreender as manifestações inscritas no senso comum desses sujeitos, é preciso perceber a inserção no grupo, os processos simbólicos e as experiências demonstradas no pensar, agir e sentir sobrepostas nas relações sociais.

O texto construído reúne as diferenças e semelhanças qualitativas e estão rodeadas por um campo simbólico elaborado socialmente. A ordenação dessas representações apresenta propriedades que os conectam entre si, que os colocam num mesmo nível, tornando-se estas conexões mais importantes que as diferenças que os dividem. Assim, observam-se na figura 1, as representações construídas para dar sentido a essa trama de significações, constituídas dos núcleos temáticos com suas respectivas categorias.

FIGURA 1 - Representações sociais dos adolescentes em relação à doença renal e o adoecer. Fortaleza, 2007.



A IRC é uma doença que surge na vida de uma pessoa determinando uma nova realidade que traz acontecimentos e experiências diversas compartilhadas nas relações sociais. São possibilidades que se apresentam no decorrer do processo de adoecimento, transformando e impondo ao indivíduo uma série de adaptações.

Laplantine (1991) afirma que o normal e o patológico não são mais pensados em termos de ser, mas em termos de harmonia e desarmonia, de equilíbrio e desequilíbrio, e a doença não é mais considerada como uma entidade inimiga e estranha, mas como um desarranjo. Porém, qualquer que seja a diversidade dos sistemas de representações advindas deste modelo está compreendida com sendo funcional, substancialista e relacional.

Para os adolescentes entrevistados, que vivenciam a doença renal crônica, esse momento é permeado de incertezas e mudanças no que tange a experiência inicial da doença, incluído todo o percurso desde o início dos sintomas até a confirmação do diagnóstico. Para eles, a doença foi representada, inicialmente, como uma **surpresa**, causando um impacto em sua vida, pois o esperado nesse período é que os adolescentes sejam saudáveis, cheios de vigor e se desenvolvam em um ambiente de harmonia. Assim, a experiência da doença renal crônica é vivida por eles como algo abrupto, um caminho desconhecido entre os primeiros sintomas, diagnóstico e tratamento. Os depoimentos de Paulo e Luzia ilustram bem tais colocações.

Eu me acordei uma da manhã provocando, aí chamei o pai [...] foi uma surpresa muito grande, pois da noite pro dia eu fiquei com essa doença e comecei a fazer hemodiálise (Paulo).

Eu nunca tinha sentido nada e tudo apareceu de repente [...] nunca tinha tido problema de pressão, pra mim foi uma coisa muito inesperada saber que eu era doente dos rins eu nem podia imaginar que um dia isso fosse acontecer comigo (Luzia).

De acordo com Trentini; Silva; Valle; Hammerschmidt (2005), as pessoas em condições crônicas de saúde necessitam de apoio que vai além das intervenções tradicionais, pois passam por uma perda muito grande e inesperada do ponto de vista psicológico-emocional que exigem dela um tempo para

compreender o que está acontecendo. Encontram dificuldades para enfrentar os sintomas da cronicidade, somados às demais perdas.

Para o grupo de adolescentes entrevistados, o adoecimento é representado como sendo um momento inesperado, um caminho desconhecido que surge de surpresa. Contudo, a insuficiência renal crônica é uma patologia que se desenvolve de forma progressiva, tendo sua etiologia em grande parte, como discutido anteriormente, ocasionada por doenças crônicas degenerativas como a hipertensão arterial e a diabetes mellitus, que não são detectadas precocemente, porque muitas vezes são assintomáticas, no entanto, causam lesões que podem levar a IRC e que somente são diagnosticadas quando as pessoas necessitam de tratamento dialítico (ROMÃO; 2003). Dessa forma, os adolescentes expressam surpresa em relação à doença-diagnóstico 'doença do rim' e ao tratamento 'diálise'.

As representações sociais constituem formas de conhecimento socialmente elaboradas que são produzidas pelos grupos de pessoas para poder comunicar-se e buscar entender aquilo que lhe é estranho e não-familiar. De acordo com Moscovici (2003) a representação social é um conjunto de conceitos, afirmações e explicações originadas no decurso do cotidiano e das comunicações interindividuais. Elas são equivalentes, em nossa sociedade, aos mitos e sistemas de crenças, e podem até mesmo ser vistas como uma versão contemporânea de senso comum.

Alves e Rabello (1999) afirmam que a doença é a experiência de mal-estar, de que algo não vai bem, não relacionada apenas a um problema biológico, o que pontua o caráter pessoal e particular dessa experiência, pois o mal-estar torna-se doença quando é transformado em objeto socialmente aceito de conhecimento e intervenção, sendo real porque se origina no mundo do senso comum. Segundo Helman (2003), as pessoas escolhem várias maneiras de explicar, diagnosticar e tratar os problemas de saúde. Esses modos terapêuticos coexistem e são baseados em premissas diferentes que podem originar-se de diferentes culturas. No entanto, para a pessoa doente, a origem desses tratamentos é menos importante do que sua eficácia no alívio do tratamento. Talvez por isso os adolescentes revelem a surpresa da doença, mas associam, imediatamente, com o tratamento, como se esse fosse uma forma de alívio do sofrimento.

Identificou-se nesse estudo que ocorrem **dificuldades** demonstradas no caminho percorrido pelas pessoas quando estão no processo de descoberta da IRC devido à incerteza do diagnóstico pela equipe de saúde. Assim, mostram os depoimentos a seguir:

...] eu tava inchando muito, mas ela ficou preocupada porque não sabia o que era e então ela me levava pros hospitais pra descobrir o que eu tinha. Fui pro hospital do interior várias vezes até quando resolveram me transferir pra cá (Lucas).

Quando adoeci me levaram pro hospital do interior [...] lá no hospital do interior eles afirmavam que eu podia ter problema renal, só que quando vim pra cá eles suspeitaram de meningite por causa das coisas que eu sentia, mas, como eu tava no Albert Sabin me transferiram pro São José, só que já era mesmo a doença renal e então voltei pro Sabin (Luzia).

No início dos sintomas o povo dizia que era problema de estômago e anemia [...] fiquei internado mais de um mês, fui transferido do hospital daqui pro HGF, mas antes eu vivia indo e vindo dos hospitais, pois a gente não sabia o que era (Pedro).

A experiência inicial da doença é representada como sendo uma situação difícil, pois para confirmar o diagnóstico é preciso procurar várias vezes os hospitais, ser transferido e fazer inúmeros exames. Segundo Romão (2003), isso ocorre porque os sintomas iniciais da IRC se confundem com o de diversas patologias, ocasionando incerteza no diagnóstico, sendo necessário percorrer toda uma trajetória de consultas e hospitalizações em busca da confirmação e posterior tratamento. Tais ocorrências trazem para o paciente transtornos emocionais e estruturais, mas com o tempo o paciente busca adaptação.

O adolescente com IRC e sua família, por conta da dificuldade de definição do quadro, passam por uma peregrinação permeada de angústias e dúvidas, que se inicia com a suspeita da doença, e devido a essa incerteza, há várias idas aos hospitais, com a finalidade de descobrir a patologia, gerando desgaste como foi representado nos discursos anteriores.

Considerando as dificuldades que as pessoas vivenciam para diagnosticar os problemas crônicos de saúde, como também o elevado número de pessoas que procuram as instituições de saúde, repetidas vezes, para tratar dos mesmos sintomas, pode-se inferir que o modelo atual do nosso sistema de saúde está centrado no tratamento de casos agudos, e pouco responde às

condições crônicas. Há falhas também no acesso e conseqüentemente na resolutividade dos problemas de saúde dos usuários.

Para lidar com as condições crônicas, é imprescindível que os sistemas de saúde transponham esse modelo que se centra no tratamento agudo, embora seja necessário (pois até mesmo as condições crônicas apresentam episódios agudos); contudo, os sistemas de saúde também devem adotar o conceito de tratamento de problemas de saúde de longo prazo e assim evitar que as pessoas passem por essa peregrinação em busca de um diagnóstico (OMS; 2003).

Nessa peregrinação em busca do diagnóstico e do tratamento, os adolescentes portadores de IRC e suas famílias vivenciam diversos obstáculos e representam essas experiências da forma como percebem esse fenômeno social.

De acordo com Kleinman *apud* Monticelli (2003), *illness* refere-se à experiência humana de sintomas de sofrimento, ou seja, como a pessoa doente e os membros da família ou a sociedade percebem, vivem e reagem diante dos sintomas e da incapacidade provocada pela doença. Assim, a *illness* é a experiência subjetiva das pessoas, de modo individual ou coletivo, sobre um determinando estado ou problema construído culturalmente e que não está, necessariamente, limitado à doença. Kleinman define *disease* como a anormalidade de estrutura ou funcionamento de órgãos no sentido biomédico do termo, podendo ou não ser reconhecida pela cultura popular.

Kleinmam (1980) refere ainda que as ações desenvolvidas na realidade clínica deveriam levar em consideração tais perspectivas, pois todas são integrantes do cuidado (MONTICELLI, 2003).

Para Alves e Rabello (1999) as experiências da enfermidade, como também as ações relacionadas a ela, têm caráter intersubjetivo, integrando interpretações subjetivas dos indivíduos aos processos de interação social permeados por certos padrões culturais, que influenciam suas escolhas terapêuticas, pois essa abordagem sugere que o sujeito, ao identificar uma doença, opta por este ou aquele recurso terapêutico, e o faz de forma racionalizada e

sustentada por diversas concepções e influências. Daí a importância de criar uma rede de apoio capaz de suprir essas necessidades da melhor forma possível.

Outro fato identificado na pesquisa é que os adolescentes ancoram a doença renal aos **sintomas** e a **medicalização** como se pode observar nos seguintes depoimentos:

... em pouco tempo comecei a vomitar, ter dor de cabeça e dificuldade pra enxergar, quando fui pro hospital perto da minha casa minha pressão tava muito alta e não baixava com nada, então fui transferida pro HGF, depois de um tempo foi que fiquei sabendo que tudo isso já era por causa dessa doença (Maria).

... no meu interior dizia que era infecção de urina por causa do que eu sentia, aí ficava tratando com um monte de remédio, mas não dava resultado e não desinchava e eu continuava doente [...] eu fiquei mais de um ano fazendo tratamento, mas mesmo assim ficava inchando, tudo isso por causa da doença nos rins (Lucas).

A IRC é percebida pelo grupo em função dos sintomas que ela acarreta, entretanto, o quadro no início é indefinido e em face das variedades de sintomas que são comuns a diversas patologias. Assim, o grupo associa a outras doenças mais conhecidas pelo senso comum, pois essa realidade só se torna objetivada quando o indivíduo vivencia esse fenômeno na troca de experiências com o serviço especializado (serviço oficial de saúde), então passa a relacionar os sintomas à doença cientificamente comprovada - a doença renal crônica.

É verbalizada por esses adolescentes também a **medicalização**, característica marcante da doença renal, na tentativa, até certo ponto de resolução do problema com o uso prioritário de medicações, o que é percebido por eles como uma conduta sem resolutividade.

Estas categorias estão ancoradas nas manifestações físico-orgânicas, objetivadas em doença, dor, remédios e no corpo. Assim, os sintomas da insuficiência renal são concebidos e descritos a partir de elementos funcionais do corpo, que são bastante significativos para esses atores sociais.

Para Semin (2001) o senso comum é a forma como as pessoas compreendem e transmitem certas normas e comportamentos baseados no conhecimento do grupo em que estão inseridos e conforme as suas crenças e

valores. Portanto, é comum que as pessoas desconheçam o que seja IRC e associem os sintomas com outras doenças, mas que, após descobrirem o diagnóstico, tenham outras manifestações sobre a doença renal em virtude do que sentiram e vivenciaram e/ou vivenciam, pois são vivências passadas associadas ao momento presente.

Os participantes da pesquisa representaram a doença renal como situação **difícil** tanto emocionalmente, como estruturalmente, momentos vivenciados com dificuldades, mas que suscita um 'comportamento adaptativo', ou seja, de aceitação e ancoram esse discurso no desconhecido:

... só quem tem essa doença sabe o quanto é difícil, pois é muito complicada, e eu não sabia nem o que era porque nunca tinha conhecido alguém com essa doença (Clara).

... é muito ruim porque eu não sabia o que era a insuficiência renal e isso deixa a gente mais perdido, né, pois quando a gente começa a entender as coisas ficam mais fáceis (Isabel).

As pessoas portadoras de IRC representam que muitas são as dificuldades enfrentadas, pois passam por um transtorno que se inicia com o processo de descoberta da doença e todos os seus percalços, como foi visto nos depoimentos anteriores, agravado pelo desconhecimento em relação à doença, porque antes eles não sabiam o que era, quais os sintomas, como tratar e agora precisam assimilar o novo como forma de compreender e aceitar o que estão vivenciando.

Para Trentini; Silva; Valle e Hammerschmidt (2005), uma condição crônica de saúde caracteriza-se pelo momento em que a pessoa passa a incorporar a doença no seu processo de viver, constituindo-se em situação permeada de estresse. Esse impacto resulta em uma desestabilização intrínseca e social, exigindo conhecimento, força e participação, focalizando uma readaptação.

O **adoecer** é um processo que engloba não apenas aspectos biológicos, mas psicológicos, emocionais e sociais, pois o corpo sente e reage às conseqüências, e isso reflete na maneira de perceber, sentir e agir frente a esse

fenômeno. No caso da IRC, o adoecimento envolve uma rede complexa de significações e ações, por tratar-se de uma doença crônica que modifica toda a estrutura organizada anteriormente, exige do portador uma reestruturação para se adaptar a essa condição quase sempre permanente, mas para isso precisa de um tempo que difere de pessoa para pessoa.

Alguns dos adolescentes, em seus discursos, deixam vir à tona a **negação** da doença e isso pode acontecer pelo fato de não aceitarem as condições da nova realidade. Desse modo, os adolescentes evidenciam contradições em seus discursos, ora negando e ora situando-a como mais um problema.

Eu não sinto nada, só pensei que era passageiro, só que não era [...] tem gente que acha ruim, mas eu não acho não pois não é nada demais (Luzia)

... é uma doença que não é muita coisa. Vivo a minha vida normal, não me atrapalha. É só mais um problema (Lucas).

Numa perspectiva psicossociológica, a negação da doença é um mecanismo de defesa utilizado por essas pessoas para explicar a sua atual condição. De acordo com Person, Cooper, Gabbard (2006) a negação é a tentativa de não aceitar na consciência algum fato que perturba o Ego, tendo a tendência de fantasiar que certos acontecimentos não são, de fato, do jeito que são, ou que, na verdade, nunca aconteceram. Este vôo de fantasia pode tomar várias formas, algumas das quais parecem absurdas ao observador. Assim, torna-se mais fácil reagir à doença com essa indiferença, pois pode causar para eles menos sofrimento.

Esses mecanismos, embora individuais, podem ser pensados no âmbito social, pois emergem de realidades pessoais que são idênticas, semelhantes ou guardam pelo menos alguma afinidade básica. A referida idéia defendida na teoria das representações sociais é explicada por Doise (2001) ao falar da afinidade em termos de consenso entre seus membros. Doise enfatiza a influência do metassistema social sobre o sistema cognitivo, ou seja, os elementos cognitivos que fazem o conteúdo de uma representação trazem a marca de um condicionamento social que teria operado no processo de sua formação.

Outro mecanismo de defesa representado socialmente pelos adolescentes é a **racionalização**. São manifestações explícitas nos seguintes discursos:

É normal, pois tenho sentimento e posso levar uma vida normal, só basta seguir as orientações e dialisar... (João)

... a gente pensa que tem que fazer muita coisa, mas quem é renal precisa apenas saber o que deve e o que não deve, e obedecer (Pedro).

Racionalização é o processo de achar motivos lógicos e racionais aceitáveis para pensamentos e ações inaceitáveis. É o processo através do qual uma pessoa apresenta uma explicação que é logicamente consistente ou eticamente aceitável para uma atitude, ação, idéia ou sentimento que causa angústia. Usa-se a Racionalização para justificar comportamentos quando, na realidade, as razões para esses atos não são recomendáveis, ou seja, é um modo de aceitar a pressão do Superego, de disfarçar verdadeiros motivos, de tornar o inaceitável mais aceitável. Enquanto obstáculo ao crescimento, a Racionalização impede a pessoa de aceitar e de trabalhar com as forças motivadoras genuínas, apesar de menos recomendáveis (PERSON; COOPER; GABBARD, 2006).

Esses autores afirmam ainda que todos estes mecanismos podem ser encontrados tanto em indivíduos saudáveis, como em pessoas portadores de alguma doença, contudo, sua presença excessiva em ambos os casos é, via de regra, indicação de possíveis sintomas neuróticos e que necessitam de tratamento especializado, pois podem traduzir sofrimento psíquico.

A experiência do adoecer e as mudanças resultantes manifestam-se nos sentimentos e nas emoções representadas por esse grupo de adolescentes nas seguintes significações: **medo, tristeza, solidão e insatisfação**, pois eles ancoram os sentimentos advindos do adoecimento, conforme os relatos:

... tem horas que fico triste, pois percebo que é uma doença muito séria [...] às vezes me afasto para que a minha família não perceba que estou assim (João).

É triste porque eu me sinto diferente. Tenho medo do meu futuro e de sofrer como as pessoas mais velhas que têm essa doença [...] não é bom ser renal crônico, pois tem que fazer muita coisa (Maria).

É uma coisa ruim, pois tem dia que a gente tá bem e outros não, e, além disso, tem que dialisar sempre [...] (Pedro).

... eu tenho medo das complicações e de passar mal e sofrer. É triste ter insuficiência renal [...] mesmo com o apoio de todos eu me sinto sozinha (Terezinha).

Não se pode ignorar que o impacto da doença e do tratamento ocasionam no portador de IRC, além do desgaste físico, um grande estresse mental e emocional. Ele é obrigado a conviver com uma doença incurável, de duração e conseqüências incertas, e constantes transformações que exigem um estilo de vida diferente daquele que costumava ter na convivência inclusive com seus pares.

Lima e Gualda (2000) dizem que a forma pela qual estas pessoas reagirão frente aos seus problemas e os mecanismos dos quais se utilizarão para enfrentá-los estarão intimamente relacionados a suas crenças, a seus valores e ao apoio que recebem, e isso é também uma característica das representações sociais.

Esses adolescentes manifestam sentimentos frente a sua condição, bem como percepções desenvolvidas no seu meio cultural. As atitudes e comportamentos com que expressam suas preocupações variam em função das suas vivências.

Silva; Vieira; Korchnik; Azevedo; Souza (2002) afirmam que a manipulação inadequada de sentimentos acaba levando à exteriorização dos mesmos através de pensamentos e atitudes negativas, sendo importante compreender esse fato, na tentativa de ajudar as pessoas com IRC a enfrentarem a doença.

No entanto, é esperado que o adoecer seja apreendido como algo que gera esses sentimentos que foram relatados, pois os adolescentes não imaginavam ser acometidos por uma doença que causa tantas mudanças (surpresa).

É natural que os adolescentes tenham muitas expectativas e planos, e a IRC vem como algo que destrói esse planejamento, mas após um período de convivência com a doença, eles começam a conhecer e aceitar, contudo, as representações que surgem em suas falas demonstram **resignação**.

A pessoa com IRC acaba aprendendo a conviver com tudo isso, mas tem que ter paciência, pois não é fácil [...] (Maria)

... eu tenho paciência e aceito o tratamento, pois é melhor pra mim [...] é claro que eu não gosto, mas fazer o quê? (Terezinha)

Ao analisar esses depoimentos, observa-se que a representação de aceitação é tida como uma imposição da doença, ou seja, mesmo não gostando, eles têm que aceitar, mas para isso é necessário ter coragem, paciência e força de vontade para enfrentar todo esse universo de situações desconhecidas, indesejadas e agora tão próximas.

Assim, outra representação do adoecer é o **enfrentamento**, que pode ser visualizado no recorte das entrevistas:

... eu passei por muita coisa, mas a vontade de viver é que ajuda a enfrentar tudo, pois só sabe o quanto é difícil esse tratamento quem passa por ele, não é porque dói, é porque muda a vida [...] (Maria).

É preciso ter muita coragem e força de vontade pra superar essas dificuldades [...] eu me sinto uma pessoa forte porque tô conseguindo passar por tudo isso (Paulo).

As pessoas que convivem com a IRC compreendem o quanto esse caminho é tortuoso e cheio de obstáculos, exigindo dedicação e capacidade de superação, pois modifica as rotinas de vida, porém essa resposta adaptativa depende de sujeito para sujeito e também da cooperação da sua rede social de apoio porque eles compartilham vivências e aprendem entre si e desenvolvem comportamentos orientados socialmente.

Neste sentido, as representações sociais modelam o mundo dos sujeitos, possibilitando a construção de uma lógica e a organização da vida cotidiana. O adoecer traz significações que são traduzidas pelo doente que é um personagem social. O sistema de saúde não pode ser estudado isoladamente, sem sua organização social, e sem as representações simbólicas, pois está interligado a valores, crenças, visão de mundo da sociedade (HELMAN, 2003).

Para os adolescentes entrevistados, o adoecer foi representado como uma “**rotina cansativa**” e que causa mudanças no estilo de vida, como revelam nos discursos Paulo, Lucas, Isabel e Clara.

Eu penso que quem faz esse tratamento tem que ter muito cuidado [...] é cansativo vim pra cá três vezes na semana pra dialisar, eu saio de madrugada e chego de noite todo dia que venho pra cá, além disso, a gente faz muitos exames e vem pras consultas... (Paulo).

A mudança é muito grande. Antes eu não me preocupava com o que ia comer, com remédios e ter que vim dialisar, mas agora tudo mudou, até pro colégio eu não tava indo porque tinha o tratamento e ficava internada. Agora é que tá melhor porque eu faço diálise toda segunda, quarta e sexta á tarde e de manhã eu posso estudar (Lucas).

... eu tive que vim morar aqui pois o lugar que eu morava não tinha clínica de diálise e era muito longe daqui. Tenho saudades dos meus amigos do colégio e dos meus vizinhos [...] esse tratamento além de ser cansativo pra mim é também pra minha mãe que me acompanha em tudo (Isabel).

Aprendi muita coisa quando adoeci. Os cuidados com a alimentação e com a quantidade de água que pode tomar, com o braço da fístula pra não levar pancada e não faltar o tratamento [...] eu só queria que a gente não precisasse fazer diálise pois atrapalha muito a vida da gente e muda tudo (Clara).

A IRC é uma doença ameaçadora e que traz preocupações, pois faz o portador enfrentar alterações no estilo de vida provocadas por certas restrições decorrentes da presença da patologia, das necessidades terapêuticas e de controle clínico, bem como da possibilidade de submeter-se a internações hospitalares recorrentes (SILVA; GUEDES; MOREIRA; SOUZA, 2002).

Essas representações sociais são produzidas pelas interações e comunicações no interior dos grupos sociais, refletindo a situação dos indivíduos no que diz respeito aos assuntos que são objetos do seu cotidiano. Para Jodelet (2001) a representação social é um saber prático, de senso comum, que tem a função essencial de tornar tudo aquilo que não é familiar em algo familiar, próximo e prático. Essa função relaciona-se coma tentativa de representar uma realidade pouco conhecida a partir do que se sabe dela.

Viver com uma doença crônica, especificamente a IRC traz uma série de transformações à vida dessas pessoas, pois o tratamento interfere nos planos de vida devido o tempo gasto e diálise, consultas e exames rotineiros, requerendo enfrentamentos, impondo dificuldades, para as quais nem sempre estão preparadas, principalmente, no caso dos adolescentes que estão numa fase de amadurecimento e descobertas.

Sertz; Pereira; Naganuma (2005) afirmam que em todos os aspectos do regime terapêutico encontra-se sempre presente a percepção torturante de que, sem o tratamento, a morte é inevitável.

As manifestações do grupo estudado mostram que a IRC ocasiona mudanças relativas aos hábitos cotidianos, principalmente, por causa do tratamento dialítico, sendo apreendido como uma ruptura de hábitos de vida anteriores.

Entretanto, diante do adoecer o grupo pesquisado, demonstra **esperança**, tendo uma expectativa de viver melhor e/ou de ser submetido ao transplante renal, como foi revelado nas experiências a seguir:

... eu espero que com o tempo as coisas vão melhorar pois tem que ter esperança que vou levar uma vida boa (Maria).

... ter que acreditar e ter esperança pois as coisas vão melhorar e existe o transplante renal também (Luzia).

De acordo com os depoimentos acima descritos, a esperança é um sentimento que faz com que eles acreditem que suas vidas irão melhorar e ancoram isso a perspectiva de serem submetidos ao transplante renal, que neste caso, tem a conotação de solução do problema, ou na melhoria da qualidade de vida, mesmo convivendo com a doença renal crônica.

É importante que os adolescentes com IRC tenham esperança, pois isso os ajudará a perceber que mesmo a vida sendo repleta de obstáculos e dificuldades, é algo pelo qual vale a pena lutar e não adianta desanimar porque ela continua e também depende deles fazer com que ela se torne a melhor possível.

Ao analisar alguns depoimentos, identificaram-se representações marcantes relacionadas ao adoecimento. O termo **prisão** está associado diretamente ao tratamento dialítico imposto pela IRC.

... esse tratamento prende a gente, pois a máquina é a prisão e as agulhas são as algemas (João).

Quando eu descobri que tinha insuficiência renal crônica foi mesmo que ser condenada à prisão, pois é preciso começar a dialisar. (Clara).

A IRC é ancorada ao tratamento dialítico, sendo objetivada por esses adolescentes como uma prisão, pois a condição de ser doente renal impõe uma rotina inflexível devido ao tratamento contínuo. Diferentemente de outras doenças crônicas que exigem mudanças no cotidiano, como restrições dietéticas, acompanhamento clínico especializado regularmente e uso de medidas farmacológicas, a IRC necessita também de diálise regularmente, para manutenção da função renal, porém não cura, assim, é representada pelos atores sociais como uma experiência negativa que se compara a uma prisão.

De acordo com Heidemann (2006) todos os aspectos sobre o crescimento e o desenvolvimento físico, emocional e social do adolescente tornam-se potencialmente fatores desencadeantes de agravos à saúde e, a partir do momento em que se agregam problemas de saúde como doenças crônicas, ocorre uma exacerbação dos riscos e dos sintomas, sendo importante a compreensão desse fenômeno para o acompanhamento desses adolescentes, tanto em seu processo fisiológico, como de adoecimento.

4.2.2 O cuidado de si e o cuidador familiar

O processo de cuidar pode ser entendido como um conjunto de ações e comportamentos realizados no sentido de favorecer, manter ou melhorar a condição humana no processo de viver ou morrer. Neste sentido, ele é um processo interativo, de desenvolvimento, de crescimento, que se dá de forma contínua ou em um determinado momento, mas que tem o poder de conduzir à transformação (WALDOW, 1998).

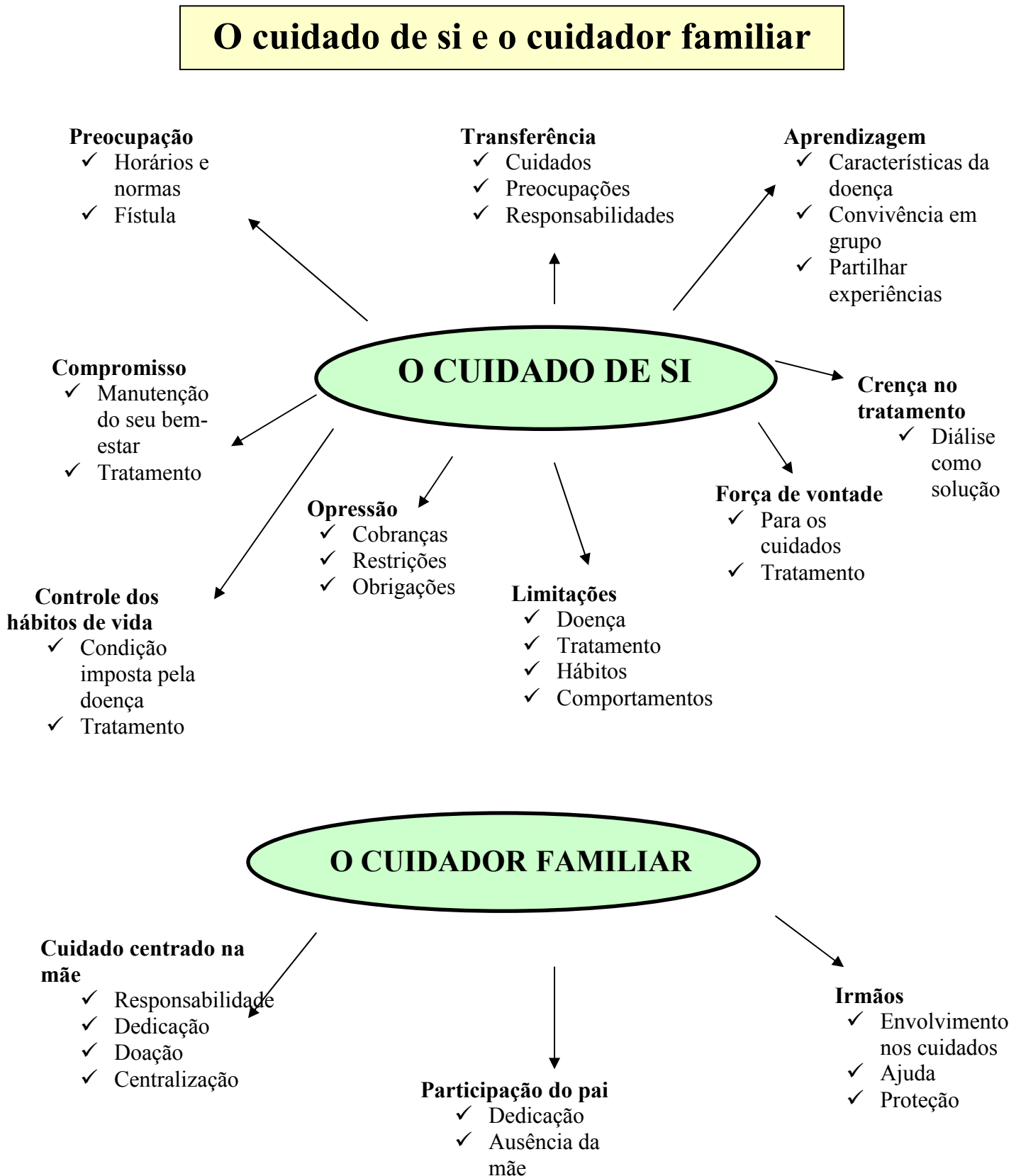
A natureza do cuidar (ontologia) e o seu conhecimento (epistemologia) tem sido alvo de interesse e nas pesquisas têm-se incluído os aspectos éticos, estéticos e pessoais, além do empírico. Nesta pesquisa, ao apreender as representações sociais do ser adolescente com doença renal, abordou-se também as significações sobre o cuidador familiar e o cuidado de si, pois são

dimensões implicadas na vida destes adolescentes, ao mesmo tempo que envolve a individualidade deles, mas com marcas do social.

O cuidar é considerado como uma forma de ser, como uma forma de se relacionar, como um imperativo moral, sendo visto como unificador e integrador dos vários padrões do conhecimento (Watson, 1998) e constitui a essência de enfermagem, como nos dizem Leininger (1991) e Swanson (1991).

Assim, o cuidado é ainda um modo de ser-no-mundo, uma forma de existir e de co-existir, de estar presente, de navegar pela realidade e de relacionar-se com todas as coisas do mundo (BOFF, 1999). Observam-se na figura 2, as representações construídas para dar sentido a essa trama de significações sobre o cuidado de si e o cuidador familiar.

FIGURA 2 – Representações sociais dos adolescentes portadores de IRC sobre o cuidado de si e o cuidador. Fortaleza, 2007.



O cuidar é contextual, relacional, existencial e, dessa forma, é experienciado pelo ser que cuida (cuidador) e pelo ser que é cuidado; é repleto de significações e representações. Essa relação do cuidado é construída através da interação e comunicação, difundida entre os grupos, daí o seu papel social. Nas representações dos adolescentes sobre o cuidado destaca-se a **família** como provedora dessa ação.

Quem me ajuda no tratamento é a minha mãe. Ela tem cuidado com a alimentação e sabe de tudo de mim, nunca me deixa só (Isabel).

... meu irmão vem me deixar e meu pai tá sempre do meu lado. É ele que mais cuida de mim, pois a minha mãe não gosta de coisa de hospital (Luzia).

... meu pai passou muito tempo comigo indo de hospital em hospital (Paulo).

Ainda bem que eu tenho a minha mãe do meu lado pra cuidar de mim e me ajudar. Ela se dedica demais (Lucas).

Meus irmãos vêm comigo pra diálise, me levam pras consultas e sabem de tudo. Eles cuidam de mim (Maria).

Percebe-se que a família é representada como o suporte principal para os adolescentes, pois aparece nos discursos a presença dos membros, sendo a mãe a principal cuidadora. Ela não só acompanha, mas cuida, mantendo uma relação de doação envolta de sentimentos. A família exerce papel importante no seu processo de cuidar, mas a participação maior de um membro é particular em cada caso, como foi apontado pelos adolescentes, pois alguns se reportaram mais à figura materna, outros ao pai e em alguns casos aos irmãos, contudo, ficou mais evidente nesse estudo, que a mãe tem o papel de detentora do cuidado.

Culturalmente, a mãe tem essa função na família e os depoimentos comprovam que ela exerce esse papel tendo sobretudo afeto e dedicação pelo filho.

O pai, na fala da Luzia, é a pessoa que mais cuida dela na família, no entanto, ela menciona o fato de que sua mãe não gosta de coisas relacionadas a hospitais, o que nos leva a entender que o pai pode estar mais diretamente ligado ao seu cuidado devido à ausência da mãe.

Torna-se evidente que a doença de uma pessoa também é a doença de sua família. Os laços de afetividade que marcam a estrutura familiar são responsáveis pelo envolvimento de todos no enfrentamento de qualquer situação. A ocorrência de uma condição crônica de doença não é exceção. Elsen (1994) afirma que a saúde da família significa a soma da saúde dos indivíduos que a compõem. Portanto, em situação de adversidade, é comum que haja maior engajamento e participação familiar na busca de sua resolução.

No entanto, o adolescente também deve ter **responsabilidade** pelo seu cuidado, tendo a família o papel de apoiá-lo e ajudá-lo nessa nova demanda de cuidados impostas pela condição de doente renal crônico. Esse cuidado de si precisa ser apreendido como algo que trará benefícios e desenvolverá o sentido de independência e tantas outras formas de auto-expressão que busquem um aumento da sua consciência de responsabilidade, conforme foi ressaltado nos discursos dos atores sociais entrevistados

Segundo Pedrolo e Zago (2002), o apoio da família é um dos principais recursos externos do paciente para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. Enquanto o paciente trava uma luta contra a doença, tentando lidar melhor com o estresse, a família tem um importante papel em apoiar ou não as mudanças que ocorrem com ele, evitando os fatores desnecessários de estresse ou ajudando a lidar com eles. Ressaltam os autores que a família é um grupo social delimitado e identificável, cujas dinâmicas internas são coerentes com o contexto social ao qual pertencem. Trata-se de pessoas que se influenciam mutuamente com intensidade (dependência emocional) e respondem a expectativas recíprocas. Em geral, compartilham significados, valores e crenças que configuram a sua cultura. A família, considerada sob o enfoque sistêmico, tem a capacidade de manter a sua estrutura em um ambiente em alteração. Mudança em um membro da família afeta todos os outros, bem como o sistema como um todo.

Segundo Hallal (1998) o corpo é um dos lugares mais nobres dos humanos; é através dos cinco sentidos que "sabemos". E este saber se manifesta por representações e não é um saber ingênuo. Ao contrário, ele determina a

posição do sujeito. Em outras palavras, o sujeito é o que suas representações lhe permitem ser, e como ele se relaciona com mundo, sendo a partir dessas significações que ele age.

O adolescente, como sujeito de sua existência, tem uma história singular com seus interesses próprios e heranças culturais, os quais delineiam seu trajeto de vida no processo saúde-doença. Há uma tendência à proteção do seu corpo cuidando de si, ou seja, se auto-cuidando, desempenhando ações que lhe ajudem a equilibrar o corpo e a mente alteradas pela doença.

Para Orem (1980), o autocuidado é a prática de atividades que o indivíduo inicia e executa em seu próprio benefício, na manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Tem como propósito, as ações, que, seguindo um modelo, contribui de maneira específica, na integridade, nas funções e no desenvolvimento humano. Alguns requisitos necessários à ação de autocuidado e de cuidado dependente são comuns a qualquer ser humano e outros se manifestam apenas quando ocorre a situação de doença ou dano à saúde.

A capacidade de autocuidado significa a habilidade do indivíduo em executar ações que atendam a suas necessidades, e a aptidão de envolver-se e executar estas ações é aprendida e está sujeita a alguns fatores como idade, experiências de vida, valores, crenças, cultura em que se está inserido e, é dependente de recursos, gênero e educação. Essa demanda de autocuidado engloba todas as ações necessárias para manter a vida e promover a saúde e o bem-estar (PACHECO; SANTOS, 2005).

No caso dos adolescentes portadores de IRC, torna-se imprescindível a participação deles no seu cuidado por serem muitas as novas demandas de cuidados que exigem todo um esforço na busca de bem-estar. Conceitos e significações, que foram delineadas e abstraídas nesse grupo sobre o cuidado de si, são reveladas através dos conteúdos das entrevistas. Uma das representações sociais captadas foi a **opressão**, pois o adolescente se sente obrigado a seguir o plano terapêutico, e o não cumprimento dessas exigências pode ocasionar complicações e, por medo do que possa acontecer ele se vê oprimido diante das exigências impostas pela IRC .

Os depoimentos seguintes expressam esse “tem que fazer” para garantir a sobrevivência, justificando, assim, o seu comportamento. Segundo Moscovici (2003) uma das funções da representação social é a função de orientação, que são responsáveis por guiar os comportamentos e são reflexos das regras sociais, definindo o que é permitido em um dado contexto social.

Tem que ter muito cuidado [...] tem que seguir o tratamento pois se não pode passar mal (Paulo).

Tem que beber pouca água, tem que ter cuidado com a fístula e com a alimentação, tem que se dedicar... (Lucas).

... tem que cuidar direitinho. Tem que ter muita responsabilidade (Maria).

...tem que ter cuidado, tem dieta e tem que tomar remédio (Clara)

... a gente não pode faltar diálise pois se não é pior pra gente (Pedro).

Seus discursos mostram a regulação do corpo por meio de comportamentos que seguem regras. Mostram, portanto, a percepção dos adolescentes em relação às normas exigidas para o tratamento do doente renal. Entendem que o não seguimento das condutas pode levar danos à saúde. Tal acontecimento é percebido em pouco tempo, tanto a nível pessoal, como por meio do relato de alguém do grupo que já tenha passado pela experiência de sofrer por ter faltado à sessão dialítica, porque faltar à diálise, provoca mal-estar e uma série de sinais/sintomas e complicações.

Romão Jr (2003) afirma que os pacientes que faltam hemodiálise têm sintomas a curto prazo como náuseas, tontura, dispnéia e edema, bem como alterações laboratoriais significativas de potássio sérico que pode levar à parada cardio-respiratória ou a sofrer complicações a longo prazo, como, por exemplo insuficiência cardíaca e acidente vascular cerebral. Esta informação é repassada aos pacientes direta ou indiretamente, causando-lhe certo temor.

O adolescente com IRC age em função da exigência da doença e do tratamento. O cuidado sobre o seu corpo também é representado por eles como algo que traz **limitações**, controlam hábitos de vida, enfim, proporciona uma vida repleta de modificações tanto para si como para sua família.

... tudo que faço é de acordo com um monte de regras e além do mais não posso mais viajar pois a diálise é três vezes por semana (Paulo).

... não pode comer comida salgada, não pode comer todo tipo de comida [...] eu recebi orientações da nutricionista e aqui o povo fica falando as coisas que são certas. Tem que cuidar direito da fístula (Isabel).

Quem tem essa doença precisa ter cuidado com o que come e não pode beber muito líquido e seguir o que eles falam... (Luzia)

Observa-se, no conteúdo dos depoimentos, que a vida do doente renal crônico é permeada de restrições, ou seja, cuidado com alimentação, cuidado com as medicações e com o tratamento dialítico em si, inclusive com a fístula.

Essa representação dos adolescentes revela que existe uma relação entre os aportes teóricos, normativos e científicos que emergem através do conhecimento elaborado e que são compartilhadas pelo grupo de pertença.

De acordo com Romão Jr (2003) os portadores de IRC precisam seguir uma dieta rigorosa, pobre em alimentos com potássio e sódio, além da restrição hídrica em torno de 800 ml/dia; devem ser submetidos ao tratamento hemodialítico três vezes por semana ou a diálise peritoneal; tomar as medicações prescritas e cuidar da fístula (não levar pancada, não dormir sobre o braço da fístula e não carregar peso com esse braço). Para esses jovens, que antes possuíam uma vida de liberdade, isso pode simbolizar repressões que se reverte em raiva, revolta etc.

Reorganizar os hábitos de vida em função de uma doença é difícil e causa transtornos que podem gerar mudanças de comportamento e personalidade, pois a pessoa doente tem uma série de expectativas construídas, anteriormente destruídas, e precisa aprender a conviver com as novas demandas e transformações que as cercam. Em particular, no adolescente, que está vivendo um período de conflito e desafios inerentes a essa fase, a doença surge como uma destruidora de sonhos, causando revolta, indignação e inclusive medo (KLOSINSKI, 2006).

Dessa forma, compreende-se que o cuidado do doente renal crônico envolve uma gama de ações e atitudes em prol do seu bem-estar, contudo,

ocasionando limitações porque exige mudança de comportamento e isso acaba provocando preocupações.

Os jovens representam ao mesmo tempo a **responsabilidade**, o controle para não transgredir as normas uma vez que tal atitude lhes trará conseqüências.

Eu tento seguir tudo e isso me deixa preocupada porque não pode esquecer de fazer as coisas... (Clara).

... são muitas as preocupações que eu tenho pois a gente tem remédio pra tomar nos horários, diálise pra vim e cuidado pra comer comida com pouco sal (João).

... quem sofre de doença nos rins é cheio de horários e coisas pra fazer (Maria)

Devido às atribuições e cuidados comuns à condição da doença renal crônica, o portador sente o peso das responsabilidades que são dirigidas a ele, e conseqüentemente, acarreta preocupações causadas pela sobrecarga dessa demanda de cuidados imputadas a esses adolescentes.

Diante das perspectivas que os adolescentes têm sobre a sua saúde, é necessário que haja **compromisso e aprendizagem** frente ao desenvolvimento de um cuidado que trabalhe o senso de responsabilidade e independência nos adolescentes com IRC, e isso foi representado por eles quando descrevem seus comportamentos e suas crenças em relação ao cuidado de si.

Eu aprendi muita coisa [...] é importante conhecer as coisa dessa doença e tem que se dedicar (Paulo).

É um tratamento que exige muito compromisso e empenho pois a gente tem que aprender o que é melhor para gente (Maria).

... eu aprendi muita coisa aqui. Antes eu nem sabia que doença era essa e agora sei cuidar direitinho de mim (Luzia)

Eu cumpro o que dizem e procuro aprender cada vez mais [...] é bom pro nosso bem seguir o tratamento e ser responsável (João).

... eu aprendi aqui na clínica muita coisa e isso é bom (Pedro).

O adolescente renal crônico dá sentido ao cuidado de si como algo maior que a doença, contudo, é preciso que haja compromisso por parte deles e

aprendizagem porque se trata de ações diárias, contínuas e dinâmicas em que se compartilham experiências e informações. Nessa interação e comunicação, surgem orientações de condutas e estratégias que lhes ajudam no cuidado em busca de uma vida saudável, mesmo diante da doença, e que são reflexos das funções de saber.

A dependência dos adolescentes sobre os seus familiares mostra que eles precisam de apoio e acompanhamento, condição natural e própria dessa fase, pois ao mesmo tempo que buscam autonomia, têm características frágeis que se exacerbam frente à doença.

Identificou-se a partir das análises que há uma representação social desse adolescentes de **transferência** em relação ao cuidado, quando eles mencionam que a responsabilidade do seu cuidado é direcionada a algum membro da família. Assim, revelada nos discursos de Maria, Lucas e Isabel.

... a minha família sabe quais os cuidados que são bons pra mim, fazem as comidas que eu posso comer e sabem todas as medicações e os horários e ajuda no tratamento. (Maria)

Minha mãe sabe mais do que eu o que eu posso [...] não deixa eu pegar coisa pesada com o braço da fístula e pergunta se eu já tomei os remédios. (Lucas)

... é tanta coisa pra fazer, ainda bem que a minha mãe sabe tudo, eu nem me preocupo. (Isabel)

A rotina de cuidados é complexa e cansativa, então os adolescentes justificam o compartilhar de responsabilidades com a família, pois os familiares sabem quais os remédios que eles tomam e os horários; o rigor no preparo das comidas é feito de acordo com as orientações nutricionais e eles conhecem o plano terapêutico com a finalidade de cooperar com o cuidado. Atitude compreensível e aceitável, porém em alguns casos a transferência pode ser exacerbada e o adolescente acaba deixando de cuidar de si, esperando que os outros cuidem dele, ou seja, alguns não sabem os horários da medicação, o que pode comer, ou até sabe, mas repassa essas responsabilidades para algum membro da família, principalmente para a mãe.

Percebe-se que o adoecimento é um caminho tortuoso e cheio de obstáculos, onde ocorrem diversas mudanças e tomadas de decisões. O contato com a doença renal é traumático, pois o portador de IRC precisa de um tratamento que modifica toda a sua vida.

Os significantes expressos no senso comum mostram que a diálise é responsável por grande parte dessas transformações, tendo a mesma, muitas representações sociais negativas, como foram reveladas pelos adolescentes. No entanto, o grupo, em alguns momentos, demonstra que apesar de a responsabilizarem por causar um transtorno em suas vidas, eles sabem que permite que eles estejam vivos e bem e, por isso, **acreditam no tratamento** e conhecem a importância para seu bem-estar.

... eu não gosto é da diálise, mas ela é importante pra mim (Clara).

Acredito muito nesse tratamento pois quando comecei a fazer estava muito mal e agora estou bem melhor ... (Pedro).

... me atrapalhava quando eu vivia em hospital. Agora que eu faço hemodiálise tá melhor (Lucas).

A crença no tratamento é importante e incentivadora porque as pessoas com IRC passam a perceber que o tratamento, apesar de produzir tantas mudanças no estilo de vida, isolamento social, tem a finalidade de manter a função renal, já que os seus rins perderam essa capacidade, permitindo que elas vivam bem, mesmo que não seja da forma como elas desejavam e gostariam que fosse.

O adolescente renal crônico, ao falar do seu cuidado, manifesta-o e representa-o como ação que necessita de **força de vontade** frente às dificuldades de enfrentamento vivenciadas. É complicado conviver com uma doença crônica, ela não é momentânea, ela passa a fazer parte da sua vida e o cuidado que ele vai ter consigo dependerá muito de como ele enfrentará o adoecimento. Em alguns depoimentos, essa atitude é demonstrada provavelmente como algo a ser assumido pelo doente.

... é preciso querer, lutar e não se entregar à doença (Luzia).

A doença me mostrou que sou uma pessoa muito corajosa pois tô conseguindo enfrentar tudo [...] tem horas que a gente amolece, mas depois dá a volta por cima (Lucas)

... é ruim, mas não adianta se entregar, é melhor dá a volta por cima e acreditar que as coisas vão melhorar (Maria).

A pessoa com doença renal é vista como algo frágil, mas nós somos é muito fortes pra agüentar tudo isso (Pedro).

As representações sociais do cuidado de si, em torno da força de vontade, revelam que o adolescente renal crônico deve ter coragem, paciência e determinação para enfrentar o processo de adoecimento e isso são fatores que contribuem para o seu bem-estar. Essa força é algo intrínseca, mas que sofre influência do meio e por isso é importante que ele tenha ao seu lado pessoas que o estimulem, incentivem que reconheçam os seus esforços e que o ajudem a superar as dificuldades que venham a surgir nesse caminho.

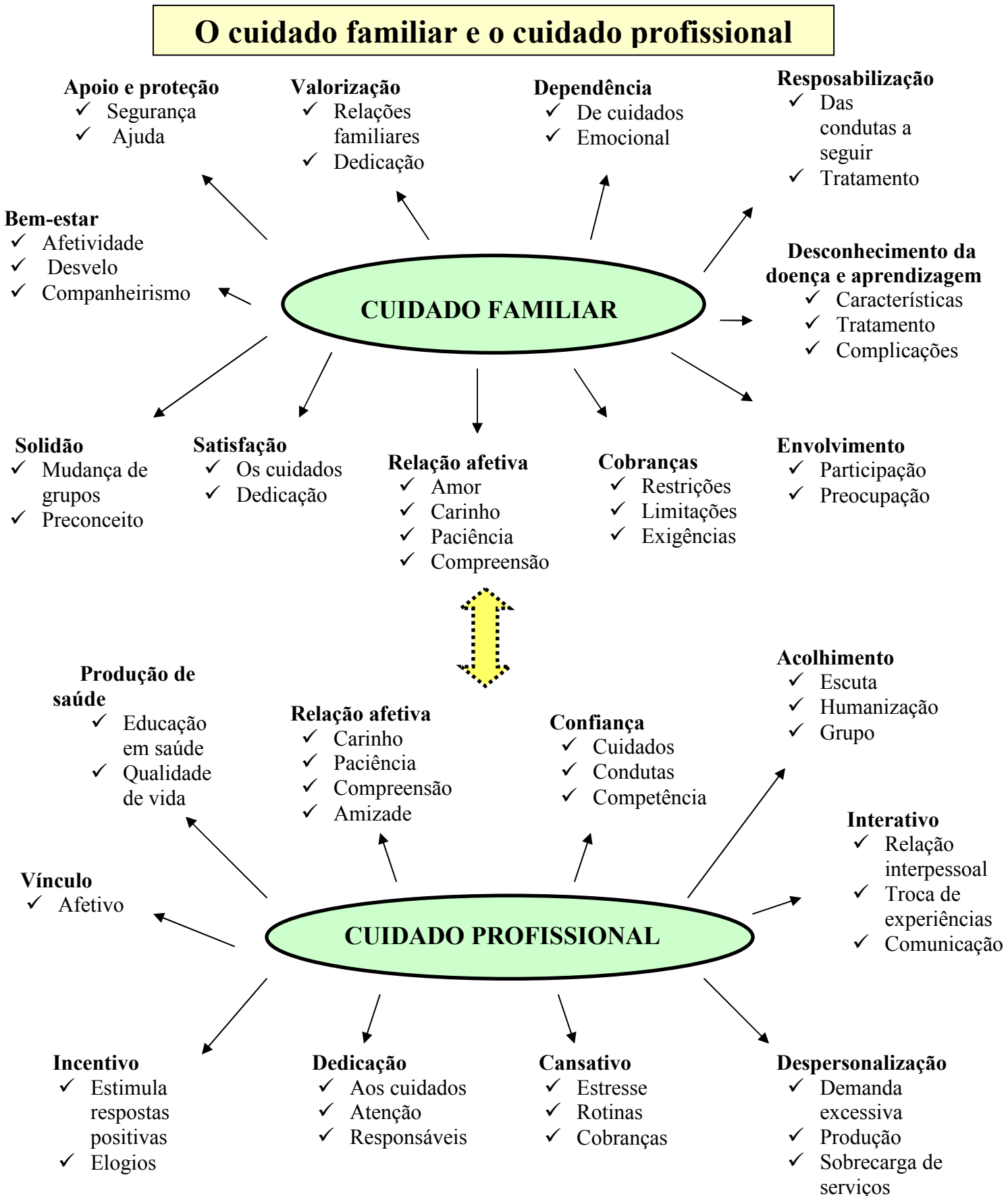
4.2.3 O cuidado familiar e o cuidado profissional na perspectiva do adolescente renal crônico

Normalmente, quando se fala em cuidado, atribui-se um sentido já consagrado pelo senso comum, o de um conjunto de procedimentos técnicos orientados para o bom êxito de um determinado tratamento. Entretanto, não é nem no sentido de um conjunto de recursos e medidas terapêuticas, nem naquele de procedimentos auxiliares que permite efetivar a aplicação de um tratamento, que será remetida à questão. Tratou-se de analisar neste momento o cuidado como um constructo interacional e comunicativo, uma categoria com o qual se quer designar, simultaneamente, uma compreensão dos comportamentos e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, pois segundo Denardin (1999), o cuidado é uma interação entre duas ou mais pessoas visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, mediado por saberes tanto populares como científicos, voltados para essa finalidade.

A comunicação é fator fundamental na construção das representações sociais. As pessoas precisam interagir, pois o processo cognitivo é produzido a partir dessas inter-relações, em que ocorre o deslocamento do conhecimento mental para o conhecimento social, coletivo e consensual (COUTINHO, 2005).

Assim, as representações dos adolescentes portadores de IRC sobre o cuidado, como ato de cuidar, perpassa pela comunicação, idéias expressas nesse grupo de pertença, no qual compartilham experiências e vivências que orientam suas ações a partir dessas interações. Neste contexto, podem-se identificar diversas representações do cuidado familiar e do cuidado profissional, demonstradas na figura 3.

FIGURA 3 – Representações sociais dos adolescentes com IRC sobre o cuidado familiar e profissional. Fortaleza, 2007.



Discute-se que todo cuidado implica na existência de um cuidador, ou seja, aquele que cuida formal ou informalmente. O cuidador formal é aquele que tem uma formação específica para os cuidados que presta e, geralmente, é remunerado para tanto: enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, educadores sanitários. Já os cuidadores informais são aquelas pessoas que passam a cuidar e apreendem pela prática - ensaio e erro - a melhor forma de auxiliar a pessoa em adoecimento, sendo mais comum ser um membro da família (KARSCH, 1998).

Compreende-se que o cuidador formal tem sua estrutura bem definida, através da formação profissional e da ligação institucional, já o cuidador informal necessita ser "identificado", o que nem sempre é tarefa fácil, havendo algumas regras inerentes à dinâmica familiar para a definição do cuidador principal. Karsch (1998) afirma que gênero, parentesco, proximidades física e afetiva são variáveis importantes para a determinação da pessoa que assumirá o papel de cuidar. Tal análise pressupõe que o cuidador familiar do adolescente com IRC seja um membro da família ou, pelo menos, um afim. No entanto, a disponibilidade para o exercício dessas tarefas é o critério que geralmente se adota, emergindo arranjos domésticos, em função de atividades profissionais, escolares, religiosas que melhor acomodem a situação.

O cuidado familiar foi representado pelos adolescentes em diversos aspectos, revelando que o grupo percebe a relevância do cuidado desenvolvido por eles para a recuperação e bem-estar. Para esses atores sociais, esse cuidado foi ancorado no campo das **relações afetivas**, de envolvimento e que proporciona bem-estar. O recorte das entrevistas mostra o pensamento social dos adolescentes em circunstâncias diferenciadas e repletas de subjetividades.

... cuidam do tratamento, são carinhosos [...] eu me sinto bem ao lado deles (João).

Eles me tratam bem, têm cuidado com a alimentação [...] eles são muito preocupados comigo (Eulália)

É bom poder contar com a nossa família. Eles me tratam com carinho e amor, são dedicados em tudo [...] sempre tem alguém querendo me acompanhar pra diálise (Maria)

Eles tão sempre participando de tudo e me ajudando [...] eu não sei o que seria de mim sem a minha família (Lucas)

O cuidado da família é percebido pelos adolescentes através da atenção que recebem, da dedicação e preocupação demonstrada, por isso o representam como envolvimento, além disso, foi evidenciado pelo grupo que os membros da sua família tratam-lhe com carinho, amor, desvelo e respeito.

Na história humana, o cuidado está relacionado à sobrevivência, reflete-se na saúde e, conseqüentemente, na qualidade de vida (AZEVEDO; SANTOS, 2006). Boff (1999) informa que a palavra cuidado deriva do latim - *cura*, cuja forma mais antiga - *coera* - era usada num contexto de relações de amor e amizade, expressando atitudes de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada, ou objeto de estimação. Também é considerada como originária da palavra *cogitare-cogitatus* e de sua alteração *coyedar, coidar, cuidar*, cujo sentido é o mesmo de *cura*: cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e preocupação. A associação de ambas as origens permite significar o cuidado como desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato e surge à medida da importância do sujeito a ser cuidado para o outro - o cuidador. Por sua própria natureza, o cuidado inclui, pois, duas significações básicas, intimamente ligadas entre si. A primeira, essa atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro e a segunda, de preocupação e de inquietação, porque a pessoa que cuida se sente envolvida e afetivamente ligada ao outro.

Isso é essencial para o tratamento desses adolescentes, pois o cuidado com o doente renal não se deve limitar ao cuidado com a alimentação, medicação e diálise, ele deve abranger uma dimensão maior, na qual seja desenvolvida uma relação de amizade e interação porque esses adolescentes devem ser vistos como cidadãos independentes e capazes de exercer atividades que contribuam para sua recuperação e construção de sua autonomia.

Outras representações do cuidado familiar foram **apoio e proteção**, como se observa nos trechos das entrevistas a seguir:

... o jeito que eles me cuidam me faz sentir protegido e pronto pra enfrentar tudo (Paulo).

Minha família é ótima, me protege e me ajudar com as coisas... (Luzia).

... o apoio que recebo é bom pois a gente tem que seguir muita coisa e sozinho ia ser difícil (Lucas)

A família é representada pelos adolescentes como uma entidade que protege e ajuda-lhes e isso é visto como um cuidado importante, pois eles mostram que, para enfrentar as dificuldades advindas com o adoecimento e seguir o plano terapêutico, é fundamental que recebam o apoio dos familiares, e assim eles se sentirão protegidos e saberão que existem pessoas ao seu lado com quem podem contar. São aspectos importantes para a recuperação porque o adoecimento deixa a pessoa fragilizada e sensível, precisando ter consigo pessoas que lhe ajudem e compreendam esse momento permeado de incertezas e estresses.

A família constitui-se uma entidade que situa e legitima o indivíduo em seu espaço social. É um valor e, como tal, referência social básica para a construção da identidade do indivíduo. Portanto, não se pode falar de família, mas de famílias, para poder tentar contemplar a diversidade de relações que convivem em sociedade (GOMES; PEREIRA, 2005).

De acordo com Amaral (2001) a família é reflexo de uma construção social, que varia conforme as épocas, sendo formada a partir de um emaranhado de emoções e ações pessoais, familiares e culturais, circulando na sociedade nas interações com o meio social.

O processo de conviver com uma doença crônica leva o adolescente e sua família a centralizarem suas atividades em torno do tratamento da doença. Silva, Guedes, Moreira e Souza (2002) afirmam que o regime terapêutico e a ocorrência de crises causam mudanças na dinâmica familiar, na identidade de seus membros e na vida social. Assim, a doença de um membro familiar também é a doença de sua família, pois geralmente em situação de adversidade, é comum que haja maior envolvimento familiar na busca de sua resolução.

Portanto, a doença e a hospitalização na adolescência constituem uma crise importante na vida dos adolescentes e, como foi dito anteriormente, afetam cada membro da família nuclear e, em graus variados, os outros membros.

O cuidado familiar se dá ao longo do processo de viver da família e nas diferentes etapas da vida de cada ser humano. Em cada estágio há especificidades decorrentes do ambiente sociocultural e das características individuais de cada membro e de cada família (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Segundo Angelo (1999); Antunes e Egry (2001), a ênfase crescente na família tem resultado na mudança da maneira como ela é percebida no contexto de saúde ultrapassando sobretudo, as definições utilitárias que se atribuía à ela, quando era vista unicamente como um bem para o paciente, sua presença, às vezes, é tolerada em especial em ambientes de assistência à saúde, levando-se em conta seu papel na esfera afetiva da recuperação do familiar doente.

Dessa forma, é importante inserir a família no contexto de cuidado do adolescente portador de IRC, pois partimos do pressuposto de que as tomadas de decisões relativas às mudanças no estilo de vida de seus membros estão intimamente ligadas à qualidade das relações familiares e estas influenciam no seu comportamento, ao mesmo tempo que compartilham suas experiências por meio das interações com outras famílias.

Outra representação dos adolescentes em relação ao cuidado familiar está vinculada à **satisfação** em relação ao cuidado recebido pela família, pois eles relatam que os familiares cuidam bem deles pelo fato de demonstrar preocupação. Esses conteúdos poder ser observados nos seguintes depoimentos:

A minha família é maravilhosa e cuida muito bem de mim [...] (Luzia).

A minha mãe é ótima [...] é muito bom ter ela do meu lado, cuidando de mim (Isabel).

... sou feliz por ter uma família que me ajuda e confia em mim (Clara).

Percebe-se que o grupo expressa satisfação com o cuidado familiar porque os adolescentes observam que a família preocupa-se com ele e isso faz com que se sintam bem e felizes. O discurso de Isabel centraliza essa representação de satisfação na figura materna e isso pode ocorrer devido à referência de cuidado familiar está centralizado na mãe, por ser quem mais participa desse cuidado na família. Além dos adolescentes demonstrarem

satisfação relacionada ao cuidado familiar, trazem significações valorativas, como pode ser visto nos trechos a seguir:

Quem tem a família do seu lado nessas horas, tem tudo. Dou muito valor a tudo que eles fazem por mim (Maria).

No início tive muito mal, se não fosse meus pais não sei o que seria de mim [...] (Lucas).

... entender a gente não é fácil, só mesmo a família pra ficar sempre do nosso lado (Paulo).

A **valorização** da família é percebida pelo reconhecimento que o adolescente demonstra em relação aos cuidados recebidos. Eles sentem que os cuidados familiares são responsáveis por sua recuperação e bem-estar e que sem eles seria mais difícil superar a doença, pois a participação familiar representa um estímulo positivo, uma força que o ajuda e estimula a sobreviver.

A família é uma instituição responsável pelo apoio físico, emocional e social a seus membros. A doença influencia o comportamento do indivíduo enfermo bem como de todos os membros da família, podendo ter um efeito positivo, aproximando-os, oportunizando maior valorização ou determinando novas prioridades para suas vidas (AMARAL, 2001).

Para que a família contribua no cuidado de um membro em condição de doença renal crônica com maior êxito, é necessário que ele saiba sobre a doença, os sintomas, as complicações e o tratamento porque sem um **conhecimento** mínimo fica difícil para o familiar conduzir suas ações. Isto é reconhecido pelos adolescentes:

... eles não entendem direito por isso fica difícil de cuidar de mim. Eles não sabiam o que era doença dos rins (Clara).

... eles não conheciam essa doença, eles aprenderam pra me ajudar e agora tá melhor (João)

Na minha família ninguém conhecia essa doença, aí era ruim saber como cuidar [...] agora eles sabem o que é e me ajudam mais... (Maria).

Geralmente, o conhecimento adquirido pelos familiares no seu meio cultural é quem orienta suas práticas de cuidar de seus membros. No entanto, em situação de doença esse conhecimento é articulado com aquele que apreendem na interação com os profissionais de saúde. É um fenômeno real que se materializa ao longo dessa convivência e assim, a família assume com maior competência o cuidado.

Os adolescentes trazem em seus discursos significações sobre o cuidado familiar, pois revelam que a família, no início, por desconhecer a IRC, tinha dificuldade em assisti-los, por se sentir insegura, despreparada, mas ao passo que iam conhecendo, convivendo com outras famílias que vivenciam o mesmo fenômeno, eles compartilhavam experiências e foram se aperfeiçoando no cuidado do seu familiar, mas para que isso pudesse ocorrer, era necessário que eles estivessem dispostos a aprender. Essa é uma atitude que demonstra o interesse e a disposição dos familiares em ajudar o membro da família que está vivenciando a doença.

Vale ressaltar, que nem sempre a família pode estar participando do cuidado do adolescente com IRC como ele gostaria e isso foi verbalizado por um adolescente pesquisado, ao revelar que:

Eles são muito ocupados com o trabalho e não têm muito tempo. Eu sei o que eu posso e então eu mesmo me cuido [...] eles não se ligam muito, mas eu acho que é porque eles não sabem o que é realmente a doença renal e hemodiálise (Pedro).

Observa-se que esse adolescente representa o cuidado familiar como **solidão**, por sentir-se sozinho e não contar com a sua família para dividir com ele as responsabilidades, os cuidados. O adolescente pode até querer agir independentemente em relação aos cuidados práticos, mas o que pode estar lhe levando a sentir solidão é o fato de observar que os familiares não estão juntos, apoiando, mostrando interesse, preocupação e agem com descaso em relação ao seu adoecimento. Contudo, ele ainda tenta justificar o distanciamento da família por serem pessoas muito ocupadas profissionalmente ou por não saberem o quanto a IRC exige cuidados. Isso pode ser uma tentativa do adolescente para assimilar que esse é um fato que não está diretamente ligado a ele, e assim

amenizar o sofrimento que a ausência familiar lhe traz. Esta vivência infere novas representações da própria existência do sujeito e de suas condições existenciais, visto que o sentir-se sozinho sinaliza uma desestruturação do adolescente por consequência do sentimento de desamparo vivenciado nas práticas sociais.

A atenção ao doente renal crônico envolve diversos cuidados, estes são divididos principalmente com seus familiares, no entanto, alguns adolescentes acabam ficando **dependentes** da família e anulando as suas responsabilidades, como foi identificado nos depoimentos a seguir:

... minha família é que sabe de tudo do tratamento, os remédios que eu tomo e os dias da hemodiálise (João).

Minha mãe sabe o que posso e cuida de tudo, eu não preciso me preocupar com nada (Isabel)

A minha família sabe mais das coisas do que eu [...] os remédios, os horários e que eu posso comer, fico despreocupada (Maria)

Percebe-se que o adolescente põe a família como responsável por seus cuidados, pois são eles que sabem quais os remédios prescritos e seus horários, os alimentos permitidos, cabendo a ele aceitar o que lhe é ofertado, sendo toda preocupação transferida para os familiares. A dependência pode ser motivada também pela família que superprotege e se dedica demasiadamente, quando, na verdade, está deixando-o dependente desses cuidados.

De acordo com Trentini, Silva, Valle, Hammerschmidt (2005), existe uma tendência nas famílias que possuem algum membro doente, de passar a protegê-lo em excesso, tratando-o como se fosse uma pessoa frágil, na tentativa de poupá-lo, ou minimizar seu sofrimento e isso traz malefícios para o adolescente renal crônico que passa a depender da família e não desenvolve sua individualidade, independência e anseios, ficando além de dependente da máquina, dependente também da família.

Outra representação do grupo em relação ao cuidado familiar foram as **cobranças** devido às exigências que a família faz aos adolescentes renais crônicos, reveladas nos conteúdos dos depoimentos abaixo:

... se preocupa com a alimentação, cobra os remédios e fica me controlando (Clara).

A minha mãe proibi de fazer muita coisa porque tem medo e por isso fica cobrando tudo (Isabel)

... eles exigem que eu tome os remédios e que beba pouco líquido [...] fica prestando atenção o tempo todo (Maria)

... a minha mãe fica mandando eu ter cuidados. Já tomou o remédio? Não esquece da diálise, cuidado com a fistula [...] (João)

Para a sociedade, comumente, a família assume a função de disciplinadora e formadora de opinião, mas no contexto da doença renal crônica os cuidados familiares são ancorados, principalmente, a **cobranças** devido às necessidades impostas pela doença. Então, a família é vista por esses adolescentes em virtude dessas solicitações relacionadas ao tratamento (medicações, diálise, dieta). Isso ocorre porque a vida do doente renal é repleta de regras e normas e eles precisam seguir as condutas em benefício próprio, porém esse é um processo desgastante que precisa ser compartilhado.

O cuidado familiar é baseado, fundamentalmente, nos conhecimentos do senso comum movido por laços afetivos, cuja finalidade maior é a busca de qualidade de vida das pessoas em adoecimento que fazem parte da família, sendo permeado e influenciado pela cultura. Por outro lado, existe o cuidado profissional, que mesmo sendo embasado nos conhecimentos científicos e tendo caráter formal, sofre influência da cultura.

Segundo Leininger (1991) cultura são valores, crenças, normas de comportamento e práticas relativas ao estilo de vida, aprendidos, compartilhados e transmitidos por um grupo específico, que orientam o pensamento, as decisões e as ações dos elementos pertencentes ao grupo.

Kleinman (1980) também tem relacionado, em seus estudos, saúde e cultura e diz que, em cada cultura, as doenças e suas respostas, as experiências individuais em relação a elas, as instituições sociais que as tratam, estão interconectadas sistematicamente. A esta totalidade de interrelacionamentos nas sociedades ele denominou sistema de cuidados em saúde. A estrutura interna deste sistema como sendo constituído por componentes culturais, sendo que

através das culturas, os conteúdos variam com as circunstâncias social, cultural e ambiental de cada sistema.

Estabelecido o cuidador familiar, trata-se de defini-lo como um sujeito social que absorve tanto o saber popular quanto o científico - transmitido pelo discurso dos profissionais - somado aos sistemas de valores e de crenças compartilhados socialmente que, reunidos, constituem seu pensamento imaginário em torno do cuidado familiar. Esse pensamento está repleto de traços culturais do grupo social em que vive.

Ângelo; Bousso (2001) Wright; Leahey (2002) relatam que é essencial compreender a família como a mais constante unidade de saúde para seus membros. Assim, a assistência à família como unidade de cuidado implica em conhecer como cada família cuida e identifica as suas forças, as suas dificuldades e os seus esforços para partilhar as responsabilidades. Com base nas informações obtidas, os profissionais devem usar seus conhecimentos sobre cada família, para, junto dela, pensar e implementar a melhor assistência possível.

Nesse sentido, ressalta Marcon (2002) que a família é um sistema de saúde para seus membros, sistema do qual fazem parte um modelo explicativo de saúde-doença, ou seja, um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. O sistema familiar de saúde está inserido num contexto sociocultural que inclui os sistemas profissional e popular de cuidados, com os quais faz troca, influenciando-os e sendo influenciado por eles.

Assim, as representações sociais do cuidar e a necessidade premente de cuidado dos seus membros e a ausência ou deficiência de uma rede de suporte formal passam a determinar a escolha do cuidador, que depende ainda, do tipo de morbidade e nível de dependência daquele que é cuidado.

Com o desenvolvimento deste estudo, observou-se que os adolescentes renais crônicos representam o **cuidado profissional** de várias maneiras, dependendo da forma como cada um vivencia esses cuidados, porém está envolto nos conhecimentos adquiridos e sentimentos, pois tudo isso influencia as suas

decisões e atitudes em relação ao cuidar. Dentre as representações sociais evocadas, destaca-se o **acolhimento** recebido pelos profissionais/serviços de saúde.

... recebem a gente bem, fala as coisas, mas também nos escuta (Paulo)

Cuidam bem, têm paciência e ouvem os nossos pedidos (Luzia)

Foram bons [...] perguntavam se eu tava bem e ouviam o que eu dizia [...] (Lucas)

...eles atendem bem, conversam comigo [...] quando eu venho pra cá me sinto bem recebida (Maria)

As meninas daqui são pacientes e legais, passam a diálise conversando com a gente [...] (Clara)

O acolhimento denota a postura dos trabalhadores da unidade para o atendimento das necessidades de saúde do usuário. Essa postura, percebida pelos entrevistados, permitiu a constatação de fatores que facilitam esse atendimento e evidenciam situações que geram produção de saúde.

Segundo Schimith e Lima (2004) o acolhimento consiste na humanização das relações entre trabalhadores de serviços de saúde com seus usuários. O encontro entre esses sujeitos se dá num espaço intercessor no qual se produz uma relação de escuta e responsabilização, a partir do que se constituem vínculos e compromissos que norteiam os projetos de intervenção.

Merhy (1997) afirma que é através das ações de saúde que o trabalhador de saúde usa de sua principal tecnologia, o saber, devendo tratar o usuário como sujeito dinâmico, interativo e detentor de direitos. Assim, o objetivo da intervenção seria o controle do sofrimento ou a produção de saúde.

Para Carvalho; Campos (2000) acolhimento é um arranjo tecnológico que busca garantir acesso aos usuários com o objetivo de escutar todos os pacientes, resolver os problemas mais simples e/ou referenciá-los se necessário. Prevê plasticidade, que é a capacidade de um serviço adaptar técnicas e combinar atividades de modo a melhor respondê-los, adequando-os a recursos escassos e aspectos sociais, culturais e econômicos, presentes na vida diária.

O cuidado profissional foi revelado pelos adolescentes como **interativo** e isso pode ocorrer devido à relação de proximidade e comunicação desenvolvida pelas pessoas que prestam os cuidados nos serviços de saúde, fazendo com que eles (usuários) se sintam bem assistidos. Nessa acepção, obteve-se alguns depoimentos que confirmam essa estratégia.

... elas conversam comigo, sabem as coisas que a gente gosta, são atenciosas e sempre procura tratar a gente da melhor forma possível (Lucas).

Aqui todo mundo é amigo, a gente brinca, conversa, faz novas amizades [...] (Maria).

... passo a diálise toda conversando com as meninas, às vezes com as enfermeiras e com os médicos [...] eles respeitam e compreende a gente (Isabel)

Percebe-se que o grupo expressa essa interação favorável em função da atenção e respeito dos profissionais para com eles. Essa é uma idéia que complementa a anterior, pois a interação comunga com o acolhimento.

Outras significações atribuídas pelos atores sociais que contemplam as interações entre usuários e trabalhadores de saúde foram: **vínculo, relação afetiva e confiança**. Essas são representações sociais sobre uma relação intersubjetiva, demonstrando que os adolescentes valorizam os cuidados técnicos e especializados, mas, principalmente, o relacionamento, a conversa, os laços de amizade, que geram confiança.

Eu percebo que tratam com carinho e amor, pois são muito cuidadosas e gostam da gente [...] (Paulo).

A gente passa tanto tempo aqui que acaba se apegando as pessoas que trabalham aqui [...] são carinhosos, pacientes e isso deixa a gente confiante (Pedro).

... gosto do jeito que me tratam [...] tem cuidado na hora de puncionar a fístula, prestam atenção em tudo que fazem, se a gente não tá bem eles percebem (Clara)

... percebo que o cuidado vai além da diálise, do remédio e da punção da fístula, pois aqui eles conversam com a gente, são carinhosos e preocupados, o que faz a gente confiar neles (Isabel)

As pessoas portadoras de doenças crônicas, em geral, compartilham experiências semelhantes o que as tornam próximas e solidárias. Especificamente, os doentes renais crônicos, que além de partilharem esse fenômeno, convivem regularmente com um mesmo grupo na clínica onde realizam o tratamento dialítico, o que proporciona a união desses sujeitos, pois eles possuem vivências comuns. O fato de dialisarem três vezes por semana tanto os aproximam das pessoas que também fazem o tratamento como dos profissionais, revelando as percepções valorativas desse atendimento em virtude dos cuidados recebidos e da comunicação entre eles.

Segundo Coutinho (2005) o grupo de pertença significa pessoas que possuem experiências semelhantes em relação a um determinado fenômeno, nesse caso a IRC, e que compartilham através das suas representações, as significações apreendidas no senso comum.

Diante dos cuidados profissionais recebidos por esses adolescentes, emerge, nos discursos, a representação social desse cuidado como atitude de **dedicação e incentivo**.

Elas são bastante dedicadas e se preocupam com tudo [...] elas gostam do que fazem e isso incentiva a gente (Luzia).

... eu vejo que as pessoas daqui trabalham muito direitinho [...] elas são dedicadas (Isabel).

Tenho o povo daqui que cuida de mim como uma família, pois a dedicação deles pra gente é demais (Pedro)

... toda vez que venho dialisar me sinto melhor e acredito que as coisas vão melhorar pois as pessoas daqui falam isso pra gente, dizem palavras que fazem a gente seguir em frente e não desistir (Maria)

Na percepção dos adolescentes, o comportamento assumido pelos profissionais reflete no desempenho, pois eles referem que o cuidado recebido além de ser tecnicamente avaliado como bom, é carregado de afeto, de preocupação, demonstrado em função de fazer aquilo que se gosta, conseqüentemente, as suas ações são vistas como adequadas, competentes chegando até a compararem com os cuidados familiares, em que geralmente, existe uma relação de afetividade de ambas as partes. Através dessa forma de

cuidar, os adolescentes sentem-se motivados e dispostos a continuar a terapêutica participando mais ativamente do seu cuidado, tendo esperanças e acreditando no seu tratamento. Pode-se inferir que a relação desenvolvida entre eles e os trabalhadores de saúde que cuidam são benéficas e promissoras de acolhimento e vínculo.

Segundo Barbosa, Aguilla, Boemer (1999) é comum e positiva a aproximação entre os portadores de IRC e as pessoas que trabalham na clínica de diálise. Em virtude do tratamento dialítico regular, a clínica é um ambiente propício para se conhecerem e fazerem amizades, pois durante a sessão de diálise eles conversam e interagem, trocam experiências e aprendem mais sobre a doença e os cuidados de saúde .

Assim, pode-se perceber com os discursos expostos que o cuidado profissional também é representado como **produção de saúde**.

... aprendi porque é importante fazer a diálise e tomar os remédios, as comidas que posso comer, como devo cuidar da minha fístula [...] isso eu aprendi aqui na clínica (Luzia)

Eu aprendo muito com eles [...] Os médicos e as enfermeiras ensinam o que eu posso fazer e o que é essa doença (Lucas).

... orientam a gente as coisas que devemos fazer (João).

Quando eu comecei a fazer hemodiálise eu não sabia de nada, mas agora eu aprendi na clínica o que é a doença e o que é preciso fazer pra viver bem e cada vez mais eu aprendo mais (Clara)

... os médicos e as enfermeiras conversam muito com a gente e orienta tanto a gente como a nossa família (Maria)

Observam-se, nesses recortes das entrevistas, que são atribuídos aos profissionais de saúde o papel de educar, de difundir conhecimento, sendo um importante instrumento de trabalho, pois proporciona aos adolescentes renais crônicos possibilidades de melhorar o cuidado de si. Essa relação de ensino-aprendizagem aparece como uma troca de experiência permeada pela comunicação.

Para Jodelet (2001) a comunicação, sob seus aspectos interindividuais, institucionais e midiáticos, aparece como condição de possibilidade e de determinação das representações sociais. E o processo de educar nada mais é do que se comunicar, difundir informações que orientam as condutas dos grupos, sendo pertinente nesta discussão, pois trata-se de um grupo que vivencia problemas semelhantes e que através da troca de experiências, cria e recria as representações do cuidado que orientam suas práticas no contexto do adoecimento.

Educar significa pôr o homem em contato com os sentidos que circulam em sua cultura, para que os apreendendo possa nela viver, porém não se trata de uma atitude passiva e nem de adaptá-lo às significações preexistentes (SANTOS, BARROSO; 2003).

O interesse essencial da noção de representação social para a compreensão das questões que envolvem educação consiste no fato de que ela orienta a atenção para o papel de conjuntos organizados de significações sociais no processo educativo, pois tem como função permitir através da comunicação social adquirir e integrar conhecimentos que serão responsáveis por guiar os comportamentos dos indivíduos (MOSCOVICI; 2003).

A construção do conhecimento que facilita o desenvolvimento de ações de cuidado à saúde implica uma interação comunicacional, em que as pessoas com saberes diferentes se relacionam a partir de interesses comuns, e isso ocorre por meio da educação em saúde desempenhada pelos profissionais que trabalham com o cuidado.

Educação em saúde é reflexão-ação fundada em saberes técnicos, científicos e populares, culturalmente significativos, exercício de espaço democrático, capaz de provocar mudanças individuais para atuar em grupo, interferindo no controle e na implementação das políticas públicas, contribuindo para a transformação social (CATRIB, PORDEUS, ATAIDE, ALBUQUERQUE, VIEIRA; 2003).

No entanto, a prática de Educação em Saúde não pode estar centralizada tão somente ao conhecimento científico, é preciso descobrir as diversidades manifestadas pelos grupos, que passam a expressar sentimentos a serem postos em função de uma ética e numa rede de relação sendo relevante a interação do conhecimento científico com o popular (senso comum), pois juntos poderão gerar mudanças benéficas como foi representado pelos adolescentes com IRC. As condutas das pessoas são orientadas em função do saber apreendido por meio da comunicação, de uma relação interativa a qual pode ser desenvolvida na estratégia de educação em saúde.

Outro ponto demonstrado nos depoimentos dos adolescentes e que contradiz de certa forma o que foi revelado anteriormente, em relação ao cuidado recebido nos serviços de saúde, foram as representações sociais do cuidado profissional como **despersonalizado**, o que se pode observar nos discursos:

Nos outros lugares que eu fui não é melhor porque são muitas pessoas para atender e a gente acaba ficando esquecido (João).

As pessoas são muito ocupadas e mal têm tempo pra gente porque são muitas as coisas pra fazer, eles tem muito trabalho (Paulo).

Quando vim pro hospital daqui era tão lotado que quase as pessoas não davam atenção pra gente, só dava o remédio e não explicava nada [...] aqui é melhor porque nos outros serviços é muita gente para eles cuidarem (Clara).

Percebe-se que os adolescentes, mesmo avaliando o cuidado recebido nos serviços de saúde como despersonalizado, tentam justificar esse fato como aceitável e isso pode acontecer porque eles percebem que devido à demanda excessiva de clientes para prestar atendimento, a quantidade demasiada de serviços e as exigências dos empregadores para que produzam, tornam os profissionais de saúde sobrecarregados e isso reflete em sua atuação, deixando-o como uma máquina que exerce atividades e por vezes mantém uma relação de afetividade, pois eles não dispõem de tempo para desenvolver uma relação de reciprocidade.

O adolescente portador de IRC tem seu cotidiano modificado e precisa aprender a conviver com uma doença crônica, sendo importante a participação dos familiares e dos trabalhadores de saúde no processo de adoecimento, pois as

mudanças ocasionadas vão além do controle dietético, medicamentoso e do tratamento dialítico, atingem uma esfera social e repercute no estado psicológico e emocional desses adolescentes.

Recorreu-se à Teoria das Representações Sociais pela sua relevância na análise de aspectos psicosocioculturais que permeiam o processo saúde/doença e as práticas sociais relativas ao mesmo, bem como aos atos de comunicação social e fenômenos coletivos que contribuem para a formação de condutas e de normas que regem o pensamento social.

É importante salientar que Moscovici (2003) não se refere à representação social como uma reprodução estática, mas compreende que o ato de representar é responsável por inúmeras transformações sociais.

Compreende-se, portanto, que, ao representar o cuidado em situação de doença renal crônica, o adolescente não simplesmente a produz, mas a reconstrói, levando esta modificação como marca de sua passagem pelo psiquismo individual e coletivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para a compreensão deste fenômeno, utilizou-se a Teoria das Representações Sociais, pois a mesma tem como uma das finalidades a orientação das práticas e condutas, constituídas pelas experiências vividas. Assim, os adolescentes com IRC formam suas representações sobre a doença e o tratamento ancorados nas informações, nos conhecimentos, nas práticas, enfim, nas idéias que recebem e transmitem através da comunicação social.

É através da construção social que o adolescente em situação de doença renal crônica atribui significações relacionadas ao cuidado, às experiências vivenciadas frente ao adoecimento e interage com as outras pessoas, com seu grupo de pertença e com o mundo ao redor, fazendo-se compreender e buscando explicações acerca da doença.

Percebeu-se nesse estudo que a IRC acarreta transformações que extrapolam os limites do corpo e se manifestam no modo de vida e nas relações sociais, pois a presença de uma doença crônica na vida de uma pessoa provoca alterações significativas, que repercutem no contexto social.

Identificou-se que as pessoas acometidas por uma doença simbolizam a experiência produzida por tal realidade em função do modo de pensar, uma vez que este influencia na maneira como eles reagem à doença.

Os diversos modos terapêuticos utilizados na recuperação da saúde representam para esses pacientes significações que os ajudam a tomar decisões, a participarem mais ativamente do processo de cura, portanto se faz necessário, reconhecer a importância desse perspectiva pessoal e subjetiva de pensar e agir sobre a saúde para que os modos de intervenção tornem-se mais eficazes.

A opção por uma abordagem multimétodo na investigação do tema em questão foi feita pelo fato de proporcionar uma análise abrangente que facilitasse

a compreensão do fenômeno em diversas nuances, embora não integralmente, pois este não se revela completamente.

O uso do Teste de Associação Livre de Palavras (TALP) permitiu uma análise quantitativa do objeto social, enquanto com a entrevista obteve-se informações qualitativas e aprofundadas acerca de diversos conhecimentos dos adolescentes renais crônicos em nível cognitivo, afetivo, emocional, ajudando a apreender o fenômeno pesquisado com base em suas representações sociais.

De modo geral, ambos os instrumentos, o TALP e as entrevistas, apontaram para uma representação social do adolescente em situação de doença renal crônica focalizada nas significações da doença, do adoecimento e do cuidado, marcada pela indissociabilidade entre as práticas de cuidado e as relações psico-afetivas e sociais que emergem dessa interação.

Observa-se por meio do TALP que os adolescentes portadores de IRC representam a diálise em função da dependência, pois eles expressam que necessitam dela para sobreviver, contudo, no fator 2, eles evocam as palavras prisão (CPF= 95), ruim (CPF= 23), tempo (CPF= 16), porque para se fazer o tratamento dialítico é necessário dispor de tempo para realizar esse procedimento e isso pode ser percebido por eles tanto em relação ao número de dias que precisam ir para a clínica dialisar durante a semana (três dias) como ao tempo da hemodiálise em si (quadro horas), sendo, portanto, também representada como ruim.

Os adolescentes portadores de IRC, quanto ao estímulo cuidado de si, evocaram as palavras: água (CPF= 61), dieta (CPF= 59), dedicação (CPF= 26), proibições (CPF= 20), responsabilidade (CPF= 17) e medicação (CPF= 16). Nesse sentido, percebe-se que há uma representação do autocuidado focalizado na tríade terapêutica: dieta, medicação e diálise.

Em resposta ao estímulo indutor cuidado profissional, os adolescentes renais crônicos evocaram a palavra conversa (CPF= 15) como forma de representar esse cuidado. Pode-se inferir que a comunicação exerce papel importante na relação paciente-profissional, pois os adolescentes representam a

conversa como forma de cuidado. Contudo, os adolescentes não renais, evocaram face a este estímulo a palavra bom (CPF= 16), mostrando que o cuidado profissional é percebido de forma avaliativa, representado como bom.

Dentre as respostas evocadas, relativas ao cuidado familiar um aspecto relevante pode ser apontado em relação à similaridade dos dois grupos evocarem as palavras amor e carinho. Isto representa o valor que os adolescentes atribuem a esses sentimentos, sendo de grande importância no cuidado dentro do ambiente familiar.

Os resultados das entrevistas revelaram que a doença é representada como uma surpresa, em virtude dos adolescentes verbalizaram no início não sentirem sintomas que fossem associados a IRC, sendo apreendido esse fato como inesperado, difícil e repleto de incertezas.

Dado marcante neste estudo foram as manifestações dos adolescentes em relação ao caminho percorrido para a descoberta da doença. Tratou-se de uma verdadeira peregrinação, envolta pela incerteza e demora do diagnóstico, medicalização, idas e vindas em busca da confirmação da doença, causando desgaste dos adolescentes e dos familiares que os acompanharam durante esse percurso.

O adoecimento foi apreendido pelo grupo como algo que modifica o seu estilo de vida, principalmente, em função do tratamento dialítico imposto pela doença, sendo representado como uma prisão porque causa limitações e transtornos, principalmente pela rotina cansativa da diálise. Eles demonstram resignação, tristeza, fragilidade, medo, e isso pode ocorrer devido à doença renal crônica desestruturar suas vidas. No entanto, tornam-se fortes para enfrentar tudo isso com o apoio dos cuidadores.

Nestas representações conclui-se que é difícil ser doente renal crônico, fato agravante no período da adolescência, pois o corpo e a mente estão passando por transformações, amadurecimento, que por si só já trazem uma série de transtornos, no entanto, eles reagem a isso com determinação e coragem, porém é importante a presença de pessoas que façam com que eles não se

sintam sozinhos e sejam capazes de reagir positivamente, contribuindo com o tratamento e a recuperação da saúde.

Diante do exposto, constatou-se nesta pesquisa que adolescente com IRC conta com a participação e colaboração de uma rede social de apoio, a família e os trabalhadores de saúde, que lhe ajudam nesse processo de cuidar, e que esse apoio engloba além de práticas de cuidados, uma relação psico-afetiva que se constrói através da interação e comunicação, demonstrada a partir das relações de cuidados, pois cuidar envolve comunicação, emergindo nesse contexto diversas significações as quais foram demonstradas nas figuras e nas discussões.

Vale ressaltar, que mesmo sendo atribuídas várias responsabilidades aos cuidadores, tanto familiares, como profissionais, os adolescentes renais crônicos também sentem-se responsáveis pelo cuidado de si e mesmo com todas as adversidades ocasionadas pela doença, a experiência proporciona o autocuidado. Assim, representam a doença como difícil e que exige deles dedicação, compromisso em busca de uma condição de vida saudável e com qualidade, pois isso é possível.

Pôde-se identificar que a mãe é a principal cuidadora e que os demais familiares (pais e irmãos) são coadjuvantes nesse processo de cuidado. Várias significações foram reveladas pelos adolescentes em relação ao cuidado familiar, sendo as mais relevantes direcionadas ao lado afetivo, como amor, carinho, apoio e proteção. Contudo, foram mencionadas também práticas familiares disciplinadoras, visualizadas por meio das exigências e cobranças, que de certa maneira, são apreendidas pelo grupo como uma forma de preocupação e que significa para eles cuidado, zelo. De acordo com os conteúdos dos depoimentos, o cuidado é oferecido por pessoas que gostam deles, sendo embutido de sentimentos e afetividade.

Fato semelhante foi demonstrado pelos adolescentes diante do cuidado profissional, pois as suas representações centralizaram-se e são embasados numa dimensão afetiva, entretanto, sem deixar de lado a valorização do trabalho dos profissionais de saúde em função do conhecimento e habilidade

técnica, o que fazem com que se sintam confiantes, representando esse cuidado como produção de saúde, pois os trabalhadores de saúde são vistos pelos adolescentes como pessoas que lhe ensinam muito sobre a doença. Reconhecendo por muitas vezes, que a atuação de maneira inadequada se dá por falta de condições estruturais dos serviços.

Em síntese, os dados apreendidos entre os jovens acerca do cuidado em situação de doença renal crônica são permeados de conhecimentos do senso comum que se intercalam com o científico, e a forma como tais adolescentes o significam mostra como o fenômeno influencia as suas formas de perceberem e agirem em relação ao cuidado. Compreender o modo como isso se processa em sua mente, ajuda-nos a entender melhor como o grupo se posiciona frente à doença, pois as representações que emergem do contexto social são investidas simbolicamente, ou seja, recebem nomes e significações que os avaliam, os explicam e lhes dão sentido e conseqüentemente orientam suas ações.

Contudo, as exigências de cuidados e a adaptação a IRC pode ocasionar, nesses adolescentes, sofrimento psíquico, pois eles estão aprendendo a conviver com uma doença crônica que causa diversos transtornos e que provoca muitas mudanças em seu estilo de vida.

A adolescência é uma fase complexa e caracteriza-se por um período de grande vulnerabilidade física, psicológica, social. Requer da família e dos profissionais de saúde compreensão a respeito das transformações inerentes a esse período, uma rede de apoio capaz de suprir suas necessidades. As demandas de cuidados são maiores quando esses adolescentes são portadores de uma doença crônica, exigindo acompanhamento contínuo, afeto e segurança. Para o adolescente, a doença é uma ameaça e traz-lhe estranhamento mediante modificações radicais no corpo e em determinados padrões socioculturais já cristalizados, afetando diversas dimensões do ser adolescente. Nesse sentido, requer acompanhamento contínuo por meio de cuidados profissionais e familiares.

Com este estudo pôde-se apreender informações acuradas sobre o saber partilhado entre os adolescentes que são acometidos de doença renal, que incorporam ainda, o saber da família e dos profissionais, pois são várias as fontes de informações que se articulam e formam uma rede de significações e símbolos representados no modo de pensar e agir desses sujeitos. Tais informações podem contribuir nas mediações profissionais junto ao cliente de modo a valorizar suas experiências, enfim, o entendimento da necessidade de inserção dos sujeitos que vivenciam a experiência de adoecer como um processo ativo que proporcionará ações mais eficazes e menos autoritárias.

As representações sociais exteriorizadas pelos adolescentes com IRC sinalizam para a apreensão de aspectos dos conteúdos científicos acerca do cuidado e que, de certa forma, representam a racionalidade científica, reinterpretadas à luz do conhecimento do senso comum. Os significados atribuídos a esses cuidados trazem conteúdos reelaborados das teorias sobre o cuidado de pessoas em situação de doença renal crônica, que circulam no cotidiano de vida desses adolescentes, por meio do contato com os serviços, práticas assistenciais e com conteúdos simbólicos veiculados em vários canais de informações. Embora essas representações denotem que houve o alcance dos objetivos propostos, deve-se ressaltar que há muito a pesquisar sobre esse objeto social, pois o mesmo é dinâmico e multifacetado.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ABRIC, J.C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, OLIVEIRA DC (orgs) **Estudos interdisciplinares de representações sociais**, Goiana:AB, 1998.

ALVES. P.C.B, RABELO. M.C.N. Significações e metáforas na experiência da enfermidade. In: ALVES, P.C.B., RABELO, M.C.N., SOUZA, I.M.A. (orgs) **A experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

AMARAL, C.C.G. **Famílias às avessas: gênero nas relações familiares de adolescentes**. Fortaleza: UFC, 2001.

ÂNGELO, M., ANTUNES, L.M, EGRY, W. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: A família vivendo experiência de ter um filho na UTI. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.35, p. 172-9, 2001.

ÂNGELO, M., BOUSSO, R.S. **Fundamentos da assistência à família em saúde. Manual de enfermagem** [online]. Disponível em: <http://www.ids-saude.org/enfermagem>, acessado em 26 jun. 2001.

ARMOND, L.C, BOEMER, M.R. Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 12,n.6, Ribeirão Preto, nov./dez., 2004.

AZEVEDO, G.R., SANTOS, V.L.C.G. Cuida-dor deficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.14, n. 5, set/out, 2006.

BARBOSA, J.C, AGUILLAR, O.M, BOEMER, M.R. O significado de conviver com a insuficiência renal crônica. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 52, n.2, p. 293-302, abr/jun, 1999.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: edições 70, 1977.

BARROS, E. **Nefrologia: rotinas, diagnósticos e tratamento**. 2.ed. São Paulo: Artes Médicas, 1999.

Boff, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 2.ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. **A Saúde de adolescentes e jovens: uma metodologia de auto-aprendizagem para equipes de atenção básica de saúde, módulo básico**. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Políticas de Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP. **Resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, 1996.

BRUNNER, L.S, SUDDARTH, D.S. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgico**. 8 ed. Rio de Janeiro: Koogan, 2000.

CADETE, M.M.M., ARMOND, L.C., STEFANELLI, M.C. O adolescente descrevendo sua comunicação com a família. **Acta Paul Enf**, v. 13, n.3, p-17-24, São Paulo, 2000.

CAMPOS, C.J.G., TURATO, E.R. A equipe de saúde, a pessoa com doença renal em hemodiálise e suas relações interpessoais. **Reben**, v 56, n. 5, set/out, 2003.

CAMPOS, D.M. de S. **Psicologia da adolescência: normalidade e psicopatologia**. Petrópolis: Vozes, 2002.

CARIDADE, A. O adolescente e a sexualidade. In: Schor N, Mota MSFT, Branco VC (orgs.). **Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

CARVALHO, S.R., CAMPOS, G.W.S. Modelos de atenção à saúde: a organização de equipes de referência na rede básica da Secretaria Municipal de Saúde de Betim, Minas Gerais. **Cad Saúde Pública**, v.16, p.507-15, 2000

CATRIB, A.M.F, PODEUS, A.M.J, ATAÍDE, M.B.C., ALBUQUERQUE, V.L.M., VIEIRA, N.F.C. Promoção da Saúde: saber fazer em construção. In: BARROSO, MGT, VIERA, N.F.C., VARELA, Z.M.V. (orgs). **Educação em saúde no contexto da promoção humana**. Fortaleza: Edições Demócrito Rocha, 2003.

CIBOIS, P,H. **L`analyse factorielle**. Paris:PUF, 1998.

COUTINHO, M.P.L. **Depressão infantil: uma abordagem psicossocial**. João Pessoa: Editora Universitária, 2001.

COUTINHO, M.P.L. Orientação a projeto de dissertação de mestrado, 2005.

DAUGIRDAS, J.T., BLAKE, P.G., ING, T.S. **Manual de diálise**. 3.ed. Minas Gerais: Medse, 2003.

DENARDIN, M.L. Cuidando e sendo cuidado: um modelo cultural de saúde em comunidade rural. In: GONZÁLES, R.M.B, BECK, C.L.C., DERNADIN, M.L. (orgs) **Cenários de cuidado: aplicação de teorias de enfermagem**. Santa Maria: PIlotti, 1999.

DESLANDES, S.F., NETO, O.C, GOMES, R. Minayo MCS. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2002.

DEVINE, O. The impacto ignoring meassurement error when estimating sample size for epidemiologic studies. **Eval Health**, v.26,n.3, p.315-39, Apr., 2003.

DIAS, M.S.A, VIEIRA, N.F.C. A família como suporte no cuidado da pessoa portadora de insuficiência renal crônica. In: BARROSO, M.G.T, VIEIRA, N.F.C, VARELA, Z.M.V. (orgs). **Saúde da família: abordagem multireferencial em pesquisa**. Sobral: Edições UVA, 2002.

DOISE, W. Atitudes e representações sociais. In: JODELET, D (org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

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

ESTIMA, S.L, SILVA, A.L. O cuidado no desenvolvimento de capacidades intra/interpessoais de trabalhadoras de enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.9, n.2, 348-61, maio/ago, Florianópolis, 2000.

FONSECA, A.A., SALDANHA, A.A.W., COUTINHO, M.P.L. Depressão em adultos jovens: representações sociais dos estudantes de psicologia. In: COUTINHO, M.P.L., SALDANHA, A.A.W. (orgs). **Representação social e práticas de pesquisa**. UFPB, 2005.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GEROGE, J.B. **Teorias de enfermagem: dos fundamentos às práticas profissionais**. Porto Alegre: artmed; 2000.

GOMES, M.A., PEREIRA, M.L.D. Filhos de ninguém: mito ou realidade? In: **O conhecimento transdisciplinar em saúde da criança e do adolescente**. Fortaleza, 2005.

GUIMARÃES, M.H.P, MENDES, A.C.R. Comportamento alimentar e implicações sobre a saúde. In: COSTA, C.O.M, SOUZA, R.P. (Orgs.). **Adolescência: aspectos clínicos e psicossociais**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

HALLAL, R.C. Cuidado de si: saudosismo ou novidade? **Adolesc. Latinoam**, v.1, n.2, jul./set, Porto Alegre, 1998.

HEIDERMANN, M. **Adolescência e saúde: uma visão preventiva**. Rio de Janeiro: Vozes, 2006.

HELMAN, C.G. **Cuidado e cura: os setores da assistência à saúde**. 4 ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

JODELET, D. **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Editora da UERJ, 2001.

_____. As representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Editora da UERJ, 2000.

KARSCH, U.M.S. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC; 1998.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. London: University of California Press, 1980.

_____. **The illness narrative: suffering, Healing and the Human condition**. Basic Books: New York, 1988.

KLOSINSKI, G. **A adolescência hoje: situações, conflitos e desafios**. Rio de Janeiro: Vozes, 2006.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LEININGER, M.M. **Culture care diversity and universality: a theory of nursing**. New York: National League for Nursing, 1991.

LEOPARDI, M. T. Alguns aspectos da investigação qualitativa. In: _____ **Metodologia da pesquisa em saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.

LIMA, A.F.C. Gualda DMR. Reflexão sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido a hemodiálise. **Nursing**, v.30,n.3,p.20-30, 2000

LOSACCO, S. O jovem e o contexto familiar. In: ACOSTA, A.R.; VITALE, M.A.F. (orgs). **Família: redes, laços, e políticas públicas** 2. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MACHADO, L.R.C, CAR, M.R. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: o inevitável e o casual. **Rev. Esc Enferm USP**, v. 37, n.3, p. 27-35, 2003.

MARCELLI, D., BRACONNIER, A. **Adolescência e psicopatologia**. 6 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

MARCON, S.S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: Elsen, I, MARCON, S.S., SILVA, M.R.S. da. (orgs). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

MARTINS, M.R.I, CESARINO, C.B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. Latino-am Enfermagem**. v.13, n.5, set/out, Ribeirão Preto, 2005.

MEEBERG, G. A qualidade de vida. **J. Adv. Nurs**, v. 18, p.32-8, 1993.

MERHY, E.E., CHAKKOUR, M, STÉFANO, E., SANTOS, C.M, RODRIGUES, R.A., OLIVEIRA, P.C.P. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia-a-dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E.E., ONOCKO, R., (orgs). **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Editora Hucitec; 1997. p. 113-50.

MONTANARI, P.M. Jovens e deficiências: comportamentos e corpos desviantes. In: SCHOR, N., MOTA, M.S.F.T., BRANCO, V.C. (orgs.). **Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

MONTICELLI, M. **Aproximações culturais entre trabalhadores de enfermagem e família no contexto do nascimento hospitalar**: uma etnografia de alojamento conjunto. [tese]. Florianópolis: Universidade de Santa Catarina; 2003.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

MOTTA, M.G.C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN I, MARCON, S.S., SILVA, M.R.S da. (orgs). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

NÓBREGA, S.M. Sobre a Teoria das Representações Sociais. In: MOREIRA, A. S.P., JESUINO, J.C. (orgs). **Representações sociais**: teoria e prática. 2.ed. João Pessoa: Editora Universitária/ UFPB, 2003.

OREM, D.E. **Nursing: concepts of practice**. 2. ed. New York: McGraw-Hill, 1980. Ch.3, p. 35-54: Nursing and self-care.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação relatório mundial 2003. Brasília (DF): MS; 2003.

PACHECO, G.S., SANTOS, I. Cuidar de cliente em tratamento dialítico conservador para doença renal crônica: apropriação da Teoria de Orem. **Rev. Enferm UERJ**; 13: 257-62, 2005

PEDROLO, F.T., ZAGO, M.M.F. O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Rev. Bras. de Cancerologia**, v.48, n., p.49-56, nov. 2002.

PERSON, E, COOPER, A.M., GABBARD, G.O. **Compêndio de psicanálise**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

RAMOS, F.R.S, PEREIRA, S.M., ROCHA, C.R.M. Viver e Adolescer com qualidade. In: *Adolescer: compreender, atuar, acolher*. **Projeto Acolher**. Brasília: Associação Brasileira de Enfermagem, 2001. p.11-73

RIBEIRO, M.L.F., PEREIRA, M.L.D. Vivências da sexualidade do adolescente: uma análise entre albergados e bolsista. In: RIBEIRO, M.L.F., PEREIRA, M.L.D. (orgs). **O conhecimento transdisciplinar em saúde da criança e do adolescente**. Fortaleza, 2005.

ROMÃO, Jr. JJ. *et al*. Censo SBN 2002: informações epidemiológicas das unidades de diálise no Brasil. **J Bras Nefrol**, v. 25, n. 4, p. 187-198, 2003.

_____. Epidemiologia da doença crônica no Brasil. In: **Sociedade Brasileira de Nefrologia**. Disponível em: <http://www.sbn.org.br>. Acesso em: 27 dez., 2006.

ROSSI, L.A, VILA, V.S.C. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: muito falado e pouco vivido. **Rev.Latino-am Enfermagem**, v.10, n.2, p.137-44, mar./abr. 2002.

SÁ, C.P. **Núcleo central das representações sociais**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1996.

SAITO, M.I. Medicina de adolescentes: Visão Histórica e perspectiva atual. In: SAITO, M.I., SILVA, L.E.V, (orgs). **Adolescência: prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu; 2001. p. 3-9.

SANTOS, Z.M.S.A, BARROSO, M,G,T. A interdisciplinaridade na fundamentação da promoção da saúde. In: BARROSO,M.G.T., VIERA, N.F.C., VARELA, Z.M.V. (orgs). **Educação em saúde no contexto da promoção humana**. Fortaleza: Edições Demócrito Rocha, 2003.

SANTOS, J.L dos. **O que é cultura**. 16. ed, São Paulo: Brasiliense, 2005.

SCHIMITH, M.D., LIMA, M.A.D.S. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. **Cad. Saúde Pública**, v.20, n.6, nov./dec, Rio de Janeiro. 2004

SEMIN, G.R. Protótipos e representações sociais. In: JODELET, D (org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

SETZ, V.G, PEREIRA, S.R., NAGANUMA, M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico: estudo de caso. **Acta Paul Enferm**, v.18,n.3,p.294-300, 2005.

SILVA, D.M.G.V, VIEIRA, R.M., KOSCHNIK, Z, SOUZA, S.S. Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. Bras. Enferm**, v.55, n.5, p. 562-567, set/out, Brasília, 2002.

SILVA, L.F., GUEDES, M.V.C, MOREIRA, R.P., SOUZA, A.C.C. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paul Enferm**, v. 15, n.1, p.40-47, São Paulo, 2002.

STOTZ, E.M., ARAÚJO, J.W.G. Promoção da saúde e cultura política: a reconstrução do consenso. **Saúde e Sociedade**.v.3, n.2, p. 5-19. maio/ago. 2004

SWANSON, K. Empirical development of a middle range theory of caring. **Nursing Research**, p.161-166, 1991.

TOLEDO, V.L.H.F., NODA, M., CARVALHAES, J.T.A. Seleção de crianças e adolescentes para tratamento com diálise peritoneal ambulatorial contínua: roteiro de visita domiciliária. **Acta Paulista Enf**, v.15, n. 1, jan./mar., 2002.

TRENTINI M, SILVA, S.H., VALLE, M.L., HAMMERSCHMIDT, K.S.A. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.13, n.1, jan./fev., 2005.

US RENAL DATA SYSTEM. Annual data report: atlas of end-stage renal disease in the United States. Bethesda: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases; 2004.

VIEIRA, M.A., LIMA, R.A.G.. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.10, n. 4, jul./ago., Ribeirão Preto, 2002.

WALDOW, V.R. **O cuidado na saúde**: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes, 2004.

WALDOW, V.R. **Cuidado humano**: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.

WATSON, J. **Nursing**: human science and human care. A theory of nursing. New York: National League for Nursing, 1998.

WHARLEY, W. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 6.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

WRIGHT, L.M, LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na Família. 3 ed. São Paulo: Roca, 2002.

ANEXOS

TRI-DEUX Version 2.2
Analyse des ,cartes ... l'ind,pendance - mars 1995
Renseignements Ph.Cibois UFR Sciences sociales Paris V
12 rue Cujas - 75005 PARIS
Programme ANECAR

Le nombre total de lignes du tableau est de 79
Le nombre total de colonnes du tableau est de 7
Le nombre de lignes suppl,mentaires est de 0
Le nombre de colonnes suppl,mentaires est de 0
Le nombre de lignes actives est de 79
Le nombre de colonnes actives est de 7

M,moire disponible avant dimensionnement 505610
M,moire restante aprŠs dim. fichiers secondaires 502348
M,moire restante aprŠs dim. fichier principal 500124

AFC : Analyse des correspondances

Le phi-deux est de : 0.115060

Pr,cision minimum (5 chiffres significatifs)

Le nombre de facteurs ... extraire est de 4

Facteur 1

Valeur propre = 0.069245
Pourcentage du total = 60.2

Facteur 2

Valeur propre = 0.020041
Pourcentage du total = 17.4

Facteur 3

Valeur propre = 0.016848
Pourcentage du total = 14.6

Facteur 4

Valeur propre = 0.008927
Pourcentage du total = 7.8

Coordonn,es factorielles (F=) et contributions pour le facteur (CPF)

Lignes du tableau

```

*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*
ACT.  F=1 CPF  F=2 CPF  F=3 CPF  F=4 CPF
*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*
agu3  260  6  464  61  -57  1  -95  6  agua4
agu5  -143  2  -222  16  -201  16  32  1  agulha3
aju2  -475  48  72  4  98  8  131  28  ajuda6
aleg  -21  0  -54  7  -18  1  8  0  alegri2
ami1  -17  0  322  42  33  1  91  8  amigos5
amo1  -83  4  -30  2  88  18  63  17  amor6
apo1  -31  0  72  4  -53  3  38  3  apoio6
ate1  -47  1  -58  5  -27  1  23  2  atenci5
ate2  175  6  86  5  -100  9  -94  14  atenci6
bem1  -121  2  -197  17  -144  11  -116  13  bemest2
ben1  200  5  35  1  -143  11  62  4  bencao2
bom2  -126  2  269  29  -16  0  -83  6  bom2
bom1  -151  6  -29  1  -7  0  28  2  bom5
bri1  -275  13  266  43  2  0  12  0  brinca2
cari  24  0  83  8  -131  23  15  1  carinh5
car1  -87  4  -81  11  -2  0  2  0  carinh6
com3  69  1  -34  1  -269  52  69  6  compet5
com6  75  1  236  29  34  1  -38  2  compre5
com7  184  4  4  0  135  9  -50  2  compre6
conh  132  2  -251  28  -324  56  110  12  conhec5
con1  307  15  -5  0  199  27  92  11  conver5
cui3  -1066  80  -31  0  57  1  75  3  cuidad4
cui4  117  1  -251  15  265  20  57  2  cuidad5
dedi  -9  0  213  26  47  1  -1  0  dedica4
ded1  -339  12  290  31  -17  0  5  0  dedica5
ded2  49  0  128  11  62  3  -75  8  dedica6
dial  226  16  10  0  4  0  -62  9  dialis1
dia1  340  16  -55  1  148  13  -130  18  dialis4
diet  -9  0  312  59  20  0  37  2  dieta4
difi  323  9  -71  1  208  15  35  1  difici1
dor1  -232  23  -55  4  -69  8  -40  5  dor1
feli  -49  1  57  4  -29  1  -96  28  felici2
fis1  393  16  -169  10  -203  18  -221  40  fistul3
fis2  291  7  151  7  114  4  29  1  fistul4
for1  133  1  -195  11  271  25  136  12  forca4
hosp  -56  1  97  10  -50  3  -28  2  hospit1
impo  18  0  -201  20  -55  2  24  1  import2
lega  -194  7  -61  2  -24  0  144  30  legal5
libe  176  5  108  6  164  17  163  32  liberd2
maqu  42  0  -128  11  -57  3  -145  33  maquin3
medi  -1057  131  43  1  -27  0  -90  7  medica1
med1  -43  1  112  16  48  3  -105  31  medica4
med4  -55  0  43  1  30  0  -238  36  medico4
med5  64  1  -7  0  139  25  -13  0  medo1
med6  340  8  -107  3  192  11  -60  2  medo3
nada  -1073  203  42  1  17  0  46  3  nada3
nece  307  15  -5  0  199  27  92  11  necess3
obed  -679  60  -104  5  128  9  76  6  obedie4
pac1  -92  1  -115  6  -151  13  -125  17  pacien5
paz2  339  8  -213  11  281  23  78  3  paz2
pre3  371  26  -153  15  -191  28  -21  1  preocu4
pre4  226  4  461  52  39  0  195  21  preocu5
pre5  147  2  164  9  10  0  -220  35  preocu6
pre9  -613  44  -72  2  27  0  -209  40  preven4

```

```

pri1 227 5 540 95 -28 0 92 6 prisao3
prob 343 12 107 4 -291 37 -138 16 proble1
pro3 363 15 -221 20 223 24 -112 11 proib4
pro5 -213 11 -94 7 -142 19 133 32 proteç6
res1 209 6 -67 2 162 14 -61 4 respei5
res3 -18 0 -111 17 138 31 -112 39 respon4
res4 -245 5 9 0 17 0 -256 42 respon5
res8 340 11 -81 2 170 11 -95 7 restri4
ruim -59 1 -168 18 -228 40 -12 0 ruim1
rui1 279 10 225 23 -158 13 217 47 ruim3
sems 302 6 47 1 171 8 71 3 semsal4
sint 102 1 42 0 -382 42 144 11 sintom1
sobr 306 19 4 0 194 31 88 12 sobre3
sofr -12 0 -141 10 203 24 42 2 sofrim1
sof1 232 7 -145 9 -327 57 193 37 sofrim3
surp 307 11 77 2 -138 9 182 30 surpre1
temp 304 6 258 16 -7 0 -205 23 tempo3
tole 303 6 152 6 82 2 -67 2 tolera3
tra6 398 11 -439 47 -146 6 179 18 tratam1
tra7 230 17 27 1 -90 11 6 0 tratam3
tris 81 2 -52 3 -2 0 -107 27 triste1
tudo 90 3 -128 19 96 12 63 10 tudo2
unia 61 1 33 1 189 21 184 37 uniao6
viaj 325 7 186 8 -455 60 27 0 viajar2
vida -117 4 -152 22 61 4 56 7 vida2

```

```

* * * * *
* * *1000* *1000* *1000* *1000*
* * * * *

```

Modalit,s en colonne

```

* * * * *
ACT. F=1 CPF F=2 CPF F=3 CPF F=4 CPF
* * * * *
0151 248 226 23 7 8 1 9 2
0152 -801 731 -75 22 -27 3 -28 7
0161 3 0 156 169 -120 120 -136 292
0162 -2 0 -113 122 87 86 99 211
0171 211 9 -425 120 -974 747 239 85
0172 -70 15 151 241 23 7 66 103
0173 111 19 -243 319 74 35 -158 302
* * * * *
* * *1000* *1000* *1000* *1000*
* * * * *

```

Fin normale du programme

TRI-DEUX Version 2.2

IMPOrtation des MOTs d'un fichier de questions ouvertes
ou de mots associ,s ... un stimulus - janvier 1995

Renseignements Ph.Cibois UFR Sciences sociales Paris V
12 rue Cujas - 75005 PARIS

Programme IMPMOT

Le fichier de sortie mots courts tri,s est rim.DAT
et servira d'entr,e pour TABMOT

Le fichier de position en sortie sera rim.POS
et servira d'entr,e pour TABMOT

Le fichier d'impression est rim.IMP

Position de fin des caract,ristiques 3

Nombre de lignes maximum par individu 4

Le stimulus est en fin de mot et sera report,
en fin de caract,ristiques ... la position 4
il sera laiss, en fin de mot

Nombre de lignes lues en entr,e 70

Nombre de mots ,crits en sortie 1630

Nombre de mots de longueur sup,rieure ... 10 = 0

seuls les 10 premiers sont ,t, imprim,s

D,coupage en mots termin,

Tri termin,

Les mots sont mis en 4 caract,ŕes

Impression de la liste des mots

Deus2 Deus 1 abando5 aban 1 aceita4 acei 1 aceita6 ace1 1
acompa6 acom 1 aconte1 aco1 1 afasta1 afas 2 afasta6 afa1 4
agua1 agua 5 agua2 agu1 1 agua3 agu2 1 agua4 agu3 7
agulha1 agu4 1 agulha3 agu5 8 ajuda4 ajud 4 ajuda5 aju1 1
ajuda6 aju2 18 alegri2 aleg 58 alegri5 ale1 1 amigos2 amig 1
amigos5 ami1 10 amizad2 ami2 1 amizad5 ami3 1 amor4 amor 1
amor6 amo1 48 andar2 anda 1 angust1 angu 3 angust3 ang1 2
apoio4 apoi 2 apoio6 apo1 20 assist2 assi 2 assist5 ass1 4
assist6 ass2 2 atenci4 aten 3 atenci5 ate1 36 atenci6 ate2 18
ausent4 ause 1 bem6 bem6 1 bemest2 bem1 11 bemest5 bem2 1
benefi3 bene 3 bençao2 ben1 11 bom2 bom2 10 bom5 bom1 23
brigar5 brig 1 brinca2 bri1 15 brinca5 bri2 3 cansat3 cans 1
cansaç1 can1 1 carinh5 cari 28 carinh6 car1 42 casar2 casa 1
chato3 chat 1 chato5 cha1 1 chorar1 chor 1 clinic1 clin 4
clinic3 cli1 4 cobran4 cobr 1 cobran5 cob1 1 cobran6 cob2 1
comer2 come 1 compan6 com1 1 compar6 com2 1 compet5 com3 15
compli1 com4 2 compli3 com5 1 compre5 com6 13 compre6 com7 10
compro4 com8 5 conhec5 conh 11 conver5 con1 14 conver6 con2 4
corage2 cora 1 corage4 cor1 4 correr2 cor2 3 cuidad1 cuid 2
cuidad2 cui1 1 cuidad3 cui2 1 cuidad4 cui3 6 cuidad5 cui4 6
cuidad6 cui5 2 dedica4 dedi 14 dedica5 ded1 9 dedica6 ded2 16
defici3 defi 1 depend4 depe 4 depres3 dep1 2 descan1 desc 2
descon1 des1 1 descon3 des2 1 desejo2 des3 2 desemp5 des4 1
desgas1 des5 3 desgas3 des6 3 desgas4 des7 2 desobe4 des8 2
deus1 deus 3 dialis1 dial 26 dialis4 dia1 12 dieta4 diet 15
dieta5 die1 2 dieta6 die2 1 difici1 difi 7 difici3 dif1 2
difici4 dif2 1 dispon6 disp 1 dispos2 dis1 2 dispos4 dis2 2
doença3 doen 1 doença4 doe1 1 dor1 dor1 18 dor3 dor1 18
dor5 dor2 1 dormir5 dor3 1 educad5 educ 2 educaç5 edu1 1
empenh4 empe 1 enferm5 enfe 1 enfren1 enf1 1 equili2 equi 1
esforç4 esfo 2 especi2 espe 1 especi6 esp1 1 espera3 esp2 1
estuda2 estu 4 exames1 exam 1 exames4 exa1 4 falta6 falt 1
famili5 fami 1 felici2 feli 33 felici6 fel1 2 filtra3 filt 2
fim1 fim1 1 fiscal6 fisc 1 fistul3 fis1 9 fistul4 fis2 7
força2 forç 1 força4 for1 7 fraque1 fraq 3 frieza5 frie 1
gostar5 gost 1 grave1 grav 5 higien4 higi 2 higien5 hig1 1
higien6 hig2 3 hospit1 hosp 26 import2 impo 12 import5 imp1 1
import6 imp2 1 inchaç1 inch 5 incur1 inc1 1 indepe2 inde 1
indepe4 ind1 1 insegu5 inse 1 intere4 inte 1 intern1 int1 4
intern5 int2 2 intole4 int3 1 irma6 irma 1 isolam3 isol 2
isolam6 iso1 1 jogar2 joga 3 legal5 lega 16 liberd2 libe 13
limite4 limi 1 mae4 mae4 1 mae6 mae1 5 mal1 mal1 3
malest1 mal1 2 malest3 mal2 2 maquin3 maqu 17 maravi2 mara 2
medica1 medi 10 medica4 med1 31 medica5 med2 4 medico1 med3 3
medico4 med4 7 medo1 med5 27 medo3 med6 6 medo4 med7 1
medo5 med8 4 medo6 med9 1 melhor2 melh 1 melhor3 mel1 2

menosp1 meno 1 morte1 mort 3 nada3 nada 15 namora2 namo 2
necess3 nece 14 normal2 norm 2 normal6 nor1 3 obedie4 obed 11
obedie5 obe1 1 organi4 orga 3 organi5 org1 2 otimo5 otim 1
pacien4 paci 5 pacien5 pac1 12 pacien6 pac2 4 passea2 pass 5
paz2 paz2 6 paz6 paz1 2 persev4 pers 1 persis4 per1 1
possib2 poss 1 pouco6 pouc 1 precon3 prec 2 precon6 pre1 1
preocu1 pre2 4 preocu4 pre3 16 preocu5 pre4 6 preocu6 pre5 8
prepar5 pre6 1 presen6 pre7 1 preven2 pre8 1 preven4 pre9 10
preven6 re10 2 prisao1 pris 1 prisao3 pri1 8 prisao5 pri2 1
privac5 pri3 1 privaç3 pri4 1 proble1 prob 9 proble4 pro1 2
proble5 pro2 4 proibi4 pro3 10 proibi5 pro4 1 proteç6 pro5 20
punçao3 punç 2 punçao5 pun1 1 rapido5 rapi 1 receio5 rece 1
regras4 regr 4 renunci3 renu 1 repous4 repo 2 repous5 rep1 1
respei4 resp 1 respei5 res1 11 respei6 res2 3 respon4 res3 34
respon5 res4 7 respon6 res5 1 restri1 res6 2 restri3 res7 1
restri4 res8 8 rins1 rins 1 rins3 rin1 1 rotina2 roti 1
ruim1 ruim 16 ruim3 rui1 11 sacrif3 sacr 3 sangue3 sang 5
saudad5 saud 1 saudav2 sau1 1 segura6 segu 4 semsal4 sems 6
simpat5 simp 2 sintom1 sint 6 sobrev3 sobr 17 sofrim1 sofr 12
sofrim3 sof1 11 sofrim4 sof2 1 solida1 soli 1 solida3 sol1 2
solida4 sol2 1 solida6 sol3 5 soro3 soro 1 sorrir2 sor1 3
sorte2 sor2 1 sozinh6 sozi 1 supera1 supe 1 surpre1 surp 10
tempo3 temp 6 tolera3 tole 6 trabal4 trab 2 tranqu2 tra1 2
tranqu5 tra2 1 transp1 tra3 2 transp2 tra4 1 transp3 tra5 2
tratam1 tra6 6 tratam3 tra7 28 tratam4 tra8 1 triste1 tris 26
triste3 tri1 4 tudo2 tudo 28 tudo6 tud1 2 uniao6 unia 12
urina1 urin 5 viajar2 viaj 6 vida2 vida 24 vida3 vid1 3
vontad4 vont 1 zelo5 zelo 3 zelo6 zel1 1 zero4 zero 1
Nombre de mots entr,s 1630
Nombre de mots diff,rents 296

Impression des tris ... plat

Question 015 Position 15 Code-max. 2
Tot. 1 2
1630 1200 430
100 73.6 26.4

Question 016 Position 16 Code-max. 2
Tot. 1 2
1630 678 952
100 41.6 58.4

Question 017 Position 17 Code-max. 3
Tot. 1 2 3
1630 72 1036 522
100 4.4 63.6 32.0

122difici1 afasta1 sofrim1 cansaç1 tudo2 alegri2 desejo2 felici2 ruim3 necess3
sofrim3 sobre3 restri4 aceita4 intole4 persis4 educaç5 carinh5 conver5 respon5
amor6 preocu6 atenci6 assist6*

112deus1 compli1 difici1 hospit1 bençao2 alegri2 vida2 felici2 tratam3 benefi3
sobre3 tempo3 organi4 medica4 dieta4 tratam4 preocu5 carinh5 assist5 atenci5
bem6 conver6 preocu6 apoio6*

112dialis1 mal1 restri1 triste1 felici2 alegri2 vida2 tudo2 tratam3 prisao3 ruim3
necess3 regras4 fistul4 restri4 respon4 carinh5 dedica5 gostar5 respei5 preocu6
amor6 atenci6 carinh6*

112 triste1 fim1 transp1 restri1 felici2 brinca2 transp2 estuda2 triste3 dor3 prisao3
sofrim3 dieta4 fistul4 agua4 preocu4 carinh5 preocu5 atenci5 compet5 normal6
afasta6 solida6 sozinh6*

123inchaç1 malest1 dor1 fraque1 vida2 alegri2 liberd2 tudo2 maquin3 precon3
dor3 sobre3 semsal4 dialis4 medico4 medica4 bom5 respei5 compre5 carinh5
amor6 carinh6 especi6 dedica6*

122hospit1 proble1 dialis1 sofrim1 vida2 alegri2 brinca2 casar2 tempo3 sobre3
ruim3 medo3 semsal4 medica4 dieta4 fistul4 respei5 pacien5 compet5 atenci5
higien6 carinh6 preven6 amor6*

122triste1 hospit1 medo1 intern1 alegri2 import2 felici2 bemest2 prisao3 tolera3
sofrim3 ruim3 medico4 medica4 dialis4 força4 bom5 brinca5 conver5 compre5
apoio6 amor6 respei6 uniao6*

122triste1 medo1 desgas1 morte1 tudo2 paz2 alegri2 liberd2 ruim3 sobre3 dor3
tratam3 dedica4 semsal4 medica4 agua4 legal5 amigos5 carinh5 pacien5 uniao6
amor6 dedica6 carinh6*

123triste1 sofrim1 medo1 dialis1 assist2 alegri2 felici2 paz2 agulha3 sobre3 dor3
medo3 regras4 respon4 cobran4 preocu4 medo5 zelo5 atenci5 proble5 preocu6
amor6 assist6 uniao6*

122grave1 triste1 malest1 hospit1 alegri2 tudo2 vida2 viajar2 necess3 maquin3
sobre3 clinic3 proble4 dedica4 respon4 preocu4 compet5 conhec5 legal5 carinh5
conver6 amor6 ajuda6 compre6*

112hospit1 proble1 grave1 medo1 tudo2 alegri2 vida2 felici2 prisao3 sobre3
tempo3 tratam3 proibi4 semsal4 agua4 fistul4 educad5 respon5 carinh5 conver5
ajuda6 atenci6 zelo6 dedica6*

123hospit1 tratam1 clinic1 dialis1 vida2 alegri2 liberd2 felici2 espera3 tratam3
cuidad3 fistul3 restri4 respon4 preocu4 força4 bom5 carinh5 pacien5 cuidad5
compre6 cuidad6 carinh6 atenci6*

122mal1 hospit1 morte1 dialis1 desejo2 correr2 brinca2 estuda2 chato3 malest3
ruim3 sofrim3 medo4 dieta4 desobe4 medica4 atenci5 conver5 compre5 punçao5
apoio6 proteç6 amor6 dedica6*

111proble1 intern1 desgas1 ruim1 bemest2 normal2 viajar2 alegri2 sacrif3 tratam3
dor3 ruim3 zero4 depend4 proble4 doença4 atenci5 compet5 carinh5 conhec5
tudo6 apoio6 pacien6 proteç6*

113hospit1 triste1 dialis1 preocu1 tudo2 bemest2 import2 alegri2 tratam3 maquin3
fistul3 sobre3 respon4 medica4 dialis4 preocu4 compet5 conhec5 respei5
atenci5 dedica6 amor6 uniao6 apoio6*

112chorar1 dialis1 medo1 hospit1 alegr2 brinca2 bom2 jogar2 tratam3 agulha3 dor3 transp3 medico4 proibi4 medica4 dedica4 conver5 compre5 bom5 atenci5 amor6 compre6 carinh6 ajuda6*

123ruim1 medo1 afasta1 triste1 tudo2 bemest2 alegr2 felici2 solida3 medo3 isolam3 doença3 preocu4 medica4 respon4 proibi4 otimo5 conver5 cuidad5 brinca5 ajuda6 amor6 apoio6 carinh6*

112aconte1 dor1 inchaç1sintom1 agua2 viajar2 comer2 namora2 maquin3 agulha3 fistul3 sangue3 medica4 agua4 respon4 preocu4 bom5 compre5 compet5 amigos5 atenci6 apoio6 dedica6 amor6*

112tratam1 clinic1 hospit1 dialis1 bom2 jogar2 brinca2 correr2 maquin3 ruim3 sangue3 triste3 mae4 medica4 dialis4 agua4 intern5 carinh5 cuidad5 dedica5 dedica6 mae6 amor6 carinh6*

113triste1 ruim1 solida1 medo1 alegr2 viajar2 felici2 normal2 precon3 maquin3 dor3 sofrim3 medica4 medico4 dialis4 respon4 bom5 pacien5 conver5 compre5 conver6 amor6 apoio6 carinh6*

121inchaç1 dialis1 sintom1 tratam1 alegr2 import2 tudo2 felici2 sofrim3 maquin3 angust3 fistul3 ausent4 trabal4 depend4 preocu4 pacien5 carinh5 educad5 legal5 tudo6 respon6 carinh6 pacien6*

112inchaç1 sintom1 dor1 fraque1 bemest2 alegr2 bom2 felici2 ruim3 tratam3 melhor3 fistul3 medica4 dieta4 desobe4 preocu4 bom5 preocu5 import5 assist5 pouco6 solida6 afasta6 precon6*

113ruim1 medo1 triste1 dialis1 bom2 felici2 alegr2 brinca2 dor3 malest3 sofrim3 agulha3 semsal4 agua4 medica4 dieta4 chato5 cobran5 brigar5 proibi5 normal6 fiscal6 cobran6 ajuda6*

123hospit1 medo1 dialis1 triste1 tudo2 bemest2 alegr2 vida2 triste3 maquin3 necess3 clinic3 proibi4 preven4 dedica4 respon4 carinh5 conver5 respei5 atenci5 amor6 carinh6 apoio6 dedica6*

123preocu1 sintom1 grave1 dialis1 import2 cuidad2 bom2 preven2 medo3 necess3 compli3 tratam3 preocu4 dialis4 medico4 restri4 bom5 carinh5 atenci5 respei5 aceita6 compre6 normal6 carinh6*

122transp1 dialis1 ruim1 triste1 bom2 brinca2 alegr2 viajar2 dor3 tratam3 sobrev3 renunci3 semsal4 medica4 agua4 dialis4 bom5 ajuda5 conver5 alegr5 carinh6 amor6 atenci6 preocu6*

123ruim1 difici1 surpre1 sofrim1 tudo2 amigos2 alegr2 vida2 tratam3 desgas3 tempo3 sobrev3 difici4 respon4 solida4 proibi4 legal5 atenci5 famili5 conver5 solida6 falta6 afasta6 import6*

123tratam1 cuidad1 difici1 supera1 alegr2 tudo2 paz2 amizad2 depres3 difici3 vida3 tratam3 esforç4 respon4 obedie4 fistul4 amizad5 bom5 atenci5 legal5 compre6 carinh6 amor6 atenci6*

123ruim1 triste1 sofrim1 hospit1 alegr2 namora2 brinca2 estuda2 necess3 tratam3 sobrev3 filtra3 respon4 fistul4 proibi4 medica4 bom5 compet5 atenci5 conhec5 amor6 atenci6 carinh6 proteç6*

113triste1 proble1 desgas1 sofrim1 tudo2 alegr2 felici2 possib2 tempo3 solida3 ruim3 triste3 restri4 proibi4 regras4 respon4 legal5 carinh5 bemest5 conver5 carinh6 dedica6 amor6 atenci6*

112grave1 sofrim1 prisao1 proble1 assist2 rotina2 felici2 alegr2 sofrim3 dor3 descon3 tempo3 dedica4 preven4 medca4 atenci4 medo5 proble5 atenci5 zelo5 higien6 preven6 preocu6 carinh6*

112surpre1 medo1 difici1 dialis1 tudo2 liberd2 alegri2 felici2 prisao3 tolera3
tratam3 medo3 compro4 respon4 corage4 vontad4 compet5 dedica5 amigos5
carinh5 apoio6 compre6 uniao6 atenci6*

122proble1 triste1 sofrim1 medo1 bençao2 felici2 tudo2 alegri2 tratam3 angust3
dor3 sofrim3 regras4 restri4 desgas4 proibi4 conver5 carinh5 atenci5 legal5
atenci6 uniao6 amor6 apoio6*

112hospit1 dialis1 surpre1 medo1 bençao2 liberd2 alegri2 import2 sobrev3 defici3
benefi3 tratam3 dieta4 respon4 dedica4 preocu4 bom5 compre5 legal5 atenci5
atenci6 amor6 carinh6 proteç6*

121ruim1 surpre1 hospit1 triste1 bençao2 vida2 alegri2 indepe2 dor3 tratam3
sofrim3 agulha3 depend4 preocu4 trabal4 desgas4 compet5 atenci5 conhec5
bom5 carinh6 amor6 proteç6 atenci6*

122deus1 difici1 compli1 surpre1 tudo2 alegri2 vida2 liberd2 tratam3 filtra3
melhor3 sobrev3 organi4 proibi4 restri4 respon4 compet5 atenci5 preocu5
amigos5 conver6 proteç6 amor6 carinh6*

122intern1 sofrim1 dialis1 medo1 liberd2 paz2 alegri2 felici2 sacrific3 prisao3 ruim3
necess3 dedica4 fistul4 preocu4 dialis4 bom5 brinca5 conver5 compre5 uniao6
proteç6 ajuda6 amor6*

122grave1 ruim1 proble1 dialis1 tudo2 vida2 liberd2 felici2 tratam3 transp3 sacrific3
desgas3 corage4 força4 persev4 respon4 atenci5 respei5 conhec5 conver5
dedica6 apoio6 ajuda6 compar6*

122dor1 inchaç1 sintom1 fraque1 vida2 alegri2 felici2 maravi2 maquin3 fistul3
necess3 sobrev3 dialis4 medica4 dieta4 compro4 legal5 atenci5 dedica5 conhec5
uniao6 paz6 dedica6 compre6*

112triste1 angust1 hospit1 dialis1 brinca2 viajar2 liberd2 alegri2 tratam3 cansat3
desgas3 tolera3 dieta4 dialis4 intere4 sofrim4 amigos5 respei5 atenci5 carinh5
uniao6 paz6 amor6 dedica6*

113triste1 angust1 proble1 medo1 alegri2 import2 felici2 bençao2 maquin3 fistul3
dor3 necess3 restri4 dialis4 medica4 respon4 respon5 dedica5 carinh5 pacien5
amor6 carinh6 atenci6 proteç6*

113proble1 hospit1 dialis1 triste1 felici2 bençao2 alegri2 paz2 punçao3 fistul3 dor3
necess3 dedica4 preven4 atenci4 medica4 proble5 atenci5 medo5 zelo5 respei6
amor6 carinh6 atenci6*

113hospit1 surpre1 dialis1 medo1 tudo2 bemest2 vida2 alegri2 tratam3 tolera3
maquin3 sobrev3 respon4 dedica4 preocu4 força4 compet5 respei5 compre5
conhec5 solida6 medo6 isolam6 preocu6*

112surpre1 medo1 dialis1 triste1 tudo2 bom2 felici2 alegri2 tratam3 medo3
prisao3 necess3 respon4 dieta4 medica4 preocu4 compet5 respon5 carinh5
amigos5 carinh6 amor6 proteç6 compre6*

112dialis1 clinic1 hospit1 medo1 bençao2 tudo2 import2 felici2 clinic3 maquin3
punçao3 dor3 respon4 dedica4 pacien4 corage4 conhec5 pacien5 carinh5
amigos5 amor6 apoio6 ajuda6 carinh6*

122surpre1 medo1 tratam1 dialis1 liberd2 import2 alegri2 bençao2 vida3 tratam3
necess3 benefi3 dieta4 dispos4 respon4 obedie4 bom5 atenci5 cuidad5 preocu5
atenci6 amor6 carinh6 uniao6*

123dialis1 medo1 hospit1 clinic1 tudo2 maravi2 alegri2 bençao2 clinic3 maquin3
fistul3 dor3 dieta4 obedie4 limite4 proibi4 pacien5 cuidad5 atenci5 amigos5 amor6
proteç6 carinh6 apoio6*

122ruim1 medo1 enfren1 surpre1 tudo2 liberd2 bençao2 alegri2 necess3 difici3 sobrev3 vida3 medica4 respon4 força4 dispos4 atenci5 carinh5 respei5 compre5 amor6 proteç6 carinh6 dedica6*

122ruim1 triste1 medo1 surpre1 paz2 vida2 alegri2 liberd2 prisao3 tratam3 necess3 tolera3 dedica4 compro4 força4 respon4 legal5 compre5 atenci5 preocu5 apoio6 amor6 carinh6 proteç6*

123deus1 difici1 medo1 tratam1 tudo2 vida2 alegri2 import2 dor3 tratam3 depres3 tolera3 medica4 dialis4 respon4 preocu4 proble5 medo5 receio5 insegu5 carinh6 respei6 compre6 segura6*

222triste1 medo1 descon1 incur1 bemest2 dispos2 felici2 sangue3 maquin3 agulha3 soro3 medica4 dieta4 exames4 respon4 assist5 simpat5 atenci5 respei5 proteç6 ajuda6 compan6 uniao6*

212ruim1 triste1 urina1 agua1 melhor2 andar2 jogar2 brinca2 nada3 depend4 medica4 respon4 pacien4 prisao5 dieta5 medica5 pacien5 irma6 solida6 afasta6 mae6*

222dor1 urina1 rins1 agua1 import2 tudo2 bom2 alegri2 nada3 preven4 respon4 atenci4 dedica4 enferm5 intern5 medica5 assist5 dieta6 higien6 amor6 carinh6*

222ruim1 urina1 agua1 triste1 especi2 felici2 alegri2 import2 nada3 respon4 obedie4 higien4 organi4 dieta5 higien5 saudad5 atenci5 ajuda6 amor6 apoio6 acompa6*

212dor1 urina1 agua1 medica1 passea2 alegri2 bemest2 felici2 nada3 medico4 medica4 preven4 indepe4 pacien5 carinh5 dedica5 atenci5 amor6 proteç6 carinh6 dedica6*

222dor1 intern1 cuidad1 descan1 tudo2 alegri2 felici2 sorrir2 nada3 cuidad4 obedie4 ajuda4 pacien4 bom5 amigos5 carinh5 legal5 amor6 carinh6 felici6 ajuda6*

212ruim1 dor1 medica1 hospit1 estuda2 brinca2 passea2 correr2 nada3 pacien4 dieta4 medica4 exame4 bom5 legal5 compre5 atenci5 carinh6 apoio6 ajuda6 atenci6*

222medo1 dialis1 hospit1 morte1 vida2 tudo2 alegri2 bemest2 maquin3 agulha3 sangue3 dor3 respon4 obedie4 pacien4 apoio4 dedica5 compet5 conhec5 carinh5 amor6 proteç6 carinh6 ajuda6*

222dor1 medico1 medica1 agulha1 brinca2 passea2 sorrir2 alegri2 nada3 medica4 esforç4 obedie4 cuidad4 carinh5 legal5 bom5 simpat5 mae6 carinh6 amor6 proteç6**

212hospit1 sintom1 medica1 ruim1 alegri2 felici2 tranqu2 vida2 nada3 medica4 medico4 exames4 obedie4 bom5 legal5 atenci5 pacien5 apoio6 dedica6 ajuda6 compre6*

222dor1 medo1 hospit1 medica1 vida2 sorrir2 Deus2 sorte2 nada3 dieta4 medica4 ajuda4 apoio4 bom5 tranqu5 organi5 dedica5 apoio6 ajuda6 amor6 carinh6*

223urina1 agua1 medica1 exames1 tudo2 import2 vida2 felici2 tratam3 rins3 maquin3 sangue3 higien4 preven4 corage4 respon4 compet5 rapido5 prepar5 pacien5 ajuda6 proteç6 amor6 uniao6*

222medo1 dor1 sofrim1 preocu1 tudo2 vida2 alegri2 bençao2 nada3 respon4 respei4 ajuda4 dedica4 respon5 compet5 dedica5 cuidad5 apoio6 ajuda6 proteç6 segura6*

212triste1 dor1 sofrim1 menosp1 saudav2 vida2 alegri2 bom2 restri3 agua3
maquin3 tratam3 cuidad4 preven4 dedica4 compro4 abando5 frieza5 medica5
dor5 atenci6 carinh6 amor6 pacien6*

223angust1 preocu1 dor1 medo1 vida2 bemest2 alegri2 felici2 nada3 medica4
força4 respon4 empenh4 organi5 desemp5 carinh5 atenci5 pacien6 amor6
dedica6 dispon6*

222dor1 medica1 hospit1 descan1 tranqu2 alegri2 brinca2 passea2 nada3
repous4 preven4 cuidad4 obedie4 bom5 amigos5 legal5 atenci5 mae6 carinh6
ajuda6 amor6*

212hospit1 medica1 dor1 medico1 brinca2 passea2 alegri2 corage2 nada3
preven4 obedie4 ajuda4 cuidad4 bom5 atenci5 carinh5 compre5 amor6 carinh6
proteç6 felici6*

222medica1 hospit1 dor1 medico1 bom2 alegri2 felici2 brinca2 nada3 obedie5
repous5 dormir5 medica5 amor6 mae6 carinh6 segura6*

213mal1 ruim1 dor1 medica1 felici2 liberd2 alegri2 vida2 nada3 repous4 obedie4
compro4 respon4 atenci5 bom5 legal5 respon5 proteç6 carinh6 cuidad6 preocu6*

223dialis1 sofrim1 dor1 triste1 força2 equili2 dispos2 alegri2 isolam3 sofrim3
privaç3 agulha3 preven4 exames4 amor4 cuidad4 atenci5 respon5 privac5
conhec5 amor6 carinh6 presen6 segura6*

DOENÇA NO RIM

Acontece	Dor	Medo	Medo
Aconteceu	Dor	Tristeza	Morte
Afastamento	Dor	Preocupante	Surpresa
Afastamento	Dor	Pressão alta	Internação
Água	Hospital	Dor	Hemodiálise
Angústia	Hospital	Grave	Medo
Angustiado	Dor	Problema	Sofrimento
Cansaço	Hospital	Transplante	Medo
Chorar	Hospital	Mal	Grave
Clinica	Hospital	Triste	Problema
Clínica	Restrição	Ruim	Ruim
Clínica	Medo	Deus	Clinica
Complicação	Tristeza	Ruim	Restrição
Complicação	Hospital	Preocupação	Ruim
Cuidado	Grave	Mal-estar	Inchaço
Desconforto	Dor	Medo	Hospital
Desgaste	Mal	Sofrimento	Vômito
Desgaste	Fraqueza	Tratamento	Fraqueza
Desgaste	Tristeza	Problema	Tristeza
Deus	Hospital	Medo	Tristeza
Deus	Medicação	Hospital	Remédio
Dialisar	Inchaço	sofrimento	Tristeza
Dialisar	Hemodiálise	Problema	Tristeza
Dialisar	Vômito	Tristeza	Tristeza
Dialisar	Tratamento	Sofrimento	Hospital
Dialise	Problema	Hospital	Problema
Diálise	Internação	Superação	Hospitalização
Diálise	Medo	Ruim	Mal-estar
Diálise	Inchaço	Sofrimento	Tristeza
Diálise	Tristeza	Tristeza	Sofrimento
Diálise	Hospitalização	Tristeza	Sofrimento
Diálise	Inchaço	Problema	Problema
Diálise	Vomitar	Morte	Hospital
Diálise	Tratamento	Sofrimento	Ruim
Diálise	Fim	Grave	Tristeza
Diálise	Hospital	Sofrimento	Hospital
Diálise	Internação	Prisão	Triste
Diálise	Tristeza	Problema	Surpresa
Diálise	Ruim	Surpresa	Medo
Diálise	Solidão	Medo	Surpresa
Diálise	Medo	Medo	Transplante
Difícil	Inchaço	Medo	Tristeza
Difícil	Hospital	Hospital	Medo
Difícil	Vomitar	Surpresa	Surpresa
Difícil	Fraqueza	Medo	Medo

Difícil	Internação	Remédio	Dor
Dificuldade	ruim	Medo	Tratamento
Dor	Morte	Sofrimento	Sofrimento
Enfrentar	Urina	Hospital	Medo
Grave	Medo	Ruim	Diálise
Hospital	Dialisar	Hospital	Medo
Incurável	Medicação	Dor	Mal
Medo	Tristeza	Surpresa	Diálise
Medo	Ruim	Agulha	Dor
Medo	Urina	Dor	Descansar
Medo	dor	Urina	Médico
Medo	Ruim	Exame	Remédio
Rins	Medico	Angústia	Tristeza
Ruim	Água	Remédio	Preocupação
ruim	Tristeza	Sintomas	Remédio
Ruim	Hospital	Sofrimento	Ruim
Surpresa	Água	Remédio	Dor
Surpreso	Água	Medo	Hospital
Tratamento	Hospital	Tristeza	Hospital
Tratamento	Cuidado	Água	Dor
Tristeza	Dor	Ruim	Hospital
Tristeza	Descansar	Remédio	Doutor
Tristeza	Medo	Preocupação	Dor
Urina	Diálise	Tristeza	Remédio
Urina	Dor	Menosprezada	Dor

SAÚDE

Alegria	Desejo	Importante	Liberdade
alegre	Alegria	Alegria	Sorrir
Alegria	Brincar	Boa	Alegria
Alegria	Felicidade	Felicidade	Alegria
Alegria	Felicidade	Vida	Alegria
Alegria	Felicidade	Vida	Alegria
Alegria	Felicidade	Alegria	Bom
Alegria	Tudo	Tudo	Brincar
Alegria	Bem-estar	Amigos	Felicidade
Alegria	Importante	Felicidade	Importante
Alegria	Bem-estar	Namorar	Importante
Alegria	Viajar	Alegria	Liberdade
Alegria	Bem-estar	Benção	Liberdade
alegria	Bom	Assistência	Tudo
Andar	Alegria	Saudável	Liberdade
Assistência	Alegria	Benção	Benção
Bem-estar	Correr	Alegria	Alegria
Bem-estar	Viajar	Alegria	Alegria
Bem-estar	Brincar	Alegria	Equilíbrio
Benção	Bem-estar	Bom	Vida
Bom	Alegria	Felicidade	Vida
Brincar	Brincar	Vida	Alegria
Brincar	Comer	Felicidade	Benção
Brincar	Brincar	Tudo	Liberdade
Casar	Namorar	Possibilidade	Paz
Desejo	Correr	Cuidado	Paz
Disposição	Passear	Benção	Força
Especial	Felicidade	Importante	Passear
Estudar	Jogar	Amizade	alegria
Felicidade	Vida	Alegria	Alegria
Felicidade	Brincar	Felicidade	Bem-estar
Felicidade	Brincar	Felicidade	Benção
Felicidade	Alegria	Alegria	Brincar
felicidade	Estudar	Prevenção	Felicidade
Felicidade	Alegria	Importante	Passear
Felicidade	Tudo	Tudo	Tudo
Felicidade	Alegria	Viajar	tudo
Felicidade	Tudo	Tudo	Vida
importante	Estudar	Vida	Brincar
Importante	Passear	Alegria	Tranquilidade
Importante	Jogar	Rotina	Vida
Jogar	Bem-estar	Bem-estar	Benção
Liberdade	Normal	Felicidade	Alegria
Liberdade	Bem-estar	Sorte	Alegria

Liberdade	Tudo	liberdade	Coragem
Liberdade	Alegria	Brincar	Felicidade
Melhorar	Tudo	Bom	Tudo
Paz	Tudo	Tudo	Brincar
Paz	Felicidade	Alegria	Felicidade
Paz	Viajar	Liberdade	Felicidade
Transplantar	Bom	Paz	Viajar
Tudo	Alegria	Liberdade	Alegria
Tudo	Felicidade	Estudar	Benção
Tudo	Sorrir	Tudo	felicidade
Tudo	Alegria	Importante	Liberdade
Tudo	Bom	Benção	Maravilhoso
Tudo	Alegria	Vida	Maravilhoso
Tudo	Alegria	Tudo	Tudo
Tudo	Sorrir	Felicidade	Vida
Viajar	Felicidade	Importante	Benção
Vida	Importante	Alegria	Alegria
Vida	Tudo	Alegria	Alegria
Vida	Alegria	Vida	Bom
Vida	Correr	Vida	Disposição
Vida	Normalidade	Brincar	felicidade
Vida	Bom	Alegria	Importante
Vida	vida	Alegria	Passear
Vida	Alegria	Deus	Tranqüilidade
Vida	Alegria	Alegria	Tudo
Vida	Tudo	Esperança	Tudo
Viver	Água	Tudo	Felicidade

DIÁLISE

Angústia	Dor	Tristeza	sofrimento
Agulha	Dor	Prisão	Máquina
Benefício	Sobrevivência	Necessária	Sobrevivência
Clínica	Tratamento	Nada	Isolamento
Difícil	Agulhas	Maquina	Nada
Dor	Sobrevivência	Desgaste	Desgaste
Dor	Tratamento	Vida	Fístula
Dor	doença	Angústia	Clínica
Dor	Sangue	Tratamento	Agulhas
Dor	Sangue	Dor	Prisão
Fístula	Sobrevivência	Dor	Tratamento
Fístula	Sufrimento	Dor	Tratamento
Fístula	Mal-estar	Fístula	Benefício
Fístula	tolerância	Não sei	Privação
Máquina	Cuidado	Depressão	Necessário
Máquina	Máquina	Desconfortável	Necessário
Máquina	Agulha	Tratamento	Sobrevivência
Máquina	Ruim	Sufrimento	Máquina
Máquina	Dor	Tratamento	Necessária
Máquina	Depressão	Não sei	Sufrimento
Medo	Sacrifício	Filtrar	Máquina
Necessário	Sobrevivência	Necessária	Tratamento
Necessário	Maquina	Rins	Não sei
Necessário	Nada	Tratamento	Maquina
Necessidade	Prisão	Renúncia	Tratamento
preconceito	Fístula	Difícil	Sobrevivência
Preconceito	Medo	Dor	Necessária
Prisão	Clínica	Tratamento	Necessária
Prisão	Tratamento	Tempo	Sacrifício
Prisão	Dor	Tempo	Dor
Prisão	Desconheço	Restrição	Nada
Ruim	Máquina	Sobrevivência	Prisão
Ruim	Sufrimento	Sobrevivência	Cansativo
Ruim	Tratamento	Tristeza	Fístula
Ruim	Tratamento	Sufrimento	Dor
Ruim	Solidão	Medo	Medo
Ruim	Fístula	Difícil	Vida
Sangue	Agulha	Tempo	Tolerância
Sangue	Transplante	Tolerância	Tratamento
Sobrevida	Agulha	Clínica	Tratamento
Sobrevivência	Medo	Complicada	Melhorar
Sobrevivência	Chato	Tratamento	Tratamento
Sobrevivência	Mal-estar	Tratamento	Suportar
Sobrevivência	Soro	Sangue	Não sei
Sufrimento	Tratamento	Máquina	Agulha

Sufrimento	Esperança	Sobrevivência	Máquina
Sufrimento	Tratamento	Ruim	Necessidade
Sufrimento	Melhorar	Sobrevivência	Punção
Sufrimento	Tratamento	Benefício	Dor
Tempo	Necessidade	Tratamento	Sacrifício
Tempo	Ruim	Necessária	Desgaste
Tolerância	Ruim	Solidão	Punção
Tolerar	Nada	Maquina	Agulhas
Tratamento	Dor	Pavor	filtração
Tratamento	Sobrevivência	Dor	Ruim
tratamento	Não sei	Água	Não sei
Tristeza	Tempo	Tratamento	Transplante
Tristeza	Isolamento	Tratamento	Prisão
Vida	Não sei	Nada	Nada

CUIDADO À SAÚDE

Aceitação	Dedicação	Fístula	Organização
Água	Dedicação	Fístula	Organização
Ajuda	Dedicação	Fístula	Paciência
Ajuda	Dedicação	Fístula	Paciência
Ajuda	Dedicação	Fístula	Paciência
Ajuda	Dedicação	Força	Paciência
Alimentação	Dedicação	Força	Paciência
Alimentação	Dependência	Força	Perseverança
Alimentação	Dependência	Força	Persistência
Alimentos	Dependência	Força	Pouca água
Amor próprio	Dependente	Força	Pouca água
Apoio	Desgaste	Força	Pouca água
Apóio	Desgaste	Higiene	Pouca água
Atenção	Desobedecer	Higiene	Pouca água
Atenção	Desobediência	Independência	Preocupação
Atenção	Dialisar	Interesse	Preocupação
Ausente	Dialisar	Intolerância	Preocupação
Auto-exame	Dialisar	Ir ao médico	Preocupação
Beber pouco	Dialisar	Ir ao médioco	Preocupação
Cobranças	Dialisar	Limitação	Preocupação
Comer pouco	Dialisar	Mãe	Preocupação
Comer pouco	Dialisar	medicação	Preocupação
Comer pouco	dialisar	Medicação	Preocupação
Comida	Diálise	Medicação	Preocupação
Compromisso	Diálise	Medicação	Preocupação
Compromisso	Diálise	Medicação	Preocupação
Compromisso	Diálise	Medicação	Preocupação
Compromisso	Dieta	Medicação	preocupação
Compromisso	Dieta	Medicações	Preocupações
Consultar	Dieta	Médico	Prevenção
Coragem	Dieta	Médico	Prevenção
Coragem	Dieta	Médico	Prevenção
Coragem	Dieta	Médico	Prevenção
Coragem	Dieta	Medo	Prevenção
Cuidado	Difícil	Obedecer	Prevenção
Cuidado	Disposição	Obedecer	Prevenção
Cuidado	Disposição	Obedecer	Prevenção
Cuidado	Doenças	Obedecer	Prevenção
Cuidado	Dormir	Obedecer	Prevenir
Cuidados	Empenho	Obediência	Problema
Dedicação	Esforço	Obediência	Problema
Dedicação	Esforço	Obediência	Proibições
Dedicação	Exames	Obediência	Proibições
Dedicação	Exames	Obediência	Proibições
Dedicação	Exames	Obediência	Proibições

Dedicação	Fístula	Obediência	Proibições
Dedicação	Fístula	Organização	Proibições
Proibições	Remédio	Responsabilidade	Restrições
Proibições	Remédio	Responsabilidade	Restrições
Proibições	Remédio	Responsabilidade	Restrições
Regras	Remédio	Responsabilidade	Restrição
Regras	Remédio	Responsabilidade	Sem sal
Regras	Repousar	Responsabilidade	Sem sal
Regras	Repousar	Responsabilidade	Sem sal
Remédio	Repousar	responsabilidade	Sem sal
Remédio	Respeito	Responsabilidade	Sem sal
Remédio	Responsabilidade	Responsabilidade	Sem sal
Remédio	Responsabilidade	Responsabilidade	Sofrimento
Remédio	Responsabilidade	Responsabilidade	Sozinha
Remédio	Responsabilidade	Responsabilidade	Tomar remédio
Remédio	Responsabilidade	Responsabilidade	Tomar remédio
Remédio	Responsabilidade	Responsabilidade	Trabalho
Remédio	Responsabilidade	Responsabilidade	Trabalho
Remédio	Responsabilidade	Responsabilidade	Tratamento
Remédio	Responsabilidade	Responsabilidade	Vontade
Remédio	Responsabilidade	Responsabilidades	Zero
Remédio	Responsabilidade	Restrições	
Remédio	Responsabilidade	Restrições	
Remédio	Responsabilidade	Restrições	
Remédio	Responsabilidade	Restrições	

CUIDADO PROFISSIONAL

Assistência	Atenciosos	Carinho	Conhecimento
Abandono	Atenciosos	Carinho	Conhecimento
Alegres	Atenciosos	Carinho	Conhecimento
Alimentação	Atenciosos	Carinho	Conhecimento
Amigos	Atenciosos	Carinho	Conhecimento
Amigos	Atenciosos	Carinho	Conhecimento
Amigos	Atenciosos	Carinho	Conhecimento
Amigos	Atenciosos	Carinho	Conhecimento
Amigos	Atenciosos	Carinho	Conhecimento
amigos	Bem-estar	Carinho	Conhecimento
Amizade	Bom	Carinho	Conhecimento
Amizade	Bom	Carinhosos	Conversa
Amizade	bom	Carinhosos	Conversa
Amizade	Bom	Carinhosos	Conversa
Amizade	Bom	Carinhosos	Conversa
Amizade	Bom	Carinhosos	Conversa
Assistência	Bom	Carinhosos	Conversa
Assistência	Bom	Carinhosos	Conversa
Assistência	Bom	Carinhosos	Conversa
Atenção	Bom	Chato	Conversam
Atenção	Bom	Cobranças	Conversam
Atenção	Bom	Competência	Conversam
Atenção	Bom	Competência	Conversam
Atenção	Bom	Competência	Conversam
Atenção	Bom	Competência	Conversar
Atenção	Bom	Competência	Cuidado
Atenção	Bom	Competência	Cuidados
Atenção	Bom	Competência	Cuidados
Atenção	bom	Competentes	Cuidadosos
Atenção	Bom	Competentes	Cuidadosos
Atenção	Bom	Competentes	Cuidadosos
Atenção	Bom	Competentes	Dedicação
Atenção	Bons	Competentes	Dedicação
Atenção	Brigas	Competentes	Dedicação
Atenção	Brincam	Competentes	Dedicação
Atenção	Brincam	Compreendem	Dedicação
Atenção	Brincam	Compreensão	Dedicação
Atenção	Carinho	Compreensão	Dedicação
Atenção	Carinho	Compreensão	Dedicados
Atenção	Carinho	Compreensão	Dedicados
Atenção	Carinho	Compreensivos	Desempenho
Atenção	Carinho	Compreensivos	Dieta
Atenção	Carinho	Compreensivos	Dor
Atenção	Carinho	Compreensivos	Educação
Atenciosos	Carinho	Compreensivos	Educados

Atenciosos	Carinho	Compreensivos	Educados
Atenciosos	Carinho	Compreensivos	Elogia
Enfermeiras	Legal	pacientes	Respeito
Entendem	Legal	Pacientes	Respeito
Falta de privacidade	Legal	Pacientes	Respeito
Família	Legal	Pacientes	Respeito
Frieza	Legal	Pacientes	Respeito
Gostar	Legal	pacientes	Respeito
Higiene	Medicação	Preocupação	Respeito
Horários	Medicação	Preocupação	Respeito
Importante	Medicações	Preocupados	Respeito
insegurança	Medo	Preocupados	Respeito
Internação	Medo	Preocupados	Responsabilidade
Internamento	Medo	preocupados	Responsabilidade
Legais	Medo	Preparados	Responsabilidade
Legais	Organização	Prisão	Responsáveis
Legais	Organização	Problema	Responsáveis
Legais	Ótimo	Problema	Responsáveis
Legais	Paciência	Problema	Saudade
Legais	Paciência	Problema	Simpáticos
Legais	Paciência	Proibições	Simpáticos
Legais	Paciência	Puncionar	Tranquilos
Legais	Paciência	Rápidos	Zelo
Legais	Pacientes	Receio	Zelo
Legais	Pacientes	Respeito	Zelo

Amor	Apóio	Carinho	Dedicação
Amor	Apóio	Carinho	Dedicação
Dedicação	Normal	Proteção	Segurança
Dedicação	Normal	Proteção	Segurança
Dedicação	Paciência	Proteção	Solidão
Dedicação	Paciência	Proteção	Solidão
Dedicação	Paciência	Proteção	Solidão
Disponível	Paciência	Proteção	Solidão
Especial	Paz	Proteção	Solidão
Falta	Paz	Proteção	Sozinho
Felicidade	Pouco	Proteção	Tudo
Felicidade	Preconceito	Proteção	Tudo
Fiscalizar	Preocupação	Proteção	União
Higiene	Preocupação	Proteção	União
Higiene	Preocupação	Proteção	União
Higiene	Preocupação	Proteção	União
Irmã	Preocupação	Proteção	União
Isolamento	Preocupação	Proteção	União
Mãe	Preocupação	Proteção	União
Mãe	Preocupação	Proteção	União
Mãe	Presença	Respeito	União
Mãe	Prevenção	Respeito	União
Mãe	Prevenção	Respeito	União
Medo	Proteção	Responsabilidade	União
Normal	Proteção	Segurança	Zelo

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, **Islane Costa Ramos** (RG 97010029640) sou aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Clínicos em Saúde da Universidade Estadual do Ceará. Estou desenvolvendo um projeto de pesquisa para obtenção do título de Mestre pela Universidade Estadual do Ceará que tem como título: **Representações Sociais dos adolescentes em situação de doença renal crônica sobre o adoecimento e o cuidado**. A sua contribuição é indispensável para o alcance dos objetivos, que são: conhecer como os adolescentes e suas famílias pensam e agem sobre o cuidado à sua saúde na condição de portador de doença renal em tratamento dialítico.

Para encontrar respostas a algumas perguntas, nós o convidamos a participar desse estudo e sua participação será respondendo às perguntas feitas sobre o assunto apresentado. Caso permita, gostaríamos de utilizar o gravador para que possa melhor entender suas respostas. Sabemos que pode ser difícil compartilhar uma informação pessoal ou confidencial, você poderá sentir-se desconfortável para falar sobre algum assunto. Entretanto, nós não queremos que isso aconteça, se assim ocorrer, tentaremos ajudar a não ter maiores constrangimentos. Contará com a nossa compreensão e você pode aceitar ou não em participar deste estudo e desistir em qualquer fase da pesquisa.

As informações obtidas serão mantidas confidencial e os resultados serão divulgados através de trabalho científico (dissertação) e publicação de artigos em revistas científicas, mas seu nome será mantido em total sigilo.

Sua participação neste estudo poderá nos ajudar a descobrir mais sobre o fenômeno estudado e assim poderemos ajudar outras pessoas que vivenciam a condição de doença renal. Meu telefone para contato: 32352325 e 91173392. Se você aceita participar desta pesquisa, preencha os dados abaixo:

Nome: _____

Endereço: _____

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura: _____

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Identificação:

Nome:

Escolaridade:

Faixa etária: 10-14 anos () 15-19 ()

Sexo: M () F ()

Procedência: capital () interior ()

1) Teste de associação livre de palavras:

Liste quatro palavras em ordem de importância quando se fala em saúde:

1) _____ 2) _____

3) _____ 4) _____

Quando fala em doença do rim o que vem à sua mente?

1) _____ 2) _____

3) _____ 4) _____

O que vem à sua mente ao falar de diálise?

1) _____ 2) _____

3) _____ 4) _____

O que você pensa sobre o cuidado à sua saúde?

1) _____ 2) _____

3) _____ 4) _____

O que vem à sua mente ao pensar em cuidados pelo profissional de saúde?

1) _____ 2) _____

3) _____ 4) _____

O que vem à mente ao pensar e cuidados pela família?

1) _____ 2) _____

3) _____ 4) _____

2) Roteiro da entrevista:

Identificação:

Nome:

Faixa etária: 10-14 anos () 15-19 ()

Sexo: M () F ()

Escolaridade:

Procedência: capital () interior ()

Há quanto tempo faz o tratamento dialítico?

Onde foi o seu primeiro atendimento nessa doença?

Quanto tempo levou desde o primeiro atendimento até o diagnóstico?

1. Para você o que significa ser portador de insuficiência renal crônica? Fale sobre isso.
2. O que você pensa sobre o cuidado à saúde da pessoa com doença renal?
3. Como vê sua família cuidando de você no dia-a-dia?
4. Como você percebe os cuidados que lhe são oferecidos no serviço de saúde?
5. Como foi a sua trajetória nos serviços de saúde desde quando adoeceu?
6. Tem mais algum assunto a falar sobre a sua doença e o tratamento?