

# AS REDES DE APOIO NO ENFRENTAMENTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA\*

SOCIAL NETWORKS AND SOCIAL SUPPORT FOR PEOPLE DEALING WITH CHRONIC RENAL DISEASE

REDES DE APOYO PARA ENFRENTAR LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Eda Schwartz<sup>1</sup>  
Rosani Manfrin Muniz<sup>2</sup>  
Andréia Burille<sup>3</sup>  
Juliana Graciela Vestena Zillmer<sup>4</sup>  
Danubia Andressa da Silva<sup>5</sup>  
Aline Machado Feijó<sup>6</sup>  
Maria Emília Nunes Bueno<sup>7</sup>

## RESUMO

A doença renal é considerada incurável e de evolução progressiva, causando ao portador problemas físicos, psicológicos, sociais e econômicos, daí a necessidade de que o cliente e sua família aprendam a lidar com os sintomas e incapacidade, adaptem-se ao ambiente hospitalar e aos procedimentos para tratamento, bem como estabeleçam e mantenham relações harmoniosas com a equipe de saúde. O objetivo com este estudo foi conhecer a rede apoiadora utilizada pelo cliente e sua família no enfrentamento da doença renal crônica. Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativo, apoiado no referencial da Teoria Ecológica de Bronfenbrenner, desenvolvida na Unidade de Nefrologia de um hospital de médio porte em uma cidade do sul do Rio Grande do Sul, no período de 2004 a 2005. Participaram do estudo três familiares, que responderam a uma entrevista semiestruturada, e três usuários, que elaboraram, junto com seu respectivo familiar, o ecomapa e o genograma da família. Os resultados apontam as dificuldades apresentadas pelos familiares no enfrentamento da doença renal e mostram que a rede apoiadora dos clientes e das famílias é composta por demais familiares, vizinhos e amigos. Outra fonte de apoio relatada foi a espiritualidade que auxilia a enfrentar a doença, juntamente com o serviço de hemodiálise, ao qual todos os usuários e familiares se referiram como vínculo forte.

**Palavras-chaves:** Doença Crônica; Enfermagem; Apoio Social; Insuficiência Renal Crônica.

## ABSTRACT

Chronic renal disease is an incurable condition that has a progressive evolution and causes physical, psychological, social and economical problems to the patient. It is important that both patients and family learn how to deal with symptoms and disability, get used to the hospital and to the treatment procedures and establish a comfortable relationship with the health team. This study aims to recognize the social networks that help patients with chronic renal disease. It is a qualitative research based on the Ecological Theory of Bronfenbrenner. It was carried out between 2004 and 2005 in a Nephrology Unit from a medium size hospital in a city from Rio Grande do Sul. Three relatives answered a semi-structured interview and three patients with one respective relative elaborated the ecomap and the genogram of the family. Results point to family difficulties in dealing with renal disease and show that relatives, neighbors and friends are the main social support source for these patients. Spirituality was also seen as a support source and the hemodialysis service was referred as a strong bond.

**Key words:** Chronic Disease; Nursing; Social Support; Renal Insufficiency Chronic.

## RESUMEN

La enfermedad renal, considerada como incurable y de evolución progresiva, le causa problemas físicos, psicológicos, sociales y económicos a su portador. Además, requiere que el paciente y su familia aprendan a manejar los síntomas y la incapacidad, se adapten a los hospitales y a los procedimientos para su tratamiento y que establezcan y mantengan relaciones armoniosas con el equipo de salud. El objetivo del presente estudio fue conocer la red de apoyo utilizada por el cliente y su familia para enfrentar la enfermedad renal crónica. Se trata de una investigación cualitativa basada en el referente de la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner, desarrollada en la Unidad de Nefrología de un hospital mediano de una ciudad al sur de Rio Grande do Sul en el período de 2004 a 2005. En el estudio participaron tres familiares que respondieron a una entrevista semiestruturada y tres usuarios que elaboraron con su respectivo familiar el ecomapa y el genograma de la familia. Los resultados señalan las dificultades de los familiares para enfrentar la enfermedad renal y que la red de apoyo de los clientes y sus familias está formada por otros miembros de la familia, vecinos y amigos. Otras fuentes de apoyo citadas fueron la espiritualidad y el servicio de hemodiálisis, al cual todos los usuarios y familiares mencionaron como vínculo muy fuerte.

**Palabras clave:** Enfermedad Crónica; Enfermería; Apoyo Social; Insuficiencia Renal Crónica.

\* Pesquisa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS), sob o nº 03/0826.0 PROADE 3, e coordenada pela Prof. Dra. Eda Schwartz, líder do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN) da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel. Foi desenvolvida no período de maio de 2004 a junho de 2005.

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem e docente da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia (FEO)/Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Líder do Nuccrin. E-mail: eschwartz@terra.com.

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem e docente da FEO/UFPel. Membro do Nuccrin. E-mail: romaniz@terra.com.br.

<sup>3</sup> Acadêmica do 8º semestre da FEO/UFPel. Bolsista de iniciação científica. Membro do Nuccrin. E-mail: andreiburille@yahoo.com.br.

<sup>4</sup> Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel. Membro do Nuccrin. E-mail: juzillmer@hotmail.com.

<sup>5</sup> Enfermeira. Membro do Nuccrin. E-mail: a\_lipchen@yahoo.com.br.

<sup>6</sup> Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel. Membro do Nuccrin. E-mail: aline\_feijo@yahoo.com.br.

<sup>7</sup> Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel. Membro do Nuccrin. E-mail: me\_bueno@yahoo.com.br.

Endereço para correspondência: Eda Schwartz, Avenida Fernando Osório, 5189, CEP 96065-000, Pelotas-RS.

## INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos das últimas décadas determinaram mudanças significativas no modo de vida das populações, influenciando diretamente a expectativa de vida. Esse fenômeno é conhecido como “transição epidemiológica” e tem traçado um novo perfil populacional em nível mundial, provocando um impacto significativo na sociedade. Verifica-se, por um lado, a diminuição da taxa de fecundidade e, por outro, o volume crescente de doenças crônicas.<sup>1</sup>

Entende-se por doenças crônicas não transmissíveis as enfermidades que apresentam como características uma etiologia incerta, múltiplos fatores de risco, longos períodos de latência, curso prolongado, origem não infecciosa e estarem associadas a deficiências e incapacidades funcionais.<sup>2</sup>

Entre as doenças crônicas está a doença renal, que consiste em perda progressiva e geralmente irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina). Em sua fase mais avançada, chamada fase terminal ou estágio cinco, os rins não conseguem mais manter a homeostasia do meio interno do indivíduo, necessitando de terapia renal substitutiva.<sup>3</sup>

A doença renal pode acometer qualquer pessoa e ocorrer em qualquer etapa da vida. Considerada uma condição incurável e de evolução progressiva, causa ao seu portador problemas físicos, psicológicos, sociais e econômicos, sendo necessário que este aprenda a lidar com os sintomas e incapacidade que a doença impõe.<sup>4</sup>

A readaptação à nova realidade e a compreensão da busca pelo controle da situação, geradas pela doença crônica, exigem que a família participe no processo de crescimento diante de cada nova experiência vivida.<sup>5</sup> Assim, esse contexto do indivíduo/família, no qual se desenvolvem as relações, inter-relações e interconexões entre seus integrantes, é que oportuniza o desenvolvimento e as mudanças, que ocorrem conforme seus níveis de sistemas.<sup>6</sup>

As inter-relações da família em seus diversos ambientes: microsistema (cliente e família), mesossistema (família e trabalho), exossistema (políticas de saúde) e macrosistema (cultura, valores, crenças), afetam as relações. Assim, os vínculos estabelecidos na rede de relações podem ou não potencializar o processo desenvolvimental do indivíduo e de sua família, para lidar com a doença.<sup>6,7</sup>

Dessa forma, acredita-se que as relações familiares são fundamentais durante esse processo, pois influenciam de maneira significativa as atitudes tomadas pelo indivíduo enfermo em sua reabilitação.

Nesse sentido, é importante refletir sobre a necessidade de conhecer os pacientes aos quais se presta o cuidado e também a família deles. Mais especificamente, entender como o microsistema família se desenvolve para, assim, conseguir prestar um atendimento mais eficaz e qualificado, influenciando diretamente na adesão do indivíduo ao tratamento. Além disso, buscar

auxiliar essa família no estabelecimento de relações mais fortalecedoras e duradouras.

Assim, o objetivo com este estudo foi conhecer a rede apoiadora utilizada pelo cliente e sua família no enfrentamento da doença renal crônica.

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativo, apoiado no referencial da Teoria Ecológica de Bronfenbrenner,<sup>7</sup> que enfatiza o desenvolvimento do ser humano nos sistemas denominados microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema, e os vínculos apoiadores necessários para o desenvolvimento do ser humano e suas famílias.

Os instrumentos propostos foram entrevistas semiestruturadas com familiares de doentes renais crônicos baseadas no modelo Calgary, um modelo de avaliação e de intervenção que adota a família como unidade de cuidado. Foram realizadas concomitantemente, também, entrevistas com a participação dos pacientes e seus familiares juntos, o que possibilitou a elaboração do genograma e do ecomapa.

O genograma é um diagrama que detalha a estrutura e o histórico familiar, fornece informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações. O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade e ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família.<sup>8</sup>

Esta pesquisa se desenvolveu no período de 2004 a 2005, em um Serviço de Nefrologia de uma cidade do sul do Rio Grande do Sul que atende clientes de toda a cidade e municípios vizinhos que vêm em busca de tratamento dialítico. Muitos dos clientes atendidos pelo serviço são acompanhados por seus familiares, que aguardam na sala de espera enquanto ocorre a diálise, o que foi um facilitador da pesquisa.

Assim, os participantes deste estudo foram três familiares e três clientes, portadores de doença renal crônica, em tratamento dialítico que frequentavam o serviço. Para preservar o anonimato, os entrevistados foram identificados por nomes fictícios.

A análise dos dados ocorreu em três etapas: ordenação dos dados, que compreende a leitura exaustiva dos relatos; o momento da transcrição das entrevistas; releitura do material; organização dos relatos em ordem de classificação do tema investigado; classificação dos dados: momento na qual foram agrupados os temas da pesquisa segundo os objetivos, análise final dos dados: profunda reflexão do material empírico com a interpretação dos pesquisadores.<sup>9</sup>

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de uma Universidade do sul do Brasil, obtendo aprovação sob o nº 038/2004, respeitada, também, a Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. Cada cliente e cada familiar assinaram o

consentimento livre e esclarecido para participação na pesquisa após a apresentação do projeto e seus objetivos.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

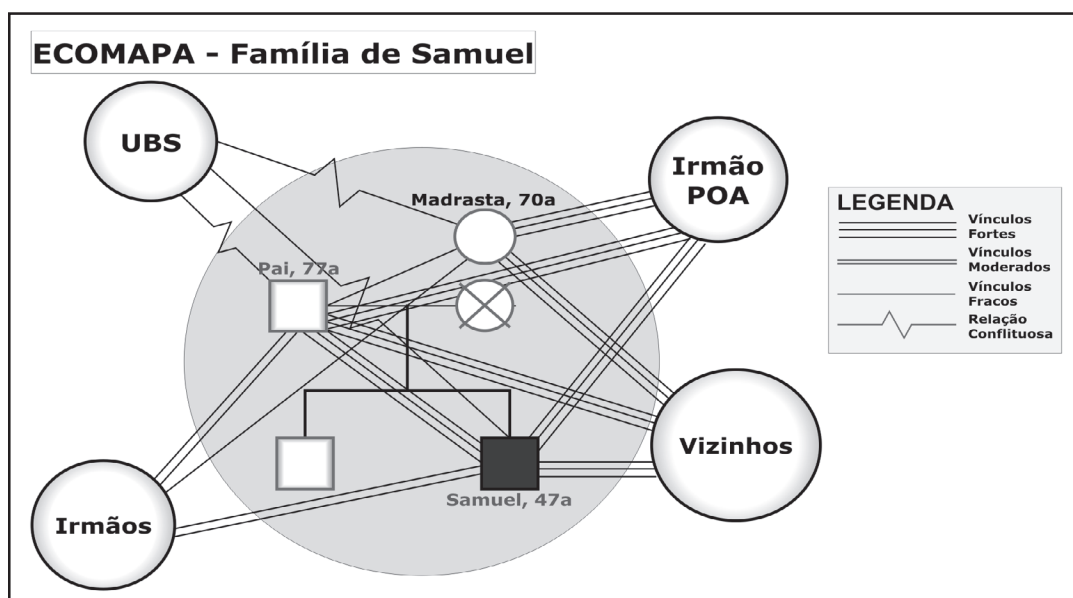
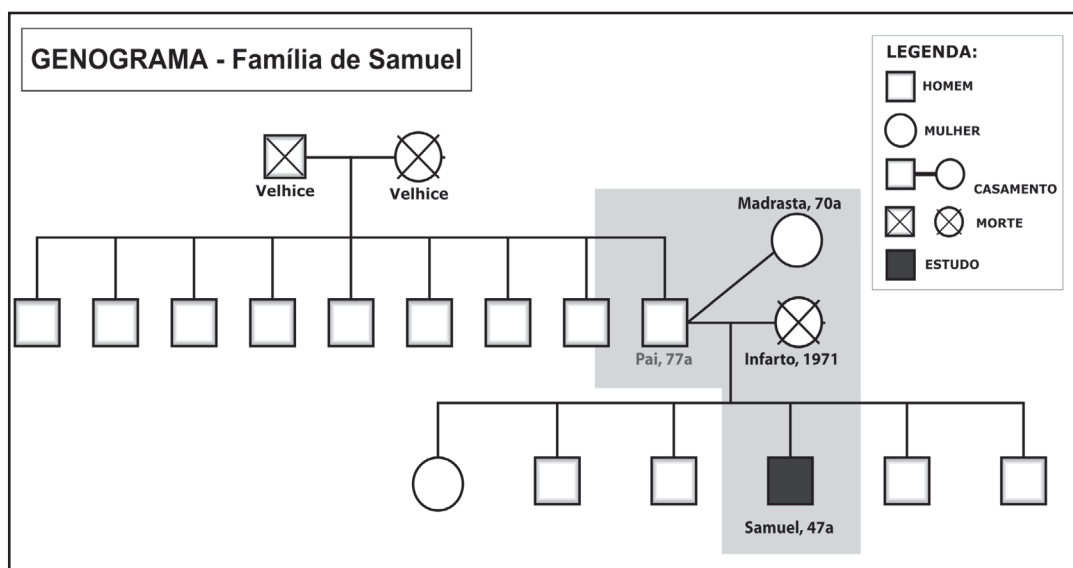
Inicialmente, apresentamos as famílias e em seguida, os genogramas e ecomapas destas. Em seguida, discutimos os temas que surgiram com a análise das entrevistas a saber: Rede de apoio familiar, Rede de apoio espiritual, Redes de apoio externo.

### Família de Samuel

A família de Samuel é constituída de três pessoas: Samuel, seu pai e sua madrasta. Em Samuel, a doença

se manifestou cedo: desde jovem tinha reumatismo infeccioso. Entre idas e vindas a vários médicos, descobriu que estava com insuficiência renal. Também apresenta problemas mentais bem significativos. Segundo o pai, Samuel teve meningite quando criança, ficando com sequelas. Sua família é numerosa e tem boas condições de vida. Irmãos que residem em outras cidades auxiliam nas despesas da casa e na compra de medicamentos.

Para Samuel e sua família, os irmãos que residem em outros municípios e vizinhos constituem a rede de apoio que auxilia nas adversidades impostas pela doença. Ele realiza tratamento dialítico há sete anos.



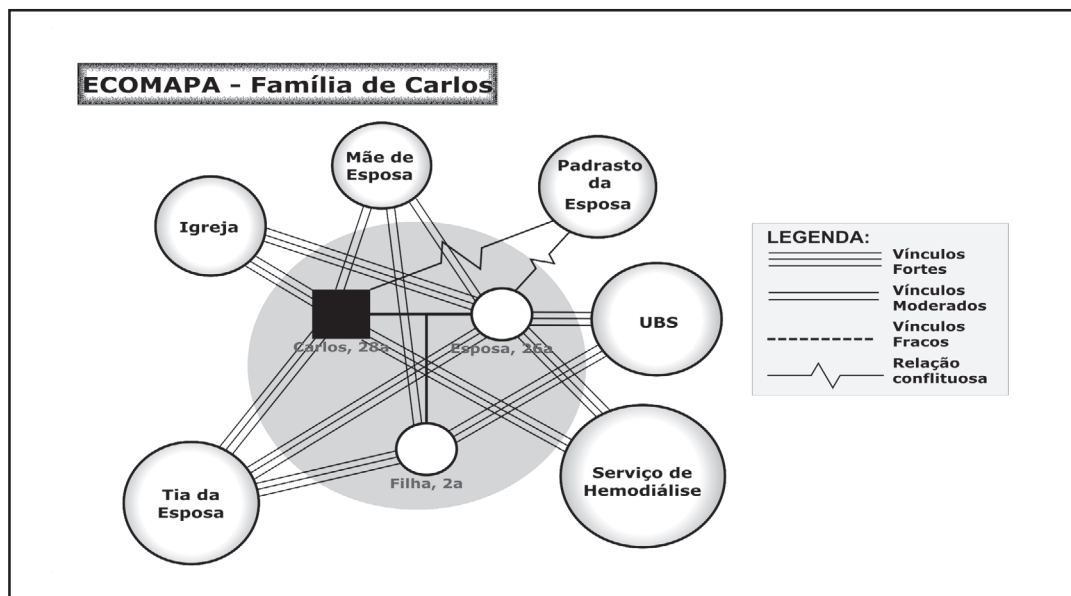
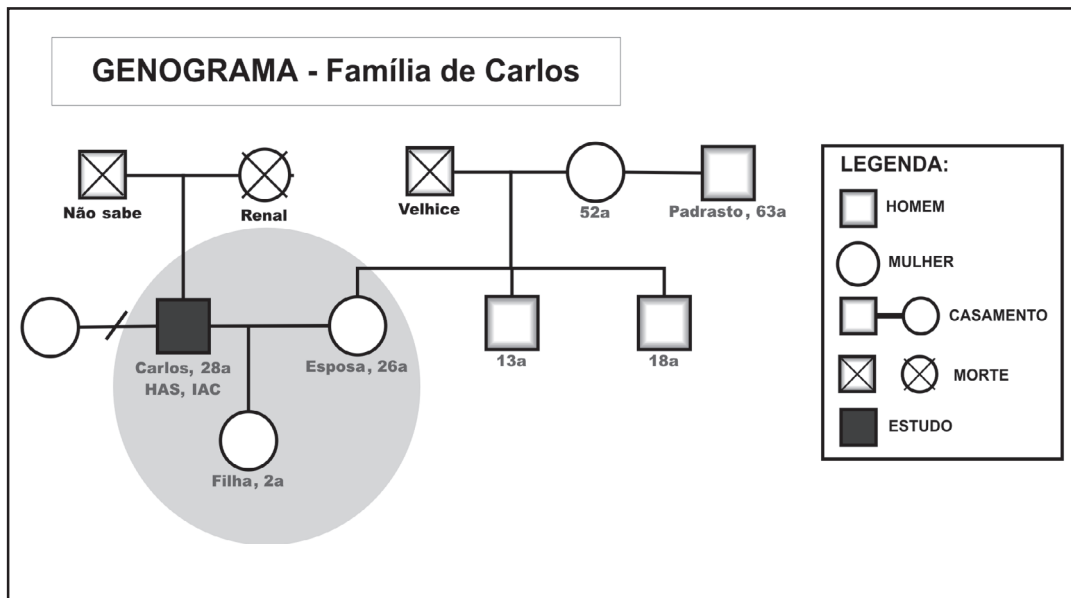
### Família de Carlos

A família de Carlos é constituída de três pessoas: Carlos, a esposa e a filha. A doença renal já tinha trazido a Carlos consequências. Antes de manifestar-se em sua vida, sua mãe havia falecido de insuficiência renal, quando ele ainda era jovem. Quando começou a manifestar os sintomas semelhantes aos da mãe, procurou um médico, já pressentindo o que o aguardava. Quando soube do diagnóstico, ele e sua esposa ficaram muito abalados.

A doença renal abalou psicológica e financeiramente a família, pois ele não pôde mais trabalhar como pedreiro, e sua mulher também deixou de trabalhar, porque

passou a cuidar dele e da filha pequena. Ficaram dependentes de doação para alimentar-se e vestir-se e, por não terem casa própria, moram em uma casa cedida. Carlos e sua família apresentam uma rede de apoio ampla, que vai desde o serviço de hemodiálise até a igreja, que, além de proporcionar-lhe forças para seguir em frente, auxilia-o com mantimentos e roupas.

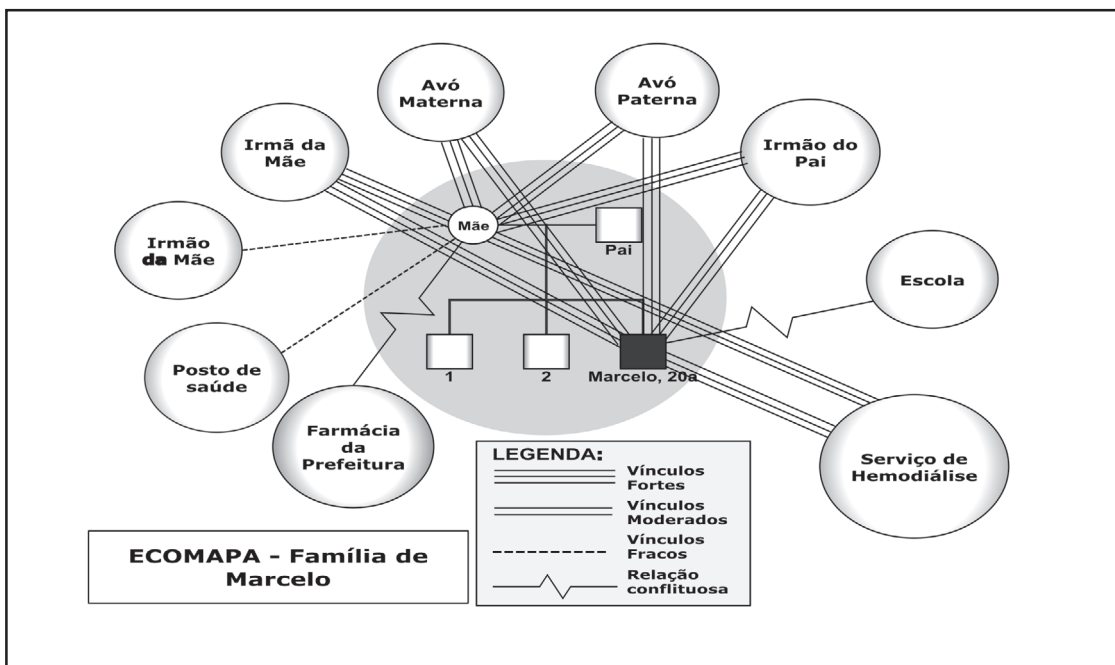
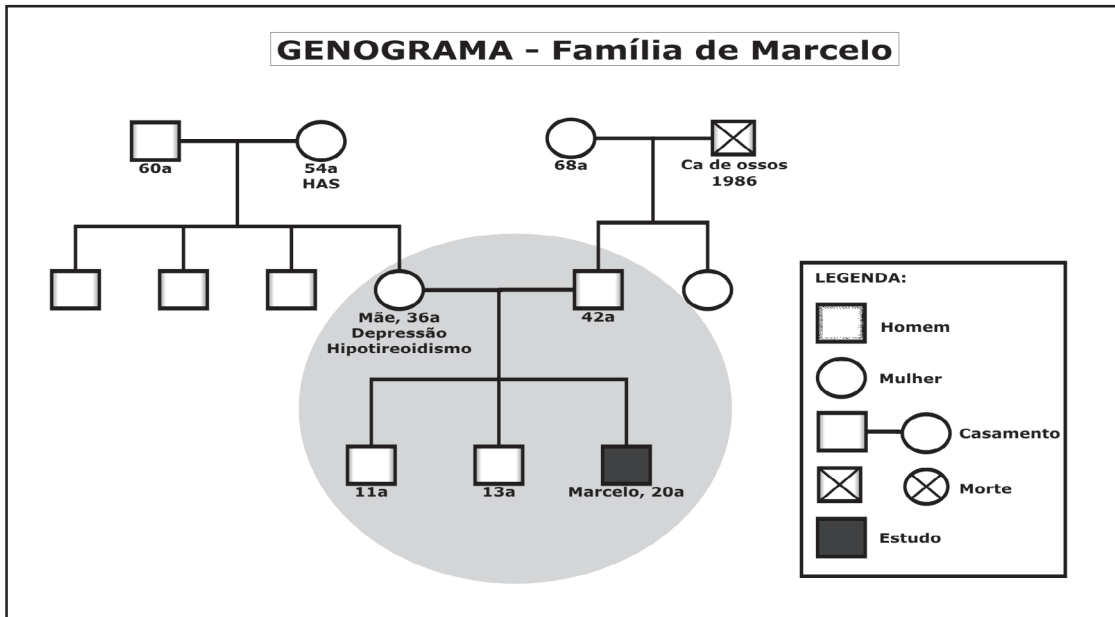
A relação com a família de sua esposa não é muito fortalecida, e a família conta com a ajuda apenas de uma tia da esposa. Carlos não conhece o pai dele, a mãe é falecida e também não possui irmãos, não tendo ninguém de sua família que possa ajudá-lo. Realiza tratamento dialítico há três anos.



### Família de Marcelo

Marcelo é o filho mais velho de três irmãos. A doença renal passou a fazer parte do cotidiano da família quando ele, aos 8 anos de idade, consultou com um médico especialista, pois apresentava infecção urinária frequentemente. Aos 13 anos, fez transplante renal, que acabou malsucedido, pois o rim funcionou apenas dois anos.

Então, iniciou a hemodiálise e há seis anos realiza esse tratamento. Depois do diagnóstico da doença, sua família passou por períodos difíceis, pois a mãe largou o emprego para cuidar dele e, atualmente, a família vive com o salário do pai e o auxílio-doença de Marcelo. Para ele e sua família, os demais familiares (avós, tia e tio) são vistos como apoio a quem a família recorre quando encontra dificuldades, e o serviço de hemodiálise é o que fornece a ajuda e o apoio necessários para ele dar continuidade ao tratamento.



A seguir, apresenta-se a discussão dos temas.

### Rede de apoio familiar

Ao realizar a análise dos ecomapas, pôde-se verificar que a família constitui um elo muito importante para o cliente no enfrentamento da doença e na adesão ao tratamento.

Observou-se, também, nas entrevistas, que os familiares e clientes relataram ter recebido apoio dos demais membros da família durante o diagnóstico e também no transcorrer do tratamento. Embora nem todas as famílias tenham recebido o apoio na dimensão necessitada, como no caso da família de Carlos, também foi referido pelos clientes que a doença veio unir mais a família e tornar os vínculos mais fortalecidos.

*Todos me ajudam, meu marido, minha sogra, minha cunhada, todos colaboram [...].* (Familiar de Marcelo)

*A partir do momento que a doença entrou nas nossas vidas, nossa família ficou mais unida; hoje a gente está sempre se preocupando com ele [...], a gente ficou mais junto [...].* (Familiar de Marcelo)

*Tenho filhos estudados [...]; eles me ajudam bastante.* (Familiar de Samuel)

*A única pessoa que nos ajuda é minha tia, que depois que o Carlos ficou doente passou a nos ajudar mais [...].* (Familiar de Carlos)

*Quando fiquei doente, de início ela se apavorou (a esposa) [...], mas depois ela começou a cuidar mais e mais de mim [...]. Nós ficamos mais unidos [...].* (Cliente Carlos)

Quando algum membro da família fica acometido por uma doença crônica, a família busca fazer arranjos, adaptações e até mudanças de papéis para enfrentar as limitações e as adversidades impostas pela doença e pelo tratamento.

No processo de adaptação à doença, identificam-se os comportamentos familiares nas diferentes fases da doença. No início da doença, a família pode oferecer apoio ou negar as alterações e culpar, às vezes, a vítima. Sob o impacto da doença, a família discute a partilha tarefas de apoio e pode, também, apresentar comportamentos abusivos.<sup>10</sup>

Observa-se que, no início da terapia, a família reorganiza as responsabilidades e começa a planejar o caminho a ser percorrido mediante uma visão mais realista da situação vivenciada. É nessa fase que pode ocorrer certo distanciamento do cliente ou da família. Na quarta fase, descrita como recuperação precoce, a família busca a reintegração por meio de ações mais flexíveis e reorganização de novos papéis. Já na quinta e última fase referida pelos autores, ocorre maior aceitação dos clientes pela família e, em alguns casos, também pode

ocorrer dificuldades de adaptação às exigências da situação vivenciada.<sup>10</sup>

Na maioria das vezes, o indivíduo que convive com a doença crônica tem necessidade de compartilhar esse enfrentamento com sua família ou com outras pessoas próximas. Busca, dessa forma, apoio e ajuda, pois a doença crônica traz limitações que exigem readaptações individuais e familiares. A família passa a ter papel importante no apoio ao paciente na adaptação à doença e, também, ao tratamento.<sup>11</sup>

Assim, os períodos psicológicos que o cliente renal em tratamento dialítico vivencia são três: o primeiro é o de euforia, quando o cliente se encontra mais flexível ao tratamento e demonstra esperança e confiança; o segundo período é descrito como de depressão e de desânimo. Nessa fase, ocorrem mudanças no estado afetivo do cliente, que pode se dar em um tempo curto ou mais prolongado. Sentimentos de tristeza, irritação e angústia são comuns nesse período; o último é chamado de período de adaptação, que se desenvolve de maneira gradual e o cliente passa a aceitar as limitações e complicações decorrentes da diálise. Nesse período, pode ocorrer oscilações do estado afetivo do cliente, que vivencia momentos de angústia, demonstrando a necessidade de apoio.<sup>12</sup>

Desse modo, quando o familiar tem o apoio e os cuidados da família, conviver com a doença fica mais suavizado e o tratamento torna-se menos penoso, pois ele tem a segurança de ter pessoas queridas, de prontidão, para lhe estender a mão quando necessitar.

Ainda nesse contexto, fica explanado que o envolvimento familiar favorece a formação de outras redes de apoio, sejam para prestar cuidado, sejam, até mesmo, como suporte financeiro. O apoio de vizinhos e de pessoas amigas também auxilia no melhor enfrentamento da doença e do tratamento.<sup>11</sup>

A família, além de ser o apoio do enfermo, também sentiu necessidade de externar o medo de perder seu familiar. Tal fato pode ser evidenciado nas declarações a seguir:

*Fiquei assustada [...]. Eu não aceitava [...]. Fiz de tudo para ele não entrar na hemodiálise.* (Familiar de Marcelo)

*No começo foi difícil de aceitar [...]. Fiquei apavorado quando vi meu filho nas máquinas [...].* (Familiar de Samuel)

*Eu não queria ouvir [...], eu só chorava [...]. Pensei que ia perdê-lo.* (Familiar de Carlos)

Os discursos revelam o sofrimento da família diante do adoecer de um de seus membros. Assim, o encontro com a doença renal crônica, para a família, é um momento muito doloroso que traz, além de sentimentos de medo, muita ansiedade em relação ao curso da doença e à possível perda do familiar.

A doença crônica não afeta somente o paciente, mas todos os membros de sua família, os quais podem experimentar diversos sentimentos, como o estresse e a ansiedade. A gravidade da doença gera na família medo e muito sofrimento, podendo dar origem a um estado conhecido como depressão.<sup>13</sup>

Desse modo, o apoio familiar acontece de forma diversa, principalmente porque nem sempre a família está preparada para ajudar o seu enfermo e, nesse caso, na doença renal crônica, que requer um tratamento tão desgastante, às vezes, pode ser demais para ela, causando sofrimento, conforme o observado nos discursos dos familiares.

À medida que a doença progride, várias mudanças interferem na forma de a família relacionar-se entre si, refletidas nas limitações que aumentam constantemente com a gravidade da doença, originando muitos conflitos e sofrimento dentro do ambiente familiar.<sup>14</sup>

### Rede de apoio espiritual/religiosa

A fé, a espiritualidade, a religiosidade também tiveram ênfase nas falas dos clientes e familiares, sendo vista como uma contribuição e um suporte que auxiliam no processo de reabilitação. Para os clientes, acreditar em algo superior constitui uma importante fonte de apoio, na qual buscam forças para enfrentar as limitações que a doença e o tratamento impõem.

Também se enfatiza que, para eles, existe uma forte ligação entre a fé e a cura, pois muitos depositam suas expectativas de cura em um ser superior. Pode-se observar a intensa presença da espiritualidade nas falas a seguir:

*Eu tenho muita fé em Deus [...]. A gente tem que ter fé em alguma coisa [...] a fé aumentou depois da doença.* (Familiar de Marcelo)

*Me ajuda bastante [...] me dá mais força, mais incentivo, porque às vezes fico para baixo. [...] Além disso, a igreja me dá roupas e comida.* (Cliente Carlos)

*Sempre vamos à igreja [...]. Tem que ter fé em Deus para ter força para andar [...].* (Familiar de Samuel)

*Eu não era ligado nesse 'troço' de ter fé e acreditar em Deus, mas depois que fiquei doente [...] passei a buscar [...]. A gente tem que acreditar* (Cliente Marcelo).

Pelos relatos dos entrevistados, observa-se que a fé em Deus acentuou-se após a doença, mesmo para aqueles que já a tinham. Aquele que *não era ligado em acreditar em Deus*, sentiu necessidade de acreditar, revelando que todos nós precisamos de um apoio espiritual/religioso em momentos de aflição.

A fé em Deus, ou A religião, ou a espiritualidade de cada um ajuda as pessoas em situações extremas da vida, como uma doença grave como a doença renal crônica, para a compreensão do inexplicável e a aceitação do antes impensável.<sup>15</sup>

As pessoas, de modo geral, ao se sentirem acometidas por alguma doença, ficam mais reflexivas e questionam as próprias crenças religiosas e espirituais. Para elas, buscar apoio e forças na espiritualidade/religiosidade é uma estratégia acessível, pois a sociedade contemporânea oferece vários serviços religiosos, que são usados, efetivamente, pelos indivíduos, influenciados pelos membros da sua rede de apoio.<sup>16</sup>

Diante da doença, o cliente luta com determinação, por meio da fé, da ligação que estabeleceu com Deus. Busca, dessa forma, encarar as dificuldades, romper barreiras por meio da esperança, que não permite desanimar.<sup>17</sup>

Nesse sentido, entende-se que a espiritualidade dá significado e sustentação aos clientes que estão vivenciando a doença, assim como as mudanças e as perdas que as acompanham.<sup>18</sup>

### Redes de apoio externo

Para este estudo, foram consideradas como redes de apoio externo os serviços de saúde, os amigos, os vizinhos e a escola.

A doença renal fragiliza o portador e família, sendo essencial que o serviço de saúde frequentado por ele seja acolhedor e agradável e, também, um local onde ele possa dividir angústias, incertezas e medos sem ser reprimido, que preste um atendimento humanizado e individualizado.

Por meio da análise dos ecomapas, pôde-se observar que os pacientes possuem uma relação muito forte com o serviço de hemodiálise, o qual oferece suporte e atendimento qualificado. Entretanto, o mesmo não pode ser dito com relação às unidades básicas de saúde, nas quais os clientes, com exceção de Carlos, possuem vínculos fracos.

Entende-se que a equipe de saúde deve buscar estabelecer uma relação fundamentada na confiança e na compreensão, além de ter conhecimentos técnico-científicos sólidos, sendo isso fator essencial para o cliente aderir ao tratamento.<sup>17</sup>

Desse modo, enfatiza-se que hoje existe um processo de mudança no olhar do enfermeiro, que antes se voltava mais para os procedimentos técnicos. Agora, cada vez mais, busca-se promover um cuidado holístico, ou seja, com um olhar físico, psicológico e social sobre o cliente e, também, sobre sua família.

Além dos serviços de saúde que fornecem apoio, outra fonte de apoio externa são os amigos, os vizinhos, a escola, dentre outros. Nesse sentido, o cuidado familiar é fortalecido, também pela rede de suporte social, formada por parentes, amigos e vizinhos.<sup>19</sup>

O cliente renal, geralmente, é assistido pelos amigos, vizinhos e familiares, mas, às vezes, com o desenrolar do tempo, tende a se isolar socialmente, muitas vezes por causa das limitações da doença e do tratamento.<sup>20</sup> Nesse sentido, considera-se importante o cliente manter essa rede, pois o isolamento social pode refletir

negativamente na qualidade de vida dele e da sua família.

Ao analisar os ecomapas das famílias, observam-se algumas particularidades de cada uma no que tange ao apoio social recebido.

A família de Samuel tem os vizinhos como suporte, com os quais pode contar nas adversidades e também nos momentos bons. Por outro lado, Marcelo, por ser jovem e frequentar a escola, traz um fato que nos remete à reflexão: o vínculo conflituoso com a escola. Acredita-se que a escola possa ser um lugar perturbador diante de tal situação e que a opinião dos colegas em relação à imagem corporal prejudicada possa gerar situações constrangedoras ligadas à doença e ao tratamento.

O uso do cateter para hemodiálise e, também, a dependência do dialisador para a manutenção da vida tornam o paciente portador de doença renal distinto das outras pessoas, levando ao surgimento de muita angústia e, algumas vezes, à tentativa de isolar-se, fugir daquela realidade.<sup>17</sup>

Desse modo, observa-se que as redes de apoio externas podem se configurar como conflituosas, uma vez que não oferecem a ajuda de que cliente e família precisam e, ainda, causam perturbação como observado no ecomapa de Marcelo. Entretanto, elas também podem ajudar as pessoas a enfrentar a enfermidade e o tratamento, conforme observado no ecomapa de Samuel e Carlos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença renal crônica acarreta mudanças na vida de seus portadores e, também, no cotidiano de seus

familiares. Neste estudo, verificou-se que a doença proporcionou a união dos familiares, tornando as relações mais amplas e fortalecedoras. A família foi referida como uma fonte de apoio importante e fundamental, para dar seguimento ao tratamento e enfrentar todas as adversidades impostas pela doença. Portanto, pode-se dizer que a família é uma organização dinâmica que busca realizar arranjos diante das limitações impostas pela doença crônica. Muitas vezes, a família busca se reestruturar mudando de papéis e assimilando novas responsabilidades.

Além disso, identificou-se que a fé é uma ferramenta que auxilia no tratamento e, também, funciona como mola propulsora, dando forças para seguir em frente, trazendo a esperança de um amanhã melhor. Não se pode deixar de colocar a importância do serviço de diálise, o qual mantém uma relação muito positiva com os clientes e familiares, sendo visto como um local que não apenas presta cuidados, mas também auxílio nas diferentes situações.

Além disso, observou-se que os parentes, amigos e vizinhos, também, são fontes de apoio externo, ao contrário da escola, que pode ser causa de conflitos, possivelmente por desconhecer a situação que vivencia o cliente portador de doença renal crônica em tratamento dialítico. Dessa forma, saliente-se a necessidade de o cliente e sua família receberem atenção e dedicação dos profissionais de saúde, pois pequenas atitudes podem e mudam, significativamente, o modo de ver o cuidado prestado.

Diante desses aspectos, coloca-se a importância de conhecer as redes apoiadoras da família e do cliente renal, pois, assim, pode-se direcionar o olhar e as formas de cuidar na doença renal crônica.

## REFERÊNCIAS

1. Marcon SS, Waidman MAP, Carreira L, Decesário MN. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª. ed. Maringá: Eduem; 2004. p. 265-81.
2. Organização Pan-Americana da Saúde. Iniciativa para conjunto de ações para redução multifatorial de enfermidades não transmissíveis, Brasília: OPAS; 2003.
3. Romão Junior JE. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. J Bras Nefrol. 2004 ago; 26(3):1-3.
4. Zillmer JGV. Perfil dos pacientes em tratamento por diálise peritoneal ambulatorial contínua de agosto de 2006 a agosto de 2007. 2007. [monografia]. Pelotas (RS): Universidade Federal de Pelotas-UFPel; 2007.
5. Silva F, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. REME Rev Min Enferm. 2006 jan/mar; 10(1):18-23.
6. Schwartz E. O viver, o adoecer e o cuidar das famílias de uma comunidade rural do extremo sul do Brasil: uma perspectiva ecológica. 2002. 202p. [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina-UFSC; 2002.
7. Bronfenbrenner U. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.
8. Rocha SMM, Nascimento LC, Lima RAG. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. Rev Latinoam Enferm. 2002 set/out; 10(5):709-14.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec; 2007. 406 p.
10. Enelow AJ, Forde DL, Brummel Smith K. Entrevista clínica e cuidados ao paciente. Lisboa: Climepsi; 1999.
11. Silva LF, Guedes MVC, Moreira RP, Souza ACC. Doença crônica: o enfrentamento pela família. Rev Acta Paul Enferm. 2002 jan/mar; 15(1):40-7.
12. Rosa DP, Nogueira WP. Reações emocionais de pacientes submetidos à hemodiálise. Rev Bras Med. 1990 ago; 47(8):365-70.



- 13.** Martini AM, Sousa FGM, Gonçalves APF, Lopes MLH. Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. *Rev Eletrônica Enferm.* 2007 maio/ago; 9(2):329-43.
- 14.** Messa AA. O impacto da doença crônica na família. 2008 [Citado em 2009 mar 02]. Disponível em: <http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>
- 15.** Muniz RM. Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2008. 243p.
- 16.** Aquino VV, Zago MMF. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev Latinoam Enferm.* 2007 jan/fev; 15(1): p. 42-7.
- 17.** Dyniewicz AM, Zanella E, Kobus LSG. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. *Rev Eletrônica Enferm.* 2004; 6(2):199-212.
- 18.** Lima AFC, Gualda DMR. História oral de vida: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. *Rev Esc Enferm USP.* 2001 set; 35 (3): 235-41.
- 19.** Budó MLD, Resta DG, Denardin JM, Ressel LB, Borges ZN. Práticas de cuidado em relação à dor – A cultura e as alternativas populares. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2008 mar; 12(1):90-6.
- 20.** Medonça DP. Qualidade de vida dos portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. [dissertação]. Goiás (GO): Universidade Católica de Goiás, 2007.164p.

Data de submissão: 7/5/2009

Data de aprovação: 10/10/2009