

Experiencia del padecimiento de una persona y su familia: historia de vida oral

Experience of a person becoming ill and family: oral life history

Experiência de adoecimento de uma pessoa e família: história de vida oral

Rafaely de Cassia Nogueira Sanches¹, Mayckel da Silva Barreto²,
Roseney Bellato³, LauraFilomena Santos Araújo⁴, Sonia Silva
Marcon⁵, Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic⁶

¹Enfermeira. Doutoranda em enfermagem pelo Programa de pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Correo electrónico: rafaely.uem@gmail.com

²Enfermeiro. Doutorando de enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá, Paraná, Brasil. Professor do curso de enfermagem das faculdades FACINOR e FAFIMAN. Correo electrónico: mayckelbar@gmail.com

³Enfermeira. Doutora em enfermagem fundamental pela USP. Professora Aposentada do Programa de pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, Mato Grosso, Brasil. Correo electrónico: roseneybellato@gmail.com

⁴Enfermeira. Doutora em enfermagem fundamental pela USP. Professora Titular Programa de pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, Mato Grosso, Brasil. Correo electrónico: laurafil1@yahoo.com.br

⁵Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem pela USFC. Professora Titular do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Paraná, Brasil. Correo electrónico: soniasilva.marcon@gmail.com

⁶Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde pela UEM. Professora Adjunta do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Paraná, Brasil. Correo electrónico: kikanovic2010@hotmail.com

Cómo citar este artículo en edición digital: Sanches, R.C.N., Barreto, M.S., Bellato, R., Araújo, L.F.S., Marcon, S.S. & Radovanovic, C.A.T. (2019). Experiencia del padecimiento de una persona y su familia: historia de vida oral. Cultura de los Cuidados (Edición digital), 23(53). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.53.09>

Correspondencia: Rafaely de Cassia Nogueira Sanches. Rua São Pedro, 1430, Zona 7. Cep: 87030-211, Maringá, Paraná, Brasil

Correo de contacto: rafaely.uem@gmail.com

Recibido: 02/12/2018; Aceptado: 09/01/2019



ABSTRACT

Objective: To understand the process of illness of an adult person with terminal chronic renal disease in dialysis and his family.

Method: Oral Life History operationalized by the Interview in Depth with a young adult with chronic kidney disease. The questions, when made, sought to deepen the

reflections and rescue their memories. The ensemble resulting from the complete transcription were transcribed into a literary first-person and subjected to analysis by sensible Reason.

Results: Milky Way had been living the illness for six years, lived with his mother and his dog. The relationship of alterity, commitment, respect and concern were

established between researchers and researched, allowing a deep understanding of the dimensions that make up the experience of becoming ill, especially the relationship with the family in the search for care.

Conclusion: Has proved that he allowed them to know the experience in their own meanings and how family relate to the choices of care and healing.

Keywords: Renal insufficiency chronic, family, activities of daily living.

RESUMO

Objetivo: Compreender o processo de adoecimento de uma pessoa adulta com doença renal crônica terminal em tratamento dialítico e sua família.

Método: História de Vida Oral operacionalizada pela Entrevista em Profundidade realizada junto a um adulto jovem com doença renal crônica a espera do transplante renal e sua família. As perguntas, quando feitas, buscaram aprofundar as reflexões e resgatar as lembranças. O conjunto resultante da transcrição na íntegra foram transcritos em relato literário em primeira pessoa e submetidos à análise por meio da Razão sensível.

Resultados: Via Láctea vivencia o adoecimento há seis anos, residia com sua mãe. A relação de alteridade, comprometimento, respeito e preocupação se estabeleceram entre pesquisadores e pesquisados permitiu profunda compreensão das dimensões que compõe a experiência do adoecer, em especial as relações com a família na busca por cuidados.

Conclusão: Foi possível conhecer a experiência de adoecer em seus significados próprios e como a família se relaciona com

as escolhas de cuidados e curas.

Palavras chave: Insuficiência renal crônica, família, atividades cotidianas.

RESUMEN

Objetivo: El proceso de padecimiento de una persona adulta con la enfermedad renal crónica terminal en el tratamiento dialógico y su familia.

Método: Historia de la Vida Oral como método de investigación, realizada por Entrevista en Profundidad. La realidad es una realidad, donde los participantes han sido invitados a hablar libremente sobre una experiencia de adolecer y esperar por el trasplante y como preguntas, cuando se hace, busque profundizar como reflejos y rescatar como recuerdos. El conjunto resultante de la transcripción, de la índole, de las grabaciones recogidas en las conversaciones, de los transcritos en el relato literario en primera persona y los sometidos a la evaluación por medio de razonamiento sensible.

Resultados: Vía Láctea, 39 años, vivencia o padecimiento hace seis años, residencia con su madre. Una relación de alteridad, compromiso, preocupación y preocupación por el trabajo entre los investigadores y los investigadores permitió la comprensión profunda de las dimensiones que componen una experiencia de trabajo, en especial como las relaciones con la familia por la búsqueda de cuidados.

Conclusión: Fue posible conocer una experiencia en sus significados subjetivos y como ellos se relacionan con como opciones de cuidados y curas.

Palabras clave: Insuficiencia renal crónica, familia, actividades de la vida cotidiana.

INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) é uma doença progressiva, com altos índices de morbidade e mortalidade, cuja incidência e prevalência têm aumentado na população mundial. A pessoa com essa condição apenas sobrevive por meio da utilização de métodos dialíticos, ou seja, filtragem artificial do sangue (diálises) até o transplante renal (Machado *et al.*, 2012; Quintana, Weissheimer e Hemann, 2011). A experiência de adoecer constitui grande desafio pessoal e familiar; todavia, quando a doença é crônica, soma-se o imperativo de mudanças nos *modos de andar a vida*, ou seja, a necessidade de (re)arranjos a um cotidiano modificado pelo adoecer, e pelo cuidado que acarreta (Mufato, Araújo, Bellato e Nepomuceno, 2012). O impacto desta experiência é sofrido tanto pela pessoa adoecida quanto pelas pessoas do seu convívio, especialmente, a família.

A doença crônica exige da família um intenso, progressivo e, por vezes, permanente, movimento para prover cuidados, uma vez que é considerada como unidade de cuidado fundamental (Barreto, Silva, Waidman e Marcon, 2012; Dolina, Bellato e Araújo, 2013).

Observa-se a importância da família ser considerada pelos profissionais como unidade cuidadora, integrando-as nas práticas assistenciais, além das outras dimensões presente no contexto ambiental, social e cultural onde está inserida (Campos *et al.*, 2010). Tal compreensão é possível, a partir da construção de uma relação de confiança e alteridade com as pessoas adoecidas e suas famílias, buscando ouvi-las atentamente sobre sua experiência de adoecer (Mattos e Maruyama, 2010). A escuta qualificada da pessoa e seus familiares que vivenciam adoecimentos crônicos -com ênfase, neste estudo, para a

IRC- constitui-se uma estratégia de elevada importância para a prática assistencial, uma vez que, a partir dela, podem-se elaborar planos de cuidado que venham ao encontro das particularidades e reais necessidades das pessoas. A fim de demonstrar as possibilidades de observação sobre o complexo processo saúde-doença, o objetivo deste estudo foi compreender a experiência de adoecimento de uma pessoa adulta com doença renal crônica terminal e sua família.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa com utilização da História de Vida Oral (HVO) como método de pesquisa, operacionalizada pela Entrevista em Profundidade (EP). O método HO é definido como o relato de um narrador a respeito da experiência no decorrer do tempo, a fim de reconstruir os acontecimentos vivenciados pelo sujeito e transmitir a experiência de vida adquirida (Maihy e Ribeiro, 2011).

Este tipo de investigação voltada para o processo de adoecer se torna oportuna na medida em que o pesquisador tem a possibilidade de descrever e analisar como se integram os múltiplos aspectos da vida presentes no contexto do adoecimento (Maffesoli, 2010; Maihy e Ribeiro, 2011). A busca pelos possíveis participantes se deu em uma clínica de hemodiálise conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS) em uma cidade no norte do estado do Paraná a qual atendia no momento da pesquisa 122 pessoas. Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ter idade entre 18 e 49 anos; com diagnóstico de IRC; estar cadastrado na lista de espera para o transplante renal; em tratamento dialítico; apto a verbalizar; residir com algum familiar e aceitar as visitas domiciliares. Os critérios de exclusão foram: puérperas e gestantes.

A inclusão do critério de ser pessoa aguardando o transplante renal foi por essa condição trazer a possibilidade de morte próxima, tendo em vista os riscos da cirurgia e da rejeição; mas que, concomitantemente, caracteriza-se como ‘uma luz no fim do túnel’, uma esperança de continuar a viver. Tal situação acarreta uma série de conflitos psíquicos para a pessoa, repercutindo direta e negativamente em seu tratamento, cotidiano e qualidade de vida (Quintana *et al.*, 2011). Apenas sete pessoas cumpriam os critérios de inclusão estabelecidos; destas, duas não aceitaram participar da pesquisa e quatro não foram encontradas no momento da visita a clínica. Portanto, o participante deste estudo foi *Via Láctea*, em tratamento hemodialítico há quatro anos. A analogia da *Via Láctea* como nome fictício do participante foi empregada no sentido de expressar a complexidade do ser humano. Assim como a formação de uma galáxia, que em sua completude, se faz pela pluralidade de corpos celestes em interação e afetamentos contínuos.

O contato iniciou-se com o convite realizado na clínica, quando foi explicado o objetivo do estudo e que outros encontros subsequentes seriam necessários. Além de *Via Láctea*, a mãe Estrela Dalva também participou.

A coleta se deu pela EP, na qual *Via Láctea* foi convidado a falar livremente sobre a experiência de adoecer e a espera pelo transplante; as perguntas, quando feitas, buscaram aprofundar as reflexões e resgatar lembrança a partir do que foi contado (Maihy e Ribeiro, 2011). A questão central do estudo (*conte-nos como tem sido seu processo de adoecimento, desde o início dos sintomas até os dias de hoje*) guiou a realização da entrevista e foi sendo respondida pelos participantes à medida que se estabelecia uma relação de confiança entre pesquisadora-entrevistado,

o que se deu ao longo de oito visitas ocorridas no período de maio a agosto de 2014.

As gravações recolhidas nas conversas com *Via Láctea* e sua mãe foram *transcritas* na íntegra, em relato literário em primeira pessoa, conforme preconiza o método HO. Posteriormente foram submetidos à conferência do participante (Maihy e Ribeiro, 2011). Ao final desse processo, o *corpus* de análise compilou em 96 páginas de documento WORD®.

Para a compreensão dos achados, procederam-se inúmeras leituras do material da história narrada por *Via Láctea* e sua mãe, do qual alguns acontecimentos trazidos por eles, e reiterados ao longo dos demais encontros, foram ‘saltando aos nossos olhos’ (Dolina *et al.*, 2013; Maffesoli, 2010).

Essa construção do olhar para aquilo que se mostrava importante para as pessoas ocorreu de maneira gradual, ou seja, ao longo das entrevistas, integrando nessa compreensão a razão sensível que, segundo Maffesoli (2010), busca valorizar os saberes do cotidiano, aqueles ligados ao instinto do senso comum como algo imprevisível, trágico, não racional e imaginário (Maffesoli, 2010, p. 70).

No momento de organização dos dados, desenhou-se a linha da vida de *Via Láctea*, composto por eventos significativos e temporalmente elencados por ele e, também, por sua mãe, os quais foram importantes para a compreensão de suas vivências em sua amplitude. Posteriormente, os achados foram organizados em uma unidade de significado a qual foi assim nomeada: *Arqueologia do cotidiano e a ressignificação do viver-um movimento em espiral*. O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com os preceitos éticos disciplinados pela Resolução 466/12 do

Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer 687.231/2014). Os dois participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Arqueologia do cotidiano e a resignificação do viver-um movimento em espiral

Via Láctea, 39 anos, homem forte, solteiro, comunicativo, bem humorado, evangélico, que teve o diagnóstico de IRC em dezembro de 2009, após um coma que acarretou em internação na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Desde a primeira visita, Via Láctea demonstrou uma necessidade, quase que imperiosa e pujante, de narrar sua história de vida e seu adoecimento. Na primeira visita domiciliar, ele falou continuamente, como se apresentasse uma história simples, já ensaiada e vivida por outra pessoa. Em meio à narrativa de sua trajetória de vida ele falou, sucintamente, como se não estivesse julgando o que era importante para ele, mas, sim, aquilo que possivelmente seria importante os pesquisadores saberem. Estudo (Dolina *et al.*, 2013) mostrou, de modo semelhante, a ocorrência dessa superficialidade nos primeiros encontros, suscitando a possibilidade dela se dar pelo fato do pesquisador se apresentar ao entrevistado a partir de sua profissão. No caso deste estudo, os pesquisadores por serem enfermeiros, pode ter levá-lo a considerar que era importante falar somente os sinais e sintomas clínicos de sua doença e tratamento, posição esta normalmente avocada pelos profissionais de saúde quando se aproximam da pessoa adoecida.

No entanto, a intenção maior da pesquisa

estava relacionada, inicialmente, em aproximar-se do *modo de vida* de Via Láctea para, posteriormente, compreender sua experiência de adoecimento e a espera pelo transplante renal. Neste sentido, no segundo encontro de entrevista, a questão disparadora foi modificada na intenção de que ele falasse sobre sua vida, desde a idade mais tenra, incluindo a relação com sua família. A atenção do pesquisador a essa situação deve se dar no sentido de não diferenciá-la em antes e após o adoecimento, mas centra-se na totalidade do viver (Dolina *et al.*, 2013).

Observou-se que a partir dessa posição que os pesquisadores tomaram, Via Láctea começou a contar sobre sua vida, ressaltando aquilo que ele próprio significava como importante. A atitude, o comprometimento e o respeito pela sua história, além da preocupação com seu bem estar ao rememorar os acontecimentos, muitas vezes, desagradáveis, fez com que fosse estabelecida forte relação de confiança, o que permitiu que sua história fosse ganhando certo adensamento, e atingisse distintos graus de profundez ao longo dos encontros.

Dessa maneira, Via Láctea emocionava-se ou modificava a entonação da voz e da respiração ao relembrar os acontecimentos por ele vividos, e os pesquisadores, buscaram estabelecer uma atitude de empatia, subjetividade e intersubjetividade. Portanto, a preocupação estava em não somente registrar o dito, mas reagir inclusive, a uma gargalhada, a um espirro, sempre atentos ao todo da interação, seja por meio da palavra falada, da respiração, da comunicação não verbal, dos silêncios ou da intensidade da sua voz (Dolina *et al.*, 2013; Maffesoli, 2010).

No decorrer das entrevistas, e conforme Via Láctea foi se permitindo aprofundar e

detalhar o conteúdo de seus relatos, percebeu-se o processo denominado de *arqueologia da lembrança*. O termo Arqueologia da Lembrança pode ser explicado a partir da alegoria ao ato de escavação arqueológica. Porém o que se escava são as memórias dos participantes. E, durante esse movimento de escavação, ao mesmo tempo, buscam-se compreender, de certa forma, as experiências do presente.

Segundo Benjamin (1994), é a memória coletiva que inscreve um indivíduo num conjunto de representações de sentido comum, laço esse que une o presente e o passado. Assim, ao recordar o vivido, a partir do olhar do presente, é possível o aprofundamento da percepção sobre si mesmo ao longo de uma trajetória, à qual se busca dar sentido, incluindo os sentidos ao adoecer. Neste sentido, e a partir dessa rememoração consciente, o narrador pode modificar seu presente, entendendo que este é algo inacabado, passível de ser modificado, salvo, redimido se rememorado.

Esse processo não é linear e, sim, em camadas, como em uma escavação arqueológica, na qual se escava, remexe e busca, camada por camada 'deterroada', por fragmentos que, observados detidamente em suas formas, disposições e relações, evidenciam algumas conformações importantes nos modos de vida de uma época. Então, a cada encontro, uma nova camada da memória se apresenta, por vezes não em profundidade, mas, sim, como novidade. É essa auto reflexão proporcionada pela 'arqueologia da lembrança' que permite ao participante da pesquisa compreender a si mesmo e ser compreendido por meio daquilo que lhe é sensível. Esse movimento também foi promovido pela História Oral, metodologia utilizada nessa pesquisa.

No decorrer dessa busca pelas memórias, constatou-se que, por muitas vezes, Via Láctea se perdia em suas lembranças, rompendo o fluxo do primeiro pensamento estabelecido. No entanto, logo ele retomava ao acontecimento anterior à digressão. Por vezes, um mesmo acontecimento rememorado e referido em determinada fase de sua vida, novamente vinha à tona em outro momento, mostrando-se marcante para seu desfecho, como num movimento em espiral, assim como encontrado em estudo similar (Dolina *et al.*, 2013).

Neste sentido, confirma-se que a vida não se apresenta de forma sequenciada, em momentos distintos. Na verdade, os acontecimentos se entrelaçam, ou seja, de maneira muito próxima se vinculam e se emaranham entre si (Dolina *et al.*, 2013; Nitscke e Souza, 2011).

Isso implica dizer que a ressignificação da vida ocorre a partir do movimento, como num processo dialético, remetendo-nos a ideia de que o tempo do vivido não é invariável, segmentável ou linear como a herança judaico-cristã afirma, mas, descontínuo e desuniforme. Assim sendo, a marcação deste tempo pode ser tanto afetiva quanto cronológica, desenhando os acontecimentos vividos em uma espécie de espiral, em que cada fragmento é, em si, significativo e contém o mundo na sua totalidade (Dolina *et al.*, 2013; Maffesoli, 2010). É preciso ainda salientar que essa demarcação temporal é construída coletivamente, sendo a família parte integrante e inerente desse processo.

No decorrer das visitas, foi observada certa resistência de Via Láctea para falar sobre suas relações familiares. Quando lhe era perguntado, ele respondia sinteticamente e logo desviava, não aprofundando o assunto. Os pesquisadores perceberam a necessidade de um local onde

Via Láctea tivesse mais privacidade para rememorar sua história familiar, pois, nas visitas realizadas, Estrela Dalva estava sempre em casa, às vezes participava das entrevistas e, noutras, cuidava do bisneto em outro cômodo.

Portanto, na última entrevista Via Láctea foi convidado para um passeio em um parque ecológico, a fim de possibilitar mais liberdade de expressão e, por conseguinte, maior compreensão da importância dos eventos e da relação familiar no seu experienciar o adoecimento.

Ele demonstrou uma intensa mágoa ao falar sobre a relação com o pai, o qual, segundo ele, sempre privilegiou a relação com a filha e o neto, excluindo-o; esse conflito se intensificou depois de sua saída de casa aos 19 anos. Durante o período de afastamento, o pai teve câncer e, no transcorrer do tratamento, Via Láctea afirmou que não esteve próximo da família. Três anos depois de sua saída, voltou a morar com os pais; no entanto, os conflitos continuavam, agora permeados por mágoa do pai, que ainda tratava o câncer e se ressentia pelo fato de Via Láctea ter estado ausente no momento em que a família mais precisava de apoio. Nas suas palavras: “Minha mãe perguntou: você não ama seu pai? Amava, amava muito, mas a gente não tinha... sei lá” (Via Láctea, visita 4).

Naquele mesmo ano, Via Láctea adoeceu devido à hérnia de disco lombar com tratamento cirúrgico. Após o procedimento, ficou acamado por um ano e se tornou alvo de brincadeiras pejorativas e de exclusão da família por não conseguir andar, e, nesse momento, apenas recebia ajuda de sua mãe:

A minha mãe trabalhava chorando. A chefe dela falou: Vai embora cuidar do seu filho. Ela era muito amiga da minha mãe, deu uma semana para ela. Foi à fase de comida na boca, da tiração de sarro da minha irmã, do

meu sobrinho. Era só minha mãe por mim [...] meu pai não gostava muito quando eu pedia as coisas para ele, não se importava de eu estar de cama (Via Láctea, visita 4).

Estudos vêm considerando a família, em seus diferentes modos de organização, nuclear ou expandida, como fonte primária de cuidados e auxílio aos seus membros, tanto em situações de saúde como doença. A doença aparece como uma grande ameaça à integridade da família, sendo considerada um caos quando instalada, interferindo drasticamente no equilíbrio familiar, afastando ou aproximando seus membros dependendo das ligações afetivas construídas anteriormente ao adoecimento, surgindo, dessa maneira, a necessidade de (re)arranjos em seu cotidiano (Barreto e Marcon, 2012).

Na família de Via Láctea, as relações com sua mãe se estreitaram a partir de seu adoecimento fazendo jus à analogia da palavra *Via Láctea*, cuja etimologia deriva do grego e quer dizer *Via do Leite*. Percebeu-se que eles mantinham uma relação de muito afeto, cuidado e carinho. Durante as visitas, havia uma preocupação quase ininterrupta de Estrela Dalva com o filho, assim como uma mãe que amamenta com ternura seu filho recém-nascido, conforme é possível observar na fala: “Sem ela, eu nada seria, amo demais minha mãe” (Via Láctea, visita 8).

Já a relação com sua irmã, o sobrinho e o pai houve maior distanciamento, tendo em vista o conflito instalado antes do início do adoecimento. Foi nesse momento que surgiu a necessidade de redefinição dos papéis dos membros familiares e (re)arranjos na organização familiar, de modo que, somente a mãe se responsabilizou pelo cuidado do filho e do marido, que também se encontrava doente no mesmo período. Para agravar a situação familiar, o pai sofreu dois acidentes

vasculares encefálicos sequenciais, deixando-o completamente dependente de cuidados.

Enquanto isso Via Láctea, que já havia se recuperado da cirurgia da coluna e retomado suas atividades cotidianas, trabalhava como agente de endemias e mantinha uma forte relação com a igreja. Apesar de o trabalho proporcionar-lhe contato com os profissionais da saúde, e mesmo seu pai estando acamado, a família refere nunca ter recebido visita da equipe de saúde da família: “Quando eu trabalhava como agente de dengue, tinha contato direto com as enfermeiras e os médicos da secretaria” (Via Láctea, visita 4); “Não, nunca vieram em casa, nem quando morávamos mais para baixo daqui” (Estrela Dalva, visita 3).

Salienta-se que a Estratégia Saúde da Família (ESF) está pautada na visão ativa da intervenção em saúde, o que representa, teoricamente, que o serviço não pode atender somente a busca espontânea da população. Via Láctea referiu ir ao posto de saúde somente para buscar o remédio trimestralmente, isso demonstra que mesmo não se sentindo muito bem, ele não procurava espontaneamente, um profissional de saúde. A maioria das vezes, o foi, em situação de emergência. Isso que demonstra a importância das equipes da ESF, atuarem cada vez mais com as famílias, no sentido de prevenir doenças e promover a saúde (Barreto *et al.*, 2013).

Enfatiza-se que a qualidade dos serviços públicos de saúde é um grande desafio para todos os profissionais envolvidos nesse processo; no entanto, a capacidade individual colaborativa, se bem geridas, promovem o atendimento integral que satisfaça as necessidades de saúde dos usuários em sua plenitude.

Em meio a todas as necessidades de modificações da organização familiar a fim

de atender as demandas, Via Láctea começou a sentir fortes dores na nuca e edema nos membros inferiores, retornou ao médico e descobriu a hipertensão arterial sistêmica (HAS). Então, iniciou o tratamento medicamentoso, porém, sem modificar os hábitos alimentares inadequados, sedentarismo e procurando a unidade básica de saúde somente para buscar os medicamentos.

Descobri que tinha pressão alta com 26 anos, meus pés ficavam muito inchados e muita dor na nuca [...] Mas fiz acompanhamento no posto de três em três meses, só pra pegar o remédio mesmo (Via Láctea, visita 6).

[...] em 2003, busquei o urologista por causa da pressão alta. Daí eu fiz o exame de urina de 24 horas, e deu perda na proteína [...], fui encaminhado para o nefrologista. E ele me disse que não era nada (Via Láctea, visita 8).

Estes hábitos e comportamentos perduraram por três anos, até que um exame de rotina, realizado de maneira esporádica, evidenciou a perda de proteína na urina. No entanto, isso não constituiu um sinal de alerta para investigação clínica do médico que o assistia. Esse acontecimento pode ser atribuída a outra situação que dificulta a efetivação da atenção primária, que é o atendimento voltado ao paradigma organicista da medicina vigente. Esse tipo de modelo de organização da saúde foca prioritariamente nos órgãos constituintes do corpo biológico, mediante intervenções da clínica tradicional (Barreto *et al.*, 2013).

Nesse sentido, com os níveis pressóricos descontrolados, Via Láctea teve um quadro de pancreatite seguido de insuficiência renal aguda, necessitando ser internado na UTI por 10 dias. Como medida terapêutica, realizou hemodiálise por oito meses, recebendo alta

após. No entanto, ele e sua mãe, mantiveram hábitos não saudáveis como, por exemplo, a ingestão excessiva de refrigerantes e a automedicação: “Em 2010 fiquei gripado e daí eu tomei anti-inflamatório. Não sabia que não podia tomar, que o anti-inflamatório é um veneno para o rim, ninguém me avisou” (Via Láctea, Visita 2).

Salienta-se que Via Láctea expressa com indignação o fato de nenhum profissional de saúde orientá-lo sobre os malefícios dessa medicação para pessoas com doença renal, que ele designa pela palavra “veneno”, alegando que, se ele soubesse, não teria feito uso.

Vale ressaltar que as orientações e trocas de informações entre as pessoas doentes e profissionais de saúde é um processo interpretativo-compreensivo o qual deve elucidar os significados de viver com a doença na procura cotidiana do bem-viver (Nitschke e Souza, 2011). O que faz a diferença é a presença ativa de ambos os atores envolvidos, ou seja, profissionais e usuários, população e serviços, como detentores de compreensão e projetos relativos à existência compartilhada (Carvalho, Peduzzi, Mandú e Ayres, 2012).

No entanto, é possível perceber que Via Láctea não foi preterido como parte essencialmente interessada, ou seja, foi tratado na estrita condição de substrato da objetivação causal dos fenômenos do adoecimento. Essa afirmação pode ser explicada como exemplo, o fato do médico dizer que “não era nada” para o resultado da proteinúria, de nunca ter recebido uma visita da ESF, além da dificuldade de instaurar hábitos alimentares saudáveis em sua vida pesando, para tanto, a falta de orientações.

É preciso evidenciar que, embora não seja possível transformar circunstâncias tão íntimas, como os conflitos familiares altamente geradores de estresse, é preciso

transformar as atitudes dos profissionais de saúde. É preciso buscar compreender a experiência de adoecimento das pessoas, atuando de forma a evitar o aparecimento de doenças potencialmente evitáveis (Dolina *et al.*, 2013).

Para tanto, faz-se necessário lançar um olhar atento para o universo de significados construídos pelas pessoas com doença crônica, no cotidiano sócio-cultural em que vivem, de forma que percebam o *modo de ser*, pois cada ser humano mostra-se com personalidade, sentimentos e características próprias (Heck, Lopes e Vanini, 2011; Mattos e Maryuama, 2010).

Destarte, cabe aos profissionais de saúde reconhecer as necessidades de cuidados das pessoas em todas suas dimensões e promover práticas com acento para as repercussões do adoecimento crônico em suas vidas, de modo a configurar o cuidado holístico e sensível de que necessitam.

Assim, os sentidos expressos pela pessoa em tratamento dialítico e por sua família, podem ser captados por meio do diálogo e escuta ativa, implementado dessa maneira um cuidado integral, cuja dimensão relacional promove trocas intensas e profundas de experiências. A utilização da metodologia História de Vida Oral permitiu à construção de uma relação próxima a realidade permitindo aos pesquisadores conhecer as dimensões que constituem e influenciam as escolhas e comportamentos das pessoas e suas famílias.

As experiências vividas por Via Láctea, assim como a própria imagem da galáxia a qual é composta por bilhões de estrelas e outros milhões de corpos celestes, os acontecimentos e contextos de adoecimento vividos em família constituem um processo único vivenciado pelas pessoas. Para conhecer os valores e as crenças compartilhados nos grupos sociais, em

especial da vida em família, e de que maneira eles direcionam suas ações e comportamentos, bem como, associam-se aos processos interpretativos que as pessoas fazem dos acontecimentos da vida cotidiana faz-se necessário uma relação próxima, sensível e holístico com as pessoas que vivenciam a experiência de adoecer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste estudo apresentou aspectos muito particulares de uma pessoa e de sua família, possibilitando conhecer a experiência em seus significados próprios e como eles se relacionam com as escolhas de cuidados e curas.

Os achados têm profundas implicações na prática assistencial dos profissionais de saúde uma vez que evidencia a possibilidade do gerenciamento do cuidado para além dos aspectos biológicos, relacionando o processo de saúde e doença a todas as dimensões que compõe as pessoas e suas famílias.

REFERÊNCIAS

- Barreto, M.S., Silva, R.L.D.T., Waidman, M.A.P., Marcon, S.S. (2013). Percepção da família sobre a assistência a pessoas com hipertensão arterial que foram a óbito. *Rev Eletrônica Enferm*, 12(1), 162-171. Recuperado de <http://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/19085/0>.
- Barreto, M.S., Marcon, S.S. (2012). Doença Renal Crônica: vivências e expectativas do cuidador. *Rev enferm UERJ*, 20(3), 374-9. Recuperado de <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/2193/2886>.
- Bellato, R., Araújo, L.F.S., Faria, A.P.S., Santos, E.J., Castro, P., Souza, S.P.S., Maruyama, S.A.T. (2008). A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Rev Eletrônica*

Enferm, 10(1), 849-856. Recuperado de <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a32.pdf>.

- Benjamin, W. (1994). Teses sobre o conceito de História. In: W. Benjamin. *Magia e técnica, arte e política*. (p.222-232). São Paulo, Brasiliense.
- Campos, C.J.G., Turato, E.R. (2010). Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. *Rev Bras Enferm*, 63(5), pp. 799-805.
- Carvalho, B.G. Peduzzi, M. Mandú, E.N.T. Ayres, J.R.C.M. (2012). Trabalho e intersubjetividade: reflexão teórica sobre sua dialética no campo da saúde e enfermagem. *Rev Latino-Am. Enfermagem*, 20(1), [08 tela]. DOI: 10.1590/S0104-11692012000100004.
- Dolina, J.V., Bellato, R., Araújo, L.F. (2013). O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Ciência Saúde Coletiva*, 18(9), 2671-2680. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900022.
- Heck, R.M., Lopes, C.V., Vanini, M. (2011). Promoção da saúde e qualidade de vida: abordagem de família no cuidado. In: Elsen, I.; Souza, A.I.J.; Marcon, S.S. *Enfermagem à Família: dimensões e expectativas*. (pp. 342-351). Maringá: Eduem.
- Machado, E.L. Gomes, I.C. Acurcio, F.A. César, C.C. Almeida, M.C.M. Cherchiglia, M.L. (2012). Fatores associados ao tempo de espera e ao acesso ao transplante renal em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad Saúde Pública*, 28(12), 2315-2326. DOI: 10.1590/S0102-311X2012001400010.
- Maffesoli, M. (2010) *O conhecimento comum: introdução à sociologia compreensiva*. Trad. de Aluizio Ramos Trinta. Porto Alegre: Sulina.
- Mattos, M., Maruyama, S.A.T. (2010). A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. *Rev Gaúcha Enferm*, 31(3), 428-34. DOI: 10.1590/S1983-14472010000300004.
- Meihy, J.C.B., Ribeiro, S.L.S. (2011). *Guia prático de história oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias*. São Paulo, Contexto.
- Mufato, L.F., Araújo, L.F.S., Bellato, R., Nepomuceno, M.A.S. (2012). (Re) Organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condições crônica por câncer. *Cien Cuid Saude*, Maringá Pr, 11(1), 089-097.
- Nitschke, R.G., Souza, L.C.S.L. (2011). Em busca do tempo perdido: repensando o cotidiano contemporâneo e a promoção de seres e famílias saudáveis. In: Elsen, I.; Souza, A.I.J.; Marcon, S.S. *Enfermagem à Família: dimensões e expectativas*. 21 ed. (pp. 1-351) Maringá: Eduem.
- Quintana, A.M., Weissheimer, T.K.S., Hermann, C. (2011). Atribuições de significados ao transplante renal. *Psico*, Porto Alegre, RS, (RS), 42(1), 23-30.