

REDES DE APOIO AO USUÁRIO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA NA PERSPECTIVA ECOSISTÊMICA

SUPPORT NETWORKS TO USER WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE IN THE ECOSYSTEMIC PERSPECTIVE

REDES DE APOYO AL USUARIO CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DESDE LA PERSPECTIVA ECOSISTÉMICA

-  Hedi Crescência Heckler de Siqueira ¹
-  Marcia Helena Baltassare Nunes ²
-  Vanessa Soares Mendes Pedroso ¹
-  Aurélia Danda Sampaio ³
-  Adriane Calveti de Medeiros ²
-  Mara Regina Bergmann Thurow ¹
-  Sidiane Teixeira Rodrigues ¹

¹ Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Faculdade de Enfermagem. Rio Grande, RS – Brasil.

² Universidade Federal de Pelotas – UFPEL, Hospital Escola. Pelotas, RS – Brasil.

³ Faculdade Anhanguera, Faculdade de Enfermagem. Pelotas, RS – Brasil.

Autor Correspondente: Adriane Calveti de Medeiros
E-mail: adrianealveti@gmail.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Marcia H. B. Nunes, Vanessa S. M. Pedroso, Aurélia D. Sampaio, Adriane C. Medeiros, Mara R. B. Thurow; **Conceitualização:** Hedi C. H. Siqueira, Marcia H. B. Nunes, Vanessa S. M. Pedroso, Aurélia D. Sampaio, Adriane C. Medeiros; **Investigação:** Hedi C. H. Siqueira, Marcia H. B. Nunes, Vanessa S. M. Pedroso, Aurélia D. Sampaio, Mara R. B. Thurow; **Metodologia:** Hedi C. H. Siqueira, Marcia H. B. Nunes; **Redação - Preparação do original:** Hedi C. H. Siqueira, Marcia H. B. Nunes, Vanessa S. M. Pedroso, Aurélia D. Sampaio, Adriane C. Medeiros, Mara R. B. Thurow; **Redação - Revisão e Edição:** Hedi C. H. Siqueira, Marcia H. B. Nunes, Vanessa S. M. Pedroso, Adriane C. Medeiros, Mara R. B. Thurow. Sidiane T. Rodrigues.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 22/09/2017

Aprovado em: 13/02/2019

RESUMO

Objetivo: identificar e analisar as redes de apoio utilizadas pelo usuário renal crônico e família, a partir da perspectiva ecossistêmica. **Método:** estudo qualitativo desenvolvido no domicílio de três usuários com doença renal crônica em dois municípios do sul do Rio Grande do Sul. A coleta de dados ocorreu no período de maio a junho de 2016, por meio de entrevista semiestruturada. A análise de dados foi realizada pelo método da análise temática. **Resultados:** foi possível identificar várias redes de apoio ao portador de doença renal crônica e família, que se constituem em uma importante estratégia para as ações do cuidado, estimulando o enfrentamento da doença. Os vínculos relacionais interativos que se estabelecem entre os componentes do ecossistema domiciliar exercem influências no processo saúde-doença-cuidado do usuário com doença renal crônica quando exercidos com confiança, reciprocidade e afeto. **Conclusão:** essa relação de interdependência e interconexão entre os elementos, constituintes do ecossistema domiciliar, proporciona intercâmbio de informações, cooperação, parceria e compartilhamento de vivências e configura-se na rede de apoio familiar, social e de suporte aos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; Rede Social; Enfermagem; Relações Familiares; Ecossistema.

ABSTRACT

Objective: identify and analyze the support networks used by the chronic renal user and family, from the ecosystemic perspective. **Method:** qualitative study developed at the household of three users with chronic kidney disease in two municipalities in southern Rio Grande do Sul. Data collection took place in the period from May to June 2016, through a semi-structured interview. Data analysis was performed using the thematic analysis method. **Results:** it was possible to identify several support networks for patients with chronic kidney disease and family, which constitute an important strategy for the actions of care, stimulating the coping of the disease. The interactive relational bonds established among the components of the household ecosystem exert influences in the health-disease-care process of the user with chronic kidney disease when exercised with confidence, reciprocity and affection. **Conclusion:** this relationship of interdependence and interconnection between the elements, constituents of the household ecosystem, provides information exchange, cooperation, partnership and sharing of experiences and configures itself in the family, social and support network to health professionals.

Keywords: Renal Insufficiency, Chronic; Social Networking; Nursing; Family Relations; Ecosystem.

Como citar este artigo:

Siqueira HCH, Nunes MHB, Pedroso VSM, Sampaio AD, Medeiros AC, Thurow MRB, Rodrigues ST. Redes de apoio ao usuário com doença renal crônica na perspectiva ecossistêmica. REME – Rev Min Enferm. 2019[citado em ____ _];23:e-1169. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415-2762.20190017

RESUMEN

Objetivo: identificar y analizar las redes de apoyo utilizadas por el usuario renal crónico y su familia desde la perspectiva ecossistémica. **Método:** estudio cualitativo llevado a cabo en el domicilio de tres usuarios con enfermedad renal crónica en dos municipios del sur del estado de Rio Grande do Sul. La recogida de datos se efectuó entre mayo y junio de 2016 por medio de entrevistas semiestructuradas. El análisis de datos se realizó según el método del análisis temático. **Resultados:** se identificaron varias redes de apoyo que fomentan el afrontamiento de la enfermedad. Los vínculos de confianza, reciprocidad y afecto que se establecen en las relaciones interactivas entre los componentes del ecosistema familiar influyen en el proceso salud-enfermedad-cuidados del usuario con enfermedad renal crónica. **Conclusión:** la relación de interdependencia e interconexión entre los elementos que constituyen el ecosistema domiciliario proporciona intercambio de información, cooperación, alianza, posibilidad de compartir experiencias y se configura en red de apoyo familiar, social y de respaldo a los profesionales de salud.

Palabras clave: Insuficiencia Renal Crónica; Red Social; Enfermería; Relaciones Familiares; Ecosistema.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são multifatoriais e se desenvolvem no decorrer da vida, por longos períodos de latência e curso prolongado. Sua ocorrência é muito influenciada pelas condições de vida, pelas desigualdades sociais, não sendo resultado apenas dos estilos de vida.^{1,2} No âmbito das DCNTs destaca-se a doença renal crônica (DRC), que vem aumentando de maneira expressiva nas duas últimas décadas, consequência do envelhecimento populacional e da elevada prevalência de diabetes *mellitus* e hipertensão arterial sistêmica.³

A definição e a classificação de DRC evoluíram com o tempo, mas diretrizes internacionais atuais definem essa condição como função renal diminuída, demonstrada pela taxa de filtração glomerular (TFG) inferior a 60 mL / min por 1,73 m² ou marcadores de dano renal, ou ambos, de pelo menos três meses de duração, independentemente da causa subjacente.⁴ Em consequência à excreção renal prejudicada, as substâncias normalmente eliminadas na urina acumulam-se nos líquidos corporais, levando a disfunções metabólicas e endócrinas. Entretanto, para manter a vida, a incapacidade renal precisa ser devidamente tratada, por meio de terapia renal substitutiva (TRS).

As modalidades de TRS são classificadas em transplante renal (TR) e terapias dialíticas. Entre essas citam-se a hemodiálise (HD) e a diálise peritoneal (DP). A complexidade da terapia substitutiva renal torna os custos da hemodiálise superiores aos custos da diálise peritoneal, seja ela manual ou automatizada.⁵ No Brasil, dados revelam que mais de 120.000 pessoas são dependentes das terapias dialíticas, sendo que 30% têm mais de 65 anos.

Conforme o inquérito da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), realizado em julho de 2016, os dados identificam que o número total estimado de usuários em diálise foi de 122.825. Destaca ainda que, dos usuários prevalentes, 92% estavam em hemodiálise, 8% em diálise peritoneal e 29.268 (24%) encontravam-se em fila de espera para transplante;⁶ 85% desse tratamento são financiados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), com custo anual estimado em R\$ 2,2 bilhões.⁷ Assim, a detecção precoce da DRC e as terapêuticas adequadas para retardar a progressão do quadro clínico poderão minimizar o impacto emocional aos usuários, familiares e os custos financeiros associados à doença.

O tratamento hemodialítico resulta em várias mudanças, trazendo, além de limitações físicas, uma variedade de sentimentos que impactam de forma notória aspectos psicológicos e emocionais. A cronicidade e os efeitos da enfermidade e do tratamento afetam sobremaneira a realização de atividades da vida diária e, por conseguinte, apresentam grave comprometimento na qualidade de vida dos usuários.⁸ Essa condição promove mudanças na vida dos indivíduos por ela acometidos e, por conta disso, a TRS também atinge o processo de viver do usuário no seu ecossistema domiciliar.

O ecossistema é entendido como o espaço/ambiente que, na temática da presente pesquisa, caracteriza o *locus* do usuário com DRC, formado pelo conjunto de elementos bióticos/físicos e abióticos/sociais em interação mútua, constituindo o ecossistema domiciliar.⁹ Nesse espaço/ambiente destaca-se a troca de matéria, energia e influências mútuas entre os elementos bióticos: pais, filhos, família e outros seres vivos que com eles se relacionam, influenciam e provocam transformações na sua maneira de ser, agir e viver. Também fazem parte desse ecossistema os vizinhos, as pessoas participantes de associações, clubes e instituições locais a que pertencem e com as quais se inter-relacionam.

As influências e possíveis mudanças, com base na perspectiva ecossistêmica, vão além das características e comportamentos pessoais, individuais e grupais, entre si, porque o próprio espaço físico no qual vivem, trabalham e se desenvolvem cumpre função importante na vivência do ser humano. Dessa forma, a experimentação da doença resulta em uma desordem que pode afetar vários níveis do organismo, bem como a interação deste com os demais sistemas que o cercam, influenciando e sendo influenciado pelas relações que se estabelecem entre os componentes que compõem esse espaço/ecossistema, formando verdadeiras redes⁹. Portanto, as redes são constituídas de inter-relações e interconexões presentes nesse ecossistema domiciliar.

A rede é um padrão básico de organização dos sistemas vivos e é preciso compreendê-lo para entender o funcionamento do todo, e isso ocorre também com a rede social, formada por nós e filamentos. Enquanto os nós representam os pontos que

formam a rede: família, vizinhos, parentes, associações, clubes, igreja, entre outros, os filamentos são concebidos como os laços que ligam e unem os nós expressos pelo diálogo, comunicação, entendimento entre os diversos serviços que compartilham entre si a atenção, cuidado com o portador de DRC.^{9,10} Na medida em que existe inter-relação entre os elementos físicos e sociais que formam a rede, há capacidade de se auto-organizar, apresentando adaptações e mudanças contínuas. Nesse sentido, os componentes da rede têm a função de transformar os elementos porque se relacionam e se influenciam, possibilitando transformações.

Frente ao exposto, o presente estudo objetiva identificar e analisar as redes de apoio utilizadas pelo usuário com DRC e sua família, a partir de uma perspectiva ecossistêmica.

MÉTODO

O presente estudo teve caráter descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, desenvolvido no contexto domiciliar de usuários com DRC em TRS por hemodiálise, residentes em dois municípios da região sul do Rio Grande do Sul (RS)/Brasil, Pelotas e Pedro Osório. Os participantes foram três usuários com DRC e três familiares cuidadores, selecionados a partir de um serviço de terapia renal substitutivo, de um hospital universitário de médio porte da região Sul/RS. Justifica-se a escolha desse espaço para selecionar os participantes, por ser o ambiente de atuação laborativa da pesquisadora.

Na seleção dos participantes foram observados como critérios de inclusão: ser portador de DRC em tratamento por hemodiálise; ser usuário e frequentar o Serviço de Terapia Renal Substitutiva do referido hospital universitário; estar no programa dialítico por mais de 90 dias; ter no mínimo 18 anos; ser domiciliado na zona urbana em um dos dois municípios da região sul do RS. Os participantes selecionados obedeceram ao critério de conveniência, com base na facilidade de expressão verbal e o requisito de residir no município no qual a pesquisadora reside e ou/exerce suas atividades laborais. Não houve recusa nem perda de algum participante selecionado.

A coleta dos dados foi realizada nos meses de maio e junho de 2016, por meio de entrevista semiestruturada utilizando um instrumento com questões abertas e fechadas, elaborado para essa finalidade, devidamente testado com teste-piloto antes de aplicá-lo na pesquisa. Além disso, os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em duas vias. A fim de preservar o anonimato dos participantes da pesquisa, eles foram identificados com a letra U (usuário) seguida de um número arábico, iniciando-se com o número um e, de forma subsequente, com os demais, conforme a ordem das entrevistas realizadas. Para o familiar participante procedeu-se à identificação por meio da primeira letra do nível de paren-

tesco, exemplo: F-filho(a), M-Mãe, seguido da identificação do usuário com DRC: FU1, FU2 e FU3.

As entrevistas foram realizadas no domicílio de cinco usuários com DRC selecionados, dos quais dois foram utilizados como teste-piloto e após ajustes na ordem das questões do formulário de entrevista foram descartadas. Com os demais três usuários foram realizadas três entrevistas com duração de 1 hora e meia e realizadas pela própria pesquisadora.

Após a coleta, os dados foram transcritos e submetidos às etapas da análise temática¹¹, realizando-se primeiramente a leitura flutuante dos dados, organizando-os após a retomada do objetivo inicial do estudo e da questão da pesquisa. Em seguida, os dados foram explorados por meio de leituras exaustivas, sendo selecionadas as palavras mais significativas dos textos, e a partir daí procedeu-se ao agrupamento dos dados semelhantes, constituindo as unidades de registro, e a seguir um reagrupamento, formando as subcategorias e, finalmente, as categorias. A categoria em análise é a das redes de apoio e locais frequentados pelo usuário com DRC e familiares.

Foi elaborado um ecomapa para cada família. O ecomapa é uma ferramenta útil para avaliar o relacionamento de um indivíduo ou família com o meio social, servindo para que sejam avaliados os recursos e necessidades daquele indivíduo e/ou família. A simbologia adotada na construção dos ecomapas, presentes neste trabalho, está fundamentada no material didático, contido no Caderno de Atenção Básica nº 39 de 2014, elaborado pelo Ministério da Saúde.¹²

Os princípios éticos, conforme prevê a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012,¹³ foram respeitados durante esta investigação, e o trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética da Área da Saúde (CEPAS) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), RS, Brasil, sob o nº182/2015.

RESULTADOS

Inicialmente apresentam-se os ecomapas das três famílias com usuário portador de DRC, elaborados a partir dos dados coletados.

A família I é constituída por três pessoas, o usuário (U1), a esposa (EU1) e a filha do casal (FU1). O ecomapa traçado evidencia que o maior apoio fornecido advém da família, da esposa e dos amigos do usuário.

Família II é constituída por cinco pessoas, a usuária (U2), o companheiro, a filha (FU2), o genro (GU2) e a neta (NU2). O ecomapa traçado mostra que as principais fontes de apoio são os familiares e a religiosidade.

A família III é constituída por três pessoas, a usuária (U3), a mãe (MU3) e a filha (FU3). O ecomapa elaborado demonstra que as principais redes de apoio são os familiares e a espiritualidade.

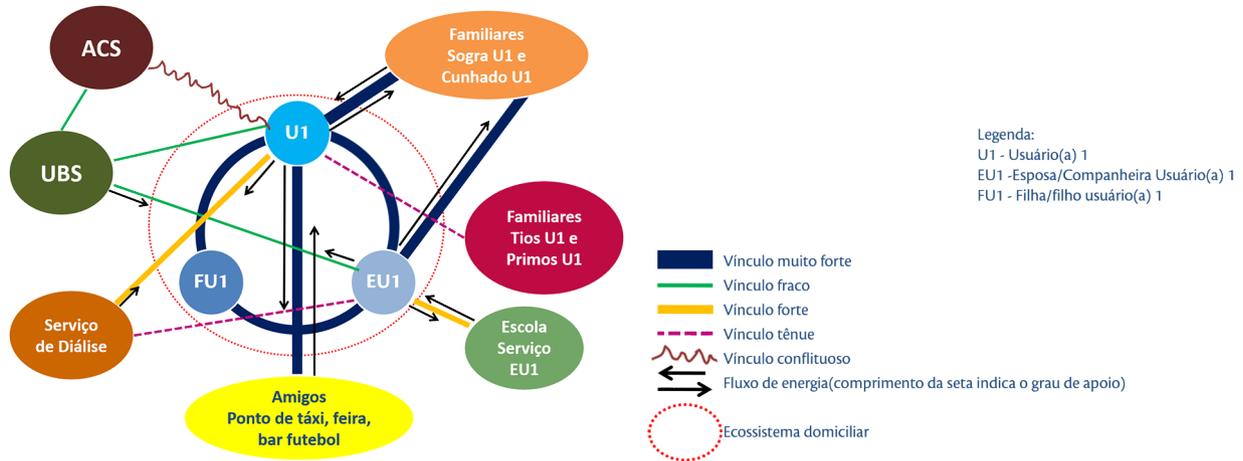


Figura 1 - Ecomapa da Família I – Pelotas – junho 2016.
 Fonte: dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores.

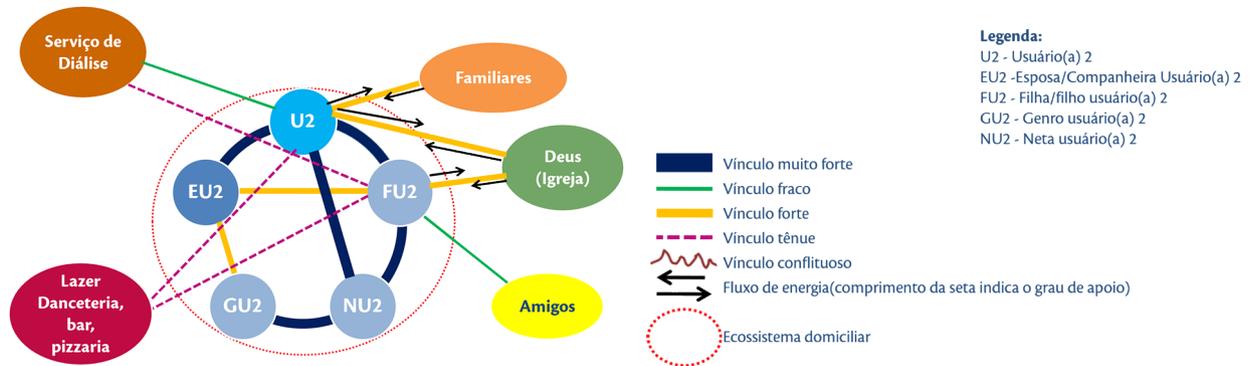


Figura 2 - Ecomapa da Família II – Pelotas – junho 2016
 Fonte: dados da pesquisa organizados pelas pesquisadoras.

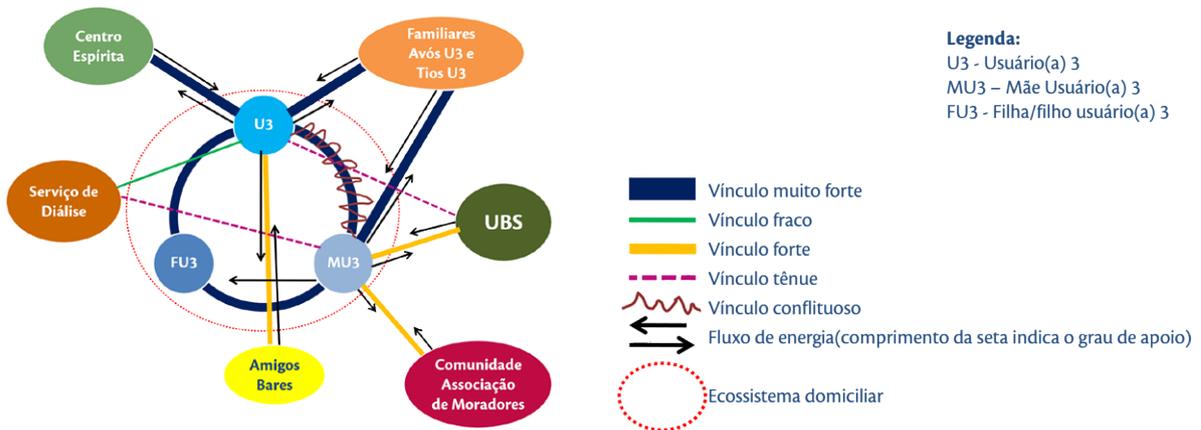


Figura 3 - Ecomapa da Família III – Pelotas – junho 2016.
 Fonte: dados da pesquisa organizados pelas pesquisadoras.

Percebe-se, nas falas dos portadores de DRC, que todos procuram frequentar espaços que auxiliam no enfrentamento da doença por meio do entretenimento, tanto com familiares, amigos, jogos de futebol, danças, pizzarias. Enquanto isso, apenas um menciona que busca força/energia para enfrentar a doença,

frequentando o centro espírita. Por outro lado, os familiares dos usuários buscam apoio tanto no serviço de saúde, na igreja, associações de moradores, sem esquecer os espaços de diversão.

Quanto às atividades desenvolvidas pelos usuários e familiares nesses locais, são citadas as de lazer, socialização, manu-

tenção da saúde, ações comunitárias e religiosas, como se referem em algumas das falas:

[...] *conversar com os amigos, tomar um chimarrão, trocar ideias, estar sempre renovando, aprendendo* [...] (U1).

[...] *a gente conversa, fala de tudo, dá risada, passa o tempo* [...] (U2).

No centro espírita eu faço curso, faço evangelização [...] bar é a confraternização com os amigos [...] (U3).

[...] *retirar ficha para pegar os remédios* (FU1).

Na igreja [...] peço a Deus todos os dias, eu oro, eu converso com Deus pra me dar força, pra me ajudar [...] (FU2).

Prosseguindo a entrevista, buscou-se saber o que os participantes costumam fazer nesses lugares e em que as pessoas desses lugares lhes ajudam, ao que responderam:

[...] *no futebol [...] tu não estás pensando na diálise [...] ajuda a não desanimar* (U1).

[...] *esquecer do meu problema, a gente conversa, a gente fala*. [...] (U2).

[...] *O centro espírita [...] é ali que eu calmo meu coração, entendo e renovo [...] Ajuda no meu equilíbrio mental* (U3).

[...] *na escola me ajudam bastante, me deixam vim pra casa, vim ver como está o meu marido [...] No posto [...] não tenho muita ajuda, muita colaboração [...] até ajudam conversando [...] O agente comunitário não colabora* (FU1).

Olha em relação à doença dela [...] a gente tem o médico em casa [...] A família está sempre à disposição, tanto pra ficar comigo como pra ficar com a neta, como pra levar ela no hospital, como pra ficar no hospital [...] (MU3).

Ao serem questionados quanto ao apoio recebido nos espaços que frequentam, é possível detectar que a maioria dos portadores de DRC expressa que o apoio de fato são os momentos em que deixa de pensar no tratamento, esquecer o problema dialogando, conversando ou, ainda, como manifestado por um dos entrevistados, que consegue acalmar-se e encontrar o equilíbrio mental no centro espírita.

Já por parte dos familiares, existe um lamento generalizado em relação ao apoio que deveria ser concedido por parte do posto, do agente comunitário, mas contam com pessoal do próprio serviço, com familiares e uma familiar conta com o médico em casa.

DISCUSSÃO

Eventos como o adoecimento na família provocam mudanças significativas e mobilizam os integrantes no cuidado ao familiar enfermo. Frente a isso, há necessidade de uma reorganização e adaptação de suas funções, a fim de enfrentar os infortúnios e limitações ocasionadas pela DRC. Essa reorganização movimenta toda a unidade familiar, o espaço em que vivem e frequentam e no qual buscam apoio/auxílio para contribuir no tratamento das mais diversas formas. A união familiar, geralmente, se acentua, propiciando relações fortalecidas, tornando a família fundamental no processo de superação da doença.¹⁴

Esse fortalecimento nas relações familiares vem ao encontro dos princípios ecossistêmicos que percebem o ser humano como um sistema em busca do equilíbrio dinâmico, com padrões biológicos, sociais, espirituais, psicológicos e culturais interdependentes e integrados e inseridos em um contexto mais amplo e numa área geográfica delimitada.¹⁰ Assim, o ecossistema considera que uma comunidade de organismos que compõe uma realidade interage entre si, se influencia, coopera e mantém relação com o ambiente em que vive, trabalha e se desenvolve.⁹

Considerando o exposto, os elementos que compõem o espaço/ambiente de usuário com DRC, ao se relacionarem, constroem redes capazes de propiciar o necessário para fortalecer o portador, por meio de intercâmbio contínuo de matéria e energia entre si e o meio, auxiliando-o no enfrentamento da doença. Essa interação torna-se necessária porque o ser humano, ao ser acometido por uma doença como a DRC enfrenta alteração estrutural de sua vida e é indispensável angariar força e energia dos demais elementos que formam a sua rede de relações para potencializar suas atitudes e comportamento frente ao enfrentamento da doença e da terapêutica.

Nesta pesquisa, os participantes identificaram variados locais e pessoas com as quais interagem e que constituem auxílios em diversos domínios de suas vidas. As instituições frequentadas e pessoas citadas foram: instituições de saúde (unidades básicas); residência de familiares; ambientes religiosos (igreja, centro espírita), casa de amigos, escola e ambientes sociais (bares, quadras de futebol, pizzaria, locais para dançar, praia, feira e ponto de táxi). Esses dados corroboram os resultados obtidos por pesquisa realizada com 30 pessoas que viviam em condições renais crônicas, em uma unidade de hemodiálise no Nordeste do Brasil, visto que citam como fontes de apoio encontradas a família, instituições de saúde e religiosas.¹⁵

Em relação às atividades exercidas pelos usuários e familiares nas instituições ou com as pessoas que compõem sua rede de relações, foram mencionadas as atividades de lazer, de socialização, religiosas, comunitárias e para manutenção da saúde. Assim, ancoradas nas inter-relações ecossistêmicas, essas oportunidades de convivência e apoio proporcionadas pela vinculação e interações entre usuário com DRC, outros indivíduos e instituições propiciam trocas de energia e informações capazes de estimular atitudes otimistas diante da vida, mantendo um equilíbrio dinâmico no seu modo de viver.¹⁰

Observando-se os apoios fornecidos aos usuários e familiares, a pesquisa evidenciou diversas formas de auxílio: necessidades quanto à manutenção e reparação da saúde do usuário, apoio emocional, apoio logístico nas atividades familiares, apoio na alteração de horários de trabalho e apoio espiritual. Esses resultados convergem com os encontrados na literatura¹⁴ ao evidenciar que a rede social para pessoas com doença crônica constitui-se em uma estratégia eficaz de apoio em busca de melhoria na qualidade de vida.

Considerando os resultados obtidos na elaboração dos ecomapas, dados obtidos por meio das entrevistas, percebe-se que a família, na presente pesquisa, constitui o elemento fundamental no apoio ao usuário. Encontra-se presente em todos os depoimentos dos participantes, enfatizando a vinculação muito forte com os cuidadores mais próximos. Entretanto, um dos depoimentos – F1 – mostra que o apoio familiar apresenta fragilidades nas relações com familiares distantes. É possível, enfim, inferir que a família forma uma rede de apoio aos usuários e que os familiares mais distantes poderão ser apoiadores no sentido de contribuir no tratamento e no atendimento às necessidades decorrentes da saúde do usuário.

A família ainda proporciona apoio emocional/psicológico, como se constata nos depoimentos dos participantes – U2 e U3, propiciando equilíbrio mental e a possibilidade de esquecimento da doença por meio de atividades recreativas e de distração. Atentar para os aspectos nos quais se encontram inseridos esses usuários em relação à sua condição crônica de saúde, suas relações familiares e sociais torna-se fundamental para o provimento do cuidado seguro, efetivo e de qualidade.⁸

Nessa perspectiva, ficou evidenciado que as relações familiares possibilitam ao ser humano o aprender a pensar, agir e reagir por meio de princípios éticos, morais, religiosos e sociais que se inter-relacionam e influenciam a sua forma de ser e estar no mundo. Essa rede constituída pelas relações, interações e cooperação – com suas crenças, valores, sentimentos, entre outros, – são capazes de responder às mudanças internas e externas, estabelecer conexões e, assim, adaptar-se às novas situações no modo de viver do usuário com DRC.

Frente às alterações provocadas pela DRC, ocorre desestabilização das dimensões biológica, social, espiritual e psicológi-

ca do indivíduo e modificações familiares, que requerem compartilhamento de atividades e apoio de outras redes interconectadas que compõem o ecossistema dos usuários com DRC e familiares. Portanto, sob a perspectiva ecossistêmica essa teia de conexões e interconexões, por meio de relacionamentos de interações recíprocas, é capaz de propiciar um intercâmbio de informações que poderá contribuir positivamente no processo de saúde-doença-cuidado.⁹

Em relação à rede de apoio, o depoimento de FU1 identifica o auxílio fornecido pela escola em que esta exerce sua atividade laboral, autorizando a sua saída, durante o período de expediente, a fim de cuidar do esposo com DRC. Essa atitude denota que existe uma rede de apoio solidária capaz de possibilitar as inter-relações e, indiretamente, estabelecer vínculos que subsidiam as ações do cuidado no ecossistema domiciliar.

Um dos elementos configurados como apoio espiritual, presente nos depoimentos de alguns dos participantes – U2, U3, FU2 –, identificam o apoio ofertado por instituições religiosas e pela espiritualidade, dimensão inerente ao ser humano. No sentido de aliviar e/ou minimizar as situações de instabilidades e inconstâncias que envolvem as doenças caracterizadas como graves, a busca pela espiritualidade e as práticas relacionadas às crenças, à fé, valores e religião têm se apresentado como estratégias de enfrentamento no processo saúde-doença-cuidado.¹⁶

Nessa perspectiva, a energia positiva emanada pela fé, crença e/ou outros aspectos que transcendem o aspecto físico e biopsíquico poderá contribuir para melhorar a condição do viver, sentir e reagir do usuário com DRC.¹⁶ Assim, para melhores resultados em saúde e qualidade de vida, entende-se que a espiritualidade é multidimensional, relacional e engloba significados, propósitos, autorreflexão, esperança, fé e crenças no enfrentamento da doença e do tratamento.

Na rede que se forma, a configuração dos ecomapas – famílias I, II e III, representados por vínculos muito forte, forte e fraco, respectivamente, estão conectados ao apoio dos amigos. Na família I, o usuário relata parcerias nas atividades de lazer, enfatizando o apoio emocional, estimulando-o a não desanimar frente às dificuldades. Na família II, têm-se companhias para atividades de distração e na família III, amigos que proporcionam equilíbrio mental/emocional. Estudos¹⁴⁻¹⁵ confirmam os laços de amizade como importante força de apoio, minimizando o isolamento social decorrente da doença e como estratégias para o enfrentamento da doença, ampliando o ânimo e mantendo o equilíbrio psicoemocional.

Entre as redes de apoio evidenciadas nos depoimentos de FU1 e FU3 estão as unidades básicas de saúde e, a partir do ecomapa, observam-se os vínculos, inclusive, estabelecidos com o serviço de diálise. A rede de apoio formal formada pelo serviço de terapia renal substitutiva foi mencionada

em alguns estudos,^{17,18} destacando a não compreensão, por parte dos profissionais responsáveis pela diálise, além de uma comunicação não efetiva, fator este responsável por comprometer a realização do cuidado e o sucesso no tratamento para a DRC. Os dados desta pesquisa identificam que a vinculação com o serviço de hemodiálise apresentou-se forte apenas no relacionamento do U1; nos demais não representou resultados significativos.

Em relação às UBS, os depoimentos consideraram fonte de apoio o fornecimento de receituário para medicações e a oferta de serviços médicos, com vinculação de forte a fraca. Na família I, moradora de uma cidade interiorana, percebe-se animosidade entre o agente comunitário de saúde e a familiar, evidenciado nas falas de reclamação da usuária, que relata a carência de apoio por parte do agente de saúde.

Nesse ínterim, percebe-se uma lacuna relacional entre os serviços de saúde e usuários e família, com vinculação fragilizada que poderá interferir e comprometer a adesão ao tratamento e autocuidado. Esses resultados opõem-se às diretrizes de cuidado à doença crônica¹, a partir dos quais os serviços de saúde precisam organizar a assistência centrada na pessoa e família, a fim de estreitar vínculos e intervir eficazmente no processo saúde-doença-cuidado.

Destarte, o conhecimento e compreensão da configuração da rede social dos usuários com DRC é uma importante estratégia para o modo como elas vivenciam as terapêuticas no decorrer do processo de adoecimento. Portanto, conhecer as inter-relações que configuram as redes sociais dos usuários com DRC é capaz de gerar novos conhecimentos no sentido de qualificar as ações do cuidado em Enfermagem/saúde direcionado para as reais necessidades dessa população, contribuindo para a prevenção e promoção da saúde.

CONCLUSÃO

A análise dos dados desta pesquisa permitiu identificar que as redes servem de apoio ao usuário com DRC e família e que se constituem em uma importante estratégia nas ações do cuidado, visto que seus integrantes formam elos apoiadores que auxiliam na condução de práticas de cuidado necessárias, minimizando a sobrecarga familiar e fornecendo estímulos ao enfrentamento da doença.

Percebe-se que os vínculos relacionais e interativos que se estabelecem entre os componentes do ecossistema domiciliar exercem função fundamental no desenvolvimento do usuário com DRC quando exercidos com confiança, reciprocidade e afeto. Essa relação de interdependência, inter-relações e cooperação entre os elementos bióticos e abióticos, constituintes do ecossistema domiciliar, proporciona intercâmbio de informações, parcerias, compartilhamentos de vivências e, assim, con-

figura a rede de apoio familiar, social e de suporte aos usuários renais crônicos.

Essas inter-relações são capazes de gerar sentimentos positivos, energização e equilíbrio dinâmico, favorecendo o fortalecimento dos vínculos entre usuários, familiares e profissionais de saúde, auxiliando na superação das dificuldades geradas pela DRC. Nesse sentido, a inserção do enfermeiro nessa rede de apoio pode contribuir positivamente, criando subsídios para o empoderamento do usuário no processo saúde-doença-cuidado, por meio das práticas do autocuidado.

Ao agregar conhecimento a essa área temática, destaca-se como limitações da presente pesquisa o reduzido número de participantes e o período de realização das entrevistas, não havendo possibilidade de generalizações. Entretanto, é possível observar que o objetivo da pesquisa foi alcançado e que novos estudos poderão subsidiar novos conhecimentos e implicações para a prática profissional na produção do cuidado aos usuários com DRC.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise e Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde; 2011.
2. World Health Organization. Mortality and burden of disease. Noncommunicable Diseases (NCD) Country Profiles, 2014: Brazil. Geneva: World Health Organization; 2014[citado em 2018 dez. 19]. Disponível em: http://www.who.int/nmh/countries/bra_en.pdf?ua=1
3. Castro MCM. Conservative management for patients with chronic kidney disease refusing dialysis. *J Bras Nefrol.* Mar. 2019[citado em 2018 dez. 19]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002019000100095&Ing=en. Epub July 23, 2018. DOI: 10.1590/2175-8239-JBN-2018-0028
4. Webster AC, Nagler EV, Morton RL, Masson P. Chronic kidney disease. *Lancet.* 2017[citado em 2018 dez. 20];389:1238-52. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32064-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32064-5)
5. United States Renal Data System. 2013 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2013[citado em 2018 dez. 20]. Disponível em: <https://www.usrds.org/atlas13.aspx>
6. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Martins CT. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. *Braz J Nephrol.* 2017[citado em 2018 dez. 19];39(3):261-6. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20170049>
7. Gouveia DSS, Bignelli AT, Hokazono SR, Danucalov I, Siemens TA, Meyer F, et al. Analysis of economic impact among modalities of renal replacement therapy. *Braz J Nephrol.* 2017[citado em 2018 dez. 19];39(2):162-71. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20170019>
8. Nogueira ILA, Tinôco JDS, Paiva MGMN, Trindade AOP, Lira ALBC, Enders BC. Sociodemographic and clinical aspects related to the quality of life of hemodialysis patients. *REME - Rev Min Enferm.* 2018[citado em 2018 dez. 20];22:e-1080. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180010>
9. Siqueira HCH, Thurow MRB, Paula SF, Zamberlan C, Medeiros AC, Cecagno D, Aurélia Sampaio A, et al. Health of human being in the ecosystem perspective. *Rev Enferm UFPE on line.* 2018[citado em 2018 dez. 21]; 12(2):559-64. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/25069>

10. Zamberlan C, Siqueira HCH. Household ecosystem of parents with heart disease and the way of living of sons: opportunities for health promotion by nursing/health knowledge. *Rev Enferm UFPE on line*. 2014[citado em 2018 dez. 24];8(4):1098-100. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9785/9935>
 11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Huitesq; 2014.
 12. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Núcleo de Apoio à Saúde da Família: vol. 1: ferramentas para a gestão e para o trabalho cotidiano. *Cad Atenção Básica*. 2014[citado em 2018 dez. 19];39. Disponível em: http://www.http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/nucleo_apoio_saude_familia_cab39.pdf
 13. Ministério da Saúde (BR). Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: MS; 2012[citado 2018 dez. 19]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
 14. Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer JGV, Silva DA, Feijó AM, *et al*. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. *REME - Rev Min Enferm*. 2009[citado em 2018 dez. 20];13(2):183-92. Disponível em: http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c0e49f32d824.pdf
 15. Silva RAR, Souza VL, Oliveira GJN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016[citado em 2018 dez. 20]; 20(1):147-54. Disponível em: 10.5935/1414-8145.20160020
 16. Siqueira HCH, Cecagno D, Medeiros AC, Sampaio AD, Rangel RF. Spirituality in the health-illness-care of the oncological user process: nurse's outlook. *Rev Enferm UFPE on line*. 2017[citado em 2018 dez. 20];11(8):2996-3004. Disponível em: 10.5205/reuol.11064-98681-4-ED.1108201702
 17. Goff SL, Eneanya ND, Feinberg R, Germain MJ, Marr L, Berzoff J, *et al*. Advance care planning: a qualitative study of dialysis patients and families. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015[citado em 2018 dez. 20];10(3):390-400. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25680737>
 18. Bristowe K, Horsley HL, Shepherd K, Brown H, Carey I, Matthews B, *et al*. Thinking ahead- the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: a qualitative interview study. *Palliat Med*. 2014[citado em 2018 dez. 20];29(5):443-50. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25527527>
-