

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
CENTRO SÓCIO-ECONÔMICO**

FERNANDA GUIMARÃES BRAZ

**ASPECTOS SOCIAIS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA: DIMENSÕES DE ANÁLISE E
DESAFIOS PARA O SERVIÇO SOCIAL**

FLORIANÓPOLIS

2008.1

FERNANDA GUIMARÃES BRAZ

**ASPECTOS SOCIAIS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA: DIMENSÕES DE ANÁLISE E
DESAFIOS PARA O SERVIÇO SOCIAL**

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, como exigência parcial a obtenção de grau de Bacharel em Serviço Social, orientado pela Prof^a Dr^a Myriam Raquel Mitjavila.

FLORIANÓPOLIS

2008.1

FERNANDA GUIMARÃES BRAZ

Trabalho de Conclusão de Curso, aprovado como requisito parcial para a obtenção do título de bacharel no curso de Serviço Social, do Departamento de Serviço Social, do Centro Sócio-Econômico, da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Myriam Raquel Mitjavila
Presidente

Prof^a Ms. Naldir da Silva Alexandre
Membro

Assistente Social Francielle Lopes Alves
Membro

Florianópolis, 19 de agosto de 2008.

Dedico este trabalho aos meus pais Nicanor e Silvia, a minha irmã Letícia e ao meu namorado Marcos, anjos que iluminam minha vida. Amo vocês !

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, que me deu a oportunidade da vida, saúde, força e coragem para enfrentar todos os desafios e alegria para comemorar as vitórias.

Aos meus pais , Nicanor e Silvia , pelo carinho, amor e energia que me educaram , e nessa trajetória chamada vida estão sempre ao meu lado , com força , afeto e companheirismo. A vocês, meu amor infinito.

A minha irmã Letícia , pela grande amizade que nos une, pelo amor infinito , por ser minha companheira inseparável, minha confidente sincera e dedicada . TE AMO .

Ao meu namorado Marcos, pelo amor e dedicação que me tornaram um ser mais forte, pela compreensão e paciência em me ouvir nos momentos mais difíceis. AMO VOCÊ!

A minha Vó Tetê, minha madrinha , minha amiga , pelas orações , pelo amor doce, pelas palavras fortes e a cabeça jovem que sempre me compreendeu e me apoiou, você é exemplo . TE AMO .

A minha bisavó Aglaes, presença marcante em minha vida e aos meus avós paternos Zezé e Dito , lembrança de carinho , pessoas que já não estão mais presentes fisicamente , mas com certeza se fazem presentes pelo grande amor que nos uniram . AMO VOCÊS.

Ao meu padrinho Eduardo, pelas orações diárias, pelos momentos que não foram poucos dedicados a mim, exemplo de determinação em minha vida que jamais esquecerei. TE AMO.

Ao meu primo Gustavo, pelo dia que com paciência e boa vontade me dedicou ensinando espanhol para o vestibular.

A todos os meus familiares que há muitos anos atrás foram de fundamental importância para as minhas conquistas de hoje, minha eterna gratidão.

As minhas queridas amigas Manú, Andréia, Ninive, Sidônia, Daiana, pelos bons momentos que compartilhamos durante a fase acadêmica , que nada acabe aqui .

A Prof. Dra. Miriam Mitjavila por ter aceitado ser minha orientadora, e por ter me mostrado o rumo para conduzir este trabalho.

A Assistente Social Tayana pela paciência que me dedicou como supervisora de estágio obrigatório.

A Assistente Social Francielle Lopes Alves pela amizade, por ser exemplo de profissional e por ter aceitado fazer parte da minha banca de defesa do TCC.

A Prof^a Naldir da Silva Alexandre, pela profissional dedicada que é e por ter aceitado participar da minha banca de TCC.

A todas as assistentes sociais do Hospital Universitário pelas experiências transmitidas durante o período em que estive entre elas, enquanto bolsista e estagiária do setor de Serviço Social.

A equipe de enfermagem, médicos e bolsista da Unidade de Tratamento Dialítico do Hospital Universitário, pela convivência harmoniosa durante o período de estágio obrigatório.

Aos pacientes portadores de doença renal crônica da UTD, pelo exemplo de coragem e força com que enfrentam a doença.

Ao Humberto, presidente da APARSC, pela disponibilidade em me auxiliar com informações que me ajudaram na construção deste trabalho.

OBRIGADA A TODOS!

“ VALEU A PENA? TUDO VALE A PENA
SE A ALMA NÃO É PEQUENA....”
(FERNANDO PESSOA)

RESUMO

Atualmente, os conceitos de saúde e doença não são definidos apenas como um processo puramente biológico, visto que engloba também aspectos sociais da trajetória do indivíduo. Neste sentido, no presente trabalho de conclusão de curso buscamos conhecer os aspectos sociais relacionados à doença renal crônica e os desafios para o Serviço Social. Tomando como referência essas considerações, fez-se necessário abordar as dimensões socioculturais deste processo de adoecimento, para em seguida evidenciarmos o processo de busca de cuidados pelos portadores de doença renal crônica, o impacto social em suas vidas cotidianas acarretado pela doença e por fim a atuação e os desafios do Serviço Social na área da doença renal crônica.

Palavras-Chave: Saúde, Doença, Aspectos Sociais, Doença Renal Crônica, Serviço Social.

LISTA DE SIGLAS

APARSC-	Associação dos Pacientes Renais de Santa Catarina
CDH -	Centro de Diabetes e Hipertensão
CFESS-	Conselho Federal de Serviço Social
CONASS-	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
DPA -	Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC -	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DPI -	Diálise Peritoneal Intermitente
DRC -	Doença Renal Crônica
HD -	Hemodiálise
IBGE -	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRC -	Insuficiência Renal Crônica
SBN -	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS -	Sistema Único de Saúde
TRS -	Terapia Renal Substitutiva
TX -	Transplante Renal
UFSC -	Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
1. DIMENSÕES SOCIOCULTURAIS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO DOS PORTADORES DE DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	14
1.1 Determinantes sociais do processo saúde-doença.....	14
1.1.1 A doença renal crônica e seus determinantes sociais.....	16
1.2 A Representação Social e percepção da doença.....	19
1.2.1 Representações Sociais da doença nos portadores de doença renal crônica.....	22
2. DOENÇA RENAL CRÔNICA: A BUSCA POR CUIDADOS E O IMPACTO SOCIAL NA BIOGRAFIA DE SEUS PORTADORES.....	25
2.1 Os Itinerários Terapêuticos nas trajetórias sociais.....	25
2.1.1 A construção do itinerário terapêutico nos portadores de doença renal crônica.....	28
2.1.2 O acesso aos cuidados nos serviços de saúde.....	32
2.1.2.1 O acesso aos serviços de saúde pelos portadores de doença renal crônica.....	40
2.1.3 Aspectos sociais da relação entre paciente e subsistema profissional.....	45
2.1.3.1 Aspectos da relação entre portadores de doença renal crônica e subsistema profissional.....	50
2.2 O impacto social da doença renal crônica na vida cotidiana de seus portadores.....	51
3. O SERVIÇO SOCIAL FRENTE ÀS DEMANDAS NA ÁREA DA DOENÇA RENALCRÔNICA: DESAFIOS PARA A PROFISSÃO.....	55
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
REFERÊNCIAS.....	66

INTRODUÇÃO

O presente trabalho faz parte da avaliação final para a conclusão do curso e obtenção do grau de bacharel em Serviço Social, tendo como objetivo a discussão e reflexão dos aspectos sociais que perpassam a doença renal crônica e seus desafios para o Serviço Social.

A motivação acadêmica por essa temática partiu da experiência de estágio curricular obrigatório vivenciada na Unidade de Tratamento Dialítico do Hospital Universitário – UFSC, onde pudemos, através desse contato, conhecer de forma mais abrangente inúmeros aspectos envolvidos no processo de adoecimento dos portadores de doença renal crônica.

Segundo Hallvass (1989) apud Picanço (2006) a insuficiência renal crônica é uma doença caracterizada pela perturbação persistente da função renal, onde os rins não são mais capazes de exercer as suas funções.

Os rins são dois órgãos localizados na parte de trás do abdômen, responsáveis por quatro funções no organismo:

- Eliminar toxinas do sangue por um sistema de filtração;
- Regular a formação do sangue e a produção dos glóbulos vermelhos;
- Regular a pressão sanguínea;
- Controlar o balanço químico e de líquidos de nosso corpo.¹

Quando os rins estão próximos do estágio final, com função renal menor que 10%, a terapia renal substitutiva (TRS) ou o transplante renal são necessários, pois a perda progressiva da função renal acarreta o acúmulo de produtos da degradação metabólica no sangue (PICANÇO, 2006). A terapia renal substitutiva, realizada na

¹ Disponível em www.sbn.org.br. Acessado em 20/07/2008

forma de diálise, é responsável por limpar o sangue, removendo do organismo os fluídos e a água em excesso.

A doença renal crônica não tem cura, e os seus portadores não têm outra opção a não ser se submeterem a um desses tratamentos.

A terapia renal substitutiva é o método mais utilizado, porém é um tratamento longo e duradouro, que aliado a alguns sintomas da IRC, como dispnéia (dificuldade respiratória), astenia (sensação de fadiga) entre outros, impõem severas limitações à vida diária do doente, com forte impacto social em sua vida cotidiana, conforme será abordado no trabalho.

Portanto, diante desse quadro de cronicidade, os portadores de doença renal crônica passam a traçar uma nova trajetória social. De acordo com Arango (1998) apud Lisboa (2008), trajetória social pode ser definida como “ o encadeamento temporal das posições que os indivíduos ocupam sucessivamente nos diferentes campos do espaço social” (p. 5). Ou seja, é um ciclo, um percurso vivenciado.

E assim, para ir ao encontro do objetivo deste trabalho, foi desenvolvida pesquisa bibliográfica e dentre os principais autores utilizados destacam-se: Alves e Souza (1999), Boltanski (1989), Carreira e Marcon (2003), Faria (1996), Fitzpatrick et al (1990), Mitjavila e Fernández (1998), Quintana e Muller (2006), Nogueira (2005), Santos et al (2005), Travassos e Martins (2004), Pietrovsk e Dall Agnol (2006), Fortes (2000), Machado e Car (2001), Vieira (2006), etc. Para auxiliar na coleta de dados, também foi realizada entrevista com o presidente da Associação dos Pacientes Renais de Santa Catarina – APARSC.

Este trabalho de conclusão de curso está dividido em três capítulos. No primeiro capítulo, intitulado “Dimensões Socioculturais do processo de adoecimento dos portadores de doença renal crônica”, buscaremos identificar e analisar a doença renal crônica como um fenômeno sociocultural, através do estudo dos determinantes sociais do adoecimento e das representações sociais do processo saúde-doença.

No segundo capítulo “ Doença Renal Crônica: a busca por cuidados e o impacto social na biografia de seus portadores”, abordaremos o itinerário terapêutico enquanto ciclo de cuidados da saúde dos portadores de doença renal crônica, tendo como

substitui o acesso aos serviços de saúde e a relação entre paciente e profissionais de saúde enquanto aspectos sociais integrantes da busca por cuidados, finalizando o capítulo com a discussão do impacto social da doença renal crônica na vida cotidiana de seus portadores.

Cabe ressaltar que analisaremos primeiramente as categorias: determinantes sociais da doença, representação social da doença, acesso aos serviços de saúde, relação usuário/ serviços de saúde, em seu contexto geral para em seguida, voltarmos o foco da análise dessas categorias para a área da doença renal crônica.

No terceiro capítulo “ O Serviço Social frente às demandas na área da doença renal crônica: desafios para a profissão”, analisaremos a atuação do Serviço Social , como também os desafios da profissão frente ao contexto da doença renal crônica.

Por fim, serão apresentadas as considerações finais deste trabalho.

I SEÇÃO

1. DIMENSÕES SOCIOCULTURAIS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO DOS PORTADORES DE DOENÇA RENAL CRÔNICA

1.1 Determinantes sociais do processo saúde-doença

Atualmente, existem argumentos científicos suficientes para sustentar que tanto a saúde como a doença são construções sociais. Esta declaração não exclui as bases biológicas do universo de conhecimentos em termos de saúde e doença. Apenas demonstra que as situações biopsíquicas normalmente codificadas como problemas de saúde têm, em diferentes graus, uma etiologia sociocultural (MITJAVILA e FERNÁNDEZ, 1998).

As condições do ambiente físico, os hábitos alimentares, as desigualdades no acesso ao consumo de bens e serviços, a educação, valores, classe social, condições de trabalho, a posição nas relações de poder, a pertença a grupos sociais, a disponibilidade e qualidade dos cuidados médicos, as formas de sociabilidade, do lazer, tradições e costumes a respeito do corpo e doença e as idéias religiosas são alguns dos inúmeros fatores socioculturais que apresentam uma comprovada participação nos processos de adoecimento (MITJAVILA e FERNÁNDEZ, 1998).

No entanto, as ciências sociais tendem a considerar, também, outros aspectos da saúde e da doença como construções sociais: a própria idéia de doença e as respostas que as várias instituições e atores sociais criam para preveni-las, detectá-las e controlá-las (MITJAVILA e FERNÁNDEZ, 1998).

As ciências sociais não se interessam especificamente pela precisão e eficácia dos conceitos e idéias médicas sobre saúde e doença, sendo esta uma questão exclusiva da medicina. Interessa-lhes, no entanto, identificar as condições sociais que

determinam a designação de um conjunto de atributos e não outros como doença. Esta última é uma questão genericamente sócio-antropológica. Nessa perspectiva, o problema a tratar é a idéia mesmo de doença, como os sintomas chegam a ser diagnosticados ou classificados como uma doença, como uma pessoa se torna doente e designado como, o modo como se molda o comportamento social no processo de diagnóstico e tratamento. A doença que interessa ao cientista social pode estar baseada na realidade biológica, porém sempre tem uma base na realidade social em que é reconhecida pelas pessoas, qualquer que seja sua competência científica (FREIDSON, 1978, apud MITJAVILA e FERNÁNDEZ, 1998).

De acordo com Mitjavila e Fernández (1998), as próprias formas de interpretação e as respostas terapêuticas do ser humano à doença são fortemente influenciados por fatores de natureza sociocultural.

Einsenbruch (1983) apud Fitzpatrick et al (1990), em um estudo, comprovou que diferenças culturais entre minorias étnicas e população majoritária demonstram formas de compreender e de responder à doença, que se distanciam dos paradigmas médicos. Como forma de ilustração, Fitzpatrick et al ressaltam que investigações haviam indicado que as populações chinesas explicam a angústia psicossocial ou depressão em termos somáticos. Provavelmente, esta somatização de transtornos afetivos (que White (1982), em um estudo comprovou a hipótese que esta “somatização” é um fenômeno cultural) tem sido a causa da subutilização dos serviços de saúde mental entre as minorias chinesas residentes nos Estados Unidos e em outros países.

Nesse sentido, considera-se também que a migração tem influência na saúde dos indivíduos. Há um senso comum de que os imigrantes de regiões rurais da Índia ou Jamaica que se estabeleceram em regiões urbanas da Inglaterra estavam propensos a padecerem de enfermidades psiquiátricas devido ao processo de ajustar-se a um meio social radicalmente distinto e às vezes hostil.

Cochrane apud Fitzpatrick et al (1990) em um estudo sobre migração, etnicidade e saúde mental, destacou que pode ocorrer uma associação negativa entre mudança e saúde mental. O autor alega que é possível que os grupos mais isolados em relação à comunidade anfitriã, tanto por razões de preconceitos como pelo desejo de conservar

suas tradições, sejam mais vulneráveis a sofrer de transtornos psicológicos. Porém, esses dados ainda não foram comprovados.

Luz (2003), por sua vez acrescenta que a brusca mudança de valores, com a desagregação dos mesmos na cultura contemporânea, vem atingindo relações sociais e setores da vida social relativamente estáveis, como as gerações, os gêneros, a sexualidade, as formas de socialização baseadas na educação e no trabalho, além da ética envolvendo relações interpessoais, profissionais e políticas, acarretando perturbações e um grande mal-estar psicossocial, que como consequência têm gerado agravos à saúde física e mental de grande parcela da população da sociedade atual.

Para tanto, a autora complementa que a explicação do adoecimento por fatores socioculturais, como comportamentos, hábitos e atitudes, ou por estruturas sociais e seus efeitos, como pobreza, ignorância, infra-estrutura sanitária deficiente, etc, impede que se possa reduzir a explicação diagnóstica, ou a abordagem terapêutica das doenças das populações, a puros fatores médicos.

Neste sentido, o exposto acima conduz a uma necessidade de compreender melhor a estrutura e os processos sociais envolvidos no processo de adoecimento.

1.1.1 A doença renal crônica e seus determinantes sociais

Com base em informações obtidas na Associação dos Pacientes Renais de Santa Catarina (APARSC), os fenômenos do envelhecimento e da pobreza estão fortemente ligados à causa da insuficiência renal crônica². De acordo com Kusumota et al (2004, p. 526):

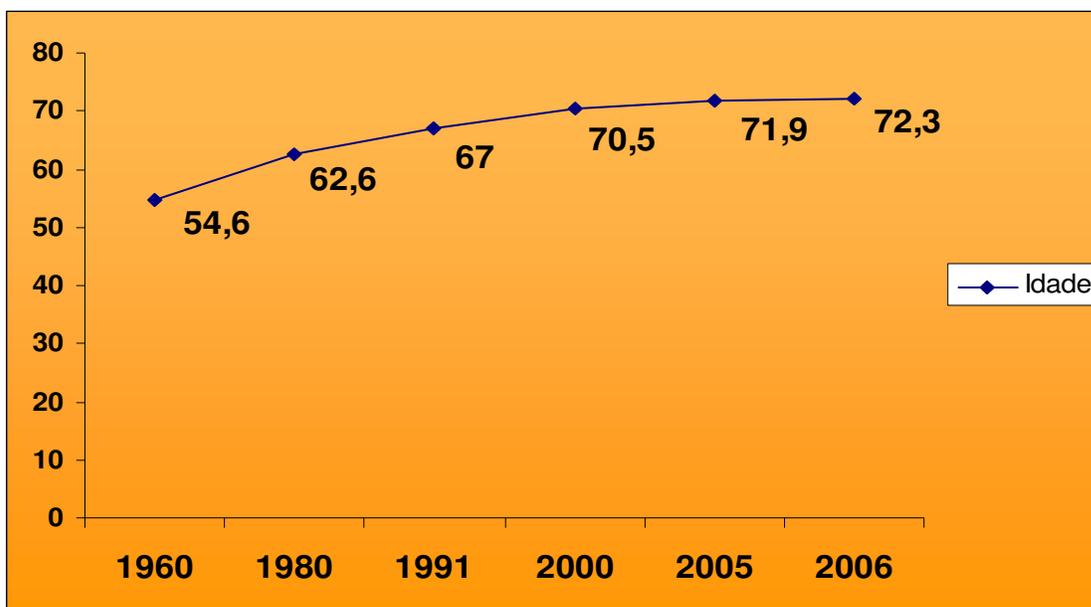
as alterações inerentes ao processo de envelhecimento não significam doença, mas a probabilidade de seu aparecimento aumenta com a idade, uma vez que o envelhecimento torna as pessoas mais vulneráveis aos processos patológicos, caracterizando a senilidade.

² Informações obtidas em entrevista com o presidente da Associação dos Pacientes Renais de Santa Catarina (APARSC) na sede da entidade.

Neste sentido, o aumento na expectativa de vida da população mundial é um grande fator responsável pelo aumento de casos de doença renal crônica. No século XX, o envelhecimento da população aumentou de 2 a 3 meses por ano, sendo que, nos Estados Unidos, foi registrado um aumento de 1,2 anos em um período de apenas 5 anos. Estudos vêm demonstrando que a população idosa é a que mais tem contribuído para o aumento de pacientes entrando em terapia renal substitutiva. Por exemplo, a incidência de pacientes com idade igual ou superior a 65 anos que iniciaram terapia renal substitutiva, em 1998 no Canadá foi de 537 por milhão de habitantes, ao passo que entre indivíduos com 45 a 64 anos, a incidência foi de 198 por milhão (FILHO e BRITO, 2006).

No Brasil, o aumento da expectativa de vida da população também pode estar contribuindo com igual relevância para o crescimento dos casos de doença renal crônica. Segundo Sesso (2007, p. 3) “cerca de 26% dos pacientes em diálise tem mais de 60 anos e essa proporção tende a aumentar devido ao aumento progressivo na esperança de vida da população”. No período de 1960 a 2006, este aumento chegou a 17 anos, 8 meses e 1 dia, conforme ilustra o gráfico a seguir:

Expectativa de vida no Brasil



Fonte : IBGE

Além do aumento da expectativa de vida, inerente ao progresso científico e tecnológico, houve também um grande processo de urbanização, que levou a significativas alterações no modo de vida da população, o que refletiu na saúde.

No caso das doenças crônicas, essas alterações no modo de vida conduzem a uma elevação do nível de estresse nos indivíduos, associado à pobreza, à violência, aos problemas com o transporte nas grandes cidades, à falta de trabalho ou trabalho excessivo, acarretando muitas vezes na hipertensão arterial e diabetes, duas das causas da doença renal. Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia, estima-se que as principais doenças reportadas como causa da IRC terminal são a hipertensão arterial (24%), glomerulonefrite³ (24%) e diabetes mellitus (17%), sendo que o número de hipertensos e diabéticos sem diagnóstico e sem tratamento adequado é alto em nosso meio, o que pode ampliar, enormemente, o número de pacientes que necessitarão de tratamento de substituição renal.

Ainda com base em informação obtida na APARSC, reconhece-se que os indivíduos das classes sociais mais empobrecidas que padecem de diabetes mellitus e hipertensão arterial, ao dependerem quase que exclusivamente dos serviços públicos de saúde, aonde precisam enfrentar enormes filas de espera para o atendimento, ou por não possuírem condições de comprar medicamentos, são desmotivados a avançar no tratamento dessas doenças, o que corrobora no surgimento da doença renal crônica. De acordo com o Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (Conass), 51,7% dos brasileiros abandonam tratamentos médicos por falta de dinheiro para comprar os remédios prescritos (BRASIL, 2006).

O exposto remete ao que aponta Krop et al (1999) apud Bastos et al (2004) de que há uma associação da baixa condição socioeconômica com a maior velocidade da progressão da DRC.

³ A glomerulonefrite é a destruição lenta e progressiva dos glomérulos renais com uma perda gradual da função do órgão causado por inflamações. Disponível em: www.biobras.com.br. Acessado em 29/06/2008.

Nesse sentido, o rápido crescimento dessas doenças tem sido verificado em todo o mundo, mas tem aumentado, de forma desproporcional, em populações pobres e desfavorecidas dos países em desenvolvimento (BRASIL, 2002).

Isso leva à necessidade da criação e divulgação de políticas e campanhas de controle da diabetes e hipertensão que atinjam essa parcela da população, no intuito de conscientizá-las da importância do tratamento adequado para evitar a incidência da doença renal crônica.

Também em relação ao empobrecimento, Machado e Car (2001) salientam que muitos portadores de doença renal crônica de setores mais pobres da sociedade não questionam sua doença nem tampouco percebem o motivo de seu adoecimento. Não existe o raciocínio de que em razão das baixas condições de consumo, podem não ter se alimentado adequadamente, não ter comprado medicamento específico às suas condições clínicas e que a maneira insalubre de trabalhar predisporia a doença.

Assim, Kusumota et al (2004) acrescenta que a doença é uma construção social com diferentes significados para cada grupo social, o que acaba influenciando na percepção dos sintomas. O surgimento tardio dos sinais e sintomas da insuficiência renal crônica, normalmente é decorrente de complicações de outras doenças que levaram à falência renal. Neste sentido, Kusumota et al acentua que:

muitas vezes, os portadores de IRC, por desconhecimento das conseqüências e da gravidade dessa patologia, e por interpretarem os sinais e sintomas como algo passageiro e insignificante, a princípio, tardam a procurar ajuda de profissionais de saúde que possam diagnosticar a doença e iniciar o tratamento precocemente, evitando complicações tardias e irreversíveis (KUSUMOTA et al, 2004, p. 530-531).

1.2 A Representação Social e percepção da doença

Cada indivíduo constrói para si mesmo uma imagem corporal a partir da interação de aspectos sociais, libidinais e fisiológicos. De acordo com Rodrigues (1979) apud Quintana e Muller (2006), a partir de valores e símbolos apreendidos na cultura, o corpo

e seus comportamentos são historicamente determinados e reconstruídos no decorrer da história.

No entanto, o adoecimento é um rompimento dessa imagem e exige uma mobilização simbólica para ressignificá-la. A doença emerge como algo não-familiar e o indivíduo necessita atribuir um sentido às circunstâncias e ao porquê de seu surgimento. Para isso, constrói representações sociais acerca da doença (Duarte, 1986; Loyola, 1984; Montero, 1985; Quintana, 1999, apud Quintana e Muller, 2006).

Nesse sentido, Herzlich (1991) apud Sevalho (1993), assinala que:

[...] por ser um evento que modifica, às vezes irremediavelmente, nossa vida individual, nossa inserção social e, portanto, o equilíbrio coletivo, a doença engendra sempre uma necessidade de uma interpretação complexa e contínua da sociedade inteira (HERZLICH, 1991, apud SEVALHO, 1993, p. 350).

Portanto, no campo da doença, as representações sociais que podem ser definidas como um sistema de teorias populares, senso comum e saberes cotidianos/práticos utilizados pelos sujeitos para dar significado a si e ao ambiente que o cerca, não são apenas um esforço de formulação mais ou menos coerente de um saber, mas produções de sentido que emergem de uma desordem: a doença.

Segundo Moscovici (1978), a representação social é a reprodução de um objeto que tem sido valorizado. Este autor aponta que a apropriação de um conceito científico por saberes do senso-comum não implica a profanação do saber científico. Apesar da saúde e a doença serem conceitos científicos, também fazem parte de um outro universo de pensamento: o pensamento leigo. A representação social configura-se em um corpo organizado de conhecimentos, que tornam compreensível para os grupos a realidade que os cerca. Quando os grupos representam algum aspecto da realidade fazem-no com duas finalidades: comunicar-se entre eles e elaborar comportamentos.

Vale destacar que Herzlich (1986) apud Santos (2003) é uma das primeiras autoras a abordar os temas saúde e doença no campo das representações sociais. Segundo a autora, essas representações estão enraizadas na realidade social e histórica, relacionando o indivíduo à ordem social.

Para Herzlich, através das representações da doença podemos ter acesso às crenças, às interpretações, ao conjunto de relações sociais de uma sociedade. Elas podem ultrapassar o biológico e atingir os preconceitos, a segregação, o estigma, a inserção social.

Neste sentido, as representações habituais da doença contêm elementos simbólicos e morais que vão intervir em todas as etapas do reconhecimento da doença, de demanda de cuidados e de restabelecimento da saúde. Em busca de dar um sentido para algo que traz uma sensação de não-familiaridade, infiltra todas as atitudes e comportamentos face à doença.

Boltanski (1989), no seu livro intitulado *As classes sociais e o corpo*, aponta que as classes populares se vêem obrigadas a construir seus próprios discursos já que o médico não transmite as informações sobre a doença com clareza e fácil compreensão.

Ao se recusar de fornecer ao doente informações mínimas sobre seu corpo e doenças, como forma de impedir o paciente de ter uma relação científica e reflexiva com a doença, o médico leva o doente a construir seu próprio discurso sobre a doença. Esse mutismo do médico pode ser ilustrado em entrevista realizada por Boltanski (1989):

“Quando dá um medicamento, o médico nunca dá explicações. Dá o remédio e pronto: tome isto e volte depois de amanhã. Nunca diz porque a gente está doente. É o jeito dele. Eu gostaria que ele explicasse mais claramente. Mas a gente não é mesmo capaz de compreender mais do que isso. Estamos acostumados a eles não dizerem mais nada” (Mulher de cultivador, Fontaine-les-Vervins, 38 anos) (Boltanski, 1989,p. 42).

Sevalho (1993) aponta que o moderno atestado de cientificidade da medicina, oportunizado a partir do século XIX com o nascimento da clínica (Foucault, 1977), estabeleceu, com a abertura dos corpos, a hegemonia do discurso médico sobre a doença, caracterizando a percepção do paciente, enquanto “sujeito da doença”.

Porém, conforme salienta Boltanski, o efeito da hegemonia do discurso médico não tem um peso suficiente para impedir que os agentes sociais, tidos como “sujeitos

da doença” mantenham um discurso qualquer sobre a doença, ou, pelo menos, que tentem reproduzir o discurso do médico (1989).

Mas o médico, ao não fazer nada para favorecer a sua comunicação com o doente, acaba obrigado-o a reconstruir um discurso fragmentado, com frases arrancadas do discurso do médico, exprimindo suas representações sobre a doença; representações que permanecem, na maioria dos casos, escondidas no discurso, sendo manifestadas por meio do uso de certas palavras ou imagens particulares (BOLTANSKI, 1989).

Portanto, essas representações são construídas como forma de tornar as doenças compreensíveis aos agentes sociais. No entanto, conforme acrescenta Boltanski (1989) essas representações não são apenas coletivas, ou seja, que possam ser encontradas em todos os membros de uma classe social atingidos pela mesma doença. Eles elaboram representações apoiadas no coletivo, porém as empregam e modulam de diferentes maneiras, a partir das experiências vividas em suas trajetórias sociais e dos contextos onde se efetua o trabalho interpretativo.

1.2.1 Representações Sociais da doença nos portadores de doença renal crônica

De acordo com Quintana e Muller (2006) a doença renal crônica é vivenciada como um momento de ruptura na vida dos indivíduos, onde a noção de tempo é delimitada pelo antes e depois do diagnóstico. Além das alterações orgânicas, essa doença também pode causar dificuldades psíquicas e sociais, que acometem o cotidiano dos pacientes.

O medo decorrente dessa ruptura leva os indivíduos que se descobrem com a doença a criarem representações sociais acerca da doença, que resultam de um esforço constante em tornar algo não-familiar em algo comum e real (QUINTANA e MULLER, 2006).

Para compreendermos e analisarmos as representações construídas pelos portadores de Insuficiência Renal Crônica acerca da doença utilizaremos como referência dois estudos realizados nesta área: um foi realizado por Quintana e Muller (2006) com pacientes dos ambulatórios de pré e pós transplante do Hospital Universitário de Santa Maria (RS); o outro foi realizado por Santos et al (2005) com pacientes de uma clínica de hemodiálise em Aracaju (SE).

No primeiro estudo citado, após a coleta das informações, estas foram enquadradas em categorias temáticas como: o impacto do diagnóstico; a realização da hemodiálise; a perda da identidade, etc.

Através das entrevistas, os autores analisaram que o impacto do diagnóstico de uma doença renal crônica é associado pelos pacientes a um mau prognóstico e à iminência da morte, conforme pode ser visto a seguir.

“ O Doutor me disse: Tu tem problema renal, vai ter que fazer hemodiálise. De jeito nenhum, hemodiálise eu não faço, nem que eu me atire daqui, eu não faço. Na hora me deu aquele choque, né ! (...) Eu pensei: hemodiálise, puxa vida, eu vou morrer. Então eu morro antes. Quando me disseram que eu ia fazer hemodiálise eu achei que ia morrer” . (E4,aposentado)

Quanto ao tratamento dialítico, os pacientes relataram que enquanto estão “ligados à máquina”, as limitações da doença e a dependência do aparelho surgem com mais intensidade. Os pacientes se referiram enquanto “ escravos “ da máquina, diante da qual sentem um certo estranhamento e “nojo”, ao observarem seu sangue saindo e entrando em seu corpo.

Neste estudo, os pacientes também relataram a ocorrência da diminuição da virilidade devido ao fato da atividade sexual ser comprometida, comprovando o que dizem Borges (1998) e Diniz et al (2002) apud Quintana e Muller (2006), quando se referem a que “a função sexual é uma das principais afetadas pela doença pois esta provoca a perda da libido e da potência sexual” (2006, p. 77).

Na pesquisa realizada por Santos et al (2005), os autores utilizaram seis categorias para ilustrar os conceitos sobre o processo de saúde e doença para pacientes e médicos de uma clínica de Hemodiálise em Aracaju (SE). Entre essas

categorias, destacam-se as representações sociais de saúde, de doença, da promoção de saúde, de como lidar com a doença, principais fatores que levam a uma doença e do fator/comportamento mais importante para o restabelecimento da saúde.

As representações de saúde foram predominantemente concebidas como bem-estar, que confirma o que Duarte (2002) e Hartmann (1999) apud Santos et al (2005) destacam em estudos semelhantes quando enfatizam que “globalmente, a definição de saúde que predomina assenta-se na sensação de bem-estar, harmonia, equilíbrio, em tudo semelhante à definição de saúde da Organização Mundial de Saúde”. (2005, p. 60). Quanto às representações sociais de doença, os resultados demonstraram que a limitação no geral ou a incapacidade para trabalhar foi relatada como a principal característica que estabelece o “estar doente” no indivíduo.

A categoria das representações sociais dos comportamentos para a promoção da saúde fundamentou-se, para os sujeitos dessa pesquisa, principalmente no discurso da negação de atitudes para a otimização da saúde ou prevenção, com destaque para a manutenção de comportamentos que podem levar a uma doença pelos indivíduos.

Ainda recorrendo ao estudo de Santos et al (2005), esses autores também destacaram as representações sociais de como lidar com a doença, onde prevaleceu na pesquisa entre os pacientes o apoio e o afeto familiar (42,3%) como fator de grande influência no tratamento e enfrentamento de uma doença pelo indivíduo.

Como representações sociais do fator/comportamento mais importante para o restabelecimento da saúde, o principal fator ou comportamento destacado pelos pacientes foi o bom relacionamento entre profissional de saúde e paciente. Com base nesses resultados, os autores concluíram que o principal fator para o restabelecimento da saúde, segundo os pacientes, é a relação médico-paciente, alicerçada no apoio e compreensão.

Diante disso, considera-se que com o conhecimento dos conceitos que perpassam o cotidiano dos portadores de doença renal é possível refletir acerca das implicações dessas representações sociais para o alcance dos objetivos do tratamento e para a melhoria da relação entre profissionais de saúde e pacientes.

II SEÇÃO

2. DOENÇA RENAL CRÔNICA: A BUSCA POR CUIDADOS E O IMPACTO SOCIAL NA BIOGRAFIA DE SEUS PORTADORES

2.1 Os Itinerários Terapêuticos nas trajetórias sociais

Quando as pessoas adoecem ou percebem que algo está acontecendo com seu corpo, encontram inúmeras maneiras de se auto-ajudar.

Segundo Helman (1994), no adoecimento as pessoas anseiam pelo alívio de seu sofrimento, e para isso recorrem às diversas alternativas existentes, baseando-se em sua cultura, crenças e valores, podendo, a partir disso, aderir ou não a certos meios de tratar a saúde que podem ser do subsistema profissional, popular ou familiar.

De acordo com Kleinman (1980) apud Alves e Souza (1999) esses subsistemas estão contidos nos sistemas de cuidados com a saúde. Esses sistemas apontam para uma articulação entre diferentes elementos ligados à saúde, doença e cuidados com a saúde, ou seja: o modo como se percebe a doença, como se responde a ela, a experiência da pessoa, o tratamento e as instituições sociais envolvidas. Fatores sociais como religião, classe, educação, ocupação, etnias e rede social influenciam a decisão pelo uso de determinados recursos de saúde em um mesmo local, resultando em diferentes realidades dentro de um mesmo sistema de saúde.

Para este autor, o subsistema profissional é constituído pela medicina científica ou pelos sistemas médicos tradicionais legalmente reconhecidos (biomedicina). O subsistema popular (folk) inclui especialistas de cura não formal e não reconhecidos legalmente, como curandeiros, rezadores, espiritualistas, entre outros. O subsistema familiar (popular), por sua vez, compreende o campo leigo, a cultura popular, do senso

comum, cujas doenças são primeiramente identificadas e enfrentadas. Este subsistema inclui o indivíduo, a família, a rede social e os membros das comunidades próximas.

Conforme Harrel (1991) apud Alves e Souza (1999), as pessoas interpretam certos tipos de práticas como mais adequadas para lidar com certos tipos de doenças, de tal forma que se considera que os padrões de seleção entre as alternativas terapêuticas sejam definidos por certas situações de enfermidade, que faz com que os indivíduos decidam por tomar um remédio caseiro, consultar um médico, um amigo, um vizinho, um curandeiro, ou outros.

No entanto, a diferenciação de situações leves e graves tem como referencial a experiência acumulada pela própria vivência de determinados episódios, os hábitos culturais transmitidos de geração para geração, o conhecimento obtido com o contato com profissionais de saúde, as mensagens veiculadas pelos meios de comunicação, etc, eis o que determina a escolha de um ou outro tipo de recurso (GERHARDT, 2006).

Para Alves e Souza (1999), a literatura socioantropológica sobre itinerário terapêutico tem como principal objetivo interpretar os processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem ou não a determinadas formas de tratamento. Isso está fundamentado na evidência de que os indivíduos encontram diferentes maneiras de resolver seus problemas de saúde. Esses autores afirmam que, nos estudos voltados para a análise do itinerário terapêutico, torna-se importante levar em conta que a escolha do tratamento é influenciada pelo contexto sociocultural em que ocorre.

Portanto, para se compreender a saúde dos indivíduos e a forma como eles enfrentam a doença torna-se necessário analisar suas práticas (itinerários terapêuticos) a partir do contexto onde elas se estabelecem, pois cada contexto possui características próprias e especificidades, sobretudo em termos de diversidade de possibilidades disponíveis de cuidados em saúde. É nesse contexto que acontecem os eventos econômicos, sociais e culturais que organizam a vida coletiva, e é neste espaço social que os pensamentos e ações dos indivíduos são formatados (GERHARDT, 2006).

Langdon (1995) salienta que o processo terapêutico é melhor entendido como uma seqüência de decisões e negociações entre os indivíduos e grupos com interpretações divergentes sobre a identificação da doença e escolha do tratamento adequado. Esta divergência está relacionada à própria natureza do significado da doença e entre as pessoas que interpretam esses significados.

Mattosinho (2004) destaca que em nosso meio observa-se que a família tem um importante papel no repasse do conhecimento sobre vários tipos de práticas terapêuticas, que são originárias dos costumes e hábitos culturais. Sendo assim, percebe-se que os aspectos culturais têm uma influência importante no caminho que as pessoas fazem na busca por cuidado e tratamento.

Neste sentido, é preciso reconhecer que a natureza das formas de procura de cuidados é variada e complexa, que se diferencia entre os indivíduos e em um mesmo indivíduo de um episódio de doença a outro e que a procura de cuidados está sujeita a questionamentos repetidos em cada uma das etapas do processo de manutenção da saúde. Assim, os itinerários e escolhas terapêuticas podem ser analisados como resultado de um processo, ou seja, um caminho percorrido pelos indivíduos durante seu adoecimento.

Cabe ressaltar que a multiplicidade de escolhas, de condutas e tratamentos adotados por um indivíduo, não pode ser apreendida por uma abordagem centrada no sujeito, estritamente individual. Isso conduziria a uma interpretação cognitiva, separada dos cuidados no social. Pelo contrário, o “pluralismo terapêutico é amplamente o resultado de relações sociais que transcendem as condutas individuais. Elas exercem pressão sobre as escolhas; elas orientam, favorecem ou penalizam as decisões” (BENOIST, 1996, apud GERHARDT, 2006, p. 2451).

2.1.1 A construção do itinerário terapêutico nos portadores de doença renal crônica

De acordo com Kleinman (1980) apud Maliska (2005), os problemas de saúde são tratados inicialmente no subsistema familiar, através da experiência acumulada pela família ou vizinhos, e conforme sua dificuldade de resolução, os indivíduos buscam soluções em outras instâncias, seja na procura por agentes de cura do subsistema popular ou no subsistema oficial de cura, ou seja, o profissional.

No que se refere aos portadores de doença renal crônica, no contexto de atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS), geralmente a biomedicina (subsistema profissional) é uma das principais instâncias de atenção, aonde esses indivíduos chegam pela Urgência/ Emergência dos hospitais da alta complexidade e são encaminhados à Unidade de Diálise para realização de tratamento⁴.

A biomedicina tem desempenhado papel importante no tratamento da insuficiência renal crônica, com o aprimoramento dos métodos de substituição da função renal. Os avanços tecnológicos e terapêuticos na área da diálise contribuíram para o aumento da sobrevivência dos portadores de doença renal crônica, disponibilizando tratamentos que aliviam os sintomas da doença. Entre as modalidades terapêuticas, estão incluídas a hemodiálise (HD)⁵, a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC)⁶ a diálise peritoneal automatizada (DPA)⁷, a diálise peritoneal intermitente (DPI)⁸ e o

⁴ Informação obtida na Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Disponível em <http://www.sbn.org.br/noticias/PoliticaNacional.doc>. Acesso em 15/07/2008.

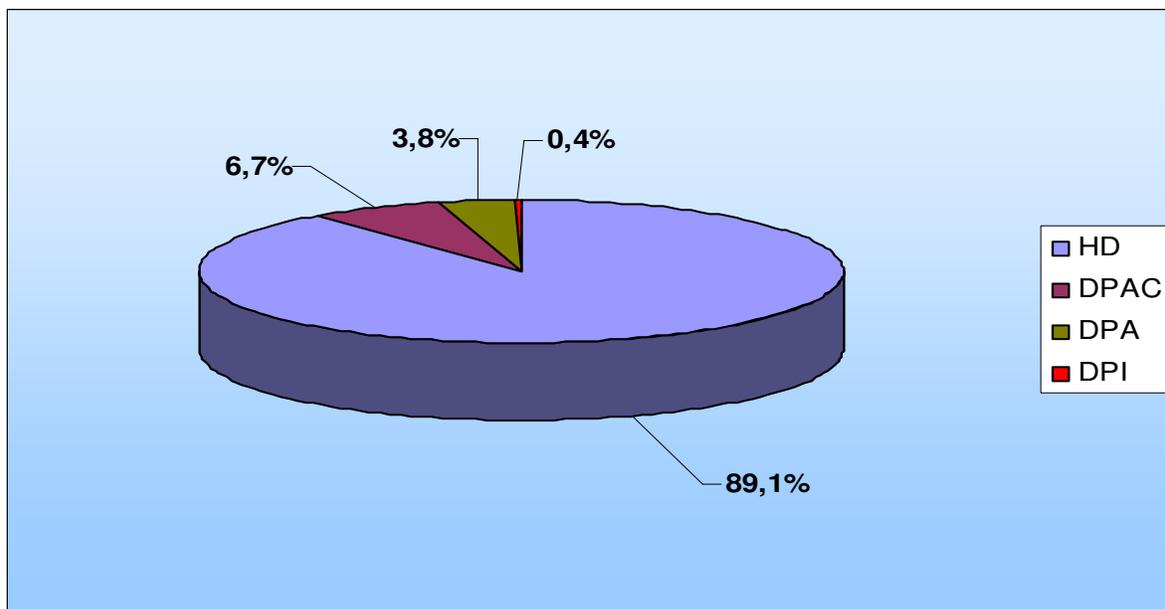
⁵ Também conhecida como rim artificial, promove a retirada das substâncias tóxicas, água e sais minerais do organismo através da passagem do sangue por um filtro, sendo geralmente realizada três vezes por semana, em sessões com duração média de três a quatro horas, com o auxílio de uma máquina, em unidades de saúde especializadas neste tratamento (NARDINO, 2007).

⁶ Baseia-se na infusão e drenagem do banho de diálise na cavidade abdominal através da chamada membrana peritoneal. O banho vem armazenado em bolsas de material plástico flexível, que têm um sistema para conexão ao cateter abdominal. Após ser infundido, o líquido permanece por algumas horas dentro do abdômen do paciente, para então ser drenado. Depois da drenagem, é feita nova infusão, e assim sucessivamente. (SBN, 2007) Após um período de treinamento e adaptação na unidade de saúde, esse procedimento é realizado no domicílio do paciente com trocas de líquido feitas pelo próprio paciente ou cuidador. Geralmente são feitas de 3 a 6 trocas de líquido ao longo do dia, sendo que no intervalo entre as trocas, o paciente pode realizar as suas tarefas diárias normalmente (NARDINO, 2007).

⁷ Funciona de forma semelhante à DPAC, porém as trocas são realizadas durante a noite, enquanto o paciente está dormindo. As trocas são feitas de forma automática, com o auxílio de uma máquina conhecida como cicladora (NARDINO, 2007).

transplante renal (TX) (MARTINS e CESARINO, 2005). A DPA e a DPI são os tratamentos utilizados com menos frequência, conforme Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia de 2005, ilustrado no gráfico a seguir:

Distribuição de pacientes em diálise conforme modalidade



Fonte: SBN (2005)

De acordo com o Censo da SBN (2007) existem 73.605 pacientes em diálise atualmente, sendo que a maioria adere à hemodiálise (90,8%).

A pessoa com IRC terminal requer TRS imediata, na qual doente e família devem participar juntamente com a equipe de saúde, principalmente no que diz respeito à escolha da modalidade em que optará, levando em conta as condições do paciente. Logo no início do tratamento os profissionais devem expor ao doente em que consiste cada uma dessas modalidades e as vantagens e desvantagens de cada uma (FORTES, 2000).

⁸ Realizada em serviços de saúde com trocas de bolsas controladas manualmente ou por máquina cicladora automática (NARDINO, 2007).

Assim sendo, Daugirdas (1991) apud Fortes (2000) diz que todo paciente com doença renal crônica acha-se dependente de um procedimento técnico, de recursos médicos e equipes de saúde. Diante disso, a forma de diálise a ser escolhida deve ser a que melhor se adapte à personalidade e à situação de vida do paciente, sendo as pessoas muito independentes candidatas preferenciais para a forma de diálise de controle próprio (DPAC), o que inclui o seu potencial para encontrar seus próprios modos de cuidar-se.

De acordo com o Protocolo da forma domiciliar de diálise, a DPAC, os pacientes que escolhem este tipo de tratamento têm estilos de vida mais independentes e viajam com mais frequência, o que pode ser estímulo para o autocomprometimento na mudança de padrões de cuidado (FORTES, 2000). Nesse sentido, Ilha e Proença apud Barros et al (1999, p. 542) apontam que:

a situação sócio-econômica do paciente e o apoio familiar para o tratamento domiciliar são fatores a serem considerados, pois deles depende a continuidade do tratamento escolhido. O fator de maior relevância para selecionarmos um paciente para o programa de DPAC, é sem dúvida, a vontade manifestada pelo paciente de assumir seu autocuidado.

Em geral, as pessoas que aderem a DPAC são adultos que tiveram uma trajetória de vida marcada por alguns agravos à saúde na infância e juventude. Agora, seguem este programa terapêutico, somando ao seu cotidiano atividades domésticas, distrações, lazer, procurando um estilo de vida o mais próximo possível do que considera ser o normal (FORTES, 2000).

Lunardi (1997) apud Fortes (2000) acredita que a decisão de adesão e de busca da independência no autocuidado por parte de uma pessoa com problema de saúde, geralmente crônico, deva ser dela própria. Ainda, ela é a maior interessada em que o que lhe for ensinado seja de fato apreendido, ampliando seu instrumental para o cuidado de si.

Fortes (2000) acrescenta que o universo terapêutico da pessoa em tratamento dialítico domiciliar é amplo, incluindo o hospital, equipe de saúde e a sua casa e família.

Nesse sentido, cabe destacar que é difícil aos familiares ficarem alheios ao horizonte terapêutico. Cruz (1998) apud Freitas e Mendes (1999, p. 132-133), diz que, diante da situação crônica, “a família ajuda a reorganizar os recursos materiais e emocionais para suportar e superar a situação”.

Certamente, desde os primórdios da condição crônica, o subsistema familiar é o primeiro cuidador e fonte de apoio social aos doentes crônicos. De uma maneira geral, a família é quem arca com a responsabilidade de continuar controlando e cuidando da saúde de seus membros, independentemente da idade desses, sendo, portanto, interagente no processo de cuidado de si e do outro. (Brody apud Fortes, 2000)

Complementando sobre a parceria da família com a pessoa carente cronicamente de saúde, Melo e Cortez (1996) apud Fortes, (2000, p. 30) salientam que:

quando um membro da família adoece, adoece toda a família, sendo a doença um fator de desequilíbrio do grupo familiar. Assim a participação constante da família na hospitalização e tratamento do paciente proporciona reorganização, pois é necessária a reestruturação diante da doença e suas conseqüências: o sofrer, a possibilidade de morte eminente [...] A equipe multidisciplinar deverá perceber a importância da família ao lado do paciente. É no contato com a família que se pode repassar informações detalhadas sobre a doença, discutir medos e fantasias, estabelecer o vínculo terapêutico entre equipe/paciente, de forma a transmitir apoio, segurança e confiança. É somente “encaixando” a família na díade “paciente/equipe” que se pode formar a tríade “família/paciente/equipe, que poderá ajudar o paciente a suportar o processo de hospitalização e doença

O transplante renal também é outro método terapêutico bastante requisitado pelos doentes renais crônicos. De acordo Machado e Car (2001), estudos mostram que o paciente submetido ao transplante renal apresenta maior integração social e na força de trabalho.

No entanto, sair de um tratamento dialítico e optar por um transplante algumas vezes é uma escolha angustiante, permeada de medos e dúvidas sobre a eficácia dessa terapêutica e o momento de fazê-la.

Assim sendo, toda essa situação de estresse leva o indivíduo a buscar um suporte social para lidar com as dificuldades, seja através da ajuda de pessoas próximas, ou

através da ajuda de outros pacientes e equipe de saúde (KONG e MOLASSIOTIS, 1999, apud RAVAGNANI et al, 2007).

Porém para alguns doentes, a possibilidade de transplante é inviabilizada por vários aspectos como a existência de outros problemas de saúde ou idade avançada. Assim sendo, a única possibilidade de vida para o paciente é o próprio tratamento dialítico – hemodiálise ou diálise peritonial (MACHADO e CAR, 2001).

Nesses momentos, a religião também surge como forma de apoio para enfrentar essas dificuldades decorrentes do adoecimento, pois pela crença em um ser divino, tenta-se atribuir significados à doença e ao tratamento (QUINTANA e MULLER, 2006).

A partir disso, podemos observar que a fé em um ser superior e na religião traz conforto e possibilita que a doença e o tratamento sejam significados de alguma forma. A igreja exerce um papel importante no subsistema popular, com explicações orientadas pelo poder divino, sendo a fé o principal elemento. Segundo Pietrukowicz (2001) apud Maliska (2005), a busca pela religião se dá para o alívio de sofrimentos e males, proporcionando conforto solidariedade e apoio social. Deste modo, a religião adquire sentido como meio de enfrentar os problemas e as dificuldades que as pessoas vivem no dia-a-dia.

Assim, a Insuficiência Renal Crônica requer a incorporação de práticas e rotinas. Algumas, estabelecidas pela própria biomedicina, enquanto outras são criadas e reproduzidas com a iniciativa do indivíduo e das pessoas que estão mais próximas, que passam também a construir e delinear o itinerário de cuidado.

2.1.2 O Acesso aos cuidados nos serviços de saúde

Acesso é um conceito complexo, que encontra diversas definições na literatura especializada. Alguns autores utilizam o termo acessibilidade - qualidade do que é acessível - enquanto outros preferem o termo acesso - ato de ingressar, entrada - ou ambos os termos para indicar o grau de facilidade com que as pessoas obtêm cuidados de saúde (TRAVASSOS e MARTINS, 2004), ou “ a capacidade do paciente obter,

quando necessitar, cuidados de saúde, de maneira fácil e conveniente” (ACURCIO e GUIMARÃES, 1996, p. 235).

Santos (1981) e Bravo (1974) apud Ramos e Lima (2003) classificam como parâmetro ideal de deslocamento ao serviço de saúde a caminhada de no máximo vinte a trinta minutos devendo ser levados em conta também aspectos como custo do transporte coletivo, tempo de espera por esse e tempo de deslocamento.

Fitzpatrick et al (1990) ao relacionar as classes sociais e o uso dos serviços de saúde, enfatiza o enfoque custo-benefício, onde acentua que a dependência de transporte público para a ida aos serviços de saúde significa custos maiores, devido ao fato do usuário perder parte de seu salário em virtude do tempo empregado para se deslocar até o serviço. Também ressalta que os benefícios podem ser menores, porque alguns grupos têm menor conhecimento em matéria de saúde para compreender os benefícios do tratamento.

Os autores se referem a uma pesquisa realizada por Cartwright (1964) que ao entrevistar uma amostra de pessoas que haviam sido hospitalizadas, constatou que mais da metade dos entrevistados da classe operária haviam sofrido dificuldades econômicas durante a hospitalização, o que se aplica a menos de 10% dos entrevistados da classe média, cujos salários não foram afetados.

No entanto, no balanço entre custos e benefícios, os indivíduos pesam os ganhos da ação contra a percepção de que esta ação pode ser custosa, perigosa, desagradável ou inconveniente. A percepção de que os benefícios são superiores às barreiras para ação são os elementos-chave para a adoção de uma determinada ação preventiva ou prescrição terapêutica (TRAVASSOS e MARTINS, 2004).

Nesse sentido, diversos fatores obstruem a capacidade das pessoas acessarem os serviços de saúde conforme aponta Frenk (1985) apud Adami (1993) e Travassos et al (2006). São considerados barreiras de acesso e se originam nas características dos serviços e sistemas de saúde tais como: custo, localização geográfica, disponibilidade de serviços e recursos humanos e tecnológicos, forma de organização, demora para obtenção do atendimento, etc.

Conforme citado, entre os autores que empregam o termo acessibilidade podemos destacar Donabedian (1973). Este autor refere-se às características dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou limitam seu uso por potenciais usuários e que assumem significado quando analisadas à luz do impacto que exercem na capacidade da população de usá-los. Portanto, a acessibilidade é importante fator da oferta, utilizado para explicar as variações no uso de serviços de saúde pelos grupos populacionais, representando uma dimensão relevante nos estudos sobre a equidade nos sistemas de saúde (TRAVASSOS E MARTINS, 2004).

Segundo Donabedian (1973) apud Travassos e Martins (2004) e Acurcio e Guimarães (1996), existem duas dimensões da acessibilidade: a sócio - organizacional e a geográfica. Na dimensão sócio-organizacional estão incluídas as características referentes às ofertas dos serviços que facilitam ou obstruem a capacidade das pessoas em obter cuidados. Como exemplo, o autor destaca a situação da organização da atenção em ambulatório, em que as políticas de admissão podem excluir os pacientes segundo sua cor, renda e diagnóstico. Já a dimensão geográfica da acessibilidade relaciona-se ao “isolamento espacial” que pode ser medido em função da distância e tempo de locomoção, custo da viagem, entre outros para obtenção do cuidado. Apesar das características sociais, culturais, econômicas e psicológicas dos indivíduos não fazerem parte do conceito de acessibilidade de Donabedian, a relação destas com o uso de serviços é mediada pela acessibilidade, ou seja, a acessibilidade expressa as características da oferta dos serviços que intervêm na relação entre os atributos dos indivíduos e o uso de serviços de saúde.

Donabedian (1973) apud Travassos e Martins (2004) descarta de seu conceito de acessibilidade as etapas de necessidades (percepção de problemas de saúde) e o processo de tomada de decisão na procura de serviços pelos indivíduos. Também avança na abrangência do conceito de acesso para além da entrada nos serviços, pois, para este autor, o conceito de acessibilidade indica também o grau de ajuste ou desajuste entre as necessidades da população e os serviços e recursos utilizados. Portanto, a acessibilidade não se restringe apenas ao uso ou não de serviços de saúde, mas inclui a adequação dos profissionais e dos recursos tecnológicos utilizados às necessidades de saúde dos usuários.

Andersen (1995) apud Travassos e Martins (2004) também trouxe contribuições para estes estudos. O autor prioriza o termo acesso que é apresentado, em uma das versões iniciais de seu modelo de utilização de serviços de saúde⁹, como um dos elementos dos sistemas de saúde que abrange a entrada no serviço e a continuidade do tratamento.

Nesse modelo, o autor assinala que o acesso aos serviços de saúde é mediado por fatores individuais definidos como fatores predisponentes, ou seja, fatores que existem anteriormente ao surgimento do problema de saúde e que afetam a predisposição das pessoas para o uso dos serviços; os fatores capacitantes que são os meios disponíveis às pessoas para obterem cuidados de saúde; e necessidades de saúde tidas como as percepções das condições de saúde pelas pessoas ou diagnosticadas por profissionais de saúde. Andersen (1995) concorda com Donabedian (1973) ao dizer que o acesso é uma característica da oferta de serviços importante para explicar o padrão de utilização dos serviços de saúde.

Campos et al (1990) apud Acurcio e Guimarães (1996) destacam a existência de duas vertentes que se baseiam na acessibilidade como método de avaliação da qualidade dos cuidados prestados. A primeira delas relaciona a equidade do acesso com as características da população. A segunda vertente relaciona a avaliação do acesso aos indicadores de resultado da passagem do indivíduo pelo sistema (ACURCIO e GUIMARÃES, 1996).

Para Andersen (1995) apud Travassos e Martins (2004), a equidade no acesso pode ser avaliada a partir da presença de fatores individuais capacitantes na explicação do uso de serviços de saúde. Este autor ressalta que a presença de outros preditores do uso, além da necessidade de saúde e dos fatores predisponentes, denota uma situação de iniquidade. Andersen (1995) aponta também que a avaliação do acesso deve ser realizada separadamente, segundo os tipos de cuidado, de serviços e de problemas de saúde, pois expressam situações distintas com impacto diferenciado no acesso.

⁹ Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. Milbank Mem Fund. 1973; 51: 95-124

Segundo revisão realizada por Davis (1991) apud Acurcio e Guimarães (1996) sobre iniquidade e acesso a serviços de saúde, um importante fator é apontado na sustentação de políticas de saúde nos Estados Unidos que visavam à expansão de programas de cuidado à saúde para a pobreza e outros segmentos populacionais em situação de vulnerabilidade nas décadas de 60 e 70: o reconhecimento de que a situação de saúde e o uso de serviços variam significativamente dependendo da renda pessoal, raça e localização geográfica.

Penchansky e Thomas (1981) apud Travassos e Martins (2004) também utilizam o termo acesso que é tido como o grau de ajuste entre usuários e serviços de saúde. Esses autores ampliam o conceito ao incluírem outros atributos que são tomados na relação entre a oferta e os indivíduos e não com base na oferta. Identificam cinco dimensões que compõem o conceito de acesso como a *disponibilidade* (quantidade e tipo de serviços em relação às necessidades); *acessibilidade* (tida aqui como uma dimensão do acesso, é caracterizada pela adequação entre a distribuição geográfica dos serviços e dos usuários); *acolhimento* (representa a relação entre a forma como os serviços são organizados para receber os usuários e a capacidade dos mesmos para se adaptar ao sistema); *capacidade de compra* (define-se pela relação entre as formas de financiamento dos serviços e a possibilidade das pessoas de pagarem por eles); e *aceitabilidade* (representa a satisfação dos usuários e dos profissionais de saúde em relação aos atributos e práticas de cada um).

A proposta de Penchansky e Thomas (1981) não é seguida por muitos autores, como Frenk (1985) apud Travassos e Martins (2004), que desenvolve o conceito de acessibilidade tendo como eixo a proposta de Donabedian.

Para Frenk (1985), o conceito de acessibilidade é desenvolvido pela idéia de complementaridade entre características da oferta e da população, sendo a acessibilidade “a relação funcional entre um conjunto de obstáculos para procurar e obter cuidados ("resistência") e as correspondentes capacidades da população para superar tais obstáculos ("poder de utilização)” (FRENK ,1985, apud TRAVASSOS e MARTINS ,2004, p. 198).

A resistência inclui impedimentos que não se referem à simples disponibilidade de serviços, sendo que estes são classificados como ecológicos, financeiros e organizacionais. Da mesma forma, o poder da população é classificado em poder de tempo e transporte, poder financeiro e poder de lidar com a organização. O eixo central dessa abordagem é que nenhum desses dois componentes define o grau de acessibilidade, mas sim a relação entre eles. Portanto, sua formulação não aponta para um modelo organizacional único, mas sim para várias composições de oferta de serviços organizadas de acordo com o poder de utilização dos diferentes grupos sociais (TRAVASSOS e MARTINS, 2004).

De acordo com Davis (1991) apud Acurcio e Guimarães (1996) o mais recente desenvolvimento na literatura sobre acesso a cuidados de saúde tem a tendência de direcionar os estudos à ligação entre acesso a serviços de saúde e resultados de saúde.

Na década de 90, o Comitê para o Monitoramento do Acesso aos Serviços de Saúde do Institute of Medicine (IOM) dos Estados Unidos definiu o acesso como o uso de serviços de saúde em um tempo propício para obtenção do melhor resultado possível. Com esta definição, “o eixo do conceito é deslocado dos elementos que o compõem para seus resultados e acesso passa a ser sinônimo de uso, além de ser incorporada ao conceito a dimensão temporal” (TRAVASSOS e MARTINS, 2004, p. 198).

Esta dimensão está presente em outros autores¹⁰, conforme citam Travassos e Martins (2004). Esses autores consideram como sendo o acesso ótimo quando a provisão do cuidado é adequada e é realizada no momento e local adequados. Acesso, neste caso, abrange o uso qualificado, ou seja, aquele que ocorre no momento adequado ao atendimento do problema de saúde do paciente, utilizando recursos corretos e sendo realizado corretamente.

¹⁰ Rogers A, Flowers J, Pencheon D. Improving access needs a whole systems approach. *BMJ* 1999; 319:866-7. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. The measuring mandate — on the road to performance improvement in health care. Chicago: Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations; 1993.

Para o IOM, a importância do acesso é centrada na utilização de recursos de saúde com potencial para alterar de forma positiva a situação de saúde dos usuários. Deve-se destacar uma importante limitação à utilidade desse conceito, pois a eficácia da maioria dos procedimentos preventivos e terapêuticos é desconhecida devido à variação do grau de informação que os indivíduos possuem sobre os serviços. Outra limitação é que mudanças positivas no estado de saúde dependem não apenas do acesso a procedimentos de saúde de reconhecida eficácia, e sim, da adequação na realização do procedimento, o que torna a operacionalização do conceito bastante difícil (TRAVASSOS e MARTINS, 2004).

Alguns autores ¹¹, citados por Travassos e Martins (2004) assumem que acesso é um conceito dependente do contexto. No entanto, as variações contextuais devem afetar menos o conceito e mais a especificação da operacionalização e dos modelos explicativos de acesso, de forma a focalizar as características próprias de cada sistema de saúde.

Outros autores ¹², conforme citam Travassos e Martins (2004), também apontam que a forma como as pessoas percebem a acessibilidade aos serviços afeta a decisão de procurá-los. Essa percepção é influenciada pela experiência passada com os serviços de saúde.

De acordo com Ramos e Lima (2003), a forma como o serviço se organiza de modo a estabelecer a boa receptividade de sua equipe de profissionais e a facilidade de seu acesso aos seus usuários, favorece a manutenção do vínculo usuário-serviço, sendo que estes se dispõem a deslocar-se, mesmo para longe de sua residência, para serem atendidos em um local onde tiveram experiências prévias bem sucedidas.

Assim sendo, a experiência com os serviços e as informações que deles possuem determinam a forma como as pessoas percebem as dificuldades ou

¹¹ Gold M. Beyond coverage and supply: measuring access to healthcare in today's market. *Health Serv Res* 1998; 33:625-52. Goddard M, Smith P. Equity of access to health care services: theory and evidence from the UK. *Soc Sci Med* 2001; 53:1149-62.

¹² Carr-Hill RA, Hardman G, Martin S, Peacock S, Sheldon TA, Smith P. A formula for distributing NHS revenues based on small area use of hospital beds. York: Centre for Health Economics, University of York; 1994

facilidades para obterem os serviços de saúde de que necessitam e, portanto, o acesso aos mesmos (TRAVASSOS e MARTINS, 2004).

Nesse sentido, a forma de acesso também pode dificultar ou facilitar a busca e a escolha pelos diferentes cuidados nos serviços de saúde.

Segundo Travassos et al (2006), o acesso no Brasil é fortemente influenciado pela condição social das pessoas e pelo local onde residem. No modelo do uso dos serviços de saúde de Andersen (1995) apud Travassos et al (2006), os fatores capacitantes, que designam os meios disponíveis para as pessoas obterem o cuidado de saúde de que necessitam, indicam a existência de desigualdades sociais no acesso aos serviços de saúde. A renda quando presente na explicação do padrão de utilização de serviços de saúde da população enquanto um fator capacitante indica que a utilização varia segundo os recursos financeiros das pessoas.

Apesar do Sistema Único de Saúde (SUS) orientar-se pelo princípio de acesso universal e igualitário e o princípio constitucional de justiça social nos serviços de saúde se traduzir em “igualdade no acesso entre indivíduos socialmente distintos” (grifo nosso), não é o que demonstram uma pesquisa anterior à implantação do SUS e vários estudos referentes à década de 90, que apontam significativas situações de desigualdades sociais no acesso aos serviços de saúde entre os grupos sociais (TRAVASSOS et al, 2006).

A pesquisa citada anteriormente demonstrou uma maior taxa de utilização de serviços de saúde entre as pessoas residentes nas regiões mais desenvolvidas do que as residentes nas regiões menos desenvolvidas. As regiões Sul e Nordeste mostraram padrões bastante semelhantes de desigualdade social na utilização de serviços de saúde, apesar de diferirem marcadamente nas taxas de utilização.

Conforme já destacado, o SUS orienta-se por princípios constitucionais que garantem a universalidade no acesso aos serviços de saúde. No entanto, cada localidade possui características particulares de acesso dentro do sistema, que são moldadas por fatores da oferta, sendo que algumas regiões possuem maiores vantagens que outras. Essas desigualdades serão minimizadas mediante a

disponibilidade e organização dos serviços, recursos humanos e equipamentos no âmbito do setor público em cada região.

Sendo assim, cabe salientar o que apontam Assis et al (2003), que acrescentam que no cenário nacional há uma discordância/disparidade entre a legislação e a legitimidade social, pois convivemos com acessos seletivos, excludentes e focalizados que se complementam e se justapõem nos diferentes serviços públicos e privados.

2.1.2.1 O Acesso aos serviços de saúde pelos portadores de doença renal crônica

A partir da Constituição de 1988, a concepção de saúde tornou-se mais abrangente, através da implantação do SUS, marcando o início de uma mudança significativa no modelo assistencial de saúde da população brasileira. Em seu artigo 196, a constituinte determina que a saúde é direito de todos e dever do Estado e que deve estar norteada pelos princípios da universalidade, integralidade, descentralização e participação da comunidade.

A estrutura dos serviços do SUS está dividida em três níveis de complexidade: nível de baixa complexidade que tem como função prevenir e detectar doenças através da atenção básica; o nível de média complexidade que, além do atendimento ambulatorial, também oferece especialidades clínicas, cirúrgicas e internação; e o nível de alta complexidade que diz respeito a um conjunto de procedimentos que envolvem tecnologia de ponta e alto custo, visto que seu objetivo é propiciar a população o acesso a serviços qualificados. Dentre as áreas que compõem a alta complexidade¹³, podemos citar a assistência ao paciente portador de doença renal crônica, por meio dos procedimentos de diálise.

¹³ Além da assistência ao paciente portador de doença renal crônica, as demais áreas são: assistência ao paciente oncológico; cirurgia vascular e cardiovascular; procedimentos de neurocirurgia; assistência aos pacientes portadores de queimaduras; assistência aos pacientes portadores de obesidade (cirurgia bariátrica); cirurgia reprodutiva; genética clínica; terapia nutricional; distrofia muscular progressiva; osteogênese imperfeita; fibrose e reprodução assistida (Ministério da Saúde. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/topicos/topicos_det.php?co_topicos=380&letra=F>. Acesso em 30/07/08).

No Brasil, a doença renal crônica constitui-se em um importante problema de saúde pública, visto sua magnitude na atualidade, havendo mais de 70.000 pacientes em diálise em todo território nacional (SBN, 2007).

Diante disso, fez-se imprescindível uma política de atenção voltada a estes indivíduos, a qual foi instituída em junho de 2004 pela portaria nº. 1168/GM, intitulada Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Esta política modifica o modelo existente centrado no Alto Custo, caracterizado na gestão pública pela falta de integração entre os níveis de atenção.

Conforme abordado anteriormente, as doenças crônicas diabetes e hipertensão constituem-se duas das principais causas de doença renal crônica, com necessidade de terapia renal substitutiva. Diante disso, esta política considerou como de fundamental importância propor mudanças no modelo de atenção aos pacientes com hipertensão e diabetes, envolvendo os três níveis de atenção, hierarquizado, centrado no usuário e construído a partir da atenção básica, ficando a média e a alta complexidades com as ações complementares. Com isso, pretende-se oferecer um modelo de atenção integral com o objetivo de reduzir o grande número de pacientes que chegam à diálise.

Voltada à atenção básica, a política cria uma equipe de referência de atenção básica para hipertensão arterial e diabetes mellitus. Essa equipe será uma referência no nível de atenção básica, de forma a complementar às ações da equipe de saúde da família. Assim, “o paciente ficará vinculado à unidade básica, à equipe de sua área de referência, fortalecendo o vínculo com a atenção básica e estimulando o papel deste nível de atenção como estruturante do modelo e responsável pelo cuidado integral aos cadastrados na sua área de abrangência” (BRASIL, 2004, apud NARDINO, 2007, p. 35).

Já no âmbito da média complexidade, a política propõe para as pessoas com diabetes mellitus e hipertensão arterial serviços especializados nos Centros de Diabetes e Hipertensão-CDH e hospitais que oferecem ações objetivando a prevenção e o controle dessas patologias. Estes serviços deverão garantir o acesso e fomentar a qualidade da atenção na Média Complexidade, ressaltando o caráter complementar ou

suplementar à Atenção Básica e também, respaldando a redução da demanda para a Alta Complexidade.

No nível da alta complexidade encontra-se a terapia renal substitutiva, modalidade de tratamento da doença renal crônica oferecida pelos Serviços de Diálise e pelos Centros de Referência em Nefrologia.

De acordo com a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, os Serviços de diálise podem ser definidos como:

serviços de natureza pública ou privada, filantrópica ou lucrativa, vinculados ao SUS que deverão oferecer todos os tipos de procedimentos dialíticos, a saber: diálise peritoneal ambulatorial contínua, diálise peritoneal automática, diálise peritoneal intermitente e hemodiálise, habilitados de acordo com a legislação em vigor (BRASIL, 2004, p. 34).

Os Centros de Referência em Nefrologia são serviços de diálise localizados em hospitais públicos ou universitários públicos, que além de desenvolverem os procedimentos de diálise descritos para os Serviços de Diálise, deverão exercer a função de consultoria técnica, e juntamente com os representantes dos diferentes níveis de atenção, sob a coordenação do gestor do SUS, possam garantir o acesso e promover as ações inerentes à Política de Atenção ao Portador de Doença Renal (BRASIL, 2004).

Cabe salientar que estes Centros de Referência em Nefrologia poderão ser entidades privadas filantrópicas nos casos em que não haja unidades públicas, ou universitárias públicas, na região definida pelo portador de doença renal.

O acesso dos usuários na alta complexidade deve ser estabelecido pela lógica do sistema único de saúde, assim sendo a entrada do paciente no sistema se dará pela atenção básica, pelas unidades da média complexidade, urgência / emergência e internação. Assim, definida a porta de entrada do paciente para a alta complexidade, essa deve estar necessariamente regulada e igualitária (BRASIL, 2004).

Os Serviços de Diálise e os Centros de Referência em Nefrologia também deverão oferecer:

[...] atendimento ambulatorial na especialidade de nefrologia a pacientes encaminhados pela atenção básica, que necessitem atendimento de média complexidade, além do atendimento aos pacientes que se encontram em terapia renal substitutiva, no serviço. O paciente que não necessitar de tratamento dialítico ou de atendimento especializado, deverá ser contra-referenciado para a atenção básica com a orientação clara que deverá ser seguida por aquele nível de atenção, sendo marcado o retorno ao atendimento quando necessário (BRASIL, 2004, p. 30)

A autorização da vaga para a terapia renal substitutiva deve ser de responsabilidade do gestor público que deve conhecer o fluxo dos pacientes, assim como ter a agenda das vagas dos prestadores desse serviço. Esse agendamento é viabilizado através do conhecimento dos critérios e fluxos de realização de procedimentos de cada prestador, negociando o teto físico e orçamentário e a disponibilidade da agenda. Nesse sentido, o gestor deve fazer o acompanhamento da agenda, monitorando o fluxo e o prazo da prestação do serviço, pois é sua responsabilidade garantir o acesso e equidade às vagas oferecidas para o SUS.

No entanto, sabe-se que existe uma *lista invisível* de pessoas com Insuficiência Renal que aguardam por uma vaga. Enquanto esperam fazem o que é chamado de tratamento conservador (medicação e dieta para controle da doença), com acompanhamento de um médico nefrologista a nível ambulatorial. Normalmente, a vaga surge quando há realização de transplante renal ou morte de paciente em hemodiálise (NARDINO, 2007).

No que se refere ao transplante renal, a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal garante a equidade de entrada em lista de espera para a sua realização, a todos os pacientes em condições clínicas e que desejam submeter-se a esta modalidade terapêutica.

Ressalta-se ainda que a Política também prevê a avaliação de qualidade e satisfação dos usuários onde deve-se buscar a implementação de indicadores objetivos, baseados em critérios técnicos, mas incluir a avaliação dos usuários quanto à acessibilidade, resolubilidade e qualidade dos serviços, tendo em vista, o tratamento recebido (relação médico/paciente), o acompanhamento do tratamento da insuficiência renal crônica, a dificuldade de acesso aos profissionais de saúde, etc.

Cabe chamarmos atenção que a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal também estabelece que os gestores de saúde pública devem garantir a universalidade, a equidade, a integralidade, o controle social e o acesso às diferentes modalidades de Terapia Renal Substitutiva.

Porém, muitas vezes a realidade não condiz com os preceitos estabelecidos nas legislações. Como exemplo, podemos nos reportar a um episódio ocorrido no segundo semestre do ano de 2007, onde foi averiguada a falta de transportes da Secretaria de Saúde do município de Florianópolis (SC) para deslocar os pacientes até um determinado hospital para a realização do tratamento dialítico.

Com isso, muitos pacientes renais foram impedidos de realizarem a terapia renal substitutiva, pois o acesso destes pacientes à realização deste tratamento é na maioria dos casos efetivado através do transporte municipal. Ressalta-se que devido a alguns efeitos colaterais, como cefaléia e náuseas, causados pelo tratamento dialítico se faz necessária a disponibilização do transporte em questão, pois os pacientes apresentam dificuldades, após a hemodiálise, de utilizar transporte coletivo.

E assim, tomando como referência o que diz a Lei Orgânica da Saúde, quando determina que o dever do Estado e Município de garantia de saúde abrange o estabelecimento de condições mínimas que assegurem o acesso à saúde, pôde-se evidenciar que a situação que acometeu esses pacientes está distante dos preceitos constitucionais do direito à saúde.

Diante disso, a manutenção de uma assistência adequada exige do Sistema Único de Saúde uma grande capacidade de organização da rede de serviços, desde o Planejamento até o Controle e Avaliação, além de recursos indispensáveis para um atendimento favorável aos portadores de doença renal, que inclui desde o acesso aos tratamentos, até a vital dispensação de medicamentos essenciais para a sobrevivência destes indivíduos.

2.1.3 Aspectos sociais da relação entre paciente e subsistema profissional

Assim como o acesso, a relação entre paciente e subsistema profissional também integra o cuidado à saúde.

Nesse sentido, vem crescendo a importância de reconhecer a perspectiva do usuário quando se aborda a qualidade dos serviços de saúde. É fundamental reconhecer como os usuários avaliam o atendimento a eles prestado, para repensar as práticas profissionais ou intervir sobre a forma de organização dos serviços, pois a relação entre os usuários e os serviços de saúde tem impacto direto no sucesso ou não dos tratamentos terapêuticos.

Freidson (1970) apud Fitzpatrick et al (1990) destaca que antecedentes culturais variáveis dão forma às opiniões dos pacientes sobre a doença e o tratamento. Diz que é provável que ocorram problemas de comunicação com pacientes de classe mais baixa, cujas opiniões contrastam com as do médico, ao contrário com o que ocorre com a classe média, em que seus conceitos sobre saúde são mais compatíveis com o enfoque científico do médico. Pode-se, então, afirmar que quanto maior a distância social (condição social ou educação) entre médico e paciente, menor a probabilidade de que haja empatia e compreensão entre ambas as partes o que influencia nos resultados do tratamento (FITZPATRICK et al, 1990).

Segundo Boltanski (1989), os pacientes de classe mais baixa têm forte consciência da distância social que os separa do médico, estando prontos a reparar em todas as atitudes do profissional em relação a eles. Em muitos casos, o médico é percebido por essas classes como o representante de um universo estranho: os outros, que são aqueles membros de classes superiores representantes da legalidade.

Fitzpatrick et al (1990) também aponta que fatores culturais são barreiras à utilização dos serviços de saúde, como por exemplo, a não familiarização com os serviços disponíveis. Henley (1979) apud Fitzpatrick et al (1990) afirma que muitos asiáticos de regiões rurais tiveram pouca ou nenhuma experiência em instituições hospitalares antes de chegar à Inglaterra, pois para muitos, os hospitais evocam idéias de enfermidades graves ou fatais, causando-lhes muito medo.

Também, deve-se ter em vista que a hospitalização muitas vezes é temida por alguns grupos sociais, porque a instituição hospitalar coloca um grande número de intermediários entre o médico, o doente e sua família, limitando os contatos entre os mesmos, aumentando a solidão e a ansiedade dos membros das classes baixas frente à doença e à medicina (BOLTANSKI, 1989).

Vale destacar que os fatores culturais também inibem a comunicação médico-paciente e a interação entre eles, o que pode levar o paciente a não cumprir as ordens do médico. A barreira lingüística que separa médico e paciente de certos grupos sociais, devido às diferenças lexicológicas e sintáticas, redobra a distância lingüística, separando a língua das classes cultas da língua das classes populares (FITZPATRICK et al, 1990, BOLTANSKI, 1989).

Essa é uma das dificuldades mais comuns que percebemos nos serviços de saúde, nas relações entre usuários e profissionais de saúde. A comunicação entre esses atores se converteu em algo altamente complexo. Os usuários têm sua definição cultural do processo saúde doença por um lado e de outro crescem suas expectativas em relação aos profissionais de saúde. A relação está mais impessoal, rápida e artificial e leva a que cada vez mais se saiba menos do usuário que procura os serviços de saúde e dos profissionais que atendem nesses serviços. A relação está mediada por tecnologias e procedimentos que distanciam cada vez mais as subjetividades nelas inseridas.

Por isso, conforme já foi destacado, a falta de uma comunicação positiva repercute negativamente no processo de apreensão dos cuidados que o usuário deve realizar, e com isso, o mesmo não cumpre as prescrições médicas (PORTIGO e MEDINE, 1994, apud Faria, 1996).

No entanto, não podemos ignorar a importância e o significado da relação interpessoal no campo da saúde, especialmente no que diz respeito às questões subjetivas dos agentes sociais envolvidos nessa relação, desde que , compreender e buscar resolutividade para os problemas sejam os objetivos necessariamente buscados.

Faria (1996) em sua tese de doutoramento intitulada “Comunicação na Saúde: Fim da assimetria...? “ aborda vários modelos de relação apresentados por inúmeros

autores nas últimas décadas, tendo como referência para sua abordagem, Donati (1994).

A autora destaca o modelo orgânico funcionalista elaborado por T. Parsons em 1951, para avaliar os papéis profissionais. Esse modelo tem sido bastante criticado e citado ao mesmo tempo, constituindo-se num referencial para a análise das organizações sociais. Trata a relação médico/paciente como uma relação assimétrica, onde de um lado está o paciente, que deve ser motivado a restabelecer seu estado de saúde e por outro lado, o médico que deve buscar o bem estar do paciente, deve ser objetivo e emocionalmente distanciado e deve aplicar padrões técnicos.

Nesse modelo, alguns privilégios são apontados, tanto referentes ao usuário quanto ao profissional que atende. Em relação ao usuário ele deve estar isento, tanto no que diz respeito às obrigações normais frente aos papéis sociais, quanto ao de ser responsável pela sua condição de enfermo. Quanto ao médico, este tem o privilégio do acesso à intimidade física e pessoal do usuário, tem autonomia para construir juízos de valores e de comportamentos e de legitimar sua dominação. Vale ressaltar que neste modelo não se privilegiam as questões subjetivas e experiências dos usuários.

No modelo de Szasz e Hollender (1956), a relação médico e paciente está classificada em três tipos: a relação de atividade/passividade, na qual o médico faz algo pelo usuário e este é apenas receptor ; a relação guia-cooperação, na qual o profissional diz ao usuário o que deve fazer e este coopera obedecendo; a relação de mútua participação, isto é, quando o médico auxilia o paciente a ajudar-se. É o caso de pacientes com doenças crônicas que aprendem a lidar com seus sintomas e limitações (FARIA, 1996).

Este modelo aponta uma certa articulação no campo simbólico e a diminuição da assimetria na relação, tentando passar para um modelo de relação centrada no paciente e não apenas na doença.

Uma outra análise crítica se apresenta para se contrapor ao modelo de dominação profissional, conhecido como modelo de confrontação. Este modelo é fundamentado em investigações de Freidson (1970). A relação médico-usuário deve ser analisada segundo dois sistemas sociais que se manifestam como um conflito de

perspectivas. De um lado, o médico espera que o paciente aceite seus conselhos, segundo sua perspectiva de referência e do outro o usuário o faz seguindo seu próprio sistema de referência. O conflito que se apresenta está baseado no fato de que ambos tratam de alcançar seus objetivos, mesmo frente aos sistemas referenciais distintos (FARIA, 1996).

Segundo Donati (1994), neste modelo parece haver mudanças na relação médico-paciente. A explicação dos fatos não cabe apenas ao médico, mas também ao usuário. Isso significa esperar que o médico seja capaz de se colocar no âmbito do usuário, para dar lugar a uma relação de intercâmbio entre duas subculturas, como um processo que seleciona os sintomas, a percepção, a interpretação e até o modo de proceder durante toda a relação terapêutica (FARIA, 1996).

No modelo elaborado por Navarro et al (1974), a relação médico-paciente é considerada como uma microestrutura na qual se sustentam as desigualdades sociais da macro estrutura da sociedade. Os autores analisam a relação médico-paciente como uma mera função coletiva (FARIA, 1996).

O que se entende a partir do exposto, é que é preciso analisar sob outros aspectos a questão da comunicação na saúde, pois os atores sociais (profissionais e usuários) são vítimas de um processo que escapa ao controle de ambos. De um lado, os profissionais de saúde estão presos a uma rede burocraticamente administrada, com cada vez menos espaço à comunicação interpessoal. De outro, os usuários dos serviços de saúde não conseguem recorrer nem às tradições culturais e nem a um mínimo de competência técnica que sejam adequadas às suas capacidades de codificação e decodificação das mensagens que provêm do sistema social e de saúde (FARIA, 1996).

Nesse sentido, Faria (1996) salienta que o processo de descentralização dos serviços de saúde se apresenta como um indicador e um efeito, na medida em que os instrumentos dirigidos à saúde constituem ações de mínima resistência, sobre as quais na relação comunicativa não são incorporadas as construções subjetivas dos sujeitos envolvidos.

Com isso, o que os usuários mais pedem é que os profissionais de saúde sejam atenciosos e que tenham disponibilidade de conceber e estruturar um diálogo compreensivo, considerando-se que a comunicação humana deve deixar transparecer desde aspectos afetivos e expressivos, bem como os cognitivos e informativos, até aqueles mais práticos do comportamento (Portigo e Medine, 1994, apud Faria, 1996). Por isso, o campo das relações que transpassam todo ato de saúde tem direcionado e indicado a necessidade de reorganização cultural, estrutural e funcional das relações entre profissional de saúde e usuário, de modo a voltar o olhar para o sujeito-usuário dentro de uma lógica de atendimento que considere o cuidado nas mais diversas dimensões do ser humano.

Nessa lógica de atendimento integral, surge o acolhimento que consiste na humanização das relações entre profissionais de saúde e os usuários (MERHY et al, 1994, apud RAMOS e LIMA, 2003).

Segundo Franco et al (1999) apud Ramos e Lima (2003), o acolhimento torna evidente as dinâmicas dos serviços de saúde a que os usuários estão submetidos, permitindo captar ruídos nas relações que se estabelecem entre usuários e profissionais de saúde com o fim de alterá-las, para que se estabeleça um processo de trabalho centrado no interesse do usuário. Assim, o acolhimento constitui-se em tecnologia para a reorganização dos serviços, com vistas à garantia de acesso universal, resolutividade e humanização do atendimento.

Portanto, através do acolhimento se produz uma relação de escuta e responsabilização, contribuindo para a construção de vínculos e compromissos que norteiam os projetos de intervenção. Esse espaço permite que o profissional use de sua principal tecnologia, o saber, de modo a tratar o usuário como sujeito portador de direitos (MERHY, 1997, apud RAMOS e LIMA, 2003).

Em função disso, conforme salienta Faria (1996), não se pode pensar a saúde apenas sob a ótica da medicina. É necessário buscarmos um referencial interdisciplinar que dê conta da multicausalidade que interfere nos relacionamentos a que estão expostos os atores envolvidos, especialmente quando pensamos saúde fora do espaço da doença. É necessário, portanto, que tanto a um (usuário), quanto a outro

(profissional de saúde), seja dispensável o pedido de respeito à singularidade de cada um.

2.1.3.1 Aspectos da relação entre portadores de doença renal crônica e subsistema profissional

Segundo Pietrovsk e Dall'Agnol (2006), o impacto causado pelo início do tratamento, resultante da falta de preparo e orientação prévia, remete a pensar sobre a importância do acolhimento ao paciente renal crônico, mediante à nova condição que a doença lhe impõe, quando o mesmo passa a depender do tratamento dialítico. Embora os profissionais não devam abdicar da presteza, segurança e habilidade técnica, como condições indispensáveis ao cuidado especializado, eles também devem estar atentos a outras dimensões do ser humano e em constante busca de estratégias para supri-las. Conforto emocional, diálogo, preenchimento criativo do tempo e atenção são esferas que indubitavelmente convergem para o cuidado humanizado ao paciente renal crônico.

Assim sendo, a Insuficiência Renal Crônica reivindica uma aproximação entre profissional de saúde e indivíduo, visto que se trata de uma relação que deve se estender por anos, na maioria das vezes com a necessidade de um acompanhamento ambulatorial permanente.

Devido ao fato do paciente portador de doença renal crônica necessitar do tratamento pelo resto da vida e de forma contínua, isso acaba dando margens para a construção de um vínculo intenso entre este indivíduo e os profissionais de saúde que integram o seu tratamento, sendo que estes últimos, muitas vezes, sentem-se totalmente responsáveis pelo paciente, adquirindo uma atitude paternalista própria da relação de poder estabelecida entre usuários e serviços de saúde. Porém, devem procurar preservar a autonomia do paciente. Isso é muito importante para que se estabeleça uma relação de confiança e que o paciente se sinta assistido de modo integral, tenha liberdade de expressar seus sentimentos em relação à doença e à própria vida, possa questionar, esclarecer suas dúvidas e sentir que toda a equipe de

saúde é sua parceira na luta diante da doença, refletindo na continuidade do tratamento pelo paciente.

2.2 O Impacto social da doença renal crônica na vida cotidiana dos seus portadores

Atualmente, a concepção de saúde-doença é complexa, visto que ultrapassa o aspecto biológico e envolve todo o contexto social do indivíduo, incluindo as condições econômicas, as relações familiares e de trabalho, aspectos sociais e culturais.

Langdon (1995) salienta que as novas discussões em antropologia concebem saúde e doença como processos psicobiológicos e socioculturais. Nesta abordagem, a doença não é vista como um processo puramente biológico/corporal, mas como resultado do contexto cultural e da experiência subjetiva de aflição.

Neste sentido, cabe destacar o que diz Herzlich apud Carrara (1994) que ao sociólogo cabe a tarefa de definir o que se passa antes, depois e em torno da realidade de uma doença. Ou seja, “trabalha sobre a doença enquanto conduta social, o status social e o papel do doente na nossa sociedade, as variáveis que determinam seu comportamento e as normas que lhe dão forma e suas relações com a instituição médica” (HERZLICH, apud CARRARA, 1994, p. 38).

Diante destas perspectivas, é importante analisarmos e conhecermos o contexto social dos portadores de doença renal crônica diante do impacto da doença e da necessidade inevitável de tratamento dialítico.

Para compreendermos e analisarmos a realidade destes indivíduos, abordaremos pesquisas realizadas sobre a qualidade de vida e o cotidiano dos portadores de doença renal crônica: Machado e Car (2001), Carreira e Marcon (2003), Martins e Cesarino (2005), Ravagnani et al (2007) .

De acordo com esses autores, a condição crônica e o tratamento dialítico são fontes de estresse devido às alterações que causam no estilo de vida do paciente como: isolamento social, perda do emprego, dependência da Previdência Social, parcial

impossibilidade de realizar viagens e passeios, perda da autonomia, dependência de cuidador, alterações da imagem corporal e ainda o medo da morte.

Assim sendo, a doença na vida cotidiana do paciente e família acontece como algo inusitado, rompendo com a rotina anterior desse grupo, significando estabelecer dinâmicas e hábitos que possam atender às demandas conseqüentes do processo saúde-doença instalado.

Dessa forma, a qualidade de vida tem se tornado importante critério para analisar o impacto da doença crônica no cotidiano dos portadores de doença renal crônica.

A qualidade de vida é um conceito amplo e complexo e refere-se a aspectos subjetivos percebidos de diferentes modos, contemplando as esferas do bem-estar físico, mental, desempenho no trabalho e participação social (MACHADO e CAR, 2001).

Em um estudo sobre qualidade de vida realizada por Martins e Cesarino (2005) com 125 pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento na Unidade de Hemodiálise do Hospital de Base de São José do Rio Preto, SP, foi verificado que a atividade laboral foi uma das mais comprometidas com o tempo de hemodiálise. Isso porque os pacientes precisam despender várias horas de seu dia, de duas a três vezes por semana, ao tratamento dialítico, sendo que em alguns casos, também se deparam com restrições ao tipo de atividade desempenhada. Com isso, muitos desses indivíduos passam a depender dos benefícios da Previdência Social, tal como a aposentadoria ou o auxílio-doença.

Vale ressaltar que a ausência de trabalho remunerado não acarreta só problemas financeiros, pois envolve também toda uma problemática como, por exemplo, a presença de ociosidade, o sentimento de inutilidade e desvalorização, assim como a sensação de ser um fardo para a família (CARREIRA e MARCON, 2003).

A questão do acesso aos serviços de saúde para tratamento também tem influência na vida cotidiana dos portadores de doença renal, tendo em vista que muitos desses indivíduos, ao fazerem uso do transporte das Prefeituras Municipais para se deslocarem até as unidades de diálise, deparam-se com complexas articulações políticas municipais, conforme visto anteriormente. Assim, considerando o princípio do

SUS da “universalidade de acesso aos serviços de saúde”, vê-se que este chega a ser utópico, visto que este sistema de saúde ainda não está totalmente implementado (MACHADO e CAR, 2001).

Uma outra situação que acomete os doentes renais é o fato de não residirem, em alguns casos, no mesmo município onde realizam o tratamento, devido a não existência de um serviço de saúde especializado em terapia renal substitutiva nos seus municípios de origem. Isso leva muitos pacientes a realizarem uma mudança total em sua vida, visto ser necessário mudar de cidade para ficar mais próximo do local onde o tratamento é realizado (CARREIRA e MARCON, 2003).

A família do portador de doença renal crônica, por sua vez, também sofre um impacto em sua organização e funções, pois passa a ter que adaptar a dinâmica familiar às necessidades e atividades relativas ao tratamento e apoio ao familiar portador da doença. Essa adaptação da dinâmica familiar tende a aumentar na medida em que há evolução da doença, pois, conforme já pontuado, o paciente passa a apresentar dificuldades físicas que prejudicam sua autonomia, e com isso passa a exigir o compromisso e dedicação da família, manifestada de diversas formas em diferentes situações (CESARINO e CASAGRANDE, 1998; SILVA et al, 2002, apud CARREIRA e MARCON, 2003). Um exemplo dessas manifestações é o fato de ser comum a presença de um cuidador familiar nas sessões de hemodiálise.

No caso da DPAC - técnica de diálise peritoneal realizada no domicílio - a família também se encontra envolvida realizando a troca das bolsas de diálise no domicílio tendo em vista que são quatro trocas manuais por dia.

A perda do sentido de viver e o medo da morte também é significativa no processo de adoecimento dos portadores de doença renal crônica, conforme revela pesquisa realizada com um desses indivíduos: “fico muito deprimida e insegura por não saber até quando vou viver” (CARREIRA e MARCON, 2003).

Neste sentido, deve-se considerar que a maneira como essas pessoas reagirão e enfrentarão os seus problemas está relacionada com suas crenças e valores e pelo apoio de seus familiares. Este apoio dos entes queridos pode amenizar o desequilíbrio

emocional e as conseqüências negativas que surgem ao longo do processo de adoecer, devido ao fato dos indivíduos saberem que eles têm com quem contar.

Na pesquisa realizada por Carreira e Marcon (2003) com dezesseis indivíduos portadores de doença renal crônica na Unidade de Diálise de um hospital geral, quando abordados sobre suas expectativas de vida, os mesmos se referiram à possibilidade de um transplante renal, como forma de surgimento de melhores perspectivas de trabalho e lazer e abandono de sentimentos de dependência de outras pessoas e do tratamento.

Entretanto, mesmo com um transplante bem sucedido, o paciente continua a viver com uma doença crônica. Consultas hospitalares regulares são necessárias e podem gerar estresse. Quando o intenso contato com o sistema de saúde diminui, o retorno a um estilo de vida normal traz novas preocupações, como a necessidade de retomar a vida profissional, o convívio com a família e outras responsabilidades (FALLON et al, 1997, apud RAVAGNANI et al, 2007). Esses ganhos podem ter impacto importante sobre o funcionamento diário do paciente e na sua qualidade de vida e bem-estar.

Em vista do exposto, é necessário lutar para que a necessidade de realizar o tratamento não constitua empecilho direto para o desenvolvimento de diversas atividades, ajudando o paciente a desenvolver uma auto-imagem positiva, a descobrir maneiras de viver dentro de seus limites e a desenvolver um estilo de vida que lhe permita assumir a responsabilidade por seu tratamento e sua vida, enfim, ser um indivíduo ativo na sociedade.

III SEÇÃO

3. O SERVIÇO SOCIAL FRENTE ÀS DEMANDAS NA ÁREA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA: DESAFIOS PARA A PROFISSÃO

O assistente social, a partir de sua formação, está habilitado a atuar com competência nas diferentes dimensões da questão social. Em sua prática é apto a elaborar, implementar, coordenar e executar as políticas sociais, visando a defesa dos direitos sociais, a ampliação da cidadania e a consolidação da democracia, garantindo o acesso aos direitos assegurados na Constituição Federal de 1988 e na legislação complementar (CRESS, 1995).

Assim, diante o exposto, percebe-se que a intervenção profissional do assistente social tonifica-se a partir de uma constante interação com as políticas e os direitos sociais. A partir disso, este profissional não poderia ficar alheio à problemática da saúde por possuir um papel de expressiva relevância na fomentação da política de saúde, voltando o seu exercício profissional nesta área à conquista da saúde como um bem público.

O Conselho Nacional de Saúde, através da resolução CNS nº 218/1997, reconheceu o assistente social, juntamente com outras categorias, como profissional de saúde de nível superior.

No ano de 1999 o Conselho Federal de Serviço Social - CFESS, pautado na resolução acima citada, reafirmou o assistente social como profissional de saúde através da resolução 338/1999. Esta ação vai de encontro ao compromisso ético-político expresso no Código de Ética da profissão de 1993, que coloca como um dos principais fundamentos do Serviço Social o “posicionamento em favor da equidade e justiça social que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática” (PACHECO, 2008).

Segundo Machado e Car (2001), atualmente o conceito de saúde é complexo, pois engloba aspectos relacionados às condições biológicas, condições econômicas, as relações dos homens por meio do trabalho, aspectos sociais e culturais.

Nesse sentido, ao se reconhecer a saúde como resultado das condições nas quais as pessoas vivem, o Serviço Social passa a fazer parte do conjunto de profissões necessárias à identificação e análise dos fatores que intervêm no processo saúde/doença (PACHECO, 2008).

Os assistentes sociais se inserem, no processo de trabalho em saúde, voltando suas ações não só para aquele momento vivido pelo paciente, e sim procurando compreender e intervir em todo o contexto no qual está inserido, uma vez que a questão da saúde não pode ser entendida de forma fragmentada.

Assim, por este viés, ressalta-se que, como nos diz Nogueira (2005), as ações dos assistentes sociais no campo da saúde, alicerçadas nos princípios ético-políticos que orientam a conduta profissional, dizem respeito, principalmente, a: defesa intransigente do direito universal à saúde e ao fortalecimento do controle social e do usuário como sujeitos de direitos. Para tanto, faz-se necessário à ampliação do debate sobre saúde como direito universal, para que, na medida do possível, os princípios e diretrizes do SUS sejam seguidos em sua máxima.

De acordo com Westphal e Almeida (1995) entre os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde, podemos citar:

Universalidade – todas as pessoas têm direito ao atendimento independente de cor, raça, religião, local de moradia, situação de emprego, renda, etc;

Equidade – todo cidadão é igual perante o Sistema Único de Saúde e será atendido conforme as suas necessidades;

Integralidade – as ações de saúde devem ser combinadas e voltadas, ao mesmo tempo, para a prevenção e a cura. Os serviços de saúde devem funcionar atendendo ao indivíduo como um ser humano integral, submetidos às mais diferentes situações de vida e de trabalho que o levam a adoecer e morrer, ou seja, é preciso garantir o acesso às ações de promoção, proteção e recuperação da saúde;

Descentralização – é entendida como uma redistribuição das responsabilidades pelas ações e serviços de saúde entre os vários níveis de governo;

Participação dos Cidadãos – é a garantia constitucional de que a população, por meios de suas entidades representativas, poderá participar do processo de formulação das políticas de saúde e do controle de sua execução em todos os níveis, desde o federal até o local;

Segundo Costa (2000) apud Nogueira (2005), a implementação do SUS exigiu um redimensionamento nos processos de trabalho das equipes de saúde e em especial na ação de cada categoria profissional ligada a esta área. Este redimensionamento é resultado “ [...] dos novos sistemas de controle social e de gestão, da descentralização e hierarquização dos serviços e ações e das inovações tecnológicas introduzidas” (COSTA, 2000, apud NOGUEIRA, 2005, p.7).

Com a implantação do SUS, o setor saúde tem absorvido um maior número de profissionais de Serviço Social, sendo que os motivos que justificam esse fenômeno são: a efetividade dos mecanismos de controle e acompanhamento exigidos na reorganização do SUS; administração da demanda reprimida e a busca por meios de garantir a saúde o que possibilite reverter o déficit crônico dos serviços. Para tanto, este profissional deve incluir novas competências no manejo de sua ação profissional (NOGUEIRA, 2005).

Para responder às demandas colocadas acima, as ações preponderantemente utilizadas pelos assistentes sociais, segundo Nogueira (2005) e Costa (2000) são:

Ações de caráter emergencial: são atividades voltadas para a agilização de internamentos, exames, consultas, obtenção de transporte, medicamentos, roupas, abrigos, etc, exigindo intensa articulação e mobilização de recursos dentro e fora do setor público e privado de saúde;

Educação e informação em saúde: consistem em orientações e abordagens individuais ou grupais ao usuário, família, grupos e redes de apoio, com o intuito de esclarecer, informar e buscar soluções acerca de problemáticas que envolvem a colaboração destes na resolução de seus problemas de saúde, sobretudo quando se trata de epidemias e endemias;

Planejamento e Assessoria: são ações voltadas para o planejamento local das unidades de saúde e para o processo de reorganização do trabalho no SUS, no que se refere ao desenvolvimento de atividades de apoio pedagógico e técnico-político aos funcionários e aos próprios usuários, à cooperação para construção de parâmetros de avaliação, para o controle das ações realizadas e elaboração de normas e rotinas;

Mobilização e articulação comunitária: consistem basicamente em ações educativas, voltadas para a sensibilização, politização e mobilização da comunidade de modo a fortalecer o controle social e viabilizar a participação de grupos e redes comunitárias na prevenção e controle de focos endêmicos e epidêmicos. Inclui o acompanhamento sistemático dos Conselhos de Saúde e o levantamento de dados sobre os recursos e potenciais de toda ordem.

Com base no apresentado, reconhece-se que o assistente social possui um acervo de conhecimentos que o qualificam a atuar na equipe de saúde como “profissional que articula o recorte do social, tanto no sentido das formas de promoção da saúde, bem como das causalidades das formas de adoecer” (CFESS, 1999, apud NOGUEIRA, 2005, p. 10). Nesse sentido, pode intervir em todos os níveis nos programas de saúde, inclusive nos programas de patologias específicas, que abrangem a doença renal crônica, foco de estudo deste trabalho.

Assim, conforme a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, o assistente social deve fazer parte do quadro de profissionais habilitados para prestar atendimento aos portadores de doença renal crônica nos serviços de diálise. De acordo com a Portaria 82 da referida política:

[...] deve ser respeitada a proporção de um nefrologista e um enfermeiro para 35 pacientes em cada turno de hemodiálise, um auxiliar de enfermagem para cada 4 pacientes, um profissional de limpeza exclusivamente para a sala de diálise e outro para o re-uso e um nutricionista, um psicólogo e um assistente social para todos os pacientes da clínica (2004, p. 68).

O atendimento a esses usuários se faz necessário devido à carência, angústia, medo, frustrações decorrentes da doença renal crônica e da realidade que gira em torno dela, pois esta doença conduz os pacientes a uma problemática complexa, devido

ao fato do tratamento e dos padecimentos gerados pela doença os impedirem de exercerem atividades normais do dia-a-dia, sendo submetidos a severas restrições em sua vida cotidiana.

Com o conhecimento desta realidade o assistente social busca em sua atuação conhecer as características e dificuldades que os portadores de doença renal crônica e seus familiares estejam vivenciando e intervir nas unidades de diálise da seguinte maneira: conhecendo o contexto social que cerca esses usuários/pacientes; prestando serviços sócio-assistenciais conforme as necessidades da doença, de acordo com cada portador; favorecendo a articulação de serviços e recursos comunitários com vista a possibilitar ao portador paciente um melhor enfrentamento da doença; favorecendo a formação e articulação de grupos de apoio ao portador de doença renal crônica; desenvolvendo pesquisas em temas específicos relacionados ao processo saúde/doença dos portadores de doença renal crônica; agilizando os encaminhamentos necessários, relativos às situações advindas da doença, do tratamento e das suas implicações sociais envolvidas, como por exemplo, a falta de poder aquisitivo do paciente para se deslocar constantemente ao hospital para a realização do tratamento, aquisição de medicamentos, meios de locomoção como cadeira de rodas, falta de suporte familiar, entre outras; orientando os familiares dos pacientes sobre a melhor maneira de estarem auxiliando, apoiando e oferecendo um ambiente familiar acolhedor a esses indivíduos; articulando os recursos locais/regionais para viabilização do tratamento e transplante (ROSA, 1995).

E é a partir do conhecimento do contexto social que envolve os portadores de doença renal crônica que o assistente social pode estar identificando novas formas de atuar, tendo em vista a qualidade dos serviços prestados a esses usuários. Deve estar atento a determinadas falhas que ainda persistem nos serviços públicos de saúde, como a falta de acesso às terapias renais substitutivas, tendo como desafio a identificação dos problemas que podem estar sustentando esta situação e o desenvolvimento de estratégias de ação para minimizá-los.

Também deve procurar conhecer o universo simbólico das representações sociais da doença construídas pelos portadores de doença renal crônica para

compreender seu processo de adoecimento, tendo em vista que, em alguns casos, a falta de uma comunicação efetiva entre usuários e equipe de saúde os leva a construir seus próprios discursos sobre a doença. Neste caso, o assistente social pode estar agindo como um mediador entre usuários e equipe de saúde de modo a contribuir para uma maior aproximação entre os mesmos.

No entanto, o trabalho do assistente social com os usuários em programa de hemodiálise deve visar cada vez mais oferecer assistência integral ao paciente, através de um constante acolhimento, aprimorando suas técnicas e processos de trabalho, essenciais para possibilitar a melhoria da qualidade de vida desse usuário e sua família. Segundo Gentile (1999) apud Vieira (2006, p. 4): “ a interferência que o assistente social realiza – principalmente na saúde – não se resolve com uma prescrição, pois se trata de realizar mudanças sociais na vida das pessoas”.

Sendo assim, esta mudança é muito importante para a melhoria das condições de vida do paciente renal crônico, visto que o seu processo de adoecimento, as exigências do tratamento e as alterações em sua vida cotidiana, envolvem procedimentos relacionados a fatores sociais, que não são realizados por nenhum outro profissional de saúde, e sim pelo assistente social.

Diante disso, a atuação do Serviço Social junto ao portador de doença renal crônica deve se constituir no acompanhamento deste usuário no sentido de pleitear junto a ele alternativas para o enfrentamento da doença de forma menos dolorosa e dramática. E esta atuação deve ser subsidiada pela educação em saúde, pois é através da educação que as pessoas passam a questionar os conhecimentos que lhe são repassados e sua relação com a realidade, tornando-se sujeitos de sua transformação. Wendhausen (1992) apud Porto (1992, p. 29) salienta que:

Uma das formas de proporcionar ao indivíduo a compreensão do fenômeno saúde/doença, ampliando a possibilidade de transformá-la, é proporcionar-lhe conhecimento crítico deste processo saúde e doença, seus determinantes e realidade em que vive. Assim, é possível apreender abstratamente os fenômenos cotidianos, desvendando-lhes as contradições através da reflexão, o que poderá levá-lo a decidir sobre as ações necessárias para transformar esta mesma realidade.

Nesse sentido, pode-se perceber que o assistente social possibilita, com esta prática, que os usuários se voltem para o seu cotidiano numa atitude investigativa, analítica e crítica, encontrando soluções para suas necessidades de forma autônoma.

Para tanto, Vieira (2006, p. 12) aponta que:

O Serviço Social tem um papel importante no processo educativo, dando prioridade à autonomia e controle do processo pelos próprios usuários, pressupondo uma prática de apoio e fortalecimento dos usuários.

Para subsidiar esta prática, o assistente social deve procurar estar sempre se informando sobre assuntos pertinentes à doença renal crônica, ao transplante renal, aos direitos dos pacientes renais enquanto usuários dos serviços de saúde, entre outros.

E também é através da educação em saúde baseada na informação que, segundo Faleiros (1996) apud Vieira (2006, p.5), “ constitui um eixo central para o direito e exercício da cidadania e para subsidiar a tomada de decisões dos indivíduos”, que o assistente social pode intervir a nível de conscientização das formas de prevenção da doença renal crônica, através da divulgação e participação nos programas de controle e prevenção do diabetes mellitus e hipertensão, causas mais comuns da IRC.

Cabe salientar que o assistente social tem um papel essencial na conscientização dos pacientes renais de seus direitos sociais, como também na luta pela efetivação dos mesmos, através do apoio e engajamento a entidades e associações que defendem coletivamente os direitos e interesses dos portadores de doença renal e seus familiares, tendo em vista o que destaca Vasconcelos (1994) apud Vieira (2006, p. 13):

Os assistentes sociais na sua prática profissional se deparam com uma população desinformada a respeito de seus direitos sociais (...). Essa desinformação contribui para que os usuários sejam utilizados pelas instituições e não as utilizem enquanto direito social, impedidos, então, de ampliar, consolidar e exercitar sua cidadania.

Como visto anteriormente, a doença e o tratamento impedem o paciente de exercer atividades rotineiras, tendo que se submeter a severas restrições, como, a dieta

alimentar, a impossibilidade de exercer atividades laborais e realizar viagens e passeios. Tudo isso abala a vida pessoal e familiar dos pacientes, que na maioria das vezes, criam a expectativa de realizar o transplante renal como forma de voltarem a ter uma melhor qualidade de vida.

Neste sentido, é papel do Serviço Social, quanto ao transplante renal:

Além de uma coleta de dados (...) toda uma orientação com o paciente sobre o período de espera, motivação para a disciplina no tratamento e suporte psicológico para família, pois, nesse ínterim, o paciente passa a ter conhecimento do insucesso de outros transplantes, muitas vezes por informações pessoais de seus colegas de diálise, ou mesmo da imprensa, aumentando, portanto o medo da cirurgia. Este último fator faz com que a família desenvolva uma ansiedade que muitas vezes passa a afetar o estado emocional do paciente (TORQUATO e PINHEIRO, 1984, p.157).

Torquato e Pinheiro (1984) acrescentam que a ação do Serviço Social voltada ao transplante também deve objetivar o esclarecimento de dúvidas e conflitos dos pacientes no que diz respeito ao transplante, atuando como um elo entre paciente, médico e doador.

Porém, cabe ressaltar que para a realização do transplante renal, os pacientes renais crônicos necessitam realizar uma série de consultas e exames pré-transplante, o que muitas vezes acaba causando estresse, pois enquanto usuários do SUS, necessitam enfrentar enormes filas de espera para agendá-los. O assistente social, ao se deparar com esta realidade, não deve restringir sua ação apenas à agilização da marcação desses exames e consultas, para o qual é solicitado. Deve procurar também dar visibilidade a esta situação às entidades e associações que representam os direitos e interesses dos portadores de doença renal crônica ou a órgãos a serviço da sociedade tal como o Ministério Público.

Um outro campo de atuação importante para o assistente social relacionado ao transplante renal enquanto modalidade terapêutica para tratamento da doença renal crônica é na captação de órgãos. Conforme salienta Reis e Carraro (2008), esta atuação além de um desafio é uma conquista, tendo em vista que este profissional já ocupa espaço no grupo multiprofissional das Centrais de Transplante, devido seu

preparo teórico-científico que o proporciona o perfil necessário para atender esta demanda. Portanto, um dos desafios do Serviço Social deve ser o de contribuir para o aumento da captação de órgãos, seja de forma direta, através da abordagem familiar, ou de forma indireta, através de ação educativa em grupos comunitários.

Nesse sentido, a atuação do assistente social tem um grande significado na vida do portador de doença renal e seus familiares, contribuindo para o êxito do tratamento e melhoria de suas condições de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho revelou a importância de um conhecimento mais profundo da conjuntura que envolve os portadores de doença renal crônica, onde se pôde evidenciar os determinantes sociais da doença, determinadas representações sociais, como também a trajetória social desses indivíduos. Com isso, pudemos refletir que são muitos os aspectos sociais envolvidos neste processo de adoecimento, principalmente na vida cotidiana dos indivíduos submetidos à terapia renal substitutiva, possibilitando a compreensão da atual concepção de saúde/doença, que passa a abranger não só o corpo físico, mas também todo o contexto social dos indivíduos.

E analisar o processo saúde-doença sob esse prisma, convém desafiar os profissionais de saúde a estarem se aperfeiçoando para lidarem com o usuário numa dimensão que vai além do corpo físico. Para isso, é necessário enxergar o paciente em sua totalidade.

Portanto, os aspectos sociais não podem ser descolados do processo saúde-doença o que implica um certo esforço para quebrar padrões biomédicos hegemônicos, que se restringem praticamente às dimensões biológicas das doenças e do corpo, no combate e controle das doenças, desviando-se do paciente e sua vida.

Dentre as doenças que compõem o quadro de serviços da alta complexidade está a doença renal crônica, que se constitui em um importante problema de saúde pública devido ao seu crescimento alarmante. Aqui no Brasil, entre os anos de 2004 e 2007, o número de pacientes em diálise aumentou de 59.153 para 73.605, ou seja, teve um crescimento de 8,1% ao ano (SBN, 2007).

Diante desses dados, questiona-se se realmente está sendo implementada de forma efetiva a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, instituída em 2004, que tem como um de seus focos principais a atenção básica objetivando a diminuição de pacientes que chegam à diálise.

De fato, a prevenção e controle das doenças que causam a DRC como diabetes e hipertensão se faz necessária, porém evidencia-se a deficiência das ações assistenciais, medidas de promoção e prevenção, como a falta de capacitação dos profissionais ligados à saúde e a dificuldade de acesso aos serviços de atenção básica, conforme aponta o Simpósio sobre Política Nacional de Saúde:

Geralmente os postos de atenção básica só funcionam em horário comercial e em dias úteis. Igualmente, agentes comunitários de saúde e profissionais do Programa de Saúde da Família atuam, na maior parte, em horários e dias em que a população alvo também está laborando. Portanto, fora das suas residências e não alcançada pelos profissionais de saúde. Assim, não se pode deixar de reconhecer a pouca resolutividade da Atenção Básica, gerando congestionamento nos ambulatórios especializados e prontos-socorros (2005, p. 02).

Nesse sentido, é de suma importância a capacitação dos profissionais da saúde no atendimento ao usuário, de modo a abranger não só a prevenção, mas também a fase de tratamento dialítico. Esta última necessita de um trabalho comprometido, pois os profissionais estão diante de pacientes fragilizados por todos os impactos sociais recorrentes da doença em seu cotidiano. Esta atuação requer que os profissionais de saúde estabeleçam uma relação centrada no paciente e não apenas na doença, de modo a procurar fortalecer sua autonomia, possibilitando ao paciente vislumbrar uma melhor maneira de lidar com suas limitações.

Neste contexto, no tocante à atuação do Serviço Social junto aos portadores de doença renal crônica, interessa-nos reconhecer o seu importante papel neste processo de adoecimento, contribuindo para a melhoria das condições de vida desses indivíduos e identificando novas possibilidades de enfrentamento da doença.

Por fim, apesar das dificuldades, não podemos deixar de reconhecer que a instituição da Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal foi um grande passo para a reversão dos altos índices de pacientes em diálise, de forma a impedir que novos indivíduos e seus familiares iniciem uma trajetória árdua e penosa. No entanto, é necessário sensibilizar os gestores do SUS sobre os problemas que ainda impedem de implementar integralmente o que propõe esta Política.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACURCIO, Francisco de Assis, GUIMARÃES, Mark Drew Crosland. Acessibilidade de indivíduos infectados pelo HIV aos serviços de saúde: uma revisão de literatura. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 2, n.12, p. 233-242, 1996.

ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: Miriam Cristina M. Rabelo, Paulo César B. Alves, Iara Maria A. Souza. **Experiência da Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 125-138.

ASSIS, Marluce Maria Araújo; VILLA, Tereza Cristina Scatena; NASCIMENTO, Maria Ângela Alves do. Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 815-823, 2003.

BARROS, Elvino et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 2ªed, Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

BASTOS, Marcus G. et al. **Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções**. Jornal Brasileiro de Nefrologia, vol.XXVI, n°4, 2004. Disponível em: <http://www.prerenal.ufjf.br/ensino/JBN_2004_DRC.pdf> Acesso em 27 de julho de 2008.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil, de 05 de outubro de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm> Acesso em 15 de julho de 2008.

_____. **Lei 8080 de 19 de setembro de 1990 - Lei Orgânica da Saúde**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em <<http://www.soleis.adv.br/leiorganicasadaude.htm>> Acesso em 12 de junho de 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão arterial e ao Diabetes Mellitus**. 2002. Disponível em <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/miolo2002.pdf>> Acesso em 20 de julho de 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional da Atenção ao Portador de Doença Renal**. 2004. Disponível em <www.sbn.org.br/noticias/PoliticaNacional.doc> Acesso em 29 de julho de 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Governo anuncia expansão da Farmácia Popular**. 2006. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/noticias_detalhe.cfm?co_seq_noticia=24733>. Acesso em 20 de julho de 2008.

CARRARA, Sérgio. Entre cientistas e bruxos- Ensaio sobre dilemas e perspectivas da análise antropológica da doença. In: Paulo César Alves, Maria Cecília de Souza Minayo. **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994, p. 34-45.

CARREIRA, Ligia; MARCON, Sonia Silva. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.6, p.823-831, 2003.

COSTA, Maria Dalva Horácio. O Trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos (as) assistentes sociais. In: **Revista Serviço Social e Sociedade**, nº62, São Paulo: CORTEZ, 2000, p. 3-72.

CRESS. **A atuação do Serviço Social no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina**. In: Caderno de Texto nº. 07. Cress 12ª região, 1995.

FARIA, Eliana Marília. **Comunicação na saúde, fim da assimetria...?**. Tese de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. 1996.

FILHO, Natalino Salgado; BRITO, Diego José de Araújo. **Doença Renal Crônica: A Grande Epidemia Deste Milênio**. Jornal Brasileiro de Nefrologia, vol. XXVIII , n.3, Supl. 2 , 2006. Disponível em: <<http://www.jbn.org.br/28-32/01-Natalino%20Filho-AF.pdf>> Acesso em 12 de julho de 2008.

FITZPATRICK, R. et. al. **La Enfermedad como Experiencia**. México D.F.: Fondo de Cultura Económica, 1990.

FORTES, Vera Lucia Fortunato. **O cotidiano da pessoa em tratamento dialítico domiciliar: modos criativos de cuidar-se**. Dissertação de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

FREITAS, Maria Célia de; MENDES, Maria Manuela Rino. Condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem. **Revista Latino- Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.7, n.5, p. 131-133, 1999.

GERHARDT, Tatiana Engel. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.11, p. 2449-2463, 2006.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, Saúde e Doença**. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

KUSUMOTA, Luciana; RODRIGUES, Rosalina Aparecida Partezani; MARQUES, Sueli. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações do estado de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 525-532, 2004.

LANGDON, E. Jean. **A Doença como Experiência: A construção da doença e seu desafio para a prática médica**, 1995. Disponível em: <www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doenca%20como%20Experiencia.htm>. Acesso em 17 de julho de 2008.

LISBOA, Teresa Kleba. **As trajetórias de vida como construtos histórico-sociais**. Disponível em: <<http://www.cfh.ufsc.br/abho4sul/pdf/Teresa%20Kleba%20Lisboa.pdf>>. Acesso em 15 de julho de 2008.

LUZ, Madel T. **Novos saberes e práticas em saúde coletiva: estudo sobre as racionalidades médicas e atividades corporais**. São Paulo: Hucitec, 2005.

MACHADO, Leise Rodrigues Carrijo; CAR, Márcia Regina. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. **Revista da Escola de Enfermagem (USP)**, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 27-35, 2001.

MALISKA, Isabel Cristina Alves. **O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS**. Dissertação de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, 2005.

MARTINS, Marielza R. Ismael; CESARINO, Claudia Bernardi. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n. 5, p.670-676, 2005.

MATTOSINHO, Mariza Maria Serafim. **Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares**. Dissertação de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

MITJAVILA, M; FERNÁNDEZ, J. E. Factores sociales, salud y enfermedad. In: Hugo Dibarboure, Juan C. Macedo (Org.). **Introducción a la Medicina Familiar**, Montevideo: Departamento de Publicaciones de la Universidad de la Republica, 1998, p. 506-521.

MOSCOVICI, Serge. **A representação social da Psicanálise**. Rio de Janeiro: ZAHAR, 1978.

NARDINO. Daiana. **A política de assistência ao portador de doença renal: a doença, seu tratamento e custos**. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina. 2007.

NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. **O Serviço Social na Área da Saúde**. Mimeo, 2005.

PACHECO, Valdirene. **O Assistente Social como Profissional de Saúde**. Disponível em <http://educacaofisica.org/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=275&Itemid=2>. Acesso em 21 de julho de 2008.

PICANÇO, Cláudia Solange da Costa. **Insuficiência renal crônica: práticas educativas parentais e adesão infantil ao tratamento**. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina, 2006.

PIETROVSK, Vanusa; DALL AGNOL, Clarice Maria. Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.59, n.5, p. 630-635, 2006.

PORTO, Eliane Olinda. **Representações Sociais sobre o diabetes mellitus a partir de seus portadores - uma contribuição para educação em saúde**. Trabalho de

Conclusão de Curso em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, 1992.

QUINTANA, Manuel Alberto; MULLER, Ana Cláudia. Da saúde à doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 24, n. 44, p. 73-80, 2006.

RAMOS, Donatela Dourado; LIMA, Maria Alice Dias da Silva. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 19, v.1, p.27-34, 2003.

RAVAGNANI, Leda Maria Branco; DOMINGOS, Neide Aparecida Micelli; MIYAZAKI, Maria Cristina de Oliveira Santos. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estudos de psicologia (Natal)**, Rio Grande de Norte, v.12, n. 2, p.177-184, 2007.

REIS, Gláucia Celestino; CARRARO, Adriana Massaro. **Uma nova dimensão do trabalho do assistente social na área da saúde**. Disponível em: <http://www.ssrevista.uel.br/c_v1n1_dimensao.htm > Acesso em 21 de julho de 2008.

ROSA, Tânia Gomes da. **Conhecimento e Análise da Situação do Paciente Portador de Doença Renal Crônica no Hospital Universitário – caracterização e reflexão**. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, 1995.

SANTOS, André Faro et al. Representações Sociais do Processo Saúde-Doença entre Nefrologistas e Pacientes Renais Crônicos. **Psicologia, Saúde & Doença**, v.6, n.1, p.57-67, 2005. Disponível em <www.piodecimo.com.br/faculdade/2007/images_2006/texto_de_andre_f_download.pdf > Acesso em 10 de junho de 2008.

SANTOS, Joice Cristina dos. **As representações sociais dos jovens sobre a AIDS**. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina. 2003.

SBN. Disponível em: < <http://www.sbn.org.br> >. Acesso em 17 de julho de 2008.

SESSO, Ricardo. **Epidemiologia da doença renal crônica no Brasil e sua prevenção**. Disponível em:<www.cve.saude.sp.gov.br/htm/cronicas/irc_prof.htm> Acesso em 29 de junho de 2008.

SEVALHO, Gil. Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 9, p. 349-363, 1993.

Simpósio sobre política nacional de saúde: **SUS- O presente e o futuro**: A avaliação do seu processo de construção. Realização: Comissão de Assuntos Sociais do Senado Federal, Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados. Brasília (DF), 2005.

TORQUATO, Vera Cecília; PINHEIRO, Miriam. O Serviço Social na unidade de transplante renal e a realidade social brasileira. In: **Revista Serviço Social e Sociedade**, v. 16, ano IV, São Paulo: CORTEZ, 1984, p.157-162.

TRAVASSOS, Cláudia; MARTINS, Mônica. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n.20 Sup. 2, p. 190-198, 2004.

TRAVASSOS, Cláudia; OLIVEIRA, Evangelina X. G.; VIACAVA, Francisco. Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 4, n.11, p. 975-986, 2006.

VIEIRA, Cristina. **A atuação do Serviço Social junto ao paciente renal crônico e sua família**, 2006. Disponível em:< <http://www.jornalrebate.com/colunistas/cris6.htm> >. Acesso em 21 de julho de 2008.

WESTPHAL, M. ; Almeida, E. S. (Orgs). **Gestão de Serviços de Saúde-Descentralização/municipalização do SUS**. São Paulo: EDUPS, 2001.