



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARÁ (UEPA)
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE (CCBS)
FUNDAÇÃO HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAR VIANNA (FHCGV)
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE RENAL



LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA

**PRÁTICA HUMANIZADA: A INTERVENÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL
JUNTO AO CUIDADOR DO PACIENTE NEFRO PEDIÁTRICO NA
FUNDAÇÃO SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DO PARÁ (FSCMPA)**

BELÉM-PA

2018

LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA

**PRÁTICA HUMANIZADA: A INTERVENÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL
JUNTO AO CUIDADOR DO PACIENTE NEFRO PEDIÁTRICO NA
FUNDAÇÃO SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DO PARÁ (FSCMPA)**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado
ao Programa de Residência Multiprofissional em
Saúde da Universidade do Estado do Pará (UEPA)

Orientadora: Prof.ª Msc. Andreia de Souza Bezerra

Área de Concentração: Nefrologia

Local: Fundação Hospital de Clínicas Gaspar
Vianna/ Serviço de Terapia Renal Substitutiva

BELÉM-PA

2018

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna
Biblioteca Prof. Dr. Sérgio Martins Pandolfo

A447p Almeida, Larissa da Silveira
Prática humanizada: a intervenção do assistente social junto ao cuidador do paciente nefro pediátrico na Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPA)./ Larissa da Silveira Almeida; orientadora: Prof.ª Msc. Andréia de Souza Bezerra_2018. 60p.

Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional em Atenção à Saúde Renal) – Universidade Estadual do Pará e Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, Belém, 2018.

1. Política Nacional de Humanização. 2. Assistente Social. 3. Doença Renal Crônica. 4. Cuidador/Acompanhante. I. Bezerra, Andréia de Souza, orient. II. Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna. III. Título.

CDD 22ª. ed.: 616.6

Monografia apresentada como requisito necessário para obtenção do título de especialista em Nefrologia. Qualquer citação atenderá as normas da ética científica.

LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA

Monografia apresentada em ___/___/_____

Orientadora: Prof.^a Msc. Andreia de Souza Bezerra

1º Examinadora: Prof.^a Msc. Marly Lobato Maciel

2º Examinadora: Prof.^a Msc. Roberta de Oliveira Corrêa

Suplente: Especialista: Renan Oswaldo Macêdo Santos - Psicólogo

DEDICATÓRIA

Dedico esta monografia, com muito carinho, aos cuidadores, em especial, aos pacientes nefro pediátricos, que contribuíram significativamente para que meu sonho se tornasse realidade.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus,primeiramente, que permitiu que tudo isso acontecesse, ao longo de minha vida, e não somente nesses 02 anos como assistente social residente no Programa de Nefrologia, mas em todos os momentos, pois Ele é o maior Mestre que alguém pode conhecer !!!

Aos meus pais, Lilian Almeida (Salomão Monteiro) e Paulo Bastos (Leila Gouveia), pelo amor, incentivo e apoio incondicional.

Aos meus familiares, como um reconhecimento pelo carinho que tiveram no decorrer das minhas etapas de vida.

À Prof^a. Mestre Andreia Bezerra, pela oportunidade e apoio na elaboração deste estudo, sendo minha orientadora e, mais que isso, uma amiga de profissão, na qual me espelho e que me proporcionou o conhecimento não apenas racional, mas a manifestação do caráter e afetividade da educação, em nosso processo de formação profissional, que me permitiu ser uma pessoa e profissional melhor.

A todos os meus preceptores dos rodízios externos, meus colegas do Hospital Ophir Loyola, da Unidade Municipal de Saúde da Pratinha,Clínica de Hemodiálise Monteiro Leite (CHML), pessoas que se tornaram AMIGOS e que fizeram parte da minha formação e que vão continuar presentes em minha vida, com toda certeza, como Francilena Andrade, Odilene Costa, Naná, Adriano, enfermeira Hosana, obrigada pelos momentos vividos no Setor de Terapia Renal Substitutivo (STRS) no FHCGV.

Aos meus amigos residentes, em especial, Allana Santos e Enio Macedo, por serem mais que amigos, afinal juntos dividiram as tristezas e dificuldades de uma residência multiprofissional, além das alegrias de um convívio fora do ambiente hospitalar, não se esquecendo da risada escandalosa de Ítala Suzane e do psicólogo Renan Macedo.

A todos os meus amigos, que me apoiaram e me incentivaram desde a graduação, Amanda Barros, Milene Santos, Sergio Coutinho, Tiago Rabelo, equipe da recreação como um todo.

A todos que, direta ou indiretamente, fizeram parte da minha formação, o meu mais sincero muito obrigada !!!

A todos, a minha Gratidão!!

EPIGRAFE

Enquanto você sonha, você está fazendo o rascunho do seu futuro. Teus passos ficaram. Olhes para trás... Mas vá em frente, pois há muitos que precisam que chegues para poderem seguir-te.

Charles Chaplin

RESUMO

O foco principal desta pesquisa é compreender a importância da Política Nacional de Humanização (PNH) na intervenção do assistente social e a sua representação como profissional de saúde com os cuidadores/acompanhantes dos pacientes nefros pediátricos, que necessitam de tratamento de hemodiálise, na Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, sendo a metodologia empregada de caráter qualitativa. Para a construção do estudo, foram realizadas pesquisa bibliográfica e pesquisa de campo. A pesquisa foi desenvolvida na Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, no Centro de Terapia Renal Substitutivo Pediátrico. Participaram deste estudo 05 cuidadoras/acompanhantes de crianças nefropatas que realizam tratamento de hemodiálise há mais de 06 meses no referido Centro. O instrumento utilizado para coleta de dados foi composto de roteiro de entrevista elaborado pela autora. A análise e interpretação dos dados coletados foram de interpretação subjetiva, encontrando-se respostas para a indagação acerca da hipótese e dos objetivos do estudo, interligando o contexto que estão inseridos os depoimentos das cuidadoras/acompanhantes. O estudo realizado contribuiu para criação de novos conhecimentos, ações e dispositivos para colocar em prática a Política Nacional de humanização na atenção hospitalar e potencializando o trabalho do assistente social. O processo de adoecimento de um filho (a) com IRC envolve várias vivências, sendo que a maioria é genitora, que, além de exercer esta função, se torna cuidadora/acompanhante e acaba habitando o universo da doença do filho em um ambiente hospitalar, como forma de garantir o cuidado necessário para manter seu bem-estar.

Palavras- chave: Política Nacional de Humanização. Assistente Social. Doença Renal Crônica. Cuidador. Cuidador/acompanhante.

ABSTRACT

The main focus of this research is to understand the importance of the National Humanization Policy (HNP) in the intervention of the social worker and his / her representation as a health professional with the caregivers / caregivers of pediatric nephrotic patients who require hemodialysis treatment in the Santa Casa de Misericórdia do Pará. This is an exploratory and descriptive study, being the quantitative-qualitative methodology employed. For the construction of the study, bibliographical research and field research were carried out. The research was developed at the Santa Casa de Misericórdia Foundation of Pará, at the Pediatric Renal Renal Therapy Center. The study included 05 caregivers of nephropathic children who underwent hemodialysis treatment for more than 06 months at the Center. The instrument used for data collection was composed of an interview script prepared by the author. The analysis and interpretation of the collected data were of subjective interpretation, finding answers to the question about the hypothesis and the objectives of the study, interlinking the context that are inserted the testimonies of the caregivers / companions. The study contributed to the creation of new knowledge, actions and devices to put into practice the National Humanization Policy in hospital care and potentializing the work of the social worker. The process of sickness of a child with CRI involves several experiences, and most of them are a mother, who, in addition to exercising this function, become a caregiver / companion and end up inhabiting the universe of the child's illness in a hospital environment, as a way to ensure the care needed to maintain their well-being.

Keywords: National Humanization Policy. Social Worker. Chronic Kidney Disease. Caregiver. Caregiver / companion.

LISTA DE ABREVIATURAS

CTRSP	Centro de Terapia Renal Substitutivo Pediátrico
DRC	Doença Renal Crônica
FSCMP	Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará
IRC	Insuficiência Renal Crônica
PNH	Política Nacional de Humanização
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
CRESS	Conselho Regional de Serviço Social
DPAC	Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
SESPA	Secretaria de Estado de Saúde Pública
BPC	Benefício de prestação continuada
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
OMS	Organização Mundial de Saúde
FHCGV	Fundação Hospital de Clínica Gaspar Viana

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. OBJETIVOS	14
2.1 GERAL	14
2.2 ESPECÍFICOS	14
3. POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO	15
4. CONHECENDO O SERVIÇO SOCIAL	19
4.1 SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE	21
4.2 SERVIÇO SOCIAL EM NEFROLOGIA	24
5. ASPECTOS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA	27
5.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA NA INFÂNCIA	30
6. MÉTODO	33
6.1 TIPO DE PESQUISA	33
6.2 LOCAL DE PESQUISA	34
6.3 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	34
6.4 INSTRUMENTO	36
6.5 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS	36
6.6 RISCOS E BENEFÍCIOS	37
6.7 ANÁLISE DOS DADOS	38
7. RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
7.1 ASPECTOS CLÍNICOS DO PACIENTE	39
7.2 O QUE VOCÊ PENSA OU SENTE EM RELAÇÃO À PRÁTICA DO ASSISTENTE SOCIAL DO SETOR ?.....	41
7.3 O QUE VOCÊ SABE SOBRE A POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO?	44

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
REFERÊNCIAS	50
ANEXO A - ACEITE DA ORIENTADORA	54
APÊNDICE A -ROTEIRO DE ENTREVISTA	55
APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	56

1. INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a doença renal crônica tem recebido uma maior atenção por parte dos profissionais de saúde e da sociedade como um todo, pois é considerada uma condição debilitante, que não possui alternativa de cura e sim formas de tratamentos que acarretam comprometimentos na vida social, emocional e financeira, conforme a evolução dos estágios da doença.

Houve um aumento de pessoas mantidas em tratamento no estágio V, que é o estágio que necessita de máquina de diálise e sendo, atualmente, um problema de saúde pública. Estimativas apontam que há cerca de 3,1 milhões de brasileiros com algum déficit de função renal (1,7% da população), e por volta de 2 milhões de pessoas teriam insuficiência renal crônica moderada, grave em fase terminal. Em censo publicado em janeiro de 2006 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (2007), estima-se que há 70.872 pacientes em modalidades dialíticas no país, e, destes, 1.153 são pacientes com idade menor que 18 anos.

No Brasil, a insuficiência renal crônica (IRC) recebe mais atenção, quando é detectada já em seu estágio avançado, no V e, muitas vezes, na fase de terapia renal substitutiva (diálise). A taxa de mortalidade para as crianças em diálise é de 30 a 150 vezes maior do que na população geral.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2005-2009), somente no Rio de Janeiro a incidência é de 25 pacientes com doença renal terminal (necessitando de diálise)/milhão na população infantil. Em São Paulo, somente no Hospital do Rim e Hipertensão (Unifesp-EPM) foram realizados, em 2009, 78 transplantes em crianças. Em 1988, data de início do transplante infantil, foi realizado apenas um transplante/ano (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2017).

Nesse contexto, a prática do profissional de Serviço Social é programar ações que possam minimizar o sofrimento do paciente, durante o tratamento, utilizando-se de mecanismos técnico-operacionais, ético-políticos e do Código de Ética, garantindo o direito e dever do paciente nefro pediátrico, juntamente com o seu cuidador/acompanhante, na tentativa de tornar a situação menos angustiante, pois humanizar é reconhecer o valor do outro, a subjetividade, a dignidade de cada um, que se utiliza do serviço de saúde pública.

A intervenção do profissional de Serviço Social tem o intuito de atender os pacientes e seus cuidadores/acompanhantes, nos diversos aspectos que envolvem desde a vida social do mesmo, até a garantia de seus direitos sócio assistenciais. A intervenção do assistente social em um Centro de Terapia Renal Substitutiva visa prestar atendimento integral, diante de práticas que possam minimizar o sofrimento, durante o tratamento, utilizando-se mecanismos de orientação, encaminhamento, educação em saúde, que tange a garantia dos direitos e deveres do paciente renal crônico.

No início de 2003, o Ministério da Saúde decidiu fazer uma aposta na humanização ou na prática humanizada da equipe de saúde, criando, assim, a Política Nacional de Humanização (PNH) dentro da atenção hospitalar, que propunha um conjunto de ações integradas, com o objetivo de mudar o padrão de assistência ao paciente, que respeite a singularidade e necessidade de cada um, cuidando do paciente como um todo, não apenas tratando da doença, dentro deste contexto hospitalar.

Para buscar identificar a intervenção do Assistente Social, correlacionado a PNH no tratamento hemodialítico, é necessário compreender que a prática do bom relacionamento com o paciente terá como benefício o diálogo e a adesão ao tratamento, cuidando do outro com os "olhos do coração" e não apenas tendo uma intervenção meramente tecnicista. Não se pode esquecer de respeitar a privacidade do outro, mas sempre procurando uma ambiência acolhedora e confortável, principalmente em um setor, no qual o paciente faz tratamento 3 vezes na semana, durante 4 horas, independente de feriado, de datas comemorativas, pois o mesmo tem consciência que, se faltar um dia de tratamento, se auto prejudica, tendo então uma rotina de tratamento.

Torna-se necessário pensar em uma intervenção do assistente social na saúde, lidando com a temática da humanização, pautando no atendimento que contemple o paciente renal crônico e seu cuidador/acompanhante, que carrega uma carga social pelos diversos segmentos da doença renal crônica, compreendendo a totalidade do direito à saúde pública, estimulando o processo comprometido com a produção de saúde e com o indivíduo.

Em relação à estrutura da monografia, no segundo capítulo, evidencia-se os objetivos geral e específico da pesquisa realizada. Em seguida, no terceiro capítulo, será abordada a Política Nacional de Humanização, conceito, surgimento e o seu desenvolvimento, na área da saúde hospitalar.

No quarto capítulo, é apresentada a evolução histórica do Serviço Social, assim como a especificidade de seu papel na área da saúde e sua contribuição para a nefrologia, destacando a sua intervenção nesse espaço organizacional, que é um Centro de hemodiálise.

No quinto capítulo, descreve aspectos da doença renal crônica e algumas características desta na infância (Nefropediatria).

No sexto capítulo, encontra-se o detalhamento do método da pesquisa, dividido em: Tipo de pesquisa, Local de pesquisa, Caracterização dos participantes, Instrumento, Procedimentos para coleta de dados, Riscos e benefícios e Análise de dados.

No sétimo capítulo, são apresentados os Resultados e discussão, analisando os aspectos clínicos do paciente, a partir das questões: "O que você entende do problema de saúde do paciente?" e "O que você pensa ou sente em relação à prática do assistente social do setor?". Avaliando assim, o conhecimento do cuidador e o significado atribuído ao Assistente Social.

Por último, temos as Considerações finais em relação ao tema pesquisado.

2. OBJETIVOS

2.1 GERAL

Descrever a percepção do cuidador/acompanhante do paciente nefro pediátrico crônico em tratamento de hemodiálise acerca da intervenção do Assistente Social.

2.2 ESPECIFICOS

- Identificar o entendimento do cuidador/acompanhante do paciente nefro pediátrico sobre a doença renal crônica;
- Analisar a importância da prática humanizada na intervenção do Assistente Social, junto ao cuidador/acompanhante do paciente nefro pediátrico crônico em tratamento hemodialítico.

3. POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO

A Constituição da República Federativa do Brasil dispõe, na seção de Saúde, no artigo 196, que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantindo, mediante políticas sociais e econômicas, que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, promovendo a proteção e recuperação, a defesa da universalização das políticas sociais e nas melhores condições de vida, com ênfase nos determinantes sociais (BRASIL, 1988).

O Sistema Único de Saúde (SUS) surgiu para preconizar o modelo de como estava estruturado o trabalho em saúde no Brasil, visando à qualidade nos atendimentos aos usuários, sendo esta a principal política pública de saúde. Foi sancionado pelo presidente Fernando Collor de Mello, em 19 de setembro de 1999, através da Lei n. 8.808 (BRASIL, 1988).

De acordo com Bravo e Matos (2005, p. 55), a retomada da concepção de Reforma Sanitária, na direção política do Ministério da Saúde, proporcionada pelo governo Lula, através da escolha de profissionais comprometidos com a proposta constitucional de 1988, possibilitou alterações importantes no quadro da política de saúde, implementando, assim, processos de acompanhamento e avaliação, ressaltando saberes gerados no SUS e experiências coletivas bem-sucedidas, no ambiente hospitalar.

O percurso histórico evidencia o cenário, no qual o texto constitucional desdobra-se em legislação e que acaba por criar o SUS, em um processo político contraditório, pois os acontecimentos econômicos, sociais, políticos e culturais possibilitam o surgimento, mesmo que permeado por contradições, revelando as lutas democráticas, sendo um movimento de crítica e recomposição no campo da saúde.

Conforme Couto (2005, p. 33), os pacientes de hospitais públicos têm sobre estes uma imagem já formada de estabelecimento no qual faltam médicos e o atendimento é ruim. Para isso, os profissionais desta área devem tentar modificar este olhar, tratando o outro como humano, com igualdade, aproximação e respeito.

Lançada em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH) busca por em prática os princípios do SUS, no cotidiano dos serviços de saúde, produzindo

mudanças nos modos de gerir e cuidar, estimulando a melhor comunicação entre profissionais e pacientes e vinculada à Secretaria de Atenção a Saúde do Ministério da Saúde. Humanizar o SUS requer estratégias que são construídas entre todos que estão envolvidos na política pública de saúde, atuando a partir de orientações clínicas, éticas e políticas, que se traduzem em determinados arranjos de trabalho (BRASIL, 2008).

A PNH serve para efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas, qualificando a saúde pública:

Seu propósito é o de contribuir para a melhoria da qualidade da atenção e da gestão da saúde no Brasil, por meio do fortalecimento da Humanização como política transversal na rede e afirmando a indissociabilidade do modelo de atenção e de gestão (BRASIL, 2008, p.13).

A PNH busca que seus princípios e diretrizes sejam efetivados, fazendo referência explícita aos direitos dos usuários e trabalhadores da saúde, valorizando a configuração coletiva dos processos de gestão e atenção. Sua condição afirma direitos desde uma concepção solitária, inclusiva e universal que impõem a superação de desafios e contradições, decorrentes dos distintos interesses, implicando no fortalecimento.

De acordo com a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS (2009), o SUS deve ser contagiado por esta atitude humanizadora, articulando-se através deste eixo. Trata-se, sobretudo, de destacar o aspecto subjetivo presente em qualquer ação humana, em qualquer prática de saúde, com atendimento acolhedor e resolutivo, garantindo sempre o direito do usuário.

A PNH deve ser concebida para mudar o cotidiano da saúde, como mais um programa a ser aplicado no SUS, para aprofundar as complexas relações, no âmbito hospitalar. Tratando de construir relações, nas quais se possa ter um olhar de cada sujeito, conforme a sua especificidade, sua história de vida e sua subjetividade.

Segundo Passos (2005, p.37):

A humanização significa que o paciente não é uma doença ou um paciente apenas, é acima de tudo, um ser humano, um indivíduo, que tem família, planos, sonhos e sofre por ser extraído, de uma hora para outra, de sua vida e de sua rotina pessoal, tomando-se vulnerável a uma doença.

Para que haja mudanças no atendimento na área hospitalar e possa responder aos anseios dos usuários e profissionais, a humanização deve contar com o apoio e o incentivo do gestor da saúde.

Nessa perspectiva, o profissional tem que se colocar no lugar do outro, entender que ele está fragilizado, necessitando de apoio e ajuda, valorizando o sujeito, que tem o direito fundamental de cuidado com a saúde. A humanização é, também, entendida e praticada nos serviços de saúde, a partir do senso comum, à medida que se vincula a ideia do "tratar bem", poderá ocorrer a banalização da relação entre os sujeitos. Dessa forma, perdendo, então, as relações clientelistas entre profissionais e usuários, como se fosse uma caridade, sendo que é uma garantia de direito, dentro das propostas específicas da humanização a perspectiva dos direitos.

A órbita desse debate se estabelece na preocupação dos assistentes sociais com a resolutividade do sistema de saúde, apurando no dia-a-dia os princípios e diretrizes. Por isso, a PNH traz uma exigência de pensar na forma que a categoria profissional vem assumindo, criando novas perspectivas nas relações que estabelecem o seu fazer no cotidiano, começando a incorporar em sua rotina de trabalho a proposta de humanização, oscilando entre o senso comum e o fortalecimento da saúde como direito e espaço da cidadania, fundamentando o projeto profissional.

Conforme a **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS** (2009), a humanização supõe troca de saberes, incluindo os dos usuários e sua rede social, diálogo entre os profissionais e modos de trabalhar em equipe, atuando a partir de orientações clínicas, éticas e políticas, que se traduzem em determinados arranjos de trabalho (BRASIL, 2005).

A humanização da assistência deve estar diretamente envolvida com o cuidado do paciente, valorizando não somente o tecnicismo, mas a prática humanizada com um cuidar voltado ao bem estar. Para o Serviço Social, faz-se necessário ultrapassar os limites que lhe é dado como categoria, dentro do hospital, mostrando novas possibilidades para mudar a realidade que em está inserido, atuando de forma coerente com a proposta, não tendo dúvidas de que a humanização é parte essencial de um ambiente hospitalar.

O sofrimento humano e as percepções da dor ou de prazer no corpo, para serem humanizados, precisam tanto que as palavras que o sujeito expressa sejam reconhecidas pelo outro, quanto esse sujeito precisa ouvir outras palavras de seu reconhecimento. Pela linguagem, fazemos descobertas dos meios pessoais de comunicação com o outro, sem o que nos desumanizamos reciprocamente (MANUAL DO PROGRAMA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA HOSPITALAR, 2017).

O ser humano deve tratar o outro como humano, isto é, com igualdade, aproximação, tentando fazer o melhor pelo outro em seu acompanhamento, visando melhorar a qualidade no atendimento e nas condições de trabalho. Sem a comunicação com o paciente, não há a humanização, pois ela depende da capacidade de ouvir e do diálogo com o nosso semelhante.

Duarte (2005,p. 39) ressalta que a humanização no hospital é importante, pois o paciente passa a ser tratado como pessoa que é, com todos os tipos de sentimentos e não mais como apenas um doente.

A construção de uma política qualificada de saúde perpassa pela PNH ser vista como uma das dimensões fundamentais, não podendo ser entendida apenas como um programa a ser aplicado aos diversos serviços no âmbito hospitalar, mas como uma política que seja efetivada e que opere, em todo o Brasil.

4. CONHECENDO O SERVIÇO SOCIAL

O Serviço Social teve sua trajetória e sua efetivação de trabalho iniciando nos anos 30, potencializando a profissão pelo trabalho coletivo, buscando a sua especificidade no campo de atuação. Foi uma profissão usada pelos burgueses, que visavam somente seus interesses, camuflando e alienando os proletariados com práticas caridosas, utilizando-se de ajudas aos mais necessitados. As escolas de Serviço Social buscavam nos ideais europeus, que era o assistencialismo e, também, a filantropia, financiada pelos burgueses e apóstolos da Igreja católica.

Atualmente, o exercício da profissão do assistente social está regulamentado pela Lei nº 8.662/93, que estabeleceu as exigências para o exercício profissional, conforme o artigo 2º, prevendo que somente poderão exercer a profissão aqueles que possuírem: - Diploma em curso de graduação em Serviço Social, oficialmente reconhecido, expedido por estabelecimentos de ensino superior existente no país, devidamente registrado no órgão competente, assim como Registro no Conselho Regional de Serviço Social (CRESS, 2005).

De acordo com Yamamoto (2007, p. 27), desde os anos 80, vem se afirmando que o Serviço Social é uma especialização de trabalho, uma profissão particular, inserida na divisão social e técnica de trabalho coletivo na sociedade. Surgiu em um período em que o Estado assumiu as políticas de saúde, por meio de medidas preventivas, com campanhas para combater as endemias e epidemias, passando, assim, por uma mudança significativa, com um agravamento do empobrecimento da classe operária, que é a mais produtiva.

Sendo uma profissão que se particulariza na divisão social do trabalho, lidando diretamente com as questões sociais, a desigualdade de classes e acumulação de capital, teve, portanto, a sua institucionalização, sem questionar a ideologia burguesa, em que o proletariado não luta pelos seus ideais e se conforma com a sua condição de inferioridade.

Yamamoto (2005, p. 258) considera temas que o Serviço Social precisa retomar:

...a relação indivíduo/sociedade, as relações entre macro-análise e as micro-situações enfrentadas no cotidiano profissional, as relações entre o

universal, o particular e o singular, as relações entre objetividade e subjetividade, questão cultural.

Criam-se marcas profundas em que este homem não se reconhece no trabalho, tendo sua mão-de-obra explorada e não valorizada, vendendo a sua força de trabalho, sendo que o bem material tem mais valor que o caráter humano. Nesse contexto, o Serviço Social passa a ter uma forte vinculação com a classe trabalhista, que se encontra totalmente alienada, por conta da sociedade capitalista na qual está inserido, passando, então, a intervir na garantia de direitos, reconhecendo o outro como cidadão de direitos e deveres.

Seguindo este pensamento, Iamamoto (2009, p. 37) destaca que o Serviço Social deixa de ser um mecanismo de distribuição de caridade privada das classes dominantes, para se transformar em uma das engrenagens de execução das políticas sociais do Estado e setores empresariais, que se tornam seus maiores empregadores. Torna-se um profissional de fundamental importância na formulação, execução e avaliação de políticas sociais.

Conforme o pensamento da referida autora, o assistente social não pode, então, ter o seu campo de intervenção limitado ao atendimento à caridade, por uma solicitação de necessidades básicas, para manter a qualidade de vida da pessoa como cidadão. Ele é o profissional que mais vai prestar atendimento ao outro, envolvendo o contexto social, cultura, financeiro e atuando na história de vida do outro com a sua intimidade, vontades e desejos que estão relacionados no meio que vive.

Diante disso, o Serviço Social passa a ter sua intervenção nas dificuldades sociais que impedem a sobrevivência do outro, sobre a base de elementos que dificultam a garantia dos seus direitos para sobreviver na sociedade, como um cidadão de direitos e deveres. Por isso, tem que romper com a proposta de defender apenas uma minoria da sociedade e visar o que é melhor para todos como um todo. A partir da concepção política, operacionalizar os elementos que darão suporte teórico para a sua práxis, no sentido de criar possibilidades de compreender a relação homem/mundo.

Segundo Yamamoto (2007, p. 39), a origem do Serviço Social como profissão tem marcas profundas do capitalismo e do conjunto de variáveis que a ele estão subjacentes- alienação, contradição, antagonismo, pois foi nesse vasto caudal que a profissão foi desenvolvida. Sendo assim o capitalismo nada pode oferecer em termos da preservação, nem de ampliação das conquistas históricas do trabalho.

Portanto, o assistente social decifra a realidade do outro, construindo uma proposta de intervenção capaz de preservar e efetivar os direitos e que, ao longo dessas intervenções e contatos, possam construir juntos, paciente e profissional, uma nova história com os direitos efetivados e a subjetividade levada em consideração.

O assistente social ocupa um lugar privilegiado no mercado de trabalho, na medida em que atua, diretamente, no cotidiano das classes e grupos sociais. Tem a real possibilidade de produzir um conhecimento sobre essa mesma realidade, e esse conhecimento é, sem dúvida, o seu principal instrumento de trabalho, pois permite ter a real dimensão das diversas possibilidades de intervenção profissional.

4.1. SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE

O Serviço Social na saúde foi um avanço para a profissão, que passou por uma maturidade hegemônica na academia, ganhando maturidade a partir da Reforma Sanitária. Esta apresentou, para a profissão, a democratização de acesso às unidades de serviço de saúde pública, uma realidade no trabalho interdisciplinar com abordagens em grupos. Fazendo, assim, que a população tivesse acesso democrático as informações relacionadas aos seus direitos sociais da saúde pública, mobilizando a população a participar em movimentos sociais, para esses direitos serem efetivados.

Para Vasconcelos (1997, p. 18), a prática reflexiva possibilita aos usuários a análise e desvendamento das situações vivenciadas, por meio de reflexão crítica, estimulada pelo assistente social, de forma que o usuário consiga captar, na medida do possível, o movimento da realidade social e, conseqüentemente, participar, de forma consciente, do processo de transformação dessa realidade, enquanto ser histórico.

Esse processo deve priorizar a atenção coletiva, trocando e gerando novas experiências com o sujeito, sendo que a função social da profissão, fez com que, na área da saúde, se tenha uma compreensão de determinantes sociais, econômicos e culturais, que acabam por interferir no processo saúde-doença. Assim, a profissão busca estratégias políticas-institucionais para o enfrentamento, identificando uma concepção, na qual o fazer do Serviço Social está vinculado às ações dirigidas a divisão social do trabalho e suas desigualdades, perante a garantia de direitos.

Compreende-se que cabe ao Serviço Social uma ação, necessariamente, articulada com outros segmentos, que defendem o aprofundamento do SUS, formular estratégias que busquem reforçar ou criar experiências nos serviços de saúde que efetivem o direito social à saúde. Ressalta-se que o trabalho do assistente social, que queira ter como norte o projeto ético-político-profissional, tem de estar articulado ao projeto de reforma sanitária (MATOS, 2004).

O assistente social, na área da saúde, é recente na história do curso e suas atribuições e competências, diante da dinâmica deste trabalho, torna esta atuação fragmentada, fazendo pensar em planos de trabalhos, para se estabelecer uma rotina, dentro da instituição hospitalar de atuação, na qual está inserido, tendo o seu conhecimento específico, no âmbito de suas práxis, na materialização dos direitos.

Considera-se que o Código de Ética da profissão apresenta ferramentas imprescindíveis para o trabalho na área da saúde e em todas as suas dimensões. (CFESS, 2005). No âmbito hospitalar, criam-se expressões para os atendimentos hospitalares, pois requer uma ampla realidade social dos cidadãos envolvidos, vendo-os como sujeitos de direitos, já que a própria patologia os deprime e desmotiva para atuar por si só, sem esquecer o compromisso com a qualidade dos serviços prestados a essa população, na perspectiva de competência profissional.

O contato direto com seres humanos coloca o profissional de saúde diante de sua própria vida, pois lida com a doença, o conflito e frustrações do outro. Portanto, o assistente social tem que tratar o outro como humano, com igualdade e aproximação, pois a prática tem o intuito de atender todos os aspectos que envolvem a vida social, visando prestar atendimento integral, aprimorando as técnicas e gerando, assim, uma melhor qualidade de vida para o outro.

O profissional, devidamente inscrito em seu Conselho Regional de Serviço Social (CRESS), está habilitado a exercer sua atividade profissional em todos os espaços e áreas sócio ocupacionais, contudo, sua capacitação, para atuar na saúde, ocorre pela pós-graduação ou cursos específicos, implicando, então, no seu aperfeiçoamento.

Campos (2011, p.144) destaca que:

[...] o Serviço Social, ao se pensar na sua prática dentro da saúde, necessita compreender todas as dimensões que lhe cabe, fazendo releituras das demandas da instituição e também dos usuários para poder identificar potenciais espaços de atuação, evitando, assim, intervenções idealizadas, espontâneas e restritas somente nas relações interpessoais.

Na área da saúde, o profissional tem instrumentos e técnicas de intervenção, que se configuram como protocolos, utilizados como ferramentas para dar suporte à intervenção e realizando uma análise dos desafios colocados para o Serviço Social na saúde. É possível identificar que a sua competência tem como domínio a prática ético-político, teórico-metodológica e técnico-operativa. A partir dessas dimensões, o assistente social elabora e implementa a sua produção de conhecimento, na prática, com muito mais propriedade, já que são estes que definem a dimensão do trabalho, no âmbito hospitalar.

O assistente social ocupa um lugar privilegiado no mercado de trabalho, na medida em que atua diretamente no cotidiano das classes e grupos sociais menos favorecidos, tem a real possibilidade de produzir um conhecimento sobre essa mesma realidade. Esse conhecimento é, sem dúvida, o seu principal instrumento de trabalho, pois lhe permite a real dimensão das diversas possibilidades de intervenção profissional, seja na saúde ou não.

A autonomia do exercício profissional é condição que emerge da necessidade de independência técnica no fazer profissional, permitindo que o profissional possa fazer escolhas, em conformidade com os princípios e normas do Código de Ética Profissional, realizando um trabalho com qualidade, competência ética e teórica (CFESS, 2010).

Nesse sentido, ressalta-se que o papel do assistente social é propiciar condições de esclarecimentos, compreendendo a individualidade do ser social e seus determinantes estruturais, garantindo a plena informação e discussão sobre as

possibilidades e consequências das situações apresentadas, respeitando democraticamente a decisão do paciente, mesmo que sejam contrárias aos seus valores e crenças individuais, resguardados no princípio do Código de Ética do Serviço Social.

4.2. SERVIÇO SOCIAL EM NEFROLOGIA

As atividades do Serviço Social somente tiveram início em 1998, a partir da Portaria nº2.062, decretada pelo Ministério da Saúde, a qual exige o profissional em Clínicas de diálise, sendo que, no parágrafo único, destaca que todos os membros da equipe de saúde, responsáveis pelo atendimento durante o procedimento hemodialítico, devem permanecer no ambiente de diálise, durante toda a sessão.

A atuação do profissional de Serviço Social, junto aos pacientes nefros pediátricos, tem o intuito de atender o paciente nos diversos aspectos, que envolvam a sua vida social, familiar e comunitária. O trabalho do assistente social em política pública de saúde, especificamente, no tratamento de pacientes em programa de tratamento renal, visa, cada vez mais, prestar atendimento integral, aprimorando as técnicas no processo de trabalho, possibilitando a melhora da qualidade de vida e a adesão ao tratamento, pois trabalhar com pacientes renais crônicos é lidar com a dor e sofrimento, buscando, assim, que a intervenção seja na possibilidade da garantia de direito.

Segundo Martins e Cesarino (2005, p.25), "as doenças crônicas têm recebido grande atenção dos profissionais de saúde, nas últimas décadas, pelo fato do importante papel desempenhado na morbimortalidade da população mundial". Entre essas doenças, está a insuficiência renal crônica (IRC), considerada uma condição sem alternativas de melhoras rápidas, de evolução progressiva, que causa problemas médicos, sociais e econômicos.

Considera-se, então, que o papel do assistente social é proporcionar informações pertinentes ao bem-estar dos pacientes, socializar com os demais membros da equipe os aspectos sociais deste, para haver melhor condução nas demais intervenções profissionais, assim como levantar o perfil socioeconômico do

paciente, gerando uma análise muito mais ampla da realidade, em que este está inserido, mantendo-os como titulares de direitos.

A intervenção do Serviço Social, junto ao paciente e seu cuidador/acompanhante em tratamento de hemodiálise, se constitui no acompanhamento, no sentido de enfrentar a doença e orientar o paciente. Nessa perspectiva, busca mediar, junto aos gestores de saúde, uma nova história de vida para ele, respeitando a sua dignidade e não tendo condutas que impeçam o direito do paciente ou seu cuidador/acompanhante de decidir livremente sobre seus interesses.

De acordo com Centenaro (2009, p. 19),ressalta-se a necessidade do assistente social propiciar condições de esclarecimento e comunicação para os seus usuários, compreendendo a individualidade do ser social e seus determinantes estruturais, diante das relações sociais.

(...) determinantes históricos presentes nas particularidades de cada paciente, que não podem ser vistos apenas em sua representação imediata, mas convertidos em situações por uma teia de mediações suficiente capazes de recuperar a importância do indivíduo, sem perder de vista a dimensão da totalidade.

A transmissão de informação é conduta exigível, no exercício da profissão do assistente social. Todas as informações relativas ao acesso aos programas disponíveis na Instituição devem ser passadas para o usuário, de forma que ele possa participar delas.

Nesse sentido, a violação ética se concretiza na conjunção ou não dos dois núcleos negativos, quais sejam: quando o assistente social nega ou omite informações,impedindo o acesso aos programas disponíveis e/ou quando prestando ou não informações, ele impede o acesso aos programas (BARROCO; TERRA, 2012, p. 130).

Pode-se considerar que o assistente social é o profissional, dentro da equipe multidisciplinar, que mais se aproxima do cotidiano das pessoas às quais presta atendimento: atua com a história de vida do paciente, faz abordagem com o cuidador/ acompanhante, trabalhando com a intimidade das relações com o meio que vive.

Pessini (1990, p.89) sustenta que "o ser humano vivo é uma história pessoal, cujo sentido é ele próprio quem dá". Isso confere ao assistente social uma dimensão da realidade em que atua, com inúmeras possibilidades, de elaborar formas de

transformação e superação, para diversas situações a ele apresentado, como é o caso do portador de IRC.

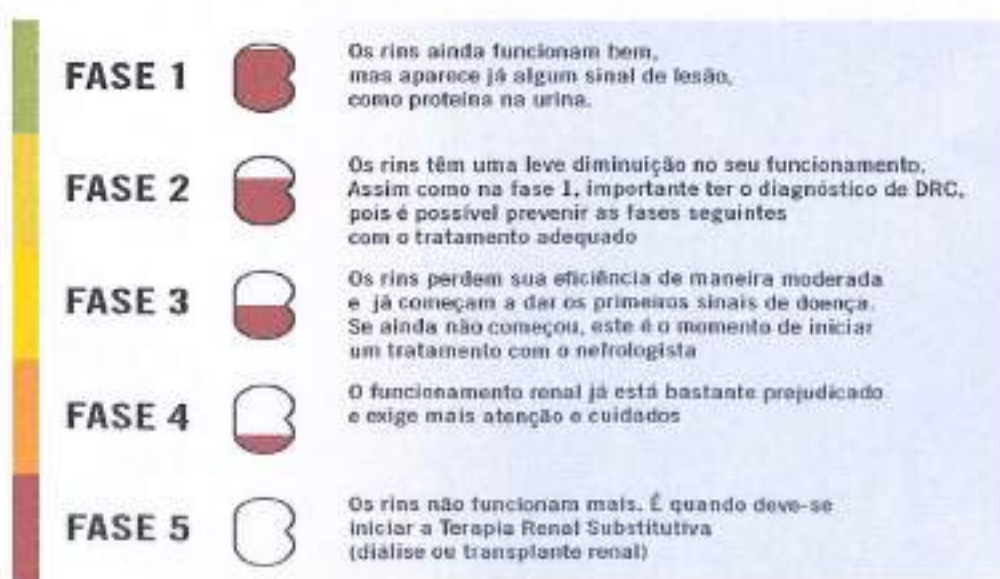
O assistente social trabalha com as interfaces do problema, sendo que sua prática intervencionista está pautada nas seguintes abordagens com o paciente portador de nefropatia: acolhimento, direitos e benefícios, decifrando, assim, a realidade do paciente para construir propostas de intervenção, capazes de preservar e efetivar seus direitos, construindo, juntos, uma única e nova história, desempenhando a sua profissão, com eficiência e responsabilidade, com o posicionamento da equidade e justiça social, que assegura a universalidade de acesso aos bens de serviço, programas, projetos e ações para com este sujeito e seu cuidador/acompanhante.

5. ASPECTOS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma patologia resultante de deterioração progressiva e irreversível da função renal, caracterizada pela perda de função renal irreversível, quando exige tratamento substitutivo como condição única para a manutenção da vida ou até o dia que o paciente possa se beneficiar com um transplante renal. Este não é uma cura e sim uma forma de tratamento menos invasiva e, após este tratamento, o paciente não se torna mais dependente de uma máquina, apenas do uso contínuo de medicações e dieta.

Para Ribeiro (2009, p.89), define-se insuficiência renal "quando os rins não são capazes de remover os produtos de degradação metabólica do corpo ou de realizar as funções reguladoras". Dessa maneira, as substâncias, normalmente, eliminadas na urina tendem a acumular-se nos líquidos corporais, em consequência da excreção renal comprometida e ocasionam ruptura nas funções endócrinas e metabólicas, sendo caracterizada como uma doença sistêmica.

A Doença Renal Crônica é dividida em 5 (cinco) estágios funcionais, de acordo com o grau de função renal do paciente. Estes estágios compreendem desde a fase onde os indivíduos não apresentam lesão renal e mantêm sua função renal normal, porém se encaixam dentro do grupo de risco, até a fase 5 (cinco), que inclui o sujeito com a doença terminal ou dialítica.



A insuficiência renal crônica é o resultado final do comprometimento da função renal, por diversas doenças que acometem os rins, de maneira rápida ou lenta e

progressiva, que tornam o rim incapaz de realizar as suas funções. O ritmo de tal progressão depende da doença original e de causas agravantes, como hipertensão, infecção urinária, nefrite, gota e diabetes (KUSUMOTA, RODRIGUES E MARQUES, 2004).

Há poucas décadas, a insuficiência renal crônica não significava morte, e os vários tipos de diálise modificaram a história natural dessa doença, melhorando ou piorando, de forma substancial, o prognóstico. A doença possui 3 (três) tipos de tratamento, que tornou possível o prolongamento da sobrevivência do paciente, que são: a Hemodiálise, a Diálise Peritoneal e o Transplante Renal.

A Hemodiálise é o procedimento realizado em hospitais e clínicas de diálise, que consiste no processo de filtração do sangue, para retirada de impurezas, por meio de uma máquina (rins artificiais), ou seja, é a modalidade terapêutica de filtração do sangue através de um rim artificial, que deve ter uma via de acesso para a circulação do sangue, que pode ser uma fistula, cateter ou um perm-cath.

A Hemodiálise é o método de tratamento mais comumente empregado para remover substâncias do sangue e excesso de água do corpo. Requer, então, um cuidado intensivo devido à possibilidade de ocorrências clínicas, pois o corpo fica bastante debilitado, podendo apresentar, durante ou após o tratamento, falta de ar, complicações em seu quadro diabético ou hipertensivo, convulsões, dentre outros quadros clínicos.

Segundo Kusumota, Rodrigues e Marques (2004, p. 09), a hemodiálise consiste na diálise promovida por uma máquina, que filtra o sangue fora do organismo, sendo realizada em média 3 (três) vezes por semana, num período de três a cinco horas por sessão, dependendo das necessidades individuais.

Em relação à Diálise Peritoneal, é o procedimento feito por um implante de cateter, chamado tenckhoff, no abdômen da pessoa, no qual são conectadas bolsas com solução de diálise, que irá filtrar o sangue. Pode ser feita de 2 maneiras: a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) ou a Diálise Peritoneal Automatizada (DPA).

Esta modalidade de tratamento pode ser realizada na residência do paciente, geralmente, é feita pelo próprio paciente ou seu cuidador/acompanhante, que recebe

o devido treinamento da equipe de enfermagem e passa por um acompanhamento com a equipe biopsicossocial. Podemos destacar, ainda, que são realizadas visitas domiciliares para verificar se tem as devidas condições, a fim de não ocorrer infecção, que é um dos maiores problemas desse método.

Quanto ao Transplante Renal, é o tratamento mais próximo da qualidade de vida que um paciente de IRC pode ter, mesmo não sendo uma cura, pois requer um tratamento ambulatorial contínuo. É o procedimento no qual se coloca um rim saudável, vindo de outra pessoa; este novo e único rim substitui os dois rins, que pararam de funcionar.

Existem 2 (duas) opções de transplante: o doador vivo – quando existe parente próximo compatível que queira doar voluntariamente e o doador cadáver – que consiste na doação de órgão de uma pessoa falecida e que possuem uma fila de espera. Vale destacar que o transplante renal, atualmente, é a melhor opção terapêutica para o paciente com idade abaixo de 50 anos, do ponto de vista médico, social, emocional e econômico.

Com os tratamentos disponíveis, a preocupação passou a ser a melhor qualidade de vida, sendo que, nas últimas décadas, a doença renal crônica tem recebido maior atenção, por parte dos profissionais de saúde, pois se destaca que o portador da DRC convive com uma doença incurável, que o obriga a submeter-se a um tratamento doloroso, de longa duração e que provoca muitas limitações. Em decorrência da alta morbimortalidade, é considerada uma condição debilitante, que não possui alternativas de melhora rápida, mas tem uma evolução progressiva, acarretando, além de alterações sociais, vários outros comprometimentos.

Para Ramos (2008, p. 47), o doente com DRC passa por diversas mudanças na vida, representa prejuízo corporal e limitações, pois, geralmente, ocorre o afastamento do doente e de seu grupo social.

[...] A compreensão das limitações que interferem no cotidiano destes pacientes tem sido alvo de estudos para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde, para minimizar os sintomas dessa doença e não apenas para aumentar a sobrevida do paciente. Para as pessoas com insuficiência renal crônica, o tratamento hemodialítico é inevitável e o transplante é casual (MACHADO, 2003, p.57).

Busca-se um tratamento terapêutico que melhore a qualidade de vida do paciente, amenizando, assim, esse processo doloroso dos sintomas da doença e aderir ao tratamento, que significa aceitar a terapêutica proposta e segui-la adequadamente. Portanto, é necessário que o assistente social estabeleça um diálogo, que ultrapasse o formalismo técnico habitual, de simplesmente fornecer informações de fácil compreensão. Assim, cabe ao profissional buscar estratégias que favoreçam a melhor perspectiva para a realização do tratamento.

5.1. DOENÇA RENAL CRÔNICA NA INFÂNCIA (NEFROPEDIATRIA)

A infância é uma fase de transição, o início do desenvolvimento da criança e, segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), é o período compreendido desde o nascimento até os 10 anos de idade. No caso brasileiro, desde a Constituição de 1988, as crianças passaram a ter prioridade, sendo consideradas legalmente como sujeitos de direitos e deveres, em fase de desenvolvimento.

Em 1990, foi aprovado pela Lei n. 8.069/90, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), reafirmando os seus direitos, formalmente.

ART.3º- ECA: A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta lei, assegurando por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de facultar o desenvolvimento físico, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

O diagnóstico da DRC em crianças, no Brasil, na maioria das vezes, é tardio e incompleto. Os portadores de IRC tendem a chegar descompensados e entrar precocemente em tratamento, como é o caso daquelas que, muitas vezes, já faziam tratamento ambulatorial com medicamentos, porém deu-se a necessidade de diálise.

Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2017), a doença renal crônica em crianças é relativamente rara, porém, quando ocorre, traz consequências devastadoras e o tratamento dessa condição de alta complexidade é difícil, caro e trabalhoso.

Busca-se um tratamento terapêutico que melhore a qualidade de vida do paciente, amenizando, assim, esse processo doloroso dos sintomas da doença e aderir ao tratamento, que significa aceitar a terapêutica proposta e segui-la adequadamente. Portanto, é necessário que o assistente social estabeleça um diálogo, que ultrapasse o formalismo técnico habitual, de simplesmente fornecer informações de fácil compreensão. Assim, cabe ao profissional buscar estratégias que favoreçam a melhor perspectiva para a realização do tratamento.

5.1. DOENÇA RENAL CRÔNICA NA INFÂNCIA (NEFROPEDIATRIA)

A infância é uma fase de transição, o início do desenvolvimento da criança e, segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), é o período compreendido desde o nascimento até os 10 anos de idade. No caso brasileiro, desde a Constituição de 1988, as crianças passaram a ter prioridade, sendo consideradas legalmente como sujeitos de direitos e deveres, em fase de desenvolvimento.

Em 1990, foi aprovado pela Lei n. 8.069/90, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), reafirmando os seus direitos, formalmente.

ART.3º- ECA: A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta lei, assegurando por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de facultar o desenvolvimento físico, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

O diagnóstico da DRC em crianças, no Brasil, na maioria das vezes, é tardio e incompleto. Os portadores de IRC tendem a chegar descompensados e entrar precocemente em tratamento, como é o caso daquelas que, muitas vezes, já faziam tratamento ambulatorial com medicamentos, porém deu-se a necessidade de diálise.

Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2017), a doença renal crônica em crianças é relativamente rara, porém, quando ocorre, traz consequências devastadoras e o tratamento dessa condição de alta complexidade é difícil, caro e trabalhoso.

A infância é um período em que o esperado é que a criança vivencie situações de saúde, que proporcionem seu crescimento e desenvolvimento, dentro dos parâmetros da normalidade. Contudo, no momento em que a criança se encontra na condição de doente, é natural que modificações possam ocorrer no seu comportamento (HOLANDA, 2008).

A DRC em crianças afeta o crescimento, o desenvolvimento cerebral e a expectativa de vida, fazendo com que ela passe a ter certos cuidados e sempre com ajuda de um cuidador/acompanhante.

O paciente com IRC é submetido a mudanças e, na infância, não seria diferente, pois, no seu cotidiano, tem que lidar com dieta, controle de ingestão de líquidos e uso de medicamentos. A doença representa prejuízo para qualquer ser humano, já que a lesão promove modificações no convívio social. A IRC também pode ser assintomática e, conforme o grau de comprometimento da função renal, mais de 90% da filtração comprometida (DRAIBE, 2002).

A infância é uma etapa da vida que, com o surgimento da IRC, acaba tendo atividades limitadas, não se fazendo coisas que crianças fariam como: frequentar a escola todos os dias e não somente nos dias que não faz diálise; ter cuidado na hora de brincar para não pegar uma infecção no curativo; as suas viagens tem que ser bem programadas; aprender que a equipe profissional e os demais que fazem sessão de diálise são seus novos amigos, devido ao convívio. Por conta do tratamento dialítico, a rotina da criança passa por várias implicações pelos diversos procedimentos terapêuticos, cirúrgicos e medicações.

Por estar numa fase em que o corpo está mais ativo, isso acaba por interferir na adesão ao tratamento, sendo que a máquina representa a manutenção de sua vida até o transplante, passando a vivenciar uma série de mudanças, que marcarão sua vida, sua interação social, assim como alterações na qualidade de vida, por conta das limitações ocasionadas pela doença. Segundo Moreno (2008,p.50):

As condições crônicas têm aumentado no mundo, sem distinção de região ou classe social e apresentam como ponto comum, a persistência e a necessidade de cuidados permanentes.

Conviver com restrições alimentares, remédios, mudanças no brincar, interrupções das atividades diárias e escolares e o temor quanto à infecção,

progressão da doença e morte faz com que a criança apresente sentimentos de tristeza, irritabilidade, ansiedade e insegurança. Se manifestam, dependendo do contexto em que tais situações ocorrem, isto é, local, pessoas, interações, socialização, vivenciam limitações motora e auditiva e déficit de crescimento, que, por si só, já as levam a se sentirem diferentes e inferiores.

6. MÉTODO

6.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, sendo a metodologia empregada de caráter qualitativa. Partindo deste pressuposto, tem-se, então, uma maior possibilidade de detalhes, compreendendo a subjetividade no discurso das entrevistadas, que foram as cuidadoras/acompanhantes das crianças com IRC.

A pesquisa exploratória proporciona maior familiaridade com o problema, que se tornou mais explícito para construir a hipótese. Segundo Piovesan e Temporini (1995, p. 34), a pesquisa exploratória tem por objetivo conhecer a variável de estudo tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde ela se insere.

A presente pesquisa caracteriza-se como descritiva, pois exige uma série de informações sobre o tema, pretendendo descrever os fatos e fenômenos desta realidade. Para Triviños (1987, p.18), os estudos qualitativo-descritivos analisam, minuciosa e detalhadamente, o discurso do entrevistado acerca da temática proposta.

Portanto, a pesquisa qualitativa tende a salientar os aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, para apreender a totalidade no contexto daqueles que estão vivenciando o fenômeno (POLIT, BECKERE, UNGLER, 2004). Segundo Triviños (1987, p. 20), a pesquisa qualitativa parte também da descrição que intenta captar não só a aparência do fenômeno, como também sua essência.

Para a construção do estudo, foram realizadas pesquisas bibliográficas em fontes diversas, como textos, livros, artigos, trabalhos acadêmicos, bem como *sites* informativos e institucionais sobre a doença. A partir do levantamento de referências teóricas já analisadas e publicadas por meios escritos, procurando, assim, referências teóricas, com o objetivo de recolher informações ou conhecimentos prévios sobre o problema, a respeito do qual se procura a resposta.

Segundo Gil (1999, p. 16), os exemplos mais característicos desse tipo de pesquisa são as investigações sobre ideologias ou aquelas que se propõem a análise das diversas posições acerca de um problema. Em seguida, realizou-se a pesquisa de campo, que ocorreu no período de novembro de 2017.

6.2 LOCAL DE PESQUISA

A pesquisa foi realizada na Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPA), fundada no dia 24 de fevereiro de 1650, sendo um órgão da administração indireta, vinculado a Secretaria de Estado de Saúde Pública (SESPA). É um hospital que atende, totalmente, usuários do Sistema Único de Saúde (SUS).

A FSCMPA está localizada na rua Bernal do Couto, nº1040, bairro do Umarizal, na cidade de Belém do Pará. Tendo como missão cuidar da saúde das pessoas gerando conhecimento, e visão ser um hospital público de excelência, com reconhecimento nacional em gestão, assistência, ensino e pesquisa de forma segura, humanizada e sustentável (SANTA CASA DO PARÁ, 2017).

A presente pesquisa foi desenvolvida no Centro de Terapia Renal Substitutivo Pediátrico (CTRSP) da Santa Casa, que foi inaugurado em 2011, transformando-se no primeiro serviço paraense especializado, no atendimento de crianças e adolescentes com patologias renais, agudas e crônicas. A capacidade de atendimento é de 7 (sete) pacientes, por turno, na hemodiálise.

O referido Centro conta, atualmente, com 27 pacientes, que são divididos em 2 grupos, o de segunda, quarta e sexta-feira e terça, quinta e sábado, divididos em 2 turnos, o 1º e 2º, com duração média de 3 a 4 horas de sessão de hemodiálise.

O setor é composto por uma equipe multiprofissional, dentre eles: 7 (sete) médicos, 4 (quatro) enfermeiros, 11 (onze) técnicos em enfermagem, 2 (duas) terapeutas ocupacionais, 1 (uma) psicóloga, 2 (dois) nutricionistas, 2 (dois) assistentes sociais, 1 (um) administrador e 2 (dois) agentes de práticas.

6.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Ser cuidador/acompanhante do paciente que estão nesta condição há mais de 06 meses na nefropediatria, de ambos os sexos, maior de 18 anos de idade e com condição psicossocial de responder as perguntas e que queiram voluntariamente participar.

6.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Serão excluídos os que não se encaixem nos critérios de inclusão e que não aceitarem participar como voluntários da pesquisa, sendo menor de idade.

6.5 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram deste estudo 05 (cinco) cuidadoras/acompanhantes de crianças nefropatas, que realizam tratamento de hemodiálise, há mais de 06 meses no Centro de Terapia Renal Substitutivo Pediátrico, sendo maior de idade e com condições psicossociais de responder as perguntas, conforme os critérios de inclusão.

SEXO DA CRIANÇA	IDADE DA CRIANÇA	CIDADE DE ORIGEM	PARENTESCO COM A CRIANÇA	ATIVIDADE REMUNERADA	BENEFICIO
F	14	Bragança	Genitora	Não	Sim
M	11	Nova Esperança do Piriá	Genitora	Não	Sim
F	11	São Luis	Genitora	Não	Sim
M	08	Belém-Mosqueiro	Genitora	Não	Sim
M	07	Castanhal	Genitor	Não	Sim

QUADRO 1–Caracterização dos participantes da pesquisa

O número de participantes se justifica em decorrência deste estudo ser de base descritiva, exploratória e qualitativa, tendo como principal foco a análise dos relatos acerca da temática estudada.

Quanto à cidade de origem, a maioria reside em município do interior do estado do Pará, como: Bragança, Nova Esperança do Piriá, Mosqueiro e Castanhal.

Destaca-se que uma única entrevistada relatou pertencer ao estado do Maranhão-São Luís e que se mudou para Belém, por conta do tratamento de sua filha.

Em relação ao grau de escolaridade, todos os 05 participantes, ou seja, 100% possuem o ensino fundamental incompleto, apresentando dificuldades na leitura e na escrita, conforme foi observado no momento de assinar o TCLE, sendo assim o roteiro foi lido para os participantes, quando se tinha uma difícil compreensão em relação a pergunta feita, ela era refeita com uma linguagem mais acessível.

Quanto à condição socioeconômica em que vivem, todos relataram não possuir nenhum vínculo trabalhista; 100% não exercem atividade remunerada e a família, basicamente, se sustenta do Benefício de prestação continuada (BPC) da criança, no valor de R\$937,00 (um salário mínimo) e do Tratamento Fora de Domicílio (TFD), porém boa parte deste valor financeiro é destinado para alimentação e medicação dos pacientes.

A pesquisa contou com a participação voluntária das genitoras e cuidadoras de crianças com IRC, sendo respeitados todos os princípios éticos. É válido ressaltar que não foram utilizados nomes, objetivando, assim, garantir o sigilo quanto a identidade das mesmas. A maioria dos participantes era do sexo feminino e genitoras das crianças, sendo que a idade das crianças variou entre 07 a 14 anos (Quadro 1).

6.6 INSTRUMENTO

O instrumento utilizado para a coleta de dados do estudo foi composto de um roteiro de entrevista elaborado pela autora, contendo identificação, aspectos clínicos do paciente e aspectos sobre o tema (Apêndice A). Este procedimento permite que o entrevistado fale livremente sobre o tema abordado.

Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), as entrevistas foram gravadas em áudio, com aceitação das cuidadoras/acompanhante dos pacientes com IRC, a fim de se obter maiores detalhamentos sobre o assunto do estudo (Apêndice B).

Ressalta-se que a coleta deu-se individualmente, em uma sala fechada, com total privacidade, uma vez que a entrevista semiestruturada está focalizada em um assunto confeccionado por um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista.

6.7 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

A coleta de dados iniciou após a aprovação no Comitê de Ética da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, cumprindo as recomendações preconizadas na Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº466/12, manifestada pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP).

Inicialmente, foi feito levantamento da lista de pacientes que realizam tratamento, procurando, assim, os que se encaixassem nos critérios de inclusão; em seguida, me apresentei ao cuidador/acompanhante do paciente com IRC como assistente social residente do Programa de Nefrologia do FHCGV, explicando os objetivos e a importância do estudo, solicitando a adesão na participação do projeto.

As pessoas que concordaram em participar do estudo foram levadas até uma sala reservada da chefia de enfermagem e lá foram esclarecidos, verbalmente e, por escrito, quanto aos aspectos éticos e legais, dos objetivos da pesquisa, dos riscos e benefícios da pesquisa, através do TCLE.

Mediante a assinatura deste, iniciou-se a coleta de dados. A entrevista teve duração média de 20 a 30 minutos, ressaltando que foram todas gravadas no aparelho celular e apagadas após a transcrição, com o consentimento dos participantes.

6.8 RISCOS E BENEFÍCIOS

De acordo com a Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, toda e qualquer pesquisa que envolva seres humanos pode acarretar algum risco de dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase de uma pesquisa ou dela decorrente.

Quanto ao risco que as cuidadoras/acompanhantes de crianças nefropatas foram submetidas, foi de ordem psicológica, gerando, nas mesmas, instabilidade emocional, por relatar o início da descoberta da doença até o tratamento de hemodiálise e a modificação de estilo de vida, não só delas, como também da criança. As estratégias utilizadas para a prevenção dos riscos foram pautadas em uma conduta de forma ética, em que consta, em uma das cláusulas do TCLE, que o participante pode interromper a sua participação no estudo, se não desejar continuar a responder as perguntas. O risco de violação do anonimato foi minimizado com a não identificação pelo nome, no roteiro de entrevista.

Outro fator de suma importância são as estratégias (medidas), que seriam utilizadas, caso este risco viesse a se concretizar, encaminhando a cuidadora/acompanhante da criança nefropata ao Serviço de Psicologia da Nefropediatria, na qual é cadastrada, a fim de proporcionar uma escuta qualificada acerca de seu sofrimento. Ressalto que não foi necessário o uso desta estratégia e de nenhuma outra, que se encontra no TCLE.

Quanto aos benefícios que o estudo suscitou, destaca-se a contribuição à sociedade, como um todo, tanto acadêmicos como pesquisadores, que se interessam pelo tema, criando um novo olhar sobre tal, com argumentos plausíveis de sua importância. Sendo assim, uma oportunidade de aprofundar o assunto, mostrando o seu diferencial, destacando as contribuições para a literatura científica, oportunizando reflexões sobre o tema e o contexto, bem como propondo novas ações, no trabalho interdisciplinar, no contexto hospitalar e da saúde.

6.9 ANÁLISE DOS DADOS

A análise e interpretação dos dados coletados foram de interpretação subjetiva, encontrando-se respostas para a indagação acerca da hipótese e dos objetivos do estudo, interligando o contexto que está inserido os depoimentos das cuidadoras/acompanhantes.

Para Minayo (2007, p. 316), "a análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifique alguma coisa para o objetivo analítico visado".

Portanto, a tabulação é o processo que consiste em agrupar e contar os casos que estão nas várias categorias de análise, ou seja, foram categorizadas, através da análise de conteúdo.

Ao analisar as informações, foi realizada, então, a análise do conteúdo, que se deu por um conjunto de técnicas de análise de comunicação, em que se obteve procedimentos sistêmicos e objetivos da descrição do conteúdo, permitindo a inferência dos conhecimentos relativos às condições de produção e recepção das mensagens sobre o tema, categorizando o material analisado.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

7.1 ENTENDIMENTO DA CONDIÇÃO CLÍNICA DO PACIENTE

Acerca da questão "O que você entende do problema de saúde do paciente?", surgiram os seguintes relatos:

"Os médicos pouco falam, ele já fazia acompanhamento, até que entrou nessa máquina" (Cuidadora/acompanhante 1).

"[...] Entendo mais ou menos, sei que o rim parou e precisa vim prá cá e ficar nessa máquina" (Cuidadora/acompanhante 2).

"[...] Não entendia nada, com o tempo, aprendi um pouco e procurei perguntar" (Cuidadora/acompanhante 3).

De acordo como os relatos das cuidadoras/acompanhantes, observa-se que o adoecimento é um evento inesperado, principalmente, pelo percurso natural da vida, e que elas, como únicas cuidadoras/acompanhantes da criança acometida com IRC, sabem muito pouco da doença. Esperava-se que elas tivessem mais conhecimento sobre a doença, afinal 100% relatou ser a única e exclusiva cuidadora/acompanhante da criança nefropata.

Segundo Marqueset al. (2012), as famílias que enfrentam a hospitalização de um de seus integrantes demonstram alguns problemas gerados por essa situação, que atingem não somente a criança ou a mãe, que permanece grande parte do tempo ao seu lado, mas também o grupo familiar.

Os relatos evidenciam que a limitação da leitura e da escrita são as dificuldades que elas esbarram a serem vencidas, para poder, então, ter uma maior compreensão da doença da criança e do que é o tratamento. Apesar de a vivência ser uma ótima experiência, pois a prática ultrapassa os limites técnicos, esta fica muito ligada ao senso comum. Diante desses dados, os relatos são:

"[...] Não entendo nada, nem um pingão" (Cuidadora/acompanhante 4).

"[...] Hoje em dia, já entendo, pois pergunto muito para as outras que os filhos já fazem há mais tempo... Logo, quando comecei, foi difícil" (Cuidadora/acompanhante 5).

Isso mostra que elas passam a ter um maior conhecimento no convívio diário, em um ambiente hospitalar e com a troca de experiências de uma com a outra. Nesse contexto saúde e doença, destaca-se o papel do médico, pois a falta de

comunicação prejudica a qualidade de vida do paciente, evidenciando que a falta de comunicação é uma barreira e culturalmente tem-se a figura do médico como uma autoridade do saber, que apenas ele sabe (Quadro 2).

Doença de base	Quanto tempo de nefropatia	Única cuidadora	O que entende da doença
Hidrocefalia	3 anos e 10 meses	Sim	Os médicos nunca falaram, entrou na máquina, já fazia acompanhamento
Rim parou	1 ano e 4 meses	Sim	Entende mais ou menos
Não sabe	1 ano e 5 meses	Sim	Não entendia, com o passar do tempo, aprendeu
Tubelopatio	6 anos	Sim	Não entende
Síndrome galactose	3 anos	Sim	Não entendia, no decorrer do tempo, foi aprendendo

QUADRO 2 – Aspectos clínicos dos pacientes

Ressalta-se que a PNH prega a clínica ampliada, que é uma ferramenta teórica e prática, cuja finalidade é contribuir para uma abordagem clínica do adoecimento e do sofrimento, que considera a singularidade do sujeito e a complexidade do processo saúde/doença. Permite o enfrentamento da fragmentação do conhecimento e das ações de saúde e seus respectivos danos e ineficácia (BRASIL,2008).

Isso mostra que, não só os médicos, mas toda a equipe multiprofissional deve se adequar a limitação do outro, usando uma linguagem acessível, de maior compreensão, afinal o acompanhante/cuidador é a pessoa mais próxima. Exatamente por ser mãe da criança nefropata, precisa compreender e interagir com todos que fazem parte desse processo saúde/doença. Portanto, estimular a comunicação, ao longo desse processo, é também estimular a educação permanente, a contribuição à autonomia, reforçando, assim, o compromisso como cuidadora/acompanhante deste paciente.

7.2 O QUE VOCÊ PENSA OU SENTE EM RELAÇÃO À PRÁTICA DO ASSISTENTE SOCIAL DO SETOR?

Segundo a Resolução nº 218, de 06/03/1997, do Conselho Nacional de Saúde, além da Resolução CFESS nº 383, de 29/03/1999, que reconhecem o assistente social como profissional de saúde. Destaca-seo momento em que faz o seguinte juramento em sua solenidade:

JURO, no exercício da minha profissão, ter compromisso ético e profissional com a sociedade para ampliação e fortalecimento da cidadania. Contribuir para a defesa e garantia dos direitos sociais. Buscar a emancipação dos cidadãos, a eliminação de todas as formas de preconceito e incentivar a discussão ampliada das diferenças e da diversidade. Lutar pela construção de uma nova ordem societária, mais justa e igualitária. Assim eu juro (CFESS, 1993, p. 17).

A formação teórica e metodológica do curso de Serviço Social é voltada e assegurada às demandas postas no mundo do trabalho, sendo que o profissional deve adequar-se a realidade ocupacional e das demandas do seu campo de atuação. Porém, independente disso, a ação profissional deve estar direcionada a práxis, com qualidade ética e moral, pois o mundo do trabalho contextualiza o exercício profissional, mas o seu compromisso com a materialização do direito do usuário deve ser a sua prioridade. Nessa perspectiva do assistente social na saúde, têm-se os seguintes relatos:

"Ela nunca faz nada, 'te vira' para fazer, tá por tá no setor... vê apenas os defeitos, diz que não corro atrás das consultas e exames do meu filho... só sabe cobrar, não sabe o que se passa, o que acontece, mas ela não faz nada"(Cuidadora/acompanhante 1).

"Não sei, uma não fala comigo,passa por mim que nem existo, a outra me ajuda, fala comigo..." (Cuidadora/acompanhante 2).

O Código de Ética da profissão, no Título II, das relações profissionais, no Capítulo I das relações com os usuários (as), no artigo 5º, descreve os deveres do/a assistente social:

f) Fornecer à população usuária, quando solicitado, informações concernentes ao trabalho desenvolvido pelo Serviço Social e as suas conclusões, resguardando sigilo profissional;

g) Contribuir para a criação de mecanismos que venham desburocratizar a relação com os usuários/as, no sentido de agilizar e melhorar os serviços prestados.

Segundo o documento "Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde" (CFESS, 2010, p. 33), os profissionais são direcionados, pelo projeto privatista, a trabalhar a seleção socioeconômica dos usuários, atuação psicossocial por meio de aconselhamento, ação fiscalizatória aos usuários dos planos de saúde, assistencialismo, por meio da ideologia do favor e predomínio de práticas individuais.

Em contrapartida, o projeto de Reforma Sanitária apresentou como principais demandas do Serviço Social na saúde, questões como: "democratização do acesso às unidades e aos serviços de saúde; estratégias de aproximação das unidades de saúde com a realidade; ênfase nas abordagens grupais; acesso democrático às informações e estímulo à participação popular" (CFESS, 2010, p. 26).

Diante desses dados, temos o seguinte relato:

"Ela é boa, não tenho muito o que falar, sempre ajudou, com ele muito pequeno... A gente que faz tudo por ele, ela faz... Só vou a exames e consultas, quando ela marca... Ela que manda o que é pra fazer e onde é pra fazer"(Cuidadora/acompanhante 3).

Nesse contexto, tem-se, então, um relato de uma mãe, que acredita que o papel do Serviço Social é agendar exames e consultas, sendo que o aprimoramento do profissional permite a construção de sua prática, ou seja, a sua prática vai muito além disso, o comprometimento com a interrelação com o cuidador/acompanhante e, conseqüentemente, a ampliação e consolidação de acesso aos direitos do paciente com IRC. Neste espaço, o profissional deve conquistar o respeito de todos e se impor, uma vez observada a sua competência na saúde.

Para Costa (2006, p. 54):

O assistente social se insere, no interior do processo de trabalho em saúde, como agente de interação ou como um elo orgânico entre os diversos níveis do SUS e entre este e as demais políticas sociais setoriais, o que nos leva a crer que o seu principal papel é assegurar a integralidade das ações.

Outro ponto, que fica evidente nas entrevistas, foi a questão do assistente social ser a "boazinha", mesmo nos dias atuais, por fazer o que do outro é direito, sendo que o Serviço Social tem, na questão social, a base de sua fundamentação, enquanto especialização do trabalho. A atuação profissional, portanto, deve estar pautada em uma proposta que vise o enfrentamento das expressões da questão social, que refletem diversos níveis de serviços que se organizam, a partir de ações de média e alta densidade tecnológica (CFESS, 2014).

É evidente, assim, a importância do trabalho do assistente social para a consolidação do SUS. A preocupação central do Serviço Social na saúde deve ser a identificação dos impasses existentes, para a efetivação do projeto de reforma sanitária e do projeto ético político.

"Boa, ajuda com as coisas" (Cuidadora/acompanhante 4).

"Trabalha bem, mas, em situações complicadas, esperava mais dela..." (Cuidadora/acompanhante 5).

A inserção do assistente social vem sendo escrita, ao longo dos anos, e é caracterizada por um profissional, que articula o recorte social, nas diferentes formas de promoção de saúde, identifica causalidades e multiplicidade dos fatores, que afetam a qualidade de vida da população (CFESS, 2010).

E é essencial, para uma atuação competente do Serviço Social, na área da saúde, estar articulado e sintonizado ao movimento dos trabalhadores da saúde e de usuários, que lutam pela real efetivação do SUS; facilitar o acesso de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde; tentar construir e efetivar, em conjunto com outros trabalhadores da saúde, espaços nas unidades que garantam a participação popular; elaborar e participar de projetos de educação permanente; buscar assessoria técnica e sistematizar o trabalho desenvolvido; potencializar a participação dos sujeitos sociais, contribuindo no processo de democratização das políticas sociais, ampliando os canais de participação da população na formulação, fiscalização e gestão das políticas de saúde, visando o aprofundamento dos direitos conquistados.

As ações socioeducativas consistem em orientações reflexivas e socialização de informações, realizadas através de abordagens individuais, grupais ou coletivas ao usuário, família e população de determinada área programática. Sua finalidade é proporcionar uma visão reflexiva e participativa aos usuários de serviços de saúde. Os grupos de convivência podem ser: mães/acompanhantes de pacientes, gestantes, hipertensos, diabéticos, dentre outros, proporcionando ao grupo a reflexão de suas condições de doenças e possibilidades de controle, ou mesmo, cura, bem como grupos que possam trabalhar com possíveis perdas. Deve ser o eixo central de atuação do profissional de Serviço Social e recebe também a denominação de educação em saúde (CFESS, 2010).

7.3. O QUE VOCÊ SABE OU PENSA SOBRE A POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO?

Criada pelo Ministério da Saúde, em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH) ou Humaniza SUS, como é mais conhecida, foi formulada a partir da sistematização de experiências do chamado "SUS que dá certo". Tem como objetivos: efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e de gestão, assim como estimular trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários para a produção de saúde e a produção de sujeitos (BRASIL, 2009).

Acerca deste aspecto, surgiram os seguintes relatos:

"Não tenho conhecimento desta Política, acredito eu, que não existe aqui..." (Cuidadora/acompanhante 1).

"Não sei, mas já escutei, difícil de saber..." (Cuidadora/acompanhante 2).

De acordo com CFESS (2014, p. 38) a Humanização é uma temática que aparece com destaque, no final de 1990 e início dos anos 2000, conseguindo legitimidade a partir da XI Conferência Nacional de Saúde, realizada em Brasília. Em 2001, foi criado o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, pelo Ministério da Saúde, objetivando promover a cultura de um atendimento humanizado, na área da saúde.

Portanto, a PNH é uma resposta do Ministério da Saúde para as constantes e inúmeras denúncias de mau atendimento e filas desumanas. Entre as prioridades da PNH, podemos destacar a redução de filas, ampliação do acesso, o atendimento integral, acolhedor, resolutivo com base em critérios de risco, os usuários conhecerem os profissionais e a rede de serviços, a educação permanente para os trabalhadores e a participação dos usuários e trabalhadores na gestão.

"Aqui é um hospital de referência, e é humanizado, pelo pouco que sei... Eles me tratam como uma amiga, sempre vejo coisas boas na TV daqui, acredito que tem isso sim..." (Cuidadora/acompanhante 3).

Nesses primeiros relatos, identifiquei que, mesmo com a mídia ressaltando que a FSCMPA é referência em hospital humanizado, as cuidadoras/acompanhantes dos usuários, que são as crianças nefropatas, pouco sabem ou nem sabem do que se trata esta Política. A própria Instituição acredita que o processo de humanização perpassa pela melhoria das práticas do cuidar, estando comprometido com a ética, respeito, diálogo e o fomento da autonomia, tanto dos usuários, quanto dos

servidores. Dessa forma, é preciso investir em capacitação dos servidores e na escuta dos usuários (SANTA CASA DO PARÁ, 2017).

Segundo a Portaria nº 3.390, de 30 de dezembro de 2013, considerando a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, do eixo de assistência hospitalar, no seu Art. 8º afirma que a assistência hospitalar no SUS será organizada, a partir das necessidades da população, com a finalidade de garantir o atendimento aos usuários, baseado em equipe multiprofissional, na horizontalização do cuidado, na organização de linhas de cuidado e na regulação do acesso.

Nesse sentido, apresentando os seguintes discursos também:

"Não tenho ideia... (pensou um pouco). Não sei mesmo, explica aí um pouco... a doutora que sabe..." (Cuidadora/acompanhante 4).

"Não sei o que é, mas acho que não preciso, nunca escutei isso aqui, novo? Vai ter agora?..." (Cuidadora/acompanhante 5).

Diante do exposto, percebe-se que a PNH, por mais que não seja algo recente, não está sendo bem esclarecida, que ela deveria ser mais incentivada e divulgada, dentro das organizações da sociedade civil. Divulgar a PNH é ampliar o processo de formação e produção de conhecimentos, assim como garantir o direito do outro, nessa articulação entre Instituição e pacientes. Isto também é uma forma de valorizar o trabalho na saúde, afinal, ela deve se fazer presente, para transformar as relações entre profissional e paciente.

Para isso acontecer, deve-se entender que a PNH amplia-se, a partir da comunicação e retirar essa hierarquização, que existe dentro do ambiente hospitalar, é garantir a transversalidade preconizada na PNH. Transversalizar é reconhecer que as diferentes especialidades e práticas de saúde podem conversar com a experiência daquele que é assistido e, juntos, esses saberes podem produzir saúde, de forma mais corresponsável (BRASIL, 2009).

Instituída na Fundação Santa Casa, em setembro de 2008, vinculada à Gerência de Gestão de Pessoas, a Referência Técnica de Humanização foi criada, com base no desejo da gestão em implementar os princípios e diretrizes da PNH, nos diversos serviços ofertados pela Santa Casa, considerando especialmente, a valorização das ações existentes, que podemos citar: reformas de espaços físicos, priorizando a melhoria da ambiência; aquisição de equipamentos, móveis e

utensílios; criação de grupos de trabalho para implementar novos serviços; criação de espaço de interlocução, através da escuta dos usuários pela Ouvidoria (SANTA CASA DO PARÁ, 2017).

É importante destacar, ainda, que adequar os serviços, sem abrir mão da qualidade técnica, é respeitar a cultura do paciente, a história de vida e a subjetividade do mesmo, compreendendo a limitação de todos e respeitando-o, tendo como foco uma ambiência acolhedora e confortável, pois essas novas ações fazem com que todos sejam atores do SUS e de suas políticas.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No decorrer dos relatos, pode-se verificar que o processo de adoecimento de um filho, acometido com IRC, envolve várias vivências e que a genitora é, na maioria dos casos, quem assume a responsabilidade do acompanhamento no hospital. Além de exercer esta função, passa a ser também cuidadora/acompanhante e acaba habitando o universo da doença do filho em um ambiente hospitalar, como forma de garantir o cuidado necessário para manter o bem-estar do mesmo.

Nesse aspecto, a genitora anula suas atividades de cotidiano, tendo os cuidados com o filho doente como prioridade e não exercendo atividades laborais remuneradas. A renda familiar é proveniente do benefício de prestação continuada (BPC) da criança, no valor de um salário mínimo.

No Centro de Terapia Renal Substitutivo Pediátrico, estes cuidados são atribuídos à equipe, já que, para elas, estes tem o conhecimento da patologia da criança e oferecem o amparo necessário. Por mais que, com o tempo, a cuidadora/acompanhante acabe aprendendo sobre a doença de base do paciente e o tratamento, no estudo realizado, pode-se perceber que, pela baixa escolaridade das cuidadoras e dificuldade de compreensão dos termos técnicos, utilizados pelos profissionais, acaba sendo uma barreira para o melhor entendimento.

Contudo, o assistente social não deve esquecer que, antes de ser um profissional, é um ser humano e que vai lidar com pessoas que estão precisando de uma assistência, que ela não está ali para passear ou porque querem. Isso mostra que não devemos esquecer os nossos valores como pessoa no local de trabalho, que está diretamente relacionado à prática que deve ser de referência moral, afinal, a moral define o nosso comportamento e ordena os direitos e deveres, dentro da sociedade. Não podemos deixar de enfatizar que a criança nefropata tem as fases de seu desenvolvimento infantis influenciadas e diferenciadas do que uma criança, considerada normal clinicamente.

Está condicionado à ética que corresponde à conduta de um conjunto de princípios, sendo que a vida é um valor absoluto. Dentro da área da saúde, o Serviço Social tem o compromisso com a materialização do direito e dever, como

rege o SUS, que é um direito de todos e dever do Estado, mostrando, então, que a saúde é um bem fundamental para todos.

O profissional deve fazer escolhas em conformidade com os seus princípios e normas do Código de Ética que rege sua profissão, realizando, assim, um trabalho com qualidade e competência. Rompe-se, através da universalidade, o acesso privilegiado à saúde, que passa a ser compreendida enquanto direito, o que viabiliza o alcance da igualdade. Por meio da equidade, assegura-se o acesso à saúde a todo cidadão, independentemente de qualquer classificação social, cultural, étnica ou religiosa. E, através da integralidade, reconhece-se a totalidade de cada indivíduo, prevendo que a saúde seja tratada em todos os níveis de atenção, sem priorização da hospitalização pela alta complexidade.

A temática da humanização em saúde, a partir da constituição da Política Nacional de Humanização (PNH) e de suas relações com o Serviço Social, com base no seu projeto ético político, mostrou, no estudo realizado, que o processo de consolidação da PNH acontece num contexto de disputas teóricas, ideológicas e políticas.

Portanto, exige dos assistentes sociais clareza quanto ao encaminhamento de seu trabalho e dessa relação com o outro, enfatizando o diálogo, o respeito, considerando a história de vida e a subjetividade de cada um e possibilitando um adequado acolhimento e escuta dos sujeitos. O desafio da humanização é a criação de uma nova cultura de atendimento, pela restituição da centralidade dos sujeitos, na construção coletiva do SUS.

O Assistente Social tem, como norteador de sua prática, o Projeto Ético Político de sua categoria, o seu Código de Ética e, dentro do ambiente hospitalar, em que se lida diretamente com o outro que se encontra frágil, deve-se, também, ter como base a solidariedade/reciprocidade/respeito pelo outro/ defesa da pluralidade humana/ posicionamento político em defesa da justiça e da equidade/ compromisso por valores democráticos.

Logo, tem conexão direta com a humanização, uma política que nos leva a pensar: será que o outro perdeu a capacidade de ter empatia, de não se colocar no lugar do outro com as suas experiências e sim com a do outro, do meio no qual ele está inserido, já que humanizar perpassa por entender de subjetividade, é

compreender que o homem não é um ser acabado, mas múltiplo e incompleto, fruto de suas experiências.

Este estudo mostrou que o desafio da Humanização é a criação de uma nova cultura de atendimento, traçada na centralização dos sujeitos, na construção coletiva do SUS em um hospital de referência e também entender que, para consolidar essa proposta, é necessário que o assistente social rompa com as práticas rotineiras, acrítica e burocrática, realizando a investigação da realidade a que estão submetidos os usuários dos serviços de saúde e a renovação da sua atuação. Considerando as condições de vida dos mesmos e os referenciais teóricos e políticos hegemônicos na profissão, realizar abordagens socioeducativas com as cuidadoras/acompanhantes, socializando as informações em relação aos tipos de tratamento, do que é a doença, viabilizando os encaminhamentos necessários e buscando respostas com o comprometimento de outros profissionais.

A Política de Humanização não pode estar dissociada dos fundamentos centrais da política de saúde e a garantia dos princípios do SUS. É fundamental para o assistente social qualificar o conhecimento para aperfeiçoar a sua intervenção, sendo exigida a realização de pesquisas a partir da prática, trabalhando através de uma proximidade crítica com as cuidadoras/acompanhantes, visando, sempre, o valor social, através do diálogo e criatividade na construção do conhecimento, transformando o conhecimento silencioso em conhecimento partilhado.

Portanto, a atuação competente do Serviço Social na saúde pressupõe facilitar o acesso de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde da Instituição e da rede de serviços, efetivando direitos sociais e objetivando a comunicação, considerando a realidade que ele está inserido.

REFERÊNCIAS

BARROCO, Maria Lucia Silva; TERRA, Sylvia Helena. **Código de Ética do/a Assistente Social comentado**. São Paulo: Cortez, 2012.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **AIDS: recomendações para prevenção da transmissão vertical do HIV**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicações/transm_vertical.pdf>. Acesso em: 02 out. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Resolução CNS 466/12)**. Série Cadernos Técnicos. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. **Cartilha da PNH: acolhimento nas práticas de produção de saúde**. Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Cartilha HumanizaSUS**. Clínica ampliada e compartilhada. Série B. Textos básicos de saúde. Brasília, 2009.

BRAVO, M.I.; MATOS, M.C. **Reforma sanitária e projeto ético-político do Serviço Social: elementos para o debate**. São Paulo: Cortez, 2005.

CAMPOS, G.W.A **humanização é uma estratégia política**. São Paulo: Cortez, 2011.

CENTENARO, G.A. **A intervenção do assistente social ao paciente renal crônico e sua família**. Santa Catarina, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Código de Ética Profissional dos Assistentes Sociais**. Resolução CFESS nº. 273, de 13 de março de 1993 com as alterações introduzidas pelas Resoluções CFESS nº.290/94 e nº.293/94.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde**. Brasília, 2010.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Trabalho e projeto profissional nas políticas sociais**. Brasília, 2014.

COSTA, L.C. **Os impasses do estado capitalista: uma análise sobre a reforma do Estado no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2006.

COSTA, M.D.H. O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos (as) assistentes sociais. In: MOTA, A.E. et al. (org.). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009. p.304-351.

COUTO, R. Entender a percepção hospitalar sob olhar de profissionais e usuários de serviço. Disponível em: http://www.unifesp.br/dpsiq/arquivo_psicomp2.html>. Acesso em: 15 out. 2017.

GRESS. Código de Ética Profissional dos Assistentes Sociais. Brasília, 1993. In: GRESS. **Conselho Regional de Serviço Social**. 10ª região. Coletânea de leis: revista e ampliada, 2005.

DRAIBE, S.A. Insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H.E.; SCHO, N.(Org.). **Nefrologia**. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar. UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. SP: Manole, 2002. p. 179-193.

DUARTE, E. (2005). **Humanização voluntária**. Disponível em: <http://www.unifesp.br/dpsiq/arquivo_psicomp2.html>. Acesso em: 15 set. 2005.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2000.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

HOLANDA, E.R. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família**. 2008. 116f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.

IAMAMOTO, M.V. **O Serviço Social em tempo de capitalismo**. São Paulo: Cortez, 2009.

IAMAMOTO, M.V. **O Serviço Social: identidade e alienação**. São Paulo: Cortez, 2005.

IAMAMOTO, M.V. **Renovação e conservadorismo no Serviço Social**. Ensaios críticos-12. São Paulo: Cortez, 2007.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE, 2005- 2009). Disponível em: <https://www2.ibge.gov.br/>. Acesso em: 25 set. 2017.

KNOEL, Elias; ANDREOLI, P.B.; ERLICHAN, M.R. **Psicologia e humanização: assistência ao pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008.

KUSUMOTA, L.; RODRIGUES, R.A.P.; MARQUES, S. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações no estado de saúde. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, 2004.

LEI Nº 8.8080, de 19 de setembro de 1990. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 17 ago. 2017.

MACHADO, L.R.C. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. **Revista da Escola de Enfermagem**, v.13, n.5, 2003.

MANUAL PNHAH. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**. Disponível em: www.humanizasaude.rs.gov.br/site/artigos/manual. Acesso em: 05 set.2017.

MARTINS, M.R.I.;CESARIANO,C.B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2005.

MATOS, M.C. Reforma sanitária e o projeto ético-político do Serviço Social: elementos para o debate. In: BRAVO, M.I.S.;VASCONCELOS, A.M.; GAMA, A.S.;MONNERAT, G.L. (Org.).**Saúde e Serviço Social**.Rio de Janeiro: UERJ, 2004.

MORENO, V. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Rev. Rene**,Fortaleza,v.9, n. 4,2008,p.49-56.Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/619/pdf>. Acesso em: 21 jul. 2017.

NOGUEIRA-MARTINS, M.C.F. **Oficinas de humanização: fundamentação teórica e descrição de uma experiência com um grupo de profissionais de saúde**. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?isbn=8575413295>. Acesso em: 25 jul. 2017.

PASSOS, Benevides. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, 2005.

PESSINI,L. **Como lidar com o paciente em fase terminal**. São Paulo: Santuários, 1990.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PORTARIA Nº 3.390, de 30 de dezembro de 2013. Disponível em:[www.saude.sp.gov.br /.../ portaria _ _politica_nacional_de_atencao_hospitalar _ _minist](http://www.saude.sp.gov.br/.../portaria_-_politica_nacional_de_atencao_hospitalar_-_minist).Acesso em: 16 ago 2017.

RAMOS, I.C. et al.**Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado**. Maringá, v. 30, n. 1, p. 73-79, 2008.

RIBEIRO, D.F.et al. Processo de cuidar do idoso em diálise peritoneal ambulatorial continua no domicílio. **Acta Paul Enferm.**, v. 5, n. 22, 2009.

SANTA CASA DO PARÁ. Assistência e Ensino. Disponível em: <http://www.santacasa.pa.gov.br/index.php>.Acesso em: 23 ago 2017.

SANTA CASA DO PARÁ. Humanização. Assistência e Ensino. Disponível em: <http://www.santacasa.pa.gov.br/sobre/servicos/humanizacao/>. Acesso em: 23 ago 2017.

SANTA CASA DO PARÁ. Notícias. Assistência e Ensino.Disponível em: <http://www.santacasa.pa.gov.br/noticias/detalhe/?id=150>.Acesso em: 23 ago 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Disponível em: <https://sbn.otg.br/>. Acesso em: 15 out. 2017.

TRIVINOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VASCONCELOS, E.M. Serviço Social e interdisciplinaridade: exemplos de saúde mental. In: **Serviço Social e Sociedade**. São Paulo: Cortez, 1997.

ANEXO A – DECLARAÇÃO DE ACEITE DA ORIENTADORA**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARÁ****CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE (CCBS)****FUNDAÇÃO ESTADUAL HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAR VIANNA****CARTA DE ACEITE**

Eu, Andreia de Souza Bezerra, assistente social, mestre em Serviço Social pela Universidade Federal do Pará (UFPA), aceito orientar a Residente Larissa da Silveira Almeida, na elaboração de sua monografia como parte da conclusão de curso do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde, Modalidade de Atenção a Nefrologia, intitulada: **“PRÁTICA HUMANIZADA: A INTERVENÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL JUNTO AO PACIENTE NEFRO PEDIÁTRICO NA FUNDAÇÃO SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DO PARÁ (FSCMPA)”**.

Atenciosamente,

Profª Msc. Andreia de Souza Bezerra

CRESS/ 1º Região- nº2939

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

- Idade _____
- Sexo _____
- Cidade de origem _____
- Nível de parentesco com o paciente _____
- Escolaridade _____
- Exerce atividade remunerada? Qual? _____
- Recebe algum benefício social? Qual? _____

2. ENTENDIMENTO DA CONDIÇÃO CLÍNICA

- Doença de base _____
- Há quanto tempo a criança é renal crônica _____
- O que você entende do problema de saúde do paciente? _____

3. ASPECTOS SOBRE O TEMA

- Há quanto tempo você exerce o papel de cuidador/acompanhante do paciente? _____
- Você é o único cuidador/acompanhante? _____
- O que você pensa ou sente em relação à prática do Assistente Social no setor? _____
- O que você sabe sobre a Política Nacional de Humanização?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PRÁTICA HUMANIZADA: A INTERVENÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL JUNTO AOS PACIENTES NEFRO PEDIÁTRICOS NA FUNDAÇÃO SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DO PARÁ (FSCMPA)

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa de cunho acadêmico do Programa de Residência Multiprofissional em Nefrologia da Universidade do Estado do Pará (UEPA), em parceria com a Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Viana. A pesquisa está sendo desenvolvida pela Residente Assistente Social Larissa da Silveira Almeida, sob orientação da Prof. Msc. Andréia Bezerra. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa. Sua colaboração neste estudo será de muita importância, mas, se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

Eu, _____ residente e domiciliado na _____ portador da cédula de identidade, RG _____ e inscrito com CPF _____, nascido em ____/____/____, abaixo assinado(a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntária do estudo: **“PRÁTICA HUMANIZADA: A INTERVENÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL JUNTO AOS PACIENTES NEFRO PEDIÁTRICOS NA FUNDAÇÃO SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DO PARÁ (FSCMPA)”**.

Como participante da pesquisa, fico ciente que:

O objetivo deste estudo é Descrever a percepção do cuidador/acompanhante do paciente nefro pediátrico crônico em tratamento de hemodiálise acerca da intervenção do Assistente Social.

- Sua participação consistirá na realização de uma entrevista semi-estruturada (roteiro de perguntas pré-estabelecidas), na qual você poderá responder livremente sobre sua opinião. Esta entrevista será gravada somente com o seu consentimento e, após a transcrição da entrevista, o conteúdo será apagado.
- Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo que estes ficarão sob responsabilidade da pesquisadora principal, durante 5 (cinco) anos e, após este período, totalmente destruídos (conforme estabelece a Resolução nº466/12).
- O pesquisador se responsabilizará pela garantia de sigilo quanto aos nomes, locais ou quaisquer outros dados que permitam a identificação dos participantes da pesquisa.

- O projeto foi elaborado obedecendo às determinações da Resolução nº466 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde-Brasília-DF que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.
- Quanto aos riscos, os participantes podem se sentir oprimidos e não querer participar, por estar com o seu emocional abalado, o que comprometeria as respostas. Caso venha ocorrer este fato, o pesquisador irá fazer uma escuta qualificada inicial e encaminhará a demanda para a psicologia do setor ao qual o paciente nefro pediatra está cadastrado e seu cuidador/acompanhante tem direito a este atendimento, afim de estabelecer o controle emocional do participante.
- As estratégias utilizadas, para a prevenção deste risco, estão pautadas em uma conduta ética e, caso o entrevistado não desejar continuar a responder as perguntas, poderá desistir sem nenhum problema, interrompendo a sua participação na pesquisa. O risco de violação do não anonimato será minimizado com a não identificação do nome no roteiro de entrevista.
- Quanto aos benefícios, visa beneficiar a sociedade como um todo, na construção e contribuição para acrescentar à literatura um novo conhecimento científico acerca da temática, para a comunidade e para os profissionais, como um todo da área hospitalar e do meio acadêmico, ampliando o conhecimento sobre o tema, criando um novo olhar sobre tal assunto, com argumentos plausíveis de sua importância, sendo, assim, uma oportunidade de aprofundar o assunto, mostrando o seu diferencial.
- Ainda que minha participação seja muito importante, tenho a liberdade de desistir de participar deste estudo, a qualquer momento, sem nenhum tipo de dano ou prejuízo a minha pessoa.
- De acordo com as condições propostas neste Termo, concordo que os dados obtidos na entrevista, sejam utilizados em trabalho de cunho acadêmico e científico, no formato de artigos, livros e apresentação em congressos.
- Estou ciente de que não receberei remuneração e nenhum tipo de recompensa, em virtude de minha participação nesta pesquisa.
- A pesquisa será realizada com recursos próprio da autora, sem financiamento de nenhuma Instituição.
- O participante não terá qualquer despesa relacionada ao trabalho e não haverá nenhum pagamento por sua participação.
- Tenho garantia de que poderei obter esclarecimento e respostas às dúvidas que possam surgir quanto à pesquisa, em qualquer momento da mesma.

- Durante a realização da pesquisa, serão obtidas as assinaturas dos participantes da pesquisa e do pesquisador, também constarão em todas as páginas do TCLE as rubricas do pesquisador e do participante da pesquisa.
- Você poderá ter acesso aos resultados dessa pesquisa a qualquer momento.
- Declaro que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com o pesquisador, este formulário foi lido para _____ pela pesquisadora Larissa da Silveira Almeida, enquanto eu estava presente.

Assinatura do participante

Larissa da Silveira Almeida

Contatos: 983515815

larissa_almeidaa@live.com

Belém, _____ de _____ de _____.

FUNDAÇÃO PÚBLICA
ESTADUAL HOSPITAL DAS
CLÍNICAS GASPARIANNA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: pacientes nefro pediátricos

Pesquisador: LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 76587617.4.0000.0016

Instituição Proponente: Fundação Pública Estadual Hospital das Clínicas Gaspar Vianna

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.352.005

Apresentação do Projeto:

O presente projeto apresenta que a Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma patologia resultante de deterioração progressiva e irreversível da função renal, caracterizada pela perda de função renal de forma irreversível. Há necessidade de tratamento substitutivo como condição única para a manutenção da vida ou um transplante renal. O paciente torna-se dependente de uma máquina ou de um transplante. Observa-se um aumento no número de casos de crianças com patologias renais crônicas. Nesse contexto, a prática do profissional de Serviço Social é de implementar ações que possam minimizar o sofrimento do paciente durante o tratamento, utilizando-se de mecanismos técnico-operacionais, ético-político, do código de ética, garantindo o direito e dever do paciente nefro pediátrico, na tentativa de tornar a situação menos angustiante. O trabalho como hipótese central que a Política Nacional de Humanização (PNH) é determinante para a prática do Assistente Social, na construção de uma melhor relação do cuidador/acompanhante do paciente nefro pediátrico.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo principal definido para a pesquisa é: analisar a importância da prática humanizada na intervenção do Assistente Social, junto ao cuidador/acompanhante do paciente nefro pediátrico crônico em tratamento hemodialítico e suas relações para a qualidade e a adesão ao tratamento.

Endereço: Travessa Afonso Costa s/n
Bairro: Bairro Pedreira **CEP:** 06.047-660
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (011)3276-1770 **Fax:** (011)3276-1770 **E-mail:** cepfhopv@yahoo.com.br

FUNDAÇÃO PÚBLICA
ESTADUAL HOSPITAL DAS
CLÍNICAS GASPARIANNA



Continuação do Parecer: 2.382.005

Dentre os objetivos específicos estão: identificar o entendimento do papel do cuidador/acompanhante do paciente negro pediátrico sobre a doença renal crônica; caracterizar a prática humanizada na atuação do Assistente Social com cuidador/acompanhante do paciente negro pediátrico; descrever como a Política Nacional de Humanização influencia na relação profissional e paciente para qualidade na adesão ao tratamento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora apresenta como riscos ou danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase de uma pesquisa e dela decorrente. Esses possíveis riscos desta pesquisa serão em relação aos participantes que podem se sentir oprimidos e não querer participar por estar com o seu emocional abalado o que comprometeria as respostas, caso venha ocorrer este fato o pesquisador irá fazer uma escuta qualificada inicial e encaminhará a demanda para a psicologia do setor ao qual o paciente negro pediátrico está cadastrado e seu cuidador/acompanhante têm direito a este atendimento, a fim de estabelecer o controle emocional do participante. Além disso, a estratégia utilizada para a prevenção deste risco está pautada em uma conduta ética e caso o entrevistado não desejar continuar a responder as perguntas poderá desistir sem nenhum problema, interrompendo a sua participação na pesquisa. O risco de violação do não anonimato será minimizado com a não identificação pelo nome no roteiro de entrevista.

Quanto aos benefícios, a pesquisa visa beneficiar a sociedade como um todo, na construção e contribuição para acrescentar à literatura um novo conhecimento científico acerca da temática para a comunidade e para os profissionais como um todo da área hospitalar e do meio acadêmico, ampliando o conhecimento sobre o tema, criando um novo olhar sobre tal assunto, com argumentos plausíveis de sua importância, sendo assim uma oportunidade de aprofundar o assunto, mostrando a sua diferencial.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora atendeu às considerações anteriormente definidas na primeira versão do Projeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados todos os documentos necessários.

Endereço: Travessa Afetos Ceolá s/n
Bairro: Bairro Pedreira CEP: 66.087-660
UF: PA Município: BELEM
Telefone: (91)3276-1770 Fax: (91)3276-1770 E-mail: cspfhcgv@yahoo.com.br

FUNDAÇÃO PÚBLICA
ESTADUAL HOSPITAL DAS
CLÍNICAS GASPARIANNA



Continuação do Parecer: 2.362.008

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_820996.pdf	23/10/2017 10:40:51		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.docx	23/10/2017 10:38:07	LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA	Aceito
Outros	entrevista.docx	23/10/2017 10:37:02	LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	aceitedaorientadora.pdf	23/10/2017 10:33:24	LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	pesquisador.pdf	23/10/2017 10:32:34	LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA	Aceito
Orçamento	onus.pdf	23/10/2017 10:24:36	LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA	Aceito
Brochura Pesquisa	projetonovo.docx	23/10/2017 10:22:25	LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaosantacasa.pdf	23/10/2017 10:19:52	LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.docx	23/10/2017 10:08:44	LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderoasto.pdf	23/10/2017 10:04:57	LARISSA DA SILVEIRA ALMEIDA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Travessa Afonso Costa s/n
Bairro: Barro Preto CEP: 66.067-860
UF: PA Município: BELEM
Telefone: (91)3276-1770 Fax: (91)3276-1770 E-mail: cepfhgv@yahoo.com.br

FUNDAÇÃO PÚBLICA
ESTADUAL HOSPITAL DAS
CLÍNICAS GASPARIANNA



Continuação do Parecer: 2.002.005

BELEM, 01 de Novembro de 2017

Assinado por:
José de Arimateia Rodrigues Reis
(Coordenador)

Endereço: Travessa Afetos Caixa 5/1 CEP: 66.007-660
Bairro: Bairro Pedreira
UF: PA Município: BELEM
Telefone: (91)3276-1770 Fax: (91)3276-1770 E-mail: cnpfhogv@yahoo.com.br