



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UNICEUB

DANIEL PORTELA DE DEUS ALBANO

**SUBJETIVIDADE EM PACIENTES CRÔNICOS RENAI: UMA
PERSPECTIVA HISTÓRICO-CULTURAL**

BRASÍLIA – DF

ABRIL, 2014

DANIEL PORTELA DE DEUS ALBANO
SUBJETIVIDADE EM PACIENTES CRÔNICOS RENAIIS: UMA
PERSPECTIVA HISTÓRICO-CULTURAL

Dissertação apresentada ao

Centro Universitário de Brasília –
UniCEUB,

como requisito para elaboração da
dissertação de conclusão de curso.

Brasília - DF

Abril - 2014

SUBJETIVIDADE EM PACIENTES CRÔNICOS RENAIIS: UMA PERSPECTIVA
HISTÓRICO-CULTURAL

Dissertação apresentada ao Centro Universitário de Brasília – UniCEUB, como requisito para a obtenção do título de mestre em Psicologia e Saúde.

Aprovado em ___/___/_____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Fernando Luís González Rey (presidente)

Faculdade de Ciências da Saúde – FACES - UniCEUB

Prof. Dr. Maurício da Silva Neubern (membro externo)

Instituto de Psicologia – UnB

Prof. Dr. Sérgio Henrique de Souza Alves (membro interno)

Faculdade de Ciências da Saúde – FACES – UniCEUB

Dedico este trabalho à minha musa Amanda,
sem você meu caminho seria tortuoso e muito
chato. Te amo.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer à minha família. Meus pais Alfredo e Glisse sempre viram em mim um potencial para esta profissão e, mesmo considerando o serviço público como algo certo, decidiram abrir mão de suas crenças para me apoiar nesta empreitada.

Aos meus avós paternos Alfredo e Ismênia, por sempre apoiarem os meus esforços de me manter na academia e estudando. Por terem uma palavra de conforto e alegria em todos os momentos e por serem um grande alicerce familiar em vários outros. Aos meus avós maternos João e Maria das Graças, um mesmo não estando entre nós e a outra batalhando foram grandes exemplos de pessoas e contribuíram para a minha formação.

Aos meus irmãos Diego e Anna, que apesar de todas as brigas e brincadeiras, sabem que no fundo nos amamos muito e nos apoiamos em tudo. Seja perto ou longe.

Aos meus tios e primos que de tantos nomes encheriam uma página inteira, mas sabem que são queridos dentro de mim e os levo para onde vou.

À minha musa Amanda, que não apenas é a inspiradora deste projeto, como é a inspiração para tudo na vida. Sem ela, eu nunca teria pensado nisto, sem ela, não haveria continuidade, sem ela, não haveria graça.

Ao grande mestre Fernando Rey que me tem guiado com mão pesada e sábias palavras para um bom desenvolvimento de tese e para um engrandecimento profissional. Ele pode não ter notado, mas muito do que ele diz, eu aplico na minha prática clínica e tem me dado um excelente retorno, tanto para minhas angústias teóricas quanto para dar o melhor de mim na prática.

Aos colegas do curso de mestrado, Larissa, Carlos, Mariana e Vivian, por termos criado novos vínculos e ultrapassado estes dois anos de tensões. Sim, chegamos até aqui, conquistamos este título e somos mestres por méritos próprios. Estamos de parabéns, todos nós.

A todos os que me leem agora, a você, a mim, a quem interessar e a quem não interessar também. Um muito obrigado deste humilde pesquisador.

*“Considero impossível conhecer o todo sem conhecer
especialmente as partes”.*

(Edgar Morin)

RESUMO

Desde o surgimento da ciência psicológica houve severas discussões a respeito da aproximação das ciências exatas e do afastamento das ciências sociais durante o positivismo. Em meados do século XX, uma nova corrente de pensadores trouxe críticas a este modelo, já que o sujeito não poderia ser estudado em partes, mas sim como um todo inserido em sua cultura e história, além de aspectos biológicos envolvidos. Com o passar do tempo, novos autores viram a necessidade de um atendimento mais singular aos pacientes, uma vez que havia disparidades entre sintomas de pacientes com mesmo diagnóstico. A partir destes pontos, começamos a pesquisa com pacientes portadores de Insuficiência Renal Crônica (IRC), uma doença silenciosa que consiste na perda lenta, progressiva e irreversível das funções renais e registra elevada mortalidade e morbidade. As principais causas podem ser por isquemia renal, decorrente de enfermidades como glomerulopatias, hipertensão arterial, diabetes, etc. Apenas no Distrito Federal, estima-se que existam 100 novos pacientes renais crônicos por ano e o número de transplantes feitos, até 2007, era de 50, criando um superávit de novos pacientes dependentes de algum tipo de diálise (peritoneal ou hemodiálise). Nesta pesquisa, tentamos compreender as diferentes configurações subjetivas que, em pessoas diferentes, emergem na experiência de viver com uma doença crônica e explicar os processos subjetivos que facilitam que a pessoa afetada se torne sujeito desta doença. Para tanto foi utilizado o método construtivo-interpretativo, apoiado pela Epistemologia Qualitativa para produção de novos conhecimentos e de construção da dialogicidade. Os participantes da pesquisa são portadores de IRC, sendo dois transplantados e um em processo de hemodiálise e foram utilizados entrevistas semi-estruturadas, complemento de frases, fotos e imagens durante a construção da informação. Os resultados destas entrevistas trouxeram indicadores de posicionamento quanto a sua condição, na medida em que se torna sujeito de sua vida, de tomadas de decisões frente a situações durante o adoecimento, de independência e desejo por maior autonomia, de mudanças no modo de vida, tanto atual, quanto prévio, etc. Esta pesquisa ajudará a alavancar novas pesquisas na área e mudará a visão já ramificada de sujeito depressivo e pouco ativo do paciente crônico renal.

Palavras-chave: Insuficiência, crônico, renal, subjetividade, psicologia, saúde

ABSTRACT

Since the emergence of the psychological sciences there were discussions concerning the approximation of the exact sciences and the social sciences during the positivism era. In the mid-twentieth century, a new wave of thinkers brought criticism to this model, since the subject could not be studied in parts but as a whole inserted in its culture and history, as well as biological aspects involved. Over the time, new authors saw the need for a more singular care to patients, once they had disparities between symptoms of patients with the same diagnosis. From these points of view, we start the research with patients with Chronic Kidney Disease (CKD), a silent disease that consists of slow, gradual and irreversible loss of kidney function and records high mortality and morbidity. The main causes may be due to renal ischemia, secondary to diseases such as glomerulopathies, hypertension, diabetes, etc. Only in the Federal District, there are 100 new chronic patients per year and the number of transplants performed, until 2007, was estimated around 50, creating a surplus of new patients dependent on some sort of dialysis (peritoneal or hemodialysis). In this research, we have tried to understand the different subjective configurations in which different people emerge from the experience of living with a chronic disease and explain the subjective processes that facilitate the affected person becomes subject to this disease. For that it was adopted the constructive-interpretive method, supported by Qualitative Epistemology for the production of new knowledge and construction of dialogicity. Survey participants are patients with CKD, two transplanted and one under hemodialysis in process, using semi-structured interviews, complement phrases and pictures during the construction of information. The results of these interviews brought positioning indicators about their condition, in that it becomes the subject of his life, making decisions in situations during the illness, independence and desire for greater autonomy, changes in lifestyle, both current and prior, etc. This research will help leverage new research in the area and change the view that is already branched of a depressive subject and little active chronic renal patient.

Keywords: disease, chronic kidney, subjectivity, psychology, health

Sumário

INTRODUÇÃO	13
1 CAPÍTULO TEÓRICO	18
1.1 FUNDAMENTAÇÃO	18
1.2 A PSICOLOGIA E A SAÚDE.....	23
1.3 A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA (IRC)	26
1.4 ATENÇÃO AO PACIENTE RENAL CRÔNICO	30
2 OBJETIVOS	32
3 CAPÍTULO METODOLÓGICO	33
3.1 A EPISTEMOLOGIA QUALITATIVA.....	33
3.2 SUJEITOS.....	36
3.3 INSTRUMENTOS	37
3.3.1 SISTEMAS CONVERSACIONAIS.....	37
3.3.2 COMPLEMENTO DE FRASES	39
3.3.3 FOTOS E IMAGENS.....	39
3.3.4 CONVERSAS INFORMAIS	41
4 CAPÍTULO 3: CONSTRUÇÃO DA INFORMAÇÃO	42
4.1 O CASO ZEUS	42
4.2 O CASO POSEIDON.....	54
4.3 O CASO HADES	67
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
REFERÊNCIAS	80
ANEXOS.....	85

INTRODUÇÃO

A Psicologia acompanhou o desenvolvimento científico em vários períodos. No final do século XIX e início do século XX, no Ocidente surgiram a psicologia experimental nos laboratórios de Wundt, a psicanálise de Freud e o behaviorismo de Watson (1913), citando apenas algumas visões teóricas, e todas elas, de uma forma ou de outra, seguindo visões metodológicas científicas positivistas da época (embora Freud não possa ser qualificado como um positivista instrumental). Já na Europa Oriental, outro estilo de pensamento psicológico também se desenvolvia; a psicologia soviética de Vygotsky (1929), Luria (1930), e outros, com uma visão que alicerçava as relações intrínsecas entre a ciência psicológica e a ciência filosófica, trazendo para os domínios da psicologia a influência da cultura e dos símbolos.

Apesar de ter sido tratada inicialmente como uma ciência que envolvia as complexas funções da consciência do sujeito pelo próprio Wundt e por Freud no fim do século XIX, a psicologia tomou um rumo empírico e se separou da filosofia e das ciências sociais, afastando-se de tendências mais mentalistas e centrando-se em tentativas de quantificar comportamentos e normatizar indivíduos. Podemos usar como exemplo as pesquisas que afirmavam que os cérebros de homossexuais eram parecidos com cérebros de mulheres e por isso tinham trejeitos afeminados, ou até de negros terem o cérebro menor que o de brancos e por isso serem uma raça considerada inferior. Estas pesquisas possuíam bases bioéticas inaceitáveis e careciam de valor científico e hoje em dia são bastante refutadas.

Alguns autores do começo do século XX como Canguilhem (1943) e, posteriormente, na segunda metade do século XX, seu discípulo Foucault (1976), entenderam que o sujeito não pode ser estudado por partes determinadas e generalizações estatísticas, criticando

severamente o modelo biomédico vigente. Posteriormente, em 1979, a *American Psychological Association* (APA) criou um grupo de trabalho chamado *Health Psychology*, com o objetivo de avançar nas pesquisas sobre saúde e doença e integrar a informação biomédica com o conhecimento psicológico por meios estatísticos e quantitativos. Não se pode esquecer que este campo já possuía representação nas terapias comunitárias e em outras práticas desde a década de 1960 e que foram desconsideradas no início desta nova área. Concordo com González Rey (2011) quando ele afirma que a importância dos aspectos subjetivos, culturais e sociais da doença foram profundamente desconsiderados pela fé depositada no modelo biomédico de base organicista e atomizadora. Toda a subjetividade dos sujeitos, os encontros terapêuticos, a fala, o sofrimento, foram deixados de lado para a construção de um saber inicialmente normativo para atender a demandas da sociedade pela necessidade de definições na dicotomia normal/patológico.

Assim, surge a Psicologia da Saúde, uma nova fronteira no campo das Ciências Humanas que começou a ganhar espaço no Brasil nos últimos 15 anos (Castro & Bornholdt, 2004) e foi inicialmente denominada como Psicologia Hospitalar, por haver a crença de que o hospital seria o símbolo máximo de atendimento em saúde (Sebastiani, 2003). Tem como objetivo compreender como os fatores biológicos, comportamentais e sociais influenciam na saúde e na doença (APA, 2003), agregando assim a visão de um sujeito complexo e deixando um pouco de lado a visão biomédica do cuidado na saúde.

O conceito de saúde aqui já não é mais o de ausência de doenças, como era visto no modelo anterior, mas sim como uma questão integral, plural, na ânsia de integrar, de tornar o sujeito indivisível, completo (Medeiros et. al, 2005). É uma área que introduz a interdisciplinaridade do atendimento, que traz a ideia de que o sujeito é um ser influenciado por vários fatores que o permeiam, não apenas o biológico ou o social ou o comportamental, mas a integração entre os três, e que fundamenta seu trabalho na prevenção, promoção e

educação para a saúde na vida cotidiana das populações. Porém essa integração não passa de uma soma de questões diferentes, e não traz uma nova proposta que permita revisar em profundidade os princípios de uma prática fragmentada e de uma pesquisa empírico-instrumental.

A discussão deste tema é fundamental, uma vez que pode ter impacto na vida de pacientes internados em várias esferas hospitalares (cardíacos, diabéticos, crônicos, etc.), na relação entre profissionais de saúde e paciente, no modo de vida do paciente e novas fronteiras da realidade, e assim por diante. Acirole (2004) reconhece que a “objetificação” do paciente é uma abordagem centrada na dimensão biológica do indivíduo, dividindo-o em frações histológicas, anátomo-funcionais ou sistemo-fisiológicas. Esta é a visão mais frequentemente notada em sistemas de saúde; a despersonalização do sujeito doente em prol da busca da cura de um organismo. O ambiente hospitalar passa a desconsiderar o sujeito que sofre e foca no tratamento do que o faz sofrer, desconsiderando todos os aspectos subjetivos envolvidos em todo o processo.

A visão de Campos (1992) propõe uma nova clínica de singularidade, na qual cada caso é um caso único, mas que consegue dialogar e incorporar criticamente outros saberes e diretrizes como, por exemplo, preocupações com o vínculo. A partir deste olhar, pretende-se dar voz e participação ativa ao paciente, fazendo com que ele deixe de ser apenas um indivíduo que sofre o tratamento e não se posiciona em relação a uma determinada situação por qualquer motivo que seja e passe a ser sujeito de sua vida e de seu tratamento.

Assim, uma vez que se faz necessária uma atenção voltada à pessoa, como discutido anteriormente, foi utilizada como base teórica da presente dissertação a Teoria Histórico-Cultural da Subjetividade e a Epistemologia Qualitativa, ambas desenvolvidas por González Rey (2003). Nessa perspectiva teórica, os indivíduos não são considerados como objeto de

pesquisa, passivos a todo o processo, mas sim sujeitos de suas próprias histórias, inseridos numa cultura brasileira que ainda possui resquícios da visão biomédica de sujeito. Pouco se faz para compreender todos os processos envolvidos no adoecimento, a partir da falência renal, o paciente vira escravo de uma máquina (hemodiálise ou diálise peritoneal) para suprir o que o rim não pode mais realizar e entra em uma fila de espera para transplante que pode durar anos, trazendo sofrimento familiar e estagnação de vida.

Além da dependência da máquina para a sobrevivência, o paciente renal crônico enfrenta uma série de adaptações em seu modo de vida, tanto físico como psíquico. O primeiro, claramente, é a substituição de um rim por um meio artificial e mecânico para realizar a função perdida, uma vez por dia ou de três a cinco vezes por semana (variando de paciente para paciente, por disponibilidade de horário, resistência física, entre outros). O segundo fator envolve mudanças no modo de vida, readaptações a uma mudança de realidade, etc. Ambas as características estão diretamente ligados aos relacionamentos interpessoais e a algumas mudanças nas rotinas de estilo de vida, como estes afetam os sujeitos portadores de IRC e vice-versa. Há de se notar também a pouca atenção para estas mudanças por parte de profissionais de saúde envolvidos no tratamento, médicos procurando a melhor interação medicamentosa sem questionar como os remédios estão agindo no dia-a-dia do paciente, psicólogos realizando trabalhos pontuais e sem aprofundamento de questões importantes na história da pessoa, entre outros. Existe também o fato de não poderem trabalhar períodos integrais por causa da diálise que dura algumas horas e causa um certo desgaste físico, fazendo com que, em alguns casos, os pacientes crônicos renais tenham de deixar o trabalho por não haver uma maior compreensão de seus empregadores quanto à carga de trabalho que podem realizar durante o dia.

A Teoria Histórico-Cultural da Subjetividade (González Rey, 2003) surge como uma alternativa para compreender como estes processos aparecem tanto na vida quanto nas

relações do sujeito e é coerente com os desafios de mudança de um paradigma em relação ao modelo biomédico ainda dominante centrado na doença e na cura e não no sujeito que sofre a enfermidade e em todos os aspectos subjetivos e próprios que acompanham o adoecimento. Esta corrente de pensamento tem como um dos pilares a metodologia construtivo-interpretativo, permitindo ao pesquisador gerar, juntamente aos participantes da pesquisa, modelos teóricos a partir da fala dos colaboradores e, como pesquisador, concordo com Jung (2008) quando ele diz:

“Cada palavra tem um sentido ligeiramente diferente para cada pessoa, mesmo para os de um mesmo nível cultural. O motivo dessas variações é que uma noção geral é recebida num contexto individual, particular e, portanto, também compreendida e aplicada de um método individual e particular” (p.47).

1 CAPÍTULO TEÓRICO

1.1 FUNDAMENTAÇÃO

De acordo com o levantamento bibliográfico, existe pouca literatura voltada para a pesquisa qualitativa em pacientes portadores de IRC com viés psicológico no Brasil, a maioria destes estudos é proveniente de pesquisas em enfermagem, clínica médica e áreas afins. Ao mesmo passo que, nos Estados Unidos, várias pesquisas com pacientes portadores de IRC e pacientes em estágio final de doença renal vêm sendo desenvolvidas com a atenção às mudanças na qualidade de vida do sujeito, em sua emocionalidade e no que mudou em seu estilo de vida (Clarkson & Robinson, 2010; Karolich & Ford, 2010).

Este trabalho ajudará a alavancar a produção de pesquisas na área de psicologia da saúde voltada para a atenção ao paciente crônico renal e outros pacientes portadores de enfermidades relacionadas às doenças crônicas. Apesar de sempre haver uma teoria escolhida *a priori* para embasar um trabalho e possuir um norte a ser seguido, em alguns casos criando-se teorias universais e gerais sobre um determinado assunto, este trabalho deseja estimular a produção de conhecimento, de sentidos subjetivos e construção histórico-cultural do sujeito e seus desdobramentos em seu modo de vida.

A perspectiva da subjetividade contribui para esta pesquisa no sentido de que toda experiência pessoal é uma produção social e, ao mesmo tempo, uma produção subjetiva individual, diferenciada, processos esses que se desdobram em sentidos subjetivos diferenciados na subjetividade social e na individual (González Rey, 2002). Todo o relato dos participantes da pesquisa viram espaços para a dialogicidade e desdobramentos em

construções teórica diversas que são as vias de acesso do saber. A fala de um sujeito pode ser completamente distinta de outro, mesmo ambos sofrendo de um mesmo quadro crônico.

Os sentidos subjetivos são definidos como produções nas diferentes áreas da vida social da pessoa, que se fazem presentes nos processos de relação que caracterizam qualquer grupo ou agência social no preciso momento de seu funcionamento (González Rey, 2003). As emocionalidades envolvidas na vida do indivíduo e as suas relações pessoais importam e fazem parte do que ele foi e é hoje. As configurações subjetivas dizem respeito à unidade do histórico e do atual na organização da subjetividade, pois elas representam a expressão do vivido como produção subjetiva, assim como a organização que toma um processo plural de sentidos subjetivos nas experiências singulares dos indivíduos (González Rey, 2004).

De acordo com o dicionário Michaelis (1998), o termo subjetivo é tido como algo “pertencente ao sujeito, que está somente no sujeito, que exprime apenas as ideias ou preferências da própria pessoa, diz-se de uma explicação que se baseia em mera concepção do espírito, antônimo de objetivo”. Pode-se notar a desqualificação do que é subjetivo, que seria apenas uma especulação e não um sistema desenvolvido de ideias e percepções, é contrária à objetividade, que para o campo das ciências exatas, é o que realmente produz conhecimento. Entretanto, aqui entenderemos este conceito como “um complexo e plurideterminado sistema, afetado pelo próprio curso da sociedade e das pessoas que as constituem dentro do contínuo movimento das complexas redes de relações que caracterizam o desenvolvimento social” (González Rey, pag. 9, 2003). Não cabe aqui objetivar e instrumentalizar um pensamento que é próprio do indivíduo, que ele mesmo construiu ao longo de sua história, relações e reflexões.

A Teoria Histórico-Cultural da Subjetividade busca dar visibilidade à complexidade de um nível do psiquismo humano, partindo de uma perspectiva cultural e histórica (Mitjans

Martinez, 2005), que influencia tanto na trajetória de vida da pessoa quanto nas suas relações interpessoais e sociais. Na clínica, como ressalta Neubern (2000), algumas noções universais construídas *a priori* para a definição de conteúdo (como o Complexo de Édipo, condicionamento clássico, etc.) tendem a desconsiderar o emocional dos sujeitos, impondo uma narrativa teórica ao invés de compreender processos de singularidade históricos e subjetivos. A clínica proporciona ao indivíduo compreender suas construções em determinados momentos de sua vida, mostra que aquilo que o sujeito sente, vive, pensa, constrói é importante e tem significado em tudo que ele faz, age, se mobiliza. Não há como separar o sujeito de seu contexto social e cultural, não podemos estudar aspectos específicos sem termos um olhar sobre o todo. A subjetividade de uma sociedade está presente na história do sujeito, e vice-versa.

González Rey (2003) define configuração subjetiva como uma forma de organização dos sentidos subjetivos advindos das diversas áreas de atuação social e do histórico na vida da pessoa. Esta organização não é permanente ou imutável, ela rompe com os universais tão replicados na ciência psicológica, pois está em constante movimento e é passível de novas configurações a cada momento. Estão em processo contínuo, envolvidas com o curso atual da ação da pessoa, no qual permanentemente se geram novos sentidos subjetivos.

Considerando que os sujeitos portadores de IRC dependem da tecnologia avançada para sobreviver, apresentam limitações no seu cotidiano e vivenciam inúmeras perdas e mudanças que interferem na sua qualidade de vida, tais como perda de emprego, alterações na imagem corporal, restrições dietéticas e hídricas, dentre outros (Schidler et. al, 1998), pode-se afirmar que, do momento em que recebem a notícia até o fim de suas vidas, saberão que nunca serão como eram antes ou como os outros. Haraway (2009) traz a ideia de sermos quimeras, organismos híbridos de máquina e organismo, ciborgues. A partir deste olhar, a qualidade de vida nos pacientes renais crônicos se torna um importante critério para

intervenções nos processos promotores de saúde. Os pacientes portadores de IRC são organismos dependentes de máquinas dialíticas e, junto a outros dependentes de intervenções, constituem a mais nova fronteira entre o físico e o não físico.

O paciente segue uma rotina diária e cansativa que, dependendo do tipo de diálise, pode durar até quatro horas diante de uma máquina que faz todo o trabalho de troca sanguínea do órgão falido. O técnico insere a agulha para a troca sanguínea e o resto fica por conta da máquina, não há um contato mais caloroso, uma preocupação com o que o sujeito está sofrendo naquele momento, com o que aconteceu ou até se chegou gozando de boa saúde à clínica. Há a preocupação fisiológica do controle medicamentoso, da alimentação saudável, da manutenção da estrutura interna que permite que a máquina colha os resíduos e filtre o sangue, mas e quanto ao que ele está passando naquele momento? E quanto ao que ele deseja? Parece que a visão biomédica contestada anteriormente é reafirmada aqui, no modo como o sujeito é tratado e na visão de saúde como um sujeito sem doença ou problemas naquele momento.

Muitas vezes, o que aparenta é o esquecimento do significado de adoecer, cuidando apenas do órgão prejudicado, dividindo o indivíduo entre o corpo e a mente, esquecendo-se da história pregressa pessoal, familiar e social, negligenciando o todo como um sistema proporcionador de saúde. Deve-se entender que o ser é único, singular e que seu modo de existir, assim como o adoecer, tem suas características próprias, de maneira original e individual (Santos & Sebastiani, 1996).

Concordo com Mori e Gonzalez Rey (2011), quando afirmam que o sujeito não entra neutro na experiência da doença crônica, pois a sua vida organizada subjetivamente participa ativamente da forma em que a pessoa vive a doença. E é esta exatamente a proposta de investigação do trabalho: compreender o que faz com que o indivíduo se torne sujeito de sua

história, gerando novos sentidos subjetivos frente a alternativas incipientes que vão definindo no curso de sua experiência com a doença.

Outra categoria importante a ser desenvolvida no trabalho é o modo de vida. Para González Rey (2011), o modo de vida é uma produção subjetiva associada às ações, formas de relação e posicionamentos das pessoas na organização de sua vida pessoal. Isto refletiria diretamente na vida do indivíduo, na importância da tomada de decisões, nas colocações a serem explicitadas, na gênese dos relacionamentos familiares e interpessoais, se o sujeito se posiciona frente a uma situação ou espera que algum evento ocorra, etc. Todos estes aspectos influenciam nas formas como cada sujeito conduz suas vivências no dia-a-dia.

Já que se falou em modo de vida, não se pode deixar de falar em qualidade de vida. Rocha et al. (2000) lança a pergunta: de quem é a melhor percepção de qualidade de vida; aqueles que a vivem ou aqueles que observam? A resposta seria uma mistura de ambos, já que quem observa cria modelos teóricos a partir de um estilo de vida e quem a vive questiona-os. A qualidade de vida é um conceito abrangente, como escreve Minayo (p. 2, 2000):

“Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial (...). O termo abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural”.

Como pode-se ver, a qualidade de vida perpassa por várias esferas relacionais do sujeito e não apenas por aspectos isolados. É uma cadeia interligada que contribui para a saúde e novas perspectivas de vida do sujeito, de acordo com o conceito de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS), definida como situação de perfeito bem-estar físico,

mental e social. Este vai ao encontro direto do próprio conceito de qualidade de vida de todos os indivíduos, não só dos estudados aqui. Ainda refletindo sobre este conceito, torna-se uma tarefa difícil avaliar quem goza de plena saúde e quem realmente tem qualidade de vida, pois não há como avaliar uma normatização em corpos completamente diferentes. Assim, então, não haveria um conceito geral de saúde? Concordo com González Rey (2011) quando afirma que a saúde é um processo complexo e se constitui pelo social, assim como o adoecimento se constrói na mesma esfera. Penso que a saúde estaria nas relações interpessoais e nas construções de uma realidade de acordo com dadas limitações, como, por exemplo, amputados ou até mesmo os pacientes com IRC podendo levar estilos de vida saudáveis.

1.2 A PSICOLOGIA E A SAÚDE

Antes de começar este tópico, vale ressaltar que a Psicologia da Saúde não se restringe a ambientes hospitalares e não se resume à Psicologia Hospitalar. Ela está enraizada nos centros de saúde e em outras práticas focadas na saúde coletiva, como, por exemplo, programas preventivos, treinamentos comunitários, políticas de saúde, manutenção da saúde e outras áreas. Matarazo (1980) refere-se à Psicologia da Saúde como uma área de contribuições profissionais, científicas e educacionais da Psicologia para a promoção e a manutenção da saúde. E, Segundo Teixeira (2004), a finalidade principal da dela é compreender como é possível contribuir para a melhoria do bem-estar dos indivíduos e das comunidades.

Concordo com esta visão e, neste trabalho, ela pode contribuir na manutenção da saúde na qualidade de vida do sujeito com Insuficiência Renal Crônica (IRC), como ele lida

com um novo modo de vida e realidade, suas relações familiares e sociais, a relação com os profissionais de saúde que deveriam ajudar no processo, etc.

Em meados da década de 1960, as primeiras terapias cognitivo-comportamentais (TCCs) começaram a surgir (Dobson & Scherrer, 2004), fundadas sob o paradigma de que a atividade cognitiva influencia no comportamento, que a atividade cognitiva pode ser monitorada e alterada e, finalmente, que o comportamento desejado pode ser influenciado mediante mudança cognitiva (Dobson & Dozois, 2001). As duas correntes fizeram parte da revolução cognitiva na psicologia norte-americana na década de 1960, a TCC ganhou um pouco do terreno do behaviorismo americano e, aos poucos, os conceitos de Ellis e Beck foram sendo introduzidos progressivamente e aceitos (Bahls & Navolar, 2004). Já a Psicologia da Saúde abarca, em sua conceitualização, tanto a saúde física quanto a mental e, durante a última metade do século XX, psicólogos começaram a notar que a saúde física era algo que parecia relevante para ser sugerido a partir de experimentos laboratoriais (Salovey, Rothmann & Rodin, 1998).

De fato, de acordo com levantamentos feitos por esses mesmos autores, se uma população inteira parasse de fumar, haveria uma diminuição de 25% em mortes causadas por câncer e em 350.000 casos de infartos a cada ano. Uma perda de 10% no peso acompanhada de exercícios físicos promoveria uma diminuição de 20% em doenças relacionadas à artéria coronária, assim como na incidência de derrames, diabetes e outros tipos de doenças cardiovasculares. Estes são apenas alguns exemplos de como a prevenção e a educação voltadas para a saúde podem ajudar na manutenção de um modo de vida saudável. Se pegarmos o exemplo do diabetes, apenas no Distrito Federal estima-se que aproximadamente 260.000 (IBGE, 2011; Ministério da Saúde, 2011) pessoas se declarem portadoras de algum tipo da doença. Com hábitos mais saudáveis (exercícios físicos regulares, alimentação

balanceada e afins), este número poderia facilmente ser diminuído para pouco mais de 200.000, de acordo com a estatística previamente citada.

Uma pergunta que poderia surgir é: a Psicologia da Saúde poderia auxiliar na prevenção da IRC? Existe a possibilidade de que a resposta seja afirmativa, uma vez que, como veremos mais à frente, a enfermidade pode ter causas físicas, como hipertensão arterial e diabetes, mas que não podem ser desassociadas de causas psicológicas (Romão Júnior, 2004; Bortolotto, 2008).

A proposta de fissão com o paradigma biomédico interessa a esta pesquisa na medida que avalia o sujeito como um todo, permeando os vários aspectos envolvidos nos sistemas subjetivos do ser humano. Este, estruturado em sua herança e experiência individual, relacionando-se com o social, constitui-se na sua dimensão psicológica e o torna fundamental para examinar as condições que o distinguem em seu funcionamento biológico (Iñesta, 1990). Atualmente pensa-se muito em causa e efeito lineares para as doenças pelas quais os sujeitos estão acometidos, como se isto fosse uma regra geral para todos os indivíduos. Durante o processo de adoecimento perde-se muito da individualidade e subjetividade do sujeito e, em um contexto hospitalar e/ou de internação, esse resgate é prejudicado. Esta nova visão de sujeito mostra que nossos organismos estão sempre em movimento, sempre integrados e não é possível analisá-los parte por parte, sem que haja algum tipo de interferência de um outro sistema. A interdisciplinaridade possui papel fundamental na busca pelo entendimento do sujeito adoecido como um todo e que deve ser estudado como um todo.

1.3 A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA (IRC)

A insuficiência renal crônica (IRC) consiste em uma perda lenta, progressiva e irreversível das funções renais (Cuppari et al., 2005) e é uma doença de elevada mortalidade e morbidade (Sesso, 2002). Em todo mundo tem se observado o aumento da incidência e prevalência da IRC. Apesar de inúmeros esforços para se coletar dados acerca de pacientes de IRC no Brasil, ainda não existe um sistema nacional de registro que forneça dados confiáveis do ponto de vista epidemiológico (Sesso, 2006).

As principais causas podem ser: isquemia renal (decorrente de enfermidades como as glomerulopatias, hipertensão arterial, diabetes, dentre outras) e obstrução do fluxo urinário (Queiroz et. al, 2008). A IRC não é exclusiva de uma faixa etária, atingindo tanto idosos quanto jovens em idade produtiva. Apresenta alto índice de morbidade e impacto negativo sobre a qualidade de vida relacionada à saúde (Martins & Cesarino, 2005). Geralmente, quando surge a doença renal, ela ocorre nos dois rins, raramente acometendo apenas um. O rim na IRC consegue manter suas múltiplas e essenciais atividades homeostáticas com adaptações dos néfrons remanescentes até a fase avançada da doença (Maciel, 2002).

Para efeitos clínicos, epidemiológicos, didáticos e conceituais, a IRC é dividida em seis estágios funcionais, de acordo com o grau de acometimento da função renal do sujeito (Romão Júnior, 2004) . Eles são:

Tabela 1 – Divisão dos estágios funcionais da IRC, suas respectivas denominações, níveis de filtração glomerular e grupos que se incluem em cada categoria.

FASE	Denominação	Filtração glomerular	Grupos
A	Grupo de risco	Normal	Diabéticos, pressão arterial alta, parentes, etc.
B	Lesão com função renal normal	> 90 ml/min/1,73m ²	Fase inicial da lesão
C	Insuficiência renal leve	60-89 ml/min/1,73m ²	Rins conseguem manter o controle interno estável
D	Insuficiência renal moderada	30-59 ml/min/1,73m ²	Alto nível de ureia e creatina
E	Insuficiência renal severa	15-29 ml/min/1,73m ²	Elevação de ureia no sangue e primeiros sintomas
F	Terminal da IRC	< 15 ml/min/1,73m ²	Rins perderam controle do meio interno

Estima-se terem sido gastos cerca de R\$ 1,4 bi no tratamento de pacientes em diálise e com transplantes renais, o chamado tratamento renal substitutivo (TRS); destes, 95% são subsidiados pelos órgãos governamentais. Segundo estimativas, a prevalência de pacientes em diálise por milhão da população (pmp) era de 383, tendo um aumento médio de 9% nos últimos anos. Com este cálculo, o número total de pacientes em diálise no Brasil é de 90.000, sendo 91% em hemodiálise (troca de solutos entre o sangue e o líquido dialítico por meio de uma membrana semipermeável artificial) e 9% em diálise peritoneal (troca de solutos entre o sangue e a solução de diálise ocorre através do peritônio). Deve-se considerar ainda os 20.000 pacientes que receberam o transplante com enxerto funcionante (órgão de doador enxertado) e os 21.686 que ainda aguardam na fila.

No Distrito Federal, estima-se que existam 100 novos pacientes crônicos renais por ano. Como atende-se também novos pacientes do Estado de Goiás, Minas Gerais e municípios carentes mais próximos, só em 2006, houve 718 novos casos em tratamento dialítico. Já em 2007, este número subiu para 1060 pacientes em diálise e 875 transplantados (AREBRA,

2007). Como podemos ver aqui, um superávit por falta de transplantes surge em um dos locais de referência em nefrologia.

O Hospital de Base de Brasília realiza cerca de 48 transplantes de rim por ano, muito aquém de estados como São Paulo, que opera 1002 transplantes por ano, e Minas Gerais, com 279 por ano, respectivamente o primeiro e segundo colocados no *ranking* de transplantes renais. Como se pode notar, o número de operações não suplanta a entrada anual de novos pacientes no Sistema de Saúde do DF, citados no parágrafo acima. Estas informações podem ser consultadas no site da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO, 2012). A falência renal se torna uma problemática cíclica para os hospitais públicos, com novos pacientes para hemodiálise e à espera de um transplante de órgão.

A tecnologia é uma aliada do paciente portador de IRC atualmente. Dentre os métodos citados acima, existem as ramificações, como é o caso da diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), a diálise peritoneal automatizada (DPA) e a diálise peritoneal intermitente (DPI), além da própria hemodiálise (HD) e o transplante renal (TX). Estes tratamentos substituem parcialmente a função renal, aliviam os sintomas da doença e preservam a vida do paciente, porém, nenhum deles é curativo (Thomé et. al, 1999). Os avanços tecnológicos e terapêuticos na área de diálise contribuíram para o aumento na sobrevida dos pacientes renais crônicos, sem, no entanto, possibilitar-lhes o retorno à vida em relação aos aspectos qualitativos (Unruh et. al, 2003). Para realizar a mesma função de um rim trabalhando por quatro horas, são necessárias 24 horas de diálise peritoneal ou quatro horas de hemodiálise.

Os pacientes que dependem dessas tecnologias para sobreviver apresentam uma limitação no seu dia-a-dia e vivenciam inúmeras perdas e danos que interferem na qualidade de vida, tais como: perda de emprego, restrições dietéticas e hídricas, alterações na imagem corporal e, em alguns casos, impotência sexual. O tratamento impõe ao paciente intensas

restrições, evidenciando várias manifestações psíquicas e comportamentais (a maioria de caráter negativo) vinculadas à máquina de hemodiálise, que, de forma ambígua, aponta a possibilidade de manutenção da vida associada a restrições, dependência, frustrações e temores difusos, incluindo o de morte (Maciel, 2002). Assim, é necessário avaliar indicadores do funcionamento físico, dos aspectos sociais envolvidos, dos estados emocionais, da repercussão dos sintomas e da percepção individual de bem-estar (Suzuki, 2002).

Autores, como Kovac et. al (2002), destacam que a depressão é a desordem psiquiátrica mais comum em sujeitos em estágio final da IRC tratados com hemodiálise. Além disso, a depressão ocasiona a diminuição da imunidade e dos cuidados pessoais e menor aderência aos tratamentos e dietas (Thomas & Alchieri, 2005). A qualidade de vida do sujeito muda drasticamente a partir da notícia da enfermidade – ele terá de passar por adaptações e mudanças que irão impactar diretamente na sua qualidade de vida conhecida previamente.

O atendimento e tratamento dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento – que se dá quando o sujeito, carregado de subjetividade, esbarra em uma realidade de natureza patológica em seu próprio corpo, denominada doença – produz uma infinidade de aspectos patológicos que podem se evidenciar no paciente, na família e/ou na equipe profissional (Simonetti, 2004). Porém, a partir da teoria histórico-cultural da subjetividade, não existem consequências padronizadas: a pessoa aparece sempre na sua possibilidade singular de gerar sentidos subjetivos, como alternativa de construção do seu posicionamento frente à doença. É importante para a pessoa se assumir como sujeito frente à sua doença a fim de poder desenvolver alternativas saudáveis no modo de vida (como aspecto essencial para o melhoramento da qualidade de vida do paciente), o que não se dá apenas pelas atividades que a pessoa faz, mas sim, e principalmente, pelo que é capaz de produzir subjetivamente no curso dessas atividades.

1.4 ATENÇÃO AO PACIENTE RENAL CRÔNICO

Apesar da definição de Simonetti (2004), vários autores rechaçam o termo doença psicossomática atualmente (Lazarus 1999; González Rey 2004; Mello Filho et. al, 2010), visto que todas as doenças têm uma participação psíquica em sua aparição ou desenvolvimento e que há uma importância das relações interpessoais. Estas, interagem junto à dicotomia mente-corpo enfermo, criando, assim, uma interdisciplinaridade entre vários profissionais de saúde voltados para a atenção ao sujeito que sofre.

Estudos com pacientes portadores de IRC mostram que a depressão é uma doença psíquica presente em suas vidas, mas o que fazer com esse dado e o que ele nos diz? A maioria dos estudos (Thomas & Alchieri, 2005; Almeida & Meleiro, 2000) aponta que a psicoterapia é um fator determinante no auxílio da adesão do paciente ao tratamento e na aceitação de sua condição atual. Entretanto, o que os instrumentos de avaliação psicológica e artigos não relatam é o que o sujeito anseia, quais são seus medos, seus interesses, suas angústias, como passaram por aquilo e o que carregam até hoje de suas histórias, enfim, toda a emocionalidade envolvida em torno de uma nova realidade.

O trabalho psicológico com o paciente renal crônico em hemodiálise se diferencia e até se acentua em virtude da cronicidade e da evolução do quadro, muitas perdas e questões surgem e vão se estendendo e se entrelaçando, atingindo as esferas sociais, econômicas, orgânicas, psicológicas, culturais e éticas (Maciel, 2002). A perda aqui vai muito além da falência renal, passa pelo diagnóstico, pela mudança de estilo de vida (medicamentos, dietas, intervenções cirúrgicas, etc.) e de comportamentos até a esperança de um transplante, que neste caso específico, seria a “cura”. Citando Lima, Mendonça & Diniz (1997), não é o sujeito que tem a doença, mas a doença que o possui. O que posso afirmar de minha percepção, antes

mesmo de entrar no campo para este trabalho, é que existem pacientes que são a descrição completa do que se espera de um enfermo nesta situação e, em contrapartida, existem outros que são o oposto e conseguem superar alguns limites impostos pela condição. A pergunta deixada aqui é por que existem tais diferenças entre uns e outros. Como parte dos objetivos desta dissertação, tentarei trabalhar isto.

A psicoterapia voltada ao sujeito com IRC é um trabalho que atualmente é feito em hospitais e clínicas especializadas em hemodiálise, um espaço sem privacidade e desestruturada para o acolhimento de um sujeito que sofre, já que o atendimento é feito quase sempre nos leitos. Nestes espaços, frequentemente o terapeuta depara-se com adiamentos e cancelamentos que fogem do controle e independem da vontade do sujeito. Há uma prioridade nas ações interventivas médicas, pois existe a dependência da máquina, dos medicamentos e a constante busca pela “cura”, seja um transplante, seja uma nova droga.

Nesta pesquisa pretende-se ir além, não tratando a enfermidade como um sintoma, mas sim como uma alteração sistêmica do organismo inserido em seu meio social e histórico. A Epistemologia Qualitativa e a Teoria Histórico-Cultural da Subjetividade, desenvolvidas por González Rey, têm sua semelhança com o que Simonetti (2004, supracitado) escreve, indo um pouco mais além, na medida em que trata da produção de sentidos subjetivos do sujeito e da implicação direta dos processos subjetivos na configuração de saúde e de doença, tanto no plano social como no individual (Gonzalez Rey, 2004).

2 OBJETIVOS

O objetivo central desta pesquisa é compreender as diferentes configurações subjetivas que, em pessoas diferentes, emergem na experiência de viver com uma doença crônica, e explicar os processos subjetivos que facilitam que a pessoa afetada se torne sujeito desta doença. Parte importante nesse processo é a pessoa se posicionar ativamente na mudança de seu modo de vida, o que consideramos condição essencial para a melhor qualidade de vida da pessoa com doença crônica.

Como objetivos específicos, esta pesquisa propõe:

- Compreender as configurações subjetivas de pacientes com insuficiência renal crônica e a forma com que estas configurações afetam os seus processos atuais de vida;
- Compreender os processos subjetivos associados à mudança no modo de vida dos pacientes crônicos renais;
- Compreender os processos subjetivos que permitem diferenciar pacientes que se tornam sujeitos frente à doença de outros que vivem como vítimas dela.

3 CAPÍTULO METODOLÓGICO

3.1 A EPISTEMOLOGIA QUALITATIVA

Em psicologia, muito se produz com estruturas, instrumentos e análises estatísticas correlacionais, a fim de justificar uma teoria ou um questionamento previamente levantado pelo pesquisador. Segundo Lincoln & Guba (1985), essa visão positivista tomou conta da psicologia moderna até a década de 1970, quando as ciências sociais começaram a ter certa influência no pensamento científico e no desenvolvimento de pesquisas qualitativas e, por consequência, acabaram por influenciar o pensamento psicológico e novas práticas de metodologias de pesquisa.

Tendo isso em vista, a metodologia utilizada nesta dissertação faz parte da pesquisa qualitativa, definida como construtivo-interpretativa, uma vez que, segundo González Rey (2002), ela permite a criação teórica acerca da realidade plurideterminada, diferenciada, irregular, alternativa e histórica, que representa a realidade humana. Este tipo de método científico permite ao pesquisador construir e interpretar junto ao indivíduo todo o conteúdo trazido por meio da fala, de imagens e até pela escrita.

No modelo biomédico e positivista, ainda vigente até os dias de hoje, o sujeito é visto como um objeto de pesquisa e de procedimentos e aparece fragmentado numa representação em que cada parte deve ser cuidada por um especialista na área, perdendo-se a condição integral da pessoa. O pesquisador possui um papel de neutralidade e afastamento durante o processo, ignorando os aspectos psicológicos, sociais, culturais e ambientais no adoecimento que permeiam a vida da pessoa. Como Angerami-Camon (2003, p. 8) afirma: “o homem é um ser que se constitui a si mesmo e que jamais poderia ser explicado como sendo um conjunto

de mecanismos reguladores em constante atrito e pressão, nem a partir de experimentos realizados com ratos e pombos”. O uso de instrumentos de medição, chamado de “instrumentalismo” por González Rey (2005), tem se apropriado dos processos de coleta nas ciências sociais com o intuito de imitar as ciências exatas como um recurso de conclusão, ou seja, para definir normas e padrões finais aplicáveis a todos os sujeitos de acordo com uma padronização estatística. O questionamento atual se daria no fato de que, por exemplo, um instrumento validado com crianças residentes de cidades do Nordeste do Brasil não condiz com a realidade cultural de crianças de cidades do Sul do país. Então, como esta tabela pode ser utilizada nacionalmente? Provavelmente alguns resultados se assemelhem, mas em outros haverá discordâncias e incongruências de escores obtidos.

Os instrumentos psicológicos medem um aspecto que o pesquisador deseja em determinado momento. A história de vida, as emoções e outros aspectos subjetivos são descartados a fim de se obter uma objetividade – o indivíduo passa a ser um número estatístico e parte de uma classificação normativa. González Rey critica o instrumentalismo nas metodologias qualitativas:

“Sem uma revisão epistemológica, corremos esse risco (instrumentos como vias de produção direta de resultados), como de fato vem ocorrendo até hoje, de manter uma posição instrumentalista na pesquisa qualitativa ao legitimar o qualitativo por meio dos instrumentos utilizados na pesquisa, e não pelos processos que caracterizam a produção de conhecimento” (González Rey, 2005, p.3).

O que o autor dialoga com esta afirmação é exatamente uma crítica aos modelos positivistas usados atualmente para a pesquisa. Avalia-se uma determinada variante em detrimento de outra, mas não o indivíduo como sujeito participativo e carregado de emocionalidade. O uso de instrumentos pré-elaborados e validados em determinadas

populações torna-se padrão de escalas de correção para outras culturas, quando, na verdade, dentro de uma mesma sociedade existem diferenças culturais, como visto anteriormente.

Foi utilizado o método de estudo de caso que, segundo Tull & Hawkins (1976), refere-se a uma análise intensiva de uma situação particular e é adequado para pesquisas exploratórias e úteis para a geração de novas teorias em um modelo intelectual em desenvolvimento e, a partir destas, serem usadas como um ponto inicial para novas pesquisas no campo da saúde. Relembrando o célebre Freud e seu clássico caso Anna O., no qual a partir de um caso clínico, deu-se um salto teórico marcante para todo o desenvolvimento e difusão da teoria psicanalítica, podemos perceber a importância do estudo de caso para desenvolvimento de novas fronteiras teóricas e questionamentos futuros.

Primeiramente, o pesquisador, já inserido em esferas relacionais com dois sujeitos da pesquisa, conhecerá um pouco mais sobre o cotidiano e modo de vida de um sujeito com IRC por meio da dialogicidade. Com o terceiro participante, o contato se deu por meio de *e-mails* com convites para a participação da pesquisa. Num segundo momento e em outros dias, as dinâmicas conversacionais serão estabelecidas para que se desenvolva a pesquisa autobiográfica, no estudo em questão, por meio de entrevistas semi-estruturadas, e, ao final deste, podendo ser no mesmo dia ou não, será pedido que alguns sujeitos que se interessem pela pesquisa respondam uma folha de complementação de sentenças já estruturada, mas com a visão de cada um sobre o seu momento atual. Assim, espero mostrar que esta dissertação pode melhorar o modo com que os profissionais de saúde tratam os pacientes e ajudar a se libertar de uma posição passiva frente a uma enfermidade e a tomada dos posicionamentos em suas vida, seus interesses, suas ambições, etc.

3.2 SUJEITOS

Nesta pesquisa, participaram três pacientes portadores de IRC. Todos adultos, homens, que passaram por processo de hemodiálise (atual ou anterior) ou foram transplantados com um novo rim. A escolha dos sujeitos foi feita a partir da proximidade do pesquisador com a família de dois dos participantes (Zeus e Poseidon), que escolheram auxiliar na busca por uma melhor compreensão da doença em relação a suas próprias percepções, e do contato com um dos membros da AREBRA (Associação dos Renais de Brasília), Hades, que, assim como os dois anteriores, teve interesse pelo tema por se tratar de uma nova forma de pensar na IRC.

Zeus tem 44 anos, é casado, não possui filhos, nascido em Brasília, desempregado (ex-corretor de imóveis e ex-empresário), classe média-alta. Poseidon, irmão mais novo de Zeus, tem 34 anos, é solteiro, não tem filhos, nascido em Brasília, funcionário público federal, classe média-alta. Hades, tem 43 anos, é casado, tem uma filha, nascido em Brasília, é advogado, classe média-alta.

As sessões foram divididas em, no máximo, um encontro para entrevista e dinâmicas conversacionais com imagens e fotos por participante. No começo, era apresentado o complemento de frases, que demorou entre 20-30 minutos para ser preenchido, e, em seguida, havia um roteiro para perguntas da entrevista, no qual o entrevistador começava a entrevista, mas cada participante contou sua própria história, trazendo o que achava necessário e pertinente para aquele momento. Durante a conversa, fotos e imagens eram trazidas para complementar algumas informações relevantes a cada caso.

Todos os participantes leram e assinaram o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) para a pesquisa (ANEXOS) e compareceram pontualmente nos horários marcados. Foi garantido o sigilo e confidencialidade dos dados pessoais dos participantes,

bem como a possibilidade de interrupção a qualquer momento da entrevista, caso ocorresse algum desconforto. As entrevistas duraram entre 20 e 40 minutos.

3.3 INSTRUMENTOS

Os instrumentos utilizados nesta pesquisa são ferramentas de construção e complementam algo que não foi exposto no espaço do diálogo. Como afirma González-Rey (2005), os instrumentos são recursos que permitem ao outro expressar-se no contexto de relação que caracteriza a pesquisa. Assim, o foco não seria na produção de informações, mas de complementação de algo que, no momento da entrevista, pode não comparecer.

O complemento de frases foi construído primeiramente a partir de um modelo cedido pelo orientador e adaptado para a realidade dos sujeitos portadores de IRC. Em seguida, ele foi apresentado aos participantes da pesquisa para que o preenchessem com suas próprias respostas, sempre fixando que não havia frases certas ou erradas, mas sim o que eles realmente pensavam sobre o que era mostrado.

3.3.1 SISTEMAS CONVERSACIONAIS

O diálogo nessa proposta conduz a pesquisa a uma epistemologia da construção, ao invés de uma epistemologia de resposta. O objetivo é que os participantes se envolvam em conversações nas quais suas expressões sejam verdadeiras reflexões e construções que se

articulam como um sistema (González Rey, 2011). Não existe nesta perspectiva o papel de um entrevistador e de entrevistado, o entrevistador faz parte de um sistema dialógico e não é ele quem dirige o que será debatido, e sim a dinâmica dialógica do grupo pesquisado em que está inserido. Algumas vezes o pesquisador deseja conhecer um certo aspecto e o grupo ou indivíduo se desenvolve para outro completamente diferente e é nesta dinâmica que o processo de pesquisa acontece.

Caso haja resistência dos participantes, o pesquisador sugere tópicos gerais procurando o envolvimento dos mesmos, acompanhando reflexões que são feitas e os seus diferentes desdobramentos, tendo o pesquisador uma participação ativa nesse processo (González Rey, 2011). Existem dificuldades em alguns casos, indivíduos rígidos e tímidos, os que não têm empatia com o pesquisador, os que preferem não ser avaliados por um olhar externo, os que acham que o pesquisador não voltará para dar uma continuidade ao projeto que começou, etc. Cabe ao pesquisador usar de artifícios para se aproximar dos sujeitos e desenvolver a pesquisa, perdendo o olhar da neutralidade e participando do contato e do que for levantado.

Ainda segundo González Rey (2005),

“ao conversar com o sujeito sobre o tema-objeto de nossa pesquisa, devemos de fato abrir um espaço que se desenvolva e que se delimite mediante a própria conversação, captando indicadores e elementos que nos permitam dar continuidade à expressão da pessoa sobre temas de seu interesse”.

A honestidade na pesquisa é fundamental, o sujeito deve conhecer o que será pesquisado e qual o seu papel ali. Por ser uma autobiografia, o entrevistado é o protagonista de todo o processo e é ele quem direciona os rumos tomados na pesquisa e o conteúdo que será tratado ali.

3.3.2 COMPLEMENTO DE FRASES

O complemento de frases permite que o participante enfrente um novo canal de expressão: a experiência escrita. Facilita a expressão do que é relevante ao participante, pois pode levar a múltiplas situações vividas, evocando, desta forma, emoções e reflexões muito diferentes (González Rey, 2011). É uma experiência completamente diferente do diálogo, pois o sujeito tem na escrita uma forma de desenvolver algo que possa não se explicitar ou que não fique claro na fala.

Apesar de não ser um instrumento com validação científica, o complemento de frases tem sua importância na pesquisa qualitativa. A intenção não é usar um instrumento para medição de respostas e qualificações normativas e estruturadas, pois assim muitas informações e conteúdos da fala dos participantes poderiam ser perdidos – o objetivo maior aqui é que o sujeito se sinta livre para desenvolver sua própria subjetividade dentro do processo ofertado e, com certo direcionamento, contar sua história.

3.3.3 FOTOS E IMAGENS

O principal objetivo, ao se trabalhar com fotografia junto à Psicologia, é a atribuição de significado à imagem. Adota-se o pressuposto que parte das pessoas tem dificuldade ao se expressar verbalmente em determinados temas. Assim, a fotografia ajudaria na comunicação destes significados, permitindo uma melhor compreensão destes conteúdos por parte do pesquisador (Neiva-Silva & Koller, 2002).

O que se pretende aqui é que o sujeito entre em contato com sua emocionalidade ao ver suas fotos mais antigas e que abra um espaço para a dialogicidade com o pesquisador e com outros sujeitos a partir de sua história, de como era seu modo de vida antes e como a enfermidade o afetou depois. Abre-se assim, um espaço para que assuntos pertinentes a ele sejam conversados a partir de sua própria ótica, de sua experiência.

O recurso fotográfico desperta a curiosidade e surgem histórias de como ocorreu tal situação, cabendo ao pesquisador aprofundar as informações sobre as percepções dos sujeitos participantes nos diferentes aspectos, presentes ou não na imagem. De acordo com Goscieswski (1975), existem três principais vantagens no uso da fotografia nas pesquisas Psicológicas e na própria terapia: a) o estabelecimento de *rapport* entre o terapeuta e o sujeito, o interesse do terapeuta (pesquisador) faz com que o sujeito se sinta mais à vontade para falar e a comunicação fica espontânea; b) estabelecimento de diagnóstico, envolvendo diferentes informações sobre o paciente, trazendo à tona determinados aspectos mais difíceis de serem explicitados, e; c) avaliar os progressos ocorridos ao longo do tempo. Todas estas vantagens citadas podem ser usadas na pesquisa, a fim de auxiliar o sujeito a se expor mais na entrevista com o pesquisador e auxiliar na compreensão da natureza dos principais conflitos do indivíduo.

Nesta pesquisa, desejo utilizar as fotos e imagens como desdobramentos nos sistemas conversacionais com os participantes. Solicitei que os participantes trouxessem os materiais para que desenvolvessem um tópico relacionado à sua vida antes e depois – como se sentia, como se sente, qual a emocionalidade que aquela imagem ou foto lhe traz, qual o impacto teve e tem no seu modo de vida, etc.

3.3.4 CONVERSAS INFORMAIS

As conversas informais funcionam melhor em estruturas horizontais, menos hierarquizadas, e podem influenciar na interlocução do pesquisador com os sujeitos da pesquisa. Podem servir como ponto de partida para o entendimento da realidade dos envolvidos no processo.

Elas fazem parte da metodologia qualitativa e, junto à observação participante, entrevista, etc., é um dos principais métodos de coleta de informações na pesquisa etnográfica (Gualda, 1995). Nesta pesquisa, como o pesquisador já se encontra familiarizado com alguns dos participantes, foi utilizada a inserção em seu meio familiar e complemento de algumas informações que pareceram vagas nas entrevistas destes.

4 CAPÍTULO 3: CONSTRUÇÃO DA INFORMAÇÃO

Apresentarei os trechos das entrevistas com os três participantes da pesquisa. Eles descrevem como passaram pelo processo de falência renal, o que sentiram, como foi o apoio familiar, suas relações com a mudança no modo de vida, relações com profissionais de saúde, etc.

4.1 O CASO ZEUS

Zeus tem 41 anos, é casado e corretor de imóveis, mas atualmente se encontra desempregado. Teve falência renal aos 16 anos de idade, passou por diálise peritoneal, transplante de órgão (rim) e hemodiálise, necessariamente nesta ordem, durante os 25 anos que convive com a condição. Foi muito prestativo e cordial, além de conversador e sociável durante a entrevista.

Em relação a como aconteceu e o início do diagnóstico de IRC, ele nos diz:

“Minha história começou assim, foi no início da adolescência, 16 anos de idade. Vida normal de adolescente que gostava de estar bronzeado, malhando, tocando violão e, de repente, do nada... Assim, foi do nada mesmo, num dia eu podia tudo e no dia seguinte já estava o céu caindo na cabeça sem saber o que estava acontecendo, no hospital com o povo fazendo pesquisa pra ver o que era.”

Esta fala mostra como, em alguns casos, o início da IRC é abrupto e sem aviso. A vida do paciente crônico renal passa de um estágio de desenvolvimento para um outro de, como citado anteriormente, ciborgue, de dualismo numa interface homem-máquina. A fala mostra

até um despreparo, na época, em relação a este tipo de adoecimento por parte da equipe médica, ao se deparar com o novo.

Esse aspecto de surpresa é um dos aspectos subjetivos gerais na doença crônica, eles se apresentam se sentindo bem, o que em geral é um elemento importante que deve ser levado em conta nas campanhas de promoção de saúde. Em ocasiões, em doenças que não são agressivas e que estão no começo, esse fator surpresa pode levar à negação da doença e à não adesão ao tratamento. Ele continua ao falar deste primeiro momento:

“Eu, graças a Deus, sempre fui muito otimista com as coisas e meio brincalhão com a vida para conseguir manter um sorriso sincero sempre no dia-a-dia. E foi o que acredito que mais me valeu nas horas de dificuldade. Achar engraçado o que estava acontecendo, no sentido que tinha gente passando um aperto muito maior do lado e eu acompanhando, por causa das UTIs que eu tive que passar. Eu estava ruim, mas tinha ‘nego’ mal. Eu estava tranquilo assim, mais ou menos.”

Sorriso para a vida

Nota-se aqui, que o paciente desconstrói seu sofrimento ao dizer que o do outro é maior. Mostra que ele não seria digno de uma atenção diferenciada, já que outro paciente ao seu lado estaria sofrendo muito mais, com alguma condição mais severa que a dele. Outro fato importante é que ele conseguiu manter o bom humor, como pode ser visto no complemento de frases (no retângulo) ao escrever que sorri para a vida, mesmo acometido de um falecimento renal e com a possibilidade de ter uma mudança em todo o seu modo de vida, manter a visão de que ainda há muito pela frente, mesmo sendo uma longa jornada. Este é um indicador importante de um posicionamento ativo frente à doença e de tê-la assumida como parte de sua identidade; não tem vergonha dela e se prepara em todos os aspectos de sua vida para se

manter bem no longo caminho que esse processo se depara para ele. Este indicador pode ser importante para a sua definição como sujeito do processo de adoecimento, algo que ainda não pode se afirmar neste momento da construção da informação. Passando para a forma de tratamento escolhida, Zeus diz:

“A minha escolha foi peritoneal, na época a ideia de fazer hemodiálise era aterrorizante. Eu fui ver como era o tratamento de hemodiálise e na época me assustou muito, aí eu escolhi a peritoneal, até porque eu podia contar comigo mesmo e com a ajuda de outras pessoas para fazer e achei que me daria uma mobilidade maior. Não sei até que ponto dá essa mobilidade, mas era uma ideia interessante. Foram três anos de diálise peritoneal passando os apertos de quem está fazendo este tipo de diálise, tendo a dificuldade de que, na instalação do meu cateter, houve uma falha médica e não foi feita a assepsia para fechar, então eu fiquei tendo N infecções, N peritonites, uma atrás da outra, durante três anos e meu médico achando que eu era incompetente.”

Esta foi a primeira escolha de tratamento de Zeus por achar que na década de 70, o tratamento hemodialítico ainda era precário e, por ser ainda um adolescente em formação, como ele mesmo falou anteriormente, ansiava por uma maior liberdade para ir e vir quando quisesse, para poder continuar fazendo, com uma certa limitação, aquilo que fazia anteriormente. Mais uma vez no trecho anterior emerge um indicador do seu posicionamento ativo, o fato de ele ter tido essa escolha para garantir maior mobilidade. Ele continua:

“Eu não sabia mais o que fazer até que resolvi fazer o transplante, entrei na fila do transplante e fiz o transplante aqui em Brasília mesmo. (...) Aí, depois de transplantado, foi muita alegria, muita surpresa porque me chamaram logo depois de eu preencher todos os requerimentos, todos os exames pra entrar na fila do transplante. Detalhe que eu entrei nessa fila porque achava que só ia ser transplantado dentro de 3,

5 anos... Pra me preparar psicologicamente até lá porque eu estava morrendo de medo de fazer esse transplante. Tinha história de dois primos da minha mãe que morreram com problema renal (...). O interessante é que um deles, que fez o transplante, foi o que morreu primeiro, o outro se negou a fazer qualquer tipo de tratamento e foi morrer bem depois. Então eu tinha essa visão desses primos, de já conhecer a história e foi o que mais me abalou para fazer o transplante, mas também era uma outra realidade e, graças a Deus, meu transplante foi uma semana depois de eu realizar os meus exames, não deu tempo nem de saber o que estava acontecendo, mas estava na hora, eu estava mal pra caramba.”

Aqui pode-se perceber o receio na mudança de sua zona de conforto: a diálise peritoneal, uma máquina fazendo o processo de limpeza do sangue, para uma maior autonomia, um rim novamente depois de três anos. Entretanto, pode-se notar na fala do paciente que havia esperança de uma vida diferente, mesmo tendo o exemplo dos seus tios-primos que padeceram com esta doença, ele sabia que precisava de uma mudança. Isto também expressa a sua capacidade de tomada de decisões, o que é outro indicador de que ele, mais do que objeto de tratamento, se tornou em sujeito do processo de viver a sua doença. Ele relata como foram esses nove anos transplantados:

“Aí foram nove anos transplantados, primeiro ano difícil, é o básico de um transplante, tudo iniciando e você não sabe a medicação, se vai ter rejeição, se não vai, se vai ser aguda ou vai ser crônica (...). Aí foram nove anos, eu tive que escolher... Meu médico, na verdade, me disse que ia ter de quatro a no máximo seis anos de enxerto funcionando porque, como na época a Síndrome de Alport não tinha uma literatura muito detalhada sobre a doença, eles pegaram o pressuposto que a doença atacaria de novo o rim transplantado (...). Foram nove anos interessantes porque é uma escolha que você tem que fazer, todo mudo que faz um transplante, se você vai ficar quietinho

sem fazer nada e eu praticamente que não tive uma adolescência muito ativa com a galera, fiz tudo o que quis, mas de uma forma contida. (...) Mas a minha escolha foi viver, viver tudo que eu não tinha feito dos 16 aos 20. Acelerei com força. Foram nove anos de sexo, drogas e *rock n' roll*, mas foi uma escolha bem consciente. Tomei esporro de irmão, amigo, falando que eu bebi o rim, que eu detonei o rim fazendo isso, isso e isso e eu falei: 'Cara, eu escolhi lá atrás, falei que ia viver e pronto e o rim aguentar até onde desse', durou nove anos e sempre com uma rejeição crônica. Então depois do quarto ou quinto ano de transplante, as taxas começaram a ter uma alteração no começo, subindo e descendo. E depois lá pelo sétimo, oitavo ano, subindo de forma constante, não teve um regresso. (...) Transplantado foi bem legal, foi me cuidar com a medicação e viver, voltar a estudar, voltar a fazer coisas que eu nem tinha a liberdade de fazer. Aí vim a perder o rim, eu tive uma infecção no pulmão e pra cuidar eles tiveram que retirar completamente as drogas que mantinham o meu rim. Aí retiraram tudo, eu comecei a fazer hemodiálise e, graças a Deus, a luta mais punk rock em relação à saúde física foi essa, foram quase dois meses de UTI.”

Esta é uma fala rica em detalhes. Primeiro pela perda do medo do transplante e pela nova realidade de um, por tomar uma postura em relação à esta visão, querer viver o que não pode por 3 anos, limitado, e agora sem tantas rédeas, sem algo que o impossibilitasse de viver plenamente. Quando ele diz que escolheu viver, ele relembra sua trajetória de sofrimento e privações – em seu pensamento isto não é viver, é estar desperdiçando sua juventude. Mais uma vez nessa decisão percebe-se um sujeito que opta, que decide o que fazer com sua vida e como levar esse processo. Naquele momento poderia ter sido útil um acompanhamento que, sem negar a ele a opção pela vida, lhe permitisse não cair nos excessos e produzir sentidos subjetivos associados a um cuidado definido por ele, e não pela instituição. Essa é uma das funções importantes do psicólogo na área hospitalar. O pensamento de vida útil do rim

também aparenta ter tido uma certa influência sobre Zeus, já que eram de 4-6 anos, então ele viveria conforme pensasse ser válido neste período, tendo 3 anos a mais que o período determinado foi tratado como um ganho, como um bônus. A Síndrome de Alport, por ele citada, é uma doença hereditária caracterizada por hematúria, frequentemente levando à falência renal (Ribeiro, 2005). Zeus, no final de sua fala, conta de um problema que está enfrentando:

“Já tem um ano e meio talvez, que eu tenho percebido, talvez tenha até um pouco mais para trás, mas vem um negócio que eu nunca pensei que fosse me afetar do jeito que me afetou e continua me afetando, que foi uma depressão. Acessos de irritação e depressão, angústia, tristeza, tão intensos e com mudanças muito rápidas. Isso foi muito difícil, bateu com o casamento, casando e tendo que cuidar da parte emocional, estrutural, que nunca tinha me afetado até então. Eu me lembro de ter ido em duas consultas de psicóloga, talvez na época que eu fazia... Antes, antes de fazer diálise. Foi no início do problema renal, eu dei um *tilt*, passei duas consultas com a senhora lá e ela me deu alta, falou que eu já tinha conseguido trabalhar o que tinha me deixado em curto circuito na época. Aí agora veio mais forte, veio sem perceber... Talvez até tenha percebido que estava me irritando mais, menos tolerante com muita coisa... Minha esposa disse que a arrogância aumentou muito.”

Aqui vemos um Zeus mais fragilizado, um paciente que perdera a felicidade e o sorriso de antes, como ele mesmo falou, e que agora enfrenta uma condição psíquica comum em vários pacientes portadores de IRC, a depressão. Como ele mesmo diz, ela veio desde o começo de sua jornada, quando fazia hemodiálise e não teve o cuidado necessário, desapareceu quando ele virou sujeito de seu caminho e assumiu uma opção de vida, aí voltou a configurar-se frente à nova condição vital para a qual ainda não desenvolveu recursos para

avançar e tomar novas decisões relacionadas à situação. Como ele mesmo fala no parágrafo a seguir, em relação à sua raiva:

“Eu luto com uma raiva talvez interna que eu tenho, que me acompanha desde que eu me percebi como gente. Eu luto muito pra segurar essa raiva, não tenho... Não sei dizer o que é essa raiva todo dia. Tem dia que é mais difícil, tem dia que é mais fácil, mas é uma luta muito engraçada porque se de um lado eu tenho essa raiva, do outro eu sou todo coração. Mas é difícil, uma luta diária.”

Muito interessante a expressão “desde que me percebi como gente“, isto implica que se reconheceu como capaz de ter o seu próprio espaço, de ser ele mesmo em seu contexto. A raiva que Zeus fala não parece ser um transtorno, mas sim uma expressão humana frente a obstáculos na vida que, em alguns momentos, o ajuda a superar. Ela se torna um transtorno quando é generalizada, longe de facilitar recursos subjetivos, mas impedindo-os. Ele fala ao ser perguntado sobre a relação desta raiva com a IRC:

“Acho que se não tivesse tido esse freio na vida, tivesse parado pra pensar, essa raiva poderia ter tomado conta, eu estava num ambiente propício para ela, bem propício... E o problema renal me tirou disso, me tirou desse ambiente, que talvez essa raiva pudesse se expandir e não ser contida. Na verdade, eu nunca tive raiva direcionada para nada, era uma bomba latente ali dentro, só esperando um motivo para (movimento de explosão com as mãos), mas ela é controlada. E aí a depressão me deixou mais fragilizado no sentido de controle, o controle foi enfraquecido depois desse tempo.”

Sinto saudade de ser feliz
Algumas vezes as mudanças são muito difíceis.
Sofro por motivos diferentes.

Na sua fala, parece-me que a depressão já estava instaurada antes mesmo do problema renal e uma forma de lidar com isto era com a raiva que ele cita, não instalada como entidade, ou seja, já existiam sentidos subjetivos que, associados a uma raiva não resolvida, podiam aparecer como depressão. Esta raiva nem o próprio Zeus consegue explicar, mas fica evidente quando ele fala que estava em um ambiente propício. Não apareceu em momento algum uma alteração durante a entrevista e ele não quis se adentrar muito no assunto da raiva. A depressão, hoje em dia, é o foco de sua angústia, já que não sabe quando vem, não tem o controle de como lidar com ela e o tratamento parece ineficaz. Em conversas informais que tivemos, ele fala que os remédios para depressão o ajudam a se acalmar, mas que uma tristeza o atinge e ele não sabe o motivo, a causa.

O remédio representa um subterfúgio, algo que ele possa confiar que vai estar lá para quando sentir a raiva. Fica claro em sua expressão escrita a saudade de um tempo em que se sentia feliz, parece-me que hoje há o pensamento em mudar, mas o que seria essa mudança? Seria o que os outros querem que ele seja ou o ideal que ele busca? Não fica claro aqui, mas quando conversamos, ele parece indeciso sobre seu futuro (que fica claro na fala a seguir) e não gosta que outras pessoas falem sobre suas obrigações – ou emerge de uma demanda dele, ou não se concretizará. Além disso, como veremos na fala a seguir, Zeus se vê com poucas oportunidades profissionais e com dificuldades de se reinserir no mercado:

“É a parte que me traz uma angústia, é refazer esse lado profissional que ficou de lado.

Das vezes que eu tentei dar uma prioridade para este lado, sempre aconteceu alguma coisa, ou a saúde ou problema de dinheiro, que me tirava essa possibilidade. E hoje eu tenho uma profissão que não exerço, sou corretor de imóveis. (...) Hoje é a procura para achar uma área profissional, um local que eu tenha e possa criar uma estabilidade, um conhecimento que me faça voltar ao mercado de novo. Por estar parado muito

tempo, me fez ficar defasado em muita coisa. Tento me manter em dia, mas só quando você está trabalhando que você sabe o que vai precisar de conhecimento específico.”

Não gosto de “ser” por obrigação.
O trabalho é uma angústia por enquanto.
Tenho dificuldade em me manter em movimento.
Meu futuro está em construção.

Zeus, aos 41 anos, encontra-se desempregado, tanto por frustrações com seus empregos anteriores quanto por motivos de saúde (alguns não explicitados durante a entrevista). Acredito ser difícil para uma pessoa com necessidades especiais não aparentes se incluir no mercado de trabalho. Poucos patrões corroborariam a ideia de realizar hemodiálise diária e trabalhar apenas meio período. Pode ser este o caso do paciente em questão, porém podemos levantar a hipótese de uma busca profissional incessante e que nada, até hoje, o agradou em termos de trabalho, mas que não é algo fixo e que ele quer mudar este panorama. Novamente nas frases anteriores, o pessimismo não o domina e ele mantém a dimensão do futuro como fonte de produção subjetiva, também aparece um aspecto dele que pode estar na gênese da raiva, que a sua confrontação com os sistemas de obrigação implicam conformismo.

Ao ser questionado sobre quem deu o maior apoio quando teve o diagnóstico há 25 anos atrás, Zeus diz:

“O registro maior talvez seja dos meus pais que pegaram a barra mais punk rock de estar indo ao hospital, estar acompanhando, conversando com médico, descobrindo também. (...) Eles sentiram mais, os outros de outras formas, ajudaram muito. Chegava em casa e via minha irmã com 7 anos, ou até menos, fazendo faixa ou cartaz de ‘Melhora logo’ com aquela letrinha toda ‘garranchuda’ de criança. Isso me dava muita força. (...) O amor que a família teve um pelo outro foi a base de querer acordar outro dia e lutar outro dia e lutar outro dia...”

Minha família , minha base.
Luto todo santo dia.
Cada dia é um dia a mais para melhorar.
Sinto que estou melhor a cada dia, mais e mais sempre.
Diariamente peço ajuda e agradeço por mais um dia.

A família é a base de tudo na vida de muitas pessoas, é de onde recebemos as primeiras noções de nossa educação, nossos conceitos morais e éticos e nossos primeiros contatos emotivos. Em sua fala, Zeus pode contar com sua família para tudo durante o processo e não foi só ele quem adoeceu, foi toda a família, todos participaram da trajetória, todos tiveram que se informar, se educar à respeito do assunto e esse amor foi o que deu força para que ele continuasse sua saga, dia após dia. Ele fala de seu relacionamento atual também:

“Acho que encontrei a pessoa que me ajuda muito e o sentimento é muito bacana por ela. Sinto essa reciprocidade, até de uma forma mais desagradável pra ela. Ela abriu mão da família toda, de tudo que ela conhece como referência de criação, de amizades, de tudo. Onde ela aprendeu a fazer o que sabe até hoje, a cidade que ela aprendeu a andar, ela não sabe andar em Brasília até hoje, mas abriu mão de tudo isso para estar do meu lado, porque sabe que aqui eu tenho o melhor tratamento do Brasil e de boa parte do mundo.”

Amo com todas as minhas forças.
Eu fui mais feliz quando amei de verdade.

Mesmo tendo uma raiva inexplicável, como ele mesmo disse, ele ainda é muito coração e ama sua nova família. Aparenta ser fragilizado quando está sozinho, mas quando está com alguém parece uma pessoa mais forte. Sua família sempre deu apoio e incentivo a todos os planos de Zeus, talvez hoje, por estar morando só com sua esposa, ele careça de uma maior aceitação de como ele é. A segunda frase, denotada no passado, conota uma dúvida na

pesquisa: quem ele amou de verdade? Sua atual esposa? Alguma namorada que o fez sofrer? Sua família? O que ele quer dizer com isto não fica claro, mas aparece como uma configuração subjetiva significativa a partir do momento que pode ser um processo importante ligado a toda a sua raiva e frustração.

Em relação ao seu contato com o *staff* do hospital, Zeus diz:

“A área da saúde é muito doida, é muito engraçado porque exige muito das pessoas. Eu me deparei com todo tipo de gente, como em qualquer área, pessoas que olhavam para mim como um ser humano e outras que pensavam que era só mais um plantão. (...) Muita gente que vai para a área da saúde está ali para ajudar, quer ajudar e isso é bacana. Tomara que todos sejam assim”.

Parece que Zeus já passou por vários profissionais de saúde, tanto com experiências ruins quanto com experiências boas mas que se sente satisfeito com a equipe de um modo geral. Vivenciando o dia-a-dia dele, vi que em alguns momentos haviam reclamações de profissionais negligentes, intrometidos e ineficazes; quase sempre se referindo a enfermeiras e psicólogas. Os profissionais de Medicina eram bem visados, além de serem os donos das clínicas, eram quem Zeus realmente confiava para conversar e demonstrar suas angústias e anseios após a realização da hemodiálise.

Zeus em alguns momentos apresenta-se como um típico paciente crônico renal a que temos acesso na literatura: depressivo, limitado no contexto de trabalho e em suas relações sociais, etc. A “raiva”, como aqui ele chama, é algo que o acompanha desde o começo e parece-me que o baque de uma mudança no modo de vida – anteriormente saudável, para um dependente de sua família e da hemodiálise por vários anos – amplificou este sentimento. Ele não soube explicar exatamente de onde vinha, o que era ou o que causou. Esta suposta raiva desencadeou um processo mais profundo de depressão ao longo dos anos e, por não ter tido

uma atenção psicológica efetiva durante este processo (tanto por desinteresse do paciente quanto do profissional), ressurgiu com maior intensidade nos últimos anos. Ele diz que tenta se reinserir no mercado de trabalho, mas não consegue, pois é difícil para um empregador ceder horários flexíveis para que seu funcionário possa fazer hemodiálise. Hoje casado, diz que era feliz quando amou de verdade e, por estar no passado, denota algo como já terminado e que ainda causa sentimentos nostálgicos. Já em momentos ligados à sua saúde, podemos ver que suas configurações subjetivas estavam sempre em movimento, no sentido de que sempre buscou novas informações e tratamentos melhores, realizou transplante, etc.

A idealização de sua saúde física perfeita (funcionamento dos órgãos, corpo em forma, dieta, etc.) era o mais importante naquele momento, negligenciando sua saúde mental por alguns anos. Sua depressão provavelmente já era algo que o afetava desde muito jovem, mas nunca foi prioridade até começar a influenciar diretamente em suas relações. Zeus se tornou um paciente típico crônico renal descrito na literatura (Kovac et. al, 2002; Leveson & Glocheki, 1991), deprimido e com sensações de perdas e inseguranças em relação a seu futuro. Zeus decidiu viver como um paciente crônico renal e aceitar sua realidade, permitindo que ele mesmo desenvolvesse poucas oportunidades de mudança e que o problema estaria no outro e não nele mesmo. Ele diz que está levando a vida com um sorriso, mas só ele sabe o que este sorrir significa, a dor que ele carrega consigo e a raiva que, em alguns casos, é inevitável.

No dia 20/01/2014, Zeus deu a notícia para sua família de que entrou para a fila do transplante de órgão novamente e que existem boas chances para que ele possa receber o órgão de um doador, já que a regra agora beneficia pacientes com melhores qualidade de vida e não mais aqueles com mais tempo em fila de espera.

4.2 O CASO POSEIDON

Poseidon tem 34 anos, namora há pouco mais de um ano e trabalha como servidor público e teve falência renal por volta dos 26 anos. É irmão de Zeus e, num caminho contrário ao do familiar, preferiu por iniciar com a hemodiálise e depois para o transplante, sem passar pela diálise peritoneal. Ambos tiveram falência renal decorrente da Síndrome de Alport (citada anteriormente). Ele nos conta um pouco de sua trajetória:

“A partir do diagnóstico do meu irmão, começaram a prestar atenção em mim também. Sempre fazendo exames, vendo a evolução para ver se tinha alguma coisa, algum problema. Até que com vinte e poucos anos, começaram a detectar realmente alguns problemas no exame de urina, que é a creatinina aumentando e não sei o que, aí a gente começou mesmo o tratamento preventivo para prolongar o máximo de vida renal, da vida produtiva do rim. (...) Dois anos com remédio, dietinha, com sódio baixo e tudo mais, e conseguiu segurar. Quando terminaram esses dois anos, perto do meu aniversário, em janeiro, um exame lá detectou que realmente estava muito alto, a vida do rim já estava chegando ao fim e aí meu nefrologista pediu para já fazer a fístula (procedimento fundamental para fazer a hemodiálise). Aí eu fiz no braço esquerdo e, assim, muito inocente na época, eu não fazia noção de quanto tempo ia ser necessário da feitura daquela cirurgia até o momento de necessitar dela. Em janeiro fiz a cirurgia, em agosto eu efetivamente comecei a fazer hemodiálise.”

Poseidon já vivia na expectativa, por ter um irmão crônico renal, de ter também o mesmo destino. Aqui dá pra notar que já havia muita informação na família sobre a condição, afinal, além de outros parentes terem tido no passado, o irmão já convivia há mais de sete anos com a falência renal quando Poseidon teve os primeiros sintomas. Conseguiu manter o funcionamento do rim por dois anos e se preparar psicologicamente para o que poderia vir.

Mesmo quando ele diz que não saberia quando iria acontecer, que foi tudo muito rápido, nota-se que ele já tinha todo um esclarecimento e a hemodiálise veio como um processo natural na evolução de seu quadro. Ele explica ainda mais a relação com a doença renal e a sua relação e de seus familiares e amigos em relação a ela:

“Cara, eu vou te falar que essa doença é cruel, porque a doença renal vai te minando aos poucos, de forma que você não percebe que está decaindo, sabe? As pessoas de fora tem muito mais facilidade, ou tiveram mais facilidade, de perceber as mudanças que iam acontecendo comigo. E eu não tinha consciência desse processo, apesar dos exames. (...) Eu comecei a sentir mais sono e nunca fiz a conexão, as pessoas diziam que eu estava mais amarelado, eu tinha um sintoma maior de cansaço, eu sentia isso quando praticava esportes, jogava futebol. Não tinha o mesmo desempenho, o cansaço era muito maior e tudo mais e eu nunca fiz a conexão desses pontos, né? (...) Então, eu diria que não tive muito uma angústia de esperar o momento de ‘ah, agora sim, o que vai ser da minha vida?’ e tal, não tive isso. Até ter a falência completa, nesse momento é que foi o choque, eu diria assim. Foi uma notícia do nada, de um exame que até então era rotineiro, apesar eu estar com uma cirurgia feita, eu não estava com expectativa de já entrar na máquina. Então, quando saiu o resultado desse exame é que foi o choque, assim ó, você vai precisar fazer diálise amanhã. Aí sim foi aquele peso, eu estava no meu trabalho, trabalhava no banco na época, e meu pai me avisou do resultado.”

Pode-se notar que mesmo com o cuidado, a IRC pouco a pouco se instaura e causa pequenos sintomas que passam despercebidas pela percepção dos pacientes. Poseidon teve vários dos sintomas clássicos de uma falência renal (maior sonolência, pele amarelada) e não sentia, em si mesmo, a diferença como as pessoas a sua volta percebiam. Mesmo tomando o cuidado para tentar manter a vida útil dos rins no máximo de tempo que pôde, mesmo com os

exames apontando uma possível falência em algum tempo e mesmo fazendo uma cirurgia para implante de fístula, o choque foi inevitável, talvez pela falta de preparação para a vida de enfermo, talvez por acreditar que ainda pudesse evitar ou adiar a doença. É um indicador de como a doença é identificada com tratamento e não como modo de vida. Ela não está ligada a uma mudança e adaptação para uma vida melhor, mas sim a tratamentos paliativos para a sobrevivência.

“Eu me descontrolei e comecei a chorar, todo mundo ficou preocupado, ninguém sabia o que era e tal. Mas assim, foi um choque para me dar pé da situação, pra eu realmente perceber até onde aquilo ia influenciar na minha vida. Aí sim eu fui ver direitinho a influência que isso ia ter. Apesar de na época da cirurgia eu ter escolhido já o tipo de tratamento que eu faria. Eu poderia ter escolhido a diálise peritoneal e não escolhi exatamente pela liberdade que a fístula me dava para eu praticar esportes, frequentar praias, né? O acesso no peritônio ia dificultar um pouco esse tipo de liberdade, por conta de possíveis infecções, já que você fica com um contato com o mundo exterior direto, constante. Tem que ter maior cuidado com a higiene e tal.”

Considerando esta fala, nota-se que a noção de liberdade para Poseidon é diferente da de seu irmão, Zeus. O primeiro pensa numa liberdade para a prática de esportes e para viajar, já o segundo queria ter uma maior liberdade de locomoção, de pouca perda de tempo com a terapia hemodialítica. Ele cita também as possíveis infecções que podem acontecer em decorrência da diálise peritoneal, provavelmente por ter tido um exemplo claro disto dentro de sua casa. O choro mostra o quão inesperado e o quanto ele não estava pronto para que aquilo acontecesse, mostra a emocionalidade envolvida em uma perda de uma parte de si mesmo, um órgão tão vital e simbolicamente significativo para o sentido subjetivo de liberdade e autonomia. Aqui aparece um indicador importante de tomada de decisão no processo da doença, ele não se retraiu, resolveu tomar decisões para continuar levando o modo de vida que

levava antes do falecimento renal. Ele continua falando o porquê das suas escolhas de tratamento:

“Eu escolhi diálise, existe um certo medo da diálise, hemodiálise tradicional, porque fura, você faz cirurgia, as pessoas tem muito medo de agulha, então o primeiro reflexo do paciente que está vendo isso pela primeira vez é optar pela peritoneal, pois você tem o dia todo livre só vai fazer o tratamento à noite, na hora de dormir. Então percebe-se uma maior liberdade no seu dia, em tese você tem o dia todo livre. Mas como eu sempre tive uma tendência esportiva a vida inteira, sempre gostei de jogar futebol, pensava muito nas minhas viagens, em ir pra praia, aproveitar, eu decidi manter essa qualidade de vida, mesmo enfrentando algumas horas de tratamento por semana em horário útil, horário comercial, digamos assim. Preferi manter a qualidade de vida maior, não ter tantos problemas de infecção e enfrentar a agulha. Fiz diálise por nove anos, inicialmente foi num tratamento tradicional, três vezes por semana, era terça, quinta e sábado, que eu preferi exatamente para usar menos um dia da semana para atrapalhar o menos possível no meu trabalho, quatro horas por sessão. É um tipo de tratamento que te cansa e quanto mais disciplinado você é, quanto menos peso você ganha de uma sessão para a outra, mais fácil é para você, você se sente menos cansado, tem menos efeitos colaterais.”

Ao rejeitar a diálise peritoneal por não querer seguir a trajetória de seu irmão, preferiu a hemodiálise que, mesmo tirando um pouco de seu tempo de trabalho e cansando-o, evitaria infecções e ele poderia praticar esportes e viajar por breves períodos. Ainda teria um pouco de seu modo de vida que levava antes da falência renal. Novamente o indicador de tomada de decisão fica claro aqui, ele tenta adaptar-se ao modo de vida que levava antes do adoecimento e se disciplina no intuito de ter menos efeitos colaterais da diálise para a sua própria

promoção de saúde. Ele continua sua fala contando sobre a mudança de clínica para um maior conforto e qualidade de vida:

“Mudamos de clínica para uma nova com um tratamento revolucionário, seria tratamento diário. Então seriam seis sessões semanais, de segunda a sábado, só que duas horas por dia. Cansaria menos, praticamente eliminaria um dos maiores problemas da hemodiálise que é a filtração do fósforo, porque aparentemente a principal filtração do fósforo se dá nas duas primeiras horas, nas duas seguintes, para completar as quatro horas, o nível de filtração ia lá para baixo, não era a mesma qualidade. (...) E isso também casava com o meu interesse de atrapalhar menos o meu trabalho. Em vez de perder quatro horas, começar umas sete da manhã e sair às onze horas correndo para o trabalho, cansado, com tudo mais, eu iria perder só essas duas horas, então poderia compensar facilmente isso saindo mais tarde. (...) Foi muito bom, foi uma mudança muito grande na minha qualidade de vida, porque você ganha menos peso, porque não tem dia livre, então você se condiciona muito melhor, eu pude começar a tomar mais água, que é uma coisa difícil na época da hemodiálise (...). Eu fiz mais um bom tempo, foram dois anos na primeira clínica e seis anos na segunda. Como eu sempre tive uma qualidade de vida muito boa, eu malhava muito, eu tinha um corpo que poucas pessoas normais sem o tratamento hemodialítico tinham, eu tinha um aspecto muito bom. Qualquer pessoa que visse meu corpo e não olhasse para a fístula, não imaginaria que eu passava por um tratamento daquela magnitude.”

Em conversas informais que tivemos, Poseidon relatou que este foi um dos auge físicos de sua vida. Ele quase não perdia peso na hemodiálise, pois ao ir para a academia, o sistema endócrino realizava a maior parte do trabalho para eliminar o excesso de líquidos de seu corpo e, por não haver pausas entre dias, se sentia muito menos cansado e mais disposto para realizar tarefas que fazia antes da IRC. Com este novo tipo de tratamento, seu ideal de

levar um modo de vida parecido com o anterior ao falecimento renal estava mais próximo. A imagem corporal também parece ser um aspecto importante na vida do paciente. Em sua fala, a manutenção de um corpo saudável simboliza a saúde para quem o vê, um aspecto que esconde um processo invasivo e mórbido como a hemodiálise. Na fala a seguir, ele conta como chegou a decisão da maior mudança de sua vida:

“Então eu sempre resisti a fazer, a entrar na fila do transplante. Eu sempre achei ‘Ah, eu estou bem, estou tranquilo, convivendo bem com isso’, apesar da falta que férias prolongadas faziam para mim, pois na época, exatamente pela dificuldade de achar hemodiálise de qualidade em outros lugares, eu praticamente só fazia viagens de fim de semana. (...) O divisor de águas para mim foi quando eu fui passar férias em Natal, justamente nessa situação de estar fazendo diálise em outra cidade, apesar da clínica de lá ser muito boa, a pessoa me furou, eu fiz umas duas horas de hemodiálise e, no meio da sessão, a veia estourou. Aí fica muito inchado, fica dolorido, ficou tão feio que fiquei com muito medo de não conseguir fazer diálise no dia seguinte que senão ia ter que interromper as minhas férias. Simplesmente ia ter que mudar tudo e ir para Brasília ou sabe-se lá o quê. O meu receio foi ter de fazer diálise por cateter, eu nunca quis, eu tinha medo de ter de fazer aquilo, eu acompanhei muitas pessoas fazendo do meu lado com cateter e vi que era uma coisa de um outro nível, era muito mais doloroso, então eu não queria isso.”

A catarse aqui ocorreu quando Poseidon notou que em algumas situações sua saúde não estava em seu controle, que não dependia apenas dele para manter a qualidade do tratamento hemodialítico. Como não desejava realizar um tratamento que havia rejeitado em um dado momento de sua vida (diálise peritoneal), chegou a uma decisão: o transplante. Ele continua:

“Então aquilo que me dava qualidade de vida, já não dava mais tanta assim. Já tinha alguns problemas pelo tempo que eu fiquei fazendo. Então, a partir dali que eu voltei para Brasília, conversei com meus médicos e decidimos: vou entrar na fila. É isso que eu quero, beleza. Tinha uma equipe de psicólogos lá que foram muito legais, foram muito úteis, sempre estavam apoiando a gente, de estarem esclarecendo, passando informações, mostrando exemplos de outras pessoas que tinham feito a cirurgia. Aí você começa a desmitificar muita coisa, eu tinha um desconhecimento profundo da vida de quem faz um transplante.”

O indicador de tomada de decisão perante sua saúde reaparece na forma de tomada de decisões à respeito de seu bem estar físico. A diálise já não respondia tão bem quanto outrora às suas demandas de qualidade de vida e, por não desejar passar por algo invasivo diariamente, tomou a decisão de realizar o transplante. A volta ao estado anterior da falência renal, com alguns deveres, mas que o aumento de sua qualidade de vida e manutenção no modo de vida teriam um valor simbólico maior do que qualquer sofrimento que tenha que passar durante o processo de cirurgia e de manutenção do órgão:

“Então, decidimos fazer em São Paulo (...). Hoje em dia, quanto melhor a sua condição física, mais fácil de se conseguir um rim, porque a preferência é que você tenha maior possibilidade de manter o rim por mais tempo. Antigamente esta ótica era invertida, dava-se preferência a quem estava muito mal (...). Eu iniciei esse processo e de três em três meses, eu ficava mandando sangue para São Paulo para sempre estar revalidando que estava na fila. Aí com uns dez meses (acredito), me chamaram para fazer o transplante. Foi uma coisa repentina, te ligam à noite de repente “Olha, amanhã de manhã...” (...). Recebi a ligação e quando eram sete horas da manhã do dia seguinte eu já estava em São Paulo, eu, minha mãe e meu irmão (que é nefrologista). Nem deu

tempo de imaginar o que iria acontecer, só segui o fluxo. Óbvio que dá um nervosismo, mas a gente vence da melhor maneira, como já venceram outros também.

Sonho um dia em olhar para trás e me orgulhar de tudo

A mudança de paradigma de Poseidon está muito marcante nas falas anteriores. Quando a realidade da rotina hemodialítica se saturou, o transplante pareceu a melhor saída e, como em todas as decisões tomadas acerca de sua condição, foi muito pensada, conversada e pesquisada antes de qualquer decisão. Ao entrar na fila do transplante, ele já sabia o que possivelmente aconteceria, o que iria passar, mas não necessariamente o que ele ia enfrentar. Isto mostra a constante mudança nos sentidos subjetivos de pacientes crônicos renais em frente à sua condição, eles estão em constante mudança, em novas situações dia-a-dia. A frase por ele escrita mostra que ele se orgulha de sua trajetória, tratando a doença como um desafio a mais na sua vida e a luta diária para se manter vivo. Voltando um pouco em sua história, perguntei como foi o impacto de saber que tinha que fazer um tratamento hemodialítico:

“O choque foi grande, no momento você não sabe o que vai acontecer, você não sabe como vai ser. Porque cada um vive uma experiência diferente, o que cada pessoa fala para você, pessoas que já passaram por este tratamento falam para você, é um mundo a parte, você tem que viver as suas experiências para realmente perceber como é. Como realmente vai ser para você. Eu já tinha visto o meu irmão fazendo hemodiálise, ele já fazia há muitos anos. Então eu tinha uma noção, via como ele chegava em casa, ele sempre teve muitos problemas depois da diálise, muitas câimbras, problemas de pressão alta, pressão baixa, cansaço extremo. Assim, você já tem uma certa expectativa de acordar no dia seguinte e ver como é, eu particularmente me apeguei muito a Deus naquele momento, para pedir forças para enfrentar da melhor maneira possível. Existia, eu sentia uma certa pressão, pela preocupação do meu irmão,

principalmente ele como irmão mais velho tinha aquele comportamento protetor (até super protetor), então desde o começo eu sempre deixei claro que não queria fazer no mesmo horário que ele, a gente ia fazer na mesma clínica, mas eu não queria fazer no mesmo horário que ele porque eu tinha certeza que ele ia estar mais preocupado comigo e esquecer um pouco ali do tratamento dele e que a gente tem que focar na gente, tem que focar na nossa saúde, no nosso bem-estar. Então foi assim, só no dia-a-dia mesmo que você vai vendo, vai desfazendo mitos, passa por momentos dolorosos, fisicamente falando, mas acho que psicologicamente falando, eu sempre fui muito tranquilo, nunca criei um monstro onde eu não conhecia, onde eu não sabia o que era exatamente.”

No começo da fala, Poseidon já demonstra o que queremos com esta dissertação: a experiência de cada sujeito é única e cada um tem sua história de vivência com a enfermidade, superações, frustrações, medos, anseios, etc. Ele mostra que sua experiência, apesar de já ter tido contato com todo o processo por meio de seu irmão, foi de superação de vários mitos que ele ouvira e de várias experiências novas que ele ainda não tivera. Sua preocupação em frequentar a clínica em horário diferente de seu irmão mostra um indicador de independência em relação ao seu tratamento, pois ele começa falando da super proteção por parte de seu irmão e parece que iria falar de um incômodo, mas sua motivação para o feito foi para que ambos pudessem vivenciar o máximo de bem-estar e qualidade no tratamento, sem maiores preocupações, sem interferências que não a profissional. Ele fala um pouco de sua espiritualidade na fala anterior, e continua a seguir:

“Minha família toda é espiritualista, então eu já tive uma formação bastante religiosa. Mas assim, a família passa e você absorve ou não, você segue ou não, então, eu acho que dentro de mim sempre tive esse caminho religioso, sempre acreditei muito, sempre trouxe respostas para mim, sempre pensei em outros aspectos da vida que não

puramente material. Então estudei bastante o espiritualismo, fiz primeira comunhão, então conheci o catolicismo também, bastante bem. Pude perceber e pude escolher bastante bem aquilo que eu acreditava e o que não acreditava. Então eu realmente acho que fazia parte da minha personalidade desde sempre, mas é uma coisa que fortalece porque quando você está bem, sem problemas no momento, você não se conecta muito com isso, você simplesmente quer viver a sua vida, tranquilo, feliz, vai sair com seus amigos, normal. Uma coisa que qualquer adolescente entrando na vida adulta vai querer é viver. E quando você enfrenta um problema desse que afeta tudo, tudo ao seu redor, você não sabe o que vai ser do seu futuro, o que vai ser o seu amanhã, você se apega mais a essas coisas. Assim, eu mesmo me apeguei mais, já existia antes, mas você acaba encarando de outra forma depois.“

Cada dia em que acordo, é uma dádiva de Deus
Diariamente peço forças e proteção a Deus
Sorrio para a vida e agradeço sempre

Poseidon mostra aqui sua base espiritualista e católica, com conhecimento sobre religiões e fala sobre a conexão com um ser superior. Parece-me que antes da doença crônica havia uma crença em um ser superior por parte dele, mas que com um perigo real de morte, esta crença virou uma constante. O medo do que pode acontecer, a visão de que a vida é curta e de que a de um paciente crônico pode ser ainda mais curta. Entretanto, ele fala também de gratidão, de que a sua vida é algo que é valorizado. Ele continua sua fala ao ser questionado sobre sua família:

“Ter o apoio das pessoas que você ama é muito importante. Assim, desde a forma como foi me passado o momento que eu teria que fazer diálise, em nenhum momento as pessoas passaram a mãozinha na minha cabeça e falaram tadinho, não, sempre me mostraram ‘ó, é mais um obstáculo que você vai ter que enfrentar, mas vamos lá,

estamos juntos, estamos com você’ e realmente eu sempre tive esse apoio, nunca me senti sozinho nessa luta que foi aprender a conviver com essa doença renal crônica. Eu diria que foi fundamental. Se eu tivesse sozinho, se eu tivesse sem eles, seria muito mais difícil com certeza.”

Minha família me ama
Felizmente me sinto sempre apoiado pelos que amo
Amo a minha família

O papel que o irmão tinha representado na família já mostra que todos têm noção do que é ser portador de IRC e que não é apenas o paciente que adoece que a sofre, mas todo o sistema relacional compartilha deste processo. Em outras falas, ele mostra como o irmão esteve presente, ajudando-o, assim como sua família inteira. Além da espiritualidade, Poseidon pensa que a mente e o corpo trabalhando juntos, podem ajudar no caminho:

“A minha idade sempre me favoreceu, meu condicionamento físico sempre me favoreceu, o que poderia ter me derrubado era a minha cabeça. Porque condições físicas eu tinha pra ser diferente. É, tem muitos renais crônicos que já são de uma outra idade, né, então já têm diversos outros problemas acoplados ao problema renal. (...) Mas eu vejo assim, cara, que a nossa cabeça, a gente não se deixar se transformar numa vítima, de uma condição efêmera, porque é efêmera pelas condições hoje em dia que a gente tem, não deixar isso transformar a nossa vida. É lógico que vai transformar, é lógico que vai alterar em alguns aspectos, mas você não pode se sentir um derrotado, você não pode se sentir um doente, né, você tem que ter força pra fazer da sua vida o mais normal possível. Tanto é que eu sempre me esforcei pra malhar, sempre me esforcei pra continuar viajando, sempre me esforcei pra continuar me divertindo, sempre fazer as coisas que eu fazia antes, que eu gostava de fazer. Na medida das minhas limitações, eu tinha uma vida normal, bastante saudável. Mais

saudável às vezes do que muita gente que não tinha a doença. Acho que a cabeça foi fundamental. De não me deixar abater e não me sentir vítima da situação, né. E daí também a minha visão religiosa foi importante. De achar que nada é por acaso, de acreditar fundamentalmente que nada que acontece com a gente é injusto, que tudo tem um porquê e que se por acaso a gente não sabe agora, um dia a gente vai saber. Então, ajuda você a não se revoltar, de tentar compreender e tentar viver da melhor maneira possível com as condições que nos são dadas.”

Luto sempre, a cada dia, para me tornar melhor
Minha maior realização é esquecer o passado e viver o hoje
Meu futuro é construído todo dia, com minhas ações e pensamentos

Esta fala é um indicador de como Poseidon se tornou sujeito de sua vida ao especificar que seu modo de vida seria o mais saudável possível e que tentaria levar a vida como a de qualquer outro, mesmo com todos os desafios impostos por uma doença, não seria isso que o faria desistir. Ele evidencia que o fator que poderia prejudicá-lo era sua cabeça, mas mesmo com isto em mente, construiu novos sentidos para não se deixar abater pela doença crônica. Este é um dado chave para a pesquisa, pois mostra que nem todo paciente crônico está fragilizado, deprimido, sem perspectiva. Mostra que muitos tem condições de superar adversidades e que nem todo paciente com IRC segue um padrão linear de comportamento e de significação frente à doença. A relação do sujeito com a doença é uma experiência única e intransferível. Parece estar sempre em movimento, sempre tentando se superar para construir os rumos de sua vida de acordo com o que acha que seja melhor para ele. Para finalizar a entrevista, falamos um pouco sobre como ele se sente hoje em dia sendo transplantado:

“Não tem comparação. Não tem porque depois de transplantado é vida normal efetivamente. Hoje em dia, com as drogas realmente eu não tenho nenhum efeito colateral, nada. A gente tem que se acostumar a tomar remédios de maneira religiosa

mesmo assim, muito rígida, toma de manhã, toma à noite. E é isso que você tem que manter em mente mesmo – não pode faltar. Essa é a regra principal. Tomar cuidado, tomar bastante líquido, a minha dieta hoje em dia é completamente liberada, não tem problema nenhum. É, daqui a um mês eu já estou viajando, vou passar vinte dias fora, ou seja, uma coisa impensável há algum tempo atrás, né, pouco mais de um ano atrás. Então, é uma mudança muito pra melhor, né, é uma mudança radical. É, antes eu achava que eu tinha qualidade de vida e para aquele momento eu tinha realmente, mas hoje eu tenho uma vida normal. O ganho é extraordinário, não dá pra comparar.”

Atualmente eu sou muito feliz
Sinto que sou melhor hoje do que ontem
Sorrio para a vida e agradeço sempre

Retomando o discurso de liberdade e qualidade de vida que Poseidon tinha citado no começo de seu processo dialítico, a nova realidade parece ser o apogeu desde que teve a primeira notícia de que teria a falência renal. O que ele chama de “vida normal” é uma representação do que ele pensa que as pessoas vivem no seu dia-a-dia e que agora está a seu alcance. Para ele, a vida de um paciente com IRC é uma vida debilitante e restritiva. A sua noção de qualidade de vida se alterou, esta zona de sentido ganhou novo movimento e nova significação para ele.

Poseidon é um sujeito que foge ao estereótipo de paciente crônico renal. Apesar de ter tido um irmão que já fazia hemodiálise há alguns anos, resolveu fazer uma trajetória diferente: entrou diretamente na hemodiálise e, quando esta não suportava mais seu modo de vida saudável, entrou na fila de transplante para ter uma vida nova e, segundo ele, “sem comparação” com a anterior. Sempre foi atleta, cuidava de sua saúde física e, apesar de nunca ter feito terapia, julgava ter uma “cabeça boa” para lidar com as transformações que ocorreriam em seu modo de vida e conseguiu adaptar-se. Nunca deixou de praticar esportes

para manter a forma física de que ele tanto se orgulhava e, conseqüentemente, sua saúde, trabalhava no funcionalismo público, que lhe permitia ter uma maior flexibilidade para adaptar horários de diálise e trabalho, tinha seus momentos de socialização com amigos, etc. Tentava fazer com que seu modo de vida pós-enfermidade fosse o mais próximo o possível da pré. As configurações subjetivas sempre se mantiveram em movimento e, quando algo não supria suas necessidades, surgiam novas configurações e novos caminhos a serem tomados. Poseidon nunca deixou que a IRC fosse mais importante que sua saúde.

Comparando Poseidon e Zeus podemos notar que, apesar de ambos viverem e crescerem em um mesmo ambiente familiar, o primeiro tomou um caminho e o segundo tomou outro completamente diferente. Podemos levantar a hipótese de já haver um exemplo do que acontecia com Zeus em casa e isto pode ter influenciado nas decisões tomadas por Poseidon, mas também existe o componente das configurações subjetivas que ele criou ao longo dos anos em relação ao que a doença significava para ele e o que ele poderia fazer em relação a isto. Ao contrário do irmão, ele decidiu combater a enfermidade de frente e viu que poderia conviver bem com ela em seus próprios termos.

4.3 O CASO HADES

Hades tem 43 anos, é casado e tem uma filha. É advogado atualmente, teve falência renal aos 23 anos e é transplantado há 17 anos. Passou por um processo de diálise peritoneal por pouco mais de dois anos e foi um dos fundadores da Associação dos Renais de Brasília (AREBRA). Ele fala um pouco sobre sua falência renal:

“Dia 29 de julho de 93, aliás foi dia 28 de julho, era véspera de aniversário do meu pai, aí eu estava me sentindo inchado, não estava me sentindo muito bem e resolvi ir no hospital. Quando eu fiz exame de sangue, me falaram logo de cara que meu rim já

era, que meu destino era diálise e transplante. E foi o que foi feito, fiz 2 anos e 2 meses de diálise peritoneal, aquela que é enfiada, que tem um cateter aqui na sua barriga e depois, dia 25 de outubro, fui chamado pra fazer o transplante, fiz o transplante, tive alta e nunca mais voltei do transplante há dezessete anos.”

Hades não passou pela hemodiálise, diferentemente dos dois outros casos desta pesquisa (Zeus e Poseidon). Ele fez a escolha pela diálise peritoneal antes de, finalmente, ser transplantado. Nesta fala podemos notar o sentimento de alívio que ele sentiu ao nunca mais ter de fazer um tipo de diálise novamente. Ele continua, ao falar de seu transplante de mais de 17 anos:

“Olha, meu médico tem um paciente que tem 40 anos de transplantado, né? Então o meu tá ótimo. O meu, eu faço todos os exames, ele está ótimo. Creatinina, ureia, todas as taxas estão bacanas. E eu não tenho nada. E agora eu estou fazendo uma substituição dos meus medicamentos. Antes eu tomava ciclosporina e azatioprina. Aí esses remédios estavam me dando muito problema de pele, eu estava queimando agora no médico porque vai dando uns carocinhos na pele, eu tirei um carcinoma daqui. Aí a gente está mudando o remédio. Pra ciclosporina entrou um outro remédio, a rapamicina. E agora no final desse mês eu tenho outra consulta com ele pra gente substituir a azatioprina.”

Sonho um dia em ter muita saúde

Todos os fármacos citados por Hades são imunossupressores usados em pacientes transplantados para evitar a rejeição do novo órgão. Além disso, o paciente comemora o fato de ter um órgão transplantado há vários anos e que, para ele, vai manter o funcionamento por vários outros. Mostra que é um indicador de ilusão de que provavelmente nunca mais terá de

passar por este processo novamente e que nada o acometerá. Pode ser apenas uma especulação ou um desejo de levar uma vida como outra pessoa qualquer e ele se mostra bastante confiante nesta fala. Pode-se notar que ele se acomodou com esta situação e com o pensamento de não haver mais um problema. Solicitei que ele falasse sobre o que aconteceu quando ele soube da enfermidade, como ocorreu o processo antes do transplante, o que sentiu e pensou na hora:

“Por que eu? Por que eu? Por que eu? Revolta. Por que que o negócio vai ser em mim? Porra, tanto vagabundo aí na rua, neguinho fazendo merda, por que isso vai ser em mim, né, cara? Sou tão novo, tanta vida pela frente aqui. Aí, cara, mas tem um fato que você veja, tem um cara que andava comigo, era até meio que um desafeto meu, mas eu conhecia o cara. Aí o cara sofreu um acidente e ele ficou paraplégico. Ele estava indo pra Chapada, capotou o carro numa costelinha lá, ficou paraplégico. Aí eu vi o cara e ele estava assim um mês depois estava na rua andando de cadeira de roda e eu lá amarelo, com cateter na barriga. Por que que eu não estou assim paraplégico, né, cara? Era melhor, né, pelo menos eu já estava estabilizado na situação. Mas agora você veja, hoje eu vejo o cara e o cara continua na cadeira de rodas, não tem contato e eu não, tenho vida plena.”

Atualmente eu sou feliz

Eu fui mais feliz quando eu nunca fui tão feliz
--

A comparação que Hades faz aqui é interessante na medida em que ele desqualifica o sofrimento de um paraplégico por pensar que o seu seria mais grave. Em sua significação, o cadeirante estaria levando uma vida sem as restrições que ele leva por ser portador de IRC. Com a mudança de modo de vida (transplante), um novo horizonte foi aberto e, com isto, ele pensa no sofrimento de uma pessoa que não pode reverter sua situação (voltar a caminhar) e

se vê mais feliz perante a perspectiva de vida. Fica claro também a noção de injustiça por ter uma doença como esta, se questionava sobre o motivo de acontecer com ele e não com alguém que havia feito algum mal à sociedade como se o erro fosse dele, como se ele tivesse que pagar por algo. Parece que ele não percebe que seu corpo é tão frágil quanto o de qualquer outro ser humano. Ao ser perguntado sobre como recebeu a notícia, ele fala:

“Uma pancada cara! 23 anos você é novo, garotão, cheio de ideia na cabeça. Aí de um dia pro outro você está com risco de morrer, está com um cano enfiado na barriga. É *punk* pra cacete, cara. Você tem todas ideias da vida, você se vê de um jeito e depois você se vê doente! Imagina então você com vinte e três, um garotão que quer sair, beber, pegar menininha e tal, curtir Brasília, ir em show de rock, era Legião Urbana. É da época que eu vivia (...). E depois disso era mudança, você não pode mais fazer essas coisas. Então você vai mudando, vai amadurecendo, vai vendo o sofrimento dos outros... Aí você assim, em alguns pontos você se torna uma pessoa melhor, né. Privado de um monte de coisa que gostaria de fazer, mas eu enfrentei a situação, meti as caras, pensei: se é pra colocar o cano na barriga, a gente vai colocar o cano, se é pra fazer a peritoneal... A peritoneal é feito por mim, não é feito pelo médico, fazia dentro de casa. (...) O cateter entra num lugar, faz o túnel e entra dentro do peritônio. Então ele infeccionou, eu tive peritonite, eu acho que é uma das piores dores que a pessoa pode ter, eu tomei morfina pra não morrer de dor e depois disso o cateter tem uma coisa chamado *cuffing*, uma espécie de estrutura pra impedir que o organismo rejeite. Ponha pra fora o cateter, então a bactéria colonizou aquele *cuff* e teve que puxar o cateter pra fora sem anestesia. Aí você imagina a dor, passou uns dias e eu tive a segunda peritonite. Era pra tomar antibiótico por nove ou 10 dias, no nono dia eu fui chamado para fazer o transplante.”

Cada dia tento fazer o melhor
Meu futuro é incerto
Algumas vezes fico triste

Aqui o indicador de mudança de modo de vida fica claro quando ele fala que há uma interrupção no planejamento vital, que passa de pensar em várias ideias para os pensamentos de morte. Nota-se que ele não queria depender de um serviço profissional e por isto optou pela diálise peritoneal, assim poderia realizar a troca em casa, por conta própria. A fala soa bastante otimista, no entanto, a escrita o remete a sentimentos que são alheios ao pesquisador, no sentido que ele entra em conflito com sua própria história de vida e superação. Nota-se que aqui ele se sente triste e com desesperança sobre seu futuro, mas que mantém uma atitude positiva em seu discurso para esconder este tipo de pensamento. Hades toma seu papel de sujeito ao encarar a enfermidade e não apenas aceitar sua condição, mas buscar melhorias para sua vida, mesmo com os sentidos subjetivos associados à morte e a fragilidade estando muito presentes e fazendo-o sofrer, como poderemos ver no trecho a seguir:

“Um dia eu estava lá no hospital, eu precisava fazer uma biópsia do meu rim transplantado. Aí não tinha o equipamento estava estragado, não tinha. Aí eu estava lá um dia e nada acontecia, eu vendo que a minha taxa não tinha baixado, e eu inchando, inchando, inchando e nada acontecia. Aí eu rodei a baiana lá dentro. Fui lá e eu tenho dinheiro, ‘você me diz onde é que eu faço esse exame que eu vou fazer’, ‘ah, então tá bom, então você vai fazer o exame’. Aí me deram lá o nome do cara e como ele tinha contato com os meus médicos lá, ele me recebeu de imediato, eu saí com aquela roupa toda com máscara, touca, parecendo um ser de outro mundo... Fui lá, o cara fez o exame, marcou o ponto de biópsia, fiz biópsia e acabou. Grana é tudo, *brother*.”

Hades mostra que correu atrás de melhorias para a saúde, mas mostra também um dado interessante que não surgiu na fala dos outros casos: o poder aquisitivo pode representar

um diferencial na questão do tratamento. Todos os participantes da pesquisa são pertencentes à classe média alta, ou seja, têm condições de ter acesso aos melhores tratamentos, à informação, a profissionais de saúde mais qualificados, etc. O dinheiro aqui surge como um símbolo de poder, uma vez que algum equipamento se esgota em um Hospital, os que não possuem poder financeiro ficam sem o tratamento, já os que o tem, podem solicitar o que e quando quiserem. Ele completa:

“Grana manda. Manda em tudo. Inclusive dentro do hospital. Se você não tem instrução você é tratado de toda forma, você não sabe de nada, você não sabe os seus direitos. Até hoje, cara, eu vejo que eu pego meus remédios naquela farmácia de alto custo ali no ponto do metrô. A gente vai lá com o papelzinho lá que tem que ter o CPF da pessoa, aí fica o guarda lá ‘você não tem seu CPF aqui, ó. Você tem que ir no médico pra ele pôr seu CPF’. Aí quando eu vou lá, ‘ó, você não tem seu CPF aqui’”, eu pego a caneta e preencho meu CPF. Mas o cara não fala isso pra pessoa. E você vê o cara que saiu de casa, que às vezes só tinha grana da passagem, ele vai lá pro Hospital de Base, fica atrás de um médico. Ninguém facilita a sua vida.”

Às vezes penso em fazer o bem para o próximo

Luto pela justiça

Novamente, uma realidade que não havia surgido em outras falas; a da falta de informação do paciente renal crônico em relação a seu tratamento. Afinal, sem remédio, como daria continuidade ao seu tratamento? Para marcar uma nova consulta médica, mesmo que esta não demore, demanda tempo que provavelmente quem está procurando este serviço não possui. Os prejuízos para um paciente com IRC que passa dias sem remédios pode ser irreversível e, com a taxa de morbidade alta, muitos casos poderiam ser prevenidos com a ajuda da informação e educação da população, tanto pelos fiscais de saúde quanto de outros

membros que atuam na área. Podemos ver que a enfermidade pode impulsionar a compaixão pelo outro, a ajudar o próximo que tenha menos condições e informações, podemos ver sua sensibilidade e mudança de valores aqui. Falando sobre profissionais de saúde, ele conta um pouco sobre o cuidado que tiveram com ele:

“Olha, de modo geral foi maravilhoso. Apesar de todas as dificuldades, você vê que tem muita gente bacana. Tem aquele cara que tá puto porque foi trabalhar, cada um tem os seus problemas na vida. Mas de modo geral, que também falta muita coisa, né, mas de modo geral as pessoas que trabalham são muito bacanas. (...) Mas ninguém supriu, cara, ninguém supriu nada. Se você não procura alguma coisa, se você não tem Deus mesmo no coração pra correr atrás, você tá sozinho, cara, porque não tem nem informação. Eu fiz aquele site ali (menção ao site da AREBRA) por que? Porque não tem informação nenhuma, nenhuma, nenhuma. Você não imagina isso hoje porque tem internet, você põe no Google e você acha. Na minha época não tinha nada disso, cara. Então eu ficava lá, sempre que ia fazer uma consulta no médico, eu ficava lá cercando os caras pra perguntar ‘e aí, vou ficar bom, como é que é?’, senão você não sabia nada, nada, nada. Só me perguntaram se eu queria informação no dia do meu transplante.”

Aprendi a não comprar briga alheia

Aqui Hades mostra a falta de informação em sua época, não havia todo o amplo acesso à internet, à informação rápida e aos meios digitais como existe nos dias de hoje. Ele se tornou sujeito de sua situação novamente ao procurar estes conhecimentos, se atualizar, procurar informar outras pessoas sobre o assunto. Na sua fala, parece que sempre questionou os profissionais sobre todos os procedimentos visando a melhora ou até a busca pela “cura” definitiva. Na escrita, parece que já teve desgastes anteriormente e aprendeu a não se

envolver. Para finalizar, ele falou um pouco sobre quem deu apoio no começo e quem o apoia hoje em dia:

“A família, cara. A família é a coisa mais importante. Meu pai, minha mãe, minha irmã, cara. Porque é muito fácil você se suicidar, cara, quantas vezes eu pensei em me suicidar? É muito fácil eu pegar, dar um tiro na minha cabeça e acabo com isso. E os que vão ficar aqui sofrendo? Não é? Aí eu deixo eles sofrendo? Vou ser um covarde? Não, então vamos enfrentar isso daí. Muito foi por eles, cara. Muito mesmo. (...) Minha esposa é minha parceirona em tudo, me ama loucamente. E eu amo ela e a gente tá junto pro que der e vier. Eu conheci ela há treze anos atrás. Nós nos conhecemos pela internet, no comecinho da internet no Brasil, numa sala de chat. Nós nos conhecemos, namoramos, casamos e somos muito felizes.”

Minha família é tudo para mim
Tenho medo que possa faltar algo para minha família
Felizmente existe o amor
Minha maior realização é a minha família
Diariamente beijo a minha filha
Sofro quando não vejo minha filha
Sorrio quando vejo a minha filha

A família, para Hades, foi a base de apoio encontrada para evitar a morte e fortalecer inicialmente para que pudesse tomar os rumos da sua vida. Conheceu uma pessoa já como portador de IRC e ela o aceitou, acompanhou todo o processo e acompanha até hoje. Talvez seja a outra fonte do fortalecimento diário de Hades, alguém sempre o apoiando em suas decisões, ajudando quando necessário e estando ao seu lado. Interessante também notar que, apesar de ter falado pouco sobre sua filha, ela aparece muito mais nos complementos de frase do que sua esposa. Parece que ele quer protegê-la de algo parecido que tenha acontecido com ele, de alguma ameaça à sua saúde e que possa afetar suas experiências de vida. Além disso,

há fotos de sua filha por toda a casa e ele trouxe algumas de sua família para que pudéssemos explorar mais este lado familiar.

Hades sentiu-se injustiçado por ser acometido pela IRC, pensou que, por ter uma vida dentro dos conformes legais, deveria acontecer com outra pessoa. Apesar de pensar nisso, resolveu ajudar quem também foi “injustiçado” e desenvolveu a enfermidade, ajudou a criar uma plataforma *online* com informações para pacientes com IRC, lutou por espaço dentro de hospitais para trocas entre pacientes, etc. Apesar da pouca experiência com hemodiálise, conhece a realidade árdua do dia-a-dia de um paciente crônico renal. Vive com um rim há vários anos e mantém um modo de vida saudável para que consiga prolongar a vida útil do órgão transplantado. Constituiu uma família e, em seus relatos, podemos ver que sua filha e sua mulher são as pessoas mais importantes na sua vida atualmente. Podemos notar também que, como ele disse, se não fosse o apoio dos pais e a condição financeira, poderia ter um destino diferente do que o fez enfrentar sua condição, mostrando que suas configurações subjetivas mudaram em direção à busca pela saúde e pela autonomia.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Destacarei aqui as principais construções geradas a partir desta pesquisa com estudos de caso. As conclusões geradas não são necessariamente um fechamento, mas sim um possibilitador de novas pesquisas e questionamentos, de novas quebras de paradigmas e dogmas científicos.

- 1) Como pode-se notar pela leitura das construções dos estudos de caso, cada sujeito construiu sua história de acordo com o momento vivido. O momento de quebra, de catarse, que todos tiveram quando receberam a notícia da falência renal ocasionou uma mudança nas configurações subjetivas e no modo de vida de cada um de forma única. Zeus e Hades pensaram que poderiam manter sua autonomia cotidiana fazendo diálise peritoneal e tiveram sucesso por um determinado tempo. Poseidon, vendo o exemplo de seu irmão, resolveu realizar hemodiálise diretamente, até o ponto em que esta já não o servia mais. Ambos os irmãos desenvolveram opções de vida completamente diferentes, em um caso levou ao sofrimento, depressão, raiva, já no outro, à gênese de novas identidades numa relação de satisfação em conseguir se relacionar bem com a doença e sua autonomia.
- 2) As famílias assumem papéis muito importantes nas falas dos sujeitos. O apoio familiar e a estrutura financeira possibilitaram que tivessem os melhores tratamentos, acesso a medicamentos considerados caros – os gastos individuais com pacientes em hemodiálise chega a R\$ 33.700,00 por ano (Cherchiglia et al., 2010). Este dado levanta um novo questionamento: e a população que tem pouco acesso a recursos financeiros, tem qual destino?

- 3) O modo de vida parece ser um aspecto importante a se destacar aqui. A mudança de uma forma de conduzir a vida para outra repleta de restrições e com poucas regalias é algo que causa sofrimento no começo do tratamento para os sujeitos entrevistados. Todos sofreram com a enfermidade ainda jovens, a faixa da falência variou entre 16 e 26 anos. No relato de todos, podemos ver que tiveram suas vidas interrompidas e que buscam levar uma vida como a de qualquer outro hoje em dia: Poseidon e Hades são transplantados e relatam que conseguem manter uma vida saudável. Zeus, que fazia hemodiálise até o fim desta pesquisa e agora está na fila para o transplante pela segunda vez, é o caso que, pela forma que a doença se configurou subjetivamente, deu lugar a um estado depressivo mais acentuado dos três que vimos aqui.
- 4) A depressão é uma construção psíquica associada a pacientes com IRC, aqui vimos que a manutenção de seu modo de vida anterior ao falecimento renal é algo que move o sujeito na busca pela saúde física e, conseqüentemente, mental. O cuidado com o corpo faz parte da identidade destes sujeitos e quando este processo é interrompido, desencadeia várias inseguranças quanto ao futuro, quanto aos anseios e frustrações, quanto à saúde de uma forma global.
- 5) Dos três casos, apenas Zeus não é economicamente ativo no momento. As causas variam desde as dificuldades de ser empregado por ter que realizar a hemodiálise diária até o desinteresse em sua profissão como corretor de imóveis. Poseidon e Hades trabalham ativamente, o primeiro como concursado público e o segundo como advogado. Ambos tiveram que continuar gerando novos sentidos subjetivos na busca pela satisfação e autonomia. Zeus não relata os reais motivos que o fizeram deixar o trabalho de lado, prefere “culpar” as relações de poder e sua depressão, me parece que seus sentidos subjetivos se moveram na direção de se tornar vítima da situação e não sujeito.

- 6) A religiosidade assume um papel importante no discurso dos sujeitos. Eles relatam uma reaproximação com um ser superior durante o falecimento renal. A maioria dos estudos aponta que pacientes com dor tem melhores indicadores de saúde mental e adaptação ao estresse ao praticar atividades religiosas (Moreira-Almeida et al., 2006). Assim, apegar-se a uma religião torna-se um aspecto relevante para o manejo da dor e do estresse, e da luta contra a sensação de morte, na constante busca pela significação de qual o nosso papel na terra e por que estamos passando por estes fardos.
- 7) Cada caso deve ser tratado como único e padronizações acerca de doenças crônicas podem se tornar infundadas a partir do momento em que o sujeito vive uma configuração subjetiva única e própria, assimilando valores que são importantes para si. A necessidade de uma atenção psicológica centrada no sujeito emerge com urgência nas clínicas e hospitais, não apenas para portadores de IRC, mas para outras doenças crônicas que também possuem dispositivos angustiantes e que não possuem espaço para que suas emocionalidades se desenvolvam num ambiente de dialogicidade. A visão biomédica de que o órgão deve ser tratado e, com isto, a busca por uma cura do corpo, não vai ao encontro do que queremos propor aqui. A mudança paradigmática é de extrema importância por parte dos profissionais de saúde (médico, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, etc.) para que possamos ultrapassar o modelo biomédico vigente e começar a compreender o sujeito que sofre como um organismo volátil e de constantes mudanças, tanto físicas quanto em outras instâncias.
- 8) Parece que a relação com a maioria dos profissionais de saúde foi positiva para todos os envolvidos nesta pesquisa, apesar de ainda haver relatos de pessoas que fizeram o trabalho de forma leviana (má utilização de seringas, cumprimento de turno sem a devida atenção ao trabalho, desinteresse pelos sentimentos do paciente, etc.), a maioria

dos envolvidos com saúde tem um olhar diferenciado acerca do sujeito portador de doença crônica.

Com estas conclusões esperamos que haja uma mobilização para a mudança na atenção ao paciente crônico renal, que a visão de profissionais de saúde não seja focada apenas no órgão danificado, mas sim no sujeito que sofre, no sujeito que procura uma melhora e precisa de apoio e informação para tal. Com este trabalho, quero abrir novos horizontes e estimular novas pesquisas centradas nas construções do sujeito e que, ao invés de criarmos diretrizes para tratamentos, sejam desenvolvidas atenções diferenciadas e descentralizadas.

REFERÊNCIAS

- Aciole C.G. (2004) O lugar, a teoria e a prática profissional do médico: elementos para uma abordagem crítica da relação médico-paciente no consultório. *Interface – Comunic. Saúde, Educ.*; 8(14): 95-112.
- Afonso M.L.M. (2007) *Oficinas em Dinâmica de Grupo: um método de intervenção Psicossocial*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Almeida A.M., Meleiro, A.M.A.S. (2000) Depressão e insuficiência renal crônica: uma revisão. *J Bras Nefrol*; 22(1): 192-200.
- Angerami-Camon V.A. (2003) *Psicoterapia e subjetivação: uma análise de fenomenologia, emoção e percepção*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- APA – *American Psychological Association*. (2003) Página oficial da Associação. <http://www.health-psych.org/> (25/09/2012).
- Bahls S.C., Navolar A.B.B. (2004) Terapia Cognitivo-Comportamentais: Conceitos e Pressupostos teóricos. *PsicoUTPOnline*; 04: 1-11.
- Bortolotto L.A. (2008) Hipertensão arterial e insuficiência renal crônica. *Rev. Bras Hipertens.*; 15(3): 152-155.
- Campos G.W.S. (1992) *Reforma da reforma: repensando a saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Canguilhem G. (1943) *Le normal e le pathologique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Castro E.K., Bornholdt, E. (2004) Psicologia da saúde x psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. *Psicol. cienc. prof.*; 24(3).
- Cherchiglia M., Gomes I.C., Álvares J. (2010) Determinantes dos gastos com Diálises no Sistema Único de Saúde, Brasil, 2000 a 2004. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro; 26(8):1627-1641
- Clarkson K.A., Robinson K. (2010) Life on Dialysis: a lived experience. *Nephrology Nursing Journal*; 37(1): 29-35.
- Cuppari L., Avesani C.M., Mendonça, C.O.G., Martini L.A., Monte J.C.M. (2005) In: Cuppari, L., Schor, N. (editor). *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Nutrição clínica no Adulto*. 2 ed. São Paulo: Manole, p. 189-220.
- Dobson K. S., & Dozois S. C. D. (2001): Historical and philosophical bases of the cognitivebehavioral therapies. *Handbook of cognitive behavioral therapies*, 3-39.
- Dobson K.S., Scherrer, M.C. (2004) História e Futuro das Terapias Cognitivo-Comportamentais. In: Knapp P, editor. *Terapia Cognitivo-Comportamental na Prática Psiquiátrica*. Porto Alegre: Artmed.
- Foucault M. (1976) *Mental illness and psychology*. New York: Harper and Row.

- Freud S. (1969) Reflexões para os tempos de Guerra e morte. Edição Standart Brasileira (S.E.). Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1915)
- González Rey F. (2002) Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- González Rey F. (2003) Sujeito e subjetividade: uma aproximação histórico-cultural. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- González Rey F. (2004) Personalidade, saúde e modo de vida. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- González Rey F. (2005) Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- González Rey F. (2007) Psicoterapia, subjetividade e pós-modernidade: uma aproximação histórico-cultural. Thomson: São Paulo.
- González Rey F. (2011) Subjetividade e saúde: superando a clinica da patologia. São Paulo: Cortez.
- Gosciewski F.W. (1975) Photo Counseling. *Personnel and Guidance Journal*53: 600-604.
- Gualda D.M.R., Merighi M.A.B., Oliveira S.M.J.V. (1995) Abordagens qualitativas: sua contribuição para a enfermagem. *Rev Esc Enf USP* 29(3):297-309.
- Haraway D. (2009) Manifesto Ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. *INFODESIGN*; 1: 1-10.
- Iñesta E.R. (1990) Psicologia y Salud: un análisis conceptual. Barcelona: Ediciones Martinez Roca.
- Jung C.G. (2008) O homem e seus símbolos. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Karolich R.L., Ford J.P. Meaning. (2010) Comprehension and Manageability of End-Stage Renal Disease in older adults living with long-term hemodialysis. *Social Work in Health Care*; 49:19-37.
- Kovac J.A., Patel S.S., Peterson R.A., Kimmel P.L. (2002) Patients at is faction with care and behavioral compliance in End-Stage Renal Disease Patients treated with hemodialysis. *American Journal of Kidney Diseases*; 6(39): 1236-1244.
- Lazarus R. (1999). Stress and emotion: A new synthesis. New York: Spring Publishing Co..
- Leveson J.L., Glocheski S. (1991). Psychological factors affecting end-stage renal disease. A review. *Psychosomatics* 32 (4), 382-389.
- Lima A.M., Mendonça Filho J.B., Diniz J.S. (1997) Insuficiência renal crônica: a trajetória de uma prática. In: Romano, B. (Org.). *A prática da psicologia nos hospitais*. São Paulo: Pioneira.

- Lincoln Y.S., Guba E.G. (1985) *Naturalistic Enquiry*. California: Sage Publications.
- Luria A.R., Vygotsky L.S. (1930) *Studies on the history of the behavior: ape, primitive and child*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Maciel S.C. (2002) A importância do atendimento psicológico ao paciente renal crônico em hemodiálise. In: Angerami-Calmon V.A. (Org.). *Novos Rumos na Psicologia da Saúde*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, p. 55-85.
- Martins M.R.I., Cesarino C.B. (2005) Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev. Latino-Am Enfermagem*; 13(5), 670-676.
- Matarazzo J. (1980) Behavioral health's challenge to academic, scientific and professional Psychology. New York: American Psychologist.
- Medeiros P. F., Bernardes A.G., Guareschi N.M.F. (2005) O conceito de saúde e suas implicações nas práticas psicológicas. *Psicologia: Teoria e Prática*; 21(3), 263-269.
- Mello Filho J., Burd M. (2010) *Psicossimática hoje*. Porto Alegre: Artmed.
- Michaelis: *Moderno Dicionário da Língua Portuguesa*. São Paulo: Companhia Melhoramentos.
- Minayo M.C. (2000) Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*; 5(1): 7-18.
- Mitjans Martínez A.A. (2005) Teoria da Subjetividade de González Rey: uma expressão do paradigma da complexidade na psicologia. In: González Rey, F.L. *Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Moreira-Almeida A., Lotufo Neto F., Koenig, H.G. (2006) Religiousness and mental health: a review. *Rev Bras Psiquiatr* 28(3):242-250.
- Mori V.D., González Rey, F. (2011) Reflexões sobre o social e o individual na experiência do câncer. *Psicol. Soc*; 23, no.spe.
- Neiva-Silva L., Koller S.H. (2002) O uso da fotografia na pesquisa em Psicologia. *Estudos de Psicologia*; 7(2): 237-250.
- Neubern M.S. (2000) As emoções como caminho para uma Epistemologia Complexa da Psicologia. *Psicologia: teoria e pesquisa*; 16(2): 153-164.
- Queiroz M.L.O., Dantas M.C.Q., Ramos I.C., Jorge M.S.B. (2008) Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: Enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. *Texto contexto-enferm*. v. 17; n. 1; Florianópolis, jan/mar.
- Ribeiro Q. (2005). Revisão sobre a perda auditiva na Síndrome de Alport, analisando os aspectos clínicos, genéticos e biomoleculares. *Rev Bras Otorrinolaringol*, 71(6), 813-9.
- Rocha A.D, Okabe I., Martins M.E.A., Machado P.H.B., de Mello T.C. (2000) Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? *Ciência & Saúde Coletiva*; 5(1): 63-81.

- Romão Júnior J.E. (2004) Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *J Bras Nefrol*; 3(1): 1-3.
- Salovey P., Rothman A., Rodin J. (1998) Health Behavior. In: Gilbert, D.T. (Org.). *The handbook of social psychology*. New York: McGraw-Hill, p. 633-683.
- Santos C., Sebastiani R. (1996) Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Angerami-Calmon, V.A. (Org.). *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira.
- Schindler R., Khal A., Lobeck L., Berweck S., Kampf D., Frei U. (1998) Complete recovery of renal function in a dialysis-dependent patient with Goodpasture syndrome. *Nephrol Dial Transplant*; 13: 462-466.
- Sebastiani R.W. (2003) Psicologia e Saúde no Brasil: 50 anos de história. <http://www.nemeton.com.br> (acessado em 26/02/13).
- Sesso R. (2002) Epidemiologia da insuficiência renal crônica no Brasil. Guia de Nefrologia. Editora Manole: São Paulo.
- Sesso R. (2006) Epidemiologia da insuficiência renal crônica no Brasil e sua prevenção. Secretaria de Estado da Saúde e Coordenadoria de Controle de Doenças – Centro de Vigilância Epidemiológica. São Paulo.
- Simonetti A. (2004) Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Suzuki K. (2002) Pesquisa sobre a qualidade de vida de pacientes de UTI: uma revisão de literatura.[dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem /USP.
- Teixeira J.A.C. (2004) Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*; 3(22): 441-448.
- Thomas C.V., Alchieri J.C. (2005) Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à hemodiálise. *Aval. Psicol.*; 4(1): 57-64.
- Thomé F.S, Karol C., Gonçalves L.F.S., Manfro R.C. (1999) Métodos dialíticos. In: Barros E.,Manfro R.C., Thomé F.S., Gonçalves L.F.S. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 272-8.
- Tull D.S., Hawkins D.I. (1976) Marketing Research, Meaning, Measurement and Method. London: Macmilan Publishing.
- Unruh M.I., Hartunian M.G., Chapman N.M., Jaber B.I. (2003) Sleep quality and clinical correlates in patients on maintain dialysis. *Clin Nephrol*; 59(4): 280-8.
- Vygotsky L.S. (1929) The problem of the cultural development of the child. *Pedagogical Seminary and Journal of Genetic Psychology*; 36: 415-434.
- Watson J.B. (1913) Psychology as the behaviorist views it. *Psychological Record*; 20: 158-177.

Wundt W. M. (1896) *Outlines of Psychology*. Leipzig: Wilhelm Engelmann.

Zimmerman D. (2007) A importância dos grupos na saúde, cultura e diversidade. *Vínculo*; 4(4).

Associação dos Renais de Brasília. (2007). Disponível em: <<http://www.arebra.org.br/institucional/Transplante.html>> Acesso em 23 de maio de 2012.

Associação Brasileira dos Transplantes de Órgãos. (2012). Disponível em: <<http://www.abto.org.br/>> Acesso em 23 de maio de 2012.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2011). Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1961&id_pagina=1> Acesso em 10 de outubro de 2012.

Portal da Saúde – Ministério da Saúde. (2012). <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/4957/162/pesquisa-aponta-que-diabetes-e-maior-em-mulheres.html>> Acesso em 10 de outubro de 2012.

ANEXOS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

“Subjetividade em pacientes crônicos renais do Distrito Federal”

Instituição: Centro Universitário de Brasília - UniCEUB:

Pesquisador: Daniel Portela de Deus Albano

Orientador: Fernando Luis González Rey

- Este documento que você está lendo é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ele contém explicações sobre o estudo que você está sendo convidado a participar.
- Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.
- Antes de assinar faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

Natureza e objetivos do estudo

- O objetivo específico deste estudo é poder compreender mais sobre os aspectos subjetivos das pessoas portadoras de Insuficiência Renal Crônica (IRC) e o impacto dela em seus modos de vida.
- Você está sendo convidado a participar exatamente por se encaixar no perfil de participante nesta pesquisa.

Procedimentos do estudo

- Sua participação consiste em responder a um Complemento de Frases e a perguntas abertas de uma entrevista, com auxílio de imagens e fotos.
- Não haverá nenhuma outra forma de envolvimento ou comprometimento neste estudo.
- Haverá o uso de gravador para que a entrevista possa ser transcrita e analisada. As fotos e imagens servirão para auxílio durante a entrevista.

Riscos e benefícios

- Este estudo possui baixo risco que são inerentes do procedimento de entrevistas. Caso esse procedimento possa gerar algum tipo de constrangimento você não precisa realizá-lo.
- Sua participação poderá ajudar no maior conhecimento sobre a IRC e ajudará a alavancar pesquisas na área.

Participação, recusa e direito de se retirar do estudo

- Sua participação é voluntária. Você não terá nenhum prejuízo se não quiser participar.
- Você poderá se retirar desta pesquisa a qualquer momento, bastando para isso entrar em contato com um dos pesquisadores responsáveis.

- Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

- Seus dados serão manuseados somente pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas.
- O material com as suas informações (fitas, entrevistas etc.) ficará guardado sob a responsabilidade do pesquisador Daniel Portela de Deus Albano com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade.
- Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas, entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade.

Eu, _____ RG _____,
após receber uma explicação completa dos objetivos do estudo e dos procedimentos envolvidos concordo voluntariamente em fazer parte deste estudo.

Brasília, _____ de _____ de _____

Participante

Pesquisador(a) responsável, celular: 92375949 – portela@live.com

Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília – CEP/UniCEUB, telefone 39661511, e-mail comitê.bioetica@uniceub.br .

Entrevistado: _____

Idade: _____

Complementação de frases

Atualmente eu _____

Minha família _____

Gostaria que _____

Tenho medo que _____

Às vezes penso _____

Sonho um dia _____

Eu gosto _____

Amo _____

Não gosto _____

Eu fui mais feliz quando _____

Infelizmente _____

Felizmente _____

O trabalho _____

Esperam que eu _____

Luto _____

Cada dia _____

Meus amigos _____

Tenho dificuldade em _____

Minha maior frustração _____

Minha maior realização _____

Aprendi _____

Farei o possível para _____

Sinto que estou melhor _____

Meu futuro _____

Sinto saudade _____

Algumas vezes _____

Diariamente _____

Sofro _____

Sorrio _____