

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

FERNANDA ELISA AYMORÉ LADAGA

A DOENÇA À MARGEM DA VIDA: CONSTRUINDO SENTIDOS DE
QUALIDADE DE VIDA COM DOENTES RENAIIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE.

Maringá
2015

FERNANDA ELISA AYMORÉ LADAGA

A DOENÇA À MARGEM DA VIDA: CONSTRUINDO SENTIDOS DE
QUALIDADE DE VIDA COM DOENTES RENAI CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de concentração: Constituição do Sujeito e Historicidade.

Orientador: Prof. Dr. Murilo dos Santos Moscheta.

Maringá
2015

LADAGA, Fernanda Elisa Aymoré. **A doença à margem da vida**: construindo sentidos de qualidade de vida com doentes renais crônicos em hemodiálise. Maringá, 2015. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Psicologia) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2015.

FERNANDA ELISA AYMORÉ LADAGA

A doença à margem da vida: construindo sentidos com doentes renais crônicos em hemodiálise.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Murilo dos Santos Moscheta
PPI/Universidade Estadual de Maringá (Presidente)

Profa. Dr. Eduardo Tomanik
PPI/Universidade Estadual de Maringá

Profa. Dra. Carla Guanaes-Lorenzi
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, fonte de todas as
minhas inspirações.
E a todos os doentes renais crônicos,
com carinho especial aos que
gentilmente construíram esse
universo de sentidos comigo.

AGRADECIMENTOS

“Tudo o que eu vivi me trouxe até aqui e sou grata a tudo, invariavelmente. Curvo meu coração em reverência a todos os mestres, espalhados pelos meus caminhos todos, vestidos de tantos jeitos, algumas vezes disfarçados de dor. Eu mudei muito nos últimos anos, mais até do que já consigo notar, mas ainda não passei a acreditar em acaso.”

(Ana Jácomo)

Primeiro devo minha total gratidão e reconhecimento à Deus, que foi presença, força e luz nessa caminhada.

Ao Prof. Dr. Murilo dos Santos Moscheta, a quem me conduziu pelo caminho com paciência, acolhimento, sabedoria e sensibilidade. Os momentos que construímos juntos de diálogo e aprendizado são expressos em cada palavra desse percurso investigativo. Fico honrada e feliz de ser junto com a Carla as primeiras orientandas sua, sinto que tivemos o privilégio grande de iniciar esse processo.

A Prof. Carla Guanaes Lorenzi, pelos ensinamentos, generosidade e acolhimento em suas aulas na USP- Ribeirão Preto. E também por graciosamente aceitar o convite em participar da minha banca, com quem pude dividir minhas angustias e dúvidas do percurso. Com sua ajuda, com certeza, construímos pontes em meio aos abismos.

Ao Prof. Eduardo Tomanik, pela competência e esmero que teve com esse trabalho. Sua participação nesse processo foi motivo de muita alegria para mim, pois guardo um respeito e admiração por você desde quando trilhava a graduação.

A Profa. Sheila Martins por todo incentivo, conhecimento compartilhado e livros emprestados. Fonte de estímulo e sabedoria.

A Profa. Roselânia por acreditar, confiar e acolher com generosidade meus sentimentos e planos que foram surgindo durante esse processo.

A Profa. Maria Tereza Claro Gonzaga (*in memoriam*), com quem dei os primeiros passos e dividi, no segundo ano acadêmico, meu primeiro projeto de extensão. Acreditou, investiu e confiou em mim. Seus ensinamentos deram frutos e os carreguei comigo.

A Prof. Dr. Rodrigo pelo acolhimento e oportunidade de participar de sua disciplina na Universidade Federal de Santa Catarina.

A todos os Professores da graduação da UEM que de alguma forma contribuíram com essa chegada, em especial, Carol Laurenti, Roberta Stubs, Marlene Simionato, Marcia, Roselânia, Fábio, Maestri e Rosilda.

A minha amiga e irmã de mestrado Carla Monteiro, com quem dividi momentos profundos de alegria e tristeza; desespero e tranquilidade. Compartilhamos dos mais sinceros afetos, construímos uma relação genuína que vai além dos muros do mestrado. Me esforço para tentar pôr em palavras o que vivemos, mas seria muita preponderância minha querer essencializar aquilo que foi construído numa relação, de que só quem viveu sabe. Ainda, agradeço por outro presente que me ofereceu com sua amizade: o querido Saulo, chegou sorrateiro e acanhado, mas logo fez dos nossos encontros o barulho que precisávamos, com sua alegria e sinceridade deu leveza aos meus dias. Foi companheiro nessa jornada com palavras de incentivo e força. Obrigado a vocês, casal de amigos-irmãos, pelo estímulo, generosidade e paciência comigo.

A cada um dos meus ex-pacientes, que deixaram um pouco de si e levaram um pouco de mim, com destaque para aqueles que gentilmente contribuíram para esta investigação (Gabriel, Paulo, Chiara, João, Rafael, Miguel e Maria).

A clínica e todos os seus funcionários pela abertura, acolhimento e incentivo durante todo o processo investigativo.

Aos amigos e companheiros de mestrado, em especial, a Vivian pela força e carinho. Franciele, Nayara e Rodrigo por caminharmos juntos nessa trajetória.

As amigas e companheiras de mestrado da USP de Ribeirão, em especial, a Giovanna, Gabriela e Marília, que me acolheram com muita generosidade, receptividade e carinho.

Ao funcionários do Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Estadual de Maringá, que com solicitude e qualidade forneceram o suporte para a realização deste mestrado.

Ao meu pai e grande mestre, Francisco Ladaga, que me ensinou com seu exemplo de vida a correr atrás dos sonhos, sempre de forma justa e humilde. Foi quem me apresentou maravilhosamente o mundo acadêmico e sua importância, me levando desde pequena para assistir suas aulas, que ministrava sempre com muita dedicação, qualidade e ética, na UEM. Um professor, pesquisador, homem e pai que me enche de orgulho e me inspira sempre a ir mais além. A minha mãe Elisa Ladaga, cujo título de mestre a vida que lhe deu. Me ensinou a ser persistente, audaciosa e corajosa. Sempre me mostrou o lado bom da vida com muita humildade, sensibilidade e simplicidade. Foi responsável por acolhimento, carinho, segurança, incentivo e força, de cada passo que me levou até aqui.

Ao meus irmãos Francisco Junior, Flavia Mariana e Felipe Henrique, que foram indispensáveis nesse caminho. Souberam me aturar e me serviram de alívio, e incentivo nos momentos difíceis. Com eles pude sentir de perto o carinho, a gentileza, a alegria e o amor, que foram fundamentais para se chegar até aqui. Tive muitos cuidados quando escrevia, desde surpresas com chocolate e um bilhete carinhoso até mesmo abraços apertados e louças lavadas. Reconheço todo esforço de vocês e sou profundamente grata a cada um. Muito obrigado!

Aos meus queridos avós (José Aymoré, Maria Helena Ladaga e José Ladaga (*in memoriam*)), em especial aquele com quem compartilhei muitos dias da minha vida. Como a aranha tece sua teia, ele teceu sua vida em mim. Homem de fé, força e perseverança. As lembranças do riso frouxo e do gênio forte caminharam comigo em toda essa trajetória. Minha figura inspiradora, José Ladaga, carinhosamente chamado por vovô Ladaga, a saudade que carrego é imensurável, mas por outro lado sua presença em mim é inesquecível. Obrigado por sempre acreditar e investir tudo o que você tinha de melhor em mim!

A minha querida Vó Eliene que consegue com seu jeito alegre, transformar qualquer momento difícil em momentos de aprendizado e crescimento. Muito obrigada.

A todos os meus tios, tias e primos, que participaram direta ou indiretamente com carinhos e incentivos.

A tia Maria Helena agradeço por toda paciência e cuidado com que teve durante sua estadia e convivência em minha casa.

A minha querida amiga Maria Angelita que a todo tempo esteve ao meu lado, e com quem dividi nessa trajetória, o peso de minhas angustias e a felicidade de minhas conquistas. Companheira fiel e humilde, que compartilhou comigo sua experiência de vida e sua imensa bagagem intelectual. Sou grata pelos momentos de conversas, orientações e apoio.

A minha querida amiga Dalva por acreditar, confiar e me incentivar nessa caminhada. Agradeço principalmente pelos momentos de alento e paz que trouxe consigo.

Aos meus afilhados Juliana Pereira e Rodrigo pela compreensão, carinho e incentivo.

As amigas e parceiras de profissão Carol e Eduarda pelas trocas e compartilhamentos de conhecimentos da profissão e de vida.

A minha amiga Mariane Liu e família pela parceria e momentos maravilhosos que compartilhamos.

A toda família Silvia que respira e emana arte. Com muita humildade e alegria foram para mim fontes de superação, força, coragem e amor. Nesses dois anos me aproximaram da arte em todos os seus contextos: poesias que arrancam suspiros, desenhos que decifram a alma, romances que retratam a vida, lixos que viram arte. Anísio romacista, Joana criadora, Ângela desenhista/pintora, Angelita cantora, contribuíram com um olhar transformativo e inventivo do ser humano para essa dissertação.

A toda a família Franco, Manu, Renan, Tia Walderez e Tio Franco pela amizade verdadeira e por todo apoio.

A toda família Moran, Matheus, Felipe, Daniel, Tia Suzana e Tio Luiz sou grata pelos momentos de incentivo, descontração, carinho, e por dar mais “sabor” as nossas vidas.

Ao casal Olinda e Carlinhos que acreditaram e me ajudaram muito neste percurso.

Aos amigos Luiz Antônio, Paulo, Andressa, Guilherme, Matheus e Wellington pelas divertidas horas juntos, abraços carinhosos e todo apoio.

A Maria Regina por acreditar no meu potencial e sempre me mostrar a beleza da vida.

A minha querida Neusa que com seu jeito carinhoso me abastecia com café e bolos; sucos e frutas; assim como também com muito amor e incentivo.

A todos os médicos que fortaleceram esse caminho devido à proximidade, as práticas humanizadoras e acolhedoras, destacando apenas alguns: Silvio Nascimento, Juliana Bagatin, Marcos Eidi, Adaelson Alves da Silva, Luiz Eduardo Amado, José Carlos Lacerda, Paulo Roberto Donadio.

Aos amigos que cada qual com seu jeito e presença deixaram sua marca: Lorena, Edmila, Vilson, Gabriel, Sebastião, Melissa, Paulo, Rose Terra, Beto, Cidinha, Pedro, Capraro e família, Ariadne e Fausto, Aline Jorge. Aos que se sentem parte desta construção e que por descuido meu não foram nomeados, peço desculpas, e quero que se sintam tão quanto os representados aqui, abraçados com toda a minha gratidão.

A doença à margem da vida: construindo sentidos com doentes renais crônicos em hemodiálise.

RESUMO

A doença renal crônica tem crescido significativamente nos últimos anos. Caracterizada pela perda da função dos rins, os quais filtram e eliminam substâncias tóxicas do corpo, esta doença é progressiva e incurável. Os métodos de tratamento incluem o procedimento de hemodiálise e o transplante. No caso da hemodiálise, as atividades antes realizadas pelos rins passam a ser efetuadas por máquinas. Este tratamento deve seguir uma rotina rigorosa, com frequência de três vezes na semana, por aproximadamente quatro horas por dia. Conforme o último Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia, existem mais de noventa mil pessoas em hemodiálise no Brasil, sendo este um tratamento que repercute não só nas questões biológicas do indivíduo, mas também nas que envolvem aspectos psíquicos e sociais. A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos tem sido alvo de muitos estudos, uma vez que fornece subsídios para condutas com o tratamento, melhor atuação e qualidade nos serviços prestados. Este estudo teve a finalidade de compreender, por meio das práticas discursivas, o que é Qualidade de Vida para os pacientes renais crônicos em hemodiálise. Tem a intenção de ampliar os conhecimentos já condensados na proposição dos principais instrumentos de avaliação. O processo de investigação teve fundamentos na pesquisa qualitativa articulada com os pressupostos do movimento Construcionista Social. Realizaram-se sete entrevistas com pacientes renais crônicos de um centro de hemodiálise do interior do Norte do Paraná. Os registros dessa investigação foram feitos a partir de gravações em áudio e um diário de campo. A partir do que foi produzido nas entrevistas, elegeu-se quatro temas que congregam os núcleos de sentido: informações sobre o tratamento e a doença, formas de encarar o tratamento e a doença, as relações estabelecidas com familiares e equipe de cuidado e a doença à margem da vida. Posteriormente, tais temas foram discutidos tendo como enfoque dois discursos que cooperam na construção do sentido de qualidade de vida: o discurso individualista e o discurso do déficit. A discussão caminhou para uma reflexão sobre os sentidos de qualidade de vida produzidos pelos pacientes, que apontaram: para a necessidade de novas práticas no âmbito da saúde; a valorização de histórias alternativas à história

predominante da doença; bem como, evidenciaram as relações que se estabelecem como fundamentais na produção de sentido de qualidade de vida.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Construcionismo social. Saúde pública. Saúde. Psicologia hospitalar. Doenças crônicas. Insuficiência renal crônica.

Disease in the margins of life: making senses of life quality in dialysis patients with chronic kidney disease

ABSTRACT

Chronic kidney disease has significantly increased in recent years. It is characterized by the loss of function of the kidneys, which filter and eliminate toxic substances from the body. This disease is progressive and incurable. Treatment methods cover dialysis and transplantation procedures. In the case of hemodialysis, the activities formerly carried out by the kidneys are to be done by machines. This treatment ought to follow a strict routine, generally taken up three times a week for about four hours a day. According to the last census by the Brazilian Society of Nephrology, there are over ninety thousand people on hemodialysis in Brazil, which is a treatment that affects not only individual's biological factors, but also, psychological and social aspects. The quality of life of chronic kidney patients has been the focus of several studies which provide support for treatment conduits as well as better performance and quality services. This study aimed to understand, through discursive practices, what Quality of Life is for chronic kidney patients on hemodialysis. It intends to broaden the knowledge already gathered in the proposition of the main assessment tools. This research was grounded in the qualitative research joined with the main assumptions of the Social Constructionist movement. Seven interviews were undertaken with chronic kidney patients from a dialysis center in northern Paraná. The records of this research were gotten through audio recordings and a field diary. From the interviews, four themes were elected which brought together some cores of senses: information about treatment and disease, ways of dealing with the treatment and the disease, relationships established with family and healthcare team, and the disease in the margins of life. Afterwards, these issues were discussed focusing on two discourses that help building the sense of quality of life: the individualist discourse and the discourse of deficit. This discussion moved to a reflection on the quality of life senses made by patients, which pointed to: the need for new practices in healthcare, appreciation of alternative stories to the prevailing history of the disease, as well as highlighted the relationships established as fundamental in the making of sense of life quality.

Keywords: Quality of life. Social Constructionism. Public health. Health. Hospital Psychology. Chronic diseases. Chronic kidney failure.

LISTA DE QUADROS

- QUADRO 1** Estadiamento e classificação da doença renal crônica.
- QUADRO 2** Caracterização dos artigos utilizados no estudo.
- QUADRO 3** Descrição dos *co-construtores* do estudo.
- QUADRO 4** Caracterização do tratamento de hemodiálise de cada *co-construtor* do estudo.

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DRC	Doença renal crônica
IBGE	Instituto Brasileira de Geografia e Estatística
IR	Insuficiência renal
KDQOL	Kidney Disease Quality of Life
KDQOL-SFTM	Kidney Disease and Quality of Life Short-Form
OMS	Organização Mundial da Saúde
SF36	Item Short-Form Health Survey
SUS	Sistema Único de Saúde
TGF	TGF: Taxa de filtração glomerular

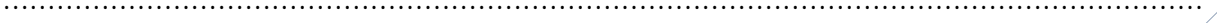
SUMÁRIO

PARTE I. CONSTRUÇÃO DO CAMPO TEÓRICO	18
Capítulo 1. Doentes renais crônicos em hemodiálise	20
1.1. A doença crônica	20
1.2. A doença renal crônica	25
Capítulo 2. Qualidade de vida	33
2.1. Qualidade de vida: um termo em construção	33
2.2. Qualidade de vida e seus discursos	37
2.3. Qualidade de vida e pacientes renais crônicos	47
2.4. Estudos científicos sobre qualidade de vida dos doentes renais crônicos	50
Capítulo 3. O construcionismo social	65
3.1. Construcionismo social: uma postura filosófica pós-moderna	66
3.2. Modernidade e pós-modernidade: qual é o cenário do construcionismo social?	71
Capítulo 4. Objetivos	80
4.1. Objetivo geral	80
4.2. Objetivos específicos	80
PARTE II. CONSTRUINDO O CAMPO DE INVESTIGAÇÃO	81
Capítulo 5. O processo de construção desta investigação	97
5.2. Cenário	97
5.3. Momento de interação no campo	100
5.4. Momento de interação com os registros	101
5.5. Aspectos éticos	102

5.6. Conhecendo os <i>co-construtores</i>	103
PARTE III. CONSTRUÇÃO DE SENTIDOS	115
Capítulo 6. Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos	117
6.1. Informações e conhecimento sobre o tratamento e a doença	117
6.2. Formas de encarar o tratamento e a doença	126
6.3. Relações com familiares e equipe de cuidado	137
6.4. A doença à margem da vida	145
PARTE VI. DISCURSOS SOCIAIS COMO FORMADORES DE UMA HISTÓRIA ÚNICA	158
Capítulo 7. Os discursos sociais predominantes nas conversas com os <i>co-construtores</i>	160
7.1. Discurso Individualista	160
7.2. Discurso do Déficit	172
Capítulo 8. Considerações finais	185
REFERÊNCIAS	189
APÊNDICE	199
Apêndice A	200
Apêndice B	203
Apêndice C	206
Apêndice D	207
Apêndice E	208
ANEXO	209

PARTE I. Construção do campo teórico

*“Um galo sozinho não tece uma manhã:
ele precisará sempre de outros galos.
De um que apanhe esse grito que ele
e o lance a outro; de um outro galo
que apanhe o grito de um galo antes
e o lance a outro; e de outros galos
que com muitos outros galos se cruzem
os fios de sol de seus gritos de galo,
para que a manhã, desde uma teia tênue,
se vá tecendo, entre todos os galos.”*
(*Tecendo a manhã. João Cabral de Melo Neto*)



Doentes renais crônicos em hemodiálise

1.1. A doença crônica

Por volta de 1940, observou-se um processo de transição mundial, que modificou o perfil das doenças que atinge a população. Dentro desse processo de transição mundial inclui-se a transição demográfica, epidemiológica e nutricional. O processo de transição demográfica ocorreu na medida em que passaram a ser observados a redução das taxas de natalidade e fecundidade, e o aumento progressivo da expectativa de vida. Esse aumento da expectativa de vida resultou em um crescente envelhecimento populacional, isto é, houve um aumento da população idosa em relação aos demais grupos etários (O Ministério da Saúde 2005; Malta et al., 2006; Barros et al., 2006; Schmidt et al., 2011; Instituto Brasileira de Geografia e Estatística, 2004).

O censo demográfico de 2000 constatou que a população brasileira entre os anos de 1950 e 2000 cresceu vertiginosamente, passando de 51,9 milhões para 169,8 milhões de pessoas. Concomitantemente a esperança de vida aumentou de 43,3 para 70,4 anos. A composição da população brasileira por idade sofreu também alterações marcantes, as pessoas menores de 15 anos de idade, tiveram seu percentual reduzido de 41,9% para 29,6%, já a idade considerada potencialmente ativa (15 a 64 anos) subiu de 55,7% para 64,6%, e as pessoas idosas (65 anos ou mais) de 2,5% para 5,9% (IBGE, 2004).

No período de 1950/2000 a população idosa dobrou sua participação no total da população, o que revela um crescimento significativo. Esse crescimento populacional rápido é reflexo do aumento da longevidade da população combinado à redução dos níveis de fecundidade (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 2004). No perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios, realizado pelo IBGE em 2002, constatou-se que o

.....
crescimento da população de idosos ultrapassa a proporção de crescimento infantil. Revela que em 1980, existiam cerca de 16 idosos para cada 100 crianças, já em 2000, essa relação praticamente dobrou, passando para quase 30 idosos por 100 crianças. Estima-se que no Brasil, nos próximos 20 anos, a população de idosos poderá ultrapassar os 30 milhões de pessoas e deverá representar, aproximadamente, 13% da população ao final deste período (IBGE, 2002).

Além dessa mudança demográfica, ocorria também uma transição epidemiológica, em que se verificou um novo perfil de morbimortalidade, referente ao impacto das doenças e das mortes que incorrem em uma sociedade. Este novo perfil de morbimortalidade está diretamente relacionado às diversidade regional e as características econômicas, sociais, bem como ao acesso aos serviços de saúde. Essa transição epidemiológica é decorrente do processo de urbanização acelerado, das mudanças culturais, meios de diagnóstico, a possibilidade de acesso aos serviços de saúde e a qualidade do atendimento prestado, e demais fatores. Concomitantemente com tais mudanças, ocorreu a transição nutricional, identificada pela alteração nos padrões de alimentação e o sedentarismo populacional. Essas mudanças provocaram um aumento progressivo de pessoas com sobrepeso e obesidade (Ministério da Saúde, 2005; Malta et al., 2006; Barros et al., 2006).

A partir desse cenário de mudanças históricas, culturais e sociais houve também uma modificação na ocorrência das doenças. As doenças crônicas se tornaram expressivas e eminentes, exigindo maiores demandas dos serviços de saúde. Além de atender toda essa demanda, a saúde pública, enfrenta outro desafio que é o de custear esses serviços. “Por serem doenças, geralmente, de longa duração, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são as que mais demandam ações, procedimentos e serviços de saúde (Malta, et al. 2006, p.52)”. As doenças crônicas têm um custeio altíssimo para o Sistema Único de Saúde (SUS), ou seja, “Se não prevenidas e gerenciadas adequadamente, demandam uma assistência médica de

.....
custos sempre crescentes, em razão da permanente e necessária incorporação tecnológica (Malta et al., 2006, p. 48)”

Como vimos entende-se por DCNT, as doenças crônicas não transmissíveis. Entretanto, cabe aqui fazer uma ressalva terminológica, uma vez que a doenças crônicas aparecem de diferentes denominações em diversos contextos. A primeira denominação é *doenças não transmissíveis*, sendo utilizada para fazer distinção entre doenças infecciosas ou transmissíveis. Contudo, há muitas doenças crônicas, que tiveram em sua causa um componente infeccioso, como por exemplo, o cancro do colo de útero e o câncer de fígado. Outra forma terminológica é *doenças relacionadas com o estilo de vida*, no qual se procura enfatizar a contribuição do comportamento para o desenvolvimento das doenças crônicas. Contudo, sabemos que a doença crônica não é desenvolvida só pelo comportamento individual, uma vez que há fortes influências das condições do meio ambiente. Por isso, a melhor escolha para denominar esse fenômeno é *doenças crônicas*, já que englobam todas as características, sem excluir uma ou outra (OMS, 2005). Todavia, ao longo deste texto poderão aparecer esses termos, já que farão referência a estudos que deles se utilizaram.

As estimativas da Organização Mundial da Saúde (2005) eram de que 388.000.000 da população mundial, nos próximos dez anos morreriam de uma doença crônica. Estudos comprovam que a cada cinco mortes por doenças crônicas, quatro delas ocorrem em países de baixa e média renda, e uma em países de alta renda. Isso demonstra que a mortalidade causada por doenças crônicas é quatro vezes maior em países em desenvolvimento, comparada a países desenvolvidos. Tem-se que apenas 20% das mortes por doenças crônicas acontecem em países de alta renda, enquanto 80% delas acontecem em países de renda baixa e média, onde vive a maioria da população do mundo. Conforme a OMS (2011), as mortes prematuras por doenças crônicas, variam de 22% entre os homens e 35% entre as mulheres

.....
nos países de baixa renda, já nos países de alta renda, os índices são de 8% entre os homens e 10% entre as mulheres.

No Brasil as doenças crônicas não transmissíveis correspondem a 72% das causas de mortes, representando um percentual de mais de 742 mil mortes por ano. Ela é considerada um problema de saúde que toma grandes proporções no cenário da saúde pública brasileira (Schmidt et al., 2011). Como já foi apresentado, o envelhecimento populacional faz com que a saúde dos idosos seja um importante foco de atenção, uma vez que contribui para o aumento das chances de uma pessoa contrair uma doença crônica (IBGE, 2010).

A partir de uma pesquisa realizada pelo IBGE com cerca de 15 milhões de idosos, que correspondem a 71% do conjunto de idosos residentes no Brasil, foi possível observar que apenas 22,6% das pessoas de 60 anos ou mais de idade declararam não possuir doenças, enquanto que naqueles com idade de 75 anos ou mais, esta proporção caiu para 19,7%. Constatou-se também que quase metade (48,9%) dos idosos sofria de mais de uma doença crônica e, para aqueles de 75 anos ou mais de idade, a proporção atingia mais da metade (54%). Embora 77,4% dos idosos tenham declarado sofrer de doenças crônicas, 45,5% declararam que seu estado de saúde estava muito bom ou bom, sendo que 12,6% fizeram referência a um estado de saúde ruim ou muito ruim, especialmente, os idosos com 75 anos ou mais (IBGE, 2010). “Pode-se dizer que envelhecer sem doença crônica é uma exceção, entretanto ter a doença não significa necessariamente exclusão social (IBGE, 2010, p.193)”.

O governo brasileiro, no início dos anos 90 do século XX, preocupado com esse panorama da saúde, reorganiza suas estratégias políticas ao implementar ações de prevenção e promoção de saúde. Em 2011, o governo lança um plano para reduzir as taxas de mortalidade para doenças crônicas, tendo em vista que a taxa de mortalidade prematura (até os 70 anos) por este tipo de doença é de 255 a cada grupo de 100 mil habitantes. A intenção do governo

.....
com essa proposta é de até 2022, reduzir esses números, chegando em 196 por 100 mil habitantes (Portal Brasil, 2012).

O relatório global da OMS sobre doenças não transmissíveis de 2010 revelou que as doenças crônicas são a maior causa de morte no mundo. Pesquisa feita, em todos os países, pela OMS, constatou que mais de 36 milhões de pessoas morreram de doenças não transmissíveis em 2008 (OMS, 2011). Dentre os responsáveis pela grande maioria dessas mortes estão alguns fatores de risco que são: tabagismo, dietas inadequadas, inatividade física e o consumo excessivo de bebidas alcoólicas (OMS, 2011).

Estimativas da OMS sinalizam para um aumento global de 17% nos próximos dez anos de mortes por doenças crônicas não transmissíveis (OMS, 2008). Apesar de não ter encontrado dados mais recentes, essa estimativa sinaliza a crescente incidência de doenças crônicas no âmbito mundial. Na população brasileira as doenças crônicas não transmissíveis representam 74% das mortes (OMS, 2011).

Tendo em vista os dados expostos acima, é possível perceber que as doenças crônicas têm impactado os países, especialmente, os de média e baixa renda. Observamos por dados estatísticos a previsão de crescimento do número de pessoas atingidas por essas doenças, o que torna imperativo e urgente a compreensão dessas doenças, e o avanço nas ações em relação à prevenção e tratamento das mesmas (OMS, 2005). De acordo com Malta et al. (2006) as “novas epidemias”, ocasionadas pelas doenças crônicas, requerem maiores investimentos no âmbito da pesquisa, vigilância, promoção da saúde, prevenção e na luta por uma vida mais saudável. Mas, afinal, o que é considerado uma doença crônica?

A doença crônica é entendida como uma doença incurável (Santos & Sebastiani, 2003). Para Barros et al. (2006) as doenças crônicas são concebidas “[...] como afecções de saúde que acompanham os indivíduos por longo período de tempo, podendo apresentar momentos de piora (episódios agudos) ou melhora sensível. (p.912)”. São patologias que

.....
provocam mudanças no estilo e na qualidade de vida das pessoas atingidas. Por exemplo, os 74% de mortes por doença crônica não transmissível no Brasil, é representado por óbitos referentes ao câncer, à diabetes, às doença respiratória crônicas, às doenças cardiovasculares, entre outras.

Martins, França e Kimura (1996) resgatam uma definição de doença crônica proposta em 1957 pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, na qual se refere a todos os desvios do padrão normal, incluindo um ou mais desses itens: permanência, presença de incapacidade residual, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de observação, supervisão e cuidados, bem como mudança patológica não reversível no sistema corporal. A OMS (2005) sinaliza para a existência de inúmeras doenças crônicas, que acabam impactando indivíduos, familiares, sociedades e até mesmos países. Dentre essas doenças, encontramos a doença renal crônica, que em seguida trataremos em detalhes.

1.2. A doença renal crônica

Os rins são órgãos vitais no funcionamento do corpo humano. Eles desempenham uma importante função que é realizar a filtragem e eliminação de substâncias tóxicas do corpo. Quando tais órgãos param de funcionar e cumprir com suas atividades, desenvolve-se um quadro patológico, cujo nome é uremia, e pode levar o indivíduo à morte (Meleti, 2009). Essa perda das funções renais pode ser resultado de outras doenças (passíveis ou não de serem evitadas) apresentadas pelo paciente, como hipertensão arterial, inflamação imunológica dos rins (glomerulonefrite), rins policísticos, diabetes, infecção nos rins (pielonefrite), pedra ou cálculo nos rins (nefrolitíase) e histórico de doença renal crônica na família (Macêdo, 2012, Romão, 2004).

.....

A insuficiência renal crônica é um problema de saúde pública, já que tem se observado um aumento na sua incidência e prevalência (National Kidney Foundation, 2002; Levey et al., 2005; Atkins, 2005). A doença renal crônica é considerada uma epidemia global. Os resultados adversos da doença renal são universais, isto é, atingem todos os países e populações, e suas consequências são desastrosas. Os custos para o tratamento são elevados e os resultados não são tão promissores. Há estudos no mundo inteiro que abordam esta problemática, a fim de levantar estratégias científicas de prevenção, constatação, avaliação e tratamento (Levey et al., 2005, Atkins, 2005).

A Sociedade Brasileira de Nefrologia (2012) faz uma estimativa de que cerca de 10 milhões de brasileiros possuem algum grau de Doença Renal Crônica (DRC). Na última década houve um aumento de mais de 100% de pacientes em hemodiálise. Conforme o último Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia existem mais de 90 mil pessoas em hemodiálise no Brasil. A taxa de mortalidade em pacientes em hemodiálise é de 17%, com tendência ao aumento progressivo nos últimos anos. A dificuldade encontrada pela falta de acordo sobre a definição e classificação de estágios na progressão da doença renal crônica foi um dos fatores que contribuíram para a falta de prevenção e a incidência de tratamentos, apenas quando a doença já estava em estágio avançado (National Kidney Foundation, 2002).

Em 2000 a Kidney Dialysis Outcome Quality Initiative (KDOQI), patrocinada pela National Kidney Foundation aprovou o desenvolvimento de diretrizes de prática clínica para definir a doença renal crônica e classificar os estágios de progressão da doença. O grupo de trabalho encarregado de elaborar essas diretrizes foi composto por especialistas em nefrologia, nefrologia pediátrica, epidemiologia, medicina laboratorial, nutrição, serviço social, gerontologia e medicina da família. A definição de doença renal crônica e sua classificação em estágios de gravidade forneceria uma linguagem comum de comunicação

entre pacientes e suas famílias, médicos, representantes e pesquisadores (National Kidney Foundation, 2002).

A KDOQL concebe que uma terminologia uniforme possibilitaria cuidados preventivos, ao tratar da doença em estágios iniciais e da população que apresenta maior risco de desenvolvimento da doença renal crônica. E ainda, permitiria recomendações para testes laboratoriais, a fim de detectar estágios iniciais e progressões para fases posteriores. Seria importante na avaliação de tratamentos para retardar a progressão ou evitar resultados adversos. Além disso favoreceria na associação de estágios com manifestações clínicas da doença e colaboraria com a avaliação dos fatores associados na potencialização da progressão da doença de uma fase para a seguinte (National Kidney Foundation, 2002).

A Kidney Dialysis Outcome Quality Initiative (KDOQI), em 2002, publicou “Clinical practice guideline for Chronic Kidney Disease: evaluation, classification and stratification”, cuja intenção era de estabelecer diretrizes sobre a doença renal crônica, a fim de auxiliar na prática clínica. Essa proposta foi muito importante no processo de estruturação conceitual para o diagnóstico de doença renal crônica, sendo aceita mundialmente após sua publicação (National Kidney Foundation, 2002). As diretrizes não tem o intuito de definir um padrão de assistência, mas sim fornecer informações e auxiliar a equipe de saúde em relação às decisões a serem tomadas sobre o tratamento do paciente. Uma definição uniforme dos termos e estágios tem a finalidade de melhorar a comunicação entre pacientes e profissionais, melhorar a educação pública e promover a divulgação dos resultados de investigação (National Kidney Foundation, 2007).

A partir dessas diretrizes a doença renal crônica foi definida como a presença de danos nos rins ou diminuição do nível de função renal, por três meses ou mais independente do diagnóstico. Surge então a classificação dos estágios da doença renal crônica, que tiveram como base a presença de afecções renais e a taxa de filtração glomerular (TFG). O nível da

.....
taxa de filtração glomerular pode ser calculado e, é aceito como a melhor medida para verificar o funcionamento dos rins. Adiante veremos que os rins são considerados como equivalentes a um filtro, uma vez que são responsáveis por filtrarem cerca de 190 litros de sangue por dia (National Kidney Foundation, 2002; National Kidney Foundation, 2007).

O estágio zero, definido conforme a taxa de filtração glomerular compreende aquelas pessoas que são consideradas integrantes dos chamados grupos de risco no desenvolvimento da doença renal crônica (hipertensos, diabéticos, e etc.), mas que ainda não desenvolveram algum tipo de lesão renal. Já no primeiro estágio (lesão renal com função renal normal) estão inseridas pessoas que apresentam lesões renais na fase inicial, em que a filtração glomerular está ainda preservada, ou seja, o ritmo de filtração dos glomérulos está acima de 90 ml/min/1,73m² (Romão, 2004).

No segundo estágio (insuficiência leve ou funcional) a pessoa começa a ter a perda funcional dos rins. Os níveis de ureia e creatinina plasmáticos não se encontram alterados e não há sintomas clínicos significativos. Os rins ainda conseguem manter um controle interno razoável, uma vez que o ritmo de filtração glomerular é entre 60 e 89 ml/min/1,73m². Com o avançar da doença, exames laboratoriais indicam níveis elevados de ureia e de creatinina no plasma, embora a pessoa não apresente complicações clínicas. Esse é tido como o terceiro estágio (insuficiência renal laboratorial ou moderada), no qual a filtração glomerular fica entre 30 e 59 ml/min/1,73m² (Romão, 2004).

Ao atingir uma filtração glomerular que compreende um ritmo de filtração entre 15 a 29 ml/min/1,73m², a pessoa encontra-se no estágio quatro. Nesse estágio o paciente apresenta disfunção renal, ao serem verificados sinais e sintomas provocados pela uremia (anemia, hipertensão arterial, edema, mal-estar, fraqueza, entre outros.). E por fim, o quinto ou último estágio (terminal de insuficiência renal crônica) configura-se na alteração do meio interno do indivíduo, uma vez que os rins perderam o controle de suas atividades. Essa situação torna-se

.....
 uma ameaça à vida, provocando vários sintomas e riscos à sobrevivência onde níveis de taxas de filtração glomerular são inferiores a 15 ml/min/1,73m², restando a hemodiálise ou a diálise peritoneal, e o transplante renal como opções terapêuticas (Romão, 2004).

A seguir, na figura1, veremos a proposta feita pela Kidney Dialysis Outcome Quality Initiative (KDOQI) dos estágios e a classificação da doença renal crônica (Romão, 2004; National Kidney Foundation, 2002).

Quadro 1: Estadiamento e classificação da doença renal crônica

Estágio	Taxa de filtração glomerular	Descrição (ml/min)	Grau de Insuficiência Renal
0	TFG normal	Maior que 90	Grupos de risco para DRC/ Ausência de lesão renal.
1	Lesões renais (por exemplo, proteína na urina) com TFG normal	90 ou acima	Lesão Renal com Função Renal Normal
2	Lesões renais com leve redução na TFG	60 a 89	I.R. Leve ou Funcional
3	Redução moderada da TFG	30 a 59	I.R. Moderada ou Laboratorial
4	Redução grave da TFG	15 a 29	I.R. Severa ou Clínica
5	Falência renal	Menor que 15	I.R. Severa ou Dialítica

IR: Insuficiência renal

TGF: Taxa de filtração glomerular

DRC: Doença renal crônica

A matéria “Nefrologista alerta sobre os benefícios da prevenção de doenças renais”, do Jornal da Manhã (online) publicado em 2013, refere que aproximadamente 70 % dos pacientes em tratamento, não sabiam da existência da doença até o aparecimento de seus sintomas. Isso demonstra o quanto essa doença pode ser considerada “silenciosa”, já que em muitos casos, o paciente só se dá conta, quando a doença se encontra agravada e os sintomas começam a aparecer. Normalmente, as pessoas começam a apresentar os primeiros sintomas

.....
quando já perderam 50% dos rins. Conforme, o médico nefrologista entrevistado, Francisco Hanermann, a lesão renal é progressiva, lenta e silenciosa.

De acordo com Francisco Hanermann, de modo geral, os pacientes são surpreendidos pela doença renal, devido à ação prolongada dos diabetes, da hipertensão arterial, e do colesterol alto em longo prazo. Em outra reportagem do mesmo jornal citado acima, cujo título é “Médicos fazem campanha para conscientizar sobre cuidados renais”, publicado em 2014, o nefrologista Daniel Rinaldi dos Santos, médico do Serviço de Nefrologia do Hospital Servidor Público Estadual e Presidente da Sociedade Brasileira de Nefrologia, traz dados atuais de que no Brasil, existem, aproximadamente, 35 milhões de hipertensos, dos quais um terço pode evoluir para lesão renal. Da mesma forma que há em torno de 10 milhões de diabéticos, sendo que mais de 30% destes também podem evoluir para problemas renais. Ronald e Levey et al. (2005) destacam que a doença renal crônica é um problema mundial, do qual muitas pessoas são portadoras, e não sabem.

Na década de 60, em meio à escassez de conhecimento de como se poderia tratar um paciente renal crônico, despontaram alguns métodos (diálise peritoneal, hemodiálise, transplante) como tentativa de restabelecimento da saúde do mesmo. Em meio a esses métodos o que merece destaque é a hemodiálise ou o “rim artificial”, no qual substitui-se o rim que parou de funcionar, ao realizar a atividade de eliminar as impurezas do sangue. Outro método significativo no processo de tratamento dos doentes renais crônicos é o transplante, que consiste em um procedimento cirúrgico ao implantar o rim de outra pessoa (doador) no corpo do paciente, cujo rim entrou em falência de atividades (Meleti, 2009).

O paciente acometido por Insuficiência Renal Crônica, possui uma doença irreversível, cuja evolução é progressiva. Ela provoca uma série de alterações sistêmicas, metabólicas e hormonais, provocando problemas médicos, sociais e econômicos (Kirchner et al., 2011).

Resende et al. (2007) ressaltam a importância da intervenção psicológica no tratamento do paciente crônico, uma vez que este se depara com várias limitações e dificuldades. De acordo com Quintana, Weissheimer e Hermann (2011) o paciente renal crônico vive constantemente com a ideia da iminência da morte, que pode repercutir em sofrimento psíquico. Além disso, tem que lidar com a ideia do tratamento hemodialítico, sendo este contínuo e sistemático, ocorrendo três vezes por semana, em um período de 3 a 4 horas por dia, dependendo do paciente.

Para Meleti (2009) é necessário que o psicólogo realize um trabalho tanto com os pacientes, como com a família e a equipe que presta assistência (médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, assistente social, nutricionista). A atuação constante de profissionais da área de Psicologia possibilita maior adesão ao tratamento, bem como podem contribuir no entendimento e enfrentamento, por parte dos pacientes no que diz respeito a sua doença. Cabe ao psicólogo atuar no sentido “[...] de minimizar o impacto da doença na vida do paciente e da família, tentando impedir os efeitos iatrogênicos na busca de garantir a direção do tratamento junto com a equipe multidisciplinar (Resende et al., 2007, p. 96)”.

Para Resende et al. (2007) o psicólogo deve estar não somente voltado para a manutenção do tratamento do paciente, mas também com sua reestruturação psíquica frente às mudanças em sua vida provocadas pela doença. Essa assistência psicológica é um auxílio aos pacientes renais crônicos, uma vez que os ajuda a encontrar novas perspectivas para sua atual condição. Assim como, ativa nos pacientes estratégias de enfrentamento, a fim de resgatar o bem-estar e promover qualidade de vida, já que os pacientes podem descobrir novas possibilidades mediante as adversidades que vivenciam.

Qualidade de vida

A expressão qualidade de vida tem sido muito utilizada atualmente. Podemos observar seu aparecimento na mídia, no senso-comum, nas pesquisas científicas, no mundo do trabalho, no meio ambiente, na saúde, na política, no comércio, entre tantos outros lugares. Em cada lugar seu sentido é distinto, uma vez que não existe uma definição própria para qualidade de vida. É essa amplitude de sentidos e a complexidade em sua definição que torna esse campo um território fértil para ser investigado.

Para melhor compreensão será feito uma breve retomada histórica do conceito de qualidade de vida, a fim de que no final deste percurso possamos ter um panorama geral de tal expressão tão significativa para este trabalho.

2.1 Qualidade de vida: um termo em construção

Em 1950, período pós Segunda Guerra Mundial, a Organização das Nações Unidas (ONU), passou a incentivar estudos destinados às condições de vida dos países membros, bem como das variáveis que interfeririam nessas condições. Nesta época, estudiosos clínicos, filósofos, cientistas sociais e estatísticos, epidemiologistas, políticos, começaram a conduzir pesquisas, nas quais eram medidos os atributos humanos, a fim de se definir uma “boa vida” ou “padrão de vida” (Oliveira e Oliveira, 2011; Fleck et al., 1999a Almeida, Guitierrez e Marques, 2012). Observa-se que a preocupação com a vida ganha sua notoriedade, após um clima de guerra. Cresce a preocupação com uma “boa vida”, em um momento histórico crítico, marcado pela destruição e mortes.

Esse conceito de “boa vida” foi utilizado a princípio para se referir à conquista de bens materiais (casa própria, carro, etc.). Com o tempo seu sentido foi sendo ampliado, e sua

finalidade passou a ser a de medir o quanto uma sociedade é desenvolvida economicamente, sem se importar com a desigualdade na distribuição dos bens. A pesquisa social e econômica ganhou notoriedade e passou a “[...] dominar essa área do conhecimento, e o primeiro referencial utilizado foi o de relacionar o Produto Interno Bruto (PIB) à “boa vida” (Oliveira e Oliveira, 2011, p. 11)”. Em um período de reconstrução e reorganização pós-guerra, a preocupação da sociedade tem seu enfoque nos bens materiais, e na retomada de uma economia sustentável.

De acordo com Fleck et al. (1999a) a primeira vez em que a expressão qualidade de vida apareceu, foi em um contexto político, em 1964. Ao discursar, o presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson afirmava “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas (p.19)”. Após esta primeira aparição, com o passar dos anos, este termo ganhou novas dimensões e ampliou seus horizontes, deixando de ter apenas um enfoque econômico. Desde então, o sentido de qualidade de vida e as pesquisas ganharam novos rumos, uma vez que começaram a considerar os aspectos referentes ao desenvolvimento social (moradia, saúde, lazer, trabalho, entre outros) (Paschoal, 2000, Oliveira e Oliveira, 2011). A avaliação de qualidade de vida na década de 60 incorporou novos indicadores importantes nesse processo de mensuração, já que se ater apenas aos dados econômicos, que eram comparados entre regiões, cidades e países, não garantia a avaliação da qualidade de vida dos indivíduos (Paschoal, 2000).

Na década de 90 houve uma proliferação de instrumentos psicométricos que pudessem medir a qualidade de vida. Até então, os instrumentos que tinham esse enfoque avaliativo eram desenvolvidos por norte-americanos e ingleses. A qualidade de vida era entendida como “[...] um resultado importante, usualmente apresentado como custo por ano de vida ganho, ajustado pela qualidade ou QALY (*quality-adjusted life-years*) (Minayo, 2000, p.7)”. O

QALY se originou dentro do sistema de saúde inglês, sendo considerado o mais apropriado na combinação de qualidade de vida com quantidade, no processo de estimativa de custo-oportunidade ou custo-utilidade. Era importante para orientar “[...] na decisão de alocação de recursos, envolvendo profissionais de saúde pública e economistas (Minayo, 2000, p.14)”.

A qualidade de vida era matematicamente calculada como a soma do produto de anos de vida relacionado à qualidade de vida em cada um desses anos, de tal forma que um ano de vida em ótima saúde era atribuído o valor um, e o inverso disso, seria o valor zero para o óbito. Muitas críticas foram levantadas sobre essa forma de avaliação. Uma delas seria como avaliar a qualidade de vida de um indivíduo sem ao menos considerar seus aspectos social, cultural e histórico? A complexidade de se avaliar os constructos subjetivos que são influenciados pela temporalidade (época) e a cultura de cada comunidade desafiava o desenvolvimento de um instrumento, cujo objetivo era de avaliar a qualidade de vida psicometricamente, em qualquer lugar. Desse modo o seu uso não era cabível em outros países, onde existiam outras realidades incompatíveis com a da origem dos instrumentos (Fleck et al., 1999a; Fleck, 2000).

Com o intuito de construir um instrumento com uma perspectiva internacional e transcultural, a OMS constituiu um Grupo de Qualidade de Vida – Grupo WHOQOL – (Fleck et al., 1999a; Fleck, 2000). Com o auxílio de colaboradores, localizados em 15 centros difundidos pelo mundo, a OMS desenvolveu, através de um projeto colaborativo multicêntrico, dois instrumentos para medir a qualidade de vida (WHOQOL-100 e WHOQOLBREF). O WHOQOL (World Health Organization Quality of Life Assessment) contém 100 itens a serem avaliados, enquanto que o WHOQLBREF tem apenas 26 itens, sendo este uma versão abreviada do anterior (Fleck et al., 1999a). Tais instrumentos foram desenvolvidos para serem utilizados em diferentes contextos culturais, sendo possível a comparação dos resultados coletados em diversos países. Esses instrumentos têm sido muito

aplicados em distintas áreas, na prática médica, auditoria, pesquisas e formulações de política públicas (World Health Organization, 1993).

O instrumento de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-100) da OMS atualmente é oferecido em 20 idiomas. Os centros que participaram desta pesquisa e da construção desse instrumento são referências na prestação de assistência técnica e suporte aos usuários em seu ambiente cultural (Fleck, 2000). A versão do WHOQOL-100 em português foi desenvolvida no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre (Fleck, 1999a).

A construção desses instrumentos de avaliação (WHOQOL-100; WHOQLBREF) são subsidiados pelos discursos de qualidade de vida propostos pela Organização Mundial da Saúde, que define qualidade de vida como sendo “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (World Health Organization, 1993, p. 1)”.

Outros autores como Nahas, Barros e Francalacci (2000) acreditam que a inter-relação de situações no cotidiano, seja elas mais ou menos harmoniosa, forma uma rede de fenômenos, os quais denominam de qualidade de vida. Imbricada nessa expressão qualidade de vida estão aspectos como estado de saúde, disposição, longevidade, satisfação no trabalho, relações familiares, dignidade e espiritualidade.

Já para Herculano (2000), qualidade de vida deve ser definida como a somatória das condições

[...] econômicas, ambientais, científico-culturais e políticas coletivamente construídas e postas à disposição dos indivíduos para que estes possam realizar suas potencialidades: inclui a acessibilidade à produção e ao consumo, aos meios para produzir cultura, ciência e arte, bem como pressupõe a existência de mecanismos de comunicação, de informação, de participação e de influência nos destinos coletivos, através da gestão territorial que assegure água e ar limpos, higidez ambiental, equipamentos coletivos urbanos, alimentos saudáveis e a disponibilidade de espaços naturais amenos urbanos, bem como da preservação de ecossistemas naturais (p.22).

Para Minayo et al. (2000) qualidade de vida é uma noção que está intrínseca ao ser humano, ao se aproximar ao

[...] grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. 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 (p.8).

Bullinger et al. (1993) como citado em Fleck et al. (1999a) afirmam

[...] o termo qualidade de vida é mais geral e inclui uma variedade potencial maior de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e às intervenções médicas (p.20).

Mesmo não havendo uma única definição, como observamos, Landeiro et al. (2014) afirmam que os pesquisadores parecem concordar que “a qualidade de vida é um conceito dinâmico, amplo, subjetivo e polissêmico (p.4258)”. Após o entendimento breve sobre o processo histórico e em que emerge a expressão qualidade de vida, e suas diversas definições, podemos seguir adiante e conhecer o território incerto e delicado dos discursos, nos quais ela é empregada.

2.2. Qualidade de vida e seus discursos

O termo qualidade de vida tem sido muito utilizado nos últimos tempos não somente pela pesquisa científica, mas também pelo senso comum. Almeida, Gutierrez e Marques (2012) asseguram que parece haver uma concordância de que é algo bom falar em qualidade de vida, sem ao menos conseguir defini-la. O avanço tecnológico e a propagação da informação através dos meios de comunicação, contribuíram para que a busca por qualidade de vida se tornasse uma das grandes preocupações das pessoas. “O senso comum se apropriou desse objeto de forma a resumir melhorias ou um alto padrão de bem-estar na vida das

peessoas, sejam elas de ordem econômica, social ou emocional (Almeida, Gutierrez e Marques, 2012, p. 15)”.

Almeida, Gutierrez e Marques (2012) afirmam que este termo tem um universo de conhecimento muito extenso e multidisciplinar, uma vez que abarca diversas formas de ciência e o conhecimento popular. “Para melhor compreender a área de conhecimento em qualidade de vida é necessário adotar uma perspectiva, ou um paradigma complexo de mundo, pois se expressa na relação entre o Homem, a natureza e o ambiente que o cerca (Barbosa, 1998 apud Almeida, Gutierrez e Marques, 2012, p.14)”. Ou seja, a compreensão deste conceito deve ser sistêmica, considerando-se as diversas percepções e suas influências.

Como já visto anteriormente, o termo qualidade de vida é definido por vários autores de diferentes modos e perspectivas, de tal forma que ainda não existe uma definição consensual. Almeida, Gutierrez e Marques (2012) revelam que esta por ser uma área recente no campo da pesquisa, ainda encontra-se em fase de construção de uma definição, isto é, em um processo de afirmação de fronteiras e conceitos. Isso justifica as várias definições, que podem ser comuns, mas que em alguns casos, nem sempre concordam entre si. “Outro problema de ordem semântica em relação à qualidade de vida é que suas definições podem tanto ser amplas, tentando abarcar os inúmeros fatores que exercem influência, como restritas, delimitando alguma área específica (Almeida, Gutierrez e Marques, 2012)”.

Apesar desse terreno arenoso de definições podemos ao menos visualizar e compreender os discursos em que esta expressão é usada. Qualidade de vida está inserida em vários contextos, os quais a utilizam em discursos distintos e cheios de intenções próprias.

Um desses exemplos pode ser observado na campanha publicitária da empresa Sadia, no ano de 2008, cujo tema central era “Qualidade de Vida Começa com Qualy da Sadia”. Nesta propaganda de dois minutos e trinta e sete segundos, a empresa explora a expressão qualidade de vida proporcionada pela margarina Qualy. O vídeo inicia com o *slogan* “Vida

Qualy. Mais qualidade de vida para sua família”. Esse *slogan* faz um interessante trocadilho com a palavra qualidade de vida e a marca da margarina, sem dúvida, com objetivos implícitos. “Vida Qualy” nos traz em mente muitas interpretações, além da referência com a qualidade de vida, ela denuncia uma vida com Qualy, isto é, ao consumir tal margarina você terá a vida que queria ou talvez aquela que tanto almeja. E diante de tais pressupostos, a empresa explora no vídeo várias situações do cotidiano familiar, em que não poderiam faltar a Qualy.

As situações vão além dos momentos familiares, em que a margarina é imprescindível, como café da manhã, almoço e jantar. Retrata, de forma envolvente e com certo humor, um encontro amoroso e seu percurso na formação familiar, desde o primeiro encontro, apresentação aos pais da moça, convívio com os familiares, casamento, vida conjugal, momento de ter filhos, e conseqüentemente, o momento amoroso de uma das filhas, retomando todo o processo anterior. Além da forma envolvente e humorística, as situações cotidianas são reveladoras de muita felicidade, alegria, diversão e disposição. E como pivô de todos esses acontecimentos encontra-se a margarina Qualy, que pode ser exemplificado e visto explicitamente, no momento em que o marido questiona a mulher “Cinco potes de Qualy?”, e ela radiante e toda sorridente, com flores na mão, responde “Ah, me deu vontade ueh?”, em seguida ele fala no tom de curiosidade “Marina o que que tá acontecendo, hein?”, e assim aparece Marina com uma expressão um tanto que feliz e apaixonada.

Esse recorte da propaganda demonstra o quanto “Qualidade de Vida Começa com Qualy da Sadia”, sendo, possível, entender qualidade de vida como sinônimo de felicidade, bem-estar associado à noção de família e amor conjugal segundo uma narrativa romântica. Quer dizer que consumindo a margarina Qualy, você terá felicidade e qualidade de vida? Ou arranjará um amor para a vida toda? Ou terá momentos maravilhosos em família? Quiçá isso fosse verdade, geladeiras e congeladores, com certeza, não teriam espaços para outros

produtos e alimentos, se não margarina. Tanto qualidade de vida como felicidade são conceitos tão subjetivos, que se torna inimaginável a possibilidade de pertencerem a um produto e ao mesmo tempo serem facilmente comprados.

Na mídia publicitária a utilização da palavra qualidade de vida, como neste caso e em tantos outros, denota um discurso intencional, ao se apropriar dessa ideia com a intenção de aumentar o consumo, e conseqüentemente, as vendas. Apresenta por trás uma ideologia que interfere na escrita e no sentido das palavras que são utilizadas. As pessoas que assistirem a esta propaganda e fizerem uma leitura descuidada sobre a expressão qualidade de vida, entenderão, a princípio, que qualidade de vida é externa a elas e depende do consumo de determinado produto. Vai de cada um: escolher em consumir a margarina e ter qualidade de vida, ou o que fica subentendido, não consumir e, conseqüentemente, não ter qualidade de vida. Mas, mais do que isso, a propaganda retrata um modo de vida que deve ser entendido como uma vida de qualidade, ou seja, ela coopera na normatização de um sentido estreito de qualidade de vida relacionada à satisfação familiar e conjugal.

Com isso, é possível concluir que nem todos os sujeitos têm qualidade de vida, e sua conquista é individual. Almeida, Gutierrez, Marques (2012) afirmam que é essa uma mensagem de qualidade de vida recorrente nos meios de comunicação. Qualidade de vida tem sido utilizada pelos meios de comunicação e midiático como um jargão de promessas fáceis e propagandas enganosas. Isso tem acontecido devido a “[...] uma falta de compreensão específica sobre o termo, e sua conseqüente colonização por parte dos meios comerciais e de comunicação, que o utilizam como justificativa para tornar seus produtos úteis, ou para manipular a opinião pública (Almeida, Gutierrez, Marques, 2012, p.17).

De acordo com Almeida, Gutierrez e Marques (2012) a expressão qualidade de vida, se tornou um objeto desejado pela sociedade contemporânea, que a todo custo e esforços individuais almeja alcançá-lo. Os referidos autores acrescentam que a qualidade de vida

sempre esteve entre o ser humano, uma vez que esta denota o interesse pela vida. E é por isso que “[...] qualidade de vida não é algo a ser alcançado, um objeto de desejo da sociedade contemporânea que deve ser incorporado à vida a partir de esforço e dedicação individual (Almeida, Gutierrez e Marques, 2012, p.18)”.

A seguir veremos a empregabilidade e os outros sentidos atribuídos ao discurso de qualidade de vida construídos na área da saúde. Tais discursos sobre qualidade de vida passaram a existir com o surgimento da medicina social por volta dos séculos XVIII e XIX, sendo que suas investigações passaram a dar respaldo para as lutas dos movimentos sociais e das políticas públicas. Naquela época usavam-se outros termos como “condições de vida”, “estilo de vida” ou “situação de vida”, em que todos eles fazem parte do vasto campo semântico da expressão qualidade de vida (Minayo, 2000; Albuquerque, 2003).

Fleck (1999a) afirma que com o crescente avanço tecnológico na Medicina e nas áreas da ciência que a circundam, houve uma progressiva desumanização nos serviços prestados aos indivíduos. A preocupação das ciências humanas e biológicas com o conceito de “qualidade de vida” advém da necessidade de melhorar os cuidados e a atenção à saúde, seja ela no controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida.

Essa incorporação da expressão qualidade de vida na área médica acabou sendo apropriada pela atuação na clínica, a fim de ajudar nas indicações técnicas, aos pacientes com lesões biológicas ou físicas, com o objetivo de melhorar as condições de vida dos mesmos (Minayo, 2000). A avaliação da qualidade de vida tem crescido, uma vez que é um importante fator de medida na análise de algum tipo de intervenção terapêutica. No campo da saúde este é um recurso, normalmente, vinculado a estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde (Bittencourt, 2003).

Entretanto, para entender qualidade de vida na esfera da saúde é preciso definir, primeiramente, o que é saúde? A OMS define saúde como “[...] um estado de completo bem-

estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças”. A partir dessa definição, o olhar no processo de mensuração da saúde e os efeitos dos cuidados a ela destinados, começaram a ter o enfoque não somente na frequência e gravidade das doenças, mas também na estimativa de bem-estar. Esse bem-estar é avaliado por meio dos dados fornecidos pela qualidade de vida relacionada à saúde (World Health Organization, 1993).

A primeira Conferencia Internacional sobre promoção da saúde, ocorrida em Ottawa, Canadá, em novembro de 1986, escreveu uma Carta de Intenções, a fim de contribuir e assegurar saúde para todos no ano de 2000. Os progressos alcançados com os debates ocorridos na 30ª Assembleia Mundial da Saúde em 1977, a respeito das ações intersetoriais necessárias para o setor, a Declaração de Alma-Ata em 1978 para os cuidados primários em saúde e o documento da OMS sobre saúde para todos, fomentaram a realização desta primeira conferência internacional com a intenção de responder as crescentes expectativas por uma nova saúde pública (Carta de Ottawa, 1986).

É neste documento que o conceito de saúde, observado anteriormente, foi reforçado ao ser declarado que a paz, habitação, educação, alimentação, renda, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade, são condições e recursos imprescindíveis para se ter saúde. “A saúde, nessa concepção mais ampla, mais do que ausência de doença é um estado adequado de bem-estar físico, mental e social que permite aos indivíduos identificar e realizar suas aspirações e satisfazer suas necessidades (Adriano et al., 2000).

A Carta faz referência à saúde envolvendo as expressões qualidade de vida, estando vinculada com a promoção da saúde. Na conferência foi evidenciado que a promoção da saúde é um processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, convidando-a para uma maior participação no controle desse processo (Carta de Ottawa, 1986). Podemos perceber que as discussões sobre qualidade de vida na saúde

ganham força quando esta começa a ser vista como peça central no conceito de promoção da saúde, e conseqüentemente, das políticas públicas (Minayo, 2000).

Embora ainda não haja um consenso, como anteriormente já foi retratado, o que prevalece é a definição da Organização Mundial da Saúde, porque a partir dela que o Grupo de Qualidade de Vida – Grupo WHOQOL, desenvolveu o instrumento transcultural de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-100). Conforme Fleck et al. (1999b) e Fleck et al. (1999a) esta delimitação, realizada por um grupo de *experts* de diferentes culturas, apresenta um conceito de qualidade de vida baseado em aspectos subjetivos, multidimensionais, nos quais se encontram inclusos tanto elementos positivos (ex.: mobilidade) como negativos (ex.: dor). A OMS, ao entender a qualidade de vida como um conceito multidimensional, pontua seis dimensões do ser humano, que compreendem a qualidade de vida de qualquer indivíduo. São elas: saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais (espiritualidade) e o meio ambiente (World Health Organization, 1993; Fleck et al., 1999a).

Mas como foram incorporadas essas dimensões e desenvolvido este instrumento transcultural de avaliação de qualidade de vida? Este instrumento foi desenvolvido em quatro momentos. O primeiro consistiu na clarificação do conceito qualidade de vida, que foi realizado por um grupo de *experts* de diferentes culturas. Em um segundo momento foi realizado um estudo piloto qualitativo, que ocorreu em 15 cidades de 14 países. Nessas localidades foram desenvolvidos grupos focais com portadores de doenças, indivíduos “normais” e profissionais de saúde, a fim de compreender as significações e representações desta expressão em culturas distintas (Fleck et al., 1999a; Seidl & Zannon, 2004).

Na terceira etapa foi desenvolvido o teste piloto, que continha 235 questões e 29 facetas (subdomínios). A testagem deste instrumento aconteceu com 250 pacientes e 50 “normais”, e tinha como finalidade verificar a validade dos domínios e estabelecer as melhores questões

para cada um deles, além de estabelecer a consistência interna e a validade discriminante do instrumento. O quarto momento foi destinado a estabelecer a sensibilidade à mudança, confiabilidade e validade do constructo, de tal modo que o WHOQOL passou a conter 100 questões com escores de seis domínios e vinte e quatro facetas (Fleck et al., 1999a; Seidl & Zannon, 2004).

Conforme Fleck (2008), a introdução do conceito de qualidade de vida na área da saúde, teve denominações diferentes e desenvolvimentos independentes, de tal forma, que não são observados limites claros entre elas, e apresentam várias intersecções. Uma primeira corrente de desenvolvimento apresenta uma visão distorcida e eminentemente biológica e funcional. Conhecido como *funcionalismo*, define um estado de normalidade, função social e desvio para cada idade, tendo como referência, indicadores individuais de capacidade na execução de atividades. Frequentemente, é percebido como “status de saúde”, “status funcional” e “incapacidade ou deficiência”.

Outro movimento percebido na área da saúde tem como enfoque aspectos sociais e psicológicos. É tido como a *teoria do bem-estar*, que está pautada nas reações subjetivas das experiências de vida do indivíduo e, na sua competência em minimizar os sofrimentos e aumentar a satisfação pessoal. Neste caso, utilizam-se muito as palavras de bem-estar subjetivo, satisfação e felicidade. E por último, um terceiro grupo que tem sua origem nos aspectos sociais, ao se basear na *teoria da preferência (utility)*, tem como respaldo a base econômica, uma vez que pressupõe a escolha das pessoas, comparando um determinado estado de saúde a outro (Fleck, 2008).

Entretanto, em relação a sua aplicação, há uma outra forma de classificação que é baseada nas medidas, podendo ser genéricas e específicas. As genéricas não especificam patologias e usam questionários de base populacional. Estas são mais adequadas para estudos epidemiológicos, avaliação e planejamento do sistema de saúde. Neste caso temos, por

exemplo, o instrumento desenvolvido pela OMS, WHOQOL-100, visto anteriormente (Minayo, 2000; Seidl & Zannon, 2004; Nobre, 1995). Além do WHOQOL-100 e WHOQOLBREF há outros instrumentos genéricos sobre qualidade de vida, como por exemplo, o Medical Outcomes Study SF-36, Health Survey e o Sickness Impact Profile, os quais são usados com frequência em pesquisas e na prática clínica (Seidl & Zannon, 2004). Cabe destacar que os instrumentos que partem de uma definição genérica do termo qualidade de vida têm incluídos em suas amostragens pessoas saudáveis, ao invés de restringir a apenas pessoas com alguma doença específica (Fleck, 2000a; Seidl & Zannon, 2004).

As medidas específicas são estudos relacionados à qualidade de vida cotidiana dos indivíduos, que passaram por alguma experiência de doença, agravo ou intervenção médica. O alvo desses estudos são as doenças crônicas (diabetes, câncer, doença coronariana, etc.), as consequências e os agravos agudos decorrentes desta (transplantes, problemas neurológicos, uso de insulina, entre outros) (Minayo, 2000; Seidl & Zannon, 2004; Nobre, 1995).

Há inúmeros instrumentos que têm incluído indicadores relacionados a questões subjetivas “[...] da convivência com doenças e lesões, como sentimentos de vergonha e culpa, que trazem consequências negativas sobre a percepção da qualidade de vida por parte dos indivíduos acometidos e suas famílias (Minayo, 2000, p.13)”. Um exemplo de instrumento específico é o EORTC-QLQ 30 utilizado em pacientes com neoplasias, ou Kidney Disease Quality of Life-Short Form - KDQOL-SFTM, usado com pacientes renais crônicos, sendo este melhor abordado mais adiante. (Duarte et al, 2003). A expressão qualidade de vida vinculada à saúde tem sido muito encontrada na literatura e aproximada à conceituação geral sobre a mesma. Contudo, tal conceituação “[...] parece implicar os aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde (Seidl & Zannon, 2004, p.583)”, o que veremos um pouco mais adiante.

Seidl e Zannon (2004) e Duarte et al. (2003) referem que estudos recentes revelam que entre o período de 1990 a 1999, houve um crescimento do número de instrumentos de qualidade de vida relacionados à área da saúde. Atualmente, entre instrumentos genéricos e específicos há mais de trezentos, e este número não para de crescer.

Quais são esses interesses evidenciados pela frequente utilização da avaliação da qualidade de vida em pesquisas e na prática clínica? Os interesses pela avaliação da qualidade de vida têm crescido significativamente nas políticas públicas e na saúde coletiva. Um dos interesses em avaliar qualidade de vida é que esta tem servido como fonte de indicadores para averiguar a eficácia, o impacto e a eficiência de tratamentos destinados a pessoas que estão sendo afetadas por algum tipo de agravo, bem como no controle de problemas de saúde e na comparação de procedimentos (Seidl & Zannon, 2004).

Outro aspecto de interesse pela qualidade de vida está conectado às práticas assistenciais cotidianas nos serviços de saúde, já que a qualidade de vida serve como referência nos julgamentos clínicos de certas doenças. Tal avaliação estará imbricada nos impactos físicos e psicossociais decorrentes do adoecimento (disfunções ou incapacidades), o que possibilitará um melhor conhecimento do paciente, de suas dificuldades e de sua adaptação à condição em que se encontra. “Nesses casos, a compreensão sobre a QV do paciente incorpora-se ao trabalho do dia-a-dia dos serviços, influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde (Seidl & Zannon, 2004, p.581)”.

Seidl e Zannon (2004) pontuam que a produção de conhecimento científico é um outro fator que evidencia o crescente interesse pela qualidade de vida. Duarte et al. (2003) sinalizam que em 1991 houve mais de 160 diferentes instrumentos de avaliação publicados em revistas científicas. Como podemos ver, há uma grande movimentação, entre profissionais e pesquisadores interessados pelo tema, o que refletiu no surgimento do periódico *Quality of Life Research*, editado no início da década de 90 pela *International Society for Quality of Life*

Research. Este periódico reúne uma gama de trabalhos científicos de diversas áreas do conhecimento (Seidl & Zannon, 2004).

Até aqui podemos perceber o quanto os interesses pelo termo qualidade de vida tem ganhado território científico na área da saúde. A qualidade de vida e suas influências na saúde e vice-versa, ainda é um grande desafio para os estudiosos. Há muitas questões e provocações a serem resolvidas no campo das investigações sobre o tema, especialmente, na área da saúde (Buss, 2000). Esses desafios não deixam de aparecer nas avaliações e estudos de tal aspecto em pacientes renais crônicos. Veremos a seguir, as limitações e avanços na avaliação de qualidade de vida com esse público.

2.3 Qualidade de vida em pacientes renais crônicos

O interesse em avaliar a qualidade de vida em pacientes renais crônicos tem crescido nos últimos anos (Duarte et al., 2003). Segundo Almeida (2003), a Insuficiência Renal Crônica (IRC) terminal era vista há quatro décadas como uma sentença de morte eminente. Atualmente, esse horizonte se modificou, com tratamentos substitutivos se conquistou o prolongamento da vida de pacientes portadores da doença renal crônica. Juntamente com essa conquista de prolongamento da vida esteve acoplada a qualidade de vida, de tal modo, que o prolongamento da vida fosse vivido com qualidade.

Nobre (1995) afirma que avaliar a qualidade de vida possibilita visualizar melhor os impactos da doença e do tratamento na vida cotidiana dos pacientes. “A qualidade de vida além de ser importante para uma vida satisfatória do paciente, está relacionada à morbidade e à sobrevida (Almeida, 2003, p. 210)”. Duarte et al. (2003) pontuam que por um tempo a avaliação de qualidade de vida em pacientes renais crônicos era realizada com a finalidade apenas de verificar a sobrevida e os sinais da doença, sem ao menos levar em consideração os

aspectos, psicológicos, do tratamento e os sociais. “Uma adequada avaliação da adequação do tratamento dialítico, bem como da evolução de um paciente, deve incluir a avaliação da QV, além das habituais taxas de morbidade e mortalidade (Almeida, 2003, p. 210)”.

Almeida (2003) refere que a percepção de qualidade de vida não está apenas relacionada com o estado funcional objetivo apresentado pelo paciente. Pelo contrário, no caso da insuficiência crônica renal, a qualidade de vida “muitas vezes parece ser influenciada mais pelos níveis de ansiedade, depressão e suporte social que pela adequação da diálise, gravidade da IRC e das comorbidades físicas (Almeida, 2003, p. 210)”. Como já foi observado em maiores detalhes no capítulo anterior.

De acordo com Schipper (1984), em uma avaliação de qualidade de vida com pacientes, devem ser considerados os seguintes aspectos: o estar livre da dor, a sociabilidade, a satisfação, e o “impacto” da doença. A avaliação de qualidade de vida deve incluir além dos impactos dos sintomas da doença e do tratamento, dados referentes à condição e funcionamento social, psicológico e físico (Duarte et al., 2003). Neste sentido, qualidade de vida se torna importante não somente no processo de amenizar os efeitos da doença, mas também na promoção da saúde, ao fornecer informações que possibilitarão às pessoas envolvidas, melhorar os cuidados com sua própria saúde. A melhora desses cuidados pode ser, por exemplo, na mudança de alguns hábitos, ou na busca por melhores condições dos serviços de saúde pública (Conte e Souza, 2011).

No caso de doentes renais crônicos, Kusumoto et al. (2008) pontuam que existem vários instrumentos que avaliam a qualidade de vida, sendo o *Kidney Disease and Quality of Life Short-Form* (KDQOL-SF™) o mais completo e disponível em português. Ele inclui o MOS 36 *Item Short-Form Health Survey* (SF36) como uma medida genérica que avalia a saúde geral do indivíduo, em oito domínios sobre saúde física e mental. Sendo eles: capacidade funcional, percepção da saúde geral, função social, limitações causadas por

problemas de saúde física, bem-estar emocional, dor, vitalidade e limitações causadas por problemas de saúde mental/emocional. Diferente do WHOQOL-100, este instrumento foi construído com a finalidade de avaliar a qualidade de vida do doente renal crônico. É um instrumento autoaplicável com 80 itens, divididos em 19 escalas, que levam aproximadamente 16 minutos para serem respondidos.

O KDQOL-SFTM além de incluir a medida genérica do *Item Short-Form Health Survey* (SF36) tem suplementado escalas do tipo multi-ítems que são voltadas para as preocupações que são peculiares dos pacientes renais crônicos, cujos itens são: sintomas/problemas físicos; efeitos da doença renal em sua vida diária; sobrecarga imposta pela doença renal; situação de trabalho; função cognitiva; qualidade das interações sociais; função sexual e sono; bem como dois itens de suporte social, que procuram saber sobre o apoio da equipe profissional de diálise e a satisfação do paciente (Kusumoto et al., 2008).

Tal instrumento foi desenvolvido pelo grupo Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Working Group / RAND e subsidiado pela Universidade do Arizona (EUA), em 1994, que se deparou com a necessidade de criar um instrumento psicométrico que avaliasse a qualidade de vida relacionada à saúde, especialmente, dos doentes renais crônicos. Este instrumento foi aceito pela comunidade acadêmica, no momento em que foi publicado no U.S. Renal Data System - Annual Data Report (1999), que realiza registros epidemiológicos anuais sobre pacientes renais crônicos nos EUA (Cunha et al., 2011).

Almeida (2003) afirma que um grande desafio para as próximas décadas é melhorar a qualidade de vida dos pacientes portadores desta doença crônica. Bueno (2007) entende que a melhora da qualidade de vida e da saúde está intrinsecamente relacionada com a qualidade dos serviços de saúde, qualidade do meio ambiente, e a qualidade de vida relacionada com o nível de prosperidade geral do país. “Entender o conjunto de necessidades da pessoa é um

desafio permanente para todos os segmentos da sociedade, não só os profissionais ligados à saúde, mas também os governantes e cidadãos em geral (Conte e Souza, 2011, p.375)”

2.4. Estudos científicos sobre qualidade de vida dos doentes renais crônicos

Para uma melhor compreensão a respeito do que se tem discutido e pesquisado sobre a qualidade de vida em doentes renais crônicos, foi realizado um estudo da literatura científica, tendo como fontes as bases de dados: Scielo, BVS e PUBMED, no período entre 01/01/1990 a 01/05/2014, utilizando-se dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e palavras-chave: qualidade de vida AND hemodiálise AND doença renal crônica. A busca foi direcionada pela pergunta: “Como a literatura científica brasileira discute a relação entre doença renal crônica e qualidade de vida nos pacientes em hemodiálise no período de 1990-2014?”. Foram encontrados ao todo, setenta e oito artigos científicos, sendo que destes, sessenta e três, após passar por uma verificação rigorosa, foram considerados inapropriados e excluídos do presente estudo, pelas seguintes razões: reunião das três bases e exclusão de duplicidade; não fazer referência à qualidade de vida; estar relacionado à fisioterapia e atividades físicas; hemodiálise em casa (CAPD), estudos de qualidade de vida realizados em outros países. Sendo assim, selecionaram-se quinze artigos, os quais se apresentaram apropriados para este estudo.

Quadro 2. Caracterização dos artigos utilizados no estudo.

Nº	1ª autor	Ano	Título	Revista/ Instituição	Instrumentos
1	SILVEIRA	2010	Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise em um hospital público de Belém – Pará.	Jornal Brasileiro de Nefrologia	<i>KDQOL-SFTM</i>

2	CAVALCANTE	2013	Fatores associados à qualidade de vida de adultos em hemodiálise em uma cidade do nordeste do Brasil.	Jornal Brasileiro de Nefrologia	<i>KDQOL-SFTM</i>
3	SILVA	2011	Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise.	Revista Brasileira de Enfermagem	ENTREVISTA
4	COSTA	2010	Qualidade de vida: paciente com insuficiência renal crônica no município de Caruaru, PE.	Fisioter, Mov.	<i>KDQOL-SFTM</i>
5	MARTINS	2005	Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.	Rev Latino-am Enfermagem	SF-36
6	KUSUMOTO	2008	Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.	Acta Paul Enferm.	<i>KDQOL-SFTM</i>
7	SANTOS	2011	Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado	Escola Anna Nery	<i>KDQOL-SFTM</i>
8	CASTRO	2003	Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico sf-36	Rev. Assoc. Médica Brasileira.	SF-36
9	CORDEIRO	2009	Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica	Revista Eletrônica de Enfermagem	<i>KDQOL-SFTM</i>
10	FRAZÃO	2011	Qualidade de vida de pacientes submetidos a hemodiálise	Revista de Enfermagem UERJ	SF-36
11	FERREIRA	2011	A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo	Jornal Brasileiro de Nefrologia	WHOQOL-bref.
12	LOPES	2007	Comparações de medidas de qualidade de vida entre mulheres e homens em hemodiálise	Rev. Assoc. Médica Brasileira.	<i>KDQOL-SFTM</i>
13	SANTOS	2007	Mudança do nível de qualidade de vida em portadores de insuficiência renal crônica terminal durante seguimento de 12 meses	Rev. Assoc. Médica Brasileira.	SF-36

14	ROMÃO	2006	Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica terminal em hemodiálise de alta eficiência.	Rev Gaúcha Enferm	SF36
15	SANTOS	2006	Relação do sexo e da idade com nível de qualidade de vida em renais crônicos hemodialisados.	Rev. Assoc. Médica Brasileira.	SF-36

Tendo como ponto de partida esses quinze artigos, cujos anos de publicação variam de 2003 a 2012, foi possível, primeiramente, verificar que as pesquisas relacionadas com a avaliação da qualidade de vida dos doentes renais crônicos são em sua maioria estudos de cunho quantitativo (93,3%). Dos quinze artigos, apenas um deles era de caráter qualitativo (6,7%), o qual fez uso de entrevistas com seus participantes, enquanto os demais utilizaram de estratégias quantitativas, isto é, seis (40%) deles recorreram a questionários genéricos de qualidade de vida SF-36, um (6,7%) à WHOQOL-bref e sete (46,6%) a questionários específicos como Quality-of-Life Short-Form (KDQOL- SF).

Ainda, observou-se que houve grande incidência de pesquisadores das áreas de medicina, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia e enfermagem. Após essa breve caracterização dos artigos, foi feita uma exposição dos resultados e do que se tem discutido por tais pesquisadores, a fim de se orientar em relação ao que a comunidade científica pensa, estuda e tem difundido sobre qualidade de vida dos doentes renais crônicos.

A qualidade de vida percebida pelos pacientes não é homogênea, uma vez que esta sofre influências da idade, gênero, tempo de tratamento, grau de escolaridade, religião, a presença ou não de um companheiro fixo, se reside sozinho ou não, e pelo trabalho (Cordeiro et al., 2009). Dessa forma o entendimento de qualidade de vida é diferente de paciente para paciente, já que há inúmeras variáveis que interferem na sua percepção.

Frazão et al. (2011), Santos et al. (2011), Martins & Cesarino (2005) e Costa et al. (2010) referem que os pacientes de hemodiálise são com frequência acometidos por dores,

sintomas e intercorrências durante ou após a sessão de hemodiálise. Estas manifestam-se, principalmente, como contraturas musculares, dor abdominal, vômitos, cefaleia, mal-estar, entre outros. Já os sintomas observados são fadiga, depressão, problemas do sono, anemia, cardiopatia, neuropatia urêmica, dor óssea, desconforto nas articulações e calcificação, bem como cansaço e esgotamento. Tais aspectos influenciam negativamente na qualidade de vida das pessoas que são portadoras da doença renal crônica, assim como as comorbidades: insuficiência cardíaca, diabetes, hipertensão, doença cerebrovascular e doença vascular periférica (Kusumoto et al., 2008; Lopes et al., 2007).

Santos, et al. (2011) descrevem que a pessoa que sofre de doença renal crônica apresenta limitações físicas para andar, levantar e/ou carregar peso, correr, subir escadas, entre outras. Há uma mudança no funcionamento ocupacional, que compreendem a organização do tempo, mudanças na rotina, flexibilidade e expectativas para o futuro. Todavia, essas alterações não impossibilitam totalmente as pessoas de realizarem suas tarefas no dia-a-dia. Isso corrobora para que os pacientes possuam uma vida sedentária e apresentem um elevado índice de mortalidade (Costa et al., 2010; Santos et al., 2007).

Um fator que interfere na qualidade de vida, segundo Cordeiro et al. (2009) é a alteração na atividade sexual, apesar de na sua pesquisa não ter observado isso. Os autores concebem que o resultado não foi fidedigno, uma vez que há uma dificuldade em abordar o assunto sexualidade. Demonstram preocupação com o escore elevado em seu estudo, já que a literatura revela que há grande comprometimento da função sexual nesses pacientes, afetando, especialmente, o sexo masculino.

Algumas pesquisas retratam que a doença renal crônica atinge tanto homens quanto mulheres indistintamente, isto é, não existe incidência maior em algum dos gêneros (Cordeiro et al., 2000; Ferreira et al., 2011). Já ao avaliar a qualidade de vida em cada gênero, partes das

pesquisas afirmam não haver diferença no nível de qualidade de vida entre homens e mulheres (Santos et al., 2007; Costa et al., 2010; Martins & Cesarino, 2005).

Em contrapartida há pesquisas que evidenciaram a notória diferença da qualidade de vida entre os gêneros. Lopes et al. (2007) e Romão et al. (2006) retratam que as mulheres apresentaram níveis baixos de qualidade de vida, tanto no aspecto físico quanto no mental. Ainda, Lopes et al. (2007) afirmam que essa diferença pode ser explicada por fatores não biológicos, já que não encontraram correlação significativa que justificasse a interferência do funcionamento biológico entre os gêneros na qualidade de vida. Acrescentam que há outros fatores que devem ser considerados como importantes na determinação das diferenças de qualidade de vida entre homens e mulheres, sendo eles, frustrações devido às expectativas não atendidas, experiências prévias, e à falta de suporte social (Lopes et al., 2007).

Lopes et al. (2007) entendem que as mulheres, aparentam, ser afetadas psicologicamente com mais facilidade por estressores ambientais do que a população masculina. Acredita-se que as mulheres mesmo em tratamento hemodialítico precisam manter suas funções tradicionais, como cuidar da casa e dos filhos, o que de certa forma as expõe a uma maior carga de estresse tanto físico como mental. Todavia, em outro estudo realizado em um Hospital Público de Belém no Pará, foi possível observar que a população masculina apresentou piores escores que a feminina quanto a aspectos físicos, capacidade funcional, vitalidade e saúde mental, o que pode ser justificado devido à maioria dos pacientes desta pesquisa ser “[...] de baixa renda, cujo ambiente social culturalmente associa o papel do homem ao trabalho pesado ou esforço físico (Silveira et al., 2010, p.42).

A população de pacientes em hemodiálise é representada em sua maioria por idosos. Esse número de indivíduos com idade mais avançada em tratamento hemodialítico é atribuído ao envelhecimento populacional, ao aumento das doenças crônicas (hipertensão arterial, diabetes mellitus), à realização de transplante e à possibilidade de sobrevida proporcionada

pela terapêutica hemodialítica. A idade avançada e as complicações referentes a ela intensificam e aumentam as dificuldades dos pacientes em hemodiálise, uma vez que se tornam mais fragilizados fisicamente (Frazão et al. 2011; Cordeiro et al 2009, Kusumoto et al. 2008; Santos et al. 2007; Castro et al. 2003). De acordo com Castro et al. (2003) quando os pacientes já encontram-se com uma idade avançada é possível verificar maior comprometimento nas atividades físicas e funcionais dos mesmos.

Outro ponto elencado pelos pesquisadores com forte influência na qualidade de vida é o nível de escolaridade. A maioria das pesquisas apontou que o baixo nível de escolaridade corrobora de forma negativa na qualidade de vida dos doentes renais crônicos (Cavalcante et al., 2013; Martins & Cesarino, 2005, Santos et al., 2011; Castro et al., 2003; Cordeiro et al., 2009; Frazão et al., 2011; Ferreira et al., 2011).

Martins & Cesarino (2005) e Castro et al. (2003) sugerem que os pacientes com maior nível de escolaridade podem apresentar recursos intelectuais capazes de favorecer a uma melhor adaptação emocional frente às consequências provocadas pela doença renal e o tratamento, ou seja, quanto maior o grau de escolaridade, maior é a qualidade de vida. No entanto, Romão et. al (2006) não descreveram diferenças significativas em relação aos diferentes níveis de instrução com a qualidade de vida dos pacientes.

Ainda, um aspecto observado por Kusumoto et al. (2008), Frazão et al. (2011) e Santos et al. (2007) é que a maioria dos pacientes possuem baixa renda mensal, devido à falta de vínculo com trabalho formal, aposentadoria, auxílio-doença e doações. De maneira que essa baixa renda acaba sendo associada a outras dificuldades, “[...] tais como a dificuldade no acesso ao serviço de saúde, à nutrição adequada, ao transporte, ao tratamento farmacológico e dialítico, favorecendo uma sobrevida indigna (Frazão et al. 2011, p.580)”.

Além de tais dificuldades Silva et al. (2011) afirmam que o contexto do tratamento hemodialítico, o qual é composto por inúmeras máquinas, denota certa mecanicidade, que

reflete nas relações humanas entre pacientes e equipe. Esse ambiente e os cuidados necessários para manter a segurança do paciente, a fim de evitar maiores complicações, acabam por muitas vezes tornando o serviço pouco humanizado. Cordeiro et al. (2009) apontam que o Ministério da Saúde preconiza 35 pacientes por turno para cada profissional enfermeiro, o que demonstra sobrecarga de pacientes para apenas um profissional. Assim, possivelmente, fica inviável um cuidado individualizado, qualificado, ou seja, aquele que “eu gostaria de receber”. É por isso que o profissional de enfermagem responsável pelo cuidado de paciente submetido a este tratamento “[...] deve atentar para que suas ações não se transformem num fazer automático, sendo necessário valorizar os aspectos humanos na relação cuidador/cuidado (Silva et al., 2011, p. 842)”.

O ambiente e o serviço pouco humanizado reforçam uma vida com pouca chance de ter qualidade. Cavalcante et al. (2013) descrevem em sua pesquisa, que a necessidade de deslocamento para pacientes que residem em regiões circundantes ao centro de diálise também é um fator que interfere negativamente na satisfação do paciente, e conseqüentemente, influência no nível baixo de qualidade de vida. O deslocar-se de uma cidade a outra, exige do paciente maior tempo diário para seu tratamento.

Outro fator controverso na literatura científica é a relação do tempo de hemodiálise. Será que quanto maior o tempo perdurar o tratamento hemodiálítico menor será a qualidade de vida do paciente? De acordo com Silveira et al. (2010), Silva et al. (2014), Cordeiro et al. (2009) e Santos et al. (2007), quanto maior o tempo de terapia hemodialítica melhor apresentar-se-á a qualidade de vida dos pacientes. Silveira et al. (2010) e Cordeiro et al. (2009) afirmam, a partir de suas pesquisas, que pessoas com tempo de diálise menor que doze meses apresentam maiores dificuldades e menor qualidade de vida, ao passo que pessoas com tempo maior que um ano de diálise, têm maiores escores que os com tempo inferior a esse período.

Entende-se que o impacto da terapia dialítica é reduzido devido à adaptação psicológica que, geralmente, o paciente vai adquirindo conforme o tempo vai passando (Santos et al., 2007). Ou seja, quanto maior for a permanência do indivíduo em tratamento hemodialítico, maiores serão as chances de ele desenvolver estratégias racionais para o enfrentamento tanto da doença como de seu tratamento. Eles passam a perceber a vida cotidiana com mais valor (Cordeiro et al., 2009, Santos et al., 2007).

Martins & Cesarino (2005) sinalizam que os avanços tecnológicos foram importantes no que se refere ao tratamento dialítico e no aumento da sobrevida dos pacientes, porém ressaltam que por ser ainda um tratamento que exige permanência indeterminada, este acaba afetando significativamente a qualidade de vida dos doentes renais crônicos, que por sua vez, se tornam dependentes das máquinas para sobreviver. Devido ao longo tempo de permanência no tratamento, os pacientes começam a apresentar níveis maiores de depressão, conforme o aumento de anos hemodialisando (Frazão et al., 2011)

Para Frazão et al. (2011), Castro et al. (2003), Ferreira et al. (2011) e Martins & Cesarino (2005), é perceptível que quanto mais tempo de tratamento dialítico, maior é a resignação à doença, tanto pior o estado físico e emocional, além de observar-se um aumento progressivo de comprometimento nas relações sociais e familiares. “Assim, uma sobrevida longa em hemodiálise exige que o paciente possua não só uma boa reserva de saúde, como também uma compreensão, adaptação e participação no tratamento (Frazão et al., 2001, p. 580)”.

Estudos revelam que modificações e limitações em suas rotinas diárias, hábitos alimentares e restrição hídrica, assim como alterações no funcionamento social e ocupacional, limitações físicas, psicológicas e sociais, afetam significativamente a qualidade de vida dos doentes renais crônicos em hemodiálise (Silveira et al., 2010; Silva et al., 2011; Costa et al.,

2010; Martins e Casearino, 2005; Kusumoto, et al., 2008; Santos, et al., 2011; Cordeiro et al., 2009; Ferreira e Filho 2011; Frazão et al., 2011).

Em relação aos aspectos psicossociais Frazão et al. (2011) pontuam que o tratamento hemodialítico interfere na vida social dos pacientes, e conseqüentemente, na qualidade de vida, uma vez que limita viagens, reduz visitas de amigos, vizinhos, além de gerar sentimentos de invalidez e dificuldades em falar sobre outra coisa que não seja a doença.

A doença e o tratamento geralmente surgem de forma abrupta e inesperada, nos quais o paciente renal crônico se depara com inúmeras limitações, incômodos e restrições. Esse novo estilo de vida provoca, nos pacientes, instabilidades emocional, ao gerar sentimentos, como: medo, ansiedade, insegurança, culpa e raiva. Podem ainda apresentar diminuição da autoestima; resistência ao tratamento; perda dos seus sonhos e aspirações; mudança no estilo de vida; alterações na imagem corporal; perda das escolhas e opções; bem como tristeza e isolamento social. A alteração da autoimagem ocorre devido à instalação de uma via de acesso para que o paciente possa dialisar. Essa via de acesso pode ser uma fístula arteriovenosa localizada no braço, ou a inserção de um cateter, muitas vezes colocado na região do pescoço (ou virilha, etc.) (Santos et al., 2011; Frazão et al., 2011).

Para Santos et al. (2011) o tratamento de diálise é um fator estressante para os envolvidos, uma vez que ocasiona aos pacientes: perda do emprego, dependência financeira do governo, isolamento social, redução de atividade física, perda de autonomia e independência; dificuldades ou impossibilidade de locomoção e passeios; alterações de sua imagem corporal, e a vivência de sentimentos antagônicos entre morrer e viver.

Junto com todas essas contingências um aspecto que interfere significativamente no emocional é a sensação de dependência, seja ela da família, equipe de saúde, amigos, medicamentos e de uma máquina. Essa dependência que não foi escolhida pelos pacientes, mas sim imposta pelas condições de saúde e sobrevivência, cria uma sensação de perda da

liberdade, já que se é obrigado a aceitar esta alternativa como única forma de manter a própria vida (Santos et al., 2011). Frazão et al. (2011) sinalizam que essa situação de dependência provoca desgaste no paciente, familiares e amigos. Acrescentam que a ociosidade por parte do paciente causa sentimento de inutilidade e desvalorização. Esses aspectos acabam interferindo diretamente nas relações interpessoais e intrapessoais, ou seja, na relação consigo mesmo, com os outros e até mesmo com a vida (Frazão et al., 2011). Segundo Santos et al. (2007) e Costa et al. (2010) os pacientes em tratamento de hemodiálise têm a sua qualidade de vida afetada negativamente, apresentando um importante rebaixamento da mesma. Ferreira e Filho (2011) afirmam que o conjunto de perdas, estressores, limitações, mudanças acabam por alterar significativamente o funcionamento global do paciente e a sua qualidade de vida, interferindo na evolução da doença e seu tratamento.

No que refere ao desempenho profissional aliado ao desempenho físico, foi evidenciado em quase todos os artigos, exceto em dois, quanto a redução deles interferem de forma negativa na qualidade de vida dos doentes renais. Quando os pacientes recebem o diagnóstico, este se torna sinônimo de incapacidade, o que provoca a interrupção abrupta de seus trabalhos e da busca por melhores condições de vida. Essa redução das atividades físicas e laborais, provocadas devido ao quadro da doença crônica renal, tem um impacto negativo em como a pessoa percebe sua própria saúde, e sua vitalidade. Ao atingir tais áreas, é bem provável que a pessoa tenha dificuldades nas interações sociais, e em alguns casos desenvolva problemas relacionados à saúde mental (Silveira et al., 2010; Cavalcante et al., 2013; Silva et al., 2014; Costa et al., 2010; Martins & Cesarino, 2005; Kusumoto et al., 2008; Santos et al. 2011; Castro et al., 2003; Cordeiro et al., 2009; Frazão et al., 2011; Ferreira et al., 2011; Santos et al., 2007; Romão et al., 2006).

O tratamento hemodialítico e o tempo que lhe é dedicado provocam algumas alterações no organismo do paciente, que ao término da realização da hemodiálise, apresenta

algumas queixas físicas de fraqueza, cansaço, indisposição, enjoo, vômito, ou seja, um mal-estar geral. Esse mal-estar que com frequência ocorre na maioria dos pacientes, acaba impossibilitando-o de estabelecer e/ou manter um trabalho (Silveira et al. 2010; Cavalcante et al., 2013; Silva et al., 2014; Costa et al., 2010; Martins & Cesarino, 2005; Kusumoto et al., 2008; Santos et al., 2011; Castro et al., 2003; Cordeiro et al., 2009; Frazão et al., 2011; Ferreira et al., 2011; Santos et al., 2007; Romão et al., 2006).

Este tipo de tratamento exige frequência, assiduidade, e o dispêndio de três dias da semana, sendo essa uma rotina obrigatória e que não pode ser violada, como já esclarecida anteriormente. Esse estilo de vida imposto pelo tratamento, que estabelece o afastamento do trabalho três vezes na semana para frequentar as sessões de hemodiálise, segundo Cordeiro et al. (2009) também dificulta manter um vínculo empregatício, e o auxílio com a renda familiar. Sendo que em muitos casos o doente renal crônico é considerado como a principal fonte de renda da família (Santos et al., 2011).

Cordeiro et al. (2009) afirmam que o fato de não trabalhar incomodam muito as pessoas, uma vez que acabam se sentindo marginalizadas, excluídas da sociedade, e um “peso” para seus familiares e pessoas de seu convívio. Ferreira et al. (2011) e Santos et al. (2011) destacam que a DRC não caracteriza um impedimento direto e absoluto ao trabalho, contudo causa limitações significativas às pessoas, sendo que a maior parte dos pacientes não trabalham, e por isso são considerados inativos, ou seja, são aposentados ou encontram-se em licença-saúde.

As atividades laborais reprimidas, conforme Ferreira et al. (2011) contribuem para a deterioração dos aspectos físicos, além de provocar insatisfações, e conseqüentemente, transtornos pessoais e familiares. Frazão et al. (2011) acrescentam que a inexistência de uma atividade remunerada gera conflitos psicológicos, que podem interferir na evolução do quadro clínico desses pacientes. Para Cordeiro et al. (2009) é uma necessidade humana, o sentir-se

útil e produtivo. Santos et al. (2011) afirmam que o trabalho representa, especialmente, para as pessoas adultas, sua própria vida, uma vez que lhes permite uma autonomia financeira para o custeamento dos gastos pessoais e familiares e possibilita a uma autorrealização profissional.

Como foi referido anteriormente, grande parte não consegue trabalhar devido à doença renal crônica, embora tenha uma parcela pequena de pacientes que exercem algum tipo de trabalho, prestando serviços como autônomos e a locais privados (Cordeiro et al., 2009). Criar esse vínculo com o trabalho possibilita aos pacientes serem mais independentes e autônomos, favorecendo um maior desenvolvimento da autoestima e da autorrealização. Os pacientes passam a ter mais satisfação com o apoio e o tempo que recebem de seus amigos e familiares. Em contrapartida aqueles que não conseguem trabalhar, são mais dependentes, demonstram experimentar a sensação de frustração e impotência, o que reflete na insatisfação com os seus amigos e familiares (Santos et al., 2011).

Santos et al. (2011) recordam que no Brasil as oportunidades oferecidas pelo mercado de trabalho para pessoas com limitações dessa natureza são escassas. No entanto, os referidos autores deixam claro que após a fase aguda, ou seja, a fase inicial do tratamento, o paciente pode realizar atividades laborais ou de estudo, embora não seja possível que consiga dar continuidade às atividades que antes realizava. Por isso, é preciso incentivar e estimular o paciente a adaptar-se à situação atual, de tal modo que ele consiga vislumbrar novas alternativas, e buscar soluções adequadas à sua situação atual. A adaptação não acontece em um “pisar de olhos”, sendo considerado um processo complexo que mobiliza estruturas individuais. A forma de reagir diante da doença é diferente de indivíduo para indivíduo, embora a necessidade de reaprender a viver seja comum e indispensável ao ser humano (Santos et al., 2011). Entende-se que a busca pela qualidade de vida “[...] não está em fazer

tudo que era feito antes da doença, e sim em adaptar-se à atual situação e buscar satisfação dentro das atividades realizadas (Santos et al., 2011, p.35)”.

Um recurso que auxilia os pacientes na relação com o adoecimento e a melhora da qualidade de vida é a religiosidade. Nos estudos, observou-se que a maioria dos pacientes tinha uma religião definida (Cordeiro et al., 2009; Frazão et al., 2011). A fé é percebida como uma propulsora no enfrentamento do adoecimento. A crença em algo sagrado ajuda os indivíduos nos momentos de dor e incerteza, ao contribuir com o alívio das angústias e a renovação da esperança, assim como resgata o sentido para suas vidas. “É notório que pessoas religiosas possuem capacidade para enfrentar de maneira mais confortável e menos traumática os problemas crônicos, e que o envolvimento religioso proporciona bem-estar associado a um elevado nível de qualidade de vida (Cordeiro et al 2009, p.789)”.

Nesse lidar com a situação de doente renal crônico e reaprender a viver, o suporte social aos pacientes ajuda a melhorar a qualidade de vida dos mesmos. O convívio e o apoio familiar dão suporte no enfrentamento dos danos físicos, psicológicos e socioeconômicos, suavizando o processo de adoecimento. Ao receber esse apoio das pessoas queridas, os pacientes encontram recursos emocionais, e melhoram seus estados de humor depressivo. A família, amigos e companheiros formam uma rede de apoio que, geralmente, contribui para a melhora das condições de saúde mental e física dos doentes acometidos pela insuficiência renal crônica. (Santos et al., 2011; Ferreira e Filho, 2011; Cordeiro et al. 2009; Silva et al., 2011; Kusumoto et al., 2008; Frazão et al., 2011).

A existência de uma rede de apoio *informal*, isto é, ter um (a) companheiro (a) e residir com familiares pode contribuir para ajudar nas atividades cotidianas, no cuidado em domicílio – já que a doença renal crônica contribui para perdas funcionais com comprometimento da independência e autonomia. No caso de alguma eventualidade ou

intercorrência, ter uma pessoa por perto é fundamental para prestar algum auxílio àqueles mais debilitados (Kusumoto et al., 2008; Frazão et al., 2011; Santos et al., 2011).

Para Silva et al. (2011) esse suporte familiar é decisivo na percepção que as pessoas têm a respeito da sua própria doença, na manutenção e adesão ao tratamento. A notícia do diagnóstico é impactante, podendo desestabilizar e provocar angústias tanto nos familiares como nos pacientes. Todavia, a família precisa logo recuperar o equilíbrio, uma vez que ocupa um lugar importante, no qual o doente precisa se sentir protegido, amado, menos inseguro e significativo. Esse lugar torna-se fonte de estímulos positivos para o enfrentamento da doença e tratamento (Kusumoto et al., 2008; Silva et al., 2011; Cordeiro et al., 2009).

E para que a família tenha essa consciência da importância que tem no tratamento e no auxílio ao paciente é preciso o envolvimento com a equipe de saúde (médicos, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, e etc.). Cabe aos profissionais de saúde incluir os companheiros, familiares e/ou cuidadores em seu plano de cuidados, “[...] tanto como colaborador no atendimento ao paciente, quanto como objeto de suas ações profissionais (Cordeiro et al., 2009, p.790)”. Auxiliar no processo de adaptação das várias mudanças na vida dos doentes renais crônicos em hemodiálise e seus familiares, favorece na aceitação e adesão ao tratamento. A ajuda de profissionais no planejamento de tarefas, na construção de projeto é primordial, uma vez que estimula os pacientes na reconstrução e ressignificação do cotidiano (Santos et al., 2011). Isso ameniza o impacto do tratamento na vida do paciente e da própria família, encoraja a independência e o lidar com a doença renal.

Os aportes teóricos científicos, abordados anteriormente, são relevantes e trazem grandes contribuições sobre o tema, porém, assim como todas pesquisas científicas demonstram suas limitações. Com base nesses estudos científicos foi possível perceber a necessidade de se ampliar as investigações sobre os sentidos de qualidade de vida nos doentes

renais crônicos em hemodiálise, como forma de complementar e aprofundar as discussões que permeiam este tema.

O construcionismo social, estando localizado dentro de um movimento científico pós-moderno, colabora para uma visão diferenciada sobre o tema. Ao compreender a importância das relações na construção da realidade, apresenta uma perspectiva em que qualidade de vida é uma produção coletiva e relacional, criada e influenciada por um contexto social e histórico. A seguir, com maiores detalhes apresentarei esta postura filosófica que fundamentou esta investigação.

O construcionismo social

3.1 Construcionismo social: uma postura filosófica pós-moderna.

O construcionismo social ganhou sua notoriedade com a publicação do artigo *Social Psychology as History*, em 1973, escrito por Kenneth Gergen (Rasera e Japur, 2007). Mas como pode ser definido o construcionismo social?

Para alguns o construcionismo social é definido como um movimento (Gergen, 1985, 1997), ou é considerado um conjunto de semelhanças familiares entre si (Burr, 1995), enquanto para outros sua existência como um campo uniforme de conhecimentos é negada (Potter apud Nightingale e Cromby, 1999). Em outro momento Gergen (2009) pondera que para alguns estudiosos não existe a ideia de um movimento, mas sim de uma consciência compartilhada. E por fim, para alguns pesquisadores o construcionismo social é considerado como um movimento, parte da ciência pós-moderna (Gergen e Gergen, 2010).

De acordo com Rasera e Japur (2007) e Guanaes (2006) o construcionismo social surgiu em um momento em que se criticava o entendimento do que é ciência. Qual era essa ciência que criticavam? Circunscrita pelas definições do período Moderno, tinha como pressuposto um conhecimento pautado no empirismo-positivista (que será apresentado em detalhes adiante). Este conhecimento científico moderno pressupõe uma cisão entre natureza e o ser humano, assim como tantas outras, o físico e a mente, emoção e razão, objetivo e subjetivo, etc. Foi o filósofo Descartes (1596-1650), ao difundir suas ideias, que acrescentou a noção de dicotomização na ciência, e conseqüentemente, do próprio conhecimento. A teoria que deu fundamento a essa ideia é conhecida como Cartesiana.

Burr (2003) afirma que Descartes imaginou o físico *versus* o mental como dois reinos separados da experiência, isto é, cada um com seus fenômenos distintos. O tomar banho, o

caminhar, o pentear o cabelo, por exemplo, são considerados fenômenos do reino físico. Já sentir saudades, se angustiar ou ser um gênio fazem parte do reino da mente. Tais fenômenos são considerados como independentes, porém não deixam de, em alguns casos, ter certa relação. A tristeza sentida no momento de uma amputação de um membro de seu corpo seria isolada e sem nenhuma correlação com tal acontecimento? A saudade sentida com a partida de um ente querido estaria desconectada das experiências vividas (como tocá-lo, cheirá-lo, entre outras) no momento de sua presença? Podemos perceber o quanto, na divisão cartesiana, o conhecimento está situado no campo mental (conhecimento das emoções), já o objeto do conhecimento encontra-se situado no campo físico (conhecimento da natureza). “Embora esta fosse uma ideia nova na época, tornou-se rapidamente incorporada em nossa linguagem e pensamento, com profundas consequências para como entendemos nossas experiências (Burr, 2003, p.49)”.

Além das influências de Descartes, a história também nos traz duas tradições intelectuais rivais, que serão úteis na compreensão do construcionismo. A primeira representada por pensadores como Locke, Hume, Mills, entre outros empiristas lógicos que acreditam que o conhecimento provém da natureza, isto é, o conhecimento parte do externo ao ser humano e independe dele. “O conhecimento cópia (ou deveria idealmente copiar) os contornos do mundo real (Gergen, 2009, p.307)”. Como se fosse à imagem espelhada do mundo real, tal como ele é. Neste caso, a pesquisa desenvolvida a partir deste entendimento, prima pela racionalidade, objetividade, neutralidade e sistematização de dados (Guanaes, 2006, Rasera e Japur, 2007).

Já a outra tradição intelectual é proposta por filósofos como Kant, Nietzsche, Spinoza, e vários fenomenólogos, adeptos da perspectiva endógena, que concebiam o conhecimento enquanto um processo interno do organismo, e muitas vezes até inato ao indivíduo (Gergen, 1985; Gergen, 2009). “Diz-se assim que os humanos abrigam tendências inatas a pensar,

categorizar, ou processar informação, e que essas tendências (antes do que as características do mundo em si mesmo) são de importância capital na configuração do conhecimento (Gergen, 2009, p.307)”.

Esse jogo paradoxal entre o exógeno-endógeno influenciou significativamente a história das teorias psicológicas. Contudo, o modelo de conhecimento dos empiristas, (perspectiva exogênica), demonstra historicamente sua prevalência, ao ser considerado como constituinte da base metateórica da própria ciência (Gergen, 2009). “[...] a concepção contemporânea da ciência psicológica é um subproduto da filosofia empirista ou exogênica (Gergen, 2009 p. 309)”.

Nesse contexto, o saber científico passou a ser questionado por concepções que percebiam que os modelos de conhecimento, especialmente, o tradicional influenciado pelos empiristas, produziam problemas epistemológicos insolúveis, em que as coisas tinham sua essência e existiam por si só, tal como o conhecimento científico descobria e delimitava o conhecimento como verdades absolutas. Desabrochavam-se então, a crítica social, a ideológica e a retórica-literária (Gergen, 1997).

A crítica ideológica foi desenvolvida pelos pensadores da escola de Frankfurt – representada por Horkheimer, Adorno, Marcuse, Benjamin. – que questionavam a neutralidade científica e as descrições objetivas sobre o mundo, uma vez que consideravam impossível que a ciência não estivesse enviesada por interesses pessoais ou políticos vigentes naquele momento. Para estes pensadores a produção científica estava a serviço da classe dominante e de seus interesses (Guanaes, 2006; Rasesa e Japur, 2007).

Já a crítica social teve como precursores Max Weber, Max Scheler e Karl Mannheim, bem como Berger, Luckman, Kuhn e Garfinkel, os quais tinham suas preocupações com a parte social do conhecimento. Tais autores destacam a importante participação da cultura e da historicidade na construção do conhecimento. Criticavam o abismo científico criado pela

objetividade empírica nesta construção, ao ressaltarem que a realidade é uma construção social. A realidade emerge dos relacionamentos e do contexto cultural e histórico, na qual está circunscrita (Guanaes, 2006; Raserá e Japur, 2007).

Já a crítica retórico-literária, defendida por teóricos pós-estruturalistas como Barthes, Derrida e Rorty, tinham como proposta evidenciar o uso das palavras, ao questionar a visão estática e representacional da linguagem. Estes pensadores entendiam que a linguagem tinha um efeito significativo na construção e sustentação das práticas sociais. Por exemplo, o uso das palavras no meio científico dependia das formas específicas em que eram apresentadas, tanto para o leitor como para o autor, do que era o objeto descritivo da realidade. A utilização de metáforas e do poder persuasivo interferiam na forma de propagação científica, e estavam intimamente ligados ao contexto de inteligibilidade em que eram utilizadas (Guanaes, 2006; Raserá e Japur, 2007). Poucas pessoas tinham acesso à informação e, conseqüentemente, ao saber científico, uma vez que o conhecimento era também elitizado.

Qual a utilidade de recorrer a esse caminho histórico? O construcionismo social emerge nesse pano de fundo, em que a ciência é confrontada com limitações, e como já visto, com alguns problemas epistemológicos insolúveis. Dessa forma, com o intuito de transcender o tradicional dualismo científico (sujeito-objeto), ao propor um novo modo de pensar (não empirista), iniciam-se as práticas construcionistas sociais (Gergen, 2009).

Esse novo horizonte construcionista social concebe que o saber é construído a partir das relações humanas, ao contrário do que era proposto pela ciência tradicional. Com este enfoque, essa perspectiva lança como ator principal do palco de suas ideias, a linguagem, visto que é por meio dela que o conhecimento científico e tantas outras práticas relacionais se sustentam e são difundidas. Adiante será possível entender melhor sobre isso.

Dessa forma, Gergen e Gergen (2010) ressaltam que o construcionismo social é uma prática revolucionária, em que se concebem as explicações sobre a natureza do mundo, como

fruto de uma construção social, na qual estão envolvidas práticas discursivas, bem como o compartilhamento, cultural, social e histórico. É o conjunto desses aspectos que delinearão costumes, normas, regras, tradições, e conseqüentemente, farão parte da definição do que é real. Isso mostra como as práticas sociais são responsáveis por criar modos de vida e relação.

É, portanto, na interação com o outro, por meio de um processo conversacional que criamos definições de mundo, ou o que significa ser determinada pessoa. Como afirmam Gergen e Gergen (2010) o mundo é construído e se faz preenchido pelas nossas relações e com o que concebemos por meio delas, como sendo, cor, árvore, gato, céu, entre outros. Entretanto, isso não significa que as ideias construcionistas sociais ignoram a existência da materialidade. Pelo contrário, elas procuram entender como são construídos os sentidos do que é “material”, e acreditam que para isso é imprescindível levar em consideração todos os processos humanos de comunicação (Guanaes, 2006).

Guanaes (2006) ressalta que para os construcionistas sociais o mais importante não é explicar a natureza do mundo tal como ele é, e assim produzir descrições ontológica sobre ele, pelo contrário, seu interesse está em “[...] compreender como as pessoas coordenam suas ações em torno dos sentidos de mundo que constroem seus relacionamentos e quais são as possibilidades de vida que esses sentidos criam, sustentam ou impedem (p.20)”.

Ao falar em coordenar ações e criar sentidos, necessitamos aqui retomar a centralidade que o construcionismo dá à linguagem, uma vez que concebe esta como sendo constituída por práticas sociais (Gergen, 1985). “Sob esta perspectiva, o conhecimento não é algo que as pessoas possuem em algum lugar dentro da cabeça, mas sim algo que as pessoas fazem juntas. As linguagens são essencialmente atividades compartilhadas (Gergen, 2009, p.310)”.

A linguagem passa a ser entendida como construção de práticas compartilhadas em uma determinada comunidade, a qual está imersa em uma cultura e história social. Essa performance da linguagem, em que constrói e sustenta determinadas descrições e explicações

de práticas sociais, é conhecida como poder performático da linguagem (Guanaes, 2006; Rasesa e Japur, 2007; Gergen e Gergen, 2010).

O caráter performático e relacional da linguagem explica como as pessoas constroem conjuntamente o mundo em que vivem – sejam com palavras, entonações, gestos, ritmos, etc. –, de tal modo que realidades relacionais emergem, produzindo novos sentidos. O sentido de *saudade*, *qualidade de vida*, *amor*, e tantas outras, não estão na palavra em si, uma vez que olhando por esta lógica, estas palavras estão vazias de sentido se não estiverem inseridas em um processo interacional. É nesse interjogo de ação conjunta e recíproca entre duas ou mais pessoas que o sentido se constrói, podendo ser ampliado ou restringido (Rasesa e Japur, 2007; Guanaes, 2006; Burr, 2003). Burr (2003) afirma que quando pessoas se reúnem para conversarem, naquele momento está sendo construída uma realidade, ou até mesmo, como a autora coloca, é construído o mundo. Conclui-se que “[...] os sentidos das palavras não são nem inerentes a elas, nem simples construções da mente de um observador, mas dependentes do contexto em que elas são utilizadas e da coordenação de seus interlocutores (Guanaes, 2006, p.27).”.

Até aqui esse trabalho percorreu o caminho histórico que delineou as ideias construcionistas sociais. Para ampliar esta compreensão, a seguir será feita uma distinção entre a ciência moderna e pós-moderna. Ao estabelecer esse paralelo quero evidenciar os abismos entre esses dois modos de conhecimento, e com isso reforçar com qual deles o construcionismo social tem afinidade.

3.2. Modernidade e pós-modernidade: qual é o cenário do construcionismo social?

Para compreender o cenário do construcionismo social, tomaremos por base o pesquisador Tomás Ibañez, e as contribuições das ideias de Kenneth Gergen e Mary Gergen.

Não tem como situar o construcionismo social, sem ao menos traçar um paralelo entre a ciência moderna e pós-moderna. A seguir veremos as divergências existentes entre esses dois modos de pensar. Ibañez (2001) afirma que para traçar um paralelo e entender o cenário científico da modernidade e pós-modernidade é importante que estes sejam analisados em duas dimensões nucleares, a discursiva e a sociológica.

Ibañez (2001), analisando pelo viés da dimensão sociológica, pontua que a modernidade se constituiu em um período histórico, que sucede a Idade Média. Encontra-se imbricada com o Renascimento, e o chamado descobrimento das Américas, os quais fornecem subsídios para a constituição da razão científica. Para ele a constituição da ciência está atrelada ao surgimento histórico da modernidade e seus enormes efeitos que esta tem produzido sobre nossa forma de ser, de viver, e de pensar. O processo de industrialização e o advento de um conjunto de inovações tecnológicas, caracterizam o período de desenvolvimento histórico da modernidade. As alterações importantes no modo de produção existente até aquele momento, influenciaram no surgimento de um novo modelo econômico, que ficou conhecido como capitalista.

Dentro deste contexto histórico, Ibañez (2001) refere que os avanços tecnológicos foram importantes no desenvolvimento das operações de pensamento e precursores de inúmeras transformações sociais. A escrita é considerada pelo autor como uma tecnologia da inteligência, já que teve várias interferências nas modalidades do pensar, e inúmeros efeitos sobre o conhecimento.

Outra grande inovação é a imprensa, a qual foi responsável pela objetividade e construção da razão científica. “O efeito que tem o livro impresso vai muito mais além da simples facilidade de circulação dos textos (Ibañez, 2001, p. 93)”. Dessa forma, o conhecimento científico moderno passa a ser impresso nos livros e com isso suas ideias são difundidas amplamente. As ideias da modernidade, tema já visto anteriormente, estão

arraigadas nas ideias de Descartes, e em sua famosa frase “Penso, logo existo!”, uma vez que fundamenta a razão como elemento chave do discurso moderno.

O discurso da modernidade pode ser sintetizado em algumas ideias centrais, como: hipervalorização da razão; a ideologia da razão; universalismo e crença absoluta da verdade; a centralidade no sujeito e na consciência; a crença na igualdade, liberdade individual, tendo o indivíduo como valor fundamental.

A hipervalorização da razão ocupa o ponto nevrálgico da ciência moderna, uma vez que os progressos e emancipações só podem ocorrer adequadamente, quando orientados pela razão. Outro aspecto é a ideologia da representação, no qual se difunde a ideia de que o conhecimento representa o mundo em que vivemos, de tal modo, que ele transcreve aquilo que é real. Isto é, traduz fielmente a realidade ao plano do conhecimento. Tal discurso instaura a dicotomia objeto-sujeito, tão observado no meio científico moderno, e já retratado anteriormente.

O universalismo difunde a ideia da existência de verdades absolutas que explicam a realidade e o mundo em que vivemos. Esta é outra premissa difundida pela ciência moderna, na qual a validade desta verdade absoluta se torna inquestionável e transcendental. A centralidade no sujeito e na consciência revela que o sujeito é dono de si mesmo e pode ser o agente de sua própria história, assim como a consciência pode ser transparente para si mesma. E por último, a crença na igualdade e liberdade individual está relacionada com o individualismo e a necessidade da crítica como forma de saber o que é melhor para si.

Após entendermos sobre a modernidade nas duas dimensões estabelecidas por Ibañez (2001), cabe agora compreendermos a ciência pós-moderna em seu todo. Pois, dessa forma será possível, a partir de uma abrangência histórica e social, visualizar as discrepâncias existentes entre esses dois modelos científicos.

Ibañez (2001) afirma, sob a perspectiva sociológica, que a ciência pós-moderna teve seu início em meados do século XX, a partir de grandes inovações da tecnologia da inteligência, que superam as até então existentes. Uma dessas inovações foi o computador, permitindo a informatização e a difusão ilimitada de produtos e informações, sem se preocupar com a distância. Isso provocou inúmeras transformações nos modos de trabalho, produtos e na relação entre realidade e conhecimento. A realidade não é entendida tal como é, a partir de uma lógica representacionista, no qual o conhecimento é absoluto. Pelo contrário ela é construída a partir de convenções estabelecidas e sustentadas socialmente (Spink e Frezza, 2013).

Os discursos da pós-modernidade são apresentados em duas dimensões, a crítica e a legitimadora. A dimensão crítica se configura pelo caráter de destruição, desconstrução da ideologia e do discurso da modernidade. Já a dimensão legitimadora propõe uma nova época, baseada em uma proposta pragmática. Segundo, Ibañez (2001), acreditar na razão como emancipadora, na prática tem efeitos totalitários, uma vez que esta aniquila as diferenças, isto é, as multiplicidades culturais, sociais e históricas.

Nesse sentido, a ciência pós-moderna entende e legitima a fragmentação da realidade e do sujeito e concebe o relativismo no campo do conhecimento e dos valores. A ciência pós-moderna instaura uma crítica à ciência moderna ao questionar os efeitos da dominação do poder e os princípios tão difundidos por ela, que muitos até hoje não entendem ou têm sequer o conhecimento. Para Gergen (2007) o construcionismo social rompe com as ideias centrais que fundamentam a pesquisa científica moderna, sendo elas: a centralidade do conhecimento individual, a possibilidade de conhecer o mundo objetivamente, e a linguagem como modo de representação (Gergen, 2007).

Para os construcionistas sociais “[...] o conceito de racionalidade individual é profundamente problemático, se não opressivo, em sua funcionalidade.” (Gergen, 2007, p.

98). Essa racionalidade individual é problemática e opressiva, pois está a serviço de uma ciência que tem o objetivo de controlar a ação humana, restringindo o conhecimento conforme sua intencionalidade. O conhecimento que é descoberto pela ciência moderna, se torna uma verdade absoluta, concebida por Gergen e Gergen (2010) como uma Verdade com “V” maiúsculo. Tais verdades se tornam universais ao explicarem a realidade. A crítica que Gergen e Gergen (2010) faz é de que não existem verdades transcendentais ou Verdades, mas sim verdades com “v” minúsculo, concebidas pelos modos de vida compartilhados em um determinado grupo.

Por exemplo, as cores. Como foi que definiram que amarelo, é amarelo, e vermelho, é vermelho? Quais foram os critérios explicativos para isso? Por que a cor “vermelha” ou “amarela”, não poderiam ser identificadas de outra forma? A definição de cor, que normalmente encontramos, é aquela pautada nas ciências físicas e biológicas. E não cabe aqui me delongar com essas definições.

O convite é de pensarmos que conhecer uma cor, por exemplo, não é saber reconhecê-la dentro do espectro ótico de difração da luz, mas sim no seu uso, como elemento participante de uma cultura. Em relação à palavra cor e seus derivados (azul, lilás, vermelho) Gergen e Gergen (2010), pontuam que estas se encontram incorporadas às nossas atividades, seja na nossa forma de vestir, ou movimentar, bem como nos objetos que costumamos carregar, e no que fazemos com eles. Facilmente você encontrará exemplos no seu cotidiano, um deles é quando diante de uma situação que lhe cause certo estranhamento você escuta dizer: “Nossa como eu tô bege”, ou “Quando a pessoa está envergonhada, normalmente um sinal disso é ficar vermelha”.

Assim, podemos perceber que uma cor condensa um conjunto de sentidos, portanto, para conhecê-la não basta vê-la, mas usá-la em nossos jogos de linguagem. Esta é a *linguagem performática* que constrói sentido na ação, como foi visto anteriormente. Para o

escritor famoso, e também estudioso de cores, Goethe, “As cores são ações e paixões da luz”. Já para o artista Kandinsky, “A cor é tecla; o olho é o martelo; a alma, o piano de inúmeras cordas”. Essas duas definições distintas de cor revelam o quanto seu sentido é uma verdade, com “v” minúsculo, pois ela é localizada, o que não as fazem menos importantes no mundo. Gergen e Gergen (2010) afirmam que as verdades são locais, concebidas na relação e compartilhadas por um determinado grupo. Não existem verdades transcendentais e únicas.

A ideia de racionalidade individual, abordada anteriormente, tem perdido seus efeitos na participação cultural e nas relações. Ibañez (2001) ressalta que as entidades mentais são pertencentes aos processos discursivos, que permeiam e fazem parte de todo ser social. A linguagem na vida cultural tem ganhado notoriedade nas ciências pós-modernas, haja vista que esta é um produto inerente ao intercâmbio humano (Gergen, 2007). De acordo com Ibañez (2001) é por meio das nossas relações que se constitui aquilo que chamamos de realidade, sendo que esta é compartilhada dentro de uma comunidade cultural inteligível. Essa capacidade de imprimir uma realidade advém dos processos linguísticos.

Não seria possível existir uma linguagem particular, individualizada, uma vez que tal pessoa seria julgada como possuidora de algum transtorno mental (autismo ou esquizofrenia). Tal fato comprova o que já sabemos, a linguagem é a protagonista nas relações e na participação da comunidade. É por meio da linguagem que percebemos o quanto nós somos seres interdependentes (Gergen, 2007).

Aos olhos da ciência moderna o mundo está lá fora e disponível para ser observado. Em contrapartida para a pós-modernidade não existe o mundo ali fora, tal como ele é, pois para se falar sobre “mundo” e mente se faz necessário o uso da linguagem, em que as palavras são constitutivas desse sistema. Falar de “[...] ‘mundo material’ e relações causais’ não é descrever de modo exato o que existe, mas sim participar de um gênero textual: beber de um imenso repositório de inteligibilidades que constituem uma tradição cultural particular.”

(Gergen, 2007, p.100). A concepção de pessoa é tida como o resultado de uma tradição específica, em que se incluem a linguagem e as instituições, nas quais esta se encontra inserida. Isso demonstra que para descrever ou explicar algo, parte-se de conceitos já pré-existentes, construídos em comunidades de inteligibilidades.

Para Gergen (2007) a linguagem é fruto de nossas relações – entre nós e com o mundo. Ela orienta nossas descrições e explicações a respeito da realidade. A linguagem só ganha significado quando emerge de processos interacionais, conhecidos como jogos de linguagem. Com efeito, a linguagem é parte constitutiva do mundo, já que produz e sustenta práticas culturais. Expor a verdade, para os construcionistas sociais, não significa formar uma imagem exata de “[...] ‘o que realmente passou’, mas participar de um conjunto de convenções sociais, uma forma de poder colocar as coisas aprovadas dentro de uma ‘forma de vida’ dada (Gergen, 2007, p. 101)”. O fato de ser objetivo significa jogar com as regras de uma tradição específica de práticas sociais (Gergen, 2007).

O fazer ciência não significa representar a natureza tal como ela é, mas sim participar ativamente das práticas e convenções de uma cultura específica. Não se busca um saber científico que diz a verdade acerca da natureza, em contrapartida se procura um conhecimento do que a natureza pode oferecer para a cultura. “As verdades locais de culturas científicas são essenciais para sustentar suas tradições; mas presumir que o local é universal não só é arrogante; como prepara o cenário para o conflito e o silenciamento mortal.” (Gergen, 2007, p. 101).

Segundo Ibañez (2001) e Gergen (1999) a objetividade concebida pela ciência moderna difundiu a ideia de que o sujeito produtor de conhecimento não pode ter influências sobre os conhecimentos produzidos. Postula-se uma separação radical entre sujeito e objeto. Para o autor, o conhecimento científico moderno que faz essa dicotomia entre sujeito-objeto, a fim de garantir a objetividade, é um conhecimento cujo processo não tem um sujeito. Na

perspectiva dos construcionistas se tem a dissolução dessa dicotomia, uma vez que não existe sujeito sem objeto, e vice-versa, de tal modo que não existe objeto independente de nós, bem como um “nós” independente “deles”.

A partir do exposto acima é possível embasar com mais tranquilidade a forma de atuação dos construcionistas sociais, expondo alguns pressupostos importantes que delineiam uma investigação científica pós-moderna. Esse esclarecimento ajuda na compreensão da minha postura enquanto investigadora, a qual adotei no percurso desta investigação sobre a qualidade de vida nos doentes renais crônicos em hemodiálise, assuntos estes que serão abordados adiante.

Objetivos

4.1. Objetivo geral

Este trabalho tem como finalidade compreender os sentidos de qualidade de vida produzidos com pacientes renais crônicos em hemodiálise.

4.2. Objetivos específicos

Identificar e refletir sobre as implicações dos discursos sociais predominantes que são acionados pelos pacientes para a construção de sentidos de qualidade de vida.

Compreender os sentidos de qualidade de vida a partir da descrição das relações dos pacientes com seus familiares, comunidade externa e equipe de cuidado.

PARTE II. Construindo o campo de investigação

“O que me vale é que tenho uma alma muito bem-disposta, todos temos, ela sempre dá um jeito de me fazer encarar as lições. Apronta mestres. Improvisa material didático. Reinventa métodos. Brinca com a minha ilusória fuga. Aguarda-me nas salas de aula porque sabe que, no fim das contas, eu apareço. Aguarda-me porque sabe que tantas vezes preguiçosa por ter tanto pra aprender, tanto pra curar, tanto pra transformar, no fundo, continuo interessadíssima em crescer.”

Ana Jácomo

Processo de construção desta investigação

Burr (2003) afirma que o construcionismo social nos faz um convite para tomarmos um posicionamento crítico em relação à forma de compreender o mundo e nós mesmos. Insiste para uma postura crítica ao questionarmos as ideias do conhecimento convencional, que supõe a observação objetiva e imparcial do mundo. Adotar tal postura demanda do pesquisador algumas mudanças significativas, não somente no *fazer pesquisa*, mas também no seu *jeito de ser*. Então, quais seriam as implicações da postura construcionista para a prática de pesquisa?

Gergen (1999) destaca quatro pontos centrais para se desenvolver uma perspectiva construcionista, e que estão implicadas no fazer pesquisa construcionista social. O primeiro aspecto é que para se conhecer o mundo tem-se que levar em consideração as especificidades culturais e históricas, uma vez que as palavras por si só, não possuem sentido próprio. Deste modo, as descrições do mundo são feitas de acordo com as possibilidades discursivas de um determinado período e lugar, e são constantemente transformadas ao longo do transcorrer histórico. Conforme Rasera e Japur (2007) “[...] a linguagem não reflete um mundo independente, mas o constrói a todo o momento.” (p.22). Portanto, fazer pesquisa nesse sentido não é estudar como as coisas são, mas as descrições de como é construído o mundo. O enfoque está na linguagem e nos processos conversacionais, que se dão nas relações, uma vez que constroem e sustentam as descrições de mundo.

Dessa forma, a postura construcionista em pesquisa leva em consideração os processos sociais e culturais, uma vez que estes cooperam na manutenção e transformação de conteúdos e significados. É sabido que apenas alguns destes ganham *status* de hegemonia, como por exemplo, a loucura. A loucura é um modo de pensar, que foi construído historicamente, sendo enviesada por interesses e ideologias de um grupo, e até hoje é sustentada socialmente.

A segunda consideração está relacionada com a capacidade humana de produzir e manter certo conhecimento, de tal modo, que se deve estar atento em como a utilização e o significado das palavras tem por trás um uso social. Assim, são as relações e as ações dos seres humanos compartilhadas que produzem significado e dão sentido aos modos de vida (Gergen, 2009). Com frequência utilizamos a palavra *qualidade de vida* para expressarmos o sentido de uma vida boa, ou de uma vida com prazeres e satisfações, ou ainda de muita saúde, entre tantos outros. Observe que para a expressão *qualidade de vida* existem vários sentidos que são construídos e estabelecidos conforme as ações e as relações entre as pessoas. Será que o que é qualidade de vida para mim, também é para você? Pois bem, não necessariamente! Posso pensar que qualidade de vida é ter muito dinheiro, enquanto outra pessoa acredita que é comer alimentos saudáveis. Isso demonstra o quanto nossos sentidos construídos nas relações são sustentados à medida que são compartilhados social e culturalmente.

A terceira consideração feita por Gergen (2009) é que o conhecimento e a ação do ser humano no mundo estão conectados, uma vez que as descrições que temos dele são compartilhadas por uma comunidade específica, as quais escolhem e sustentam as formas de se viver e agir neste mundo. O conhecimento produzido, os sentidos que construímos sobre nossas experiências adquiridas, organizam nosso modo de nele viver, ou seja, o conhecimento tem efeitos práticos no nosso modo de vida.

Por fim, o quarto ponto importante para se desenvolver uma postura construcionista social consiste em adotar uma postura crítica e reflexiva em relação às descrições de verdades que temos sobre realidade, como foi mencionado anteriormente. Mas, como seria entendida essa postura crítica para os construcionistas?

Essa postura crítica se refere à forma de perceber e compreender as descrições de mundo, levando-se sempre em consideração, que fazemos este exercício tendo como base uma tradição, a qual possui seus valores e que promove ações, bem como modos de vida

singulares. É duvidar de tudo o que é aceito como real, justo, verdadeiro, natural, necessário ou essencial (Gergen, 1999). Essa criticidade deve estar aliada a uma postura reflexiva sobre tal tradição, o que possibilitará uma abertura para as múltiplas descrições das coisas, e a legitimação de outras tradições, tal como a sua própria. É preciso constantemente estar refletindo sobre o que consideramos como certo, bem como “[...] em nossa maneira de perceber o mundo e compreender como as descrições e formas de pensar funcionam, para quê servem, em que situações e para quem (Rasera e Japur, 2007, p.23)”.

No fazer de uma pesquisa construcionista social essa postura crítica e reflexiva, que coloca em suspensão aquilo que é “óbvio”, as coisas tal como elas são, é importante para pôr em dúvida os saberes hegemônicos e possibilitar uma abertura para múltiplas descrições de pessoas e de mundo. É dar ouvido, às formas alternativas de realidade, ao invés de manter a tradicional cegueira do “esse é o único e certo” (Gergen, 1999).

Os construcionistas propõem uma postura *pluralista radical*, definida por Gergen e Gergen (2010) como um olhar em que tudo pode ser válido. Válido no sentido em que legitima um conjunto de ações e crenças de uma dada cultura. Não é válido porque ancora-se em uma verdade transcendental ou em uma qualidade essencial. Contudo, válido não significa desejável, ou seja, embora possamos compreender como uma dada inteligibilidade se sustenta em práticas e crenças socialmente construídas, não precisamos concordar com sua existência.

É um convite a estar aberto para as várias maneiras de denominar e avaliar, adotando-se uma posição de curiosidade e respeito a todas as formas de existência, a todo e qualquer tipo de verdades.

Ao compreender tais aspectos da postura construcionista social na prática de pesquisa até aqui abordados, teremos maiores subsídios para entender um ponto crucial para os pós-modernos: existe distinção entre pesquisa e intervenção? McNamee e Hosking (2012) destacam que essa divisão é sem dúvida uma ideia moderna, pois pressupõe a possibilidade de

neutralidade do pesquisador nas suas intervenções. Se o/(a) pesquisador/(ara) não é neutro então a pesquisa e a intervenção acontecem concomitantemente. Por isso, as autoras preferem falar em *investigação* para não fazer a divisão pesquisa/intervenção. Assim como as autoras, adotarei a opção *investigação*, que logo mais será esclarecida e justificada. Por que então a escolha das autoras em falar investigação? Para justificar essa preferência é preciso antes entender a postura construcionista relacional utilizada e difundida pelas mesmas. Quando as autoras optam por utilizar construcionismo relacional ao invés de construcionismo social, procuram destacar o caráter relacional que sempre foi central ao movimento construcionista.

A postura construcionista relacional adotada por McNamee e Hosking (2012) tem como enfoque os processos relacionais e como estes constroem as várias formas de vida. Esse processo relacional é construído a partir de um contexto histórico particular e local, e que por sua vez está inserido dentro de uma comunidade de inteligibilidade. De tal forma, há várias comunidades locais que vivenciam processos semelhantes, embora possam construir diferentes particularidades em suas formas de se relacionarem. Nesse sentido, ao invés de se preocupar com traços ou processos mentais individuais, direcionam a atenção para o que as pessoas fazem juntas, e o que este fazer ocasiona nos modos de vida.

As autoras pontuam que o termo pesquisa, denota sentidos propostos pela ciência moderna, em que, de modo geral, pesquisar acaba ficando restrito a algo que só cientistas fazem. Dessa forma, elas entendem que a melhor maneira para designar esse processo, dentro de uma perspectiva construcionista relacional, seria investigação. Utilizar tal termo, implica uma orientação voltada para a exploração e ampliação dos sentidos, bem como requer uma postura de curiosidade e abertura para aquilo que é posto como real (McNamee e Hosking, 2012).

A partir dessa compreensão, podemos entender a escolha do termo investigação feita pelas autoras. Investigação é um termo que evoca a necessidade de se estar diariamente

refletindo a respeito do que se procura estudar. Ao ato de investigar é inerente uma orientação reflexiva em sua própria prática. Ou seja, é a partir de sua própria prática que o tema de sua investigação surge, ao invés de, inventar situações especiais para poder então coletar seus dados. A palavra investigação pressupõe para as autoras que toda a produção de conhecimento produz efeitos no mundo e, por isso guardam sempre um caráter interventivo, transformador.

Tendo por base os interesses e práticas que o construcionismo relacional possibilita, convida e legitima, McNamee e Hosking (2012) escolhem o termo investigação ao invés de pesquisa. As autoras destacam que esse processo de investigação construcionista perpassa por algumas questões importantes: a indefinição de fronteiras entre investigação e vida cotidiana; a ênfase no processo e uma orientação geral para a abertura e multiplicidade; a valorização e envolvimento relacional.

Para as autoras, a investigação não precisa ter o respaldo apenas de uma concepção de ciência, seja ela moderna ou pós-moderna, em que normas e padrões terão como objetivo sustentá-la perante a uma comunidade científica. Pelo contrário, a proposta do construcionismo é fazer um convite a se estar aberto para as múltiplas formas de possibilidades que emergem nas comunidades locais, e não estar focado somente nas normas e valores da comunidade científica tradicional. Observa-se uma mudança imprescindível nas relações (McNamee e Hosking, 2012).

Primeiro, é preciso entender as posições adotadas pelo pesquisador (*expert* ou *colaborador*) e dos pesquisados (sujeitos ou *co-construtores*). Quais são essas diferenças? No caso da ciência moderna, a posição adotada pelo pesquisador é de um *expert*, que não pode de forma alguma se relacionar com o seu objeto de pesquisa, devido à primazia por uma racionalidade e neutralidade científica ímpar (McNamee e Hosking, 2012).

Para os construcionistas é sabido que tanto na pesquisa quanto na intervenção, existe o envolvimento do profissional e/ou pesquisador, o que contrapõe e nega a existência de uma possível neutralidade. O pesquisador é tido como um *colaborador*, uma vez que participa e se relaciona com o seu objeto de pesquisa, podendo ou não ocasionar processos de transformações. Na visão construcionista relacional existe o envolvimento dos consultores (pesquisadores), sendo estes participantes na construção e transformação daquele contexto de pesquisa (McNamee e Hosking, 2012).

O cientista deixa de ocupar um lugar de detentor da razão, e passa a se relacionar com as pessoas e suas várias verdades a respeito do mundo. Essa relação no campo de pesquisa incentiva a construção de uma realidade relacional, já que cada um (participantes, e inclusive o pesquisador) compartilham suas verdades e juntos estarão construindo um mundo próprio, real e localizado nessa comunidade de inteligibilidade (McNamee e Hosking, 2012).

Desta forma, a separação do indivíduo com o meio de pesquisa ou, como no nosso caso, de investigação, é impossível para os teóricos do construcionismo social, haja vista que as realidades emergem de construções sociais, isto é, por meio das relações estabelecidas e do poder performático que tem a linguagem (McNamee e Hosking, 2012). Nessa direção Ibañez (2001) pontua a impossibilidade de ser neutro, já que qualquer reflexão que seja feita, se faz a partir de determinados valores. Não existe neutralidade que ancore nossos critérios, uma vez que estes surgem de nossas práticas e as legitimam. Ser neutro no fazer pesquisa é uma impossibilidade de acordo com o construcionismo social, visto que conhecimento e prática estão atrelados a pressupostos históricos, culturais e sociais.

Por último, acreditamos que ser assumidamente “não neutro” não desvaloriza o trabalho científico, pelo contrário, esclarece posicionamentos e transparece o engajamento pessoal do pesquisador com seu tema. Segundo Ibañez (2001, p. 31), não há neutralidade, de modo que “é a pergunta que solicita um tipo de resposta ou outra, dito com outras palavras, a

resposta está marcada pela pergunta”. Tão importante quanto investir em pessoas é entendê-las como co-formadoras de sua realidade.

Nesse sentido, as ideias construcionistas relacionais convidam a um processo reflexivo sobre as construções da comunidade a qual será investigada. Há três temas importantes em uma investigação construcionista relacional. O primeiro é entender que as investigações implicam relações, situações de vida e conversas. O segundo é que são dessas situações de vida, práticas cotidianas, que surge a possibilidade de emergir um projeto de pesquisa. E por último, acredita-se que qualquer prática relacional tem a possibilidade de estar sujeita à investigação e à transformação (McNamee e Hosking, 2012).

Assim, como propõem as referidas autoras, a minha proposta de investigação surgiu no momento em que estava trabalhando em um serviço destinado a doentes renais crônicos. Foram em momentos de conversas com os pacientes durante as sessões de hemodiálise, atendimentos individuais após a hemodiálise, e atendimento com os familiares e/ou acompanhantes, que surgiram algumas indagações sobre a qualidade de vida dessas pessoas.

Nessas conversas, muitas situações de vida, relatos cotidianos, dificuldades familiares, implicações das doenças, como também, viagens, conquistas, e até mesmo realizações, foram abordadas pelos pacientes. Alguns se queixavam da vida, enquanto outros se mostravam conscientes e vivendo uma vida que ia “além da doença”, ao revelarem uma vida agitada e repleta de afazeres. E, então, me questionei como é a qualidade de vida desses pacientes? O que seria considerado por eles como uma vida com qualidade? O que é preciso ter para poder considerar uma vida com qualidade?

A escolha pelo construcionismo social, tendo como base o processo investigativo relacional, tem a finalidade de dar maior enfoque nas relações como construtoras de conhecimento e realidade. Isso justifica a minha escolha da denominação investigação como um processo relacional, ao invés de pesquisa. A escolha por uma linguagem pessoalizada,

muitas vezes na terceira pessoa do plural, está atrelada a essa lógica que perpassa o coletivo e não o individual; que tem como foco as relações, ou seja o *nós*, o que nós fazemos juntos quando estamos conversando sobre qualidade de vida.

O processo investigativo está imbricado nas relações que surgem e são construídas ao longo da investigação (McNamee e Hosking, 2012). Segundo Ibañez (2001), serão as próprias produções dos grupos – sejam elas: conversações, tomadas de posturas entre seus membros, as narrativas que circulam na comunidade na qual o indivíduo está inserido –, que permitirão ao investigador validar sua própria interpretação da realidade. Essas interpretações e definições são compartilhadas, válidas e úteis naquela comunidade de inteligibilidade.

Dentro deste contexto construcionista, a investigação deve estar pautada em uma prática que prima pela abertura e à apreciação pela multiplicidade. Para isso, McNamee e Hosking (2012) pontuam a magnitude de superar descrições e construções que ocasionaram a cisão forçosa entre corpo/mente, pesquisador/pesquisado, investigação/intervenção, processo/resultado. Tais divisões binárias são vistas como problemáticas, uma vez que se direcionam para uma pesquisa positivista que tem como enfoque o “problema”, cujas verdades serão desvendadas pela ciência. Essa postura simplista e objetiva, reveladora de uma verdade absoluta é concebida como pragmática e contingente, uma vez que inibe a existência de outras possíveis verdades (McNamee e Hosking, 2012; Gergen, 1999).

Ibañez (2001) lembra do quanto estamos impregnados de ideologias, as quais muitas vezes marcam um discurso e forjam uma realidade, sendo assim algo que acaba sobredeterminando discursos e condutas. A ideologia é utilizada para dar sentido e certa coerência às nossas interpretações de realidades, tendo por base implicações sociais e interesses particulares.

Para Ibañez (2001) o pensamento deve ser dilemático, o que significa que este se relaciona com as várias perspectivas possíveis sobre qualquer assunto. “O caráter plural,

distorcido, contraditório, dilemático, intertextual do campo ideológico, juntamente com a própria natureza do pensamento argumentativo, tornam a atividade de ‘dar sentido’ desenvolvida pelo indivíduo, muito mais incerta do que supõem as concepções ideológicas deterministas (Ibañez, 2001, p. 194)”.

Ao romper com a ideologia moderna, que evidencia características e um modelo próprio no âmbito da pesquisa, o construcionismo abre nossos olhos para um novo jeito de se fazer pesquisa, já percebido ao longo deste texto. McNamee e Hosking (2012) acrescentam algumas orientações para esse *jeito construcionista* de fazer pesquisa: estar aberto e propiciar um espaço para construções de base comunitária, atentando-se para as possibilidades futuras, ao invés de passados e problemas; apreciar as verdades locais, entendendo-as dentro de sua própria coerência e possibilidades. Fazer isso, exige adotar uma postura de curiosidade, abertura ao diálogo, em que se exime qualquer tipo de julgamento. Lembrando, que ao contrário disso, estaremos adotando a postura de um *expert*, como já observado anteriormente; e por último, adotar uma prática relacional, na qual os envolvidos estejam conectados, ao contrário de isolados e insensíveis. É preciso reconhecer e valorizar as interações, e não tê-las como estanques e separadas uma das outras.

Elas emergem de práticas relacionais e dialógicas entre comunidades de inteligibilidades. A separação entre pesquisa e intervenção advém de uma prática científica ideológica, que delimita sentidos e práticas. Nota-se a necessidade de superação nos modos de se fazer ciência, o que não significa privilegiar ou até mesmo exaltar uma postura científica, mas sim estar aberto para novas possibilidades.

Ao entendermos os direcionamentos dessa investigação relacional e construcionista social, será possível compreender a escolha metodológica qualitativa, que teve como intuito identificar os repertórios linguísticos apresentados nas conversas com os *co-construtores*. Segundo Spink (2010), os repertórios linguísticos são “[...] os termos, os conceitos, os lugares

comuns e figuras de linguagem que demarcam o rol de possibilidades de construções de sentidos. Esses repertórios circulam na sociedade de formas variadas (p. 32).

A dimensão de repertório que adotaremos nessa investigação será a de tempo longo, que equivale aos discursos que apareceram durante as conversas. E o que seriam tais discursos? Os discursos conforme Spink e Medrado (2013) são entendidos como regularidades linguísticas, ou seja, um sistema de linguagem que é sustentado pelas pessoas e serve como meio de regulação e orientação das práticas cotidianas. Essas prescrições e regras difundidas pela linguagem estruturam o convívio social e são reproduzidos e mantidos ao longo de um tempo. “Discurso, linguagem social ou *speech genre* são conceitos que focalizam, portanto, o habitual gerado pelos processos de institucionalização (Spink e Medrado, 2013, p.26)”

Para Foucault (1996) o discurso está na ordem das leis. Ele levanta algumas inquietações importantes para uma reflexão sobre a formação do discurso. Inquietação sobre a realidade material das coisas pronunciadas ou escritas; da existência transitória e duração que não está sobre nosso controle; “[...] de sentir sob essa atividade, todavia cotidiana e cinzenta, poderes e perigos que mal se imaginam; inquietações de supor lutas, vitórias, ferimentos, dominações, servidões, através de tantas palavras cujo uso há tanto tempo reduziu as asperidades (Foucault, 1996, p. 8)”.

Portanto, neste momento da análise, o foco será destinado aos discursos que surgiram nas entrevistas. Tais discursos estão amplamente disponíveis para as pessoas, foram produzidos culturalmente e legitimados por elas através dos tempos. Quando a linguagem é institucionalizada, ela perdura no tempo e tende a permanecer, seja em um nível macro social e político, como também em grupos menores. O período histórico tem forte influência nos discursos institucionalizados, podendo modificá-los conforme suas necessidades e o momento social (Spink e Medrado, 2013).

É possível perceber essas mudanças no discurso sobre família, na época Medieval, por exemplo. Naquela época, família era tida como o fruto de uma união estável, firmada por um ritual religioso, de pessoas de gênero diferentes (homem e mulher), que tinham muitos filhos, patriarcal. Com o passar do tempo, esse discurso foi se modificando, e atualmente, família não precisa via de regra ser composta por um homem e uma mulher com filhos, mas pode ser formada por pais divorciados e recasados, ou pessoas de gêneros iguais que decidem adotar, ou simplesmente por um casal que opta por não ter filhos. Outro exemplo de discurso institucionalizado, são as leis regulamentadas juridicamente, que definem formas de vida. Definem que roubar é crime, e deve ser preso aquele que comete tal ato; definem território; definem direitos e deveres de um cidadão.

Para Spink e Medrado (2013) os discursos, visto anteriormente, estão localizados no que eles chamam de *tempo longo*, já que são uma produções culturais da humanidade e permanece mesmo sofrendo algumas alterações. Ou seja, é um processo de construção social, que dá formas e ressignificações a múltiplos significados, que estão circunscritos em um período histórico e cultural. Esses repertórios linguísticos, disponibilizados historicamente, são moldados pelas contingências sociais da época, uma vez que serve como meio de regulação, organização e direcionamento dos enunciados, e consequentemente, das práticas sociais.

Enunciados são compreendidos como sendo um processo de interanimação dialógica que emergem numa conversação. De outra forma, os enunciados são expressões, composta por palavras e sentenças, endereçadas a uma ou mais pessoas que se interaminam mutuamente. Essas pessoas podem estar presentes nesse diálogo ou muitas vezes podem estar presentificadas por meio deles. “Não os temos mais como teorias, pois muitas já perderam sua razão de ser; também não os temos como acontecimento, tempo da vida cotidiana, da

interanimação, das ilusões. Só os temos como fragmentos e, por isso mesmo, como repertórios (Spink e Medrado, p.32)”

Retomando a ideia de discurso, para Foucault (2004) o discurso é um conjunto de enunciados que encontram-se apoiados em uma mesma formação discursiva “[...] não é uma forma ideal e intemporal que, teria, além do mais, uma história [...] é de parte em parte, histórico – fragmento de história, unidade e descontinuidade na própria história (Foucault, 2004, p.133)”. Quanto as práticas discursivas ele a define como “[...] um conjunto de regras anônimas, históricas, sempre determinadas no tempo e no espaço, que definiram, em uma dada época e para uma determinada área social, econômica, geográfica ou linguística, as condições de exercícios da função enunciativa (Foucault, p.133,2004)”.

Já Spink (2010) destaca sua preferência em utilizar práticas discursivas, ao se referir as maneiras em como as pessoas se relacionam e constroem sentidos no cotidiano, ou seja, é a linguagem em uso. É linguagem em ação, uma vez que “[...] corresponde aos momentos ativos do uso da linguagem, nas quais convivem tanto a ordem como a diversidade (Spink e Medrado, 2013, p.26)”. A linguagem se torna fruto de como as pessoas produzem sentidos e se posicionam nas relações sociais. Ela é a representação de diversas vozes, o que permite as pessoas transitarem em diferentes contextos e vivenciarem as mais variadas situações.

Olhar para a linguagem e os sentidos que são produzidos nas relações e ações que as pessoas coordenam juntas, demanda também considerar os conteúdos históricos e culturais que engendram essas práticas. “[...] vivemos num mundo social que tem uma história. Os repertórios interpretativos que nos servem de referência foram histórica e culturalmente constituídos (Spink e Medrado, 2013, p.29)”. Os autores destacam que esse processo histórico está associado à compreensão das diversidades e permanências das construções linguísticas, que são orientadas e sustentadas no tempo pela forma como as pessoas orientam suas práticas discursivas.

Quando recorrem ao termo de discurso é para mencionar o uso institucionalização da linguagem e dos sistemas de sinais linguísticos que a compõem. Essa escolha por distinguir práticas discursivas e discurso, segundo as autoras é apenas pragmática e didática, que tem como função ajudar na identificação e no momento de lidar com o material textual (Spink e Medrado, 2013).

De modo geral, tanto Foucault (1996) quanto Spink (2010), Spink e Medrado (2013), apresentam um exercício argumentativo, em que a definição contextual do termo, pode ser pensada no sentido de uma prática social, uma construção social, não individual, pela qual seu conjunto de elementos reflete o processo sócio-histórico, comprometido com uma ordem posta a serviço dos interesses – econômicos e político - dos que controlam uma determinada organização social.

Perceber as regularidades e a polissemia dos repertórios linguísticos compartilhados e sustentados durante os processos de produção de sentidos, permite visualizar os discursos que estão cristalizados na vivência social, assim como possibilita dar maior visibilidade aos sentidos (Spink e Medrado, 2013).

A exterioridade compete visualizar o discurso na sua forma de aparição e regularidade, ao invés de procurar um núcleo interior escondido. São as condições externas de possibilidade que sustentam as séries aleatórias desses acontecimentos e delimitam suas fronteiras. As noções fundamentais que se impõem “São as do acontecimento e da série, com o jogo de noções que lhes são ligadas; regularidade, causalidade, descontinuidade, dependência, transformação; é por esse conjunto que essa análise dos discursos sobre a qual estou pensando se articula (Foucault, 1996, p.56-57)”.

O acontecimento é definido dentro do âmbito da materialidade, ou seja, não é visto como algo imaterial, uma vez que possui um lugar, tem seus efeitos, consiste na relação, dispersão, coexistência, recorte, acumulação e seleção de elementos materiais. Se produz e

reverbera seus efeitos na dispersão material. Os discursos são séries regulares e distintas de acontecimentos, cuja engrenagem é composta pelo acaso, o descontínuo e a materialidade. Esses três aspectos são perigosos, já que criam uma narrativa contínua, que sustenta uma necessidade ideal (Foucault, 1996).

Para analisar os discursos Foucault (1996) agrupou esses princípios em dois conjuntos: crítico e “genealógico”. O conjunto crítico tem como princípio norteador o da inversão, já que procura entender as formas de exclusão, da limitação, a apropriação. Tende a compreender como se formaram; para responder a que necessidades; como se deslocam e modificam; que força exercem efetivamente, e em que medida foram contornadas. Já o conjunto “genealógico” tem como constituintes os três outros princípios, “[...] como se formaram, através, apesar, ou com o apoio desses sistemas de coerção, séries de discursos; qual foi a norma específica de cada uma e quais foram suas condições de aparição, de crescimento, de variação (Foucault, 1996, p.60)”.

Esses dois conjuntos apresentados por Foucault (1996) não devem ser analisados estanques em si mesmos, mas pelo contrário, devem se apoiar e se complementarem. “A análise do discurso, assim entendida, não desvenda a universalidade de um sentido; ela mostra à luz do dia o jogo de rarefação imposta, com um poder fundamental de afirmação. Rarefação e afirmação, rarefação, enfim, da afirmação e não generosidade contínua do sentido, e não monarquia do significante (Foucault, 1996, p.70)”.

Foucault (1996) acrescenta a necessidade de se olhar para os discursos tendo como base três questionamentos centrais: “[...] questionar nossa vontade de verdade; restituir ao discurso seu caráter de acontecimento; suspender, enfim, a soberania do significante (p.51)”. Essa postura questionadora é um jeito de eliminar de qualquer sociedade, o que ele chamou por logofobia. Um temor surdo desses acontecimentos, das verdades ditas, um discurso

entendido como um grande zumbido, desordenado, um tanto quanto perigoso, violento, descontínuo, combativo.

Assim, o enfoque deste processo investigativo foi a linguagem em uso na interação com os *co-construtores*, ou seja, um olhar atento para os discursos socialmente sustentados que emergem das práticas discursivas. Tais práticas evidenciaram a diversidade de discursos e a produção de diferentes sentidos sobre qualidade de vida para os doentes renais crônicos, como poderemos ver mais adiante.

Sendo assim, essa abordagem teórico-metodológica concebe que as produções de sentidos são práticas sociais, dialógicas, ao invés de serem atividades cognitivas que ocorrem internamente nos indivíduos. Nessa produção de sentidos o uso da linguagem é recorrente, e por isso este é considerado como um fenômeno sociolinguístico. É o uso da linguagem que definem e sustentam as práticas sociais geradoras de sentido.

5.1. Organização metodológica da investigação

Moscheta (2011), como intuito de transcender a escrita científica tradicional e segmentada, propõe uma modo de pensar o método a partir do Construcionismo Social que destaca a importância dos momentos relacionais e das interlocuções do pesquisador como parte do campo de pesquisa. A organização desta metodologia será dividida em três momentos: cenário, interação no campo, interação com o registro.

Em uma breve explicação, a apresentação do cenário tem a finalidade de dar visibilidade ao conjunto de relações que permitiram a emergência das ideias que compõem uma dada investigação, o que compreende as expectativas, crenças e as experiências vividas pelo colaborador e os envolvidos, de tal modo a contextualizar o leitor do processo em que emergiu tal proposta. É importante essa contextualização para evidenciar o caráter construído

e relacional em que essa investigação se fundamenta (Moscheta, 2011). Já o momento de interação no campo constitui a descrição de como foi feita, quais foram as decisões e ações do colaborador no campo, que produziram o material, servindo de base para a construção do conhecimento acerca da qualidade de vida nos doentes renais crônicos em hemodiálise. Esse material produzido na interação do colaborador com os co-construtores é chamado de registro. O momento de interação com os registros é o momento do colaborador dialogar com o material produzido no campo a fim de construir novos entendimentos acerca da temática investigada.

O aspecto central deste modo de descrição de uma pesquisa é a ênfase na caráter emergente e processual da pesquisa. Questionamento, agenciamentos e possibilidades de investigação emergem de um cenário e se organizam em um modo de relação entre o colaborador e o campo (Moscheta, 2011). Desta relação produz-se registros com os quais o colaborador pode dialogar na produção de novos sentidos. Segundo Moscheta (2011) descrever uma pesquisa desta forma permite a superação da tradicional divisão entre momentos de coleta e análise de dados por exemplo, destacando que a todo tempo o colaborador está produzindo e refletindo sobre o que produz.

5.2. Cenário

Minha aproximação com esta temática surgiu de uma experiência pessoal e profissional. Ainda durante a graduação, meu interesse pela área da saúde, em especial, pela Psicologia Hospitalar, ganhou seu espaço de preferência no conjunto de afinidades profissionais. Iniciei um estágio de extensão no Hospital Universitário de Maringá (HUM) atendendo individualmente pacientes internados, aos quais dediquei um ano e nove meses dos

meus últimos anos de vida acadêmica. Nesse tempo vivenciei inúmeros desafios, um em especial, o ter que lidar com o ser humano em adoecimento e seus familiares.

Confesso que meus interesses pela área hospitalar saíram da Universidade comigo. Logo, ao entrar no mestrado, um sonho se realizando, consegui um emprego em um dos renomados hospitais de Maringá. Um pouco mais específico que os trabalhos de atendimento que fazia no HUM, agora teria que realizar um trabalho psicológico em um centro de hemodiálise deste mesmo hospital. Paralelamente, realizava os trabalhos do mestrado a todo vapor, imersa nas ideias dos construcionistas sociais estando “grávida” de várias reflexões. Foi assim que iniciei meu trabalho, cuja duração foi de cinco meses. Lá me deparei com as singularidades e desafios profissionais próprios desse contexto e pude exercitar uma postura construcionista social no meu trabalho.

No atendimento de pacientes e familiares observei narrativas de vida diferentes, umas com dificuldades e até depressivas, outras com alegria e esperança. Vidas que tinham algo em “comum” à doença renal crônica, ao passo que os sonhos, a rotina, os gostos, alimentação, hábitos, dificuldades, formas de enfrentamento da doença e subjetividades eram muito distintas. Alguns se queixavam e tinham suas razões para isso, outros contavam histórias engraçadas e até mesmo piadas. Conforme os dias foram passando, eu me questionava ainda mais da vida que cada um levava e de como o ser humano é único em suas vivências. Em certo dia, fui solicitada pela equipe médica a fazer uma avaliação da qualidade de vida dos pacientes através de um método de questionário.

A partir deste momento, comecei a refletir e levantar alguns questionamentos sobre a qualidade de vida dos meus pacientes. O que seria uma vida com qualidade para eles? Como seria essa vida? O que precisava ter para viver uma vida com qualidade? Percebi que minhas perguntas iam para além das informações do questionário, e senti a necessidade de buscar outros meios de investigação que pudessem talvez responder algumas delas. Acabei não

aplicando o referido questionário, e tornei essas dúvidas o desafio da minha dissertação. Preferi conversar com os pacientes e saber deles qual o sentido de uma vida com qualidade. Dessa forma, a pergunta que orientou minha investigação foi: a partir de uma postura construcionista social, o que é qualidade de vida para os pacientes que frequentavam a hemodiálise?

Minha intenção era de ampliar e complementar a compreensão de qualidade de vida que a literatura científica trazia a partir de estudos com questionários. Por isso, aproveitei aqui para fazer uma ressalva, de que as várias formas de avaliação psicométrica de qualidade de vida são instrumentos importantes e trazem contribuições relevantes para o campo da saúde. Informam dados e dão subsídios para a melhora do tratamento e vida do paciente. No entanto, me deparei com alguns limites, que me fizeram buscar outros caminhos que pudessem contribuir ainda mais com esses estudos.

5.3. Momento de interação no campo

Realizei entrevistas, com pacientes renais crônicos de um centro de hemodiálise, localizada na cidade de Maringá. As entrevistas eram abertas e seguiam livremente o fluxo conversacional, que pautava-se na seguinte questão: O que é qualidade de vida? Conforme o processo de interação ia evoluindo, eram introduzidas perguntas relacionadas com o tema em questão, por exemplo: O que é uma vida com qualidade para você? O que você entende por qualidade de vida? Para a realização desta investigação participaram sete pacientes do centro de hemodiálise, doravante chamados de *co-construtores*.

Os registros dessa investigação foram compostos pelas gravações em áudio e um diário de campo. As informações no diário de campo foram compostas pelo registro de emoções, anotações sobre a entrevista, as impressões e ideias evocadas em mim durante o

processo interativo. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e literalmente. Os nomes e dados de identificação sofreram alterações, e as gravações foram destruídas após sua transcrição. Os *co-construtores* foram abordados por mim aleatoriamente, sem distinção de gênero, tendo como exigências a aceitação em participar do projeto de pesquisa, ser adulto e não apresentar dificuldades para se apresentar verbalmente.

Foi considerada a possibilidade de o participante desistir da entrevista, podendo ocorrer antes ou durante a mesma, já que poderia ser difícil de lidar com questões referentes ao seu processo de adoecimento. Ainda, foi levantada a possibilidade de as entrevistas gerarem desconforto emocional no paciente, uma vez que o tema da conversa convidava o paciente a uma avaliação de sua condição de vida atual. Apesar de nenhum paciente ter demonstrado na hora esse desconforto emocional, ficaram à sua disposição os serviços psicológicos necessários para essa eventualidade.

5.4. Momento de interação com os registros

O momento de interação com os registros foi caracterizado pela exploração do material, identificação do foco privilegiado de análise e pela discussão do material à luz das contribuições construcionistas sociais. Este momento seguiu as etapas:

1. Escuta das gravações em áudio e transcrição de cada entrevista na íntegra e literalmente.
2. Leitura das transcrições, sendo anotadas ao lado do texto uma síntese dos sentidos produzidos por cada co-construtor.
3. Os sentidos de cada entrevista foram organizados em uma quadro (I) (Apêndice A) colorida, na qual cada cor correspondia a um conteúdo distinto. Esse processo permitiu observar a distribuição e a predominância dos conteúdos em cada entrevista.

4. Organização de uma outra quadro (II) (Apêndice B) com núcleos de sentidos que agrupam os conteúdos semelhantes dos *co-construtores* da quadro I.
5. A partir desta quadro foi possível estabelecer uma comparação com aquilo que é proposto nos questionário KDQOL-SF^M, específico de avaliação de qualidade de vida em doentes renais crônicos, e visualizar alguns campos que não aparecem descritos ou que são pouco explorados. Esta escolha se justifica a partir do objetivo desta pesquisa de contribuir com uma compreensão sobre Qualidade de Vida que amplie os conhecimentos já condensados na proposição dos principais instrumentos de avaliação. Isto serviu como organizador para a eleição de quatro temas que congregam os núcleos de sentido: informações sobre o tratamento e a doença, formas de encarar o tratamento e a doença, as relações estabelecidas com familiares e equipe de cuidado e a doença à margem da vida.
6. Com base nesses temas foram descritos os núcleos de sentidos que compõem cada um dos temas. Posteriormente, estes temas foram discutidos a partir da análise de dois discursos que cooperam na construção do sentido de qualidade de vida: o discurso individualista e o discurso do déficit.

5.5. Aspectos éticos

Este projeto de investigação foi apresentado, primeiramente, à uma clínica de hemodiálise de Maringá, para que após sua aprovação fosse possível dar seguimento nos encaminhamentos éticos necessários. Com a aprovação institucional documentada em uma Carta de Anuência, o projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa, a fim de que fosse rigorosamente analisado.

Em todos os procedimentos realizados nessa investigação foi assegurado o respeito aos *co-construtores* e familiares, bem como foi preservado o sigilo no que tange à sua identidade e às informações por eles concedidas. Desse modo, antes de iniciar a pesquisa, todos os *co-construtores* tiveram que assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Em um primeiro contato, os *co-construtores* foram informados a respeito dos objetivos e procedimentos da pesquisa, e em seguida, convidados a participarem de uma entrevista individual, na qual seria abordado o tema de estudo. Foi reforçada a ausência de qualquer tipo de benefício financeiro, bem como a ausência de maiores riscos e danos.

Nenhuma participação foi obrigatória, já que o caráter voluntário e espontâneo era prerrogativa para a inclusão nesse processo. Os *co-construtores* puderam a qualquer momento desistir ou abandonar a entrevista, sem que houvesse qualquer tipo de reprimendas ou opressão do colaborador.

Diante desta postura ética profissional, de garantia ao sigilo, todos os nomes dos *co-construtores* que aparecerem nesta investigação e também na divulgação do trabalho em eventos ou artigos científicos, foram tratados com denominações fictícias, escolhidas aleatoriamente, a fim de preservar o anonimato dos envolvidos neste processo.

5.6. Conhecendo os *Co-construtores*

Neste estudo participaram voluntariamente cinco homens e duas mulheres, maiores de 18 anos, residentes em Maringá e cidades da região, localizadas no Norte do Paraná. A idade dos *co-construtores* variou entre 22 anos a 65 anos. O tempo de tratamento em hemodiálise variou de 2 anos a 12 anos. Todas as pessoas que sofrem de doença renal crônica têm o direito de se aposentar, e por isso todos os *co-construtores* eram aposentados pela previdência social.

Nos quadros a seguir serão apresentadas as descrições detalhadas de cada *co-construtor* e as características do tratamento em hemodiálise.

Quadro 3: Descrição dos *co-construtores* do estudo.

Co-construtores	Idade	Gênero	Escolaridade	Estado Civil	Cidade
Gabriel	65	M	2º grau Incompleto	Casado	Maringá
Paulo	65	M	Ensino Superior Completo	Divorciado	Maringá
Chiara	39	F	Fundamental Incompleto	Casada	Outra cidade
João	59	M	Fundamental Incompleto	Casado	Outra cidade
Rafael	49	M	2º grau completo	Casado	Maringá
Miguel	48	M	2º grau completo	Divorciado	Maringá
Maria	22	F	2º grau completo	Divorciada	Outra cidade

*Dados obtidos em 2014 na ocasião da intervenção com os *co-construtores*

Quadro 4: Caracterização do tratamento de hemodiálise de cada *co-construtor* do estudo.

Co-construtores	Diagnóstico	Tempo de Diálise	Transplantado
Gabriel	Diabete Melittus (DM) pré-existente	3 anos	Não
Paulo	Diabete Melittus (DM) - tipo II	2 anos	Não
Chiara	Doença Renal Crônica em Estágio Final (N180) Secundário–Hipertensão Essencial (I-10)	8 anos	Sim 18/04/2014 (Após 17 dias da entrevista)
João	Rim Policístico	2 anos	Sim 02/06/2014 (Dois meses após a entrevista)
Rafael	Glomerulonefrite Crônica (NE)	3 anos e 2 meses 9 anos *	Sim- por 9 anos. Retornando para a hemodiálise.
Miguel	Pielonefrite Não Obstrutiva Crônica Associada a Refluxo	12 anos	Não
Maria	Hipoplasma Renal com piora da	4 anos	Não

	Função Renal Pós-parto (N271) – Hipoplasia Renal Bilateral		
--	---	--	--

*Antes do transplante 3 anos e 2 meses de hemodiálise, após perder o transplante está fazendo hemodiálise há nove anos.

*Dados obtidos em 2014 na ocasião da intervenção com os *co-construtores*

Os *co-construtores* foram convidados aleatoriamente pela colaboradora em março/2014, por meio de uma conversa informal durante o momento de hemodiálise. Todos os sete *co-construtores* envolvidos concordaram em participar, voluntariamente deste processo, sem que houvesse qualquer benefício financeiro, ônus ou prejuízo.

A seguir tem-se uma breve descrição dos momentos de interação com cada *co-construtor*. Ao vivenciar esses momentos de diálogo e interação, me lembrei desta frase “ninguém sai ileso de um encontro com outra pessoa”. Cada conversa foi um movimento de ambas as partes, pois construíamos junto um mundo de ideias e realidades.

Ao se aproximar dessas conversas, seja na íntegra ou em trechos, é preciso levar em consideração a história de adoecimento, o impacto da doença, as mudanças físicas e emocionais geradas pela doença e seu tratamento, no caso, a hemodiálise. Como já foi observado anteriormente, a Doença Renal Crônica provoca importantes efeitos na vida daqueles que são acometidos por esta enfermidade. E por isso devemos partir dessas considerações, a fim de não cometer equívocos na hora de compreender os sentidos produzidos pelos *co-construtores*.

CO-CONSTRUTOR GABRIEL

Na quarta-feira, vinte e seis de março de 2014 às quinze horas e trinta minutos, realizei minha primeira entrevista. Estava um pouco ansiosa e preocupada em como seria o desenrolar dessa conversa. No entanto, o fato de já conhecer Gabriel e ter um vínculo bom com ele, me ajudou muito. Acredito que isso me deu mais segurança e evitou que eu ficasse mais ansiosa.

O encontro com Gabriel foi muito prazeroso, já que não conversávamos assim, há algum tempo, desde que deixei de trabalhar como psicóloga na clínica. A conversa foi longa e cheia de momentos de muita emoção.

Gabriel, em nossa conversa, na tentativa de produzir um sentido sobre qualidade de vida, fez referência à importância da prevenção e à falta de orientação e divulgação de informações médicas sobre a doença. Revelou sentimento de impotência e menos valia em relação à doença e ao tratamento a que é submetido. Para ele as pessoas têm que ser tratadas não só como pacientes, mas como “*seres humanos*”, que seja em uma relação que traga confiança, seriedade e muitas vezes um tom de brincadeira, a fim de amenizar a dor e os problemas. A princípio, para ele, qualidade de vida não tem uma definição exata. Mas, logo, situa qualidade de vida como relacionada com a falta de informação e a necessidade de buscar conhecimento. Destacou a importância de estar bem consigo mesmo, se relacionar bem, ter diálogo e atitudes boas. Fez referência à felicidade como dependente de atitude boa, e que a qualidade de vida está também relacionada à carência, isto é, à necessidade do outro de ser acolhido e ouvir palavras bonitas.

Ainda, pontuou que qualidade de vida compreende ter a oportunidade de estudar, ter uma alimentação adequada, bom-senso e tratar bem as pessoas. Esse tratar bem as pessoas significa ter sensibilidade para ver aquilo que não pode ser objetivamente visível, é ser sensível ao outro. É desenvolver a capacidade de acolher e acompanhar. No caso do trabalho em diálise revela o quanto isso é importante para tornar um trabalho mais humanizado pelos profissionais de saúde. Ainda, acrescenta que esse termo resvala na questão de valorizar as pequenas e singelas coisas da vida, assim como no ato de saber doar ao outro. É um estado de paz interior, de respeito mútuo, de trabalhar, viver uma vida com dignidade e honestidade. Já no final da nossa conversa ao ser indagado sobre como ficou a qualidade de vida depois que começou a hemodiálise, Gabriel refere que não houve grandes mudanças, apenas uma mais

significativa, o fato de querer fazer certas coisas e não poder, como levantar algum móvel, por exemplo. Encerramos a conversa, agradei pela sua disponibilidade em aceitar esse convite.

CO-CONSTRUTOR PAULO

No dia trinta e um de março de 2014 no horário do almoço, do meio-dia às treze horas e dez minutos, estávamos eu e Paulo nos reunindo para conversar. Ele também já me conhecia, uma vez que o seguia com um acompanhamento psicológico durante o período em que trabalhei na clínica. Apresentei a ele minha pesquisa com maiores detalhes e o agradei por ter aceitado esse desafio.

Paulo não hesitou ao meu convite, o que refletiu muito na nossa conversa. Ele apresentou-se disposto e tranquilo com a entrevista. Houve momentos em que ele demonstrou certa revolta com a doença e seu tratamento. Mas sua fala era tranquila e algumas vezes até pausada. Percebi-me também serena ao ouvir sua história e os acontecimentos, o que contribuiu para um processo interativo gratificante.

O convite para esta conversa era para entender o sentido de qualidade de vida para Paulo. E no transcurso desse bate-papo, ele abordou algumas temáticas relacionadas ao ter uma doença crônica renal, ter diabetes e ter adquirido a cegueira depois de adulto. Revelou a dificuldade na aceitação da doença renal crônica, comparada com a diabetes e posteriormente à cegueira.

E nessa tentativa de produzir um sentido sobre qualidade de vida, ele sinaliza que para o paciente em hemodiálise ela é muito reduzida. Ele cita algumas limitações e dificuldades que diminuem essa vida com qualidade, como por exemplo, o tempo de disponibilidade para o tratamento (três vezes na semana, por quatro horas no dia), a dependência da máquina e o não poder trabalhar.

Ao chegar ao fim, perguntei se havia alguma dúvida, se teria alguma coisa a acrescentar, e reforcei meu agradecimento pela sua participação. Um dos efeitos que essa conversa provocou em mim foi ter levantado a curiosidade de como seria conviver com a hemodiálise por mais que dois, três anos de tratamento. Isso fez com que eu procurasse por pessoas na clínica que estivessem há mais tempo em tratamento para dar continuidade às minhas entrevistas. O que eu esperava dessas conversas? Queria saber como era a qualidade de vida para aquele paciente que já tinha uma longa estrada percorrida de tratamento.

CO-CONSTRUTORA CHIARA

Era uma quarta-feira de manhã, quando Chiara chegou para nossa conversa um pouco atrasada, porque conversava com outro paciente no pátio da clínica. Estava sorridente e animada, o que era bastante comum, pois raras vezes não a via assim. Anteriormente, Chiara e eu já havíamos conversado e, portanto, tínhamos um vínculo terapêutico bem estabelecido, o que facilitou o andamento de nossa conversa. Conteí a ela com maiores detalhes sobre minha pesquisa e esclareci as dúvidas.

Iniciamos a conversa falando sobre a doença renal crônica e o tratamento, no caso, a hemodiálise. Chiara já fazia hemodiálise há dezesseis anos e relatou com maiores detalhes as dificuldades, no início, em aceitar e se adaptar às mudanças decorrentes da doença crônica. Apesar dos primeiros dois anos terem sido complicados, ela relatou que atualmente tem uma vida normal e que mudou muito pouco depois que descobriu a doença.

Um fato interessante é que nos dias em que não faz hemodiálise, nem se lembra de que possui uma doença renal crônica. Isso mostra o quanto acredita que a forma como a doença é encarada pelos pacientes tem seus efeitos na hora de enfrentar o tratamento. Ela pontua que tem pacientes que sofrem muito e se colocam na condição de reféns da hemodiálise,

encarando o tratamento da pior forma possível e sofrendo muito com tudo isso, tanto emocional como fisicamente. Em contrapartida, ela não aprecia a postura de autopiedade, nem que as pessoas tenham pena dela, porque deseja ser tratada como uma pessoa normal.

Chiara ainda acrescentou a necessidade e a preocupação que sente em ajudar outros pacientes, desde o apoio afetivo até ao suporte financeiro. Pontuou o quão importante foram os familiares na vida dela, uma vez que a acompanharam desde o início do tratamento, dando apoio e incentivo. Teve como inspirações a presença do pai, da mãe, dos irmãos, do marido e de uma sobrinha. Segundo ela, essa proximidade fez uma grande diferença nesse momento de sua vida.

E nessa conversa que tinha como intenção descobrir como era a qualidade de vida para Chiara, ela me apresentou, primeiramente, um sentido do termo que está relacionado com a liberdade e o poder trabalhar. O trabalho para ela tem um significado emancipatório, já que a torna menos dependente do marido, e conseqüentemente, mais livre. Posteriormente, ela adicionou como possibilidade de melhorar a qualidade de vida o transplante, e que à parte disso não teria mais nada para acrescentar. Nossa conversa, apesar de abordarmos conteúdos doloridos e sérios, fluiu tranquilamente, foi muito gostosa, e boa parte dela nos arrancou algumas risadas.

CO-CONSTRUTOR JOÃO

A conversa com João aconteceu na quarta-feira de tarde. Ele apareceu meio inseguro, mas disposto em participar. João já estava familiarizado comigo, pois me via circulando pela clínica, mas diferentemente de outros co-construtores, não tínhamos estabelecido um vínculo terapêutico. Conteí a ele sobre a pesquisa e sanei algumas dúvidas. Depois disso, ele pareceu mais confiante e aberto a minha proposta.

Começamos conversando sobre o seu tratamento de hemodiálise, e ele prontamente revelou sua dificuldade de lidar com a condição imposta pela doença renal crônica. Aparentava em suas palavras e no seu jeito de conversar certa revolta em relação ao tratamento. As palavras muitas vezes carregavam indignação e raiva com tantas mudanças irreversíveis que a doença lhe causara. Em vários momentos, João deu risadas, que em sua maioria eram apenas expressão de nervosismo e irritação, já que o conteúdo do que se falava não era engraçado.

Durante nosso diálogo ele falou dos impedimentos e das perdas que a doença e o tratamento causaram em sua vida, como por exemplo, o tempo gasto semanalmente na clínica de hemodiálise e a redução das suas horas de trabalho. O tom de nossa conversa pareceu que para ele falar sobre seu adoecimento tenha sido um pouco difícil. Porém, isso não refletiu negativamente no percurso da conversa.

Neste momento, foi possível verificar que para ele o tratamento significava algo paliativo, ineficaz, já que não proporcionaria a cura. Contudo, afirma que acaba sendo “[...] *um bem necessário, mas não o melhor*”. Quando chegamos para falar sobre qualidade de vida e os sentidos que ela tinha para ele, ficou evidenciado que esta expressão tinha um significado individualista e de responsabilização do próprio sujeito, uma vez que “*qualidade de vida é a gente que faz*”. Em seguida, qualidade de vida estaria ligada também ao trabalho, ter dinheiro, vida saudável e sem sofrimento. É ter alegria, felicidade e menos tempo destinado para a hemodiálise. Mas, chegando ao final de nossa conversa, ele ponderou e ressignificou o termo, ao conceber que dinheiro não é tudo para se ter qualidade de vida, mas sim ter paz de espírito, crer em Deus e não viver na solidão. Essa conversa, me impactou como todas as outras, pois me deparei com a dor e sofrimento do outro.

CO-CONSTRUTOR RAFAEL

Encontrei-me com Rafael em uma quinta-feira à tarde, dia dez de abril de dois mil e quatorze. Ele demonstrou-se bem aberto e disposto para nossa conversa. Iniciei explicando sobre a pesquisa e esclarecendo algumas dúvidas. Ele me parecia bem à vontade e entusiasmado em participar da entrevista. Já nos conhecíamos de conversas anteriores, o que possivelmente contribuiu para essa abertura em falar de sua vida.

Rafael contou que na sua juventude descobriu a doença renal crônica, e desde então iniciou o tratamento de hemodiálise. Ficou alguns anos em hemodiálise, até conseguir um órgão de um doador cadáver e ser transplantado. Conseguiu viver com o órgão transplantado por volta de nove anos, tendo que retornar à hemodiálise devido à perda do funcionamento adequado do mesmo.

Durante esse período de adoecimento que vivenciou, reconhece que teve algumas perdas, especialmente, a de poder passear, viajar. Contudo, afirma que tem uma vida ótima e que procura não ficar se lamentando ou reclamando. Acredita que tem que viver a vida como se não tivesse problema nenhum, evitando pensar na doença do rim. Só lembra-se dela quando está no momento da hemodiálise. Não gosta de ser visto como “coitadinho” ou que as pessoas tenham pena dele, isso o incomoda demais. Gosta de ser visto e tratado com normalidade.

Tem uma vida agitada e consegue trabalhar, mesmo com as singularidades de seu tratamento (ex.: ter que ir três vezes na semana, por quatro horas, dialisar). Revelou que a empresa onde trabalha é compreensível e sabe lidar com suas demandas, uma vez que já tiveram um membro da família com a mesma doença.

Na nossa tentativa de produzir sentidos de qualidade de vida, Rafael relatou que ter uma vida com qualidade está relacionado com o ter autonomia, independência, isto é, poder se locomover sozinho e não dar trabalho para os outros. Ainda, acrescido a isso, está o apoio da

equipe multidisciplinar (psicólogos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistente social, entre outros), da família e comunidade externa (ex.: amigos). Afirma que muitas vezes a falta de informação e esclarecimento sobre a doença, o tempo de espera de ambulância – meio de locomoção de pacientes advindos de cidades próximas a Maringá – somado ao tempo de espera, na antessala, para o início da hemodiálise, são fatores que em sua opinião não contribuem para uma vida com qualidade. Terminei nossa conversa agradecendo pelas contribuições com a pesquisa e pela sua disponibilidade.

CO-CONSTRUTOR MIGUEL

Em uma quarta-feira, o sexto *co-construtor* que conversou comigo foi Miguel. Recebeu meu convite inicial para participar da pesquisa com muita disposição e desprendimento. Conversávamos com frequência e já tínhamos um vínculo terapêutico e de confiança muito bem estabelecidos. Por isso, acredito que ele estava bem à vontade com a nossa conversa. Como programado, expliquei com detalhes sobre minha pesquisa e deixei em aberto para suas dúvidas e esclarecimentos.

Miguel iniciou a conversa falando sobre a descoberta e o seu processo de adoecimento. Contou como que a falta de informação, orientação sobre a doença e a forma como lidar com ela – por exemplo, alimentação restrita, ingestão de líquido, quantidade de peso, entre outros – tornaram mais difícil seu tratamento. Contudo, teve iniciativa própria para buscar as informações que lhe faltavam e assim pôde se apropriar melhor dos recursos e cuidados que teria que ter com a doença renal crônica.

Essa busca por informação fez com que Miguel também exigisse mais sobre seus direitos enquanto um doente renal crônico, ao requerer acesso ao seu prontuário e exames, por

exemplo. Sinaliza para a importância do apoio da equipe multidisciplinar, da família e da comunidade externa (Igreja e amigos). A hemodiálise em sua opinião é a única alternativa de estar vivo, embora tenha seus efeitos como a privação de passear, viajar e trabalhar. Pontua a necessidade de um trabalho, cuja linguagem seja objetiva e clara, com os familiares dos doentes, orientando-os sobre a doença e os cuidados que se tem que ter com ela.

Para Miguel, qualidade de vida não depende somente do dinheiro, perpassa por outros aspectos como: ter saúde; ter harmonia familiar; alimentação saudável; viver em paz; ter segurança; ter filhos com saúde; ter e ser tratado com respeito; ter educação; ter liberdade de escolha desde que não prejudique os outros. No seu ponto de vista, a qualidade de vida depende da pessoa, é ela que tem que procurar por isto, ou seja, é algo que parece depender exclusivamente do indivíduo.

Nossa interação foi tão intensa, que as horas se passaram e não nos demos conta dela. Esta foi a mais longa de todas, recheada de acontecimentos e significativas contribuições políticas ligadas ao contexto do doente renal crônico. Encerramos nossa conversa com meu agradecimento e gratidão por tê-lo como participante na minha pesquisa.

CO-CONSTRUTORA MARIA

Maria foi minha última convidada para participar da pesquisa. Chegou um pouco atrasada e tínhamos somente o tempo da espera pela ambulância, após a sua hemodiálise, para conversarmos, e mesmo assim ela aceitou o meu convite com disposição e energia. Aliás, como em outras conversas nossas, energia e alto astral era o que não faltava nela. Dona de um jeito despojado e jovial fazia com que estar sem sorrir perto dela fosse praticamente impossível. Seu jeito extrovertido e engraçado de contar as histórias de sua vida demonstraram, muitas vezes, sua forma positiva de lidar com os reveses da vida.

Durante a nossa conversa ela contou sobre o início da sua doença e as dificuldades de aceitação do tratamento. A hemodiálise significou uma mudança total de vida. Mudou a alimentação, a ingestão de líquido, o impedimento de trabalhar, culminando em uma aposentadoria por invalidez. Essas foram algumas modificações que o tratamento ocasionou em sua vida, embora não a impossibilitasse de continuar sendo uma pessoa ativa, que faz faxina em casa, vai para a balada, rodeios e que tem disposição para cuidar-se em um salão de beleza. Não gosta de ser vista como inválida, vitimizada, espera que seja tratada com normalidade. A doença para ela é entendida como um esporte.

Na tentativa de buscar sentidos sobre qualidade de vida, Maria sinalizou para a importância do trabalho como forma de ter mais liberdade; uma alimentação saudável; o apoio familiar e da equipe de multidisciplinar; ajudar o outro e ter uma postura que evita ficar pensando em besteiras relacionadas à doença, como por exemplo, “*ai meu Deus porque isso que vai acontecer comigo? Não sei o que...*”. Nossa conversa foi finalizada com a chegada da ambulância. Agradei rapidamente pela sua participação e demonstrei minha gratidão pela sua disponibilidade.

PARTE III - Construção de sentidos

“ISTO NÃO É UM LAMENTO, é um grito de ave de rapina.

Irisada e intranquila.”

Um Sopro de Vida, Clarice Lispector.

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

6.1. Informações e conhecimento sobre o tratamento e a doença

A falta de informação e orientação sobre o tratamento e a doença é um dos assuntos abordados pelos *co-construtores*. Rafael, Miguel e Gabriel apresentam com clareza esse tema, ao falar da falta ou pouca informação que tiveram e/ou observaram na maioria de seus companheiros de hemodiálise. Essas informações inexistentes ou limitadas apareceram como prejudiciais ou empobrecedoras de uma vida com qualidade. No caso de Gabriel a falta de conhecimento desde antes de desenvolver a doença, poderia ter sido sanada por médicos que o acompanhavam. Ampliariam suas possibilidades e minimizariam as perdas dos rins decorrentes do avanço da doença.

GABRIEL: Na realidade... na verdade assim tem coisas que acontecem com a gente por falta de conhecimento. Por exemplo, se eu tivesse conhecimento de...de, por outros médicos, as vezes de que eu já passei, e fiz consulta, e... se ele passasse por esse tanto de coisas que levasse a gente, a conhecer mais o valor do nosso rim, a riqueza dele, as vezes o cuidado seria outro.

FERNANDA: Outro né...

GABRIEL: Está entendendo? Mais quanto...eu...eu...a gente não teve instrução, não teve nada, eu perdi meu rim praticamente de GRAÇA, perdi meu rim de GRAÇA. (Demonstra certa indignação e revolta na sua forma de falar e nos comportamentos não verbais).

Na conversa com Rafael as informações e orientações, especialmente da área médica, no período de descoberta da doença são necessárias porque ajudam o paciente na compreensão daquilo que pode ou não ser feito. Para ele a função do médico vai além de diagnosticar e notificar a pessoa dentro de parâmetros do que é tido como doente renal crônico. Cabe ao médico explicar e esclarecer sobre a doença e seu tratamento de forma didática e clara, uma vez que isso contribuirá para ter qualidade de vida.

RAFAEL: Exatamente, eu vejo que tem muitos pacientes que eles não tem também muito é informação sobre a doença entendeu? Isso é uma coisa que tinha que dar,

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

mas eu acho que os médicos não dão muita informação para os pacientes, só chega e fala “você é renal crônico, você tem que fazer hemodiálise” e acabou.

FERNANDA: Não explicam o que é?

RAFAEL: Tipo assim acho que tinham que explicar mais, se você pegar um paciente aí que está a quatro, cinco meses, ele não sabe, você entendeu. Como vou dizer, não tem aquela...aquela...visão esclarecida da doença. Só sabe que é doente renal e não vai atrás. Tem que chegar alguém e dizer que você pode isso, você não pode isso, você não pode isso, isso você não pode, ou pode pouco, você entendeu?

FERNANDA: E o esclarecimento também contribui para essa...

RAFAEL: Qualidade de vida (risadas). Ela sabendo o que ela pode ou o que ela não pode fazer, o que pode ou não pode comer, você entendeu. É qualidade de vida.

A necessidade de maiores informações por parte dos profissionais da área médica foi exposta também na conversa com Paulo. Ele relata sua rotina desde tomar os remédios até ir a hemodiálise, e no final queixa-se de não ter maiores esclarecimentos de seus problemas, “*eu tomo um espero uma hora, tomo outro. Aí a tarde você vem e fica a tarde todinha numa poltrona, que não é fácil...né, você não tem muitas explicações dos problemas e...é muito complicado*”.

Quando questionado sobre como seria essa falta de explicações, ele procura exemplificá-la em duas situações, a primeira, a incompreensão de suas coceiras no corpo e, posteriormente, a de sua barriga estendida, como poderemos ver a seguir:

FERNANDA O senhor falou que não tem muitas explicações dos problemas, como que seria isso assim? Pra mim entender melhor.

PAULO: Dois exemplos...

FERNANDA Isso...pode ser.

PAULO: Faz tempo que eu ando com uma coceira no corpo, que depois conversando aí com os colegas, muitos tiveram esse problema. O médico passou o remédio não fez efeito, tornei a reclamar. Passou o remédio, tornei a reclamar, agora ele passou outro, me deu a receita ali agora, mas ele não dá explicação para você do porquê disso. Se é causado pela diálise, se é causado pelo fósforo, se é causado...você entendeu?

FERNANDA Entendi.

PAULO: Eu não tive essa explicação...olha isso acontece por causa disso, disso e disso. Tem que falar para você saber né.

FERNANDA Mas e o senhor chegou a perguntar, a questionar?

PAULO: É, eu perguntei mais não tive resposta. Por exemplo: a semana passada fui na nutricionista que suspendeu um monte de coisa. Ela pediu pra suspender tudo o que continha fósforo, mas mesmo assim não resolveu. Acabei de falar com ele, simplesmente me passou a receita, ah... difícil né? Eu gosto de...de quando eu consulto, ser informado da problema. Uma outra coisa que não sei se você percebeu olha minha barriga como cresceu

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

Neste trecho, Paulo nos mostra ter iniciativa em procurar por informações, ao perguntar para o médico sobre o que lhe estava acontecendo, quais eram as causas, mesmo que não as tenham obtido. Isso aponta que existem pacientes interessados e ativos na busca de conhecimento sobre a doença e seu tratamento, embora o processo de transmissão deste ainda seja precário, ineficiente.

Em outro momento, Paulo nos possibilita pensar na importância da disposição interacional dialógica pelos profissionais de medicina durante as consultas médicas. Essa postura seria uma alternativa de construir direcionamentos e fornecer apoio na compreensão da doença e de seu tratamento. A interação dialógica entre paciente e médico direciona, pois constrói coletivamente caminhos a serem percorridos na convivência com uma doença crônica; e fornece apoio à medida que torna consciente o que está acontecendo com o corpo. Transforma falta de informação e/ou incompreensão em segurança, confiança e melhor adesão ao tratamento.

PAULO: [...] Então, nas minhas consultas eu gosto sempre de conversar com os médicos, ele me explica, para a gente ir se entendendo né? Porque as vezes você pode estar fazendo alguma coisa errada, comendo alguma coisa errada. Já troquei sabonete, já troquei é...é...pedi pra moça que lava a roupa trocar...sabe...

FERNANDA: Sabão.

PAULO: Sabão...olha eu já fiz de tudo e essa coceira não passa. Agora eu estava conversando ali com o pessoal e muitos já tiveram isso.

PAULO: É, então,...essas coisas assim que não pode, eu levo muito a sério a medicina. Primeiro eu não tomo remédio sem receita médica. Eu fico maluco da vida quando eu vou na farmácia, e o farmacêutico quer me empurrar um outro medicamento.

FERNANDA É cheio dessas coisas né...

PAULO: Eu digo que não tomo, só tomo o que está na receita aí. Se não tem o remédio, eu ligo para ele e só compro se ele autorizar. Eu só tomo o que está na receita.

Produzir relações dialógicas entre pacientes e profissionais de saúde, ultrapassa aquilo que está prescrito, isto é, explicitamente estabelecido e imposto por normas. Existe uma mudança de ordem pragmática, na qual o conhecimento é construído em uma interação

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos horizontalizada e imprevisível. O saber institucionalizado abre espaço para a diversidade, um saber que é co-construído em suas especificidades culturais, históricas e sociais.

Para Maria as interações com os profissionais de saúde (enfermeira e médico) a ajudou a se conscientizar e compreender sobre a importância do tratamento de hemodiálise para a sua vida, e então, aderir a ele. No trecho a seguir, será possível perceber que a interação acontece de modo singular, os trejeitos, as palavras, os exemplos, são construídos nessa relação que ganha sua originalidade. Cria-se uma realidade que consegue mobilizar a *co-construtora* a aderir ao tratamento de hemodiálise. Contudo, no trecho também se observa um discurso hierarquizado, que moraliza ou pune o paciente. Ela precisa se submeter aquilo que o profissional diz, sendo esta uma verdade imposta e inquestionável. Existe uma relação polarizada, em que por um lado uns são os detentores do saber, e no outro existe os ignorantes deste saber e necessitados por ele.

FERNANDA: No começo você foi rebelde então?

MARIA: Ah...fui ai depois que eu ouvi que eu ia morrer mesmo. Falei o que? Eu vou ir mesmo nesse negócio. Depois que eu ouvi a Paula me dizer assim: “Maria você não quer vir mais né? Então eu vou dar a sua vaga para outra pessoa que está precisando mesmo, porque acho que você não precisa. Eu deixo você morrer na sua casa.” Ai teve um dia que eu não vim. “Olha eu vou deixar você não vir um dia para você ver o que vai acontecer com você.”. Ai, eu “não estou nem aí, eu quero só comer, comer e beber refrigerante”. Quando chegou a noite eu não aguentava de falta de ar. Chegou de manhã, eu precisei vir cedo, assim que a clínica abriu. Eu fui a primeira. Não tinha ninguém ainda, e eu já estava lá. Estava com muita falta de ar. Era quatro horas de diálise, ai a Paula mandou internar, eu internei.

FERNANDA: Ai a partir disso você percebeu a necessidade? Como que foi?

MARIA: Ah...a partir disso eu percebi né?

FERNANDA: Como você se conscientizou da importância disso?

MARIA: Ah... que daí tudo que eu tomava de mais ou comia me fazia mal, daí quando eu vinha aqui, melhorava. Daí eu falei acho que é melhor eu vim mesmo. O doutor falou assim “cai em si pra você ver, essa aqui é a partir de hoje, mostrou a máquina, aquele bagulho lá, (risadas), vai ser o seu rim”. Mostrou pra mim.

Miguel também expressa em sua conversa a necessidade de envolvimento dos pacientes na aquisição do conhecimento sobre a doença renal crônica. Ele sugere a construção de uma cartilha explicativa e objetiva sobre a doença, a fim de orientar tanto os pacientes como seus familiares. Recomenda a criação de um caderno de instruções de como proceder

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

com a doença, em que algumas questões diretivas são abordadas, tais como: O que é? O que se pode fazer? O que deve ser evitado? Quais os sintomas? etc., como veremos a seguir:

MIGUEL: Você pode ver, quando você for fazer uma entrevista pergunta para os pacientes se eles sabem quantos por cento do peso deles, eles podem pegar. Você sabe...mas aí você fala que está com dúvida e pergunta para ver se o paciente sabe. Então, você pergunta para o paciente “Você tem uma porcentagem do teu peso que você pode pegar em líquido?”. Eu te garanto que a maioria vai falar que não. Que não sabe.

FERNANDA: E você acha então que a falta de informação é uma das coisas, pelo que você me trouxe, por exemplo, falta de saber do peso, da alimentação, dos cuidados, que deveria saber bem antes?

MIGUEL: Tanto para o paciente como para a família. Assim...eles falam “ ah a gente fala”. Eles falam, mas deveriam ter até uma cartilha. Uma cartilha específica desses assuntos, QUA-LI-DA-DE DE VI-DA. Eles tem umas coisas, mas uma coisa específica...bem específica, uma coisa assim, bem específica mesmo, para eles saberem assim...saberem...como que eu posso dizer...os riscos... reais de vida do paciente em hemodiálise. O que realmente tem que se fazer, uma coisa bem...sabe bem taxativa né.

FERNANDA: Objetiva?

MIGUEL:É...eu acho que tem que ser trabalhado nisso daí.

FERNANDA: Para ter uma vida com qualidade você acredita que ter informação contribui e isso depende muito da pessoa?

MIGUEL:É depende muito da pessoa, a pessoa tem que querer também. É por isso que eu acho que a pessoa em si sozinha mesmo não consegue. As vezes não consegue, ainda mais se a pessoa tiver muito problema, não vai conseguir. As pessoas que têm muitos problemas, precisam ser auxiliados muito pela família. Ainda bem que eu tenho a minha família.

Em outro prisma, Rafael pontua que visitas domiciliares contribuem para reduzir este espaço que cria-se entre paciente e a informação sobre a doença e seu tratamento. Visitas promovidas pela equipe multidisciplinar junto com outros pacientes possibilitam ampliar as vivências, ao construir uma rede de relações, tecidas pelo compartilhamento, a troca de experiências, saberes, sustentados por uma cultura e dados historicamente. Essa sugestão apresenta-se não somente como veículo de orientação e suporte, mas também de incentivo e estímulo. Assim poderemos ver na conversa com Rafael:

RAFAEL: Olha visita na casa dos pacientes, que nem você mesmo.

Um paciente que está ali meio debilitado. Ué, tipo assim, você vai...vou chamar o RAFAEL para ir comigo, ele que está animado, vou chamar ele para ver se ele anima aquela pessoa lá, aquele outro paciente. Se você falar “vamos lá?”, na hora eu falo, vamos. Em um final de semana aí, uma noite depois do serviço, vamos lá conversar

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

com a pessoa, animar, colocar para cima, levantar o ânimo da pessoa, sem erro, entendeu.

FERNANDA: Visitar outros pacientes não somente com um profissional, mas também acompanhado de pacientes renais crônicos que vivenciam essa experiência de outra forma?

RAFAEL: Sim...sim...de uma outra forma! Isso, mostrar o outro lado da moeda. Olha você pode fazer isso, agora se você falar como profissional...Se uma pessoa doente te falar olha você não pode fazer isso, olha eu não aguento fazer isso. Ai o outro pode pensar se outro doente renal faz, porque eu não posso fazer? Você não pode fazer agora no começo, mas vai melhorar ainda.

Ao contrastar esta fala de Rafael com o trecho anterior da conversa com Maria, percebemos uma mudança na forma de pensar. Enquanto Maria se submete a um conhecimento médico hierarquizado, Rafael sinaliza que o próprio paciente pode ser disseminador de conhecimento. Nesse direcionamento, ele nos convida a refletir em novas práticas de saúde, em que o conhecimento seja construído em uma relação horizontalizada ao invés de ser polarizada e hierárquica.

Para Miguel a busca por informação sobre a doença e seu tratamento também está entrelaçada com a aquisição do conhecimento dos direitos regulamentados por lei a esse público. Ele exemplifica o desconhecimento de boa parte de seus companheiros de hemodiálise sobre os direitos legais de aposentadoria, medicação, acesso a prontuários e cópias de exames. Como afirma Miguel *“passado um ano todos os pacientes deveriam saber disso, a questão é que ninguém sabe”*.

A seguir será destacado um estudo que ele tem realizado sobre o direito de ter no mês, caso seja necessário, uma sessão extra de hemodiálise paga pelo SUS, além das três semanais. Esses estudos começaram quando ele se deparou com a necessidade de ter que fazer uma hemodiálise extra, porém, segundo Miguel, este ainda é um conhecimento restrito a poucos e que deveria ser mais divulgado aos pacientes.

FERNANDA: Para então ter uma vida com qualidade você acredita que ter informação contribui e isso depende muito da pessoa?

MIGUEL: É depende muito da pessoa, a pessoa tem que querer também. [...] Eu estudei ai, que nem quando eu estava com água no pulmão, eu descobri que para conseguir solucionar isso é a hemodiálise. Tanto é que eu descobri que eu tenho o

direito de fazer uma hemodiálise por mês que o SUS paga. E eles nunca me falaram isso.

FERNANDA: Como assim? Não entendi.

MIGUEL: É uma coisa que nenhum paciente sabe. Existe uma cláusula, uma lei, que fala que é ...é três sessões por semana, e uma por mês. Eu até tenho que dar continuidade nesse estudo, eu achei em dois artigos, eu tentei entrar em um negócio em Brasília e tudo, eu ainda não virei as costas, mandei para alguns advogados de Brasília para me mandarem a resposta. É uma exclusividade...não, não é exclusividade, tem um nome lá, mas agora não consigo me lembrar, uma hemodiálise, não sei o que, exclusividade, ou sei o que lá. Só sei que o paciente tem direito e que o SUS paga.

FERNANDA: Além das três vezes por semana...?

MIGUEL: Além das três vezes por semana. Tanto é que se eu chegar a passar mal, com muita falta de ar na sexta-feira. No sábado, eu venho aqui, se tiver uma vaga, eles tem que fazer, que o SUS paga. Mas uma coisa que eles nunca se quer me passaram.

Outro direito que Miguel exigiu que fosse cumprido por instâncias governamentais foi o suplemento alimentar, indicado por nutricionistas. Este suplemento que o *co-construtor* deveria consumir imediatamente para melhorar seu estado de saúde e, conseqüentemente, sua qualidade de vida, demorou para ser conquistado, tendo em vista as burocracias e os desarranjos da saúde pública.

FERNANDA: Quem te passou?

MIGUEL: Uma professora de nutrição, isso ai foi um caso também. Eu pedi esse suplemento alimentar para a Secretaria de Saúde, e eles não queriam...não queriam me fornecer. E mandavam uma nutricionista, e mandavam outra. E todas elas falavam que eu precisava desse suplemento alimentar. Ai foi quando mandaram essa professora de nutrição, que foi me visitar, a serviço da prefeitura. Nós conversamos e ela falou “não, eu estou vendo que você precisa do suplemento, e eu vou te dar uma ajuda. Eu vou escrever aqui, que já que eles não estão querendo te fornecer o suplemento alimentar, a Prefeitura terá que te fornecer carne três vezes por semana.” (risos). E ela fez, que teria que ser fornecido carne três vezes por semana para o paciente ter uma dieta equilibrada. Passou uma semana eles me mandaram o suplemento alimentar. Depois disso, deu uma melhorada. Eu andava sem metros e ficava assim...cansado.

Como podemos perceber, foi a partir da insistência de Miguel no cumprimento de seus direitos, e após, as avaliações de diferentes profissionais da mesma área, que ele conseguiu que sua necessidade fosse atendida. Neste momento questiono, se houve uma avaliação nutricional realizada por um profissional habilitado para isso, qual é a necessidade de esta ser revista e validada por outros profissionais da mesma área? As burocracias institucionalizadas

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos servem como meios de sustentar uma política, fundamentada no individualismo, e que cujo interesse não está em atender as necessidades da minoria. Em breve, discutirei essas articulações políticas e seus interesses, com maior profundidade.

Miguel também denuncia a falta de informação e divulgação sobre a doação de órgãos e o transplante. Ele descreve a necessidade de mudanças nas organizações das centrais de transplantes, tornando o serviço mais eficiente, ágil e adequado no atendimento. Um serviço que também esteja engajado em um trabalho constante de divulgação e incentivo à importância da doação de órgãos e transplante. Ou seja, que haja uma programação de conscientização populacional que não seja sazonal, mas permanente e ativa nas empresas privadas, bem como nos serviços e locais públicos, como veremos a seguir:

MIGUEL: [...] o que eu acho também que está muito falho são os sistemas. Eu não sei se é o governo, o que que é, que não tem ainda dentro dos hospitais um sistema apto a fazer transplantes em grande demanda, porque as centrais de transplantes não trabalham adequadamente. Já reparei nisso daí, tanto é que esse adesivo que eu uso de doação de órgãos, eu nunca vi ninguém usar, ninguém...nenhuma clínica, nenhum funcionário, nem um médico, nem a central de transplante, nunca vi nem no carro de ninguém. Ai eu vou pegar os cartazes lá na central porque todo ano eu coloco nos mercados, pontos de ônibus. Eu já cheguei a pagar para colocar, porque tudo isso sou eu que faço. Quando cheguei lá na central e eles me falaram que eu não podia usar esses cartazes, porque era do outro governo. Ai eu falei “pera ai, esses cartazes são do outro governo e porque vocês não distribuíram em toda essa região que tem mais de 200 mil postos de saúdes, não distribuíram por que?” Ai eu fiquei sabendo que eles não distribuíram nos postos de saúde, o material está todinho parado lá. Eles não fazem a divulgação.

FERNANDA: Você acha que a divulgação de doação de órgãos é falha?

MIGUEL: É muito falha...tem cartazes que influenciam a doação de órgãos, incentivando a avisar a família. Esses cartazes explicam mas você não vê nenhum cartaz por ai, nos supermercados, se você ver sou eu que coloco tudo ai.

Rafael ainda ressalta que é preciso lutar por melhores condições aos pacientes, especialmente, no tempo em que se fica aguardando na sala de espera, assim como no tempo que se espera pela ambulância. Em seus estudos, Cavalcante et al. (2013), também constataram as dificuldades e insatisfações dos pacientes que precisam se deslocar de uma cidade à outra, e o quanto isso interfere negativamente na qualidade de vida.

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

Pacientes que são de regiões circundantes, normalmente, chegam até à clínica de ambulância, e por isso Rafael pontua a forma como tem se organizado essas viagens e o tempo gasto com elas, já que tem sido terrível para aqueles que dependem delas. Acrescido a esse tempo longo de espera tem-se a própria indisposição ocasionada após a diálise, que acaba sendo muitas vezes intensificada pela situação. Ele afirma que viver dessa forma não proporciona à pessoa qualidade de vida, como poderemos ver a seguir:

RAFAEL: Olha tem hein?! No caso do paciente sair de noite e ficar aqui fora até 21h30, 22h00, esperando a ambulância, isso eu acho...acho o crime para falar a verdade. Essas pessoas que vem muito cedo dialisar, vêm de cidades de fora e depois tem que ficar esperando um tempão ali fora a ambulância chegar. Eu acho que tinha que arrumar um jeito, dar um jeito nisso. Eu não sei, se é com os enfermeiros, se é com os médicos ou, se é com a cidade deles. Sei que é um horário que deveriam dar, um jeito deles chegarem, dialisarem e as ambulâncias já estarem os esperando, porque é terrível.

FERNANDA: Massacrante?

RAFAEL: Massacrante, você ficar quatro horas lá naquela máquina, e depois, no caso de algumas pessoas, ter que ficam mais de horas esperando lá fora a ambulância ainda. [...]

RAFAEL: É quatro horas sentados.

FERNANDA: Sem poder levantar...

RAFAEL: Eles chegam a ficar uma hora e pouco esperando, depois ficam mais quatro horas ligados à máquina. Depois mais uma hora, uma hora e pouco esperando para ir embora, perde o dia todo. [...] para quem vem de fora, nossa é desgastante, terrível. Eu vejo, tem um senhor que fica ali, eu vou embora nove, nove e dez, e quinze, e ele fala “ai, eu vou esperar a ambulância ainda, ela vai demorar”.

Já Miguel buscou ter o contato e participação em um associação destinada aos doentes renais crônicos, como forma de se posicionar e ter representatividade política nos interesses deste público. Desempenhou funções de liderança nessa associação, na qual buscou viabilizar formas de conseguir dinheiro, sem que fosse doação ou arrecadação, direcionando esse montante para ajudar pacientes mais necessitados.

MIGUEL: [...] lembro uma vez que o paciente estava passando mal, a gente pegava o dinheiro que tinha um pouquinho dos galões na época. A gente dava 100 para um 150 para outro comprar medicamento [...]. Tem paciente aí que vem com roupa rasgada, chinelo rasgado, não tem o que comer, não consegue pensão alimentícia, não consegue auxílio doença, então é complicado.

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

Na experiência exposta por Paulo a existência de uma rede de apoio e a sua inserção em uma associação destinada a esse público fez com que ele encarasse com maior facilidade as mudanças promovidas tanto no seu corpo como no ambiente social. O auxílio fornecido por um grupo de pessoas e o seu engajamento político pela causa tornaram a experiência significativa, prazerosa, agradável. Essa experiência corrobora para um sentido de qualidade de vida que é construído nas relações, sendo esta uma prática social e dialógica (Spink, e Medrado, 2013).

PAULO: Olha, eu vejo assim, a cegueira também é um grande problema, mas eu me adaptei meio rápido com a cegueira, porque quando eu fiquei cego, eu entrei na escola dos deficientes, e isso me proporcionou uma adaptação muito rápida, porque me proporcionou? Porque eu entrei na escola, e já me engajei no...naquele movimento, então eu passei a trabalhar na associação né, aí eu fui vice-presidente por duas gestão. Depois fui presidente por duas gestões, então durante oito anos eu trabalhei ali. Então, ...é...além de fazer as coisas para mim eu fazia para os outros... né. [...] o trabalho que eu fazia lá na associação me ajudou bastante, porque a gente vivia naquela correria, era reunião pra lá, reunião pra cá, era reunião do conselho, reunião na prefeitura, era reunião disso, correndo atrás de dinheiro para manter a associação, então aquilo tomava um tempo seu, mas um tempo AGRADÁVEL, em que você fazia aquilo com gosto. [...] com a hemodiálise já foi diferente, a aceitação até hoje não...(faz o gesto de que até hoje a hemodiálise não foi digerida), você faz a hemodiálise como se fosse assim aquela obrigação de que você tem que fazer, você não sente prazer, você...você está entendendo? E eu quando fiquei cego não, eu sentia prazer.

6.2. Formas de encarar o tratamento e a doença

Na tentativa de produzir sentidos de qualidades de vida com os *co-construtores*, foi possível observar outro núcleo de sentido, as formas de encarar o tratamento e a doença. Este núcleo de sentido, como veremos, está interligado aos sentidos de qualidade de vida que foram emergindo em nossas conversas.

Como uma forma de encarar o tratamento e a doença, Rafael defende que exercícios físicos com os pacientes trazem resultados satisfatórios para uma vida com qualidade, já que melhora a circulação sanguínea, fortalece as veias e, serve como motivação. Essa proposta é comparada por ele com as Academias da Terceira Idade, composta por aparelhos e atividades

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos destinados a esse público específico. Ele recorre a essa ideia não só com o intuito de exemplificar, mas também de incentivar o desenvolvimento de equipamentos e de atividades que sejam apropriadas aos doentes renais crônicos.

Outra comparação que faz é com as empresas que fornecem atividades físicas para seus trabalhadores no próprio ambiente de trabalho, com isso tem a intenção de demonstrar a possibilidade de arranjos como esse dentro das clínicas de hemodiálise.

RAFAEL: [...] eu já falei para a minha esposa umas par de vezes, que eu acho que devia ter não só aqui na clínica como em todos os lugares de hemodiálise, ter um programa para pegar as pessoas, os pacientes entendeu, e levar eles não para puxar cinquenta quilogramas, fazer força, mas eu acho que um exercício, tanto que...olha tem as academias dos idosos.

FERNANDA: As ATI's?

RAFAEL: É as ATI's, que o pessoal fala o "estica véio". (risadas). Poxa, incentivar uma pessoa a ir na academia não para ficar musculoso, não, eu ia na academia para esquentar o sangue, para não deixar a veia murchar, porque se a veia murchar custa muito para hemodialisar, fica muito ruim para dialisar. Então eu movimento para isso, para melhorar a qualidade de vida, para não deixar a minha família preocupada. Porque toda vez... se eu tiver alguma coisa, ficar mais quieto em um canto, já fica todo mundo preocupado. [...] então eu acho que tinha que ter alguma coisa, para incentivar, se movimentar, ou se não for fazer uma academia ou fazer uma caminhada, entendeu? Quem faz diálise a tarde, faz caminhada de manhã. Quem faz diálise de manhã, faz caminhada de tarde. Ou, se a clínica tiver mais espaço, pegar as pessoas...falar para as pessoas chegarem mais cedo, e ter uma pessoa para ajudar. Olha que nem muitas empresas hoje, tem uma pessoa que antes de trabalhar, faz exercícios, faz o pessoal se movimentar, penso que devem fazer a mesma coisa com os pacientes. Porque tenho certeza, tenho a certeza que se começarem a fazer isso, muitas pessoas que são difíceis de acharem veias para dialisarem, estas veias irão voltar a trabalhar bem, ficarão mais calibrosas para poderem dialisar, e as pessoas terão uma qualidade de vida muito boa.

Além dessa proposta de atividade física, Chiara acrescenta a importância das visitas na casa de seus companheiros de diálise. Ela entende que dividir com os outros suas experiências é uma maneira de suportar as dificuldades que a vida lhe impõe. E fazer parte da vida do outro fora das paredes da clínica de hemodiálise permite conhecer com maior profundidade aspectos que não aparecem no convívio de tratamento. Devido a um ambiente que os limitam a ficar sentados em cadeiras e conectados a uma máquina por quatro horas, o contato não verbal e físico é dificultado, já o diálogo acontece, mas se torna mais restrito a assuntos

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

cotidianos e possíveis de serem socializados entre eles. Ter qualidade de vida perpassa pelo vínculo de amizade, diálogo com os outros e na ajuda mútua.

FERNANDA: E você olhando então para tudo isso que a gente conversou, você acredita que teve mudança nessa vida com qualidade?

CHIARA: Ah ...teve ...teve sim... Ah...tiveram muitas, com certeza.

FERNANDA: Como o que?

CHIARA: Ah... amizade né. Eu sou muito de fazer...sou muito fácil de fazer amizade. Converso muito, gosto muito de ajudar as pessoas. Então, eu acho que isso faz bem para mim né, ajudar, conversar, ir ver os pacientes nas casas deles...

FERNANDA: É...os pacientes daqui (clínica)?

CHIARA: É... eu pego o endereço e vou lá na casa deles. Eu fui visitar um lá em Astorga no sítio. Eu fui... fui lá na casa da dona Silmara. Eu vou...converso né, procuro ajudar eles no que eu puder. Então, tudo isso eu acho que me faz bem, e isso muda a vida da gente, querendo ou não muda né?

FERNANDA: E o que isso muda a vida?

CHIARA: Ah...eu acho que a gente fica é...é uma pessoa assim, mais carismática né.

FERNANDA: E o que te deixa uma pessoa mais carismática?

CHIARA: Ah...essa visita, a gente conhecer como que é a vida deles. Por exemplo, eu converso com a dona Silmara aqui, e assim ...para mim a vida dela era normal, porque eu também vejo ela uma pessoa alegre, conversadeira, mas eu fui na casa dela e vi que era totalmente diferente, totalmente diferente. Então, você vai buscando...se aproximar... você conversa com a pessoa... percebe...vai na casa dela. Ela desabafa, o marido dela conta também, você vê que a pessoa está sofrendo ali, que está difícil...

Outro sentido apresentado pelos *co-construtores* que auxilia no lidar com a doença e o tratamento é a fé. A seguir será possível observar e exemplificar, a partir de alguns recortes das fala dos *co-construtores*, como esta fé aparece articulada com o sentido de qualidade de vida. Na tentativa de produzir sentido de qualidade de vida, João e Miguel afirmam que ter somente dinheiro e saúde não são suficientes. Em um recorte da fala de Miguel, ele deixa claro isso:

MIGUEL: [...] Não é questão de ter dinheiro ou não, porque tem pessoas que tem muito dinheiro e dentro de casa é um caos. E tem pessoas que não tem, e vive na maior harmonia, tem aquele prazer de ver o irmão, o filho, a mãe dentro de casa. [...] A minha vida boa é pelo menos ver os meus filhos bem de saúde, vivendo em paz, em paz com eles mesmos, não tendo problemas, mesmo que não tenham dinheiro. E muita gente fala que dinheiro traz felicidade, não traz felicidade mas ele ajuda, é lógico né?! [...] hoje a pessoa que pensa muito em coisas materiais, do jeito que a gente caminha, com essa super população, doenças e tudo... é eu acho que é bem uma coisa que está na bíblia, que eu acho que são os dois primeiros mandamentos fundamentais, amar primeiro a Deus e o segundo é amar ao teu próximo. É coisa que ninguém hoje em dia não tem noção, não liga, tem gente que nossa...tem gente morrendo de fome e não liga, uma coisa que você pode fazer o mínimo e as pessoas não fazem. Então,

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

acho que está faltando um pouco...porque tem muita gente que só fala...fala...fala.. a gente pode ver pelo nosso país, o país que mais arrecada e o país que tem mais ladrão político. Que é um absurdo isso né.

Como é possível observar anteriormente, ele descreve a sua crença como uma experiência que colabora para se ter uma vida com qualidade. Outros *co-construtores*, como Gabriel, Chiara e Rafael também retratam que a crença em algo, que no caso é a crença em Deus, serve como um meio de trazer paz de espírito, felicidade e harmonia.

A crença em Deus também é demonstrada por Miguel e Gabriel através do amor ao outro. A religiosidade representada pelo amar o próximo e fazer o bem funciona como uma via de mão dupla, assim como se faz, se recebe. Na conversa com Gabriel essa crença aparece como responsabilidade, respeito e amor que tem que se ter com Deus e com o outro.

GABRIEL: [...] Então, a pessoa tem que ter responsabilidade, tem que ter respeito, amor a Deus, amor ao próximo está vendo? Então é isso, nós temos que... que pra ter uma qualidade de vida boa ser assim. Pensar eu quero estar bem, muita gente pensa assim: a tua ruína é a minha felicidade, e não é a minha felicidade é a tua felicidade, e a tua felicidade é a minha. O que não é bom pra mim porque eu vou desejar para você?

Chiara quando fala que passou a dar mais valor no ajudar ao próximo, especialmente, àqueles que convivem com ela semanalmente no tratamento de hemodiálise, faz referência a um ritmo de vida que está baseado em Deus. As orações a este ser superior com quem divide seus problemas torna-se uma relação motivadora, esperançosa, que a faz se sentir bem.

CHIARA: Então, a gente procura ajudar, fazer o máximo que pode, assim às vezes você não consegue ajudar financeiramente, mas só de conversar ajuda.

FERNANDA: Nossa...e como ajuda!

CHIARA: Como ajuda né...incluir eles na sua oração, então tudo isso faz bem para eles, e bem para a gente né. Então, eu procuro seguir esse ritmo de vida..

FERNANDA: E convivendo há dezesseis anos de hemodiálise antes você já sabia disso ou não?

CHIARA: Eu sabia, mas antes eu não dava valor (riso), eu conversava ali e ali acabava o assunto. Agora não... agora eu acho que eu valorizo mais isso daí... valorizo mais. A gente coloca nas orações né, então eu acho que a partir do momento que eles entregam o problema, contam o problema para mim, e eu os aceito para entregar nas mãos de Deus, eu acho que já é alguma coisa né?

FERNANDA: Seria uma forma de ajudar?

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

CHIARA: É uma forma de ajudar, então eu me sinto bem com isso.

FERNANDA: Isso te faz bem?

CHIARA: Me faz bem com certeza.

A religião é também acionada quando a fé se torna um caminho e suporte para encarar a doença, uma vez que se atribui a Deus a motivação para lidar com a doença e superar os obstáculos que ela lhes impõe. A crença em algo sagrado ajuda os indivíduos nos momentos de dor e incerteza, proporcionando bem-estar e aumento do nível de qualidade de vida.

CHIARA: [...] Então é dois caminhos, pode acontecer esse, e pode acontecer esse. Está nas mãos de Deus, o que o Senhor achar melhor, o que for o melhor para mim que aconteça, porque se não deixa, que eu dou um jeito por aqui. Que estou bem. Então, eu me inspiro nisso também, que não adianta ficar no pé de Deus “eu quero transplantar, eu quero transplantar, transplantar”, vai que o transplante não dá certo... eu na máquina estou super bem. Eu não falo... não digo que estou mal na máquina, porque eu não estou, eu estou bem ué, vou falar que estou mal porquê? Se eu não estou. (Risos).

Assim como Chiara revela um vínculo com Deus, Gabriel afirma que “A vida que Deus deu, quem deu pra nós foi Deus. E ele quer que nós tenhamos cuidado com essa vida”. Como observado nos trechos com os *co-construtores* a maioria demonstraram que a ligação com algo superior foi o que os sustentaram nos momentos difíceis da vida.

É possível perceber que esses pacientes procuram na religião um caminho de fé que os motivem nesse momento de adoecer crônico, ou seja, como se Deus fosse a mola propulsora para os levantarem das quedas, recuperar o sentido da vida diante de um sofrimento crônico e irreversível, e conseqüentemente, ter uma vida com mais qualidade. Ainda, no caso de Gabriel, ele demonstra em sua fala gratidão à Deus e uma necessidade, vontade de querer retribuir ao outro o bem que um dia recebeu.

GABRIEL: [...] então foi rasteira em cima de rasteira, pancada em cima de pancada, mas só que como eu tenho sabe, um vínculo, uma força d’um Deus poderoso que ilumina o meu caminho, eu segurei na mão Dele e Ele me falou você não vai afundar. E aqui eu estou, e ainda se Deus quiser, eu penso assim, se Deus quiser ainda, eu tenho muita coisa pra fazer de bom para os outros.

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

A fé aparece como um alicerce para eles, já que provoca um movimento de ressignificação do sofrimento, reativa à esperança e fornece estímulos para suportar a doença crônica. Miguel esclarece que sua recuperação está conectada com a fé que tem em Deus:

MIGUEL:[...] Eu coloco a maioria da minha sabedoria...da minha recuperação, apesar das máquinas tudo, eu tenho plena convicção que é pela minha fé também, porque eu nunca pensei em falar que eu vou fazer uma coisa por mim, se não for pela vontade de Deus. Porque tem muita gente que pensa que é a gente que controla. Nós podemos caminhar, respirar, mas a gente tem uma força e vamos voltar um dia para isso.

FERNANDA: E é isso que te sustenta?

MIGUEL: É isso...eu vou ter que prestar conta do que eu fiz, porque a vida, o ser humano não é que uma coisa que vai chegar até a morte e vai acabar. Nós temos que ficar aqui cuidando da família e dos filhos, temos que ter o mínimo de contato com Deus, o mínimo a gente tem que tentar ter, tem que ter.

A seguir poderemos ver em um dos trechos da conversa com Rafael como o sentido de qualidade de vida aparece nitidamente conectado com a crença em algo superior, visto que é atribuída a Deus a responsabilidade por fornecer uma vida com qualidade.

FERNANDA: E vendo então assim que você tem uma boa vida, você acredita que você tem uma vida com qualidade?

RAFAEL: Sim...tenho sim.

FERNANDA: Sim?

RAFAEL: É, eu falei que tenho sim. A minha qualidade de vida é muito boa Graças a Deus... apesar dos problemas que acontecem né.

Estudos comprovam que crenças e práticas religiosas aumentam os recursos pessoais de enfrentamento, e são mediadoras no processo saúde-doença, servindo até mesmo como estratégia de sobrevivência, o que se confirmam nas falas dos *co-construtores* (Miguel, Rafael, Chiara, Gabriel, João). De acordo com Barros (2009) a fé é uma aliada no processo de enfrentamento de situações de adoecimento, uma vez que dá sentido ao momento vivido, como resgata a autonomia, esperança e favorece no tratamento e no manejo da dor.

A literatura também salienta os efeitos positivos que a religião pode trazer ao processo de adoecimento e tratamento, uma vez que favorece o desenvolvimento de comportamentos saudáveis; a melhora dos sentimentos de autoestima e auto-eficácia; e influencia no estilo de

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos vida pessoal. Promove integração e apoio social, assim como ajuda no enfrentamento de situações estressantes e, possivelmente, provoca mudanças nas conexões psiconeuroimunológicas que estão diretamente ligadas ao sistemas fisiológicos da pessoa (Faria e Seidl, 2005; 2006; Aquino e Zago, 2007; Paiva, 2007; Paula, Nascimento e Rocha, 2008; Cordeiro et al., 2009; Busso, Serafim e Misko, 2010; Frazão et al., 2011).

Durante o processo de adoecimento as “crenças religiosas funcionam como mediadores cognitivos pela interpretação dos eventos adversos de maneira positiva, o que pode favorecer na adaptação e o ajustamento das pessoas à condição de saúde (Faria e Seidl, 2005, p.384)”, o que pode ser observado nas conversas com Rafael, Miguel, Chiara, Gabriel e João.

A fé em algo superior aparece na conversa com os *co-construtores*, como fonte de determinação e confiança no seu tratamento e recuperação. Ela se torna um dos pilares que sustentam uma vida com qualidade, já que se passa a ser sinônimo de esperança, paz, alegria e fonte motivadora para um doente renal crônico. Isso corrobora com o estudo de Faria e Seidl (2005) ao afirmarem que a religiosidade possibilita à “pessoa atribuir significados aos eventos, compreendendo-os como parte de um propósito ou projeto mais amplo [...]. Possibilitam, ainda, a crença de que tais eventos podem levar a um crescimento pessoal, como sabedoria, equilíbrio e maturidade (p. 384)”.

Todavia, Amatuzzi (2001) pontua que a partir de uma perspectiva psicológica, a presença da religiosidade pode trazer efeitos pessoais controversos, visto que “ela pode ser promotora ou bloqueadora de desenvolvimento humano. Isso dependerá tanto da qualidade desse religioso como da função psicológica com o qual ele surge. Supõe-se aqui que o religioso mais autêntico seja promotor do humano (Amatuzzi, 2001, p.50).

Alguns estudiosos evidenciam os efeitos negativos que a religião pode provocar destacando que atribuir à Deus responsabilidades é perigoso (Foucault, 1996; 1979; 2008;

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

Berger, 1985). Para ilustrar, um recorte da conversa anterior com Miguel, em que ele afirma “[...] porque eu nunca pensei em falar que eu vou fazer uma coisa por mim, se não for pela vontade de Deus”. Esses perigos aparecem também em trechos de conversas com Gabriel, Rafael, Chiara e João Quais são os perigos de uma relação com a religião em que se atribui a Deus sua vida, responsabilidades, vontades, sentimentos, e etc.? E quais são os benefícios promovidos por ela?

Quando essas atribuições à Deus atingem um nível de dependência pode se tornar alienante e repressora, pois passa a exercer poderes de controle e destrói as potencialidades humanas. O ser humano ao invés de se sentir livre, passa ser um refém de doutrinas, leis, convenções, e sobretudo, de uma ideologia política (Berger, 1985; Rabelo, 1994; Geertz, 2008; Foucault, 1979; 1996; 2008, Amatuzzi, 1999; 2003; Valério, 2004).

Além do fato religioso apareceram nas conversas com os *co-construtores* a importância do dinheiro e do trabalho para se ter uma vida com qualidade. João, ao fazer referência às suas condições econômicas, coloca que a aposentadoria por invalidez que recebe não é apropriada para poder manter uma vida boa. É enfático quando diz “[...] Eu acho que qualidade está com a gente e nem presidente da república dá pra gente, porque... o que ele paga para a gente... se você for...for querer gastar... o que ele paga para alguma coisa de boa para você, não dá, é pouco né...é pouco”.

Por isso que assim como João, Rafael, além de receber a aposentadoria, também trabalha nas horas em que não está fazendo hemodiálise. Voltar a trabalhar foi uma alternativa que ambos tiveram que optar para complementarem o salário mínimo que recebem do governo, com a aposentadoria. “E para eu viver com mais qualidade, eu tenho que fazer mais alguma coisa né...eu tenho que fazer alguma coisa. No meu caso eu tenho que trabalhar mais um pouquinho, fazer alguma coisa.” Como ambos colocaram, esse dinheiro infelizmente ainda é pouco e não o suficiente para se manterem, para se ter uma vida com qualidade.

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

Tanto João como Rafael, durante nossa conversa, demonstraram-se preocupados em revelar que trabalhavam, uma vez que ao receberem a aposentadoria por invalidez, pela lei, estão impedidos de qualquer trabalho registrado e remunerado. Trabalham sem registro e amedrontados pela possibilidade de perderem o auxílio do governo.

A doença renal crônica, como já vimos, traz algumas dificuldades para a pessoa portadora, pois esta precisa desprender três dias da sua semana, por quatro ou mais horas do dia para o tratamento. Esse é um dos obstáculos que aparecem na hora de um doente renal crônico conseguir um emprego. Além disso, existem as inconveniências e os mal estares após o tratamento, o que em muitos casos inviabiliza qualquer atividade física e/ou mental. Isso corrobora com os estudos sobre doentes renais e qualidade de vida, em que sinaliza que a doença acaba limitando as possibilidades de atuação laboral, uma vez que restringe a pessoa de atividades, por exemplo, que demandam esforço físico ou carregar peso (Silveira et al. 2010; Cavalcante et al. 2013; Silva et al. 2014; Costa et al. 2010; Martins & Cesarino, 2005; Kusumoto et al. 2008; Santos et al. 2011; Castro et al. 2003; Cordeiro et al 2009; Frazão et al. 2011; Ferreira et al. 2011; Santos et al. 2007; Romão et al. 2006).

Voltando à conversa com João, o trabalho surge como forma de ter dinheiro, ser produtivo, de tal modo que quando este foi então questionado se o aspecto financeiro interferiria na qualidade de vida, ele respondeu prontamente, *“É claro né, acho que tem que envolver né, não tem como não envolver a questão de qualidade sem envolver a questão financeira”*. Para João o dinheiro proporciona *“[...] mais conforto, mais alimentação, uma alimentação melhor, uma roupa melhor, é tudo isso aí né. [...] porque se eu for pegar só o que vem de lá, não dá para eu fazer tudo isso, então tenho que complementar”*.

Ainda, João acrescenta que esse baixo rendimento financeiro, provocado por limitações da doença; pelo valor defasado do auxílio do governo; e a restrição legalista de trabalho, interfere na qualidade de vida. Para ele a aposentadoria por invalidez que recebe não

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

é apropriada para poder manter uma vida boa. João exemplifica o quanto se sente limitado na participação do mercado de consumo, uma vez que para viajar, passear, ou fazer qualquer outra atividade de lazer é preciso ter dinheiro, como mostra o excerto:

JOÃO: [...] é tipo em questão de viagem, passeio...se isso aí inclui em qualidade de vida, eu não vou poder incluir, porque eu não posso fazer. Porque se eu for fazer isso aí é que o dinheiro não dá mesmo (risos).

FERNANDA: É...

JOÃO: Né? Daí que não dá mesmo. Aí que vai faltar mesmo, porque daí não tem como.

FERNANDA: É? E se faltar o dinheiro daí não tem qualidade então?

JOÃO: Ah não tem né... não tem, não tem.

FERNANDA: Então você nem considera essa parte do lazer, de viagem, de passeio?

JOÃO: Como que vai viajar se não tem dinheiro? Tem que ter dinheiro, não tem? Ninguém vai proporcionar para mim uma viagem de graça, do tipo “você quer ir para tal lugar então eu te pago”, ninguém vai fazer isso,, ninguém vai fazer.

Já Chiara e Maria, apesar de não trabalharem fora de casa referem o quanto o trabalho é importante e interfere, especialmente, na independência e na liberdade do indivíduo. O trabalho é visto como emancipador e empoderador:

FERNANDA: E o que seria assim para você uma vida com qualidade?

CHIARA: Ah...eu na verdade queria trabalhar né, trabalhar...e...e...a gente sempre quer mais né? (Risos) Então, eu queria trabalhar, ter mais assim, o mais que eu digo assim é... não depender tanto mais de marido, ou poder até ajudar mais mesmo. O que eu acho é que eu queria ter mais liberdade né?

FERNANDA: Então para ter uma vida boa, uma vida com qualidade seria ter mais liberdade?

CHIARA: É ...liberdade que eu digo, assim em termos, você trabalhar, ter mais o que é seu...ser menos dependente, porque se você fica em casa você acaba sendo dependente do marido, então eu não queria isso. Queria trabalhar e tal, mas mesmo assim ainda não me vejo tão dependente dele, porque eu tenho o meu benefício né. [...]

FERNANDA: Então poder trabalhar seria alguma coisa que viria a acrescentar na qualidade de vida?

CHIARA: Ah...com certeza...com certeza.

Maria pontua o quanto sentiu em ter perdido o seu trabalho por conta do adoecimento, conta as suas tentativas de encontrar um emprego, e como foi difícil sua adaptação a serviços que eram adequados a sua doença. Conforme Santos et al., (2011), o trabalho contribui para a independência e autonomia do paciente, fazendo com que ele desenvolva maior autoestima e autorrealização. Para ilustrar essa temática um trecho do diálogo com Maria:

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

FERNANDA: E como era sua vida antes da hemodiálise e depois?

MARIA: Olha minha vida antes era boa hein?!

FERNANDA: Era boa?

MARIA: Vixe... trabalhava, trabalhava, agora não posso trabalhar mais. No serviço que eu trabalhava antes não posso mais. Ter outro serviço? Não pode também. Crochê nem me fala! O doutor mandou eu fazer crochê, falei “doutor sou ruim que só.”

FERNANDA: Crochê não dá então?

MARIA: Crochê nem pensar. Olha eu já trabalhei em duas fábricas quando eu comecei a fazer diálise. Fábrica de calcinha também estou fora, eu costurei o furo onde ia enfiar uma perna, eu costurei uma perna com a outra. (Risadas). A mulher não tinha paciência comigo, veio gritando lá comigo, eu peguei e fui embora.

FERNANDA: Como? Você costurou a perna?

MARIA: É, eu costurei os dois buracos que colocam pernas. Ai a mulher falou aonde é que vão enfiar as pernas? (Risadas). Eu costurei as duas pernas, ai eu falei pra ela “fique quieta, não sou tão ruim”.

Apesar das dificuldades, Maria busca alternativa de trabalho que se enquadre às suas condições e que mesmo não sendo remunerado, seja prazerosa, reconhecida e que tenha seu valor social. Mais uma vez, a experiência de vida que Maria nos apresenta, se sobrepõe ao da literatura, que retrata os pacientes que não conseguem um trabalho como mais dependentes, frustrados e impotentes (Santos et al., 2011).

MARIA: A mulher foi lá me chamar pra ir trabalhar lá de novo. Ela falou “Maria vamos trabalhar lá na fábrica?”, Deus me livre, eu me lembrei da última vez que fui. Ai eu falei para ela “não vou!”, e eu não fui. Eu não vou lá ficar sofrendo. Então só vou lá para comprar, para trabalhar lá, não vou! Ainda bem que eu estou encostado pelo INSS, daí eu pensei “vou nada, deixa eu quieta na minha casa”. Eu que faço o serviço de casa. E eu não fui para um curso de pintura! Cheguei lá a mulher colocou a tela para mim com o desenho errado, e eu pintei errado. (Risos)

FERNANDA: E foi você que procurou pelo curso de pintura?

MARIA: Nada. Ah...médica lá que me mandou ou fazer crochê, ou curso de pintura, ou fazer coxinha ou fazer pastel. Filha, falei pra ela “Nunca mais pinto” (risos).

Em contrapartida, Gabriel sinaliza que ao almejar uma qualidade de vida, se esforçou e concentrou-se tanto no trabalho que esqueceu de sua saúde. O trabalho era a fonte de sustento de sua família, ou seja, o que não deixava faltar “o pão de cada dia para os meus filhos”:

GABRIEL: Você quer dizer qualidade do meu jeito né? (Risos)

FERNANDA: Sim...nós estamos falando da qualidade do seu jeito. E qual é então a qualidade do seu jeito?

GABRIEL: Ah... ah, do meu jeito, foi trabalhar, trabalhar né? Não deixar falta o pão de cada dia para os meus filhos né. Saia para trabalhar até duas três horas da manhã, voltava para casa, e seis horas da manhã já estava lá de novo. Só sonhando

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

em conquistar as coisas...[...] aí eu vou explicar pra você...óh eu trabalhei que nem um condenado e esqueci da minha qualidade de vida, da saúde né? Da minha saúde...

6.3 Relações com familiares e equipe de cuidado

As relações que os pacientes estabelecem com seus familiares e a comunidade é outro núcleo de sentido que se destacou nas conversas com os *co-construtores*. A presença e o apoio dos familiares, amigos, igreja, vizinhos, serviram como estímulo no enfrentamento da doença e suas adaptações. Na fala dos entrevistados essa rede de apoio social imediata fornece subsídios para uma vida melhor, uma vida com qualidade. Essa relação dos pacientes com a família e rede de apoio imediata é também retratada por outros autores que afirmam o quanto esses vínculos suavizam o sofrimento ao longo do processo de adoecimento (Santos et al., 2011, Ferreira e Filho, 2011, Cordeiro et al., 2009, Silva et al., 2011, Kusumoto et al., 2008, Frazão et al., 2011). Como é possível ver na conversa com Rafael, que melhorou sua alimentação devido ao empenho da esposa que ficava cobrando a importância desse aspecto. Ele deixou de tomar refrigerante buscando uma melhora da qualidade de vida:

RAFAEL: [...] as vezes a mulher puxa a orelha porque estou fazendo algumas coisas erradas né...como tomar refrigerante, eu estava viciado em tomar refrigerante. Fez eu parar de uma maneira...que eu cortei. Já faz muito tempo que eu não tomo, está com uns dois, três meses que eu não tomo refrigerante. [...]

FERNANDA: Mas por que você parou o refrigerante? Tinha algum motivo?

RAFAEL: [...] para uma melhora da qualidade de vida.

Nos primeiros anos de hemodiálise, Chiara conta que estava bastante desestimulada, e que com isso já tinha envelhecido uns cinco anos a mais que a sua idade. Contudo, faz referência à figura do marido não só como uma figura de apoio nesse momento, mas como também alguém que lutou junto com ela. Autores apontam que esse suporte familiar é decisivo na percepção que as pessoas têm a respeito da sua própria doença, na adesão e manutenção do tratamento. A notícia do diagnóstico em muitos casos acaba desestabilizando emocionalmente e provocando angústias nos pacientes e familiares. A família consegue

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos retornar mais rápido ao seu equilíbrio, se tornando um lugar seguro e positivo para que o paciente se recupere, e consiga enfrentar a doença renal crônica (Kusumoto et al., 2008, Silva et al., 2011 e Cordeiro et al., 2009).

A seguir, no trecho de conversa com Chiara, poderemos ver o quanto o envolvimento do marido foi uma experiência positiva para ela, já que deu forças para continuar com o tratamento e enfrentar a doença renal crônica, e “*dar a volta por cima*”:

CHIARA: [...] vivi um ano assim...assim...querendo me entregar, vivi um ano desse jeito. Um ano que eu vivi assim, eu acho que eu envelheci uns cinco anos. Ai depois que eu dei a volta por cima, e eu só consegui dar a volta por cima por causa do meu marido né...

FERNANDA: Ele foi um apoio...

CHIARA: Foi...foi um guerreiro também. E nossa como foi, ele ficava me incentivando né...então foi assim...daí que eu vi que, eu fui por ele...e daí que eu vi que realmente era verdade mesmo, e estou até hoje.

Além do marido, ela relata uma relação presente e próxima da família (mãe, pai, sobrinha, irmã, sogra, etc.). Há sempre gente por perto. Essa relação estreita influencia e é considerada por ela como relevante na qualidade de vida.

CHIARA: [...] minha mãe mora perto de mim, então umas quatro, cinco vezes por dia ela estava lá. Minha mãe, meu pai...

FERNANDA: Então sua família, é muito próxima? Está sempre junto?

CHIARA: Bem próxima.

FERNANDA: E você acha que isso também contribui?

CHIARA: Ah...contribui né. Certeza. A gente é muito...a gente é muito unido sabe, assim de repente a gente fala vamos fazer alguma coisa? Vamos! Cada um compra uma coisa num instantinho a gente faz uma janta, alguma coisa ali...eu gosto assim desse ritmo de vida. (Risos).

A relação construída entre pacientes e familiares serve de alicerce e auxílio no enfrentamento da doença. A figura paterna como fonte de inspiração para Chiara, a ajudou a ser mais realista, disposta e animada. Tendo essa figura inspiradora aliada a um discurso religioso, ela conseguiu compreender e dar sentido a sua situação, o que favoreceu uma vida com qualidade.

FERNANDA: Teve um outro jeito que você buscou para ajudar a encarar a realidade, enfrentar tudo isso?

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

CHIARA: Ah...teve né, teve né, eu assim...o meu pai sabe, o meu pai ele é muito realista também, acho que eu puxei muito para ele. [...] Ele é assim tem que fazer, vamos fazer, entendeu? Muito para frente, tanto é que meu pai tem setenta e cinco anos e não aparenta. Não parece! Meu pai é muito esperto, levanta seis horas da manhã, e vamos lá, ele é muito para frente...e eu acho que eu puxei ele.

Às vezes o exagero de cuidados por parte da família com o doente renal crônico pode se tornar, não só sinônimo de ajuda, mas de fragilidade e incapacidade. Isso incomoda alguns pacientes, como Maria que se mostrou ativa e resolutiva na nossa conversa, relatando que a proximidade às vezes “*enche o saco*”. “*Até me irrita! Já até pensei em mudar de cidade. Mas, minha mãe falou ‘Não...ainda mais agora que você, não sei o que!’.* Eu falo ‘*Ave Maria até parece que eu estou com uma doença grave!*’”.

Em outro momento, Maria conta que as irmãs se prontificam de limpar a sua casa para poupá-la desses afazeres, já que é uma doente renal crônica. Em contrapartida, além de fazer o serviço de sua casa, Maria gosta de ajudar na limpeza da casa de suas irmãs, mesmo elas não gostando e querendo evitar isso. Quando, por conta da doença, ela é restringida de suas atividades, como limpar a casa por exemplo, ela demonstra sua indignação e é taxativa ao dizer “*Eu não estou inválida!*”. Isso sinaliza o quanto Maria luta contra um discurso generalizante de que doente é inválido, incapacitado, frágil, e inadaptável, já explorado anteriormente. Discurso esse que via de regra, como veremos na fala da *co-construtora*, precisa ser superado a começando pelas relações micro-sociais, isto é, neste caso, a família.

MARIA: A minha irmã fala assim ‘O Maria eu vou lá hoje limpar a casa pra você’. Eu falo ‘Você está louca? Não! Eu não estou inválida’. Ela fala ‘você não pode fazer isso, você não pode fazer aquilo.’ Eu falo ‘se eu for fazer tudo o que vocês falam que eu não posso fazer, daí que eu vou ficar doente mesmo’.

A superproteção evidenciada pela família limita as possibilidades de adaptação, valorização e crescimento do paciente. E mesmo não gostando, Maria realiza seu trabalho de certa forma para demonstrar que suas habilidades e capacidades continuam inalteradas. Nessa

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

situação destacamos a presença de um discurso baseado no déficit, que será melhor explorado adiante.

MARIA: As minhas irmãs, trabalham. As vezes quando elas chegam na casa delas está tudo limpinho, eu limpei tudo para elas. [...] Eu limpo a minha, e no dia que eu não vou para hemodiálise, e limpo das minhas duas irmãs. Prego o pau. Limpo tudo.

FERNANDA: Você gosta de ajudar?

MARIA: Sim, a única coisa que eu não gosto de fazer é limpar a casa. Limpo tudo, mas não gosto não. Eu gosto mesmo é de lavar roupa. Lavar roupa eu adoro. Minha mãe fala assim “não é pra fazer nada não!”, eu falo “não é o caramba, eu estou é cagando”. Olha para você ver minha mãe comprou uma máquina pra mim que faz tudo, dei a minha para ela.

FERNANDA: Você não usa a máquina?

MARIA: Eu não! Eu prego o pau. Eu uso a minha lá que eu gosto.

Assim como a família, a equipe multidisciplinar – que veremos adiante –, a igreja também teve esse papel de estabelecer laços de apoio com os pacientes. Dentro de um discurso religioso, como visto anteriormente, a igreja constrói essa relação de ajuda e suporte, apresentado pela maioria dos entrevistados – Gabriel, Chiara, João, Rafael e Miguel – como um aspecto de influência na qualidade de vida de um doente renal crônico. No caso de Miguel, as relações e o diálogo com o pai, o pessoal da igreja, a psicóloga, o ajudaram a organizar a vida, em uma época que estava tudo “*uma bagunça*”:

MIGUEL: [...] eu quase fiquei doido, foi ai que através de psicóloga, das conversas com o pessoal da igreja, um pouco de conversa assim com o meu pai, porque meu pai sempre foi uma pessoa organizada. Desde pequeno ele saiu de casa e organizou a vida dele. Então, é uma coisa de cada vez, porque senão, não dá.

Ter este panorama das relações dos pacientes com seus familiares e rede de apoio externa, nos convoca a pensar que o sentido de qualidade de vida é uma construção relacional. Olhar para as relações faz com que ampliemos o sentido de ter uma vida com qualidade, já que há outros atores sociais envolvidos que vão além do próprio doente e sua doença. Essa ampliação contribui para que novas vozes sejam incorporadas nessa produção de sentido e múltiplas realidades emergem deles, respeitando-se seu contexto histórico, cultural e social. Nessa direção, as relações dos pacientes com a equipe multidisciplinar também devem ser “ouvidas” e exploradas, visto que participam dessa construção, como poderemos ver adiante.

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

As informações, orientações e esclarecimentos por parte dos profissionais da área da saúde sobre a doença e seus efeitos são entendidos pelos *co-construtores* como fatores que contribuem para se ter qualidade de vida.

Para Paulo, nas consultas médicas tem que ter diálogo e explicações, essa troca é uma forma de esclarecer as dúvidas e contribuir para uma vida com qualidade. É uma qualidade de vida construída na relação com outras pessoas, nas trocas engendradas com diferentes profissionais da área da saúde, apontando para uma responsabilidade coletiva nas ações (Camargo-Borges, Mishima e McNamee, 2008). A dimensão de qualidade de vida nesse trecho de conversa está no coletivo, diferente de outros momentos vistos anteriormente, em que sua dimensão encontra-se no âmbito individual.

Em outra conversa uma relação sensível construída entre médico e paciente é tida como estimuladora e reforçadora, como podemos ver na fala de Chiara “[...] o doutor Danilo me chama de guerreira, ele não me chama de Chiara, ele me chama de guerreira...ele fala “guerreira”. Então, eu fico muito animada...eu acho que isso foi muito bom para mim”. Para Gabriel ser um profissional sensível, não significa perda de privacidade ou ser invadido na sua vida pessoal. Pelo contrário ele faz muito bem essa distinção e define o que seria no seu ponto de vista um profissional sensível ao outro.

GABRIEL: [...] a gente quer que o profissional seja profissional, mas também seja amigo da gente, pelo menos um “oi, oi”, “tudo bem aí?”, ou “oi”, só um oi! Não precisa ser igual eu falei pra você um guarda-chuva e se abrir, não precisa ser assim, tem que ter a honestidade, a dignidade, o modo de olhar, o modo de...sabe que um olhar fala mais que...

FERNANDA: Mil...

GABRIEL: Mil palavras...você entendeu? E tem que ter também o olho pra perceber, tem pessoas que olham e não percebem nada, então eu percebo. Só pelo olhar eu percebo se a pessoa está bem ou não está, se está boa ou não está.

Neste trecho Gabriel propõe uma relação baseada na sensibilidade, o que muitas vezes não acontece num ambiente de hemodiálise. Silva et al. (2011) sinalizam que a própria mecanicidade do tratamento influencia para um relação pacientes x profissionais mais

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos objetiva e menos humanizada. A sobrecarga de pacientes em atendimento por enfermeiro preconizada pelo Ministério da Saúde deve ser redefinida, uma vez que se torna um outro fator de distanciamento na relação paciente x profissionais. Isso dificulta um cuidado individualizado, que valorize os aspectos humanos da relação (Cordeiro et al., 2009).

Com o intuito de exemplificar seu ponto de vista anterior, Gabriel utiliza como recurso uma das experiências mais próximas que teve comigo, uma profissional de psicologia. Conta que tem uma filha, mas que esta nunca parou para conversar com ele e lhe dar atenção, em contrapartida ressalta que a minha atenção, meu olhar, sorriso e a nossa interação foram experiências significativas para ele.

GABRIEL: Eu te admiro, te admiro como se fosse uma filha minha está entendendo? Que a minha filha na verdade, eu tenho uma filha, e ela nunca parou pra conversar comigo como você parou. Apesar de que eu sei que você é uma profissional né, mas nunca parou pra conversar, para perguntar, é “pai”, e já sai pra lá, então você é uma pessoa que dá atenção para a gente, nos responde pelo menos, sorri [...].

Além da psicologia, as relações estabelecidas com os enfermeiros, técnicos de enfermagem e nutricionista, ganharam destaque pelos pacientes. Segundo Gabriel a melhor coisa é o diálogo, pois o que mais as pessoas precisam atualmente é atenção. “Então, porque a forma de você lidar, a forma de você tratar as pessoas, o que que as pessoas mais querem hoje? Atenção! É atenção. Vale mais um segundo de atenção seu para mim de que...duas ou três horas de você falando baboseiras na minha cabeça, você entendeu?”. No seu modo de pensar, ele expõe que qualidade de vida está entrelaçada a carência das pessoas em ouvir palavras bonitas, ser acolhida. “O povo hoje é mais carente, as vezes a qualidade de vida está na carência também, na carência porque ele precisa que alguém fale palavras bonitas pra ele, palavras acolhedoras, acolhe ele, você entendeu?”.

As relações e os modos como são engendradas participam da construção de sentidos sobre qualidade de vida, e são enfatizadas pelos pacientes como fundamentais no seu processo de adoecimento. Com Miguel essas relações, incluindo as com a rede familiar e de apoio

social imediata, serviram de suporte e ajuda no enfrentamento de momentos em que estava deprimido.

MIGUEL: [...] porque o pessoal da hemodiálise me ajudou muito, nesses anos todos, os funcionários, o que passei aí, são coisas que nunca vou conseguir esquecer, os profissionais como vocês. Você, as nutricionistas, psicólogas...que sempre ajudaram a gente também, né? Porque se só entrássemos aí, e não tivéssemos todo esse apoio do pessoal, não daria para a gente sobreviver. Então, todo esse pessoal estão envolvidos na nossa sobrevivência, todos eles participam disso daí.

FERNANDA: Você falou dessa apoio, da equipe, se isso não existisse não seria possível?

MIGUEL: Não seria possível. [...] eu tive várias vezes, umas três vezes depressão e o apoio, se não fosse o pessoal, a psicóloga, a Igreja que me ajudou, o pastor, o pessoal aí de dentro mesmo. Eu me lembro que eles chegavam na cadeira (da hemodiálise) e ficavam conversando com a gente.

Este tipo de relato é comum na literatura da área, que apresenta as interações estabelecidas pelos pacientes como evocadora de recursos emocionais e uma das causas para a melhora do estado de humor depressivo. Há uma melhora tanto na dimensão da saúde mental como física dos pacientes (Santos et al., 2011, Ferreira e Filho, 2011, Cordeiro et al., 2009, Silva et al., 2011, Kusumoto et al., 2008, Frazão et al., 2011).

Em trecho abordado anteriormente, o *co-construtor* Rafael sugere que todas as clínicas deveriam ter um programa de atividades físicas com os pacientes. Iniciativa esta que estimularia as interações sociais, ao propiciar encontros cotidianos entre os pacientes. Já Miguel refere a necessidade de uma aproximação da equipe com os familiares. Ele acredita que ter uma relação direta com os familiares, com uma linguagem clara e explicativa sobre a doença renal crônica, as especificidades dela, os cuidados necessários, entre outras informações, ajudam no autocuidado e na aceitação da doença.

Miguel parece reconhecer a importância e a intenção fundamental da proposta de uma prática de responsabilidade relacional, ao trazer em nossa conversa a discussão sobre a formação de uma rede de relações que envolvam os atores sociais principais desse processo (pacientes, familiares e equipe multidisciplinar). Essa ampliação de sentido de qualidade de vida vinculado à relação próxima entre equipe e familiares é ilustrada por ele:

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

MIGUEL: [...] Ai a pessoa não consegue controlar, e as pessoas falam assim... “ah mas a gente fala”. Eu falo vocês tem que pegar a nutricionista, não sei quem tem que fazer. Ou a psicóloga, tem que chamar alguém da família, e passar isso para ela que está ali direto, para ela passar para várias pessoas da família, para colocar na cabeça dele que, ele vai morrer se ele continuar nesse ritmo. Que muitas pessoas não colocam isso na cabeça que vão morrer, que o coração não vai aguentar. [...] A pessoa não escuta, então tem que chamar alguém da família e explicar, uma pessoa bem próxima, “olha isso daí é coisa séria!”. Ah mais vai assustar! Se não assustar a pessoa não vai se cuidar. Ele tem que saber que o negócio é sério, olha se eu soubesse de tantas coisas que eu sei hoje [...].

FERNANDA: Um trabalho familiar você acha importante?

MIGUEL: Eu acho que seria muito essencial isso daí.

Já Chiara e Rafael acreditam que visitas domiciliares feita pelos próprios pacientes, assim como pela equipe multidisciplinar junto com outros pacientes, aqueles que conseguem lidar melhor com a doença, não servem somente como orientação e suporte, mas também de incentivo e estímulo. Ter uma experiência vivida, compartilhada de paciente para paciente é um recurso relacional encontrado por eles como forma de validar as outras possibilidades que a doença não restringiu.

Nesse sentido, a responsabilidade relacional se torna um recurso interventivo na ampliação de possibilidades e construção de novas realidades para os pacientes. No contato direto entre pacientes fora das paredes de hemodiálise, Rafael sugere a possibilidade de se criar pontes entre experiências, facilitando uma troca rica de vivências transformadoras e inovadoras. Criam-se novas realidades a partir de uma convivência vivida no coletivo.

As experiências de Paulo e Miguel no engajamento em associações, visto anteriormente, nos ajuda a entender os efeitos que a construção de pontes relacionais causam na vida do paciente. Ao aproximarmos a experiência de Paulo com a de Miguel, podemos perceber que ambos apresentam um pensamento de que o adoecimento vivido enquanto condição única, individualizada, sem que haja uma articulação maior com uma rede de apoio, torna muito pior o processo de adaptação e aceitação, assim como sua qualidade de vida é reduzida.

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

Nas duas situações é exposto o quanto essa rede se faz na construção de laços de apoio, e essa só pode ser feita com um engajamento político e transformador da realidade. Assim, qualidade de vida se faz numa construção política, de militância, no caso de Miguel que se engajou na associação para os doentes renais crônicos, ao buscar benfeitorias e melhores condições para os pacientes. E como Paulo que vivenciou similar militância quando ficou cego, desenvolvendo atividades de ajuda, orientação e representatividade social. Nessa direção apontamos para um sentido de uma vida com qualidade que está atrelado a uma intencionalidade política, cuja ação é de construir coletivamente, caminhos para uma prática em saúde mais qualificada, acolhedora e sensível.

A vida com qualidade para um doente renal crônico é formada por uma teia de relações que se comunicam e se entrelaçam formando um complexo singular. Esse complexo é construído pela rede de relações que cada pessoa estabelece em seu círculo de convivência. Sendo que por detrás desse convívio existe um processo cultural e social que sustentam tais práticas, como abordado na literatura apresentada na introdução. Com os doentes renais crônicos essa teia de relações está tramada, especialmente, entre os profissionais de saúde, da família e rede social de apoio. Como podemos constatar no diálogo com Miguel, em que essa vida com qualidade:

MIGUEL: [...] depende muito do teu próximo, eu dependo dos funcionários, dos médicos, de você, da nutricionista. Ai está num círculo que depende um do outro. E depende muita coisa.

FERNANDA: E será que a gente depende um do outro só aqui dentro, só na hemodiálise ou...?

MIGUEL: Não, no nosso convívio diário né, na união, tem que ter muita comunhão com o próximo.

6.4. A doença à margem da vida

No dia a dia, seja com um ente querido, familiar, amigo ou paciente vivendo uma doença crônica, é comum tentar encontrar saídas e incentivos, que se centram na ideia de *uma*

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos *vida que vai além da doença*. Expressões como “*Coitadinho, você está doente, mas ainda consegue lavar a louça, limpar a casa*”, “*Logo essa depressão vai passar, e você vai conseguir caminhar com as próprias pernas.*”, “*A doença não te deixa trabalhar, mas você ganhará aposentadoria*”. Centralizamos nosso raciocínio na doença, de tal modo que ela se torna o ponto de referência na problematização e na busca de alternativas. Isso faz com que restrinjamos nossas ideias e experiências, pois o ponto de partida é a doença. Ter este enfoque faz com que coloquemos à sombra alguns elementos valiosos no momento de dialogar e refletir sobre a vida. Nessa direção caminhamos para um pensamento compensatório e restritivo.

Assim a escolha do título desta seção é intencional. Ao invés de falar da “vida para além da doença” falaremos da “doença à margem da vida”. Inverter o protagonista, ou seja, trocar a doença pela vida, é uma escolha política pautada na postura filosófica construcionista social e fortalecida pela abordagem Narrativa. Ambas estão conectadas e intercomunicam-se quando centralizam a linguagem como formadora de realidades.

A abordagem narrativa concebe que as pessoas são construídas por meio de histórias e que nenhuma delas pode resumir tudo o que somos. “Nenhuma história pode condensar a totalidade da vivência das pessoas: sempre haverá inconsistências e contradições. Sempre haverá outros argumentos e enredos que podem ser criados dos eventos de nossas vidas (Carey e Russel, 2007, p. 47)”. Dessa forma, somos considerados como multi-historiados, isto é, somos moldados através das inúmeras histórias que vivenciamos. Histórias que são produzidas dentro de um contexto cultural e social, isto é, nunca são produzidas isoladas do mundo. Interpretamos e damos significados aos eventos a partir de um contexto de práticas, crenças e ideias situados culturalmente (Morgan, 2007).

É nessa diversidade de histórias que ora damos evidencia para uma e negligenciamos outras. Quando damos destaque a existência de uma única história que constitui nossa

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos identidade, privilegiamos certos eventos em detrimentos de outros. A seleção desses eventos faz com que a história se torne consistente e rica. Ela ganha um espaço na vida da pessoa, e passa a ser considerada como a história dominante.

A história dominante composta por estes eventos selecionados intencionalmente, dá forma e constitui a vida da pessoa. A história é interpretada e ganha sua notoriedade de acordo com o tema dominante no momento. “Deste modo, o ato de viver exige que estejamos engajados na mediação entre as histórias dominantes e as histórias alternativas de nossas vidas. Nós estamos sempre negociando e interpretando nossas experiências (Morgan, 2007, p. 20)”. As histórias alternativas são aquelas negligenciadas pela história dominante.

Os efeitos das histórias sobre nossas vidas podem ter efeitos negativos e positivos tanto no passado, como no presente e o futuro. Quando uma história dominante está saturada por problemas, torna a identidade da pessoa restrita aos problemas. A pessoa se identifica como sendo o próprio problema, e isso tem efeitos negativos em sua vida. “Nesse processo qualquer momento que elas não foram ‘más’, ‘sem esperança’ ou ‘causadoras de problemas’ se tornam menos visíveis. À medida que a história problema ficar maior, ela se torna mais poderosa e afetará eventos futuros (Morgan, 2007, p.25)”. A história dominante saturada de problemas é tão poderosa que reprime outras histórias – histórias alternativas – que evidenciam habilidades, competências, capacidades e conhecimentos (Morgan, 2007).

Na vida de Chiara a história da doença saturada de problemas não se tornou dominante, pelo contrário ela nos mostra histórias alternativas a essa. Histórias que se opõe a uma ideia sustentada cultural e socialmente, de que o doente é debilitado, incapaz, inválido. A *co-construtora* descreve situações de viagem, festa, trabalho, passeio, isto é, narrativas que enaltecem suas qualidades, competências e habilidades, como veremos a seguir:

CHIARA: Ah...eu não paro, eu estou sempre procurando as coisas para fazer. Eu não paro! Então assim, dia de vir para diálise, eu já levanto sete horas. A ambulância passa lá nove horas né, até a hora da ambulância buzinar lá na frente, eu estou

fazendo o serviço, eu não paro. Eu fico pronta e fazendo as minhas coisas lá até que ela chegue.

FERNANDA: E essa disposição já tinha mesmo até antes da diálise?

CHIARA: Eu tinha...tinha...eu era desse jeito, eu não mudei, eu era desse jeito. [...]

FERNANDA: Então você procura estar sempre ocupada? Fazendo trabalho, serviço de casa?

CHIARA: Sempre, faço....faço sempre.

FERNANDA: Você sai?

CHIARA: Saio...saio um monte....a coisa mais difícil é eu ficar em casa.

FERNANDA: E você costuma ir para onde?

CHIARA: Ai... ai...olha quer ver esses dias, essa semana passada agora mesmo, eu tive que fazer o serviço à noite no domingo, eu fiquei o dia inteiro fazendo serviço (risos), no sábado nós fomos de madrugada para Porto Rico...

FERNANDA: Que delícia.

CHIARA: Nós fomos para Porto Rico, depois nós fomos no Porto São José, depois de lancha nós fomos no Rio Bahia lá na divisa de Mato Grosso, tudo de lancha pelo rio. Ai cheguei em casa já era onze horas da noite...desmaiei. Tomei um banho e desmaiei. Acordei no domingo meio dia, meu marido foi trabalhar, que ele trabalha doze por trinta e seis. Aí ele foi trabalhar e eu acordei eram meio dia. Quando foi meio dia e pouquinho minha sogra ligou pra mim ir almoçar, daí eu fui lá...almocei, quando foi duas horas eu fui embora e fiquei fazendo o serviço até as seis horas da tarde, porque eu não tinha feito nada (risos). Então...daí na segunda à noite, eu cheguei em casa, daí passou um pouquinho meu sobrinho que mora aqui ligou para a gente ir no aniversário da mãe dele, aí nós fomos. Ontem eu fui no aniversário do marido da minha sobrinha, então o dia é bem agitado mesmo...é difícil a gente ficar em casa. [...]

FERNANDA: É que bom. Então uma vida bastante agitada né?

CHIARA: É bastante agitada...eu gosto.

Na conversa com Maria, ilustrada por alguns recortes de trechos anteriormente, ela mostra os cuidados acentuados que a família começou a ter com ela. Isso foi causa de irritação e revolta na *co-construtora*, que buscou narrativas alternativas que sustentassem suas habilidades inalteradas. A história dominante do adoecimento, suas impossibilidades, dificuldades, deixam de ter espaço na vida de Maria, na medida em que ela, se abre para outras histórias possíveis. Ela se posiciona justamente contra essa história saturada pela doença, quando as pessoas próximas, especialmente, os familiares a percebem como uma pessoa fragilizada.

A partir desta fala de Maria, assim como dos demais *co-construtores*, é possível observar e refletir sobre os efeitos que se tem em reconhecer a história da doença como se ela

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos fosse a única. Estabelecer a doença como única narrativa na vida dos pacientes pode ser perigoso, já que limita possibilidades, exclui e oprime. A escritora Chimamanda Adiche em uma apresentação no evento *Technology, Entertainment and Design (TED)*, retrata o perigo que pode causar uma única história, seja na história de um povo e de uma pessoa. Para Adiche, “A consequência de uma única história é essa: ela rouba das pessoas sua dignidade. Faz o reconhecimento de nossa humanidade compartilhada difícil. Enfatiza como nós somos diferentes ao invés de como somos semelhantes (2009, apresentação TED)”.

Retomando os trechos anteriores da conversa com Maria, pode-se observar o quanto ela reluta para não ser identificada por uma única história, a da doença. Limpar a casa das irmãs, lavar roupas, fazer seu próprio arroz, sair, entre outras histórias, descrevem Maria multi-historiada. Ela não é apenas a história da doença, que compreende suas impossibilidades, dificuldades, tratamento e mudanças em sua vida. Maria é aquela que narra suas histórias cheia de ironia, brincadeiras e risadas. Não nega sua história da doença, mas escolhe valorizar suas outras histórias que enaltecem suas qualidades, habilidades e competências. Ela opta por comparar a doença e seu tratamento como sendo um esporte, e ao utilizar essa metáfora é possível perceber que Maria interpreta o momento que está vivendo por outro enfoque e que amplia outras narrativas.

Maria quando faz referência de não ser tratada como doente, inválida, tenta mostrar aos outros, histórias diferentes da que é dominante cultural e socialmente, em que oprime e generaliza o doente como inválido, incapacitado, frágil, e inadaptável. Narrativas estas saturadas de problemas, que precisam deixar de terem influências e poderes em sua vida, já que são homogeneizadoras, estereotipadas e discriminatórias.

Ainda, a *co-construtora* apresenta que a história dominante saturada por problemas também tem sido a principal forma de identificação de alguns doentes renais crônicos. São pessoas que incorporam o problema à suas identidades, negligenciando outras vivências que

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos destoam dessa história dominante. Ao dizer “*não pode dar corpo mole*” a doença é possível interpretar que Maria não quer que se potencialize a história dominante saturada de problemas, pois quando isso acontece “*as pessoas se entregam fácil demais (Entrevista com Rafael)*”.

FERNANDA: E como que é, você falou que não é inválida e que você encara a hemodiálise, a doença renal crônica, como um esporte? Como assim?

MARIA: Não porque você vai conversando com gente que fala, “Ah não, chego em casa e já vou deitar.”. Gente não pode dar corpo mole.

FERNANDA: Ah é?

MARIA: Ah...eu não dou corpo mole não! Tem vezes que eu chego com pressão baixa...ai eu falo vou sentar aqui um pouquinho. Corto um tomate lá em rodelinha, passo um pouquinho de sal. E já estou boa já, sinal que já deu uma melhorada. E prego pau no meu serviço. Porque seu eu chegar em casa e ficar só sentada, vou ficar pensando “ai meu Deus porque isso foi acontecer comigo? Não sei o que...”, então vou me concentrar no que eu tenho que fazer, porque pelo menos eu ocupo a minha cabeça, e com a cabeça ocupado não penso besteira. Chego em casa e faço meu serviço, e quando não tenho nada pra fazer eu vou lá na casa da minha vizinha, ajudo ela em algum serviço. Ah, eu sou muito doceira também.

FERNANDA: Ah, você gosta de fazer doces também?

MARIA: Gosto! Adoro...canudinho, paçoca, doce de leite, adoro. A minha mãe mandou até fazer uma casinha lá na casa dela pra mim fazer doce. Daí quando eu estou nervosa com raiva, eu vou lá fazer doce, fico lá dentro.

Para Rafael a forma como as pessoas reagem e pensam sobre a doença interferem no seu tratamento, tendendo a piorar ou melhorar seu estado de saúde. “*Você movimentando a mente, movimentando os braços, esquentando o sangue, você esquece do problema, porque esse problema sem o transplante não vai ter jeito não*”. Ele não exclui as dificuldades e os momentos penosos provocados pela doença, mas escolhe dar importância a outras experiências, narrativas que o ajudam positivamente, e se opõe, por exemplo, a narrativa negativa, pesada de morte. Rafael procura não limitar sua identidade as dificuldades que lhe são impostas pelo adoecimento, visto que busca meios de produzir narrativas – atividades físicas, artesanato, o serviço – que enalteçam suas habilidades, competências, qualidades.

RAFAEL: Eu acho que sim, do jeito que ela pensa que a pessoa age com a doença, eu acho que piora. Tem horas que a doença chega olha de uma maneira, que eu não vou falar que eu sou super homem, tem horas que ela chega, que...que nem ontem mesmo

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

depois que eu sai da diálise, eu sai baqueado, entendeu? Eu sai baqueado, só que eu cheguei em casa, tomei um banho, jantei, para você ver hoje já cedinho eu fui para o serviço, entendeu. E é assim, para me derrubar é difícil! Eu acho que as pessoas tem que se levantar, não vai para academia, então vai fazer uma caminhada, vai fazer um artesanato num cantinho de casa, da sala, vai ler um livro, é movimentar a mente. Você movimentando a mente, movimentando os braços, esquentando o sangue, você esquece do problema, porque esse problema sem o transplante não vai ter jeito não, então se você...olha como eu como não tenho doador vivo, o que eu deveria pensar “vou esperar a morte... né vou esperar a morte”, vou esperar a morte não, eu vou é tocar a vida.

FERNANDA: Quer dizer que a chance de ainda não conseguir um outro transplante não elimina o fato de você viver a vida né?

RAFAEL: Não, não...não elimina. Eu vivo a vida mesmo

Nas conversas com os *co-construtores* há narrativas que ganham destaque e estão repletas de vida, brincadeiras, atividades, energia, disposição, engajamento, socialização. No caso de Maria, apesar do descuido ao se enganar com o dia em que deveria comparecer na hemodiálise, ela também mostra que ter o compromisso semanal com o tratamento não se torna um impedimento para poder curtir a vida, sair com os amigos. A *co-construtora*, mesmo cometendo algumas falhas, tenta conciliar suas atividades com o tratamento.

MARIA: Ai teve um dia que eu desencabei um cabo de vassoura e falei é hoje que eu quero dá um cacete no motorista da ambulância na frente da minha casa, que ele está com graça para o meu lado, quer que eu vá para a hemodiálise sem ser o dia, eu hein!?

FERNANDA: Mas não era o dia?

MARIA: Era o dia de vir, mas eu pensei que não era. (Risadas) E eu queria bater nele com o cabo de vassoura.

FERNANDA: Você estava com o cabo de vassoura mesmo?

MARIA: Eu estava para bate nele. Eu tinha acabado de chegar, porque eu sou muito baladeira.

FERNANDA: Ah você estava na balada?

MARIA: Vixee...óh é assim, quando é pra mim ir para Maringá. Ontem mesmo eu fui para um rodeio né? Ai eu fui para o rodeio, as quatro horas e meia da madrugada eu vim embora para minha cidade, para ir para hemodiálise hoje. Mas naquele dia eu estava tão cansada, porque eu tinha dançado um monte, porque eu gosto hein! Então, o motorista chegou lá e ficou me chamando, ai eu desencapei a vassoura e falei “escuta aqui meu filho some daqui viu, se você não entendeu, eu quero dormir viu, para de ficar me chamando”, falei para ele. “Ele falou Maria hoje é dia de você ir para Maringá” eu falei “Tu cala tua boca”, que desaforado ainda quer que eu vá para Maringá ainda. Ai ele foi lá chamar a minha mãe.

FERNANDA: E ai?

MARIA: Ai ele chamou a minha mãe. Ela foi lá e falou “Maria você está doida? Hoje é dia de você ir para Maringá.

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

Tanto Maria como Chiara dedicam-se as tarefas domésticas, encontram tempo para cuidar de sua aparência, para curtir a vida e passear:

FERNANDA: E o seu dia a dia então como que é?

MARIA: Ixe...então agora eu saio daqui. Chego em casa, tem três cadeiras de roupas pra eu passar. E tenho que ir ao salão as três horas da tarde.

FERNANDA: Hum...vai se arrumar?

MARIA: Vou, vou para um rodeio hoje.

FERNANDA: Vai para o rodeio hoje de novo? Você já foi ontem né?

MARIA: Vou se Deus quiser! Eu fui ontem, vou hoje e vou amanhã, que é o último dia. Segunda-feira não é dia de hemodiálise mesmo. Vou dormir até o meio dia.

FERNANDA: Então você é baladeira, gosta de festar?

MARIA: Adoro.

O *co-construtor* Rafael refere que só descansará quando morrer. “*Eu sou ruim de sossegar hein?! Eu não paro em casa...eu não paro em casa. Nossa! A árvore já balançou nós estamos saindo, estamos passeando. Ah descansar para que? Quando morrer descansa né.* Ele ainda descreve outra narrativa, que se opõe as narrativas dominantes saturadas pelos problemas, quando fala da necessidade de ter que esperar um possível transplante “*Tem que esperar, mas eu espero, não dá nada não. Espero, brincando, contando piada rindo*”.

Quando Rafael fala da forma como lida com a dependência do tratamento de hemodiálise, ele a compara com uma diversão e acrescenta “*eu passo ali, rindo, brincando, tirando sarro das enfermeiras e todo mundo. Eu chego lá na janela, já bato na janela, o enfermeiro já responde, nós já brigamos pela janela, a gente se diverte (Risadas)*”. Embora, existam alguns dias em que ele não tem todo esse desprendimento.

Rafael além do tratamento consegue desempenhar outras atividades. Já chegou a ter dois trabalhos, um que era diurno e outro noturno, porém agora mantém apenas um. Ele refere que a empresa em que trabalha tem conhecimento de sua doença, sabe de suas peculiaridades e se adequa a elas, visto que já vivenciaram isso com um familiar. A aproximação e sensibilização com a doença foi fonte de abertura para a contratação de pessoas portadoras de doença renal crônica. A relação diferenciada com o funcionário torna a sua prática e desempenho possíveis, contribuindo positivamente para uma vida com qualidade. Como

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

poderemos ver a seguir, a empresa é flexível e compreensível quanto aos horários e dias que Rafael precisa ir para a hemodiálise.

FERNANDA: Você está trabalhando ainda naquele outro emprego?

RAFAEL: Não, não estou. Parei, a Marcela falou que ou eu parava ou se não dava desquite. Eu fazia uns bico só de final de semana. Mas, tá bom.

FERNANDA: E agora você está só de dia então?

RAFAEL: Só na firma só...só na firma. Ah...e lá os patrões sabem do meu problema e entendem, não tem problema! Se eu precisar fazer uma consulta, ir no médico ou fazer alguma coisa, eles não colocam empecilhos.

FERNANDA: Eles dão espaço?

RAFAEL: Dão espaço porque eles conhecem né? O irmão deles é...era também renal crônico, ai fez um transplante, só que ele fez um transplante duplo né? De rim e pâncreas. [...] eu tinha pedido as contas, sai, mas depois voltei de novo (risadas). Acabei voltando de novo, porque eles entendem né? Eles sabem como que é a situação, e já outras firmas não entendem, que você precisa sair, que de vez enquanto você precisa ir ao médico.

FERNANDA: E você falou então que tem muitos horários para ir ao médico e que eles liberam. Ai você repõe esses horários ou não precisa?

RAFAEL: Não, não precisa. [...] eu já falei para eles que se precisarem eu reponho e eles não falam nada.

Outra coisa que Rafael, Chiara, João e Maria acentuaram em nossas conversas é que não contam, aliás não gostam de contar, para as pessoas que são portadoras de uma doença crônica renal. O falar sobre isso publicamente ou até mesmo entre pessoas próximas se torna em algumas ocasiões sinônimos de desqualificação, preconceito e marginalização. Com o intuito de evitar essas histórias dominantes e opressivas, eles optam por não abordarem sobre o assunto e por não se identificarem como tal. Os trechos de conversas abaixo ilustram isso:

FERNANDA: E essa foi uma escolha sua de não contar para os outros?

RAFAEL: Não conto, escolha minha. Se tem uma coisa que eu não gosto, é estar chegando e a pessoa falar ‘ai que dozinha de você, coitado de você’. Não! Se falar dozinha, coitadinha de você, pronto já acabou a amizade! Acabou a amizade. E se eu não conhecer a pessoa piorou ainda, ixe...já acabou a amizade. Trate eu normal, não me trate com o negócio de ‘dozinha’, ixe....

CHIARA: Eu procuro não contar, porque ai eu vou ficar me lembrando e se todo mundo que você for conversar, “ai eu faço hemodiálise, ai não sei o que... não sei o que”, eu acho que isso não faz bem, para mim e nem para a pessoa faz bem. Porque aquela pessoa não vai me ver assim como uma pessoa normal igual as outras, a primeira coisa que vai vir na cabeça da pessoa é ‘ai coitada!’, ‘que dó!’ não é verdade?

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

O ser percebido por alguém como diferente dos demais, que foge à regra de normalidade, acaba circunscrevendo a pessoa dentro de um mundo de impossibilidades e dificuldades culturais, históricas e sociais. Devido a esses aspectos que perpassam o tempo, a impressão ou o sentimento de “*não vale nada*” reforça uma narrativa que está saturada pelo problema, deixando de alcançar outras narrativas que mostram *a doença à margem da vida*.

Para João a mensagem que as pessoas passam quando o veem com dó ou como coitadinho, é a de que ele não tem valor. O sentimento de insignificância e desprezo acaba surgindo para o que não se encontram dentro das normalidades socialmente estabelecidas. E acompanhado disso tem o sentimento de revolta por ser visto e tratado assim. Esse aspecto revela o quanto a ideia sobre si é uma construção relacional, visto que o olhar do outro, o seu posicionar e a forma de falar são constituintes de um processo interativo que valida e produz o que alguém pode ser.

JOÃO: [...] Eu não gosto de gente que tem dó de mim não.

Fernanda: É, o senhor não gosta?

JOÃO: Não... a gente tem que ter dó da gente...ninguém precisa ficar com dó da gente, dá a impressão de que a gente não vale nada, não é?

Na conversa com Maria é possível perceber a relação que qualidade de vida entrelaçada a narrativas que sinalizam a autonomia, o ser capaz, a autossuficiência, independência. Na tentativa de mostrar para as pessoas que ela tem uma vida normal, Maria chega a comparar sua doença com outras doenças, como o câncer. E com isso, cai na armadilha de pensar na doença como protagonista da vida e circunscrita dentro desse contexto. Em contrapartida, assim como outros *co-construtores* reluta pelas narrativas impostas culturalmente de que ser doente, é ser um coitado.

MARIA: Um vida boa seria se não estivesse fazendo hemodiálise. Aí seria uma vida boa. (risada).

FERNANDA: Seria?

MARIA: É porque sei lá...o povo fica “ai coitadinha está na hemodiálise!”. Ah, isso me irrita hein!

FERNANDA: Irrita?

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

MARIA: Me irrita, eu fico brava. Outro dia eu falei ‘coitadinha porquê?’ falei pra ela, ‘porque coitadinha?’ Ai eu olhei para ela e falei assim ‘minha filha você tem que ter dó de quem tem câncer, que sabe que não tem cura, agora ter dó’, só porque...que nem o doutor falou para mim, meu problema é só problema de rim, eu fazendo hemodiálise, eu tenho uma vida normal. Ai a mulher fica coitadinha, ‘coitadinha porque filha?’. Coitadinha você tem que ter daquela pessoa que tem câncer, que precisa...que aquela sim é coitadinha, ou pessoa inválida, que não anda mais, que fica parada só em cima da cama.

Em seguida, para se opor a ideia de invalidez, Maria expõe o seu poder de autonomia e independência, ao contar que nunca precisou de ninguém para fazer seu serviço e muito menos de auxílio para realizá-los. Maria tenta mostrar que existem possibilidades de se ter independência e autonomia mesmo sendo uma doente renal crônica, superando aquilo que a literatura aborda sobre a alta dependência e resignação à doença pelos pacientes (Para Frazão et al., 2011; Castro et al., 2003; Ferreira et al., 2011; Martins & Cesarino, 2005). Nesse momento, Maria resiste ao discurso dominante de que doença é sinônimo de invalidez e evidencia suas potencialidades ao encontrar outras formas de ser independente e autônoma.

MARIA: Meus irmãos colocaram empregada na minha casa, eu coloquei ela para correr. Falei para ela “pode ir para a sua casa”. Ai minha mãe falou assim ‘olha minha filha, vou comprar uma panela elétrica para você fazer arroz sem precisar do braço pra ficar mexendo.’ Falei para minha mãe me erra? Você está ficando doida? Panela de arroz? Eu falei estou fora. Eu gosto de eu mesmo cozinhar. Falei não, não, não! Eu gosto...não precisa nada de panela elétrica não. Eu fui para a rua, coloquei a panela só para aquecer o arroz, quando eu voltei ela não aqueceu o arroz não, ela torrou. A panela novinha lá ficou preta por dentro, está ela lá e ninguém usa.

Já Chiara apresenta uma postura, na qual ela não permite ser limitada pelos discursos de ser um doente renal crônico. Ela transpõe esse discursos negativo ao esquecer, nos dias em que não faz hemodiálise, de que é portadora de uma doença crônica, como podemos observar a seguir:

CHIARA: Então eu procuro ir sempre para o lado bom, porque assim se você coloca na cabeça que você está doente, mais os outros problemas... ai você vai ficar pior ainda. Então, eu procuro assim segunda, quarta e sexta é dia de eu fazer diálise, terça, quinta, sábado e domingo, não sou uma renal crônica. (Risadas)
FERNANDA: Então você não é uma doente renal crônica nesses dias?

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

CHIARA: Eu sempre falo dia de segunda, quarta e sexta eu sou uma doente renal crônica, dia de terça, quinta, sábado e domingo, eu não sou. Então eu procuro pensar assim...

FERNANDA: E como que é então pensar assim, de terça, quinta sábado e domingo de não ser doente renal crônica?

CHIARA: Ah...eu nem lembro para falar a verdade, nem lembro...para falar a verdade.

FERNANDA: É?

CHIARA: Não...nem lembro. Eu vou procurando ter compromisso, compromisso, compromisso, que eu esqueço que segunda, quarta e sexta você precisa vir para aqui.

Em outra ocasião, Chiara evidencia que não mistura sua vida com o tratamento, ou seja, ela consegue separar os momentos em que é dependente de uma máquina, que denota sua doença crônica renal, dos outros que vivencia fora deste ambiente, como alguém que gosta de sair, passear, fazer o serviço doméstico, caminhar, entre outras atividades. Isso corrobora para o quanto a *co-construtora* resiste em ter sua vida saturada pela descrição de doença. McNamee (2002) refere o quanto a cultura, na qual estamos inseridos, é impulsionada a avaliar negativamente o outro e suas ações, ao invés de se direcionar para as potencialidades.

Ao revelar as atividades que consegue fazer quando não está na hemodiálise, ela demonstra as possibilidades de momentos em que a doença não conseguiram limitar. Comprova que apesar de ter que seguir um tratamento médico semanal, isso não a impede de ter uma vida de qualidade fora dos dias de hemodiálise.

FERNANDA: Ah você separa então?

CHIARA: Separo... separo...não misturo, hemodiálise...hemodiálise, eu sempre falo que...eu sou uma renal crônica as quatro horas que eu estou ali na máquina. Saí da máquina, é outra coisa.

FERNANDA: É outra coisa...saiu ali da porta...fechou a porta, fechou tudo? [...]

CHIARA: Ah, eu saio...saio um monte...a coisa mais difícil é eu ficar em casa.

Ainda Chiara evita resmungar quando tem que ir realizar hemodiálise, mesmo sendo este um tratamento que exige permanecer por quatro horas sentada, três vezes na semana, sem exceção. Pelo contrário, demonstra ter animação e disposição para encarar o tratamento. “Aí

Construindo sentidos de qualidade de vida com os doentes renais crônicos

eu venho para cá, procuro também não ficar 'Ai hoje não! É dia de ir...não sei o que'. Não fico resmungando não. Eu saio de casa animada e volto animada! (Risadas)''

**PARTE VI. DISCURSOS SOCIAIS COMO FORMADORES DE
UMA HISTÓRIA ÚNICA**

*“Histórias podem destruir a dignidade de um povo, mas histórias podem reparar essa
dignidade perdida.*

Chimamanda Adichie”

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

As considerações realizadas até este momento nos direciona para refletir as descrições de sentidos apresentadas nas conversas com os *co-construtores* tendo como ênfase dois discursos socialmente construídos: o discurso do individualista e o discurso do déficit, melhor explorados a seguir.

7.1. Discurso Individualista

Para compreender o discurso individualista é preciso conhecer aquilo que o sustenta e que dá força a sua existência: a política-econômica difundida e reconhecida, atualmente, como neoliberalismo, explorado melhor adiante.

O neoliberalismo surgiu após a II Guerra Mundial, nas regiões da América do Norte e Europa, lugar onde imperava o capitalismo. Depois de um período entre guerras que definiu políticas de bem estar social, atrasando o progresso econômico, volta-se a ideia libertária de que as leis de mercado garantiriam o crescimento econômico. Esta foi uma reação política e econômica contra um Estado intervencionista e de bem-estar (Gomes, 2006; Boaventura, 2003; Anderson 1995).

O *Welfare State* ou Estado de bem-estar social é compreendido como sendo um modo de organização, em que o Estado se encarrega da política e da economia com o intuito de garantir serviços públicos e a proteção da população. Foi um período em que o Estado passou a intervir de forma ativa tanto na economia como na área social, caracterizando um tempo de crescimento acelerado, estabilidade financeira e redução das desigualdades econômicas (Bresser-Pereira, 2014). No entanto, quando aconteceu o colapso do socialismo soviético (crise do estado de bem-estar), isto é, a queda do Muro de Berlim, o neoliberalismo encontrou uma brecha para difundir suas ideias e se fortalecer (Gomes, 2006; Bresser-Pereira, 2014; Galvão, 1997).

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

A ideologia política, econômica e cultural neoliberal, organizada de acordo com a lógica de mercado, remonta as ideias e valores do pensamento liberal e conservador dos séculos XVIII e XIX (Moraes, 2001; Galvão, 1997; Bresser-Pereira, 2014). O liberalismo, cujo marco costuma ser identificado pela publicação de *A riqueza das nações* em 1776, por Adam Smith, é uma teoria filosófica, iluminista, que surgiu após a Revolução Francesa (Moraes, 2001; Galvão, 1997).

Um dos principais representantes do neoliberalismo Friedrich Hayek, escreveu um texto em 1944, cujo título é “O caminho da servidão”, no qual retratava a necessidade de combater qualquer mecanismo por parte do Estado que limitasse o mercado, uma vez que tais impedimentos seriam ameaças letais à economia, à política e à liberdade. A partir desse entendimento a desigualdade era imprescindível e tinha um valor positivo para as sociedades ocidentais (Moraes, 2001). O neoliberalismo é

O neoliberalismo traz consigo e difunde um desejo de liberdade individual, que se torna primordial. “O homem basta-se a si mesmo, e seus interesses são o motor da atividade humana (Galvão, 1996, p.58)”. Os efeitos causadas pelo discurso neoliberal na organização da sociedade capitalista nem sempre são notórios.

No âmbito social, o neoliberalismo resgata a responsabilidade individual e cria subjetivações serializadas e homogeneizadoras (Funhrmann, 2004; Neves, 1997; Martins, 2012). Cria-se uma contínua necessidade de estar sempre por dentro das últimas tendências e lançamentos de grifes, carros, moda, livros, até mesmo das novidades tecnológicas, a fim de se adquirir uma imagem de competência e próspera. Isso ocasiona no cotidiano das pessoas, uma estratificação entre os que tem e os que não tem o potencial em adquirir as tendências do momento, assim como desqualifica e segrega (Neves, 1997).

Neves (1997) sinaliza para a formação de subjetividades solitárias, voltadas para dentro de si, seduzidas por imagens, de si próprias, produzidas pelo capital. Retiram-se os e

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores* “homens da história, circunscrevendo seu conhecimento a ‘seu interior’, ‘a busca de si mesmo’ e têm como um dos seus efeitos a produção de distância, paralisia e individualização (Neves, 1997, p.89)”.

Essa responsabilização individual é reflexo de um discurso individualista que pode ser visto nas falas dos *co-construtores*, quando eles apresentam a qualidade de vida como uma busca que é do próprio indivíduo. Para Miguel “*A qualidade de vida a pessoa tem que procurar, depende muito da pessoa, se ela quer melhorar a qualidade de vida*”. Assim, João também constrói uma qualidade de vida que é “*a gente que faz, eu acho que qualidade está com a gente*”.

Nesse sentido, qualidade de vida é algo que depende da pessoa e cabe a esta procurar, ou seja, é algo atribuído a pessoa como aquela que é responsável por ter uma vida boa. Podemos ver muito isso, não somente atrelado nos diálogos com os *co-construtores*, como também em alguns discursos de prevenção e promoção da saúde, que acabam colocando no sujeito a responsabilidade pela própria doença e seus cuidados. É como se dissesse “você que não está comendo direito”, “você que não está caminhando”, “você que não tem se cuidado”. Ter saúde ganha um sentido de busca individual, dever e responsabilidade do indivíduo. Como podemos ver a descrição e a aplicabilidade do conceito de saúde tem incorporada um viés de poder político e ideológico que acabam por sustentar condutas e padrões individualistas no convívio social.

Essa cultura individualista pode ser percebida na fala de Rafael, em que aparece a valorização do *eu*, uma busca individual do cuidar, já que primeiro você precisa se ajudar para depois pedir ajuda. “[...] *primeiro você tem é que se ajudar para depois pedir ajuda para os outros, mas agora tem gente que se entrega fácil, fácil demais, eu não entendo sério*”. Isso vem ao encontro com o que a literatura adverte sobre os perigos da responsabilização individual e os perigos opressivos deste pensamento (McNamee, 1996; Gergen, 2007;).

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

Na visão de autores construcionistas sociais como McNamee (1996) e Gergen (2007), o ato em si de cuidar ou se cuidar, deve ser entendido como uma prática social, já que demanda de uma teia de relações que se constrói socialmente e fornece sustentação para este sentido. Ou seja, o construcionismo social concebe as práticas de cuidado como sendo construídas pelas conversações produzidas nas relações entre as pessoas. Neste caso seria, por exemplo, entre paciente e equipe de saúde, paciente e familiares, familiares e equipe de saúde, paciente e o Sistema Único de Saúde, entre outras (Camargo-Borges e Japur, 2008).

Nessa direção, há uma valorização de um cuidar que está centrado nas relações, ao invés do indivíduo. O enfoque nos processos relacionais possibilita a construção de conhecimentos e práticas construídos no coletivo, a partir de um processo dialógico, negociado entre as pessoas. Existe uma responsabilidade que é de todos, já que todos cooperam e fazem parte desta construção, não dando margem para uma responsabilização unilateral, em que só o indivíduo responde por seus atos.

O discurso que prioriza a individualidade e responsabiliza o indivíduo por todas as ações, produz vários efeitos. Um deles é a culpabilização. A tal expressão do “você está doente porque não se cuida” acaba se estendendo também ao discurso de qualidade de vida, “você está doente e não tem qualidade de vida porque não se cuida”. Podemos observar que o indivíduo é o responsável pela sua saúde, assim como pela sua qualidade de vida, o que se aproxima com os estudos de Almeida, Gutierrez e Marques (2012).

Quando as ações são motivações internas, direcionadas por crenças e valores individuais, a falha ou o déficit também está localizado internamente, e por isso a pessoa se torna responsável por suas ações (McNamee, 2002; 2006). De tal forma, se tal ação é inadequada ou errada, o único culpado é quem a praticou. A disfunção reside na pessoa. “Minha falha é minha incapacidade (McNamee, 2006, p.8)”. O afastamento social é uma forma de evitar que a disfunção, ou o problema atinja os outros. E esses outros, se tornam os

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores* avaliadores de meu déficit e participantes da construção de conversas culpabilizantes (McNamee, 2002; 2006). Os déficits se referem as falhas, os defeitos, as limitações, que são valorizadas culturalmente e socialmente, o que será melhor explorado na seção seguinte.

A partir de uma proposta de sensibilidade nas relações, McNamee e Gergen (1999) apresentam o conceito de responsabilidade relacional, uma ferramenta de intervenção construcionista social, que enfatiza os processos dialógicos como fortalecedor nos processos interacionais. A culpabilização individual deixa de existir, uma vez que os êxitos e fracassos são atribuídos a uma dimensão relacional (Souza e Scorsolini-Comin, 2011). Qualidade e vida por esse prisma emerge das relações. Ela não pode ser entendida como algo que está fora de um contexto relacional, já que quando as pessoas se relacionam, elas coordenam suas ações e definem sentidos e práticas, conforme seu contexto cultural e histórico.

Porém, o que percebemos que tem-se atribuído a qualidade de vida muitas fórmulas mágicas, tornando-a praticamente um objeto impalpável, porém consumível. De acordo Almeida, Gutierrez e Marques (2012) qualidade de vida virou um jargão utilizado para manipular a população a consumir, consumir e consumir. Quanto mais se consome, mais qualidade de vida se tem. E essa busca e desejo por qualidade de vida deve ser um esforço individual.

João nos ajuda a refletir sobre isso quando fala que qualidade de vida não está só relacionado com as necessidades básicas, mas também com a possibilidade de passear, viajar, vivenciar momentos de lazer. Ele mostra um pensamento enviesado por ideias capitalistas, em que só se tem momentos de lazer, se se tiver dinheiro no bolso, caso contrário isso é impossível. *“Como que vai viajar se não tem dinheiro? Tem que ter dinheiro, não tem?”*.

O prazer e a satisfação pessoal aparecem atrelados ao consumo de mercadorias, o que evidencia a necessidade de se colocar nas trocas sociais. Isso reafirma o que foi retratado por alguns autores no início desta seção, no que diz respeito a ligação do discurso neoliberal

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores* individualista e o consumo de ideias de uma vida com qualidade (Neves, 1997; Funhrmann, 2004; Martins, 2012; Galvão, 1996). Essa é outra forma que o poder aparece nas relações sociais, já que ele passa a direcionar a vontade das pessoas na realização de prazeres e desejos (Foucault, 1979).

As precárias políticas sociais difundidas pela política de governo refletem na fala de Miguel quando denuncia a ineficiência de informação e divulgação sobre doação de órgãos e de transplante. Ele argumenta que há cartazes de incentivo, mas que muitas vezes estes não chegam a serem distribuídos ou colocados em destaque para a população. Miguel denuncia a falta de interesses políticos e econômicos, naquilo que é considerado como alternativa de melhores condições de vida para os doentes renais crônicos, o transplante. Onde estão as políticas públicas no incentivo contínuo de doação de órgãos? Quais são os interesses da sociedade capitalista neoliberal em tornar o sistema de divulgação e captação de órgãos eficientes?

Em outro momento descreve sua dificuldade para conseguir o seu suplemento alimentar pelo sistema de saúde pública. Ele precisou comprovar várias vezes àquilo que já estava comprovado por um profissional habilitado. Qual a finalidade da burocracia? Viabilizar os processos ou criar impedimentos? Miguel é um dos poucos que mesmo sobre o desgaste promovido pelo sistema de saúde, que demorou em conceder o suplemento, não se deixou à abater e, não desistiu de recorrer àquilo que é seu por direito.

Essa política compensatória também aparece na fala de Rafael quando aponta as dificuldades vividas pelos doentes renais crônicos de outras cidades. A longa espera pela ambulância acrescida da espera para entrar na hemodiálise torna-se massacrante para os pacientes que depende desse meio de locomoção. Este, segundo ele, é um ponto que não contribui para a garantia de uma vida com qualidade.

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

Essas políticas são reforçadas na medida em que respondem a um sistema social que está fundado sob a influência do capital e o lucro. A reprodução ideológica que afirma que a sociedade neoliberal capitalista é aquela que por suas “vantagens” representa o que há de mais desenvolvido em matéria de progresso humano, esconde a face perversa desse desenvolvimento individualista e globalizado, que, por sua vez, utiliza de discursos bem elaborados por aqueles mecanismos e instrumentos (meios de comunicação de massa - TV, rádio, internet, jornal, literatura, cinema...) ideologicamente comprometidos com a manutenção desse sistema social (Foucault, 1979).

Segundo Foucault (1979) em cada sociedade existe um política geral de verdade, na qual se estabelece os discursos que devem existir; como eles devem funcionar; quais mecanismos e instâncias que separam os enunciados verdadeiros ou falsos; as técnicas e procedimentos que são valorizados para a obtenção da verdade; bem como, o regimento que descreve o que deve ou não funcionar como verdadeiro. “O importante, creio, é que a verdade não existe fora do poder ou sem poder. A verdade é deste mundo; ela é produzida nele graças a múltiplas coerções e nele produz efeitos regulamentados de poder (Foucault, 1979, p.12)”.

Galvão (1997) reforça a existência de um abismo entre a ética, a economia e a política provocado pelo neoliberalismo, uma vez que as forças que movem o mercado possuem interesses próprios e de uma pequena parcela da população. Sua política geral, isto é, seu regime de verdade tem efeitos múltiplos de coerção, poder, controle, exclusão e discriminação (Foucault, 1979).

Um outro efeito ocasionado por esse discurso individualista apareceu nas entrevistas quando os *co-construtores* abordavam que a busca por informação e cuidados com a saúde deveriam partir do indivíduo. Na fala de alguns participantes, esse cuidar-se é muitas vezes uma responsabilidade exclusiva do indivíduo, e um importante ingrediente para garantir a qualidade de vida. Depende somente dele buscar seu bem-estar e ter uma vida com qualidade.

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

Nessa busca por informações tem-se implicado a aquisição por conhecimento, reivindicações de direitos e melhores condições de tratamento e saúde.

Para Miguel ter iniciativa em adquirir informações, especialmente, sobre a doença, tratamento e suas singularidades, recursos e direitos, é algo que poucas pessoas fazem. A procura por informação aparece como uma ação que deve ser somente de interesse da própria pessoa, reforçando, o que foi discutido na literatura sobre o discurso individualista (Camargo-Borges e Japur, 2008; McNamee, 2002; 2006; Gergen, 2007; 2009; 2010; McNamee e Gergen, 1998; Moscheta, 2011; Palacio, 2014).

É claro que é preciso ter iniciativa, e já de antemão coloco que não estou querendo aqui excluir a pessoa de qualquer responsabilidade, mas atribuir apenas a ela a obrigação de adquirir informações necessárias sobre sua doença, é isentar outras instâncias de suas responsabilidades (médicos, políticas públicas, etc.). O discurso individualista que se utiliza da linguagem como meio de representação daquilo que é verdade, conhecimento, realidade, exercem um papel muitas vezes doutrinário e opressivo (Gergen, 2007).

Quando escolho entender o mundo pela ótica construcionista social é indispensável adotar uma postura reflexiva e crítica (Gergen 1999; 2009; Gergen e Gergen, 2010; McNamee, 2010; Bur, 2003, Rasera e Japur, 2007; Guanaes, 2006), e com isso questionar os discursos que cooperam para a criação de sentidos específicos, os quais produzem e organizam um determinado modo de vida. Nesse sentido, essa investigação levanta alguns questionamentos. Por que as informações relacionadas à saúde do cidadão são escassas, pouco disponibilizadas e adequadamente enunciadas? Seriam elas restritas a um público intelectual, elitizado? Qual a intencionalidade de responsabilizar a pessoa pela falta de informação especializada? Informar, orientar, não faz parte de um processo de prevenção? Mas, como tem sido colocada em prática essa tarefa na área da saúde?

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

Miguel fornece subsídios para pensarmos na inserção política, não somente como um meio de adquirir informações e entender seus direitos como doente renal crônico, mas como um lugar a ser ocupado para se posicionar e fazer as exigências necessárias para se ter uma qualidade de vida. O conhecimento dos direitos é importante porque abre espaço para o engajamento político com o próprio adoecimento. Estar conectado com uma postura política é vivenciar um processo de construção coletiva, e não individual.

A partir de uma perspectiva cujo enfoque são as práticas conversacionais e as relações, qualidade de vida não pode se restringir somente a uma única pessoa, como uma busca individual. Ela é fruto das relações entre as pessoas, que tem enviesado outras relações de maior amplitude, com a política, a economia, a cultural, a religião, entre outras. Como afirmam McNamee (1996; 2002), Gergen (2007) e Ibañez (2001) a ideologia individualista é um discurso cultural dominante, e que emerge dentro de uma sensibilidade modernista.

Como possibilidade de construir uma interação dialógica e de responsabilização entre pacientes e equipe multidisciplinar, ou até mesmo entre os próprios pacientes, Miguel sugere a construção de uma cartilha explicativa sobre a doença, de leitura acessível a todos os públicos, já que são assuntos que influenciam na qualidade de vida. Essa estratégia de construção conjunta do conhecimento, além de informar, produz efeitos de empoderamento e mobilização em todos os envolvidos.

Nessa direção, os *co-construtores* nos levam a pensar sobre qual é o enfoque que se tem dado nas políticas de saúde pública? É uma política individualista ou relacional? Maria ao contar sobre sua experiência de descoberta e tratamento da doença renal crônica, descreve um episódio, abordado anteriormente, em que a atitude do médico preocupado com sua adesão ao tratamento, foi de assustá-la. Ele deve imaginar que a tática de assustá-la seria uma forma de fazer com que ela cuidasse melhor de si. Nota-se que o enfoque está no efeito e não na construção de um relação com a paciente.

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

É o indivíduo que deve ser o centro de reparações ou ajustamentos, quando seus sentidos e ações não estão alinhados com as normas culturais e sociais (McNamee, 1996; Gergen, 2007). Um discurso alternativo ao individualismo é o centrado em uma *sensibilidade relacional*. O discurso relacional tem sua atenção destinada não unicamente a um indivíduo, mas sim ao momento de interação que as pessoas constroem quando se encontram. Para McNamee (1996) “O significado sempre se transforma em relações” (p.15), ou seja, nós construímos significados a medida que vamos nos relacionando com os outros. Assim, essa sensibilidade relacional centraliza-se no que as pessoas fazem juntas, como elas constroem e organizam suas vidas.

Outro tema abordado pelos *co-construtores* e que está fundamentado por uma lógica individualista é o trabalho. Para Maria e Chiara o trabalho é sinônimo de independência e liberdade individual. No caso da figura feminina, representada por tais *co-construtoras*, o caráter trabalho e os efeitos que ele lhes provocam estão somados a um processo histórico de desigualdade de gênero (Beauvoir, 1980; Nascimento, 1994). Beauvoir

Para o gênero feminino o trabalho representa independência e liberdade, uma vez que “Foi pelo trabalho que a mulher cobriu em grande parte a distância que a separava do homem; só o trabalho pode assegurar-lhe uma liberdade concreta (Beauvoir, 1980, p.449)”. Beauvoir (1980), escritora feminista, retrata as lutas vivenciadas pelas mulheres no mundo social, político e econômico. Ela revela que ao longo da história, aos poucos as mulheres conquistam seu espaço, rompendo com um sistema de dependência, em que o mediador entre elas e o universo era o sexo oposto.

Na conversa com Maria, o trabalho surge também como forma de envolvimento com os outros. Em dois momentos, apresentados anteriormente, ela descreve que ao terminar o seu serviço de limpar a casa, ela procura ajudar a vizinha ou limpar as casas de suas irmãs. Atualmente, com as dificuldades de se encontrar um emprego para o qual esteja apta a

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores* desempenhar, Maria se dedica aos serviços domésticos de sua casa e de seus familiares, e reconhece a ajuda fornecida pelo governo.

Trabalho para Maria não deixa de ser localizado numa dimensão relacional, já que estar com o outro a ajuda produzir sentidos de uma vida com qualidade. O construcionismo social explica essa dimensão relacional, ao conceber que os sentidos e as realidades são produzidos nos processos relacionais que surgem no cotidiano social (Guanaes, 2006; Rasesa e Japur, 2007; Gergen e Gergen, 2010; Burr, 2003; Ibañez, 2001; Moscheta, 2011).

Já a preocupação de Gabriel em não deixar faltar nada em casa, a fim de proporcionar um vida boa à sua família, fez com que fosse explorado pelo mercado de trabalho. Se por um lado o trabalho é importante, por outro existe uma narrativa que sobrevaloriza o sujeito economicamente produtivo e que está fundamentada na ideia de indivíduo próspero. Foucault (1979) aponta para um poder que não atua do exterior, mas que produz um comportamento, faz manipulações. É o responsável por fabricar um tipo de ser humano necessário para manter o funcionamento da sociedade industrial, capitalista.

A experiência que Gabriel trouxe sobre o trabalho talvez seja a expressão do que Foucault (1979) descreve sobre os mecanismos de poder, como meio de produzir corpos dóceis ao trabalho, formatado por uma lógica capitalista, que visa a produção e o lucro. Ao ser enquadrado nessa lógica, ele acabou deixando de estar atento a sua saúde, e por consequência, desenvolveu a doença renal crônica.

Porém, mesmo após o adoecimento, não deixou de desempenhar uma atividade laboral, visto que, atualmente, desenvolve trabalhos voluntários na comunidade e na Igreja que participa. Isso corrobora com Foucault (1979) quando afirma que os mecanismos de poder se apoiam muito mais nos corpos e comportamentos do que na terra e seus produtos. “É um mecanismo que permite extrair dos corpos tempo e trabalho mais do que bens e riqueza (Foucault, 1979, p.187)”.

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

Apesar de vivermos imersos dentro de uma lógica neoliberal capitalista, que difunde um discurso individualista, os *co-construtores* apresentam em alguns momentos ideias que vão na contramão deste raciocínio. A sugestão de visitas domiciliares da equipe com outros pacientes é um caminho que procura construir redes, na qual a realidade passa a ser construída dentro de uma dimensão relacional coletiva.

As relações ganham notoriedade quando eles descrevem sua importância durante todo o processo de adoecimento e suas implicações. Podemos observar isso no decorrer das falas de Miguel, Maria, João, Paulo, Rafael, Chiara e Gabriel, todos abordam a necessidade de se relacionar, seja em forma de ajuda ao outro, cuidados, preocupação, atenção, incentivo, apoio, segurança, entre outras. É o marido, o pai, a mãe, a sobrinha, a esposa, o médico, o pastor, a igreja, os funcionários da hemodiálise, enfim, todos que participam desse universo próprio de cada um, servem como atores nesse interjogo de relacionar-se e produzir sentidos. É nesse emaranhado de relações que emergem práticas de cuidado, estimulantes e favoráveis ao paciente. Isso corrobora para a relevância das relações e construção de redes no adoecer, já que promovem a sociabilização, a troca de experiências, ajuda mútua. Entre paciente e equipe há a construção de uma prática de saúde sensível ao outro e acolhedora.

Entretanto, para que isto aconteça outro discurso que ocupou espaço nas conversas com os *co-construtores* deve ser compreendido e refletido, o discurso do déficit. Esse discurso constantemente se comunica com o discurso individualista, até mesmo porque são ideias muito bem elaboradas dentro de uma lógica econômica, política e cultural ocidental. O neoliberalismo utiliza-se desses dois discursos como forças de controle e mantenedoras de seus ideais.

Em muitas situações elas se juntam e ganham força sendo difícil separá-las. Às vezes uma ganha mais evidência que a outra, tornando-se mais fácil sua percepção; ou em outro caso as duas encontram-se no mesmo nível de poder e opressão, que se misturam e dialogam

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores* que fragmentá-las é praticamente impossível. Todavia, apenas com uma intenção didática elas são vistas por aqui separadas, o que não quer dizer que podem ser observadas atuando no mesmo contexto, pois elas se conectam e comungam, como já destacado, de uma mesma fonte.

7.2 *Discurso do Déficit*

O discurso do déficit tem sido amplamente estudado por pensadores do construcionismo social e terapias informados por ele (terapia colaborativa; terapia narrativa; terapia familiar), especialmente no tocante as doenças mentais (Gergen, 2007; 2009; McNamee, 2002; McNamee e Gergen, 1998).

Esse discurso foi definido por estudiosos do construcionismo social, em especial no âmbito da saúde mental, como uma forma de localizar o problema, a falha ou dificuldade dentro do indivíduo (Gergen 2007; 2009; McNamee, 2002). Na literatura apresentada anteriormente foi retratado as influências do pensamento moderno na vida científica e em sociedade, entretanto retomaremos brevemente alguns aspectos para esse momento.

O pensamento moderno tem a representação de verdade enquanto absoluta e inquestionável; a crença na igualdade e liberdade individual; a crença no sujeito como dono de sua própria consciência e identidade, que está por ser desvendada. “[...] se o ‘mundo interior’ for o aspecto mais importante do significado de existir do ser humano, criaremos um mundo de separação, isolamento, conflito, e talvez não sejamos capazes de explicar como é possível a comunicação (Gergen e Gergen, 2010, p. 46)”.

As práticas científicas estão ancoradas em um pensamento dualista de certo/errado, bom/ruim, sujeito/objeto, difícil/fácil, bem/mal, saúde/doença, heterossexual/homossexual, corpo/mente, falso/verdadeiro (Gergen, 2009; Ibañez, 2001; Fruggeri, 1998; White, 2002;

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores* (McNamee, 2006). Isso favorece a propagação e a manutenção de uma lógica comparativa, de oposições, que fornece subsídios para o discurso do déficit. Esse discurso essencializa a natureza das pessoas, já que o defeito está contido nela própria, sem nenhuma relação com a realidade externa (Gergen, 2007)

A ciência moderna está sedimentada em uma lógica baseada no determinismo, na causalidade. A partir desse ponto individualista, as pessoas passam a enxergar o mundo social constituído por seres isolados (Gergen e Gergen, 2010). Há uma naturalização de crenças e valores utilizadas para explicar “[...] que nossa cultura enfim descobriu a verdade do homem e do mundo, reduzindo assim o que pode haver de inquietante no fato de que os homens já pensaram e agiram diferente (Vaz, 2002, p.133)”. A verdade, enquanto saber produzido a partir de um espectro individualista é um dos mecanismos de poder, que segundo Foucault (1979) são circulados de forma contínua, ininterrupta, adaptada em todo a sociedade.

De acordo com Gergen e Kaey (1998) tal pensamento tem uma forte tendência opressora. Para ilustrar é possível olhar para as lutas das feministas, que criticam veementemente “[...] que muitos ‘distúrbios femininos’, que são atribuídos de forma imprópria à mente feminina, são o resultado direto das condições opressivas impostas às mulheres na sociedade (Gergen e Kaey, 1998, p. 206)”.

Vaz (2002) refere que a adesão a esse mundo, que valoriza as leis, verdades universais, normas pré-estabelecidas, pode funcionar como um mecanismo de padronização de comportamentos. Gergen (2007) compreende o quanto a linguagem da moralidade individual desempenha um papel importante na organização e manutenção da vida social. É ela que dita o que é essencial e desejável, as formas aceitáveis de vida social.

Gergen e Gergen (2010) e McNamee (2002) afirmam que a sociedade ocidental tem seu funcionamento baseado nos padrões de normalidade. E o que é considerado normal? Quais os perigos de normalizar o comportamento, as atitudes e, os pensamentos? As

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores* descrições de normalidade são realidades construídas socialmente, e provocam, em muitos casos, a sensação de paralisa e impotência, já que são condições impostas *a priori* e consideradas como verdades universais. Os efeitos provocados por essas descrições, que fundamentam um padrão e ditam o que é normal, são percebidos nas relações de exclusão e opressão estabelecidas com aqueles que não se enquadram nas normas culturais e sociais atuantes.

Os enunciados de normalidade não deixam de ter suas influências nas práticas em saúde. Os padrões de normalidade é que, eventualmente, norteiam as condutas dos profissionais e daqueles que recorrem ao serviço de saúde (Gergen, 2007; McNamee, 2012; Palacio, 2014). Os parâmetros são definidos a partir de algumas regras básicas, mas que não deixam de ter suas complexidades, como por exemplo, o indivíduo se enquadra dentro do que é referido socialmente como saudável ou como doente? É um indivíduo normal ou anormal?

A partir desse prisma o indivíduo é enquadrado e submetido a regras prescritas e sustentadas socialmente e culturalmente. Os profissionais encontram-se identificados com essa cultura individualista e de déficit, uma vez que se apoiam, alteram e disseminam essa lógica. É um processo cíclico, que quando ativado tem a tendência de ampliar o território do discurso do déficit. Esse processo ativado pelos profissionais provoca a manutenção de doenças, alimentando ainda mais seu aparecimento, o que poderia ser chamado de uma retroalimentação positiva. Historicamente, pode-se entender como um momento de adoecimento progressivo (Gergen, 2007).

Esta forma de pensar está fundamentada em convenções culturais situadas historicamente, e que em sua maioria determinam o caráter da realidade que se pretende retratar. Escolher esse modo de retratar a realidade, nos convida para certas ações e desencoraja outras (Gergen e Kaey, 1998).

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

Para dar suporte a esse discurso, a forma como as pessoas o olham e o tratam tem interferências, é como se o olhar do outro sobre mim respondesse aquilo que sou. Olhar este que retrata uma realidade enviesada por convenções sociais e culturais.

A sociedade com os seus padrões estabelecidos de estética, comportamento, saúde, entre outros, acaba por classificar e muitas vezes definir condutas. Surgem então os pré-conceitos tendo por base aquilo que é ideal, normal, aceitável socialmente. O que aparecer fora desses padrões de normalidade são excluídos e/ou marginalizados. São tratados com discriminação, vistos como deficientes ou portadores de um déficit social, isto é, algo que não corresponde ao que as relações sociais tem como o convencional, comum ou normal.

De acordo com Amorim e Cavalcante (1998) a linguagem incapacitante é “[...] utilizada por uma grande parte da sociedade (incluindo os profissionais de saúde mental) para se referir a padrões de comportamento incomuns ou não normativos (Amorim e Cavalcante, 1998, p. 187)”. Há uma preocupação direcionada em como essa linguagem é incorporada na vida dessas pessoas que são construídas como incapacitadas.

As categorias diagnósticas usadas na área da saúde, especialmente, dentro do campo da saúde mental, produzem um efeito que reduzem as pessoas à rótulos. As pessoas quando apresentam uma deficiência física ou mental são, frequentemente, percebidas como “‘perigosas’, ‘doentes’, ‘pesos para a sociedade’, ‘ameaçadoras e ‘sexualmente incontroláveis’ (Amorim e Cavalcante, 1998, p. 187)”, sendo essas denominações uma das principais causas para o isolamento e segregação desses indivíduos (Amorim e Cavalcante, 1998).

Gergen (2007) alerta que a medida que tais denominações que constroem o discurso do déficit são utilizadas na vida cotidiana das pessoas, mais o mundo vai se formando em torno de um sentido individual e de deficitário. “A medida que o discurso do déficit adquire

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores* credibilidade científica e essas deficiências se tornam de conhecimento público, também nós acabamos por nos construir dessa forma (Gergen e Gergen, 2010, p.45)”

Olhar para as realidades como construções relacionais entre os indivíduos, nos ajuda a ampliar a reflexão e discussão sobre os mecanismos que regulam o que é considerado norma e patológico (Fruggeri, 1998). O *eu* deve ser visto como fruto de um processo relacional, de uma prática social. Ao contrário de um pensamento em que o *eu* é concebido como uma entidade intrapsíquica e reificada (Lax, 1998).

O construcionismo social percebe a necessidade de desconstruir as construções incapacitantes, geradas na linguagem de nossas práticas, e reconstruir um novo discurso, que respeite as diferenças e fortaleça aqueles que não seguem as normas previstas socialmente. “[...] A eles foram legados rótulos de deficiência construídos socialmente; eles agora precisam desconstruir estes rótulos e buscar a construção de novas identidades baseadas em suas próprias experiências (Amorim e Cavalcante, 1998, p.195)”.

A proposta do construcionismo social é que estejamos sensíveis a esses efeitos problemáticos do discurso do déficit e nos empenhemos a procurar por rotas alternativas, isto é, por novas construções, que sejam mais promissoras. “De modo geral, nosso objetivo deve ser uma postura crítica, que promova o desvendamento das relações de poder escondidas nas premissas de qualquer discurso social. (Hoffman, 1998, p.31)”.

Com a finalidade de procurar por rotas alternativas, este processo de investigação busca refletir, em como o discurso do déficit pode contribuir na compreensão do que os colaboradores disseram anteriormente sobre vida de qualidade.

O discurso do déficit apareceu em todas as conversas com os *co-construtores*, o que revela a necessidade de abordar esse tema. Refletir sobre este aspecto é percorrer um caminho de questionamentos e revisões sobre as verdades tão internalizadas, aquelas que correspondem como próprias do indivíduo, como uma propriedade interna e mistificada.

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

Ser portador de uma doença renal crônica não foge dessa regra. O fato de ser aposentado por invalidez, ter fístulas ou cateteres (no braço, pescoço, virilha), ser submetido a um tratamento três vezes por semana, ter algumas restrições alimentares e físicas, e em alguns casos desenvolver uma aparência mais amarelada, são motivos para ser estigmatizado e olhado com diferença. Diante desses aspectos, Santos et al. (2011) e Frazão et al. (2011), reforçam que há uma mudança na percepção que os pacientes tem de si mesmo, o que acaba por gerar muitos sentimentos de raiva, culpa, insegurança, medo, entre outros. Concomitantemente, o sentimento de desvalorização se torna crescente, ocorrendo em alguns casos, o isolamento social.

A diferenciação, o sentimento de menos valia ou até mesmo o sentimento piedoso entre tantos outros, sofrido pelos pacientes renais crônicos são efeitos de poder estabelecidos culturalmente e socialmente. Tais efeitos perpassam não só pelos doentes renais crônicos, mas também alcançam outras pessoas marcadas por diferenças étnicas, sócias, culturais. Um exemplo é Adiche (2009), que ao contar sua experiência como africana, que muda para EUA e tem que dividir um quarto com uma menina ocidental, nos mostra o quanto o poder de uma história única sobre seu povo foi crucial no início da relação entre as duas:

[...] ela sentiu *pena* de mim antes mesmo de ter me visto. Sua posição padrão para comigo, como uma africana, era um tipo de *arrogância* bem intencionada, piedade. Minha colega de quarto tinha uma única história sobre a África. Uma única história de *catástrofe*. Nessa única história não havia possibilidade de os africanos serem iguais a ela, de jeito nenhum. Nenhuma possibilidade de sentimentos mais complexos do que *piedade*. Nenhuma possibilidade de uma conexão como humanos iguais [grifos nossos].

Para evitar situações como essas que Adiche viveu, Rafael, Chiara, João e Maria preferem não contar para as pessoas que têm essa doença. Os *co-construtores* apresentam uma narrativa que nega a imposta socialmente, uma vez que esta é excludente, estigmatizadora e opressiva. Por estigma entende-se como sendo uma situação do indivíduo que apresenta característica que o inabilita a ter uma aceitação social plena (Goffman, 2004). Maria afirma

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

“Eu não. Não gosto que fica falando. Minha tia chega lá na casa da minha mãe, ‘ai tadinha da Maria’”. Eu falei para minha mãe, vou dar uma nela ainda.” Já João pontua *“ninguém precisa ficar com dó da gente, dá a impressão de que a gente não vale nada né.”*

Segundo Goffman (2004) existem três tipos de estigma, o primeiro refere-se as deformidades físicas ou abominações do corpo; o segundo as culpas de caráter individual como “vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical (p. 7)”; e por último, os estigmas tribais de raça, religião e nação.

Os estigmas sofridos pelos *co-construtores* e preponderantes em seus relatos são os de abominações do corpo e culpas de caráter individual. Ambos se entrelaçam já que uma deformidade no organismo passa a ser compreendida socialmente também como um traço de caráter individual culposo. Anteriormente, em alguns trechos das conversas é possível ver algumas expressões com sentidos próximos a: “Você tem esse problema porque não se cuidou”, “Você tem esse problema porque não buscou informação, não cuidou da sua saúde” ou “Você é doente e não faz nada para melhorar a sua qualidade de vida”.

Conforme McNamee (2002) e Gergen, Hoffman, & Anderson (1996), o diagnóstico não se limita a descrever uma doença, ele também funciona como um julgamento moral, um juízo de valor. Os *co-construtores* apresentam claramente esse sentimento de menos-valia, limitante, quando suas capacidades são apenas sentenciadas dentro do espectro da doença.

E acompanhado dessas descrições negativas têm-se atrelado o sentimento de revolta por ser visto e tratado assim. Esse aspecto nos mostra o quanto a ideia sobre si é uma construção relacional, visto que o olhar do outro, o seu posicionar e a forma de falar são constituintes de um processo interativo que valida e produz o que alguém pode ser. O

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores* sentimento de inutilidade provocados em Gabriel, João, Maria, Rafael, Miguel e Chiara dependem da relação. Em outras relações eles poderiam construir sentidos que fossem diferentes ou talvez até opostos a ideia de inutilidade.

Podemos então nos questionar se o posicionamento que adotamos em nossas relações é aquele que dá ênfase ao discurso do déficit ou que procura valorizar a diversidade e o potencial de uma interação? Essas relações sociais estigmatizadas unidas à ociosidade dos pacientes, favorecem para o desenvolvimento do sentimento de inutilidade, que conforme Frazão et al. (2011), interferem diretamente nas interações, seja na relação consigo mesmo, com os outros e até mesmo com a vida. White e Epston (1993) ao resgatarem Foucault, afirmam o quanto essa forma de pensamento subjuga as pessoas. Ela fabrica corpos dóceis, que além de conter, faz com que as pessoas sejam veículos para manterem e difundirem tais ideias como sendo globais e unitários. Difundir ideias como unitárias e globais são essencialmente técnicas de controle, uma vez que objetificam, coisificam as pessoas e seus corpos.

Moscheta (2011), ao tratar da relação entre profissionais de saúde e usuários, convida-nos a refletir sobre as nossas relações e o que nos impedem de produzir descrições positivas dos usuários, ao invés de focalizarmos em empregar recursos na tentativa de sanar os déficits alheios. Essa é uma mudança pragmática que visa estabelecer uma relação que potencialize o outro, em vez de reduzi-lo ao seus defeitos e excluí-lo ou deixá-lo a margem da sociedade.

Isto significa estar disposto e aberto para aceitar as múltiplas narrativas que possam emergir nas relações, deixando de lado as ideias construídas culturalmente e que são opressivas. Precisamos marginalizar a doença e não as pessoas. As pessoas são construídas por múltiplas histórias, dentre elas: histórias de qualidades, habilidades e capacidades. A doença é apenas uma dessas narrativas que a compõe, e não a somatória de todas.

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

Nessa direção, a proposta é ampliar o olhar que se tem dos doentes renais crônicos, dando espaço para que outras narrativas emergjam nas relações. Histórias que a própria doença não limitou, mas que culturalmente e socialmente acabam por serem negligenciadas. É deixar de reforçar uma única história, àquela em que a doença é encarada como negativa, penosa, em que se exalta as debilidades, as deficiências, e permitir que as narrativas potencializadoras, oprimidas sejam evidenciadas. Uma forma de recuperar outras vivências do paciente, e não somente aquela que se restringe à da doença e suas limitações.

É um convite em construir uma relação positiva entre paciente e sociedade (familiares, amigos, equipe multidisciplinar, enfim, todos os que circundam sua vida), na qual que reconhece as diversas descrições e possibilita a construção de novas realidades, diferentes daquelas cujo enfoque está no déficit, no negativo.

Os *co-construtores* lutam por desconstruir o discurso deficitário sobre eles, porém há momentos, como no exemplo de Maria, que ao afirmar “*minha filha você tem que ter dó de quem tem câncer. Coitadinha, você tem que ter daquela pessoa que tem câncer, que aquela sim é coitadinha. Ou uma pessoa inválida que não anda mais, fica parada só em cima da cama.*” No mesmo instante que resiste a esse discurso, acaba por utilizar dele próprio como fim de sua justificativa.

O discurso é tão forte, sutil e opressivo, que a própria pessoa que tenta negá-lo, não percebe e o usa para definir outro público. Foucault (1979) afirma que “[...] os poderes não estão localizados em nenhum ponto específico da estrutura social. Funcionam como uma rede de dispositivos ou mecanismos a que nada ou ninguém escapa, a que não existe exterior possível, limites ou fronteiras (p.14)”.

Para Rafael, depender de uma máquina para sobreviver tira das pessoas o pensamento alegre “[...] porque você chega lá na sala você vê todo mundo ligado numa máquina, vê sangue passando para lá, sangue passando para cá, mais máquina. Aí você vê muita cara

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores caída para cá, uns com o rosto virado para lá (Entrevista com Rafael)*”. Esse aspecto reforça o que foi discutido na literatura sobre como o ambiente da hemodiálise, a mecanicidade do tratamento, e o serviço pouco humanizado, assim como a dependência das máquinas, interferem na qualidade de vida dos pacientes (Silva et al., 2011; Cordeiro et al., 2009; Martins & Cesarino, 2005; Frazão et al., 2011). “A medida que o discurso do déficit adquire credibilidade científica e essas deficiências se tornam de conhecimento público, também nós acabamos por nos construir dessa forma (Gergen e Gergen, 2010, p.45)”

Contudo, Rafael demonstra uma outra forma de lidar com essa dependência ao chegar na hemodiálise “*rindo, brincando, tirando sarro*” se divertindo. Rafael busca através de ações divertidas nas relações que estabelece (enfermeiro, amigo, colega de hemodiálise, familiares), um caminho para legitimar e construir narrativas alternativas à da doença. Gergen e Gergen (2010) afirmam que “Cada ação leva a uma próxima, cada ação exige outra para se legitimar. Em termos mais gerais, as performances da mente não são uma propriedade particular, são componentes de relação (p.51)”.

A atitude de Rafael corrobora com os pensamentos de autores como Gergen e Gergen (2010), pois descreve uma situação, em que uma ação sua – ser brincalhão –, legitima outras ações, por exemplo, na forma de lidar com o tratamento, que é visto como uma diversão. Essas performances foram construídas nas relações, já que ser brincalhão não é uma propriedade individual e particular.

Essa disposição de Rafael, nos remete não só ao convite que Moscheta (2011) faz anteriormente, como demonstra sua aplicabilidade no cotidiano de um doente renal crônico. Escolher por ressaltar e construir relações voltadas para descrições positivas no lidar com o tratamento é uma das formas que ele encontrou para adquirir uma melhor qualidade de vida. Uma vida com qualidade que é construída nas relações positivas. “Conversar consigo mesmo e/ou com outros é uma maneira de definir a si mesmo. Neste sentido, a linguagem que usamos

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores* faz de nós quem somos no momento em que a usamos (White, p.81)”. O ambiente hostil, mecânico, arraigado de um discurso penoso, negativo, deixa de ter notoriedade, ao passo que a diversão, a brincadeira, o riso, mesmo que não seja em todos os momentos, toma conta das relações e deste lugar.

Outras formas de resistência ao discurso do déficit foram demonstradas nas conversas – com Chiara, Maria, João e Rafael. Procurar não pensar na doença, ocupar a cabeça, não resmungar, queixar-se ou fazer corpo mole, foram formas que evidenciaram para um bom enfrentamento perante a situação. Eles relatam que ter essas atitudes contribuem para uma melhor convivência com a doença, o meio social e consigo mesmos e, conseqüentemente, em ter uma qualidade de vida.

Já Rafael afirma que movimentar-se contribui para não ser impregnado de discursos penosos, opressivos e deficitários. Para ele ocupar a cabeça, procurar algo para fazer e não se render aos efeitos, muitas vezes, provocados pelo tratamento e a doença são maneiras de lidar com a doença renal crônica, e alimentar uma vida com qualidade. Uma qualidade encorajada por novos discursos, que respeite e fortaleça aqueles que se diferem das normas sociais (Amorim e Cavalcante, 1998).

Nessa direção, Amorim e Cavalcante (1998), que realizaram estudos com deficientes físicos, nos ajudam a refletir em como “[...] ‘a linguagem incapacitante’ e seus ‘efeitos pejorativos’ são aplicados tanto pelas pessoas deficientes quanto por aqueles que interagem com elas (p.187)”. Transpondo para os doentes renais crônicos, exemplos como Maria e Chiara, podemos perceber que a linguagem incapacitante e seus efeitos pejorativos estão também atrelados aos momentos de suas interações. Ou seja, é nas práticas relacionais, situadas dentro de uma cultura e datadas historicamente, que se constroem realidades ora com este tom, ora com outro.

Os discursos sociais predominantes nas conversas com os *co-construtores*

O indivíduo não deve ser o centro de reparações ou ajustamentos, quando seus sentidos e ações não estão alinhados com as normas culturais e sociais (McNamee, 1996; Gergen, 2007). Culpabilizar, responsabilizar, oprimir, rotular, excluir o indivíduo da sociedade por causa de um ideal neoliberal capitalista, em que privilegia o individualismo, e conseqüentemente, os déficits, não é o melhor caminho para ter uma vida com qualidade, como foi possível constatar em alguns recortes das conversas com os *co-construtores*.

Assim, uma trajetória alternativa a essa lógica individualista e deficitária, proposta por pensadores do construcionismo social (McNamee, 2002; Gergen, 2007; Camargo-Borges, Mishima e McNamee, 2008; Camargo-Borges e Japur, 2008; Moscheta, 2011), é desenvolver uma lógica cuja centralidade está na sensibilidade relacional. O discurso relacional tem sua atenção destinada não unicamente a um indivíduo, mas sim ao momento de interação que as pessoas constroem quando se encontram. Para McNamee (1996) “O significado sempre se transforma em relações” (p.15), ou seja, nós construímos significados à medida que vamos nos relacionando com os outros.

Essa sensibilidade relacional centraliza-se no que as pessoas fazem juntas, como elas constroem e organizam suas vidas. Ela se apresenta como uma estratégia prática de transformação social (McNamee, 2002; 2006), uma vez que valoriza o coletivo, o diálogo, e a construção de práticas e do conhecimento, como sendo resultado das interações e ações entre as pessoas. Outro efeito dessa ação coletiva, além de ser empoderadora, visto que possibilita maior tomada de consciência social dos direitos sociais e abre espaço para as tomadas de decisões; desarticula o esquema de responsabilização individual, ao focar as relações como produtoras de realidades.

Considerações finais

Chegar ao final desta trajetória é ter a sensação de que esta é apenas o início de muitas outras. Acredito que o primeiro passo foi dado, ao entender que definir qualidade de vida como algo que está dentro do indivíduo é empobrecedor, um sentido estanque em si mesmo. Visando rotas alternativas, essa investigação, cujo enfoque foi de construir sentidos de qualidade de vida por meio do diálogo e a negociação de sentidos, isto é, de práticas discursivas, possibilitou que fossem destacados dois aspectos: os discursos e as interações que sustentam tais práticas.

Olhar para os discursos nos ajuda a perceber como as práticas de cuidado e os sentido de qualidade de vida são determinados por estruturas culturais mais amplas que tendem a focar-se no indivíduo, sua suposta essência, e encontram-se articuladas com ideais econômicos neoliberais. Perceber isso pode abrir espaço para a construção de práticas mais sensíveis, menos condicionadas e mais emancipadoras. Nos ajuda a pensar em outras estratégias que possam subsidiar uma prática em saúde que respeita a diversidade e o coletivo.

Nesse processo de investigação, Rafael, Chiara e Miguel trazem contribuições valiosas para serem introduzidas no tratamento com os doentes renais crônicos, e conseqüentemente, na melhora da qualidade de vida. Essas contribuições foram possíveis porque a escolha metodológica juntamente com uma postura construcionista social formaram um território propício para a construção de uma relação responsiva e aberta à diversidade. Neste território fértil construímos coletivamente sentidos e vínculos, um processo social de múltiplas autorias, ao valorizar a diversidade de saberes (Camargo-Borges, Mishima e McNamee, 2008).

O construcionismo social permitiu colocar em proeminência, através das entrevistas com os *co-construtores*, a relevância das relações na construção de sentidos de qualidade de vida. Aspecto este que está além do que as pesquisas com questionários conseguem captar. Penso que acrescentar esse conhecimento relacional nas pesquisas sobre qualidade de vida em

doentes renais crônicos pode contribuir para o tratamento e a vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise.

Ter como enfoque as relações construídas pelos pacientes como geradoras de sentidos de qualidade de vida, nos permite refletir a importância dessas interações. Quais práticas essas relações sustentam? Que tipo de relações são estabelecidas? Relações hierárquicas ou dialógicas e responsivas? Como essas relações contribuem para a qualidade de vida dos doentes renais crônicos? Que efeitos elas provocam na vida deles e na sociedade?

Acredito que as relações antecedem os sentidos, assim como as relações estabelecidas pelos doentes renais crônicos, antecedem o sentido de qualidade de vida. Será que não cabe repensarmos o lugar que as relações têm ocupado nas práticas de saúde? Como têm sido as relações entre paciente e equipe multidisciplinar? Como são estabelecidas as relações entre pacientes, família e rede de apoio? Para algumas dessas perguntas já encontro o delineamento de respostas, entretanto muitas ainda ficaram em aberto, e por isso as divido com você. Agora talvez você possa entender que a sensação de fim, é apenas um começo.

Uma das propostas inovadoras que emergem no campo da saúde é a construção de uma Responsabilidade Relacional entre usuários e equipe. As relações ganham destaque e são compreendidas como vetores de transformação e criação. Ao focar nas interações entre as pessoas, no que elas fazem juntas, uma estratégia contrucionista social, propicia uma relação de cuidado construída entre a tríade (paciente x equipe de saúde x família) de maior comprometimento e responsividade (Camargo-Borges, Mishima e McNamee, 2008; Moscheta, 2011). A construção de uma Responsabilidade Relacional facilita a criatividade, a transformação e empodera os envolvidos, ao fortalecer a autonomia e dar voz e escuta à diversidade de saberes que dão sentidos às nossas realidades (Moscheta, 2011).

Perceber essas nuances no campo da saúde surgiu de uma escolha, que foi adotar como norteador desta investigação uma postura política e filosófica construcionista social.

Esta propiciou novos olhares para a discussão de qualidade de vida dos doentes renais crônicos, ao fomentar uma reflexão de dois discursos, individualista e do déficit. Tais discursos foram destacados, pois apareceram com maior recorrência durante as conversas com os *co-construtores*, e atravessavam os sentidos de qualidade de vida produzidos pelos mesmos.

A leitura crítica sobre os discursos individualista e do déficit nos ajudam a ampliar nossas reflexões, já que nos fornecem subsídios para perceber como as pessoas acionam eles nos momentos em que estão participando de uma prática discursiva e construindo sentidos, em específico deste trabalho, o de qualidade de vida. Como abordado anteriormente, esses discursos estão carregados de um contexto histórico, cultural e social, cheios de intenções e efeitos sociais.

Enfatizar tais discursos, não só favoreceu na compreensão dos sentidos de qualidade de vida para os doentes renais crônicos, como também foi útil no entendimento da predominância de uma história dominante saturada de problemas, em que se prevalecem as desqualificações, os limites, as dificuldades, os defeitos, as falhas, enfim, tudo que reafirma o negativo e empobrece as experiências do indivíduo.

Deixar a doença à margem da vida é uma estratégia de valorizar narrativas que são negligenciadas, esquecidas tanto no âmbito social como individual. Estudiosos nos ajudam a compreender porque que algumas histórias são mais valorizadas e se sobrepõe as outras. Foucault (1979) refere a existência de mecanismos de poder que atuam em redes praticamente invisíveis, e estão enviesadas de aspectos sociais e culturais.

Essa investigação perpassa por dois eixos centrais. O primeiro é refletir sobre o perigo de se ter uma única história sobre o doente renal crônico em hemodiálise. Os mecanismos de poder quando utilizados para se criar uma única história, subjagam pessoas, tornam dóceis seus corpos. Assim como as generalizações, insistir nas histórias negativas, significam

superficializar as experiências dos doentes renais crônicos, ao omitir tantas outras histórias que os formam. Abrir-se para as outras narrativas, que não se resumem somente a do adoecimento, faz com que se ampliem as histórias de qualidades, competências e habilidades deste público. Isso contribui para uma melhora da qualidade de vida deles, já que resgata, estimula e fortalece histórias positivas.

O segundo ponto é entender o quanto os sentidos de qualidade de vida são produtos das relações que as pessoas estabelecem dentro de seu contexto histórico, cultural e social. Relações que constroem os sentidos de qualidade de vida, e por isso precisam ser refletidas e discutidas, especialmente, na área da saúde. O convite deste processo investigativo é entender as relações como uma proposta de mudança, uma abertura para o inusitado. Inusitado este que se dá no dia a dia, nas relações que são tecidas cuidadosamente, formando-se em uma teia de experiências e sentidos.

REFERÊNCIAS

- Adriano, J. R., Werneck, G. A. F., Santos, M. A., Souza, R. de C. (2000). A construção de cidades saudáveis: uma estratégia viável para a melhoria da qualidade de vida? *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 53-62.
- Albuquerque, S. M. L. de. (2003). Qualidade de vida. In: S. M. L. Albuquerque. *Qualidade de vida do idoso: a assistência domiciliar faz a diferença?* (pp. 39-71). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Amatuzzi, M. M. (1999). Religião e sentido de vida: um estudo teórico. *Temas em Psicologia*, 7(9), pp. 183-190.
- Amatuzzi, M. M. (2001). Esboço de teoria do desenvolvimento religioso. In: Paiva, G. J. (2001). *Entre necessidade e desejo: diálogos da psicologia com a religião*. Editora Loyola: São Paulo. pp.25-51.
- Almeida, M. A. B. de; Gutierrez, G. L.; Marques, R. (2012). *Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa*. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP.
- Amorim e Cavalcante (1998). Narrações do self: produção de vídeos em uma subcultura marginalizada. In: Mcnamee, S.; Gergen, K.J. (1998). *A terapia como construção social*. Porto Alegre: Artes Médicas. pp. 179-200.
- Anderson, P. Balanço do neoliberalismo (1995). In: Sader, E. & Gentili, P. (orgs.). *Pós-neoliberalismo: as políticas sociais e o Estado democrático*. Rio de Janeiro: Paz e Terra. pp. 09-23.
- Aquino, V.V.; Zago, M. M. F. (2007). O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev. Latino Am. Enfermagem*, 15(1).
- Atkins, R. C. (2005). The changing patterns of chronic kidney disease: The need to develop strategies for prevention relevant to different regions and countries. *Kidney International*. 68, 83–85.
- Barros, M. A. (2009). Câncer infantil: fé e enfrentamento de mães. *Dissertação de Mestrado*, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.
- Barros, M. B.i de A., César, C. L. G., Carandina, L. & Graciella, D. T. (2006). Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD-2003. *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(4), 911-926.
- Beauvoir, S. (1980). *O Segundo sexo: fatos e mitos*. São Paulo: Difusão Européia do Livro.
- Berger, P. L. (1985). *O dossel sagrado: elementos para um teoria sociológica da religião*. São Paulo: Ed. Paulinas.
- Bittencourt, Z. Z. L. de C. (2003). Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados. *Tese de*

Doutorado. Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Campinas, São Paulo.

Bresser-Pereira, L. C. (2014). Modernidade Neoliberal. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. 29 (84). p.87-102.

Bueno, E. (2007). Reflexões sobre as inovações médicas e a produção de saúde e qualidade de vida. In: R. Vilarta, G. L. Gutierrez, T. H. P. F. Carvalho, A. Gonçalves (orgs.). *Qualidade de vida e novas tecnologias* (pp. 77-86.). Campinas: Ipes Editorial.

Burr, V. (2003). What is social constructionism? In: V. Burr. *Social constructionism* (2nd ed., pp. 01-27). London; New York: Routledge.

Burr, V. (2003). The role of language in social constructionism. In: V. Burr. *Social constructionism*. (2nd ed., pp. 47-62). London; New York: Routledge.

Buss, P. M. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 163-177.

Camargo-Borges, C. (2007). O construcionismo social no contexto da Estratégia da Saúde da Família: articulando saberes e práticas. *Tese de Doutorado*. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto.

Carta de Ottawa. (1986) Primeira conferência internacional sobre promoção da saúde. Ministério da Saúde, Brasília. Recuperado em 06 de mar., 2014, de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf.

Castro, M. de, Caiuby, A. V. S., Draibe, S. A. & Canziani, M. E. F. (2003). Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 49(3), 245-249.

Cavalcante, M. C. V., Lamy, Z. C., Lamy Filho, F., França, A. K. T. C., Santos, A. M., Abreu, E. B., Thomaz, F., Silva, A. A. M. & Salgado Filho, N. (2013). Fatores associados à qualidade de vida de adultos em hemodiálise em uma cidade do nordeste do Brasil. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 35(2), 79-86.

Chimamanda Adichie (palestrante)(2009). O perigo de uma única história. [Tradução Erika Rodrigues]. EUA: Technology, Entertainment and Design (TED). http://www.ted.com/talks/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story/transcript?language=pt-br.

Conte, T. C., Souza, J. C. (2011). Qualidade de vida no pré-operatório de cirurgia cardíaca. In: J.C. Souza (org). *Qualidade de vida em saúde* (1ª ed., pp. 365-393). São Paulo: Vetor.

Cordeiro J. A. B. L, Brasil V. V., Silva A. M. T. C., Oliveira L. M. A. C., Zatta L. T., Silva A. C. C. M. (2009). Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*, 11(4), 785-93.

- Costa, P. B. da, Vasconcelos, K. F. da S., & Tassitano, R. M. (2010). Qualidade de vida: pacientes com insuficiência renal crônica no município de Caruaru, PE. *Fisioterapia em Movimento*, 23(3), 461-471.
- Cunha, F. L., Teles, Z.L., Vasconcelos, P., Alves, B. M., Santana, S. Jr. & Oliveira, R. L.F. (2011). Avaliação da qualidade de vida de portadores de insuficiência renal crônica em diálise renal. *Rev. Enfermería Global*. 165-171.
- Diógenes M. A. R., Pagliuca L. M. F. (2003). Teoria do autocuidado: análise crítica da utilidade na prática da enfermeira. *Rev Gaúcha Enferm*, Porto Alegre, 24(3), pp. 286-93.
- Duarte, P. S., Myazaki, M. C. O.S., Cionelli, R. M. & Sesso, R. (2003). Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SFTM). *Rev. Assoc. Med. Bras.* 49(4), 375-81.
- Faria, J. B. de; Seidl, E. M. F. (2005). Religiosidade e enfrentamento em contexto de saúde e doença: revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 18(3). pp. 381-389.
- Faria, J. B. de; Seidl, E. M. F. (2006). Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com hiv/aids. *Psicologia em Estudo*. Maringá, 11(1). p. 155-164.
- Foucault, M. (1996). *A ordem do discurso*: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em dois de dezembro de 1970. Edições Loyola, São Paulo. pp.6-79
- Foucault, M. (1979). *Microfísica do poder*. Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Ferreira, R. C. & Silva Filho, C. R. da. (2011). A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 33(2), 129-135.
- Fleck, M. P. A.; Leal, O. F.; Louzada, S. Xavier, M., Chachamovich, E. Vieira, G., Santos & L. Pinzon, V. (1999a). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev. Bras. Psiquiatr.*, 21(1), 19-28.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S. Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L & Pinzon, V. (1999b). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev. Saúde Pública*, 33(2), 198-205.
- Fleck, M. P. de A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 33-38.
- Frazão, C. M. F. de Q., Ramos, V. P. & Lira, A. L. B. de C. (2011). Qualidade de vida de pacientes submetidos a hemodiálise. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro out/dez; 19(4), 577-82.

- Fruggeri, L. (1998). O processo terapêutico como construção social da mudança. In: McNamee, S.; Gergen, K.J. (1998). *A terapia como construção social*. Porto Alegre: Artes Médicas. pp.51-68.
- Fuhrmann, N. L. (2004). Neoliberalismo, Cidadania e Saúde: A recente reorganização do Sistema Público de Saúde no Brasil. *Civitas – Revista de Ciências Sociais*. 4(1). 111-131.
- Galvão, A. M. (1997). *A crise da ética: o neoliberalismo como cauda da exclusão social*. Editora Vozes.
- Geertz, C. (2008). A religião como sistema cultural. In: Geertz, C. (2008). *A interpretação da cultura*. Rio de Janeiro: LCT. pp. 107-134.
- Gergen, K. J. (1985). The social constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, v. 40, 266-275.
- Gergen, K. J. (1996). *Realidades y relaciones: aproximacion a la construccion social*. Editora Paidós Iberica.
- Gergen, K. J. (1999). *An invitation to social construction* (pp. 5-36). London: Sage.
- Gergen Kenneth J. (2007). *Construccionismo social, aportes para el debate y la práctica*. Kenneth Gergen; tradutoras y compiladoras, Angela María Estrada Mesa, Silvia Diazgranados Ferráns. Bogotá: Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Psicología, CESO, Ediciones Uniandes.
- Gergen, K. J. (2009). O Movimento do construcionismo social na psicologia moderna. *R. Inter. Interdisc. INTERthesis*. Florianópolis, 6(1), 299-325.
- Gergen, K. J., Gergen, M. (2010). *Construccionismo social: um convite ao diálogo*. Rio de Janeiro: Instituto Noos.
- Gergen, K.J; Kaey, J. (1998). Além da narrativa na negociação do sentido terapêutico. In: McNamee, S.; Gergen, K.J. (1998). *A terapia como construção social*. Porto Alegre: Artes Médicas. pp. 201-222
- Gergen, K. J., Hoffman, L., & Anderson, H. (1996). Is diagnosis a disaster? A constructionist dialogue. In: F. W. Kaslow (Ed.), *Handbook of relational diagnosis and dysfunctional family patterns* (pp. 102-118). New York, NY: Wiley.
- Goffman, E. (1963). Estigma e identidade social. In: *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. (pp.11-42). Rio de Janeiro: LTC.
- Gomes, F. G. (2006). *Conflito social e welfare state: Estado e desenvolvimento social no Brasil*. RAP. Rio de Janeiro. 40(2). 201-236.
- Guanaes, C. (2006). O discurso construcionista social. In: C. Guanaes. *A construção da mudança em terapia de grupo: um enfoque construcionista social* (pp.19-41). São Paulo: Vetor.

- Guanaes, C. & Japur, M. (2008). Contribuições da poética social à pesquisa em psicoterapia de grupo. *Estudos de Psicologia*, 13(2), 117-124.
- Hoffman, L. (1998). Uma postura reflexiva para a terapia de família. In: Mcnamee, S.; Gergen, K.J. (1998). *A terapia como construção social*. Porto Alegre: Artes Médicas. pp.13-33.
- Herculano, S. (2000). Qualidade de vida e seus indicadores. In: Herculano et al. (org). *Qualidade de vida e riscos ambientais* (pp. 1-30). Niterói: Eduff.
- Ibañez, T. (2001). Variaciones sobre el relativismo. In: Ibañez, T. *Municiones para disidentes, realidade-verdade-política* (pp.55-70). Barcelona: Editorial Gedisa.
- Ibañez, T. (2001). Adiós a la modernidade. In: Ibañez, T. *Municiones para disidentes, realidade-verdade-política* (pp. 91-103). Barcelona: Editorial Gedisa.
- Ibañez, T. (2001). Zoom sobre la ideologia. In: Ibañez, T. (2001). *Municiones para disidentes, realidade-verdade-política* (pp.183-196). Barcelona: Editorial Gedisa.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2002) Perfil dos Idosos Responsáveis pelos Domicílios. *Comunicação Social*. Recuperado em 22 de maio, 2014, de <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/25072002pidoso.shtm>.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2004). Tendências Demográficas: uma análise dos resultados da amostra do Censo Demográfico 2000. *Estudos & Pesquisas* (Informação Demográfica e Socioeconômica), n. 13, Rio de Janeiro, RJ. pp. 9-14.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2010) Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. *Estudos & Pesquisas* (Informação Demográfica e Socioeconômica), n. 27, Rio de Janeiro, RJ. pp. 191-224.
- Jornal da Manhã (2013). *Nefrologista alerta sobre os benefícios da prevenção de doenças renais*. Recuperado em 17 de mar., de 2014, de <http://www.jmonline.com.br/novo/?noticias,7,SA%DADE,83541>.
- Jornal da Manhã (2013). *Médicos fazem campanha para conscientizar sobre cuidados renais*. Recuperado em 17 de mar., de 2014, de <http://www.jmonline.com.br/novo/?noticias,7,SAUDE,92211>.
- Kirchner, R. M., Machado, R. F., Löbler, L. & Stumm, E. M. F. (2011). Análise do estilo de vida de renais crônicos em hemodiálise. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, 35(4), 415-421.
- Katz, A. M. & Shotter, J. (1996). Hearing the patients voice toward a social poetics in diagnostic interviews. *Soc. Sci. Med.* 43(6), 919-931.
- Kusumoto, L., Marques, S., Haas, V. J. & Rodrigues, R. A. P. (2008). Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(spe), 152-159.

- Landeiro, G. M. B., Pedrozo, C. C. R., Gomes, M. J. & Oliveira, E. R. de A. (2011). Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados SciELO. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(10), 4257-4266.
- Lax, W. D. (1998). O pensamento pós-moderno na prática clínica. In: McNamee, S.; Gergen, K.J. (1998). *A terapia como construção social*. Porto Alegre: Artes Médicas. pp. 86-105.
- Levey, A. S., Eckardt, K., Tsukamoto, Y., Levin, A., Coresh, J., Rossert, J., Zeeuw, D. Hostetter, T. H., Lameire, N. & Eknoyan, G. (2005). Definition and classification of chronic kidney disease: a position statement from kidney disease: improving global outcomes (KDIGO). *Kidney International*. 67. P. 2089-2100.
- Lopes, G. B., Martins, M. T. S., Matos, C. M., Amorim, J. L. de, Leite, E. B., Miranda, E. A. & Lopes, A. A. (2007). Comparações de medidas de qualidade de vida entre mulheres e homens em hemodiálise. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 53(6), 506-509.
- Macêdo, L. P. (2012). Adesão ao tratamento em uma doença crônica: implicações do repertório de autocontrole. *Monografia*. Instituto Brasiliense de Análise do Comportamento, Brasília.
- Malta, D. C., Cezário, A. C., Moura, L. de, Neto, O. L. de M. & Junior, J. B. S. (2006). A construção da vigilância e prevenção das doenças crônicas não transmissíveis no contexto do Sistema Único de Saúde. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 15 (3), 47 -65.
- Mattos, M. & Maruyama S. A. T. (2010). A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, 31(3), 428-34.
- Martins, L. A. M. (2012). Governamentalidade neoliberal, risco e subjetivação. *Tese (doutorado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro*, Departamento de Psicologia.
- Martins, L.M., França, A.P.D. & Kimura, M. (1996). Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Latino-am.enfermagem*, Ribeirão Preto, 4, (3), 5-18.
- Martins, M. R. I. & Cesarino, C.B. (2005). Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(5), 670-676.
- Marketing, B. (2008). Qualy apresenta: qualidade de vida começa com qualy da sadia [Comercial/Video online]. Recuperado em 05 de fev., de 2014, de <http://www.marketingbest.com.br/marketing-best/sadia-qualidade-de-vida-comeca-com-qualy-da-sadia/>.
- Marx, K. (1975). *Manuscritos Económico-Filosóficos*. Lisboa: Edições 70.
- McNamee, S. (1996). *La construcción relacional del significado: de la cabeza al discurso*. Talón de Aquiles, 4. pp. 15-17.

McNamee, S. (2002). The social construction of disorder: from pathology to potential. In: J.D. Raskin & S.K. Bridges (Eds.), *Studies in Meaning: Exploring Constructivist Psychology* (pp. 143-168). New York: Pace University Press.

McNamee, S. (2006). Constructionist Provocations for Therapeutic Conversations about Sexuality. Original in Italian: *Revista Sperimentale di Freniatria*, CXXX(1). pp. 1-24.

McNamee, S. (2010). Research as social construction: transformative inquiry. *Rev. Sau. & Transf. Soc.*, 1 (1), pp. 9-19.

McNamee, S.; Hosking, D. M. (2012) *Research and social change: a relational constructionist approach*. Routledge: New York.

Meleti, R. M. (2009). O paciente em hemodiálise. In: Angerami – Camon, V. A. (org). *A psicologia Hospitalar* (pp.115-125). São Paulo: Cengage Learning.

Minayo, M. C., Hartz, Z. M. de A. & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5(1), 7-18.

Ministério da Saúde. (2005). *A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro*. Brasília, Organização Pan-Americana da Saúde. Recuperado em 08 de mar., 2014, de http://www.saude.es.gov.br/download/GERA_DCNT_NO_SUS.pdf.

Moraes, R. C. C. (2001). *Neoliberalismo: de onde vem, para onde vai?* São Paulo: SENAC.

Moscheta, M. dos S. (2011). Responsividade como recurso relacional para a qualificação da assistência à saúde de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais. Ribeirão Preto. *Tese de Doutorado*. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Programa de Pós- Graduação em Psicologia.

Nahas, M. V.; Barros, M. V. G. & Francalacci, V. (2000). O pentágulo do bem-estar – base conceitual para avaliação do estilo de vida de indivíduos ou grupos. *Revista Brasileira Atividade Física e Saúde*, 5(2), 48-59.

Nascimento, E. P. do. (1994). *Hipóteses sobre a nova exclusão social: dos excluídos necessários aos excluídos desnecessários*. Cad. CRH., Salvador. 21. pp.29-47

National Kidney Foundation. (2002). *K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification*. Am J Kidney Dis. Retrieved may 06, 2014, from http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/pdf/ckd_evaluation_classification_stratification.pdf.

National Kidney Foundation. (2007). *Sobre insuficiência renal crônica: guia para pacientes e familiares*. National Kidney Foundation. Recuperado em 06 de maio, 2014, de http://www.kidney.org/atoz/pdf/international/portuguese/11-50-1201_KAI_PatBro_AboutCKD_Pharmantet_Portuguese_Nov08.pdf.

- Navarro, V. L.; Padilha, V. (2007). Dilemas do trabalho no capitalismo contemporâneo. *Psicologia & Sociedade*. 19 (Edição Especial 1). pp. 14-20.
- Neves, C. E. A. B. (1997). Sociedade de Controle, o neoliberalismo e os efeitos de subjetivação. In: Silva, André do et al. (org.). *Subjetividade: questões contemporâneas*. São Paulo: Hucitec. p. 84-91.
- Nobre, M. R. C. (1995). Qualidade de vida. Editorial. *Arq. Bras. Cardiol*, São Paulo, 64 (4), 299 -300.
- Oliveira, J. A. C. de & Oliveira, N. L. C. de. (2011). Qualidade de vida: evolução do conceito. In: J.C. Souza (org). *Qualidade de vida em saúde* (1ª ed., pp.11-39). São Paulo: Vetor.
- Organização Mundial da Saúde. (2005). *Prevenção de doenças crônicas um investimento vital*. Brasília. Organização Pan-Americana da Saúde. Recuperado em 08 de mar., 2014, de http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1_port.pdf.
- Paiva, G.J. (2007). Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. *Estudos de Psicologia*. Campinas, 24(1). pp. 99-104.
- Palacio, M. B. (2014). Sentidos construídos acerca do relacionamento de filhos com mães diagnosticadas com um transtorno mental: entre recursos e déficits. *Dissertação de Mestrado*, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia. Ribeirão Preto.
- Paschoal, S. M. P. (2000). Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. *Dissertação* (Mestrado) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Paula, E. S.; Nascimento, L. C. & Rocha, S. M. M. (2008). Religião e espiritualidade: experiências de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. *Rev. Bra. Enferm*, Brasília, 62(1). pp. 100-106.
- Pillati, L. A. (2007). Qualidade de vida e trabalho: perspectivas na sociedade do conhecimento. In: R. Vilarta, G. L. Gutierrez, T. H. P. F. Carvalho, A. Gonçalves, (orgs.). *Qualidade de vida e novas tecnologias*. Campinas: Ipes Editorial. (pp. 41-50).
- Portal Brasil. (2012). *Saúde lança plano para reduzir taxa de mortalidade por doenças crônicas*. Recuperado em 01 de junho, 2014, de <http://www.brasil.gov.br/saude/2012/04/saude-lanca-plano-para-reduzir-taxa-de-mortalidade-por-doencas-cronicas>.
- Quintana, A. M., Weissheimer, T. K. S. & Hermann, C. (2011). Atribuições de significados ao transplante renal. *Psico*, 42(1), 23-30.
- Rabelo, M. C. M. (1994). Religião, ritual e cura. In: Alves, P. C.; Minayo, M. C. S. (orgs.). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. pp. 47-56.
- Rasera, E. F. & Japur, M. (2007). Os sentidos da construção social. In: E. F. Rasera, M. Japur. *Grupo como construção social: aproximações entre construcionismo social e terapia de grupo* (pp. 19-34). São Paulo: Vetor.

- Rasera, E. F. & Japur, M. (2007). Terapia de grupo como construção social. In: E. F. Rasera, M. Japur. *Grupo como construção social: aproximações entre construcionismo social e terapia de grupo* (pp. 81-198). São Paulo.
- Rasera, E. F. & Guanaes, C. (2010). Momentos Marcantes na Construção da Mudança em Terapia Familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(2), 315-322.
- Resende, M. C., Santos, F. A., Souza, M. M. & Marques, T. P. (2007). Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. *Psic. Clin.*, 19(2), (pp. 87-99), Rio de Janeiro.
- Romão, J. E. Jr. (2004). Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26 (3), 1-3.
- Romão M. A. F., Romão Junior J. E., Belasco A. G. S. & Barbosa D. A. (2006). Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica terminal em hemodiálise de alta eficiência. *Rev Gaúcha Enferm*, Porto Alegre (RS), 27(4), 593-8.
- Santos, B. S. (2003). Subjetividade, cidadania e emancipação. In: Santos, B. S. *Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade*. 9 ed. São Paulo: Cortez. pp. 235-276.
- Santos, C. T. & Sebastiani, R. W. (2003). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Angerami – Camon, V. A. et al. (org). *E a psicologia entrou no hospital* (pp. 147-186). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Santos, P. R. (2006). Relação do sexo e da idade com nível de qualidade de vida em renais crônicos hemodialisados. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52(5), 356-359.
- Santos, I. dos, Rocha, R. de P. F. & Berardinelli, L. M. M. (2011). Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. *Escola Anna Nery*, 15(1), 31-38.
- Schipper H., Clinch J., McMurray A. & Levitt, M. (1984). Measuring the quality of life of câncer patients: The functional living index-cancer: development and validation. *Journal of Clinical Oncology*, 2(5), 472-83.
- Schmidt, M. I., Duncan, B. B., Silva, G. A., Menezes, A. M., Monteiro, C. A., Barreto, S. M., Chor, D. & Menezes, P. R. (2011). Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. *Séries Saúde no Brasil* 4, 61-64.
- Seidl, E. M. F. & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20 (2), 580-588.
- Silva, A. S. da, Silveira, R. S. da, Fernandes, G. F. M., Lunardi, V. L. & Backes, V. M. S. (2011). Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(5), 839-844.

Silveira, C. B., Pantoja, I. K. O. R., Silva, A. R. M., Azevedo, R. N. de, Sá, N. B. de, Turiel, M. G. P. & Nunes, M. B. G. (2010). Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise em um hospital público de Belém - Pará. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(1), 39-44.

Souza, L. V., & Scorsolini-Comin, F. (2011). Relações profissionais em equipes de saúde: alternativas construcionistas relacionais. *Saúde e Transformação Social*, 1(3), 37-46.

Spink, M. J. P. (2010). *Linguagem e produção de sentidos no cotidiano* (2a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.

Spink, M. J. P., & Medrado, B. (2013). Produção de sentidos no cotidiano: Uma abordagem teórico-metodológica para análise de práticas discursivas. In: M. J. P. Spink (Org.), *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas* (pp. 22-41). Rio de Janeiro, RJ: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.

Spink, M. J. P., & Frezza, R. M. (2004). Práticas discursivas e produção de sentidos: A perspectiva da psicologia social. In: M. J. P. Spink (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas* (pp. 1-21). Rio de Janeiro, RJ: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.

Vaz, P. (2002). Um corpo com futuro. In: Pacheco, A.; Cocco, G.; Vaz, P. (Org.). (2002). *O trabalho da multidão*. Rio de Janeiro: Gryphus. p. 121-146.

Valério, M.E. (2004). Foucault pensando a religião. *Revista virtual de humanidades*. 10(5).1-13.

Véras, M. P. B. (2007). Exclusão social: Um problema brasileiro de 500 anos. In B. Sawaia (Org.). *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes. pp. 27-52.

White, M.; Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapêuticos*. Barcelona: Paidós

World Health Organization (1997). *WHOQOL Measuring quality of life. Division of mental health of substance abuse world health organization: WHO*. (MNH/PSF/97.4). Retrieved January 06, 2014, from http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf.

World Health Organization. (2005). *Preventing chronic Diseases a vital investment*. Geneva: WHO. Retrieved March 8, 2014, from http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/en/.

World Health Organization. (2008). *2008-2013 action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases: prevent and control cardiovascular diseases, cancers, chronic respiratory diseases and diabetes*. Geneva: WHO. Retrieved March 6, 2014, from <http://www.who.int/nmh/publications/9789241597418/en/>.

World Health Organization. (2011). *Noncommunicable diseases country profiles*. Geneva: WHO. Retrieved March 8, 2014, from http://www.who.int/nmh/publications/ncd_profiles2011/en/.

APÊNDICE

Apêndice A

QUADRO I – NÚCLEOS DE SENTIDOS DE CADA ENTREVISTA

GABRIEL	PAULO	CHIARA	JOÃO	RAFAEL	MIGUEL	MARIA
Estar bem consigo mesmo	Q.V em hemodialis e é reduzido (Muito tempo perdido)	Não aceitação/resistência	Diálise um bem necessário mas não o melhor!	Vida boa / Considera ter vida com qualidade	Negação/ Hemodialise como meio de sobrevivência	Não aceitação/resistência
Ter atitudes boas	Falta de informação /orientação / explicação médica	Aceitação	Tempo perdido	Visita domiciliar aos pacientes / ajudar o outro / trocar experiências	Falta de informação/ orientação/ explicação/ Saber se cuidar (Informação Clara/ Objetiva/ Cartilha)	Aceitação
Relacionamento/ Diálogo/ Atitude/ Felicidade/ Carência	Coceira – Efeitos provocados pela hemodialis e.	Efeitos provocados pela hemodialise	Efeitos provocados pela hemodialise	Falta de informação/ orientação/ explicação/ Saber se cuidar	Efeitos provocados pela hemodialise	Ativo/ Rotina Agitada/ Disposição
Tratar bem o outro	Impedimento/ Dependência da Máquina Não pode: Viajar em família	Considera-se como não sendo doente renal crônica fora do da hemodialise	Ingestão de água	Efeitos (doenças) provocados pela hemodialise.	Qualidade de vida depende da pessoa - PROCURAR	Não queixa-se/ Não Resmungar/ Fazer corpo mole
Responsabilização pela qualidade de vida e a participação dos profissionais de saúde	Controle físico/biológico e emocional	Ativo/ Rotina Agitada/ Disposição	Ativo/ Rotina Agitada/ Disposição	Considera-se como não sendo doente renal crônica fora do da hemodialise	Produtos naturais para melhorar a qualidade de vida	Não gosta de ser visto como “coitadinho”, “dó” /Prefere não contar que é uma doente renal crônica
Estudo/ alimentação / bom-senso	Enfrentamento	Não queixa-se/ Não Resmunga	Vida com qualidade	Reduzir a espera antes e depois da diálise; Dificuldade de transporte	Impedimento/ Restringe	Vínculos afetivos e Familiar

APÊNDICE A

Sensibilida - de, acolhimen- to, informaçã o e trabalho humanizado dos profi- ssionais de saúde	Para ter qualidade e vida só com Transplant e	Tem uma vida normal	Estar bem com o outro e consigo mesmo	Ocupar a cabeça/Não queixa-se/ Não Resmungo	Vínculos afetivos e Familiar; Apoio e incentivo	Hemodiális e como um ESPORTE
Doação/valo rizar as coisas	Ter apoio e incentivo	Vive o momento/ realista	Impediment os/ dependência da máquina	Impedimento/ Restringe	Acolhimento e apoio da equipe de médicos.	Ajudar o outro
Estar em paz	Não aceitação	Ter apoio e incentivo	Não queixa- se/ Não Resmungo	Vida normal	Viabilizar recursos para a Associação	Impedimen- tos/ Dependên- cia/ Mudanças
Respeitar os outros	Vínculos afetivos e Familiar	Não gosta de ser visto como “coitadinho” , “dó” /Prefere não contar que é uma doente renal crônica	Não existe qualidade de vida em hemodiálise	Não gosta de ser visto como “coitadinho” , “dó” /Prefere não contar que é uma doente renal crônica	Trabalhar	Trabalhar/ Ter mais liberdade
Trabalhar/ Honestidade /Dignidade		Vínculos afetivos e Familiar	Vínculos afetivos e Familiar	Vínculos afetivos e Familiar	Transplante/ Cuidados	Alimentaçã o
Falta de informação médica/Bus car o conhecimen to		Cuidados consigo e com os outros	Afeto o lado emocional	Estímulo e apoio da equipe da hemodiálise (médicos, enfermeiros, e etc.)	Atividades físicas/ mental/ psicológica	Procura não pensar na doença
Ao iniciar a hemodiálise -Mudança nos afazeres		Estímulo e apoio da equipe da hemodiálise (médicos, enfermeiros, e etc.)	Dinheiro/ Aspectos financeiros	Trabalhar	Não poder ter convivido mais com os filhos	
A forma de aceitação		Ajudar o outro muda a vida: Mais carismática; Faz bem;	Não gosta de ser visto como “coitadinho” , “dó”	A forma como se pensa na doença interfere no tratamento e no tempo de vida	Espirituali- dade	

APÊNDICE A

Vínculos afetivos e Familiar		Ajudar o outro – conversar; ajuda psicológica, financeira.	Ativo/ Rotina Agitada/ Disposição	Transplante/ Espera	Apoio da equipe de hemodiálise (médicos e etc). Apoio da comunidade externa (Igreja, e etc).	
Ativo/ Rotina Agitada/ Disposição		Trabalhar/ Ter mais liberdade	Trabalhar	Cuidados na Alimentação	Fazer planos	
Espiritualidade - de		Transplante como opção para melhorar a qualidade de vida	Transplante como opção para melhorar a qualidade de vida	Atividades físicas/ mental/ psicológica	Orientação familiar	
		Considera ter qualidade de vida	Procura não pensar na doença	Aceitação	Ineficiência e falha na divulgação e incentivo da doação de órgãos	
		Resolutiva/ Procura por especialistas	Sexualidade	Ativo/ Rotina Agitada/ Disposição	Organização	
		Sexualidade	Hemodiálise recurso terapêutico de sobrevivência	Ter apoio e incentivo		
		Alimentação	Não aceitação/resistência	Procura não pensar na doença		
		Atividades físicas	Espiritualidade	Espiritualidade		
		Procura não pensar na doença				
		Espiritualidade - de				
		Visita domiciliar aos pacientes / ajudar o outro / trocar experiências				

Apêndice B

QUADRO II – AGRUPAMENTO DOS NÚCLEOS DE SENTIDOS E CO-CONSTRUTORES

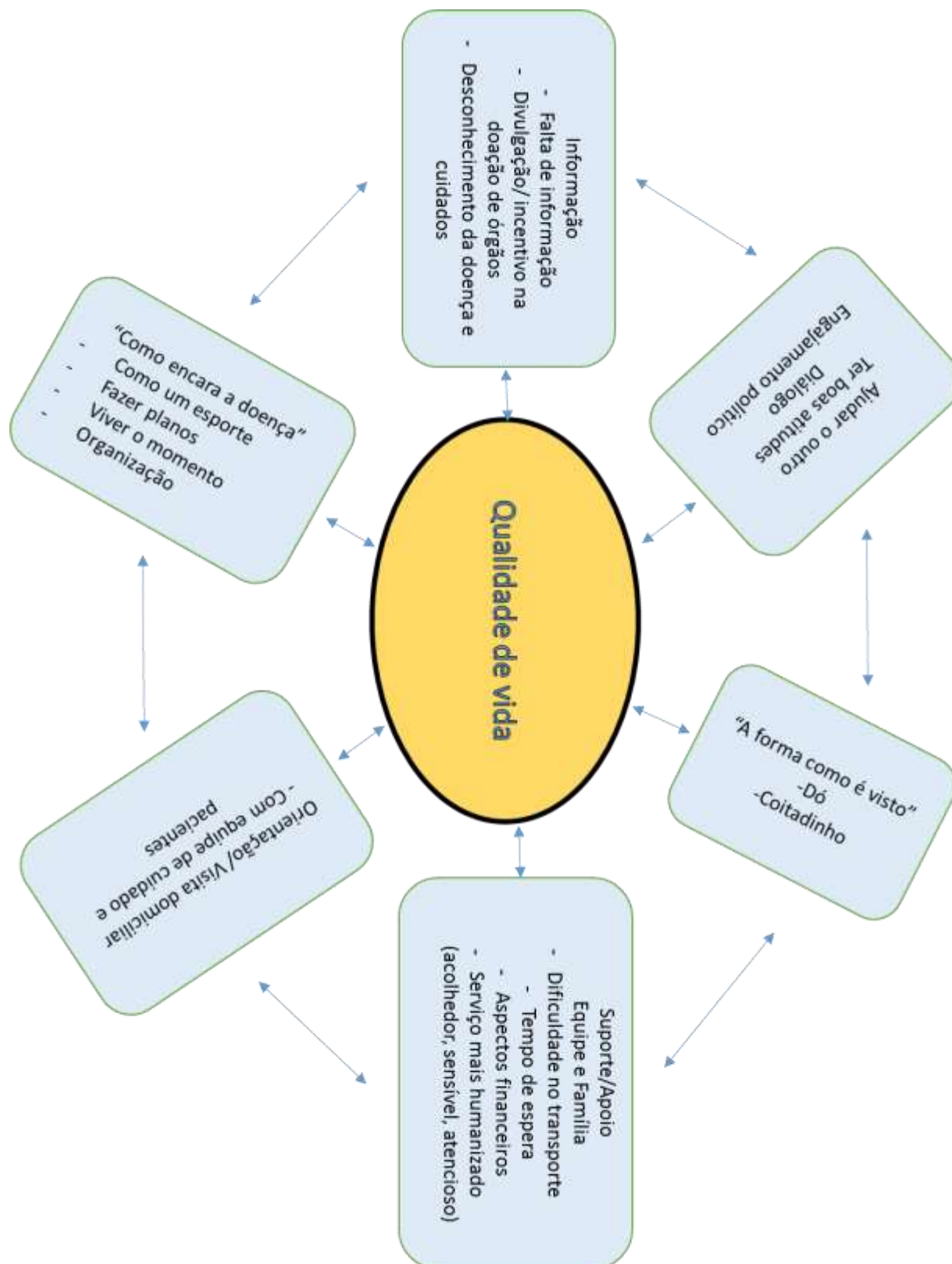
NÚCLEOS DE SENTIDOS	CO-CONSTRUTORES
Impedimento/ Restringe Impedimentos/ dependência da máquina. Não pode: Viajar em família	PAULO JOÃO RAFAEL MIGUEL MARIA
Trabalhar/ Honestidade/Dignidade Trabalhar/Ter mais liberdade	GABRIEL CHIARA JOÃO RAFAEL MIGUEL MARIA
Estímulo e apoio da equipe da hemodiálise (médicos, enfermeiros, e etc.) Responsabilização pela qualidade de vida e a participação dos profissionais de saúde	CHIARA RAFAEL
A forma de aceitação. Aceitação	GABRIEL CHIARA RAFAEL MARIA
Não aceitação/resistência	PAULO CHIARA JOÃO MARIA
Efeitos (doenças) provocados pela hemodiálise.	PAULO CHIARA JOÃO RAFAEL MIGUEL
Ocupar a cabeça/Não queixa-se/ Não Resmunga Não queixa-se/ Não Resmungar/Fazer corpo mole	CHIARA RAFAEL JOÃO MARIA
Sexualidade (normal/ alterada)	JOÃO CHIARA
Não gosta de ser visto como “coitadinho”, “dó” /Prefere não contar que é uma doente renal crônica	JOÃO CHIARA RAFAEL MARIA
Vínculos afetivos (companheiro) e Familiar	GABRIEL PAULO CHIARA JOÃO RAFAEL MIGUEL MARIA

Ativo/ Rotina Agitada/ Disposição	GABRIEL CHIARA JOÃO RAFAEL MARIA
Para ter qualidade e vida só com Transplante Transplante como opção para melhorar a qualidade de vida Transplante/ Espera Transplante/ Cuidados	PAULO CHIARA JOÃO MIGUEL
Ter apoio e incentivo Apoio da equipe de hemodiálise (médicos e etc). Apoio da comunidade externa (Igreja, e etc).	PAULO CHIARA RAFAEL MIGUEL
Falta de informação/ orientação/ explicação/ Saber se cuidar (Informação Clara/ Objetiva/ Cartilha)	PAULO RAFAEL MIGUEL
Negligência, acolhimento e apoio da equipe de médicos. Sensibilidade, acolhimento, informação e trabalho humanizado dos profissionais de saúde	MIGUEL GABRIEL
Procura não pensar na doença	CHIARA RAFAEL JOÃO
Considera ter qualidade de vida	CHIARA RAFAEL
Atividades físicas Atividades físicas/ mental/ psicológica Controle físico/biológico e emocional. Afeto o lado emocional	CHIARA RAFAEL MIGUEL PAULO JOÃO
Alimentação	CHIARA RAFAEL MIGUEL PAULO JOÃO
Q.V em hemodiálise é reduzido (Muito tempo perdido) Não existe qualidade de vida em hemodiálise	PAULO JOÃO
Estar bem consigo mesmo Ter atitudes boas Tratar bem o outro Respeitar os outros Cuidados consigo e com os outros Ajudar o outro muda a vida: Mais carismática; Faz bem; Ajudar o outro – conversar; ajuda psicológica, financeira. Estar bem com o outro e consigo mesmo Ajudar o outro	GABRIEL CHIARA JOÃO MARIA

Espiritualidade	GABRIEL CHIARA JOÃO RAFAEL MIGUEL
Visita domiciliar aos pacientes / ajudar o outro / trocar experiências	CHIARA RAFAEL

Apêndice C

MAPA DOS NÚCLEOS DE SENTIDOS



Apêndice D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE ESCLARECIMENTO

Meu nome é Fernanda Elisa Aymoré Ladaga, sou psicóloga da Clínica do Rim, na cidade de Maringá (PR). Sou coordenadora da pesquisa intitulada “Qualidade de vida: sentidos produzidos por pacientes doentes renais crônicos em hemodiálise.”.

O objetivo dessa pesquisa é compreender quais são os sentidos de qualidade de vida produzidos pelos pacientes renais crônicos que frequentam a Clínica do Rim de Maringá. Ao aceitar participar deste estudo, você ajudará na produção de novas descrições de qualidade de vida, bem como nas implicações desta, nos serviços prestados aos doentes renais crônicos.

Caso esteja de acordo, você participará de uma entrevista, cuja duração será de no mínimo uma hora e no máximo uma hora e meia. Suas respostas serão utilizadas somente para este estudo e sua identidade será mantida em sigilo. Os dados deste estudo farão parte da minha pesquisa e poderão ser divulgados em artigos e congressos científicos, sendo que a sua identidade será sempre preservada. Você tem direito de interromper a entrevista caso julgue necessário, não se sinta à vontade ou não concorde em responder a alguma pergunta.

Você também poderá retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa, sem que haja qualquer ônus, prejuízo ou constrangimento. Sua participação é voluntária e você não receberá quaisquer gratificações ou bônus caso aceite participar.

Seu benefício em participar desta pesquisa será de contribuir com a construção de um melhor entendimento acerca do termo qualidade de vida. De tal modo, que esta conversa poderá evidenciar aspectos de sua vida que tem contribuído para o seu bem-estar. Isso poderá ocasionar na construção de novas descrições de qualidade de vida para os doentes renais crônicos, e conseqüentemente, fornecerá subsídios importantes para a melhora do trabalho de profissionais que atuam nessa área. Consideramos que a entrevista não oferece riscos importantes ao participante, contudo, algumas questões referentes ao processo de adoecimento poderão gerar desconforto emocional

Caso deseje entrar em contato com a pesquisadora, ela estará disponível na Clínica do Rim de Maringá, de segunda e quinta-feira no período vespertino, e de terça e quarta-feira no período matutino, em horário comercial (8h às 12h e das 13h às 18h). Telefones para contato: (44 3224-0444/ (44) 9720-2428.

Apêndice E**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO.**

Diante do exposto, eu, _____, declaro que estou ciente das informações recebidas e que concordo voluntariamente em participar dessa pesquisa. Atesto que recebi uma cópia desse Termo e a possibilidade de lê-lo, o que me permitirá entrar em contato com os pesquisadores em outro momento, caso eu sinta necessidade de obter novos esclarecimentos a respeito dessa pesquisa. Também autorizo a minha participação na pesquisa e a utilização dos dados que forem coletados, desde que respeitado o sigilo e o anonimato.

_____, ____ de _____ de 2014.

Assinatura do Participante:

Documento: _____

Fernanda Elisa Aymoré Ladaga
Psicóloga da Clínica do Rim de Maringá
Telefones: (44 3224-0444/ (44) 9720-2428 – Email: fernandayla@gmail.com

Em caso de dúvida em relação a esse documento, você pode entrar em contato com o Comitê Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá, pelo telefone (44) 3261-4169 ou pelo endereço Avenida Colombo, 5790, bloco 35 Maringá-PR, CEP: 87020-900.

ANEXO



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
MARINGÁ



Continuação do Parecer: 500.296

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta folha de rosto devidamente preenchida e assinada pelo responsável institucional; Autorização do responsável institucional onde serão coletados os dados (Clínica do Rim); TCLE redigido em forma de convite e linguagem acessível, com ponderação mínima entre riscos e benefícios. Cronograma descritivo, informando que a coleta de dados será entre 16/12/2013 e 13/01/2014; Orçamento por conta do próprio pesquisador. Recomenda-se que seja oferecido aos participantes antes da assinatura do TCLE, informações mais detalhadas de como poderão ser contornados os desconfortos gerados pela participação na pesquisa.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá é de parecer favorável à aprovação do protocolo de pesquisa apresentado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Face ao exposto e considerando a normativa ética vigente, este Comitê se manifesta pela aprovação do protocolo de pesquisa em tela.

MARINGÁ, 18 de Dezembro de 2013

Assinador por:
Ricardo Cesar Gardiolo
(Coordenador)

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG

Bairro: Jardim Universitário

CEP: 87.020-900

UF: PR

Município: MARINGÁ

Telefone: (44)3011-4444

Fax: (44)3011-4518

E-mail: copep@uem.br