

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA**  
**MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA/EPIDEMIOLOGIA**

**“A SUBJETIVIDADE DO ADOLESCENTE RENAL CRÔNICO”**

**AUTORA: SÂMIA KARINE MORAES RIBEIRO**

Fortaleza – Ceará

2003

**SÂMIA KARINE MORAES RIBEIRO**

**“A SUBJETIVIDADE DO ADOLESCENTE RENAL CRÔNICO”**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Saúde Pública, Área de Concentração em Epidemiologia do Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará, para obtenção de Título de Mestre em Saúde Pública

**ORIENTADOR: PROF. DOUTOR FERNANDO LUIZ GONZÁLEZ REY**

**“A SUBJETIVIDADE DO ADOLECENTE RENAL CRÔNICO”**

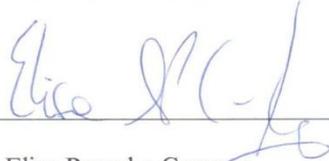
**SÂMIA KARINE MORAES RIBEIRO**

Dissertação apresentada à Coordenação do Curso de  
Mestrado em Saúde Pública da Universidade Federal do  
Ceará, como exigência Parcial para obtenção do título de  
Mestre em Saúde Pública

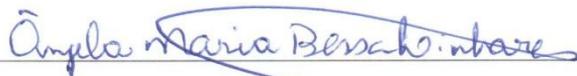
DATA DE APROVAÇÃO: 21 / 03 / 2003

**BANCA EXAMINADORA:**

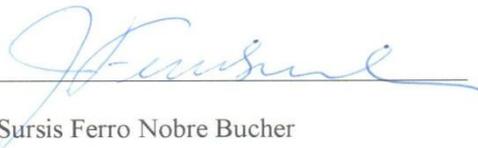
\_\_\_\_\_  
Dr. Fernando Luis Gonzalez Rey (Orientador)



\_\_\_\_\_  
Dra. Elisa Parayba Campos



\_\_\_\_\_  
Dra. Ângela Maria Bessa Linhares



\_\_\_\_\_  
Dra. Júlia Sursis Ferro Nobre Bucher

Fortaleza – Ceará  
2003

*O que eu acho pior é o fato da gente não se aceitar...  
Eu criei uma barreira entre mim e as pessoas.  
Eu não sei como quebrar essa barreira, tá entendendo?  
Tem momentos que eu estou perto, tem momento que estou distante,  
Tem vez que eu me afasto... É assim, eu não sei porque acontece isso  
com a gente. Tem momento que a gente tem força pra tomar uma  
atitude e ir em frente, tem momento que não. É como se tivesse uma  
coisa que te encorajasse e aí você lembra de alguma coisa que te  
desencoraja de novo...*

**(R. F. R. S., 17 anos)**

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente, gostaria de agradecer ao professor Fernando Rey pelo incentivo e compreensão recebidos durante essa jornada que possibilitaram construção desse trabalho.

Agradeço, também, às professoras Ana Lage e Ângela Linhares, que sempre se mostraram disponíveis às minhas solicitações, oferecendo sugestões preciosas para o desenvolvimento desta pesquisa.

Agradeço, igualmente, com profunda gratidão, ao Dr. Paulo Rossas Mota, que me possibilitou a pesquisa com os adolescentes em tratamento hemodialítico que freqüentam as clínicas - Instituto do Rim e Instituto de Doenças Renais, bases principais e definitivas deste ensaio.

Agradeço, sobretudo, aos entrevistados, sujeitos participantes de ajuda primordial na elaboração deste trabalho.

Agradeço ainda, a todos os colegas e amigos que, de várias maneiras, ajudaram-me neste estudo. Impossível cita-los todos aqui, nominalmente, mas suas ajudas, nem por isso, serão menos valiosas e especiais.

Agradeço também aos meus pais Luiz Augusto e Alda, que sempre me apoiaram e incentivaram na procura de novos desafios. Ao meu marido e companheiro Fernando, que com carinho, paciência e compreensão me impulsionou a realizar, da melhor forma possível, minhas atividades profissionais e acadêmicas. Agradeço finalmente, ao meu querido filho Heitor, por todos os momentos ausentes nos quais tive que me resguardar para concluir este trabalho significativo na minha trajetória profissional.

## RESUMO

A compreensão do processo saúde e doença na sua complexidade exige uma leitura aprofundada das relações estabelecidas entre o sujeito que adoece e sua enfermidade. Embora consideremos que a expressão dos sujeitos esteja inserida numa dimensão sócio-histórico-cultural, devemos ressaltar que a maneira como eles atribuem sentido às suas enfermidades parte de uma experiência única e significativa. Este estudo tem como objetivo principal identificar o sentido subjetivo do adolescente acometido de insuficiência renal crônica em relação à doença, a partir da abordagem entre subjetividade e o processo saúde e doença. Para a realização deste trabalho, utilizamos o referencial da Epistemologia Qualitativa, desenvolvido por Gonzalez Rey (1996, 1997, 1999). Foram realizados trabalhos de campo com cinco adolescentes. O processo de construção de informação possibilitou o reconhecimento de três temas centrais: 1 o diagnóstico; 2 o sujeito e o tratamento; 3 o adolescente acometido de insuficiência renal crônica. A articulação destes três temas permitiu-nos elaborar algumas reflexões sobre a compreensão do que é a insuficiência renal crônica com seus desdobramentos, a partir da concepção dos adolescentes acometidos por essa enfermidade, o que nos faz compreender o adoecer como um processo fundamentalmente subjetivo. Concluímos com o levantamento de alguns questionamentos acerca das práticas presentes na instituição hospitalar, que permitem repensar o atendimento ao adolescente com insuficiência renal crônica, possibilitando, assim, a emergência de intervenções eficazes que propiciem melhor qualidade de vida para esses pacientes.

## **ABSTRACT**

Understanding of the complexities in the process of health and disease requires an in-depth reading of the relationships established between the person who becomes ill and his infirmity. Although the subjects' expressions may be considered to exist in a social-historical-cultural context, it must be emphasized that the manner in which they confer meaning to their illnesses stems from a unique and significant experience. The main objective of this study is to identify the subjective meaning attributed by the adolescent chronic renal patient to his disease, by approaching both subjectivity and the process of health and disease. This was achieved through use of the Qualitative Epistemology reference developed by Rey (1996, 1997, 1999). Fieldwork was performed using five adolescents. The process of information construction led to recognition of three central themes: 1. The Diagnosis; 2. The Subject and The Treatment; 3. The Adolescent Chronic Renal Patient. Articulation of these three themes enabled reflection on the understanding obtained regarding that which is Chronic Renal Insufficiency and its development, based on the perception of the adolescents bearing this infirmity, which then allowed for the comprehension of illness as a fundamentally subjective process. In conclusion, some questions arise regarding current practices in the hospital that allow for the rethinking of the assistance provided to the chronic renal patient, thus enabling the emergence of effective interventions which could yield a better quality of life for these patients.

## SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES SOBRE A SUBJETIVIDADE.....	9
A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA E SUA REPERCUSSÃO NO ADOLESCENTE .	20
METODOLOGIA DE PESQUISA .....	27
1. A Importância da Comunicação na Investigação Qualitativa .....	28
Desenvolvimento do Estudo.....	32
1. Teoria .....	32
2. Modelo Empírico.....	32
3. Os Instrumentos.....	33
4. A escolha dos sujeitos entrevistados .....	35
5. As Entrevistas.....	36
6. Análise das Entrevistas .....	38
PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE INFORMAÇÃO.....	40
1. O Diagnóstico.....	40
2. O Sujeito e o Tratamento .....	50
3. O Adolescente Renal Crônico .....	74
3.1    Concepção de Adolescência .....	76
3.2    As Diferenças entre o Adolescente com e sem IRC .....	78
3.3    Os sonhos e objetivos futuros.....	84
BIBLIOGRAFIA .....	91

## CONSIDERAÇÕES SOBRE A SUBJETIVIDADE

As ciências sociais e humanas têm apresentado grande atenção ao estudo sobre a construção social dos sujeitos e sobre as formas como as sociedades lidam com as progressivas modificações que interferem na maneira de compreensão do homem acerca de sua realidade. A psicologia, estando inserida no terreno das ciências humanas, se apresenta enquanto um novo campo de saber que vem permitir traçar uma discussão sobre o sujeito. No entanto sabe-se que essa preocupação não se restringe a esfera da psicologia, mas diz respeito a um debate presente em todas as áreas de estudo das ciências humanas.

O cenário histórico que possibilitou essa nova forma de concepção da realidade diz respeito à transição entre o regime feudal e o surgimento do capitalismo. “(...) a consolidação do capitalismo como modo de produção pressupôs não somente mudanças estritamente econômicas, no plano da produção material, como também o desenvolvimento de um ideário de liberdade e igualdade” (Mancebo, 2002: 101).

As transformações políticas, econômicas e sociais decorrentes dessa mudança na visão de mundo propiciaram o aparecimento do lugar de sujeito que tivesse estreita relação ao pensamento moderno vigente. “(...) A afirmação do homem como sujeito e da Psicologia como ciência se dá no bojo da modernidade, entendida como o conjunto de idéias e concepções que representam o modo de produção capitalista. (...)”. (Gonçalves, 2001: 38).

A ciência moderna também instaura uma mudança na noção de conhecimento. Surge a necessidade de apresentar um método que possa dar conta da relação entre o homem que conhece (sujeito) e aquilo que é independente do sujeito,

mas que também precisa ser conhecido e dominado por ele (objeto). A dicotomia entre subjetividade e objetividade se apresenta bem demarcada nos diferentes métodos surgidos na modernidade. A concepção de ciência estava atrelada aos interesses e necessidades do Estado assumindo assim, um posicionamento extremamente pragmático que muitas vezes se resumia a um caráter meramente instrumental. Em relação à Psicologia essa aplicabilidade pode ser percebida primordialmente nos trabalhos realizados no âmbito escolar e industrial, o que contribuiu para propagar idéias sobre o sujeito e a subjetividade. “(...) a divulgação de idéias da Psicologia, através de sua aplicação contribui para que a essas experiências se incorporem explicações sobre a subjetividade”. (Gonçalves, 2001: 41).

A psicologia surge então dentro desse modelo natural de ciências. Os processos psíquicos eram compreendidos segundo uma visão quantitativa, reducionista e mecanicista. A psique era concebida conforme a representação dominante dos fenômenos mecânicos das ciências sociais.

A noção de homem como sujeito apresentou-se na modernidade de maneira contraditória. Apresenta-o como individual, racional e natural bem como um ser social, ativo e histórico. Essas concepções vão se diferenciando a partir de cada referencial teórico que tentam responder sobre as questões referentes aos processos subjetivos.

Os ideários liberais presentes no capitalismo anunciavam a liberdade em relação ao coletivo, direito de escolha, igualdade perante os demais, considerando o homem como a célula básica da sociedade. Diante dessas idéias norteadoras do capitalismo surge a concepção de homem como um ser livre, sujeito de sua própria vida, dotado de condições para decidir que lugar ocupará no cenário social. À medida que

essa realidade se configura, vai surgindo o espaço para uma nova experiência de individualidade e mais precisamente de subjetividade. “A categoria subjetividade passa a ter o significado próprio desse momento histórico, o que trará implicações para a própria experiência individual e subjetiva” (Gonçalves, 2001: 40).

Com a ampliação do capitalismo essa liberdade bem como as diferenças entre os indivíduos apregoadas mostraram-se de maneira equivocada. O Estado precisava se fortalecer cada vez mais e para isso necessitava limitar a liberdade individual proposta inicialmente. Dessa forma, a experiência de subjetividade interiorizada encontrava-se de maneira conflituosa o que gerou a necessidade de se traçar explicações sobre o sujeito e a subjetividade. Nesse contexto social surge a Psicologia como ciência para dar conta dessas demandas.

Diante das considerações anteriormente descritas percebe-se a importância de se conceituar a subjetividade não somente como processos interiores individuais, mas considerá-la como sendo também produto das relações estabelecidas sócio - historicamente. Torna-se necessário analisar os aspectos relacionados à cultura, pois à medida que o sujeito participa do enredo social vai assimilando as normas que organizam a sociedade e que interferirão na sua forma de se posicionar diante da realidade. “(...) Cultura e sociedade estão em relação geradora mútua” (Morin, 2001:19). Esses aspectos interferem diretamente na maneira de compreender o mundo e na expressão da subjetividade dos sujeitos.

É interessante pontuar que a repercussão da sociedade na constituição da subjetividade humana não se processa de maneira homogênea e linear. Cada sujeito responde às questões colocadas no âmbito social a partir do sentido subjetivo que estas representam, ressaltando assim, a importância das individualidades. O sujeito assume um papel fundamental na constituição do tecido social, pois ao mesmo tempo em que é

participante ativo dessa realidade também é constituído em meio às relações sociais. O homem através de sua racionalidade, muitas vezes, questiona e propõe formas alternativas de lidar com os fenômenos sociais, rompendo muitas vezes com o determinismo cultural o que promove a construção de novas leituras acerca das temáticas abordadas. Isso vem apontar para o caráter dinâmico da constituição social a para sua importância na constituição da subjetividade humana. “A revolução mental de maior importância começa quando certos indivíduos deixam de submeter-se às ordens, mitos, crenças que emanam do Grande Computador e tornam-se sujeitos do conhecimento: o espírito individual permite-se considerar, refletir e pensar os problemas políticos, sociais, religiosos, filosóficos aos quais não tinha acesso” (Morin, 2001: 44)

Guattari (1999) vem propor uma leitura da subjetividade construída a partir das relações estabelecidas com os processos de produção capitalistas. Segundo o autor a subjetividade produzida contribui para a homogeneização dos sujeitos a partir do sistema de significação dominante. “Proponho (...) a idéia de uma subjetividade de natureza industrial, maquínica, ou seja, essencialmente fabricada, modelada, recebida, consumida” (Guattari, 1999: 25).

No entanto essa produção de subjetividade não se apresenta apenas como um caso de superestrutura, subordinada às estruturas de produção das relações sociais. Consideram-se também as questões relativas a economia coletiva do desejo. Desejo este que se encontra imbricado dentro dos processos sociais sendo portanto, constituído a partir das relações estabelecidas no cenário sócio-cultural.

Guattari apresenta uma crítica ao dogmatismo teórico que caracterizava as teorias marxistas, pois estas não levavam em conta os aspectos referentes à subjetividade. Segundo as novas tendências que administram o capitalismo atual a subjetividade assume um papel preponderante, sendo inclusive considerada, dentre

algumas realidades, como o mais importante tipo de produção. A produção de subjetividade é considerada como a matéria prima da evolução das forças produtivas que impulsiona produtivamente os sujeitos, revolucionando a própria produção através das descobertas científicas ocorridas em vários campos de saber. “A produção de subjetividade constitui matéria prima de toda e qualquer produção” (Guattari, 1999: 28).

Embora o autor aponte as relações de produção subjetiva como fundamentais nas produções da subjetivação denominada capitalística, não há contraposição entre as relações de produção econômica e os processos semióticos, já que se encontram totalmente interligados. Os conteúdos construídos a partir dessa subjetivação partem de uma ligação estreita entre as máquinas produtivas, as máquinas de controle social, bem como a partir das instâncias psíquicas que contribuem na forma de perceber o mundo.

As produções advindas pela subjetivação capitalística não se encontram restritas ao domínio das ideologias, mas estão presentes também na maneira que o homem encontra de perceber o mundo e de lidar com o tecido urbano. A problemática da subjetividade portanto, não se resume apenas a uma questão de representação, na qual se situa o campo da ideologia, mas faz referência também a uma modelização que diz respeito às relações sociais, comportamentos, sensibilidades...

Guattari vem ressaltar que o processo de articulação da subjetividade não se encontra centralizado diretamente nos indivíduos, nem exclusivamente nos grupos sociais. O processo de subjetivação depende de várias instâncias que se referem ao funcionamento de máquinas de expressão que podem ser de caráter extrapessoal, extra-individual, bem como de natureza infra-humana, infrapsíquica e infrapessoal, ressaltando assim, a singularidade da experiência na construção dos processos subjetivos.

É interessante pontuar a diferenciação marcante que o autor estabelece entre o conceito de indivíduo e subjetividade. O indivíduo se caracteriza como sendo uma decorrência de uma produção em massa. “O indivíduo é serializado, registrado, modelado” (Guattari, 1999: 31). No caso da subjetividade ela é concebida como sendo fundamentalmente produzida e modelada no registro do social, porém não se encontra sujeita a totalização nem se centraliza no indivíduo. “(...) A subjetividade está em circulação nos conjuntos sociais de diferentes tamanhos: ela é essencialmente social, e assumida e vivida por indivíduos em suas existências particulares” (Guattari, 1999: 31). A forma como os indivíduos lidam com a subjetividade pode apontar tanto para uma relação de alienação, onde há uma submissão irrestrita da subjetividade tal como é captada pelo indivíduo, bem como pode denotar uma relação de expressão e criação, na qual o indivíduo confere uma nova significação (?) diante dos elementos da subjetividade, permitindo assim um processo que o autor denomina singularização.

Para Guattari todo processo de transformação social passa pela singularização. Esse processo de singularização da subjetividade se configura a partir de uma afluência de dimensões de várias espécies. O autor observa, entretanto, que em alguns casos os processos de singularização, que são referentes à esfera do desejo, articulam-se com os processos de individuação que estão presentes permanentemente em nossa sociedade capitalística. Fazendo uma leitura sobre o desenvolvimento da filosofia e psicologia, Guattari encontra fundamentos para esclarecer essa relação aproximada haja vista que a partir desses referenciais sempre houve uma tendência em relacionar a subjetividade a uma identidade individual.

A partir das relações estabelecidas no cenário social pode-se perceber que, em grande parte, se configura uma individuação da subjetividade. Considerando que a subjetividade é concebida como produção, e que na sociedade capitalística uma

característica dessa produção é justamente impedir os processos de singularização ao mesmo tempo em que implementa os processos de individualização, pode-se compreender o porquê da afirmação acima apresentada. De acordo com as características do sistema econômico e político que gerenciam as relações de produção, percebe-se uma tendência atual em homogeneizar tudo através de grandes categorias unificadoras e redutoras. “Os homens passam a se organizar segundo padrões universais, que os serializam e os individualizam” (Guattari, 1999: 38). Os espaços referentes à utilização da criatividade no cenário social tendem a ser rechaçados, só havendo lugar para uma subjetividade normalizada e centralizada em torno de imagens. Um exemplo que assegura essa legitimação dos ideais dominante se refere ao trabalho realizado pela imprensa enquanto produtora de cultura de massa, pois utiliza espaços onde emergem singularidades para produzir diariamente, individualidades serializadas.

Na sociedade capitalística além da mídia outras instâncias tendem a ganhar uma importância em demasia, pois constituem o Estado em sua função ampliada. Dentre esses setores pode-se citar os espaços de ação sanitária como ambulatórios e centros de saúde, assim como os espaços que se relacionam com a vida cultural dos quais a escola e as universidades apresentam destaque. É interessante pontuar que a produção de uma subjetividade que não possibilita a criação de espaços para a singularidade, como se observa na ordem capitalística, leva as pessoas a se depararem diante de uma subjetividade que não conhece dimensões essenciais da existência como a dor, a morte, a solidão. Diante disso percebe-se como a instituição hospitalar apresenta papel relevante na articulação dos processos subjetivos que envolvem as mais variadas patologias, contribuindo assim para a dar sentido às enfermidades. A dificuldade em gerar momentos que possibilitem pensar sobre as repercussões não somente orgânicas, mas emocionais e sociais das doenças colabora para que a instituição hospitalar forneça

elementos de constituição da subjetividade voltados basicamente para os aspectos biológicos, potencializando ainda mais os aspectos limitadores das doenças. “(...) Um sentimento como a raiva é algo que surpreende, que escandaliza. Da mesma forma, uma doença incontrolável como o câncer é algo que nos deixa perplexos” (Guattari, 1999:43)

Rey (1997, 1999, 2002) vem trabalhar a categoria subjetividade a partir do referencial histórico-cultural. Segundo o autor a subjetividade é uma realidade complexa, organizada por processos e configurações que se interpenetram constantemente, estando em permanente desenvolvimento ao mesmo tempo em que está conectada a inclusão simultânea do sujeito em outro grande sistema complexo que é a sociedade. Deste modo, a subjetividade é um sistema constitutivo do sujeito individual que se manifesta, reorganizando-se a partir dos vários momentos da vida social, desenvolvendo-se no decorrer da história, dentro da qual estão inseridas as suas próprias necessidades.

O termo subjetividade tem sido utilizado constantemente para caracterizar o mundo interno do sujeito sem haver uma preocupação em compreender claramente como se processa essa condição subjetiva. “A subjetividade humana não se caracteriza por invariantes estruturais que permitam construções universais sobre a natureza humana” (Rey, 1999: 43). Rey vem propor um conceito de subjetividade que teórica e epistemologicamente se diferencia da maneira como essa categoria surgiu ao longo dos anos em algumas correntes filosóficas da modernidade.

De acordo com o referencial apresentado a subjetividade é caracterizada como um sistema complexo que tem relação direta com o próprio movimento da sociedade, bem como com os sujeitos que a compõem a partir da complexa organização das relações que demarcam o desenvolvimento social. Considerando a relevante participação dos contatos estabelecidos entre os sujeitos no contexto da sociedade, o

autor vem afirmar que as produções humanas são produções de sentido, e vem trabalhar com a categoria de sentido subjetivo para traçar uma configuração do que vem a ser a subjetividade.

O sentido que o autor se refere diz respeito às diversas maneiras em que as realidades se apresentam a partir de complexas unidades simbólicas, onde o percurso dos contextos sociais e das histórias referentes a cada sujeito implicado no cenário social contribui para sua constituição. Os sentidos são produções humanas que integram aspectos variados do mundo e aparecem em cada sujeito ou espaço social concreto de forma singular a partir das histórias de vida de cada um, repercutindo assim, numa nova dimensão dos fenômenos humanos.

Rey apresenta a importância dos espaços sociais e individuais como fundamentais na constituição da subjetividade, os quais se apresentam de uma forma recíproca no curso do desenvolvimento. “A subjetividade, tanto individual, como social, existe em um constante desenvolvimento, e resulta afetada pelas condições dentro das quais o sujeito se expressa” (Rey, 1999:46).

O conceito de subjetividade social foi introduzido a partir da década de 80, com o intuito de buscar uma psicologia mais comprometida com o cotidiano das pessoas e com as práticas sociais. Também se buscava romper com a idéia, muito presente até os dias atuais, de que a subjetividade se caracteriza como um fenômeno estritamente individual, o que o levou a apresentar a subjetividade como um sistema complexo que é organizado tanto no plano individual como mediante aos espaços sociais.

Os processos sociais desenvolvidos ao longo da história das sociedades não são considerados como sendo externos aos indivíduos, mas se apresentam como processos de um sistema complexo onde o sujeito se apresenta como constituído e

construtor dessa subjetividade social. Os diferentes espaços que compõem o tecido social se relacionam com outros momentos provenientes de diferentes ambientes no qual o sujeito se relaciona, conferindo assim novas configurações subjetivas a partir das experiências vivenciadas. “Cada configuração subjetiva de um espaço social está constituída por elementos de sentido procedentes de outros espaços sociais, assim como de elementos que caracterizam estes próprios espaços em momentos históricos posteriores” (Rey, 2002: 184).

Atrelado ao conceito de subjetividade social o autor vem apresentar o conceito de subjetividade individual. para Rey a subjetividade individual é construída em espaços constituídos sócio-historicamente.

A subjetividade individual apresenta dois momentos significativos que se associam mutuamente no percurso contraditório de seu desenvolvimento que são a personalidade e o sujeito. De acordo com a concepção histórico-cultural a personalidade não é considerada como sendo uma organização psíquica invariável, mas se configura como “(...) um sistema subjetivo auto-organizador da experiência histórica do sujeito concreto (...)” (Rey, 2002: 212). O sujeito, ressaltado a partir desse referencial teórico e epistemológico, se refere a um sujeito implicado permanentemente nas suas práticas e reflexões acerca da realidade em que vive.

O homem é um ser constituído subjetivamente em sua própria história e representa um componente fundamental para a compreensão dos sentidos subjetivos a partir dos processos individuais e sociais. Ao se falar em sujeito deve-se compreender a dimensão participativa que aponta para uma prática social comprometida com sua historicidade. O sujeito possibilita criar espaços diferenciados, a partir de sua criatividade, o que vai gerando rupturas no contexto social, bem como vai configurando novas produções de sentido e significações. “A condição de sujeito é essencial no

processo e na ruptura dos limites imediatos que o contexto social parece impor, e é responsável pelos espaços nos quais a pessoa vai modificando estes limites, e gerando novas opções dentro da trama social em que atua, com o qual é parte da mudança dessa trama social” (Rey, 2002: 209).

A emocionalidade apresenta grande importância na definição do sujeito social. A ligação existente entre a esfera afetiva e a constituição da subjetividade fornece subsídios para se compreender a importância que as emoções assumem na configuração do sentido subjetivo. Dessa forma pode-se perceber como se diferencia a maneira na qual os sujeitos se deparam com uma situação de ameaça física, como por exemplo à doença, já que cada sujeito encontra maneiras diferentes de lidar com a problemática a partir do sentido que cada um atribui a situação vivenciada. “A saúde física e mental, está muito relacionada com a capacidade do sujeito de produzir sentidos frente ao conflito, mudança ou a um forte impacto sobre sua organização psicológica atual” (Rey, 2002: 211).

## A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA E SUA REPERCUSSÃO NO ADOLESCENTE

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é caracterizada por uma perda da função renal, que ocorre de forma lenta e gradual até o ponto em que os rins não se mostram mais capazes de executar suas funções normais como excretar toxinas, manter o equilíbrio corporal da água e eletrólitos e produzir hormônios. Muitas vezes, os sintomas inexistem até que a função renal chegue a níveis inferiores a um décimo do normal. Acomete duas em cada dez mil pessoas e suas causas mais comuns são as Glomerulonefrites, Hipertensão Arterial, Diabetes Mellitus, Rins Policísticos, Cálculos Renais, Pielonefrites entre outras. [No Ceará a causa mais comum de IRC é a Hipertensão Arterial com 21,6%, seguida pelo Diabetes com 17,5% \(SESA, 2001\).](#)

A disfunção renal nos seus estágios finais compromete o funcionamento de muitos órgãos e sistemas, provocando nos pacientes sintomas sistêmicos, como a perda de peso, náuseas, vômitos, fadiga, dor de cabeça, soluços, hipertensão arterial, palidez, impotência sexual, hálito urêmico ( com odor de urina), deformidades ósseas, dentre outras.

O tratamento dos estágios finais da insuficiência renal pode ser realizado de duas formas: diálise ou transplante. A diálise pode ser realizada de duas maneiras distintas: diálise peritoneal (APD<sup>1</sup> - ??? e CAPD<sup>2</sup>-???) e hemodiálise.

A diálise peritoneal usa a membrana peritoneal como um filtro natural, capaz de em contato com uma solução especial, colocada no abdome através de um tubo (cateter), promover a retirada de escórias, promover o equilíbrio de líquido e eletrólitos.

---

1

2

A modalidade terapêutica que mais agrega paciente é a hemodiálise. No Ceará 96,5% dos pacientes fazem uso da hemodiálise regularmente. Ela consiste em circular o sangue por meio de uma máquina. O sangue passa através de uma membrana semipermeável, que remove o excesso de líquidos, equilibra os eletrólitos e remove as toxinas. Para a realização desse tratamento, é necessária a confecção cirúrgica de um acesso venoso chamado fístula artério venosa.

É interessante pontuar o papel que a hemodiálise assume para os sujeitos que fazem uso contínuo deste tratamento. Para um grande número de pacientes ela é vista a princípio como uma possibilidade real de vida, haja vista que muitos deles iniciam o tratamento em situações de extremo sofrimento físico e logo após a primeira sessão já se configura um grande alívio dos sintomas. “Ao entrar para um programa de hemodiálise, o urêmico vislumbra a possibilidade de prolongar a vida. Paralelamente, no entanto vai havendo, e talvez na mesma proporção, um decréscimo na qualidade de vida” (MELETI, 1988:150).

Dados da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará referentes ao mês de abril de 2001 indicam que 1611 indivíduos aproximadamente são acometidos por insuficiência renal crônica em todo estado. Destes, 1556 apresentam como modalidade terapêutica a hemodiálise, 11 fazem diálise peritoneal intermitente (APD) e 29 utilizam CAPD. Os pacientes adolescentes são encaminhados quase que exclusivamente para 2 clínicas na capital, perfazendo um número atual nestas instituições de 19 sujeitos com idades entre 13 a 18 anos. Em todo o estado existem 18 unidades de diálise, sendo 12 na capital e 6 no interior.

O Transplante Renal consiste em implantar um rim saudável no paciente renal cônico. O rim pode vir de um doador relacionado (pai, mãe, irmãos), ou de um cadáver. Após o transplante, o paciente deverá usar drogas para evitar a rejeição do

órgão enquanto o mesmo estiver funcionando. É a modalidade de tratamento capaz de restituir, na sua plenitude, a saúde do portador de doença renal crônica. No ano 2000 foram realizados no Ceará sete transplantes de rim, estando outros 105 pacientes na lista de espera para o procedimento.

No que se refere à terapêutica aplicada no tratamento da IRC, “o sujeito é exposto a um severo regime terapêutico, que gera estados estressantes, tanto a nível total e real da máquina, conjuntamente com alterações em seu estado de saúde; com distúrbios somáticos, doenças secundárias e restrições das mais variadas” (MELLETTI, 1988:150).

O sujeito que sofre de insuficiência renal crônica apresenta algumas características que são inerentes às condições de vida que agora ele tem que enfrentar. Segundo LIMA (1983), esses pacientes apresentam “um regime de vida artificial”. Um aspecto extremamente importante presente na rotina do renal crônico é a dependência da máquina e da equipe de saúde responsável pelo tratamento. O paciente começa a incorporar na sua rotina as visitas semanais à instituição para realizar o tratamento. Sua relação com a equipe é bem próxima, haja vista que se encontra acompanhado sistematicamente pelos profissionais através de dietas, medicamentos e procedimentos. Ao mesmo tempo em que causa dores e incômodos físicos, o tratamento é a única possibilidade de manter o sujeito vivo, para que ele possa buscar o transplante e finalmente sair dessa condição de doente crônico. “O desejo do transplante renal está presente em todos os pacientes renais crônicos em diálise, os quais „sonham“ com ele como se fosse a „tábua de salvação“, a perspectiva de uma „nova vida“. Para alguns a hemodiálise só é tolerável por haver tal possibilidade” (PALOMBINI, 1985: 82).

Outro ponto relevante no cotidiano do renal crônico é a confrontação com as inúmeras perdas sofridas diante das características típicas da doença. “A doença

crônica, além do transtorno orgânico envolvido, implica ao sujeito numa nova trama de sentidos subjetivos e significações, que atinge tanto sua configuração subjetiva, quanto sua condição social, processos envolvidos de forma permanente dentro dos processos de subjetividade social e individual” (REY, 1992:?).

Primeiramente é observada a perda de um corpo saudável e ativo. Em relação aos adolescentes esse aspecto é muito marcante, pois se veicula uma imagem dos jovens como seres saudáveis e dispostos a qualquer aventura. O adolescente renal crônico, ao contrário, se deparara com perda de energia, fraqueza generalizada, diminuição da concentração, o que pode comprometer a representação da sua imagem corporal. A perda da participação dos grupos sociais também é algo extremamente significativo. Frequentemente, no início da doença os pacientes ainda são bem assistidos pelos amigos, mas com o passar do tempo este isolamento torna-se inevitável. A dificuldade em frequentar a escola é muito presente, pois o adolescente necessita de longos períodos de tempo para a diálise e tratamento das possíveis intercorrências.

Perceber-se como paciente renal crônico possibilita a emergência de sentimentos conflituosos reforçados pelas características específicas da doença. O paciente encontra-se privado da garantia de saúde, pois conviverá possivelmente, toda a vida atrelada a medicamentos, dietas rigorosas, dependência da máquina, dentre outras. “A especificidade da IRC é que seu diagnóstico não marca uma expectativa de cura, a devolução do estado de saúde, mas uma passagem irreversível ao mundo dos doentes” (LIMA, 1994). Os problemas emocionais decorrentes dos pacientes renais se associam, dentre outros aspectos, de dois pontos fundamentais: a revelação de uma ameaça a integridade de seus rins e a conscientização da possibilidade de morte e de dependência do tratamento, conforme já foi abordado acima.

Dentre os fatores emocionais mais evidentes no renal crônico pode-se observar a depressão, a tentativa de suicídio, o comportamento não cooperativo, a ansiedade exacerbada e o medo da morte. A depressão é citada por muitos autores como uma característica bem marcante. “A complicação psicológica mais comum nos pacientes em diálise é freqüentemente uma resposta a perdas reais, ameaças de perda ou perdas imaginárias. As manifestações incluem humor depressivo persistente, uma fragilidade da auto-imagem, e sentimentos de desesperança” (DAUGIRDAS & TOOD, 1988: 369). Juntamente com a depressão, a não adaptação ou a dificuldade em aderir ao tratamento aparece como sintomas de extrema relevância para esse grupo. Um aspecto proveniente da depressão diz respeito ao grande número de tentativas de suicídios entre os renais crônicos, tanto de forma ativa quanto de maneira passiva, como a desistência do tratamento. “Tal atitude expressa a total insatisfação em relação às condições de vida, em relação à impossibilidade de ser como antes e de vencer as agruras da vida” (PALOMBINI,1985: 83). Todas essas características estão relacionadas à ameaça de morte evidente sofrida pelo paciente renal crônico.

Porém, vale ressaltar que nem todos os pacientes visualizam a doença como um sinônimo de morte, cabendo a cada sujeito dar uma nova significação de sua condição a partir de suas experiências subjetivas. “O sentido subjetivo que a doença terá, dependerá em grande medida dos recursos subjetivos do sujeito, das alternativas desenvolvidas por ele/ela perante a doença, assim como da forma em que o sujeito consiga manter suas atividades sociais e profissionais, assim como as redes de sua vida social”. (REY, ).

Estudos apontam a necessidade da presença de um profissional da psicologia em cada unidade de tratamento dessa clientela, para trabalhar os aspectos subjetivos da doença apresentados por esses pacientes. No Ceará nenhuma clínica de

Hemodiálise apresenta em seu quadro de funcionários o psicólogo. Este fato aponta para uma dificuldade do serviço de saúde em visualizar a necessidade de uma escuta diferenciada que compreenda o sofrimento do paciente e possa contribuir para dar um novo significado a sua condição de paciente crônico.

Além de enfrentar todas as modificações inerentes ao período da adolescência, o jovem portador de uma doença como a Insuficiência Renal Crônica se depara com outras questões que permearão suas vidas durante um longo tempo. Um ritmo específico no seu cotidiano o força a se encontrar diferenciado dos demais adolescentes, no que se refere às rotinas ambulatoriais, a ausência das salas de aula, as restrições em relação às alimentações e atividades, dentre outras.

As rotinas ambulatoriais frequentes comprometem a privacidade do paciente e esse caso torna-se mais significativo quando esse paciente é um adolescente, pois essa privacidade, constitui para ele um símbolo de independência. Obrigado a submeter-se às condições de dependência, o adolescente pode revoltar-se, chegando muitas vezes a dificultar ou desistir totalmente do tratamento. Como forma de aliviar as conseqüências desses comportamentos resistentes torna-se relevante perceber o sentido que a doença tem para cada paciente, oferecendo uma certa liberdade, para que ele participe como um sujeito ativo do seu processo de tratamento.

Para os pacientes adolescentes a dinâmica do processo de crescimento físico, de amadurecimento emocional e intelectual durante o curso da doença e seu tratamento, mostra-se diferenciada. “Para o adolescente, entretanto, que está envolvido na luta pela conquista de sua independência, pelo desenvolvimento de sua estima, sua autoconfiança, o planejamento de seus dias futuros e pelo aumento de seu relacionamento social, esses objetivos se esbarram, freqüentemente, em problemas

apresentados pela própria doença e por outros criados pela terapêutica” (ZEK CER, 1985).

A grande maioria dos adolescentes sofre mudanças físicas com o decorrer do tempo como cicatrizes, atrofia óssea, problemas dermatológicos, dentre outras. Todas essas modificações podem comprometer o relacionamento do paciente com seus companheiros e promover a emergência de sentimentos de inferioridade, o que muitas vezes leva a um isolamento social.

Em relação à postura dos familiares frente à doença do jovem, observa-se uma superproteção, o que geralmente cria situações desagradáveis. À medida que o adolescente vai buscando sua independência, o cuidado exacerbado da família com a doença e o tratamento, o faz sentir cada vez mais dependente. É importante que os familiares encorajem o paciente para que ele prossiga de uma forma natural, dentro das limitações colocadas em cada caso.

A partir das considerações acima, acreditamos ser relevante desenvolver um trabalho com essa população, como forma de construir elementos que possibilitem uma maior compreensão do processo crônico do adoecer numa parcela que é representada como sinônimo de saúde e longevidade.

## METODOLOGIA DE PESQUISA

Durante muito tempo o critério de cientificidade era pautado nos ideais empiristas, onde se fazia necessária à observação exaustiva do acontecimento, sem nenhuma interferência do pesquisador. Os dados precisavam ser quantificados, necessitando, portanto, do controle rigoroso do observador, contribuindo assim para propiciar validade e confiabilidade dos resultados. Essa concepção de saber científico centra-se muito na generalização das informações obtidas, sem preocupação com o aprofundamento das informações a partir do contato mais direto com os sujeitos pesquisados. Como forma de perceber as dimensões individuais que transcendem à mensuração de dados controlados, a metodologia qualitativa tenta dar conta das singularidades e complexidades das relações humanas. “O qualitativo (...) representa a entrada em dimensões do objeto inacessíveis ao uso que em nossa ciência se tem do eixo quantitativo” (REY, 1999).

As primeiras ações de investigação qualitativa surgiram desde o final do século XIX nos EUA apresentando uma perspectiva mais sociológica. No início do século XX desenvolveu-se uma investigação aproximada de um modelo etnográfico, que tinha como referencial o estudo das culturas humanas, estando o investigador inserido no campo de observação. Nesse período os estudos etnográficos ainda encontravam resquícios do modelo positivista, pois o investigador embora estivesse no campo, buscava sempre a objetividade e a neutralidade. Desde então a investigação qualitativa vem passando por períodos de reestruturação que vão desde o período tradicional até um momento atual de crises de representação, conforme cita DENZIN (1994). “A crise de legitimação tem a ver com o processo de repensar as formas de

legitimidade do conhecimento produzido, o que leva a uma reflexão profunda sobre o sentido dos termos validade, confiabilidade, generalização, entre outros”. Para alguns autores, esse repensar sobre o desenvolvimento de novos conceitos no campo da investigação, leva a uma reflexão epistemológica, onde se considera o qualitativo como a emergência de uma nova epistemologia.

### *1. A importância da comunicação na investigação qualitativa*

O objeto de estudo da investigação qualitativa é caracterizado por um sujeito pensante que mantém relação com uma complexa rede de significações e sentidos que o fazem ser constituinte de uma subjetividade social, ao mesmo tempo em que se constitui nela. “Aceitamos a natureza diferenciada do objeto de investigação das ciências sociais e humanas o qual é um sujeito interativo, motivado e intencional, que assume uma posição frente às tarefas que enfrenta” (REY, 1999).

A via de contato entre pesquisador e sujeito é eminentemente a fala. Para tanto, faz-se necessário propiciar um espaço de escuta e aceitação para que o discurso possa emergir trazendo consigo todos os sentimentos referentes ao tema trabalhado. Essa relação dialógica é o instrumento que norteará toda a comunicação entre investigador e investigado. O ponto central do processo de construção do conhecimento é a informação que vai sendo elaborada ao longo do processo e não a classificação das respostas individuais em categorias estabelecidas a priori pelo pesquisador. No momento em que o sujeito emite uma resposta ao entrevistador, desencadeia um processo de construção de conhecimento que vai sendo elaborado ao longo dos diálogos durante a pesquisa. “O potencial de uma pergunta não se encerra dentro de seus próprios

limites, no entanto se desenvolve durante os diálogos que se sucedem ao longo da investigação” (REY, 1999).

Através dos diálogos são gerados climas de confiança, segurança e interesse que colaboram no desenrolar das falas e conseqüente construção de conhecimento. No entanto, para que seja desenvolvido um espaço propiciador de um diálogo progressivo faz-se necessário uma certa maturidade do investigador e interesse nos sujeitos estudados. Vale ressaltar que a construção desses espaços de dialogicidade não se restringe ao momento da entrevista ou do trabalho em grupo, mas ocorre desde o momento em que o pesquisador entra no campo e estabelece seus primeiros contatos informais com os sujeitos pesquisados. Portanto, o material colhido através de fontes informais é tão aceitável quanto as informações provenientes de instrumentos utilizados, pois, para essa visão de pesquisa, a importância da informação está relacionada principalmente ao que ela significa para o conjunto de informações em desenvolvimento dentro da investigação, independente de onde tenha surgido. Através das informações percebidas, por meio dos instrumentos ou fontes informais, o pesquisador compreende os sentidos atribuídos aos fatos, bem como sua expressão dentro da coletividade. “O sentido é uma construção social, um empreendimento coletivo, mais precisamente interativo, por meio do qual as pessoas (...) constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta” (SPINK, 1999).

Na pesquisa qualitativa a teoria aparece como um ponto central que norteará toda a construção do conhecimento. Ela não é concebida com um conteúdo rígido a priori, mas sim, uma construção sistemática que se confronta com a realidade estudada para então produzir novos enfoques a partir das diferentes zonas de sentido surgidas com o desenrolar da investigação. Por intermédio da teoria o investigador encontra subsídio para atribuir sentido aos fenômenos inacessíveis. “Os fenômenos

complexos, entre eles a subjetividade, somente aparecem como objetos de estudo da ciência graças ao desenvolvimento teórico” (REY, 1999).

Ao investigador cabe a tarefa de produzir as idéias sobre o que se desenvolve na teoria. Este processo é denominado de produção empírica e é caracterizado por um momento de confrontação intelectual permanente onde o pesquisador não se afasta de forma alguma da investigação. No entanto, o momento empírico não pode ser pensado como se fosse dado ao sujeito e tivesse uma ligação direta e imediata com o momento teórico. Essa relação com o empírico envolve o movimento de investigação e ocorre de forma implícita, indireta e, muitas vezes, contraditória. Dentro desta perspectiva, no momento empírico pode se dar a construção das categorias e elaboração de questões que podem manter uma certa independência com o referencial teórico geral, mas que, num segundo momento, aparecerão como extensão da teoria geral. Assim é que, neste construto, ressalta-se o aspecto construtivista da investigação: “(...) a significação do empírico ao nível teórico é o resultado de uma cuidadosa e larga elaboração das idéias e eixos procedentes do empírico, que dizer, é o resultado de um processo de construção teórica” (REY, 1999).

O desenvolvimento de categorias é considerado momento crucial neste tipo de trabalho de investigação qualitativa. A partir do desenvolvimento de indicadores as categorias vão sendo construídas, propiciando assim, momentos de conceitualização acerca das questões e processos que surgem no desenrolar da pesquisa.

O conceito de “indicador” é utilizado na pesquisa qualitativa como sendo o elemento que apresenta significação a partir da interpretação do investigador, não sendo possível o acesso da significação de forma direta e linear, já que é construído sobre a informação implícita e indireta. Apresenta como característica marcante ser considerado um momento hipotético no processo de produção da informação, onde não

oferece nenhuma conclusão fechada acerca do tema estudado. Um indicador sempre conduz ao surgimento de novos indicadores que, através de uma complexidade crescente, vão oferecer condições para um aprimoramento teórico, podendo levar tanto a uma mudança na configuração do problema adotado como ao desenho de novos instrumentos. “Desta forma o indicador é parte do processo permanente em que se vai construindo o conhecimento e representa um dos elementos essenciais que facilitam a viabilidade do processo de conhecimento” (REY, 1999).

O objetivo principal da pesquisa se constituiu no estudo das configurações subjetivas de sentido sobre a Insuficiência Renal Crônica expressas pelos adolescentes que se submetem ao tratamento hemodialítico semanal.

A metodologia adotada e indicada para o estudo das configurações subjetivas de sentido segundo Rey (1997,1988) é a Metodologia Configuracional que situa-se no âmbito da epistemologia qualitativa. A partir desse referencial o que se busca estudar de maneira aprofundada são as relações de sentidos, os processos e as inter-relações estabelecidas mediante o contato entre o pesquisador e os sujeitos implicados no estudo. A maior parte dos trabalhos desenvolvidos nesta área é realizada com a utilização de entrevistas abertas, onde os sujeitos estudados vão se expressando de maneira espontânea e oferecendo, cada vez mais, novos indicadores sobre sua constituição subjetiva.

Deste modo, o desenvolvimento deste trabalho de pesquisa apresenta, conforme descrito acima, o referencial epistemológico-metodológico-qualitativo configuracional na produção do conhecimento. Através do aspecto teórico-empírico da questão referente à Insuficiência Renal Crônica, procurou-se assinalar alguns aspectos relevantes na apreensão de como os adolescentes enfrentam sua condição de paciente

crônico, com o intuito de alargar a compreensão desta problemática e oferecer maior suporte para o enfrentamento de sua doença.

### **Desenvolvimento do Estudo**

A produção de conhecimento resultante da elaboração deste trabalho faz referência a um conjunto de aspectos fundamentais que se encontram bastante interligados: a fundamentação teórica, o momento empírico, os instrumentos utilizados e o processo de construção e interpretação de informação.

#### 1. Teoria:

Os fundamentos teóricos

#### 2. Momento empírico:

A partir do objetivo proposto de estudar o sentido subjetivo e as representações do adolescente renal crônico em relação à sua doença, procurou-se elaborar um roteiro de trabalho que foi composto das seguintes etapas:

- ★ O primeiro passo foi estabelecer um contato com sujeitos adolescentes que freqüentassem uma clínica de hemodiálise e que aceitassem colaborar com a pesquisa. Isto foi feito através do contato com um centro de referência no atendimento de pacientes renais crônicos da cidade de Fortaleza que atendem clientela proveniente tanto do SUS<sup>3</sup> como convênios e atendimentos particulares. Este centro é composto por três clínicas, sendo que em somente duas apresentam o público adolescente em sua clientela (Instituto do Rim e Instituto de Doenças Renais).
- ★ Após os primeiros contatos e visitas à Instituição, ficou acordado que as entrevistas seriam realizadas nas duas clínicas citadas acima, conforme fosse

---

<sup>3</sup> Sistema Único de Saúde

o horário e o local do tratamento de cada adolescente. Os dias de visita da pesquisadora às clínicas ficariam na segunda-feira, terça-feira e quarta-feira, de acordo com a quantidade de sujeitos trabalhados. Os adolescentes seriam abordados no momento em que se encontrassem ligados à máquina de hemodiálise, não sendo, portanto, necessário sua vinda à clínica em dias que não fossem os estipulados para seu tratamento. Os contatos da pesquisadora com os adolescentes ocorreram durante 4 meses (de janeiro a abril de 2002). Cada sessão dedicada às entrevistas individuais duravam cerca de 50 minutos, dependendo do movimento pessoal de cada entrevistado.

### 3. Os instrumentos:

A escolha dos instrumentos utilizados na pesquisa partiu de um momento qualitativo, que fazia parte do processo de construção de informações. À medida que a pesquisadora aprofundava a relação com os sujeitos, começava-se a estruturar as interpretações a partir dos conteúdos provenientes das entrevistas. Desta forma, foram elaborados instrumentos que estimulasse essa livre expressão dos sujeitos. Os instrumentos escolhidos foram: entrevistas abertas, o complemento de frases, grupos focais e recursos de desenho e colagem.

As entrevistas abertas, pela sua própria característica, mantinham-se sem um roteiro pré-fixado e rígido. As perguntas, então, iniciavam com a descrição das primeiras manifestações clínicas da doença e com o desenrolar dos encontros os jovens aprofundavam os conteúdos manifestos, pontuando todos os aspectos que estão relacionados ao prosseguimento da enfermidade ao seu devir e à evolução do tratamento. Observava-se, portanto, que estes diálogos conversas se revestiam de

momentos bastante flexíveis, pois as informações surgiam naturalmente no desenrolar da entrevista, dependendo da relação estabelecida entre entrevistadora e entrevistados.

O instrumento nomeado como “complemento de frases” foi organizado a partir de um roteiro desenvolvido por Rey (1997), onde foram adicionadas frases construídas especificamente para abordar as questões relacionadas à Insuficiência Renal Crônica. Esta técnica consta da apresentação, ao sujeito, de frases incompletas sobre determinado assunto e do pedido de seu preenchimento, que sugere-se ser feito de acordo com suas referências pessoais. As respostas levantadas apresentarão novos indicadores que serão utilizados na interpretação e discussão do tema estudado durante o processo de construção de informação.

O grupo focal com os adolescentes tinha o intuito de abordar, junto aos jovens envolvidos na pesquisa, assuntos relacionados à adolescência e à enfermidade que os acometem. Através do debate aberto eram levantados temas que evocavam o universo de sentidos dos sujeitos. Assim é que a dinâmica relacional com os colegas de tratamento, com a família e com os grupos sociais era trazida pelos jovens. Durante o período do trabalho de campo, realizamos, ainda, um grupo focal com o objetivo de situar, em um contexto dialógico outro, que tem contornos específicos, as construções da lógica configuracional emergente.

A utilização dos recursos de desenho e colagem tinha como objetivo, essencialmente, promover a emergência de sentimentos relacionados à condição de paciente crônico, que nem sempre são apresentados numa verbalização racional sobre o assunto.

A aplicação dos instrumentos foi realizada no decorrer de um processo interativo cultivado entre a pesquisadora e os sujeitos participantes. As entrevistas foram realizadas, sistematicamente, como vimos, em três turnos semanais, no período

de janeiro a abril de 2002. Os adolescentes eram abordados individualmente no momento em que ficavam ligados à máquina de hemodiálise. De acordo com o desenrolar das entrevistas percebeu-se que cada entrevistado apresentava uma disposição diferente quanto à verbalização de seus sentimentos. Este fato, no entanto, não interferiu no desenrolar da pesquisa, pois essas especificidades contribuíram para um enriquecimento do trabalho e a inclusão de novos olhares para a questão da subjetividade, a partir das visões de várias singularidades. “O uso dos instrumentos abertos facilita a expressão do sujeito em toda sua complexidade, e aceita o desafio que implica a construção de idéias e conceitos sobre a informação diferenciada que expressam os sujeitos estudados” (Rey, 1999: 85).

#### 4. A escolha dos sujeitos entrevistados:

A seleção dos sujeitos que participaram da pesquisa seguiu alguns critérios que serão apresentados abaixo:

- ★ Adolescentes portadores de Insuficiência Renal Crônica, de ambos os sexos, com idade compreendida entre 12 e 19 anos, de qualquer classe social e que tenha concluído, no mínimo, o Ensino Fundamental I, estando excluídos os sujeitos com algum comprometimento cognitivo.
- ★ Adolescentes que freqüentassem as clínicas para tratamento hemodialítico. A pesquisadora não trabalhou com adolescentes que faziam CAPD, pois estes se encontravam em suas residências no interior do estado.

A seleção dos sujeitos e a realização da pesquisa ocorreram de forma tranqüila, sem muitas dificuldades. O fato dos jovens se encontrarem na máquina no momento em que conversavam com a pesquisadora, facilitou o desenrolar do trabalho, pois não houve falta dos participantes nos dias e horários marcados já que eles se

encontravam no momento da diálise. A receptividade dos sujeitos pesquisados foi outro ponto considerado extremamente positivo, pois todos os que foram contactados receberam muito bem a proposta do trabalho. O único contratempo ocorrido foi a falta de espaço apropriado para a realização do grupo focal com os adolescentes, o que levou a realização de um único encontro no decorrer dos quatro meses de trabalho de campo.

Nas clínicas onde a pesquisa foi realizada existe um total de 19 adolescentes que fazem hemodiálise nos três turnos (1º turno: 6h às 10h, 2º turno: 11h às 15h e 3º turno: 16h às 20h). Os dias de visita da pesquisadora eram segunda-feira, terça-feira e quarta-feira, nos horários dos 2º e 3º turnos. O número de adolescentes trabalhados na pesquisa foi cinco sujeitos, pois a grande maioria frequenta a instituição no 1º turno.

O critério primordial para a escolha dos entrevistados foi a aceitação em participar dos encontros organizados pela entrevistadora. O contato foi realizado dentro de um clima de aceitação e confiança para que o entrevistado se sentisse impelido realmente a participar do trabalho. No âmbito da epistemologia qualitativa o contexto relacional da investigação assume um importante papel na qualidade da informação que está sendo produzida.

## 5. As entrevistas

Foram entrevistados cinco sujeitos – quatro meninas e um menino. Os primeiros contatos da pesquisadora com os adolescentes foram viabilizados pelo Dr. Paulo Rossas, um dos diretores clínicos da instituição. Todos os sujeitos abordados se mostraram bastantes solícitos em participar da pesquisa, não apresentando nenhuma objeção ao trabalho.

No primeiro contato foi feita uma exposição dos objetivos do estudo, e da metodologia a ser utilizada no desenrolar dos encontros. Também era apresentado ao adolescente um pedido de consentimento escrito, para que ele assinasse juntamente com seu responsável legal, explicitando sua adesão ao trabalho e garantindo seu direito de desistência da pesquisa caso esse fosse seu desejo. Vale ressaltar que os responsáveis que não se encontravam na clínica nesse primeiro momento eram contactados posteriormente em suas casas ou lugar previamente marcado para assinar o termo de consentimento. Além disso, solicitava-se a autorização para gravação das entrevistas em fitas cassete, o que foi aceito por todos que se envolveram e deram continuidade ao processo.

Os encontros foram marcados de acordo com os dias em que os adolescentes estavam fazendo sessão de hemodiálise. Todas as entrevistas foram realizadas nas salas de tratamento das Clínicas: Instituto do Rim e Instituto de Doenças Renais. Somente o grupo focal foi realizado fora do espaço da sala de tratamento, pois pelas próprias características do encontro necessitava de um espaço de maior privacidade. Ao todo foram realizados 17 encontros assim distribuídos: 4 encontros para o sujeito 1, 2 encontros para o sujeito 2, 2 para o sujeito 3, 4 encontros para o sujeito 4 e 5 encontros para o sujeito 5.

Os participantes receberam nomes fictícios – Ana, Patrícia, Carlos, Sandra e Maria. Ana tem 17 anos e há 11 anos faz foi diagnosticada como portadora da IRC. Atualmente mora com o pai e a irmã mais nova na casa da avó paterna. Sua mãe saiu de casa logo que a menina começou a apresentar as primeiras crises. Patrícia, 14 anos, é a adolescente com menos tempo de tratamento de todos os entrevistados. Há 8 meses ela vem enfrentando a dura rotina do tratamento hemodialítico. Mora com a mãe, pois os pais são separados desde a época em que foi confirmado o diagnóstico de IRC.

Desde os primeiros contatos no campo, a equipe de saúde colocou que Patrícia logo faria seu transplante, pois sua mãe se disponibilizou a ser a doadora relacionada. Carlos, 14 anos, mora com a mãe, o padrasto e um sobrinho de 7 anos. Seus pais estão separados há 8 anos. Desde pequeno apresenta problemas no trato urinário que culminaram no desenvolvimento da IRC. Segundo ele, o médico que o acompanhava afirmou que sua real situação é decorrente de uma ausência de cuidados no momento inicial da doença o que desencadeou a falência renal propriamente dita. Sandra tem 16 anos e mora com sua família na periferia de Fortaleza. Desde os 12 anos de idade descobriu seu problema renal após ser internada durante uma semana na UTI com crises de falta de ar e edema no corpo. Vale ressaltar que Sandra também apresenta uma paraplegia desde a infância, o que restringiu um pouco seu convívio com outros jovens da mesma faixa etária. Maria, 16 anos, mora com os pais e é a quarta filha de cinco irmãos. Apresenta diagnóstico de IRC há 4 anos. Atualmente está fazendo seus exames para realizar o transplante renal, pois sua irmã mais velha será a doadora relacionada.

#### 6. Análise das Entrevistas:

A análise do material surgido no campo ocorreu inserida no processo de construção de informação, de acordo com o referencial epistemológico-metodológico qualitativo.

A partir das transcrições realizadas pela própria pesquisadora, observou-se conteúdos significativos que apresentavam uma certa recorrência no decorrer das falas dos sujeitos. Diante da leitura realizada sobre as colocações dos adolescentes, procurou-se detectar, nas diferentes expressões, indicadores de sentido que se referiam à relação estabelecida entre o sujeito e sua condição de paciente crônico, delineando assim, o surgimento de vários temas referentes à esta questão. Foram escolhidos então

três grandes temas que foram trabalhados ao longo de todo o processo de produção de informação: O Diagnóstico, O Sujeito e o Tratamento e O Adolescente Renal Crônico.

Dessa forma, será apresentado a seguir um modelo para se compreender a complexidade da relação existente entre os aspectos subjetivos e a Insuficiência Renal Crônica. Pretende-se traçar um diálogo entre as falas dos sujeitos, as idéias referentes ao tema, bem como as abordagens teóricas escolhidas para a discussão da pesquisa.

## **PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE INFORMAÇÃO**

### **1. O DIAGNÓSTICO**

O diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica acontece quando o paciente recebe a confirmação por meios de exames clínicos e laboratoriais. Uma característica marcante dessa patologia diz respeito ao seu caráter lento e progressivo, o que muitas vezes faz com que o paciente desconheça totalmente a relação de seus sintomas com a referida doença. Geralmente num primeiro momento o paciente descobre alterações em sua pressão arterial, sendo seguido depois por uma elevação discreta dos níveis sanguíneos de uréia e creatinina, até chegar à falência renal propriamente dita. Alguns pacientes, no entanto referem desconhecer todas essas alterações prévias ao diagnóstico definitivo, o que proporciona sentimentos de incredulidade quando o diagnóstico é confirmado, aliado aos temores e expectativas provenientes de sua nova condição.

A partir do contato com pacientes portadores de IRC pode-se perceber que o diagnóstico geralmente ocorre de forma muito inesperada. As informações sobre os novos procedimentos que farão parte da rotina desses sujeitos são colocadas de forma extremamente objetiva, fruto de um modelo biomédico rígido onde o enfoque central é a patologia e sua repercussão no corpo físico. Essa realidade institucional supõe a possibilidade de uma realidade em seu aspecto puramente técnico, o que dificulta, da parte da instituição um tratamento destas dimensões e, da parte do paciente, a elaboração a nível cognitivo e emocional dessa nova situação, comprometendo assim, o

surgimento de uma relação que comporte a multidimensionalidade dos sujeitos envolvidos.

Diante da análise das entrevistas pode-se compreender o processo de recebimento do diagnóstico a partir do referencial da história de vida de cada sujeito, bem como suas experiências e vivências procedentes à condição de renal crônico.

**Regina**, 17 anos, apresenta o diagnóstico de IRC desde os 11 anos. No entanto desde os seis anos apresenta crises nos rins. Acredita que sua doença tem relação a uma rubéola que apareceu quando pequena que teria afetado seu rim esquerdo. Ao procurar socorro ambulatorial o médico havia lhe receitado uma medicação para seu problema, o que gerou um inchaço no corpo todo e o comprometimento do outro rim. Esse fato levou a garota a fazer 1 mês e 11 dias de diálise peritoneal. Depois os sintomas desapareceram retornando posteriormente aos 12 anos de idade. “(...) *Quando eu comecei a dar mais crise, mais crise todo mês eu tinha crise, minha avó me levou para o Albert Sabin já com 8 anos, aí pronto depois disso a doutora disse que não tinha jeito, depois de alguns anos eu poderia fazer hemodiálise, só que ela não falou nada de transplante não. Ela falou só do tratamento, como era, mas não falou nada se precisava transplantar nem se precisava fazer os exames. Quando eu fiz 12 anos aí meus rins parou de uma vez.*”.

A partir do **relato** de Regina percebe-se que os primeiros sintomas relacionados à IRC estavam associados à outra doença, o que causou um sentimento de surpresa diante da possibilidade colocada pelo profissional de seu quadro evoluir para um diagnóstico definitivo de IRC. Embora tenha sido informada do tratamento a adolescente considera que o nível de informação não foi suficiente para a real compreensão acerca de sua condição clínica. “*Não, ela não explicou não. Ela sabia que eu poderia fazer hemodiálise e nem me disse nada. Se eu tivesse feito meus exames*

*talvez eu não tivesse nem chegado na máquina. Ela só me falou do tratamento no dia mesmo (...)*". Percebe-se através da **fala** de Regina uma compreensão acerca da desinformação sobre esse momento de descoberta da doença, refletindo o distanciamento que existe muitas vezes na relação entre o médico e o paciente. Essa relação corrobora para que o indivíduo ocupe um espaço de expectador passivo de seu próprio processo de adoecer, comprometendo cada vez mais a sua apropriação real da condição de paciente crônico.

Observa-se também que os pacientes ao iniciar o tratamento muitas vezes desconhecem o que vem a ser IRC, o que pode comprometer ainda mais sua concepção do tratamento bem como a aceitação de suas implicações, fazendo com que emocionalmente o paciente não acompanhe a terapêutica. *"Não. Nunca tinha visto ninguém fazer hemodiálise"*.

As características mais relevantes nesse primeiro momento do impacto da doença dizem respeito ao medo do desconhecido e da morte, conforme expressa Regina em sua fala: *"Eu cheguei lá meio dia. Aí quando eu entrei pela sala da frente que tava todo mundo dialisando... Aí eu comecei a chorar. Porque eu fiquei com medo. Eu via o sangue, né e eu não via onde é que o soro saía, pensei que saía da barriga deles (...)"*. E ainda *"(...)* Eu disse que não ia ficar, porque eu escutei o que a Dra. falou, e eu disse que preferia ir pra casa sabendo que eu ia morrer mesmo. Eu ia querer morrer em casa (...)". O sentimento de estranheza e incerteza se apresenta de forma avassaladora para esses pacientes já que, **além do caráter agressivo presente no clima hospitalar**, não existe ainda uma compreensão racional de sua doença.

No momento de investigação diagnóstica a família assume um papel muito importante, pois oferece ao paciente segurança e conforto emocional para enfrentar essa nova situação. No caso de Regina, a pessoa que acompanhou todo o

processo de adoecimento e posterior tratamento foi sua avó paterna, já que sua mãe abandonou a família quando ela adoeceu. Seu pai mora em outra casa desde quando ela ainda era criança e não dá muita assistência às filhas. Toda essa trama familiar gera conflitos e sentimentos de incertezas, pois além de toda a vulnerabilidade presente no período da adolescência, existe um sujeito que sofre no corpo comprometimentos reais, necessitando, portanto, de muita atenção e amor. “ (...) *Porque na primeira vez minha vó tava sozinha comigo no hospital e eu não queria ir sozinha, sabe? Aí na segunda vez quem foi comigo foi minha mãe, aí eu não queria entrar não, com a minha mãe ali não. (...)*”. “*Minha mãe não mora com a gente não. Desde pequenininha eu moro com a minha avó. Morei com a minha mãe até os seis anos e depois vim pra cá, aí foi quando eu comecei a ficar com problema (...)*”.

**Suely**, 14 anos foi diagnosticada com IRC há 8 meses. É a única filha do casal que se encontra separado desde o momento da descoberta da doença. Suely considera que sua situação atual propiciou o rompimento dos pais e se culpa bastante por isso. A estrutura familiar da adolescente apresenta características bem peculiares. A garota relata uma admiração profunda pela figura paterna em oposição ao sentimento de raiva e revolta que nutre pela mãe, segundo ela, responsável pela separação definitiva do casal. Desde os primeiros contatos com a paciente na clínica já havia sido comentado que Suely fará seu transplante logo e que sua mãe será a doadora relacionada.

Em relação ao diagnóstico, Suely colocou que os primeiros sintomas apresentados foram anemia muito acentuada e crises de edema no corpo todo, motivo pelo qual ela ficou internada alguns dias na UTI do Hospital Albert Sabin. O início foi muito confuso para a adolescente e sua família, pois após sair da UTI foi transferida para uma enfermaria que cuidava especificamente de pacientes portadores de câncer, o que levou Suely a pensar que esse era seu verdadeiro diagnóstico. “(...) *quando eu*

*cheguei no Albert Sabin aí me passaram lá pra um quarto lá onde só tinha o pessoal do câncer. Aí eles pensava que eu tinha leucemia. Eu fiz um exame que tira um líquido amarelinho da medula aí não deu leucemia, deu doença no rim”.*

Associado às dúvidas referentes ao período de investigação diagnóstica, percebe-se uma desinformação por parte da paciente e seus familiares sobre o que seria sua doença e quais as repercussões da IRC no seu corpo. *“(...) eu pensava que meu rim ia voltar o normal uns três meses”.* Outra fala que aponta para o desconhecimento prévio da doença: *“(...) depois que eu vim saber o que era, ela (a mãe) não queria assustar mais ainda, ela pensava até que era só botar o cateter e ficar boa”.*

Em relação ao impacto do diagnóstico para a adolescente observa-se em sua expressão um grande sofrimento, proporcionado pela doença, que foi a impossibilidade de realizar a atividade que mais lhe dava prazer na vida: jogar handball. *“(...) eu fazia handball, eu jogava, a única coisa que eu sofri mesmo com essa doença foi por causa do handball porque eu deixava tudo por o handball. Eu jogava demais... (pausa). Tinha vez que a mãe brigava tanto comigo porque eu deixava de comer pra ir jogar, eu deixava tudo, até quando a psicóloga veio falar comigo... Aí a última vez eu só chorei por causa desse detalhe e por mais nada. (...)”.* Percebe-se através desse **trecho** que a doença além do transtorno orgânico implicado, pode representar novas configurações de sentidos subjetivos que repercutem na vida do sujeito tanto nos aspectos individuais como nos relacionamentos com os grupos sociais.

**João**, 14 anos, é o filho mais novo do casal. Os pais estão separados há 8 anos. Atualmente, João está morando com a mãe, o padrasto e um sobrinho de 7 anos. Assim como para os demais adolescentes, o início dos seus sintomas foi permeado de muito sofrimento físico e psíquico. Uma característica específica deste caso, diz respeito ao fato das primeiras evidências da doença serem percebidas quando ainda era criança.

João apresentava dificuldades acentuadas para urinar, pois seu canal da uretra era muito estreito. Como a família não apresentou maiores cuidados em relação ao caso, o garoto não participou de nenhum tratamento mais intensivo e a terapêutica se resumiu ao uso de algumas drogas, o que não resolveu totalmente o problema, já que João ficava sempre voltando para novos internamentos. Vale ressaltar que o quadro inicial do adolescente não era relacionando diretamente com a IRC, mas o fato de não ter sido proporcionado um atendimento mais eficiente fez com que sua situação fosse se agravando e evoluindo inexoravelmente para a síndrome urêmica. (...) *“A mãe disse que eu comecei quando eu era bem pequenininho. Aí ela me levou pro doutor e o doutor me operou de fimose. Aí depois quando era pequeno eu sentia que a mãe dizia que eu tremia para urinar. Aí ela me levou pra outro doutor e o doutor disse que era por causa que eu tinha um canal apertado, aí não podia urinar muito, aí disse que ela cuidasse logo antes que eu ficasse maior. Aí ela não cuidou logo, aí quando eu tinha dez anos deu essa doença (...)”*.

Em relação ao momento da descoberta do diagnóstico de IRC observa-se nas **colocações** do adolescente muito sofrimento ao relembrar dos momentos iniciais da doença e conseqüentemente do tratamento. *“Quando eu soube que ia fazer diálise eu não senti nada porque eu não me lembrava mais de nada mesmo. Não lembro de nada porque eu tava doente demais... Eu não conhecia ninguém, nem a mãe. Eu tava quase morto na UTI. Depois que foi com três dias que o Dr.mandou fazer a cirurgia em mim. Aí o resto eu não lembrava de mais nada não. Pra mim o mundo não existia mais, eu já tinha morrido... Pra mim eu já tava morto, mas eu tava vivo(...)”*. Percebe-se através desse **depoimento** a extrema insegurança vivenciada pelo paciente renal crônico diante da realidade a ser enfrentada. Uma rotina de procedimentos dolorosos tanto do ponto de vista físico como sócio-afetivo.

A partir dos **relatos** de todos os adolescentes pode-se perceber que a presença e o apoio da família no momento do diagnóstico e tratamento exerce papel de extrema relevância para o paciente, pois ele se sente apoiado e mais seguro para enfrentar as adversidades proporcionadas pela doença. De todos os adolescentes entrevistados, João apresenta maior dificuldade em realizar a hemodiálise e sempre apresenta problemas físicos como falta de ar, sensação de morte eminente, dores de cabeça, vômitos, câimbras, dentre outros. Durante os encontros realizados com a pesquisadora, João sempre mostrou que sua família se distanciou totalmente dele desde o início do tratamento. Ao perguntar sobre a presença de sua mãe no acompanhamento ao tratamento, o garoto afirma que ela nunca pode estar presente, pois sempre está muito ocupada com os trabalhos domésticos e não tem tempo para vir à Fortaleza. As solicitações de comparecimento à clínica realizadas pelos médicos e profissionais de apoio que trabalham diretamente com o João, normalmente não são cumpridas e o garoto encontra mais dificuldades em receber os benefícios como aposentadoria e exames para transplantes, já que não pode responder juridicamente pelos seus atos. Essa postura da família diante do caso de João parece ser fator decisivo para proporcionar toda essa insegurança do menino no momento das sessões, podendo gerar estados depressivos e um maior transtorno em aceitar sua condição de paciente renal crônico.

**Pedrina**, 16 anos, foi diagnosticada como portadora de IRC há quatro anos. No início, os sintomas apresentados eram falta de ar e edema no corpo. Durante uma semana ficou internada na UTI do Hospital Infantil Albert Sabin com uma crise muito aguda e os médicos haviam dito aos seus pais que a garota não sobreviveria. Pedrina durante os contatos realizados com a pesquisadora sempre se mostrou receptiva ao contato, mas apresentou muita dificuldade em falar sobre seu diagnóstico e como iniciou sua doença. Suas colocações eram direcionadas para a relação familiar, bem

como aos momentos vivenciados no seu melhor espaço de convivência social – a escola. Além da doença renal, Pedrina apresenta uma paraplegia desde criança. Embora a garota não considere esse fato um problema relevante, sua dificuldade de locomoção restringiu um pouco seu ambiente social à família, já que tinha dificuldades em fazer amizades com adolescentes da mesma faixa que ela.

Em relação ao conhecimento prévio da IRC, Pedrina relatou que já tinha ouvido falar, pois seu tio materno havia sido diagnosticado com esse problema há um certo tempo. Falou muito sobre como era a vida desse parente antes da doença, mas quando foi solicitado que fizesse uma relação com sua situação atual, Pedrina sempre se omitiu.

O apoio dado pelos seus familiares apresenta muita importância para a adolescente, pois propiciou que ela encarasse o tratamento de uma forma mais tranqüila, já que se sente amparada pelo amor e cuidado dos familiares. No que se refere ao relacionamento com seus irmãos Pedrina relata: “(...) *Aí ela (irmã mais velha) chega lá... me beija, amassa assim minha bochecha e dá uma tapinha assim de leve*”. “(...) *os outros irmãos são mais saideiros né, deixam mais a mãe sozinha. Eu não deixo. Eu vou estar sempre com ela*”.

**Rosiane**, 16 anos é a 4ª filha de cinco irmãos. Recebeu o diagnóstico há cerca de 4 anos. Inicialmente passou duas semanas fazendo diálise peritoneal intermitente, passando em seguida para a hemodiálise. A partir do conteúdo presente em sua entrevista, percebe-se que seus sentimentos e expressões se assemelham, de certa forma com a vivência de Regina no momento do diagnóstico. Os primeiros sintomas se apresentaram de forma muito intensa, proporcionando assim, sentimentos de insegurança e medo do desconhecido. “(...) *quando foi no primeiro dia de aula eu comecei a passar mal com tontura, todo tempo com mal estar, eu pedi a professora pra*

*mim ir no banheiro e nem sequer na hora da fila lá pra entrar pra classe aí eu não tava nem ouvindo direito, um chiado no meu ouvido com tontura (...)*. “(...) na hora de voltar pra casa foi segurando nas menina que também mora lá perto da minha tia, pra mim não cair quando ia atravessar a pista, aí cheguei em casa provocando, vomitando sangue e sempre tive esses problema de botar sangue pelo nariz. Aí só que eu não provocava e acordei nesse dia provocando, cuspiendo todo tempo e não podia nem me levantar, me deitei na cama e não podia nem me levantar. Aí quando foi de manhã minha tia me levou pro posto e nesses posto só passa remédio pra verme, aí passou remédio pra verme e fiquei tomando, fiquei tomando aí eu piorei(...)”. Diante do relato minucioso da adolescente pode-se perceber todo o sofrimento físico que configurou o início dos seus sintomas.

No momento de impacto do diagnóstico o paciente busca encontrar explicações para seu atual estado de saúde, o que leva a construir hipóteses sobre seu adoecimento. “*Antes os meus irmão ficava me batendo, eu também acho que foi por isso, não sei quem sabe é Deus, não posso acusar uma pessoa sem ter certeza. (...)*”. Este fato sugere uma falta de informação sobre a IRC e suas implicações, o que pode apontar para um despreparo da paciente pela equipe de saúde sobre as dados referentes à doença e o tratamento.

O impacto do primeiro dia de hemodiálise também se mostrou como um momento de inseguranças, gerando estados de muito temor frente a essa situação. “(...) *no primeiro dia que eu fui começava a chorar, não podia deixar ninguém chegar perto de mim que eu começava a chorar, as menina me chamava de manteiga derretida, não podia chegar ninguém perto de mim que eu começava a chorar (...)*”. Esse momento de profundo sofrimento físico e emocional vem sendo relatado por vários autores como sendo marcado por um sentimento de impotência do paciente por encontrar-se privado

da garantia de saúde, já que conviverá possivelmente durante toda a vida atrelado a medicamentos, dietas rigorosas, dependência da máquina, dentre outras.

Em relação ao apoio dado pela família no momento do diagnóstico, pode-se observar a importância da presença efetiva dos parentes para propiciar ao paciente maior segurança no enfrentamento da doença. *“(...) o vigia não deixava a mãe entrar e passou bem dois dias sem ela entrar e eu ficando todo tempo chamando o nome da mãe, da mãe, no outro dia quando eu me acordei aí eu só chamava a mãe (...)”*. Observa-se também nesse momento o sofrimento da família frente aos primeiros momentos da doença, propiciando assim o surgimento de novos espaços de reorganização social e significações que acometem todos do núcleo familiar. *“(...) a mãe não teve coragem de entrar assim e só fez olhar pelo vidro, porque eu tava cheia de aparelho, aí a mãe disse que só via aquele farelinho e todo cheio de aparelho em mim (...)”*. E ainda *“(...) o meu irmão mais velho a primeira e última vez que ele foi me visitar lá no Albert Sabin, eu tava cheia de curativo e não podia nem sentar na cama, ele começou a chorar e eu comecei a chorar também só que eu não sabia porque era que ele tava chorando (...)”*.

## 2. O SUJEITO E O TRATAMENTO

O tema relacionado ao sentido do tratamento foi se configurando durante as entrevistas como assunto extremamente presente. Aos poucos os sujeitos envolvidos no trabalho foram apresentando suas concepções do que seria a terapêutica, abordando qual a significação que ela representa em suas vidas.

Diante do material apresentado, observa-se que o tratamento toma dimensões por vezes bem contraditórias. Para alguns ele representa sinônimo de morte, impotência, limites e incapacidades. Outros apontaram o tratamento como propiciador de novos espaços de relacionamento social, permeado por amizades verdadeiras e novas oportunidades de conhecimento e crescimento. A partir dessas colocações pode-se perceber como os processos subjetivos interferem na compreensão de uma realidade produzindo sentidos diferenciados que dizem respeito a uma construção onde se interligam elementos da subjetividade social e da subjetividade individual.

**Regina** em suas colocações concebe o tratamento como algo bastante sofrido. Demonstra claramente as dificuldades advindas com a doença e as implicações do tratamento, o que contribuem para uma rotina repleta de medicamentos e restrições. A partir da aplicação de desenho projetivo onde foi solicitado que fizesse duas imagens que representassem o momento antes e depois da doença, Regina desenhou dois pássaros, um normal e outro com a asa quebrada (anexo 1). Através desse material a garota se colocou muito abertamente sobre sua condição de renal crônico, pontuando várias dificuldades que vem enfrentando. Isso pôde ser observado a partir do trecho que se segue do diálogo entre a pesquisadora e a adolescente.

*“-Regina gostaria que você me explicasse o que significam esses dois desenhos.*

*-Aqui (antes) é um passarinho que quebrou a asa e não tem mais possibilidade de voar. Aqui é ele depois normal, normal, só que a aparência dele é normal, mas ele não pode voar porque não pode fazer. Só pela aparência a gente vê uma aparência boa, como se ele fosse uma pessoa que pudesse fazer tudo, mas a gente vê que ele não pode.*

***- E antes ele podia fazer?***

*-Podia, mas a asa dele quebrou. Fizeram a assistência, consertaram o que pôde e ele ficou bom, mas da asa não ficou.*

***-Trazendo esse desenho pra sua situação, o que você acha que representaria essa asa quebrada?***

*-O nosso rim. Porque a gente tem a aparência normal, olhando pra gente vê que a gente não tem nenhum problema, né? Mas ninguém sabe. E a nossa vida, o pessoal diz que a gente pode levar normal, mas não pode.*

***-E Por que não pode ser normal?***

*-Em tudo, tudo é diferente. Em todas as áreas é diferente. Porque também tem a gente que vir pra cá, atrapalha a gente em querer sair, atrapalha além da nossa saúde. Porque todo mundo não vê a capacidade da gente, né? A gente tem capacidade só que é limitada, tá entendendo?”.*

A partir do relato apresentado pode-se perceber como as implicações advindas com a realização do tratamento interferem na rotina de vida dos adolescentes, acarretando assim, uma série de dificuldades em realizar atividades corriqueiras que fazem parte do dia-a-dia de qualquer pessoa. “(...) a gente pega uma vassoura pra varrer a casa não pode, vai lavar os pratos não pode (choro). Eu queria ser tratada

*normalmente*”. Essa fala parece se configurar num apelo de Regina em ser tratada naturalmente pelos seus familiares, o que vem reforçar o caráter de dependência que o paciente renal sofre diante dos grupos aos quais ele se relaciona.

No caso de Regina, o envolvimento com a família parece ser permeado de grandes conflitos, estando a enfermidade sempre presente no bojo das discussões. O desejo de se libertar dos laços afetivos e dependência da família encontra-se mesclado com sentimentos de insegurança e desejo de proteção. “(...) *E outra coisa, sempre a família da gente controla a gente demais. É como se a gente fosse um bebê que não soubesse se cuidar. Sempre, sempre fica lembrando que a gente tem esse problema, sempre*”. E mais: “*E quando a gente não pode fazer as coisas, quando eles pedem a gente diz que não dá, porque a gente tá assistindo qualquer coisa, aí zomba da gente, dizendo que é mentira*”. Percebe-se por meio dessas colocações que a doença passa a ocupar um espaço significativo, se apresentando como um dado de realidade que interfere na forma e qualidade dos relacionamentos estabelecidos. As discussões presentes no âmbito familiar geralmente estão relacionadas à doença e suas repercussões, onde sempre se faz referência a realidade vivenciada por Regina, como forma de delimitar um diferencial devido sua condição de paciente crônico, o que vem propiciar ainda mais o distanciamento da adolescente de seu núcleo familiar.

Essa diferenciação demarcada em relação à doença de Regina, não se limita exclusivamente aos comentários dos familiares. O relacionamento com os amigos de outrora hoje se apresenta de maneira bem diferente, marcado por um isolamento intencionado por parte da adolescente. “(...) *eu mesmo quis me afastar das pessoas. Eu não me sinto bem*”. E ainda “*Quando eu ia pra escolinha de criança dia de sábado, a chefe das professoras perguntou se eu queria ser tia, aí eu quis ser tia, né? Só que aí toda vida que era minha vez de estar ela falava que eu não tinha capacidade, que eu*

*era isso, aquilo, aí pronto eu saí. (...) Desde esse dia eu decidi me afastar de todo mundo. (choro). Eu falo com todo mundo, mas eu não falo nada não. Eu não me aproximo deles”.* A partir dessas colocações percebe-se claramente a dificuldade em manter contatos mais estreitos com pessoas que não fazem parte do universo do renal crônico. A barreira criada por Regina para sua socialização com outros jovens contribui para que ela se sinta diferente ao mesmo tempo em que fortalece significativamente os laços de amizades criados no ambiente institucional. *“Por isso que eu não faço amizade com ninguém, só aqui que eu tenho amizade”.* A convivência estabelecida entre sujeitos que participam de uma mesma realidade, onde são partilhados valores e visões de mundo propicia o fortalecimento da identidade dos adolescentes renais crônicos. Essa identidade se estrutura a partir das relações estabelecidas entre singularidades que, através de cada história de vida e compreensão da realidade, vão contribuindo para a organização dos processos subjetivos implicados em cada sujeito. Segundo CAMPOS (2001) *“a estreita identificação com um grupo de companheiros (...) torna-se uma importante fonte de segurança para o adolescente (pág. 57)”.*

Diante dos relatos de Regina sobre os relacionamentos gerados entre os grupos diários de convivência, observa-se como as idéias transcorridas no espaço simbólico da doença repercutem diretamente na compreensão da enfermidade por parte da adolescente. Desse modo a qualidade dos relacionamentos e a forma como são mantidos interferem na significação da patologia o que implica diretamente no sentido produzido por cada sujeito sobre sua doença e a terapêutica aplicada.

Embora Regina aponte muito diretamente as implicações do tratamento em sua relação cotidiana, as repercussões dessa terapêutica se estendem em outras áreas de sua vida, refletindo inclusive em suas aspirações e expectativas. Regina afirma claramente que seu grande sonho é ser médica nefrologista. Acredita que sua

experiência como paciente renal vai possibilitar um relacionamento mais humanizado do atendimento clínico, pois compreenderá o sofrimento vivido pelo paciente em todos os aspectos. No entanto, ela pontua claramente que o tratamento impossibilita a concretização desse ideal já que sua rotina é severa e demanda muito do tempo dos pacientes para procedimentos e intervenções. *“(...) eu vou fazer diálise e se um paciente meu passar mal e eu tiver na máquina eu não vou poder fazer nada, porque o outro médico que tá cuidando de mim já não vai deixar eu sair da diálise toda a vida para atender meus pacientes (...)”*. Percebe-se através dessas colocações que o tratamento representa um dado de realidade que perpassa todos os projetos de vida, o que contribui para que a significação da doença se apresente de forma intensa, norteando os projetos e atitudes dos pacientes.

Regina tem como característica se mostrar bastante participativa e questionadora no que se refere a sua doença, o tratamento e relacionamento com a equipe de saúde. *“(...) só que a gente não pode deixar fazer tudo com a gente. É claro que eu não aceito”*. No entanto, no decorrer de suas colocações pôde-se observar sentimentos de profunda dependência e resignação em relação aos procedimentos concernentes ao tratamento, fato este muito comum na rotina dos pacientes renais. *“(...) Hoje eu estou aqui fazendo hemodiálise eu não sei amanhã. Quando eu estou sentindo alguma coisa eu fico quieta porque eu sei que aquilo dali vai passar um dia. Passa, tudo passa... Tudo nessa vida é passageiro, até a gente passa. Quando eu estou sentindo uma dor com certeza ela vai ter um final – bom ou ruim. Então, não tem pra que eu me perturbar (...)”*.

As condições que os pacientes renais crônicos são submetidos geram filosofias de vida que colaboram para o enfrentamento dessa difícil realidade. Para o adolescente essa capacidade em lidar com abstrações de conceitos qualitativos

representa um marco importante na busca de valores, sentidos e significações em suas vidas. A forma como Regina elabora sua problemática parece ser fruto de uma vivência permeada de sofrimento que contribuiu para seu amadurecimento, o que facilitou sua competência em visualizar as coisas de modo mais objetivo, contribuindo para a formação de uma opinião própria a respeito de si mesmo e dos outros. “O progresso de cada adolescente no amadurecimento emocional dependerá, em grande escala, de suas experiências emocionais anteriores” (CAMPOS, 2001, pág. 51).

Outro aspecto significativo presente nas colocações de Regina diz respeito ao impacto emocional gerado pela clínica. Segundo a adolescente, os pacientes são confinados na sala de hemodiálise para fazer o tratamento e são esquecidos enquanto seres humanos, pois muitos profissionais só consideram o aspecto eminentemente técnico da terapêutica, deixando de lado os aspectos afetivos tão necessários para quem se encontra na condição de paciente. *“Eu acho que o ser humano tem que ser paciente não só com as pessoas que necessitam de atenção, mas com todos porque todos os seres humanos mesmos saudáveis precisam de atenção, de amor, precisam de carinho...”*. Desde o primeiro momento que ingressou numa sala de hemodiálise Regina sentiu um impacto negativo o que contribuiu para que essa concepção perdurasse até os dias atuais. Quando iniciou o tratamento a adolescente não conhecia os procedimentos adotados, fato este que a deixou muito impressionada com a visualização dessa situação que desde então faria parte de sua história. *“Eu fiz o Dr. Ficar do meu lado numa preguiçosa e eu deitada no colchão e a enfermeira do outro. Eu fiquei só perguntando ao Dr. se eu já ia morrer naquela hora, eu olhava pra mim e via se as minhas unhas já estavam roxas (...)”*. .

Regina considera a equipe médica da clínica com um bom suporte profissional tanto nos aspectos objetivos como nos subjetivos. Reconhece o esforço do

grupo em oferecer um serviço humanizado no qual o paciente se sintia bem apoiado para responder melhor ao tratamento. *“O doutor Moisés é um exemplo de médico, a doutora Daniele, a doutora Kátia são os médicos que eu acho muito legais, dá tudo pelo paciente”*. O longo percurso transcorrido por Regina em várias instituições de saúde colaborou para que ela conhecesse um grande número de profissionais médicos que, nem sempre, apresentavam uma postura de compromisso e cuidado com o paciente. Diante dessas experiências Regina aponta claramente a limitação na formação deste profissional, fruto de um modelo biomédico cristalizado, onde o objetivo principal se refere à quantidade de atendimentos e não a qualidade dos serviços prestados. *“(...) tem um monte de doutor que trabalha em quatro ou cinco hospitais e divide o tempo dele todinho assim, é plantão e não sei o quê, e isso daí ele mesmo se desgasta e às vezes por tá tão cansado e o paciente passa mal e ele passa qualquer coisa que vem logo na cabeça dele”*. *“(...) eu já vi uma pessoa morrer na hemodiálise porque o médico não queria atender a pessoa”*. E ainda *“(...) o médico não sabe de tudo e isso eu sei (...)”* Percebe-se que Regina apresenta uma leitura definida da relação médico paciente onde não há espaço para uma atenção mais direcionada, o que compromete uma participação mais efetiva, legitimando assim, o caráter objetal do paciente.

Em relação ao restante da equipe de saúde, Regina apontou o descaso de alguns auxiliares de enfermagem no atendimento ao paciente, o que vem contribuir para a insegurança dos pacientes diante das atitudes tomadas. *“(...) A gente tá aqui, eu já vi gente passar mal e eles dizem que é invenção, que tá mentindo, eu já vi. (...)A gente tá numa máquina dessas, sente uma coisa e a pessoa vem dizer que é mentira... O que a gente ganha com isso? O que é? Nada”*. Regina se emocionou bastante ao relatar esse fato, pois acredita que os pacientes são desrespeitados enquanto seres humanos. Todas as dores e intercorrências surgidas são concebidas como exagero, medo ou

manifestações de fundo emocional. Essas atitudes fragilizam o adolescente no momento da diálise, fazendo com que o tratamento se configure em algo cada vez mais doloroso, pois além das implicações físicas o paciente se encontra destituído da sua condição de sujeito.

Outro ponto de associação ao tratamento diz respeito à presença de conteúdos relacionados à morte nos depoimentos de Regina. A adolescente afirmou que no início do tratamento apresentava constantemente desejo de morrer, pois acreditava que não suportaria a doença e seu tratamento tão invasivo. Com o decorrer do tempo, esses pensamentos tornaram-se cada vez mais raros. Agora Regina diz encarar a morte como algo mais natural e não tem mais receio que isso possa acontecer antecipadamente. *“(...) Mas eu não tenho medo de morrer... Tanto faz. Eu não peço a morte a Deus não, eu já fiz muito isso, mas eu não peço mais porque eu acho que se Deus quisesse que eu morresse Ele já tinha me levado, né? Eu ainda estou aqui... (choro)”*. Ainda que Regina afirme verbalmente que não apresente medo de morrer seu semblante demonstrou muita insegurança o que pode ser observado através do choro convulsivo que surgiu no meio do diálogo. Embora ela acredite na sua afirmação racional acerca do tema em questão, seu corpo apresentou uma emocionalidade diferente do que havia relatado. Esse é um dos aspectos importantes da pesquisa qualitativa, pois a partir do entrosamento entre pesquisador e pesquisados os conteúdos vão surgindo de maneira espontânea para, aos poucos, alcançar verdadeiramente as concepções de vida de cada sujeito trabalhado.

Regina também pontuou a importância do diálogo para que o paciente renal se sinta mais acolhido e confiante. Considera que os espaços de conversação surgidos no decorrer da pesquisa foram importantes, pois contribuíram para que os adolescentes discorressem sobre seus medos de uma forma verdadeira, amenizando

assim, a tristeza que muitas vezes os acompanha. *“(...) com certeza quando a pessoa está em depressão precisa conversar, dar carinho. (...)”*.

Dos adolescentes entrevistados, **Suely** é quem apresenta menos tempo de tratamento. No seu posicionamento acerca da terapêutica hemodialítica, percebe-se que a adolescente faz colocações diferentes dos demais entrevistados. Suely considera o tratamento basicamente como uma possibilidade real de aliviar os sintomas físicos proporcionados pela enfermidade. *“(...) eu só vivia passando mal antigamente, era direto eu só vivia internada e quando saía passava dois dias em casa e voltava, aí agora não eu não passo mais mal”*. O fato de visualizar o tratamento como uma forma de minimizar o sofrimento vivenciado pela IRC, pode estar associado ao pouco tempo de tratamento, conforme apresentado anteriormente. Os outros jovens pesquisados passaram por um longo período de adaptação à doença e ao tratamento, o que tem levado a perceber todos os comprometimentos relacionados à patologia. Suely, no entanto, ainda sente na pele toda a dificuldade inicial de uma doença que se apresenta de forma invasiva e contundente. Dessa forma, tudo que venha abrandar a aflição presente no primeiro momento é visto como extremamente positivo, sendo bem recebido pela paciente.

Embora tenha consciência que o tratamento é importante para manter sua qualidade de vida, Suely parece não ter muitos cuidados no que diz respeito às determinações impostas pela hemodiálise. Alimenta-se de maneira exagerada, consumindo inclusive, substâncias que comprometem o organismo debilitado pela IRC; excede-se na ingestão de líquido, o que eleva seu peso antes da hemodiálise, levando-a muitas vezes a passar mal no momento em que se encontra ligada à máquina. Ao ser questionada sobre esse tipo de atitude tão incoerente com a rotina do tratamento, Suely afirmou claramente que faz isso porque acredita que nada faz mal ao seu corpo e que

sofrer tantas restrições faz da vida algo muito triste. *“Eu faço essas coisas porque eu tenho vontade de viver bem”*. Diante dessa afirmação pode-se observar que a adolescente possivelmente encontra-se ainda na fase de negação da doença e do tratamento, o que pode vir a afetar o seu transcurso normal. A dificuldade de relacionamento presente no núcleo familiar pode também interferir nessas atitudes da adolescente, pois Suely sempre questiona a autoridade dos pais, o que faz com que ela pratique determinadas ações somente para magoar seus familiares. *“Ah, eu sou muito ruim, eu respondo mesmo não sei porque, quando eles não quer que eu faça uma coisa eu faço (...)”*. Diante dessas colocações percebe-se a importância de realizar um acompanhamento psicológico no ambiente institucional para dar suporte às demandas referentes à enfermidade e suas implicações, como forma de favorecer o desenvolvimento da doença dentro de uma perspectiva mais positiva e com mais esclarecimentos acerca dessa nova condição de vida.

Em relação às mudanças ocorridas na sua rotina de vida em decorrência do tratamento, a adolescente vem apontar o afastamento dos amigos como um dado significativo que demarca sua diferenciação dos grupos que outrora frequentava. *“De primeiro as minhas amigas só vivia lá em casa e agora eu vou atrás delas (...)”*. Suely considera que suas antigas amigas não transcorrem de forma espontânea como antes, pois os poucos amigos que ela ainda mantém contato mostram-se bastante curiosos sobre sua doença o que a deixa muito irritada. *“Uma menina pegou aqui (na fístula) e disse assim: - O que foi isso? – É porque eu faço tratamento. – Olha teu coração está aqui. O pessoal é muito curioso...”*. Esses comentários apresentados pelas pessoas acarretam em Suely um sentimento de estranheza em relação aos demais, pois as repercussões físicas advindas com o tratamento marcam uma diferenciação no real apontando incisivamente para a limitação causada pela doença. O afastamento da escola

e o desligamento do handball foram enumerados como outras grandes perdas sofridas com a doença e o tratamento. *“Sou louca pra estudar e eu queria estudar e não podia mais”*. *“(…) minha mãe começou a dizer: Suely você não vai poder jogar. Aí eu peguei e comecei a chorar, aí ela ficou com pena e disse que talvez o médico podia deixar uma vez”*. É interessante observar como a doença repercute na vida dos pacientes, pois propicia a produção de novos sentidos que interferem diretamente na produção dos processos subjetivos implicados nos indivíduos.

Um outro aspecto apontado pela adolescente que ocasionou mudanças após o tratamento diz respeito às modificações ocorridas em sua imagem corporal. Com o aparecimento da doença, o corpo da adolescente foi apresentando perdas quantitativas e qualitativas se configurando aos poucos, num organismo debilitado que necessita de cuidados intensivos. *“Meu cabelo era liso até aqui quase louro, bem lisinho, lisinho, aí eu tomei uns remédio muito forte, aí foi caindo, caindo e ficou bem pouquinho, aí ta nascendo pixaim, cacheado não sei e o meu corpo era bem assim mais bonito, não era gorda não”*. Percebe-se diante desse relato que Suely enumera as perdas sofridas por ocasião da enfermidade de maneira sofrida. Além das modificações inerentes ao período da puberdade onde o adolescente vai perdendo o corpo infantil para dar espaço ao corpo de adulto que gradualmente vem surgindo, Suely ainda se depara com uma nova modificação nesse organismo em desenvolvimento, o que compromete ainda mais a compreensão de seu esquema corporal. *“Marcado pela doença, o renal crônico passa a ter uma fisionomia característica, não de si, mas de sua doença. Sua imagem já não o retrata como antes, mas como um estranho para si mesmo. Seu aspecto emaciado e uma certa „ausência de cor“ o faz distinguir-se como tal: renal (LIMA et al, ano?, pág. 86)”*.

No que se refere ao relacionamento com os pais, Suely afirmou que as desavenças se acentuaram drasticamente após a confirmação do diagnóstico. Ela

assegura que se sente impossibilitada de fazer as coisas que gosta porque seus pais a controlam todo o tempo. *“As coisas mudou sim porque qualquer coisinha ela diz não pode fazer isso, não pode fazer aquilo e o meu pai tem que caminhar e fazer isso e não sei o que, eles são muito assim não quer que eu faça nada, se vou até a esquina não pode com medo d’eu passar mal”*. Percebe-se que doença permeia o relacionamento familiar fazendo com gere sentimentos de superproteção causado pelo receio de que a adolescente venha sofrer alguma intercorrência durante seu tratamento. Nas colocações de Suely percebe-se que sua queixa se direciona mais especificamente a sua mãe, que, segundo ela, sempre foi omissa e só agora veio mostrar preocupação consigo. *“(…) Ela disse que não importa se eu sair, quer eu fale e o que adianta eu falar e ela me trancar? E isso mudou porque ela só isso agora porque eu estou doente, quando eu era boa ela não fazia isso”*.

A concepção de **João** sobre o tratamento é permeada de extremo sofrimento, tanto físico como psíquico. O adolescente pontua, através de um depoimento repleto de angústia e emoção, todas as perdas acarretadas pela doença e pela terapêutica hemodialítica.

*“Essa doença é horrível”*. É assim que João descreve a IRC e todas as impossibilidades advindas com ela. Ele refere claramente que após o diagnóstico sua vida se transformou por completo e desde então, nunca mais conseguiu pensar e agir como antes. *“Eu era feliz, eu brincava, estudava mais os meus amigos... Jogava... (choro)”*. A doença, assim como demonstrada também pelos outros entrevistados, se apresenta como um divisor de existência, pois acarreta uma nova configuração do espaço relacional do paciente, propiciando a emergência de sentimentos bastante conflituosos.

Ao ser questionado sobre as diferenças relativas aos períodos antes e depois do tratamento, João afirma claramente: *“Hoje tudo mudou. Porque toda a vida eu tenho que vir pra cá, a gente cansa, vem pra cá toda a vida. Não fica nem mais em casa, não dá tempo. A gente só tem um tempinho de brincar ou então o final de semana”*. Das perdas apontadas por João, a dificuldade em continuar os estudos foi apresentada de maneira mais dolorosa. *“Antes eu ia pra escola. Hoje eu não estudo. Eu deixei de estudar só por causa da doença porque eles não aceitam... Por que três vezes na semana para estudar... aí só estuda um dia”*. Vale ressaltar que nas atividades de colagem propostas pela entrevistadora João sempre fazia referência aos conteúdos pedagógicos e a impossibilidade de freqüentar a escola. Observa-se que além do sofrimento implicado, a doença impossibilita ao adolescente a oportunidade de realizar atividades que são significativas para ele, podendo gerar inclusive uma morte psicológica. Diante disso, torna-se relevante pensar em termos institucionais algumas possibilidades para oferecer a esses pacientes algo que os faça sentir produtivos e os impulse na busca de novas conquistas. Vale ressaltar que nas clínicas onde foi realizada a pesquisa já existe um trabalho de acompanhamento pedagógico de crianças e adolescentes no momento da diálise. Este projeto consiste na transmissão de conteúdos formais na área da linguagem oral e escrita, bem como na aquisição de conceitos matemáticos. Percebe-se, portanto que a instituição reconhece a necessidade em investir na humanização do atendimento do paciente renal crônico, sendo esta iniciativa um primeiro espaço para atender essa demanda surgida dentro do ambiente hospitalar.

Outro ponto apresentado diz respeito ao comprometimento da vida nos grupos aos quais freqüenta já que os pacientes submetem-se a restrições severas, levando-os muitas vezes, a um isolamento social. *“(...) tem uma diferença porque eu não posso ir a todo lugar, não posso fazer nada, porque se eu for pra algum lugar eu*

*tenho que tá todo tempo lembrando da doença... Não posso visitar meus parentes muito longe, tem que vir... aí quando eu era bom era outra coisa. Quando a gente é mais bom é outra coisa. Mas quando tá doente... (pausa)*". Diante dessa fala percebe-se como a IRC toma um lugar significativo na vida desses sujeitos, pois a necessidade de cuidados especiais cerceia a autonomia do paciente, além de apontar para sua diferenciação em relação aos outros, podendo comprometer significativamente sua forma de se relacionar com o mundo.

Assim como demonstrou Regina e Suely, João também faz referência a dificuldade em manter as amizades que tinha antes do início da doença. Segundo ele, as pessoas fazem comentários negativos sobre sua enfermidade, mesmo sem ter conhecimento do que se trata. Diante deste fato João resolveu se afastar dessas pessoas que, através de colocações preconceituosas procuram apontar a limitação do adolescente, circunscrevendo-o exclusivamente no espaço da doença. *"Antes eu tinha muitos amigos, hoje eu não tenho muito não. Eles ficam me chamando de nome. Me chamam de „doente velho“"*. Ao ser questionado sobre seus sentimentos em relação às colocações de seus vizinhos, João afirma com muito rancor que desaprova esse tipo de crítica. Sua mágoa em relação a essas pessoas faz com que ele se expresse de maneira hostil reforçando ainda mais seu distanciamento dos demais. *"Eu fico com raiva. Eu digo assim: era bom que tu pegasse uma doença mais horrível do que essa e eu não desejo mal pra ninguém"*. A partir dessas colocações percebe-se que as relações estabelecidas entre os grupos de convivência dos adolescentes renais crônicos muitas vezes são permeadas de preconceito e exclusão, o que compromete ainda mais sua autoestima, conforme assinala Queiroz (1999): "O preconceito faz uma marca, aponta e delimita territórios, seja através de palavras na sua concretude, ou por meio de expressões não verbais denotativas de afastamento, repúdio, aversão ou isolamento para

com o outro e seu grupo, tomados enquanto desagravo ou como bode expiatório (pág. 93)”.

Conforme foi apresentado anteriormente, sua a relação familiar se mostra de maneira bem fragmentada. Seus pais nunca o acompanharam nas sessões de hemodiálise, o que denota mais uma vez o distanciamento dos familiares em relação à sua doença. Esse fato pode propiciar a insegurança vivenciada por João no momento em que se encontra ligado à máquina, levando-o a apresentar freqüentemente crises de ansiedade durante as sessões. *“(...) Eu penso que vou passar mal... Às vezes eu fiquei até impressionado, é tanto que quando eu chegava aqui pra mim eu já tava até passando mal. Aí pedia socorro e os pessoal mandava eu acalmar e fazia é piorar. É por que eu tava assim pensando mesmo que ia passar mal. Mas realmente não era verdade. (...)”*. Diante dessa afirmação pode-se perceber o quanto o tratamento proporciona para o adolescente sentimento de angústia e incerteza, corroborando assim, para uma representação cada vez mais negativa de sua doença. Vale ressaltar que o adolescente conhece seus medos e sente vontade de compartilhar seu sofrimento com alguém. No entanto, o distanciamento dos amigos e familiares impossibilita seu desabafo, fazendo com que João recorra somente a Deus nos seus momentos de aflição. *“Às vezes eu choro porque eu fico triste por causa do meu tratamento, penso quando é que eu vou ficar bom...”*. *“Quando eu penso nisso eu converso só com Deus. Eu penso que eu tenho que sair. Tenho que fazer meus exames para fazer o transplante”*.

É interessante pontuar que à medida que os encontros eram realizados João sentia-se cada vez mais à vontade em colocar seus receios e questionamentos. Nos momentos em que desempenhava alguma atividade com a pesquisadora o adolescente sempre pontuava a importância daquele espaço de discussão, pois o mesmo ajudava a tornar o momento da diálise menos doloroso. *“Eu tenho que conversar mais aqui,*

*porque se eu ficar só aqui pensando naquilo, se eu vou passar mal, olhando... Aí já, já eu to passando mal sem saber, sem estar passando mal*". A experiência em compartilhar as aflições num espaço onde o sentimento pode ser manifestado sem censuras, onde os sintomas importantes não necessariamente estão presentes no corpo e onde o sujeito pode se apresentar autêntico na sua forma de expressão, faz com que o trabalho da psicologia se torne necessário para ajudar esses pacientes no enfrentamento de suas enfermidades. Isso pode ser observado através do questionamento de João quando informado sobre o final do trabalho de campo. *"Tia, quando acabar a pesquisa como é que nós vai ficar?"*.

João, assim como Suely, apresenta dificuldades em manter os cuidados impostos pelo tratamento. Ele reclama das privações de alguns produtos alimentares, bem como do restrito consumo de água. Essa não aderência aos esquemas propostos pelo tratamento contribui para que o adolescente apresente intercorrências constantes no momento da diálise, dificultando ainda mais sua aceitação da terapêutica, bem como da doença. *"A pessoa quando não pode uma coisa, a pessoa insiste. Mas quando pode... por exemplo, de primeiro eu não queria beber nem um pingão d'água, aí depois quando eu completei 8 anos, aí começou, começou a secura danada... Eu bebia água de instante em instante, ia lá tirava, ia lá tirava, ia lá tirava... De noite eu passava a noite todinha me acordando pra beber água só pensando na água (...)"*. Embora continue cometendo excessos no que se refere à alimentação, João reconhece que precisa adotar uma postura mais responsável frente a sua doença, assumindo o lugar de um sujeito consciente frente às atitudes. *"Aí eu fui pensando na vida e vi que eu tenho que pensar mais em mim... Tenho que chegar mais maneiro... Mas se eu quero realmente chegar maneiro..."*.

Os adolescentes que apresentam problemas afetivos, como João e Suely, remete-nos a pensar o quão significativo é o apoio e a participação da família no enfrentamento da doença para que haja uma verdadeira aderência ao tratamento. A família é o espaço social onde o sujeito se estrutura e a partir da consolidação de sentimentos gerados nesse ambiente, o jovem encontrará ou não, facilidade em encarar as adversidades da vida. No caso dos adolescentes citados, a maneira de lidar com o tratamento e a doença se apresenta de maneira bem complicada. Os espaços ocupados pela família nesse momento difícil, vão de um extremo a outro, passando da total omissão à presença e cobrança exagerada por parte dos pais. O fato é que esses jovens não se sentem apoiados por seus familiares para lidarem com todas as repercussões provenientes da doença. Isto interfere no sentido que a enfermidade passa a ocupar para esses sujeitos, bem como nos mecanismos que serão adotados por eles para acompanhar as dificuldades e exigências originadas a partir desse novo modo de vida.

Assim como os demais adolescentes entrevistados, **Pedrina** também considera o tratamento como algo que acarreta bastante desconforto aos pacientes. “*Eu fico pensando besteira. Eu penso assim que é ruim o tratamento*”. No entanto, ela apresenta um diferencial dos outros jovens, pois visualiza o tratamento como uma possibilidade de crescimento pessoal, proporcionando assim um novo sentido para a hemodiálise. Quando questionada sobre as diferenças existentes no período anterior e posterior ao tratamento, Pedrina responde prontamente que não há. “*Acho que não tem não. Eu trago meus livros pro tratamento, não trouxe hoje porque me esqueci, foi esse senhor aqui que me deu. Aí eu leio...*”. Percebe-se a partir dessa afirmação que o tratamento, para esta adolescente, propicia um sentido de vida, onde o interesse em continuar as atividades corriqueiras é preservado. “*Eu acho legal fazer o tratamento. (...) eu já me acostumei já*”. Pedrina também ajuda sua mãe realizando tarefas

domésticas que além de auxiliar o trabalho de casa, colabora para que ela se sinta produtiva, distanciando-se assim da idéia de invalidez presentes na rotina de muitos pacientes renais crônicos. *“(...) Aí tem um monte de coisa para fazer quando eu to em casa. Às vezes eu ajudo minha mãe também. É que ela lava roupa e minhas irmãs também lavam roupa e pedem para eu dobrar. Eu encho as garrafas do meu pai...”*.

Das perdas mencionadas pelos adolescentes, Pedrina fez referência basicamente a sua dificuldade em dar continuidade aos estudos. Esse fato parece trazer grande tristeza, pois a escola era o espaço onde Pedrina tinha contato com adolescentes de sua idade. Seu problema de locomoção, conforme foi citado anteriormente, restringe de saídas com amigos, o que propicia ainda mais o afastamento de seu círculo de amizades, ficando o tempo todo ligado exclusivamente aos familiares mais próximos. *“A primeira vez que eu encontrei a Milena ela perguntou – tu tá estudando aonde? E eu – Não to estudando não. -Mas por que? – porque não dá, to fazendo tratamento. – ainda vai voltar a estudar? – não sei né, talvez”*. *“Na minha avó eu não sinto muito porque eu vou no outro dia mas a escola... eu acho ruim porque eu não vou mais”*.

No que se refere ao relacionamento com a família pode-se afirmar que, dos adolescentes entrevistados, Pedrina é quem vivencia uma maior estabilidade quanto aos laços afetivos gerado no ambiente familiar. A mãe sempre está presente nas sessões de hemodiálise dando todo suporte necessário para que a garota se sinta mais à vontade na hora do tratamento. A relação estabelecida entre Pedrina e sua mãe é repleta de carinho e cumplicidade. *“Eu não deixo minha mãe. Eu vou estar sempre com ela”*. Segundo a adolescente, o único transtorno que ela considera em relação ao tratamento é a dificuldade que sua mãe tem de acompanhá-la todos os dias, pois ela se preocupa bastante com sua saúde. *“Só é ruim porque minha mãe vive doente, cansada, eu acho ruim mais por ela, né, por mim não, por ela”*. O pai e a irmã mais velha, a qual ela

chama de mãe, também sempre estiveram presentes nas conversas de Pedrina e podia-se perceber claramente toda a admiração que ela nutre por essas pessoas. “(...) *o meu pai só vai comprar coisa mesmo pra nós, pra mim e pra minha mãe e ajudar as coisas dentro de casa*”. E ainda “(...) *minha irmã quando vai lá em casa, ela chega lá... me beija, amassa assim minha bochecha e dá uma tapinha assim de leve. (...) Eu gosto muito dela... É minha maninha, minha maninha...*” Diante dessas declarações pode-se perceber que o clima de aceitação e respeito presente na dinâmica familiar propicia uma maior segurança por parte da adolescente, contribuindo assim, para que ela represente o tratamento de maneira bem mais positiva do que os demais jovens entrevistados.

Pedrina, diferentemente dos outros adolescentes, não apresenta muitos problemas com amizades. Devido ao seu problema físico ela raramente saía de casa, o que dificultou seu relacionamento com outros jovens de sua mesma faixa etária. Pedrina sempre se relaciona com crianças, e segundo ela, seus amigos não perguntam sobre sua doença ou sobre o tratamento. Já as amigas de sua irmã, por serem mais velhas, questionam o tempo todo sobre a enfermidade, a terapêutica, as chances de cura... “*As amigas da minha irmã ficam toda hora – o que é isso? Eu digo – é um tratamento que eu faço. Aí eu explico. – mas como é esse tratamento? Ah, eu não sei explicar muito bem não, mas... As minhas amigas mesmo são mais pequenininha de 6 anos, 8 anos... Eu tenho muitas amigas*”.

Pedrina também pontuou a importância do espaço conversacional gerado no momento da hemodiálise. Para ela, a oportunidade de discutir sobre vários assuntos contribuiu para abrandar o impacto físico do tratamento, além de fortalecer a aceitação da terapêutica por parte da adolescente. “*Eu acho bom, né. Bom, porque a gente não fica pensando em besteira...*”. E mais: “*Aqui a gente pensa que é bom, né, pra gente acreditar que é bom*”.

De acordo com o que foi apresentado, o caso de Pedrina é um exemplo interessante de um sentido diferente associado à doença. Apesar de todas as limitações impostas tanto pela IRC como pela paraplegia, a adolescente ainda se mostra segura e apresenta saídas alternativas para driblar tranqüilamente sua condição física. O desejo de viver é preservado e com o apoio da família ela vai cultivando sonhos, buscando realizá-los sempre que possível, oferecendo assim, uma nova leitura sobre a relação individuo X patologia, através do rompimento de padrões determinados acerca da doença crônica.

**Rosiane** em suas colocações também considera o tratamento, às vezes, como um empecilho na vida dos pacientes, pois impossibilita, em alguns momentos, a realização de outras atividades que fazem parte do seu cotidiano. *“(...) Eu não queria que chegasse a hora d”eu ir pra hemodiálise que eu achava tão ruim e quando chegava a hora d”eu ir pra hemodiálise eu ficava triste podendo eu ficar ali fazendo as colcha e montando o quebra-cabeça, jogando, aprendendo as coisa pra fazer lá na escolinha...”*.

Rosiane, assim como Pedrina, apresenta em seu depoimento uma característica que se diferencia de todos os outros adolescentes. Ela vem trazer uma nova conceituação do que vem a ser o tratamento, apresentando aspectos bastante positivos. Rosiane hoje é uma garota meiga, simpática, comunicativa e que adora fazer novas amizades. Esses atributos só vieram caracterizá-la após ter iniciado o tratamento. Antes, Rosiane era tímida e tinha medo de fazer novos amigos, pois achava que ninguém gostava de sua companhia. *“(...) de primeiro da hemodiálise, aí eu não podia sair pra fora de casa que ficavam me chamando de nome, essas coisa e eu começava a chorar porque eu sou muito nervosa (...)”*. *“(...) Eu fico imaginando que de primeiro eu não tinha nem amiga na escola, eu tinha umas amigas assim perto de casa e era difícil eu sair. Eu agora tenho muitos amigos e fico pensando assim”*. O tratamento mesmo

com todo sofrimento físico implicado veio propiciar o surgimento de um novo espaço relacional onde ela se sente importante e aceita pelo o grupo que frequenta.

Novas amizades, relacionamentos amorosos e continuidade das atividades pedagógicas realizadas pelo Projeto da Clínica de alfabetização de pacientes em tratamento hemodialítico, foram algumas conquistas obtidas pela adolescente ao longo de seus quatro anos de tratamento. Em relação às amizades surgidas no ambiente institucional, percebe-se que esse espaço de convivência semanal promoveu um contato mais aproximado e compartilhado, gerando assim, amizades verdadeiras. *“Eu acho que eu tô me achando muito melhor do que antes, eu conheci muitas pessoas, aprendi a ler só não sei escrever muito bem assim ainda, mas eu vou aprender se Deus quiser, aí tenho muita amiga, colega, conheci muitas pessoas como aqui eu conheço é muitas pessoa que eu não conhecia antes”*. É interessante ressaltar que as relações afetivas geradas no ambiente da clínica apresentam um elo de ligação que é a doença. Desta forma, a enfermidade representa um sentido extremamente significativo, pois a partir de uma realidade vivida, permeada por dores e conflitos tão semelhantes, as pessoas constroem uma sólida afinidade. *“Eu chorei tanto no dia que ele morreu, tanto, era como um irmão pra mim, quando eu ia fazer hemodiálise ele ficava brincando comigo dizendo assim, porque ele já fazia antes que eu, ele ficava dizendo assim: -vão botar uma agulha no teu braço. Aí ele ficava rindo pra mim, aí eu não ficava com medo...”*. Percebe-se através dessas construções como o valor do afeto no ambiente institucional é importante para auxiliar no enfrentamento da doença. À medida que o paciente sente-se respaldado afetivamente ele torna-se mais encorajado para dar continuidade ao seu tratamento, respondendo melhor a terapêutica hemodialítica.

No que se refere aos relacionamentos amorosos de Rosiane, percebe-se que todos os garotos faziam parte do mesmo círculo de contato, sendo, portanto,

acometidos por IRC. O convívio muito próximo, bem como a compreensão verdadeira do que o parceiro está passando contribuiu para que surgissem interesses no ambiente institucional, que com o decorrer do tempo se transformavam em sérios envolvimento. *“Eu disse pra ele: - João quando eu fizer meu transplante não vai ficar com outra menina não e ele faz é rir, aí eu digo pras meninas ficar de olho pra mim que quando eu chegar eu quero saber de tudo, todos os detalhes”*. Diante dessa colocação pode-se observar como esses relacionamentos são contextualizados dentro do espaço simbólico da doença, pois à medida que se visualiza a possibilidade de afastamento do tratamento, como no caso do transplante, os laços se fragilizam e outros objetivos de vida são traçados.

No que se refere ao envolvimento dos familiares Rosiane afirmou que se sente bem apoiada por todos de sua casa. Pais e irmãos torcem para que ela tenha uma melhor qualidade de vida após seu transplante que será realizado em breve. Sua irmã do meio será a doadora e parece estar bem consciente dessa decisão. Embora a irmã afirme textualmente que doará o rim sem nenhum problema, por livre expressão de sua vontade, Rosiane parece não se convencer de tal gesto. Pergunta insistentemente o porquê dessa atitude, o que às vezes gera um clima de chateação por parte de sua irmã. *“A doutora disse que minha irmã quer tanto que eu fique boa que eu nem imagino. Às vezes eu fico brigando com ela e ela comigo e eu fico perguntando a ela: por que tu quer dar o rim pra mim, hein? Aí ela fica calada e eu pergunto de novo. Ela diz cala a boca senão eu não dou mais. Aí eu fico calada. Ai às vezes eu chego perto dela, abraço ela e ela diz sai daqui, mas às vezes ela deixa eu abraçar ela”*. Percebe-se por meio dessas afirmações que Rosiane parece manter sentimentos conflituosos em relação a sua doadora. Insegurança, medo de uma rejeição, gratidão são algumas emoções presentes nesses momentos que antecedem ao transplante. O sentido atribuído ao gesto de doação

repercute emocionalmente de diferentes formas a partir de elementos que fazem parte da subjetividade individual e social. Para Rosiane essa atitude se apresenta como um grande reconhecimento, onde essa dívida simbólica gerada entre ela e a irmã jamais será suficientemente paga.

Apesar dos aspectos positivos relacionados ao tratamento, Rosiane fez referência a um ponto que a deixa preocupada: as modificações corporais sofridas em decorrência da doença e do tratamento. *“(...) eu chorei tanto ontem porque de primeiro tia eu fazia tudo, botava minhas perna assim no chão e encostava como fosse cruzada, aí eu não consigo mais fazer porque agora minha junta é dura. Aí eu comecei a chorar com medo”*. A adolescente teme que seu corpo venha apresentar maiores complicações assim como seus colegas de diálise que fazem tratamento há muito tempo. Essas transformações acarretam problemas de ordem física e estética, o que pode contribuir cada vez mais para que o adolescente renal crônico seja colocado num local de exclusão social.

A partir das colocações dos sujeitos entrevistados pôde-se compreender qual a dimensão que o tratamento ocupa para os sujeitos, o que remonta necessariamente ao sentido atribuído por cada um.

Ser acometido por IRC e estar atrelado obrigatoriamente a um esquema de hemodiálise três vezes por semana, num período de quatro horas, para uns é sinônimo de morte, de exclusão, de perdas excessivas. Já para outros essa realidade oportuniza o contato com sujeitos que vivenciam a mesma situação, gerando assim, um engrandecimento pessoal significativo. *As experiências vivenciadas na rotina de cada adolescentes, para muitos contribuem para que haja um redimensionamento da enfermidade em suas vidas, gerando uma mudança no sentido IRC - Morte para o sentido IRC - Vida.*

Nesse processo de aceitação do tratamento existem duas dimensões que não podem ser desprezadas, pois interferem diretamente na maneira como cada um percebe sua condição: uma dimensão individual e outra social. Esses aspectos encontram-se intimamente relacionados como pode ser observado ao longo de toda as entrevistas. A forma como cada adolescente significa sua condição de paciente crônico, passa pelas concepções pessoais e pelas representações que circundam no contexto social. As manifestações de afeto, os comentários preconceituosos, o apoio emocional oferecido através de uma escuta atenta, são alguns exemplos de contato com o mundo exterior que apontam para formas de relacionamento consigo e com os outros.

Diante dessas considerações, observa-se que a configuração da dimensão de sentido da Insuficiência Renal Crônica não se apresenta de maneira constante e consensual, mas se manifesta dentro de muitas contradições que variam a partir das experiências vivenciadas por cada sujeito, demonstrando o caráter essencialmente subjetivo do adoecer.

### 3. O ADOLESCENTE RENAL CRÔNICO

No decorrer das entrevistas realizadas com os adolescentes foram surgindo vários aspectos referentes à doença e o tratamento, às repercussões no contexto familiar e social, os planos e perspectivas futuras dentre outros. Todas essas dimensões compõem em seu conjunto, o sentido de ser adolescente acometido por uma doença crônica tão comprometedora. Diante das colocações apresentadas foi se delineando o processo de concepção da identidade do adolescente renal crônico, construído sob conflitos e contradições a partir da vivência de cada indivíduo frente a sua situação clínica.

Ser acometido por uma patologia severa leva qualquer pessoa a apresentar sentimentos de medo, insegurança, desesperança. Em se tratando de adolescentes, deve-se considerar ainda as implicações da doença no curso do desenvolvimento desses jovens tanto nos aspectos físicos como nos de ordem sócio-afetiva.

O paciente renal crônico se depara com uma trajetória de perdas que transcendem à função renal. A partir do momento do diagnóstico até a possível realização do transplante, o percurso desses sujeitos é entrecortado por várias questões que colocam em evidência sua própria problemática. As perdas impostas como consequência da doença trazem marcas profundas que muitas vezes, circunscrevem o espaço desses pacientes dentro do terreno da enfermidade, gerando assim, um abismo relacional significativo para com os demais indivíduos. A vida passa a girar em torno da doença, o que confere a sensação de que o mundo está vazio e desinteressante. Diante disso o paciente começa a apresentar um profundo desânimo e uma perda de interesse

pelo mundo externo, o que pode acarretar manifestações depressivas e baixa auto-estima.

Ser adolescente hoje em dia é, mais do que nunca, estar inserido dentro de padrões pré-determinados que respondem a um modelo de comportamento e atitudes, gerando assim, uma homogeneidade a esse grupo. As preocupações exacerbadas com a estética e a busca incessante pela perfeição do corpo são marcas registradas de uma geração narcisista que cultua a imagem do belo a partir do que se é propagada no contexto sócio-cultural.

Essas considerações nos levam a refletir como um adolescente que apresenta uma patologia nefasta consegue lidar com essas questões de ordem social e quais são os mecanismos utilizados para driblar esses apelos, já que ele se apresenta diferenciado dos demais jovens de sua idade.

Outro aspecto que vivenciado pelo adolescente renal crônico diz respeito aos vínculos de amizade estabelecidos. Esses jovens são submetidos a um regime de tratamento muito intensivo que muitas vezes colaboram para um afastamento dos seus grupos de amizade.

A partir do material levantado em campo esse tema foi se configurando o que nos permitiu fazer uma leitura acerca das concepções e vivências do adolescente renal crônico, pontuando semelhanças e diferenças entre outros jovens de sua faixa etária. A construção desta identidade foi organizada por intermédio dos conteúdos verbalizados pelos adolescentes, a partir do levantamento dos seguintes indicadores:

- ⇒ A concepção de adolescência ?????
- ⇒ As diferenças entre os adolescentes com e sem IRC;
- ⇒ Os sonhos e objetivos futuros;

## Concepção de adolescência

A partir da utilização de atividades de colagem e desenhos realizadas durante as entrevistas, objetivou-se compreender quais os elementos que os adolescentes consideram relevantes para o período em que se encontram inseridos e, desta forma, traçar uma conceituação do que venha a ser, para eles, a fase da adolescência.

**Regina** acredita que a adolescência é um período marcado pela aquisição de amizades sinceras e duradouras. *“(...) Na adolescência a gente conquista assim o relacionamento com as pessoas e não só a nossa vida (...)”*. Simpática e comunicativa, Regina, encanta a todos com seus comentários maduros e inteligentes. Na clínica ela é considerada como a mais companheira de todos os adolescentes que fazem tratamento. Regina aprecia essas virtudes, pois, segundo ela, auxiliam no cultivo de boas amizades. *“(...) pra mim a amizade tem que ter lealdade (...)”*.

Outro ponto que Regina considera relevante para caracterizar a adolescência diz respeito aos projetos de vida que são traçados nesse período. Para ela, essa fase do desenvolvimento é caracterizada por uma necessidade do jovem em delinear objetivos para seu futuro, para que no decorrer da maturidade, ela possa alcançar os planos vislumbrados anteriormente. *“A adolescência é quando a pessoa tá entendendo melhor e já vai planejar o futuro dela e sempre tem um objetivo a conseguir (...)”*.

Para João a adolescência é uma fase na qual o futuro adulto se prepara para lidar com as questões relacionadas ao trabalho. Para isso o cumprimento total da escolarização torna-se fundamental para que o jovem possa conseguir realizar suas metas. *“O adolescente estuda, vai para o colégio...”*. É interessante pontuar que no momento em que João afirmou a importância da escola, ele fez referência, mais uma

vez, que não está conseguindo dar continuidade aos seus estudos por ocasião do tratamento. Isto repercute na sua forma de se perceber como um adolescente, pois o fato de estar desvinculado deste fator de legitimação da adolescência (o estudo) pode gerar um sentido negativo, onde ele se diferencia dos demais jovens devido a sua condição clínica atual.

João- escola, relacionamento com amigos. Pág. 6.

Pedrina- felicidade, realização de sonhos. Pág. 7

Rosiane- identificação com artistas. Pág. 13

### 3.2 As diferenças entre os adolescentes com e sem IRC

O adolescente renal crônico conforme já citado anteriormente, apresenta uma série de perdas e comprometimentos que interferem na sua forma de se relacionar consigo e com o mundo ao seu redor. Os percalços que fazem parte da rotina desses jovens foram apresentados por eles de maneira espontânea no decorrer das entrevistas, o que possibilitou compreender quais os elementos relevantes para o período em que se encontram inseridos, além de traçar uma diferenciação bem demarcada entre os sujeitos portadores e não portadores de IRC, como pode ser observado a seguir.

Regina acredita que a adolescência é um período marcado pela aquisição de amizades sinceras e duradouras. *“(...) Na adolescência a gente conquista assim o relacionamento com as pessoas e não só a nossa vida (...)”*. Simpática e comunicativa, Regina, encanta a todos com seus comentários maduros e inteligentes. Na clínica ela é considerada como a mais companheira de todos os adolescentes que fazem tratamento. Regina aprecia essas virtudes, pois, segundo ela, auxiliam no cultivo de boas amizades. *“(...) pra mim a amizade tem que ter lealdade (...)”*.

Outro ponto que Regina considera relevante para caracterizar a adolescência diz respeito aos projetos de vida que são traçados nesse período. Para ela, essa fase do desenvolvimento é caracterizada por uma necessidade do jovem em delinear objetivos para seu futuro, para que no decorrer da maturidade, ela possa alcançar os planos vislumbrados anteriormente. *“A adolescência é quando a pessoa tá entendendo melhor e já vai planejar o futuro dela e sempre tem um objetivo a conseguir (...)”*.

De todos os adolescentes Regina é quem apresenta maiores considerações sobre a diferenciação entre adolescentes portadores e não portadores de IRC. Para ela, o fato de ser acometida por uma enfermidade que acarreta tantos danos

físicos e emocionais contribui para que seja criado um abismo relacional que a separa dos demais jovens. “(...) a gente não se sente igual às outras pessoas em todos os sentidos (...)”. E ainda: “(...) a gente sabe que nossa vida não é igual de um adolescente normal. A gente se sente menor do que a pessoa, tá entendendo?”. Observa-se com essas afirmações que Regina se percebe diferenciada dos outros adolescentes, o que gera sentimentos de inferioridade que reforçam o distanciamento de outros grupos sociais.

Rosiane, da mesma forma que Regina, também afirma que se acha diferente dos demais jovens de sua idade, o que a deixa deprimida diante de sua situação clínica. “Às vezes eu fico pensando quando eu tô em casa assim que todas os adolescentes têm uma vida normal, vai pra escola, passear, fazem muitas coisas assim...”. A dificuldade em levar uma vida semelhante aos outros adolescentes não se restringe somente às atividades realizadas como estudo, passeios, dentre outras. Rosiane mostra através de um diálogo com sua vizinha todo o preconceito que o adolescente renal crônico sofre devido às repercussões corporais advindas com a enfermidade. “(...) Ela disse: ah, ela é a filha da D. Antonia... E eu calada na minha porque eu nem conheço ela direito. Ela falou: desde que eu conheço a D. Antonia essa menina é desse tamanho... desse jeito, e eu na minha. Ai eu disse: é da sua conta, é da sua conta? Você vai fazer alguma coisa pra mim crescer? Aí ela começou a rir de mim. Ela disse: Toma vitamina. Eu disse: pois compre e me dê. Não é por causa disso que eu sou pequena eu comecei a dizer as coisas, e ela começou a rir de mim”.

O preconceito é algo que parece estar presente nas relações de quase todos os adolescentes envolvidos nesta pesquisa. Este fato compromete a qualidade dos relacionamentos, fazendo com que o jovem se sinta cada vez mais excluído dos grupos, agravando assim, a diferenciação entre adolescentes portadores e não portadores de

IRC. João, assim como Regina e Rosiane, relatou que se sente humilhado pelas pessoas, pois todos somente o visualizam como uma pessoa muito doente. *“Tem gente que manga. (pausa) Mangar das pessoa que tá precisando, sei lá... Vai que mais na frente vai acontecer alguma coisa com eles, né? A pessoa não espera não... Mas às vezes acontece isso na vida”*. Esse fato mostra como a patologia aponta e baliza uma distinção entre os indivíduos, segregando-os em espaços cada vez mais reduzidos onde o rótulo de paciente renal mostra-se suficiente para falar sobre o sujeito, não interessando suas questões subjetivas.

A rotina intensiva do tratamento, as restrições alimentares rigorosas, a dificuldade em freqüentar a escola regular são alguns aspectos presentes no dia a dia do adolescente renal que demarcam uma distinção real desse grupo. Todos esses fatores contribuem para que esses pacientes construam uma identidade grupal contextualizada no espaço simbólico da doença, o que reforça ainda mais o caráter de segregação sofrido por esses sujeitos. *“Às vezes a gente tenta ser uma pessoa normal, mas é muito difícil. É tanto que a amizade que nós temos assim mais próximo somos nós mesmos. Porque nós somos iguais tá entendendo?”*. Regina afirma claramente que seu afastamento intencionado é decorrente da dificuldade em aceitar sua condição de portadora da IRC, o que promove a emergência de sentimentos de medo e insegurança. *“(...) eu acho que o pior é o fato da gente não se aceitar... Eu criei uma barreira entre mim e as pessoas. Insegurança, eu tenho muita insegurança. Eu não sei como quebrar essa barreira tá entendendo? (...)”*.

Um fato comum presente na fase da adolescência é o surgimento dos relacionamentos amorosos. O namoro envolve uma série de sentimentos em relação ao outro que pode ocasionar inseguranças se não for uma relação em que haja aceitação, confiança e respeito. No caso do envolvimento entre pessoas que não vivenciam uma

mesma realidade essa compreensão do relacionamento pode ser bem mais comprometida. Para Regina o relacionamento entre um adolescente renal crônico e outra pessoa que não possui essa enfermidade é algo que acarreta muito conflito. As afeições cultivadas sempre se esbarram no „terreno“ da impossibilidade, pois ela não acredita que possa existir sentimento verdadeiro entre sujeitos de realidades tão distintas. “(...) *Sempre que a gente tem um relacionamento com uma pessoa sadia a gente se sente incapaz de conquistar aquela pessoa ou que aquela pessoa venha a gostar da gente*”. Outra colocação que reporta às dificuldades emocionais em lidar com essa situação, também apresentado por Regina, é: “(...) *mesmo se a pessoa disser que gosta da gente, a gente não acredita (...)*”. Esse relato ressalta a fragilidade existente nos relacionamentos afetivos vivenciados pela adolescente, determinado pela sua condição de paciente renal que aponta para uma distinção das pessoas envolvidas. A doença assume um sentido extremamente negativo, pois o sujeito encontra-se imerso num espaço de exclusão marcado pelo preconceito, que repercute em todas as esferas as quais ele se relaciona, fazendo com que os sentimentos de ansiedade e insegurança assumam proporções cada vez mais significativas.

Rosiane descobriu na enfermidade a possibilidade de encontrar um parceiro, já que antes se achava muito tímida e incapaz de se mostrar interessante. No entanto, todos os seus envolvimento são caracterizados por se desenrolarem contextualizados na doença, já que o casal realiza tratamento e passa pelas mesmas sensações. Rosiane acredita que não conseguiria encontrar um namorado que não vivenciasse essa realidade, pois ele não compreenderia o que é ser paciente renal. As repercussões corporais e as restrições sofridas por ocasião do tratamento seriam alguns dos aspectos significativos que comprometeriam o surgimento de sentimentos verdadeiros entre pessoas de rotina tão distantes. Esse fato pode ser percebido através

do diálogo emocionado entre Rosiane e Regina no momento do grupo focal. *“Um dia eu estava conversando com a Rosiane e ela chegou pra mim e falou: -, puxa Regina, eu nunca vou encontrar alguém que goste de mim de verdade”. Pelo tamanho dela, pelo corpo físico dela. Eu falei que não era assim. Não era bem assim. Tem pessoas que não ligam pra isso né? Só que isso é uma coisa que afeta muito ela, complementa ela demais, tá entendendo? Mesmo que a gente queira passar uma mensagem positiva pra ela de boca pra fora assim, no fundo não vai servir de nada, né?”*.

Compreender como se processam as relações entre os pacientes renais crônicos e os outros indivíduos, requer muitas vezes, espaços de discussão e elaboração que propiciem uma melhor apreensão da realidade a qual estão submetidos. Regina elogiou bastante o trabalho de grupo realizado pela pesquisadora, pois considera esses momentos importantes para os jovens conversarem sobre suas dúvidas e aflições. Embora as clínicas não disponham de profissionais psicólogos para a elaboração de atendimentos individuais e em grupo, os adolescentes sentem necessidade de discutir sobre seus medos e vivências, o que os leva a se reunirem periodicamente para discorrerem sobre as dificuldades que eles passam diante de suas condições de pacientes crônicos. *“(...) eu sou assim, eu não me sinto igual a todo mundo A gente já várias vezes sentou pra conversar sobre isso né?”*.

Vale ressaltar que essas diferenciações nem sempre foram apontadas de forma tão incisiva por todos os adolescentes. Pedrina, por exemplo, diferentemente dos demais, não fez referência sobre disparidades existentes entre adolescentes com e sem IRC. Ela relatou que não se sente diferente, pois apresenta os mesmos objetivos dos demais adolescentes: buscar a felicidade e procurar realizar seus sonhos. *“Acho que eles são feliz, atrás do seu sonho... sei lá brincar, se divertir, fazer o que gosta, né?”*. *“Eu*

*sou muito feliz porque eu tenho minha família perto de mim, tenho meu pai que eu amo muito também... É isso”.*

Outro ponto relevante que diz respeito às atitudes dos adolescentes de um modo geral, se refere à preocupação estética com sua imagem. Pedrina mostra-se muito vaidosa e atenta às repercussões da moda, o que faz com que não se incomode com a opinião alheia. *“Eu sou muito vaidosa... Quero vestir as roupas que eu quero. Sou eu que escolho minhas roupas. Minha mãe quer uma roupa e eu quero outra”.* Nos trabalhos de colagem realizados durante as entrevistas, Pedrina sempre apresentou figuras que se relacionam com beleza física, pois para ela, esse cuidado com a aparência é sinônimo de felicidade e bem-estar. *“Esses jovens estão felizes. Estão realizando um sonho. Também usando coisas bonitas. Cuidam da pele do cabelo, vê se tá bem limpo. É isso”.* É interessante pontuar que embora Pedrina apresente todo um comprometimento motor além da IRC, ela oferece uma maior naturalidade em lidar com as questões presentes nesse estágio do desenvolvimento, o que confere uma emocionalidade positiva, contribuindo assim, para um sentido de adolescência saudável, que transcende o espaço simbólico de suas enfermidades.

Todas estas dimensões e outras não especificadas compõem, ao todo, o sentido de ser adolescente acometido por Insuficiência Renal Crônica que conforme pode ser percebido, difere em muitos aspectos dos adolescentes que não apresentam a referida enfermidade. As colocações dos sujeitos entrevistados permitiram que fosse esboçada, a partir de conflitos e contradições, uma representação de como esses adolescentes se percebem, possibilitando a construção de uma identidade do adolescente renal crônico, que reflete os dramas vividos por cada um frente à condição clínica que se encontram submetidos.

### 3.3 Os sonhos e objetivos futuros

Um aspecto extremamente presente nas colocações dos adolescentes ao longo das entrevistas diz respeito aos planos e anseios relacionados ao futuro. Os jovens apresentaram suas aspirações em relação aos projetos de vida que vão desde a consolidação de uma família nuclear estruturada até a possibilidade de obtenção de uma melhor qualidade de vida por intermédio da realização do transplante.

As projeções apresentadas em relação ao futuro mostram-se muito positivas, o que confronta diretamente com a dura realidade vivida nos dias atuais. Os dias vindouros são idealizados como momentos de extrema felicidade e realização pessoal, o que pode contribuir para uma certa aceitação da condição de vida presente, já que no futuro, se espera uma mudança geral na sua forma de vida. É interessante pontuar que em todas as falas a doença não se mostrou presente, sendo o futuro caracterizado como um momento de completa saúde física e bem estar social.

Regina afirmou ter muitos sonhos que gostaria de realizar. Segundo ela seus objetivos não diferem dos desejos dos outros adolescentes, pois em última instância o que pretende é encontrar a felicidade. *“Eu não acho que os meus sonhos seja diferente das outras pessoas não, é normal; quero ser uma boa profissional, quero fazer minha vida, quero ser feliz né?”*.

O grande sonho de Regina é formar-se em Medicina e se especializar em Nefrologia Pediátrica. Ela acredita que sua experiência como paciente renal ajudará na maneira de lidar com seus futuros pacientes, pois conhece perfeitamente todo o sofrimento que essas pessoas são submetidas. *“(...) eu quero ser médica porque eu sei a maioria das coisas que os pacientes passam não só em relação ao tratamento, mas assim do calor humano”*. Regina já passou por muitos médicos desde que começou a

fazer seu tratamento e afirma que muitos deles se colocam numa posição de extremo distanciamento do paciente, o que faz essa relação se tornar fria e impessoal. Para ela o atendimento humanizado é condição importantíssima no desenrolar do tratamento, pois encoraja o paciente e o auxilia na administração de seus medos angústias. *“(...) eu acho que o médico tem que ser amigo da pessoa tem que conhecer ele melhor porque só conhecer a doença e dá remédio isso não é... eu não acho isso certo não, eu acho que o médico tem que conhecer o paciente em todos os sentidos, mas ser amigo dele, porque você sendo amigo dele você já vai poder ajudar ele melhor, né?”*. E ainda: *“Se eu fosse médica eu ia me aproximar o máximo possível dos meus pacientes, não iria me sobrecarregar de trabalhos, porque tem médico que trabalha num monte de hospital e atende não sei quantos pacientes né e às vezes acaba não conhecendo nenhum deles e eu ia me descarregar o menos possível que ele pudesse pra mim dar melhor assistência”*.

Regina afirma que para conseguir realizar seu projeto de se formar em Medicina é necessário, além muito estudo, sair do esquema da hemodiálise para que possa ter maior liberdade em desempenhar outras atividades. Para isso, faz-se necessário que ela realize seu transplante que é outro grande sonho seu. *“Eu tenho um sonho e eu quero conquistar, primeiro eu vou fazer meu transplante e depois eu vou conquistar tudo o que eu quero”*. Percebe-se através das colocações de todos os adolescentes entrevistados a importância que é dada ao transplante renal como uma possibilidade mais aproximada da „cura“. Na verdade, o transplante é outra modalidade terapêutica, pois o paciente deve manter um rigoroso esquema de medicamentos que se mantém durante toda a vida útil do enxerto no organismo do receptor para que não haja rejeição do órgão transplantado.

Além da realização no âmbito profissional Regina tem o objetivo de encontrar um parceiro e constituir uma família ajustada e feliz, diferentemente da sua família original. *“Fora o meu transplante outra coisa que eu gostaria de realizar é só ter minha família. Com certeza eu quero ter uma família assim, filhos não, porque não posso ter filho, mas tem tanta criança aí precisando de amor e de carinho e eu adoto um, dois, o tanto que eu puder, eu adoto”*.

Os sonhos de Suely estão relacionados diretamente com seu interesse em se livrar da rotina da hemodiálise. A primeira coisa que pretende realizar é seu transplante renal. A adolescente acredita que após a cirurgia sua vida irá mudar completamente. As perdas advindas em decorrência da doença serão minimizadas e Suely espera adquirir suas características físicas anteriores. *“(...) depois do transplante eu vou voltar meu corpo normal. (...) meu cabelo vai ficar bem lisinho e louro de novo”*. Outra expectativa em relação ao futuro diz respeito à retomada de seus estudos. *“Sou louca pra estudar e eu queria estudar e não podia mais. (...) eu também ia começar um curso de computação porque eu gosto aí não pude, mas depois eu vou fazer”*. Percebe-se, mais uma vez, como a doença restringe as possibilidades de inserção do adolescente renal entre os espaços de convivência com outras pessoas, o que causa segregação social e compromete a capacidade desses jovens em adquirir novas experiências.

Os projetos futuros relatados por João apresentam o mesmo sentido das outras adolescentes entrevistadas: fazer o transplante e voltar a estudar. No entanto, ele parece demonstrar uma visão ingênua em relação a sua doença, pois deseja realmente ficar totalmente curado. Embora os pacientes sejam alertados previamente acerca de sua condição de saúde, existem muitos que acreditam que seu rim voltará a funcionar a qualquer momento, caracterizando um desejo milagroso de cura. *“Querida ficar bom.*

(...) *Mas não tem nada difícil pra Deus...*”. João espera pelo transplante, mas não toma uma postura ativa em relação ao fato. A dificuldade em realizar os exames para a cirurgia é reforçada pela distância de sua casa dos centros de tratamento, já que reside no interior do estado, e pelo descaso dos seus familiares em ajudá-lo a procurar os serviços necessários. *“Eu vou agora fazer meus exames, mas eu acho tão difícil... Eu não tenho doador. Eu espero um cadáver...”*. E ainda: *“Eu ainda vou fazer meus exames. Eu ia fazer agora em dezembro, mas é porque não deu certo. Passou, mas eu ainda vou falar com a doutora pra mim conseguir fazer. Vou falar com ela pra eu vir outro dia”*.

João acredita que só conseguirá fazer seu transplante se conseguir um rim de cadáver, pois segundo ele sua mãe tem uma doença no sangue e seu pai não apresenta compatibilidade sangüínea. Ele afirma com bastante certeza que seu pai não se importaria em doar o órgão se houvesse condição para tal. *“O meu pai tinha coragem de doar (...) só que o pai é trabalhador, ele trabalha no serviço pesado, mas eu acho que não tem nada não... Ele não bebe nem fuma... (...) Só que não dá não, ele fez uns exames de sangue, e é outro tipo. O dele é O e o meu é A positivo”*. É interessante ressaltar que para o paciente renal o fato de encontrar algum familiar com condições de fazer a doação propicia sentimentos de otimismo e esperança. *“Meu irmão também se atrevia doar o dele ou do filho dele, mas só que eu acho que não dá certo não. Ele disse se eu não ficasse bom, quando o meu sobrinho crescesse mais ele ainda fazia os exames. (...) Mas ele disse que... Não sei... Ele tinha coragem”*. Diante deste relato percebe-se a expectativa do adolescente em encontrar uma possibilidade para a realização da sua cirurgia e sair finalmente do pesado esquema da hemodiálise. No entanto, observa-se que a afirmação de seu irmão aponta para um sentimento de obrigação para com o adolescente, inclusive assegurando algo que não pode cumprir,

pois coloca seu filho numa posição indiferente frente à decisão de doar ou não o rim para João.

Os sonhos de Pedrina não apresentam relação direta com a doença, como pode ser percebido nos depoimentos dos demais entrevistados. A adolescente afirma claramente que seu objetivo futuro é estar sempre ao lado de sua mãe e ajudá-la no que for possível. *“Eu queria poder ajudar minha mãe, né porque eu sei que um dia meus irmãos vão abandonar ela, né? Vão casar... Ter seus filhos... Vai ficar só eu e ela né? Se Deus quiser, eu sempre vou ficar com minha mãe. Ah, eu sonho um dia eu puder ajudar ela de qualquer jeito. Poder fazer as coisas em casa pra ela, que ela já tem problema de coluna. (...) Esse é o meu sonho”*. Pedrina mostra-se extremamente recompensada em ser útil a sua família. Embora suas condições de locomoção dificultem a execução de muitas atividades, a adolescente não considera empecilho para participar ativamente das tarefas presentes no cotidiano de sua casa. O fato de ser acometida pela IRC também não interfere na realização de seus objetivos, pois afirma claramente que não há modificações significativas entre o período anterior e posterior à doença.

Pedrina também mencionou o transplante como um desejo futuro, mas diferentemente dos outros adolescentes, não mostrou muita empolgação em realizá-lo, aparentando uma atitude passiva frente a essa questão. *“Vou dialisar até... Até arranjar um doador e ai ver se dar certo. Se der deu, se não der não deu”*. Apesar de Pedrina ser acometida por uma doença de marcas tão severas, ela percebe a enfermidade como algo que faz parte de sua vida e que não traz muitas conseqüências ruins, o que confere uma emocionalidade positiva assumindo assim, um sentido distinto da compreensão dos demais jovens consultados.

Rosiane sempre sonhou em ser bailarina, mas depois da confirmação diagnóstica de IRC seu sonho tornou-se uma impossibilidade. *“Eu sempre quis dançar, ser bailarina. Se não tivesse esse problema... Não deu”*. A adolescente relatou que atualmente seus objetivos estão voltados para a realização e conseqüente sucesso de seu transplante renal. *“Eu espero que eu seja feliz... Que eu seja muito feliz. Vai dar tudo certo na minha cirurgia. Todo dia eu fico pensando...”*.

No decorrer das entrevistas realizadas a adolescente continuamente se mostrava apreensiva acerca de sua cirurgia, pois temia que sua irmã, que é a doadora relacionada, desistisse, comprometendo assim a concretização de mais esse sonho. *“Eu fico pensando assim que no momento de raiva eu falo tanta besteira pra ela, mas aí a dona Ana disse assim: „você não sabe quanta vontade que sua irmã tem de doar o rim para você, vontade desde o começo”*”. Rosiane, assim como Suely, espera que após a realização do transplante seu corpo passe a apresentar características diferentes das atuais, o que irá repercutir positivamente na compreensão de sua imagem corporal. *“Eu acho que vou ficar gordinha... Eu digo assim; já sou linda e vou ficar mais linda ainda... Um rapaz perto de casa diz que quando eu receber o transplante eu vou ficar bem cheiona, ele fica dizendo que vai ser o primeiro da fila. Ele disse assim: Tu vai ficar bem cheiona, bem gordinha, da grossura das coxa da tua irmã”*. Através desse relato observa-se o nível de expectativa presente na possibilidade de realização do transplante renal, o que faz com que essa intervenção terapêutica seja revestida de um caráter divinal que irá restituir plenamente a capacidade de viver do paciente.

Ao longo das entrevistas os conteúdos relacionados às perspectivas futuras emergiram de maneira espontânea dentro do ritmo peculiar de cada adolescente. O indicador mais significativo que surgiu no decorrer deste processo, sem dúvidas foi o desejo de realizar o transplante renal. Praticamente todos os jovens apontaram essa

aspiração como o norteador da construção de um futuro mais tranquilo que possibilite a execução de atividades que hoje eles se encontram privados. O fato de sair do esquema fatigante da hemodiálise sinaliza uma nova vida onde o sujeito encontra maiores oportunidades, o que confere um sentido diferenciado em sua condição de portador de IRC.

## **BIBLIOGRAFIA:**

CAMON, V.A.A. (org.) *A Ética na Saúde*. São Paulo: Pioneira, 1997.

\_\_\_\_\_ *Psicologia da Saúde: Um Novo Significado para a Prática Clínica*. São Paulo: Pioneira, 2000.

DAUGIRDAS, J.T.; TOOD, S.I. *Handbook of Dialysis*. 1a. ed. USA: Little-Brown, 1988.

GONÇALVES, M.G.M. *A Psicologia como Ciência do sujeito e da Subjetividade: a historicidade como noção básica*. In: *Psicologia Sócio-Histórica (uma perspectiva crítica em Psicologia)*. São Paulo: Cortez, 2001.

GONZALEZ REY, F.L. *Epistemología Cualitativa y Subjetividad*. São Paulo: Educ, 1997.

\_\_\_\_\_. *La Investigación Cualitativa en Psicología: rumbos e desafios*. Sao Paulo: EDUC, 1999.

\_\_\_\_\_. Sujeto y Subjetividad: una aproximación histórico cultural.

México:Thomson, 2002.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. Micropolítica: Cartografias do Desejo. 5ª. edição.

Petrópolis: Vozes, 1999.

LIMA, A.M.C., MENDONÇA FILHO, J.B.; DINIZ, J.S.S. Insuficiência Renal Crônica-

A trajetória de uma pratica.

LIMA, M.D.C.L. et alli. In:

LIMA, M.G et alli. Pacientes Renais Crônicos e Transplantados: aspectos psicológicos.

In: Jornal Brasileiro de Medicina. Vol. 45, No. 1, julho, 1983.

MELLETI, M.R. O Paciente em Hemodiálise. In: E a Psicologia entrou no Hospital...

São Paulo: Traço, 1988.

MANCEBO, D. Modernidade e Produção de Subjetividade: Breve percurso histórico.

In: Psicologia Ciência e Profissão, 2002, 22 (1), 100-111.

MORIN, E. O Método 4. As idéias habitat, vida, costume, organização. Tradução de

Juremir Machado da Silva. Porto Alegre: Sulina, 2001.

PALOMBINI, D.V.; MANFRO, R.C.; KOPSTEIN, J. Aspectos Emocionais dos Pacientes em Hemodiálise Crônica. In: Revista da Associação Médica Brasileira. Vol.31, Nos. 5/6. maio/junho, 1985.

SPINK, M.J. O Conhecimento no Cotidiano: As representações sociais na perspectiva da Psicologia Social. São Paulo: Brasiliense, 1995.

ZEK CER, I. (Org). *Adolescente também é gente*. São Paulo: Summus, 1985.