

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS A CORPO, SAÚDE E  
DOENÇA PELOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA  
RENAL CRÔNICA.**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**Taiane Klein dos Santos Weissheimer**

**Santa Maria, RS, Brasil  
2013**

**SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS A CORPO, SAÚDE E DOENÇA  
PELOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL  
CRÔNICA.**

**Taiane Klein dos Santos Weissheimer**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**.

**Orientador: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana**

**Santa Maria, RS, Brasil  
2013**

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Klein dos Santos Weissheimer, Taiane

Significados atribuídos a corpo, saúde e doença pelos portadores de Insuficiência Renal Crônica / Taiane Klein dos Santos Weissheimer. -2013.

86 p. ; 30cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2013

1. Corpo 2. Doença 3. Insuficiência Renal Crônica 4. Psicologia da Saúde 5. Saúde I. Quintana, Alberto Manuel II. Título.

**Universidade Federal de Santa Maria  
Centro de Ciências Sociais e Humanas  
Departamento de Psicologia  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia**

**A Comissão examinadora, abaixo assinada,  
aprova a Dissertação de Mestrado**

**SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS A CORPO, SAÚDE E DOENÇA PELOS  
PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA.**

**elaborada por  
Taiane Klein dos Santos Weissheimer**

**como requisito parcial para obtenção do grau de  
Mestre em Psicologia**

**Comissão Examinadora**

**Alberto Manuel Quintana, Dr.  
(Presidente/orientador)**

**Zulmira Newlands Borges, Dr<sup>a</sup> (UFSM)**

**Beatriz Teixeira Weber, Dr<sup>a</sup> (UFSM)**

**Santa Maria, 08 de abril de 2013.**

## **AGRADECIMENTOS**

A realização deste trabalho só foi possível graças à colaboração direta e indireta de muitas pessoas. A todas elas minha eterna gratidão. Em especial quero agradecer:

Ao Alberto Manuel Quintana, meu orientador, que tanto admiro e que tanto me ensinou; um exemplo de pessoa, professor e um grande amigo, que sempre me encorajou a seguir, a ter motivação para fazer minha dissertação, e também me proporcionou novos aprendizados e experiências, sempre confiando em mim.

À minha família, minha filha Beatriz pela alegria que me proporciona no dia-a-dia, a qual me faz continuar motivada a nunca desistir. Ao Felipe pelo companheirismo, compreensão, amor, carinho e paciência nos momentos difíceis e de descontração. À minha mãe Nilsa e meu pai Moacir pela disposição em ajudar-me no que fosse preciso, além da felicidade que compartilham pelas minhas pequenas vitórias cotidianas. À Isanara, pela amizade e horas de conversas, sem as quais não teria suportado a pressão da pós-graduação.

Aos médicos nefrologistas Luis Cláudio Arantes, Henry Mor Pansard e Marcos Felipe Andrade de Azambuja pelo apoio e confiança nos encaminhamentos de seus pacientes.

À Ana Cristina Garcia Dias pelo interesse na concessão da minha bolsa, a qual me proporcionou mais tempo de dedicação ao mestrado, podendo focar na minha dissertação e também em outros artigos científicos e congressos; com os quais também aprendi muito, e fizeram com que meu mestrado fosse tão produtivo e bem aproveitado.

Ao Grupo de Pesquisa do NEIS pelo compartilhamento de ideias e discussões, as quais com certeza me ajudaram na construção desse trabalho. Agradeço meus colegas desse grupo, os que estão e os que já passaram, pois cada um foi e é muito especial no caminho do mestrado.

Aos participantes da pesquisa, que gentilmente me concederam seus relatos, confiando-me seus mais íntimos pensamentos e emoções durante o difícil percurso da doença.

## **RESUMO**

Dissertação de Mestrado  
Departamento de Psicologia  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia  
Universidade Federal de Santa Maria

### **SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS A CORPO, SAÚDE E DOENÇA PELOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA**

AUTORA: TAIANE KLEIN DOS SANTOS WEISSHEIMER  
ORIENTADOR: ALBERTO MANUEL QUINTANA  
Data e Local da Defesa: Santa Maria, 08 de abril de 2013.

A saúde e a doença, assim como o corpo, são construções sociais; a maneira como cada um vivencia esses processos e os significados que atribuirão aos mesmos estão relacionados à cultura na qual estão inseridos. Nesse contexto, a notícia da doença crônica traz consigo inúmeras implicações emocionais e psíquicas. No caso da Insuficiência Renal Crônica (IRC) – doença em que há perda progressiva e irreversível da função dos rins – o doente precisa lutar contra as incapacidades e mudanças adquiridas para o resto da vida. Por isso, esta dissertação tem como objetivo apresentar e discutir os resultados de uma pesquisa que buscou os significados que IRC, saúde/doença e corpo possuem para os pacientes. Optou-se pela realização de uma pesquisa clínico-qualitativa, cujos informantes foram os pacientes do ambulatório do Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário de Santa Maria/RS (HUSM), que realizavam diálise ou hemodiálise. O instrumento escolhido para coleta das informações foi a entrevista semidirigida, as quais foram analisadas através de uma análise de conteúdo temática. Constatou-se que existe na sociedade a premissa de que a saúde – ligada à imortalidade – é um bem supremo e que deve ser desejada e procurada. A doença, ao contrário, deve ser combatida, pois ela lembra incapacidade, perda, imperfeição corporal e feiura. Portanto, ao levar-se em consideração a maneira como o processo saúde/doença e o tratamento são vistos pelos doentes, assim como a forma que eles vivenciam as experiências advindas e o significado que todo esse processo adquire para eles, acredita-se que se torne mais viável para os profissionais envolvidos nesse contexto, oferecerem o apoio necessário.

Palavras-chave: Corpo. Doença. Insuficiência Renal Crônica. Psicologia da Saúde. Saúde.

## **ABSTRACT**

Master's Degree Dissertation  
Psychology Department  
Psychology Graduate Program  
Universidade Federal de Santa Maria

### **BEARER OF CHRONIC RENAL FAILURE MEANINGS FOR BODY, HEALTH AND DISEASE.**

**AUTHOR: TAIANE KLEIN DOS SANTOS WEISSHEIMER**

**ADVISOR: ALBERTO MANUEL QUINTANA**

Defense Place and Date: Santa Maria, 08 de abril de 2013.

Health and disease, just like the body, are social constructions; how anyone live these process and the meanings that they are going to receive are related to the culture they're in. In this context, knowing of a chronic disease case implies several emotional and psychic matters. In a Chronic Renal Failure's case (CRF) - a progressive and irreversible loss in renal function disease – the patient needs to struggle against the incapacities and changes acquired through the rest of his/her life. Because of that, this dissertation's objective is to present and discuss the results of a research that sought the meanings of CRF, health/ illness and body for those patients. A clinical-qualitative research conducting was chosen, whose informers were Hospital Universitário de Santa Maria's nephrology service clinic patients, which were doing dialysis or hemodialysis. The information gathering instrument choice was a semi directed interview, which were studied through a thematic content analysis. It was found that exists in society a premise where health – connected to immortality – is a supreme good and must be sought and desired. Illness, on the contrary, must be countered, because it reminds of incapability, loss, body imperfection and ugliness. So, considering how patients deal with the health/ disease process and treatment matter, just like they experience it and its meaning, it is viable for this context's professionals, to provide congruent assistance.

Key-words: Body. Disease. Chronic Renal Failure. Health Psychology. Health.

# SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>9</b>
<b>2. MÉTODO</b> .....	<b>14</b>
2.1 DELINEAMENTO .....	14
2.2 PARTICIPANTES .....	15
2.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DAS INFORMAÇÕES .....	16
2.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES .....	16
2.5 CONSIDERAÇÕES E ASPECTOS ÉTICOS .....	17
<b>3. ARTIGO 1</b> .....	<b>20</b>
3.1 INTRODUÇÃO .....	22
3.2 MÉTODO .....	26
3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	28
3.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	38
3.5 REFERÊNCIAS .....	40
<b>4. ARTIGO 2</b> .....	<b>43</b>
4.1 INTRODUÇÃO .....	45
4.2 MÉTODO .....	49
4.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	52
4.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	68
4.5 REFERÊNCIAS .....	70
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>73</b>
<b>6. REFERÊNCIAS</b> .....	<b>75</b>
<b>7. APÊNDICES</b> .....	<b>84</b>
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	84
APÊNDICE B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE .....	86

## APRESENTAÇÃO

O trabalho aqui apresentado é o resultado de uma pesquisa de mestrado intitulada “Significados atribuídos pelos pacientes à Insuficiência Renal Crônica”. Esta dissertação está dividida em: introdução; método; artigo 1, cujo título é “Significados de saúde e doença para os portadores de Insuficiência Renal Crônica”; artigo 2, com o título “O corpo e seus significados para os portadores de Insuficiência Renal Crônica”; considerações finais, referências e apêndices.

Na introdução será apresentada uma revisão narrativa de literatura, que tem como objetivo mostrar e dividir com o leitor os resultados de outros estudos, articulando-os com a investigação atual e, além disso, expor a relevância deste assunto estar sendo estudado (Creswell, 2007). O tema principal dessa revisão foi a Insuficiência Renal Crônica (IRC) e seu tratamento (hemodiálise ou diálise); porém, como o objetivo era também compreender os significados acerca de corpo, saúde e doença, esses assuntos também foram buscados na literatura e nas bases de dados. Procurou-se nos bancos de dados Redalyc, Lilacs, Portal de Revistas da USP e no PePSIC. As palavras-chaves utilizadas foram Insuficiência Renal Crônica, corpo, hemodiálise, diálise renal, doença crônica, e foram selecionados apenas textos completos entre os anos 2007 e 2012.

Na seção método, será descrito o caminho percorrido na pesquisa, desde o delineamento utilizado, os procedimentos até a forma como foram analisadas as informações obtidas. Em seguida, serão apresentados dois artigos, enquadrados nas normas das revistas nas quais se pretende submetê-los, para fins de publicação.

## 1. INTRODUÇÃO

A forma como as pessoas relacionam-se com seus próprios corpos é determinada socialmente; a postura corporal que os sujeitos assumem, ou a maneira como devem se portar estão relacionadas com o que a sociedade exige. Pessoas saudáveis agem de uma maneira, e as doentes agem de outra, tanto perante seu corpo quanto perante os acontecimentos. Cada sociedade tem hábitos corporais que lhe são próprios (Mauss, 1974); a relação que a pessoa tem com seu corpo pode mudar a partir do momento que se descobre portador de uma doença, pois a postura socialmente construída dessa nova condição é outra, diferente daquele que é considerado saudável.

Nesse contexto, a notícia da doença crônica traz consigo inúmeras implicações sociais, emocionais e psíquicas. Em estudo realizado por Marinho, Santos, Pedrosa e Lucia (2005) sobre crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em pacientes renais crônicos, 72% das pessoas analisadas tiveram reações de angústia e somatização ao saber do diagnóstico. Por ser uma doença sem perspectiva de cura, o diagnóstico de enfermidade crônica em um indivíduo implica, geralmente, em uma série de mudanças, onde o sujeito vê-se forçado a adaptar-se, relacionadas à percepção de si mesmo e de sua vida (Urrea et al., 2007). Diferente da doença aguda, que exige da pessoa uma temporária aceitação da passividade, da ajuda externa e de outras mudanças relacionadas aos hábitos e ao cotidiano (Santos & Sebastiani, 2011), o doente crônico precisa conviver com esses fatos novos por toda a vida.

Atualmente, há um grande número de pessoas que precisam de tratamento para Insuficiência Renal Crônica no Brasil. Segundo Censo 2011 da Sociedade Brasileira de Nefrologia, estima-se que 91.314 pessoas faziam diálise naquele ano (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2012). Muitos artigos falam da qualidade de vida ruim desses pacientes, do sofrimento psíquico, do isolamento social e de outras perdas que a doença acarreta (Bezerra & Santos, 2008; Borges & Martins, 2001; Fontenele, Cavalcante, Albuquerque, & Feitosa, 2011; Gil, Mota, & Ribeiro, 2006; Melo, 2008; Millán-González, Gómez-Restrepo, Laverde, Lugo, & Salazar, 2009; Páez, Jofré, Azpiroz, & Bortoli, 2009; Santos, 2011; Santos, P., 2008; Takemoto, Okubo, Bedendo, & Carreira, 2011); a depressão, por exemplo, é comum aparecer como resposta ao prejuízo real, imaginado ou ameaçado que o sujeito vivencia (Ferreira &

Silva Filho, 2011; Higa, Kost, Soares, Morais, & Polins, 2008; Vázquez et al., 2004; Velloso, 2001).

Então, ao descobrir que é portador da IRC, o paciente sofre um desequilíbrio psicodinâmico em relação com o meio, pois ocorre uma interrupção do percurso normal de vida (Nazario & Turato, 2007; Oliveira, 2000). Isso acontece por causa das características do tratamento e da própria enfermidade. Apesar de ser uma doença comum – as maiores causas da doença são a hipertensão arterial e o diabetes, e a prevalência aumenta com a idade (Bastos & Kirsztajn, 2011; Flores et al., 2009) – as pessoas não têm informações suficientes em etapas anteriores à diálise – ocasionando quase sempre um diagnóstico tardio – pois quanto maior o declínio da função renal, maiores as complicações advindas dela (Flores et al., 2009).

Em nível fisiológico, o que caracteriza a doença é a diminuição da Velocidade de Filtração Glomerular (VFG) – abaixo 60 mL/min/1,73 m<sup>2</sup> - no rim; além disso, o dano renal precisa estar presente por três meses ou mais. Se a VFG for igual ou maior que 60, há outros sintomas que podem ser percebidos para dar o diagnóstico (alterações urinárias, por exemplo) e as alterações devem ser persistentes e progressivas. Há uma classificação que divide a IRC em cinco etapas, conforme o valor de VFG que constar nos exames; quando o paciente está num estágio mais avançado da doença já acontece a preparação para a terapia de substituição renal, ou seja, hemodiálise (tratamento mais comum entre os doentes) ou diálise peritoneal, que são duas das alternativas as quais os pacientes podem recorrer.

Além dessas, pode-se recorrer ao transplante de rins, tanto de doadores vivos quanto de cadáveres. Sánchez-Román, Ostrosky-Solís, Morales-Buenrostro, Nogués-Vizcaíno, e Alberú-Gómez (2010) confirmam em sua pesquisa que o transplante continua sendo o tratamento que traz maiores benefícios aos doentes, pois encontraram melhoras na cognição (através de testes psicológicos) daqueles que receberam doação de rim.

Em pesquisa realizada sobre atribuições de significados ao transplante renal (Hermann & Weissheimer, 2008), também se percebeu que há uma considerável melhora nas condições de saúde física e psíquica depois do transplante; além disso, percebeu-se que há grande sofrimento psíquico quando as pessoas descobrem que tem IRC e que precisam fazer tratamento dialítico ou transplante. Nesse estudo, a maioria dos sujeitos entrevistados não aceitou que tinha a doença, não queriam fazer o tratamento dialítico, muitas vezes se isolaram, desanimaram, alguns, inclusive, perderam a vontade de viver e não aderiram à dieta alimentar, mostrando características de depressão. Resende, Santos, Souza e Marques (2007, p. 89) diz que “a adesão ao tratamento da doença crônica significa aceitar a terapêutica proposta e segui-

la adequadamente”, o que implica na restrição da ingestão de alguns alimentos e de líquido em abundância, na maioria dos casos.

No entanto, apesar de serem passadas as orientações acerca da alimentação, muitas vezes, os pacientes não aderem a essas propostas de auto-cuidado. A compreensão dessas atitudes só ocorrerá pelo conhecimento, por parte dos profissionais, dos significados que a doença, o tratamento e as restrições têm para aqueles que convivem com isso, pois é partindo da significação disso que se poderá pensar em formas de amenizar o sofrimento desses pacientes e oferecer subsídios para os profissionais lidarem com esse grupo (Spink, 2009).

Somando-se a isso, existe o fato de que na IRC praticamente todos os pacientes precisam conviver com sensações físicas como hipertensão, hipotensão, náuseas, vômitos, dores de cabeça, câibras, edemas, fraqueza e palpitações (Bregman, Daugirdas, & Ing, 2003), tanto durante as sessões de hemodiálise ou diálise quanto nos momentos em que não estão ligados aos aparelhos. Tais sensações acabam somando-se aos prejuízos de ordem psicossocial, e “transformam-se em uma demanda, com a qual este indivíduo terá que lidar praticamente para o resto da sua vida” (Campos, 2002, p.27). Assim, no caso de descobrir-se portador de Insuficiência Renal Crônica, o indivíduo imerge na procura de readquirir a saúde que perdeu por ter uma falha no funcionamento do corpo. Segundo Marinho et al. (2005) ou ele enfrenta ou evita a situação, mas de qualquer forma, observa-se o comprometimento emocional e a necessidade de busca pelo equilíbrio perdido.

Além dos sintomas citados, a fístula – acesso arteriovenoso utilizado para hemodiálise – e o cateter deixam marcas no corpo daqueles que os possuem, como o inchaço onde estão localizados (braço, virilha, costas). A pessoa precisa, então, conviver com algo novo introduzido em seu corpo, algo estranho a ele, e que ao mesmo tempo em que representa o acesso ao tratamento, é também um elemento pelo qual o sujeito lembrar-se-á que tem uma doença sem cura.

Em relação ao tratamento dialítico, este é em si muito sofrido; ele aprisiona, tira a liberdade, tira o status social (de pai e provedor, por exemplo), priva lazeres, restringindo demasiadamente a vida da pessoa. Ter um corpo saudável, muitas vezes quer dizer ter um corpo que trabalha, que pode fazer esforço físico; isso é dado pela ordem social, pela cultura. Ter um corpo que culturalmente não serve mais para trabalhar pode ser muito sofrido. E as sensações corporais evidenciam isso, pois cada vez que o sujeito olha para a fístula, ou sente alguma sensação, lembra-se da incapacidade e do lugar perdido socialmente. Ademais, a rotina de visitas ao hospital, geralmente três vezes por semana durante quatro horas, a existência da fístula – o que caracteriza uma espécie de invasão do corpo por algo estranho - e

o fato de que o sangue sai do corpo, passa por uma máquina externa e volta para o interno, são questões bastante conflituosas (Borges & Martins, 2001; Cayres & Martins, 2000).

Além disso, assim como os processos de saúde/doença em geral, a insuficiência renal crônica, estando inserida no universo das doenças, também vai ser perpassada pelo social. No contexto e na experiência da hemodiálise é que a doença vai se constituir, isto é, a vivência cotidiana do hospital (ambiente onde é realizada a hemodiálise) faz com que se pense no significado da doença e das práticas médicas envolvidas; esses aspectos são repensados e valores são negociados através de trocas recíprocas de informações, olhares, diagnósticos e emoções, advindos de todos os atores ali envolvidos. É na convivência com outros doentes dentro do hospital, que o sujeito vai aprendendo sobre sua doença e construindo as representações relacionadas a ela (Borges, 1995).

Demais, é necessário prestar atenção às diferentes formas como os pacientes significam a doença ao longo do tempo. Pacientes que estão a mais tempo em tratamento percebem que têm uma rede social menor do que aqueles em início de tratamento, encontram menos compreensão e menos pessoas para compartilhar seus sentimentos e receber conselhos, tendendo mais ao isolamento; adotam a atitude de evitar outras pessoas e agem com oposição/confrontação com elas. Já as pessoas que estão começando o tratamento dialítico buscam mais o apoio social e a distração por meio das pessoas às quais fazem contato (Retana et al., 2009)

O estudo de Retana et al. (2009), mostrou que quanto mais tempo em tratamento, maiores as consequências emocionais nos pacientes; maior também o estresse e a repressão das emoções, pois frequentemente eles não querem preocupar ou sobrecarregar os cuidadores, inibindo-se. Porém, Bezerra e Santos (2008) colocam que mesmo diante das dificuldades, com a rotina alterada por causa da hemodiálise, restrições alimentares, e, em muitos casos a perda de estudo/trabalho, os portadores de IRC podem, se necessário, e com ajuda de profissionais, desenvolverem uma rotina de tarefas, criarem projetos e fazer algo significativo para si. Nessa perspectiva, percebe-se que, apesar de a IRC trazer tanto sofrimento a seus portadores, é possível que eles alcancem uma qualidade de vida razoavelmente satisfatória, e isso pode ser promovido, também, pela forma como os profissionais lhes auxiliarão durante a progressão da doença e o tratamento. Ao levar-se em consideração a maneira como o processo saúde/doença e o tratamento são vistos pelos doentes, assim como a forma que eles vivenciam as experiências advindas e o significado que todo esse processo adquire para eles, torna-se viável oferecer o apoio necessário.

“Uma experiência de vida como um sintoma ou uma doença, traz sentidos à vida da pessoa que a comporta, sejam esses sentidos desejados ou não, sejam ajuizados como bons ou como maus” (Turato, 2000, p. 98). Deste modo, é necessário investigar possibilidades e conquistar espaços de atuação que possam trazer alívio aos pacientes (Borges & Martins, 2001). Contribuindo para essa ideia, Urrea et al. (2007) diz que é necessário abordar a realidade subjetiva do doente e a percepção pessoal que tem da vida para auxiliá-lo na redução do sofrimento e do estresse emocional. Queiroz, Dantas, Ramos e Jorge (2008) também defendem que para os profissionais da saúde é imprescindível conhecer a realidade, a forma de ver o mundo e a perspectiva das pessoas às quais prestam auxílio, priorizando as necessidades desses pacientes, evitando, assim, de cumprir unicamente as exigências terapêuticas. Por isso, uma investigação que privilegie conhecer os significados que as pessoas atribuem a corpo, saúde e doença, assim como suas necessidades, pode contribuir na criação de novas e mais eficientes estratégias de cuidado oferecidas pelos profissionais envolvidos nesses contextos (Campos, 2002).

É necessário, portanto, que os profissionais da saúde tenham uma nova visão sobre o ser humano, tendo consciência de que a dor e o sofrimento fazem parte da experiência própria de cada sujeito e que a doença está inserida numa complexa gama de significados advindos do social (Caprara, 1998). Percebe-se, então, a importância de que os profissionais da saúde estejam atentos aos costumes, às crenças e aos valores culturais dos pacientes, colocando-os como peças centrais nos sistemas de atenção e cuidado à saúde, pois a efetividade de qualquer ação terapêutica está condicionada à maneira como essas pessoas significam tanto o corpo quanto o processo saúde/doença, e até mesmo o próprio diálogo entre elas próprias e os profissionais.

Nessa perspectiva, o objetivo desse trabalho foi o de investigar os significados atribuídos pelos pacientes com IRC acerca de corpo, saúde e doença. Os objetivos específicos do projeto, o qual deu origem a esse trabalho de pesquisa, consistiram em compreender a maneira como os sujeitos percebem as mudanças ocasionadas pela passagem do estado saudável ao de doente, as sensações corporais desagradáveis relacionadas à doença e ao tratamento, assim como quais os significados que as mudanças e as marcas corporais têm para eles, tendo em vista as exigências sociais em torno do corpo na sociedade atual. Acredita-se que conhecendo as formas como esses sujeitos encaram a doença e o tratamento, poder-se-á oferecer aos profissionais da saúde que cuidam deles, subsídios para planejarem e ministrarem um atendimento diferenciado, contemplando as diversas facetas do indivíduo doente.

## 2. MÉTODO

### 2.1 Delineamento

Levando-se em consideração o objetivo desta pesquisa, qual seja, investigar os significados atribuídos a corpo, saúde e doença pelos portadores de IRC, optou-se pela realização de uma pesquisa qualitativa, a qual permite abranger a complexidade desse tema. Esse tipo de investigação trabalha com valores, crenças, motivações, anseios, costumes e sentidos, ou seja, níveis de realidade difíceis de quantificar (Minayo, 2008). Além disso, neste estudo buscou-se embasamento teórico em textos de cunho antropológico, disciplina que, segundo Triviños (1987), originou a metodologia qualitativa. Essa busca fundamentou-se na percepção de que nos estudos realizados pelas disciplinas da área da saúde, há pouco foco nos elementos constituintes do universo cultural e social das pessoas que passam por processos de adoecimento, sendo necessária, portanto, a utilização de uma metodologia que focalize a compreensão e a aproximação do que está distante, do que não é familiar, levando-se em consideração a realidade social em que os sujeitos estão inseridos (Beaud & Weber, 2007).

Dentro dessa perspectiva, da pesquisa qualitativa, situa-se o método clínico-qualitativo proposto por Turato (2003), que buscou as concepções e referenciais compreensivo-interpretativos da antropologia cultural e da sociologia compreensiva e aliou-os aos conceitos e conhecimentos da prática clínica histórica da psicanálise e da medicina clínica para estruturar essa forma de investigação. A atitude existencialista do pesquisador também se configura como extremamente relevante nesse método, isto é, segundo o autor existe a necessidade de certa sensibilidade do pesquisador com a temática, tanto da morte, quanto das angústias geradas pelos problemas de saúde e doença, de forma que ele também sinta essa temática como inquietante para si mesmo. Em outros métodos de pesquisa, a motivação pessoal também está implicada, mas o autor refere que neste método, em particular, o pesquisador tem uma consciência ampla disso, e trabalha com essa ideia como elemento-chave. Temas como doença e morte, quando abordados, geralmente vêm acompanhados de ansiedades e angústias, e a pesquisa clínico-qualitativa ocupa-se com essas questões (Turato, 2003).

Para Turato (2003), o pesquisador qualitativista está em busca dos significados que os indivíduos ou grupos determinados atribuem aos acontecimentos. Para esse autor, aquele que pesquisa precisa permitir-se ouvir suficientemente os discursos dos entrevistados, a fim de tentar apreender sentimentos, ideias e comportamentos para, a partir disso, chegar a uma compreensão dos significados daqueles fenômenos estudados. Além disso, “para o pesquisador qualitativo não bastam os fatos (dados), mas é preciso a imaginação (a interpretação) para compreender o que eles querem dizer para os indivíduos e para a cultura” (Turato, 2000, pp. 93-94).

## 2.2 Participantes

Tendo em vista que os objetos de estudo são os conhecimentos, os sentidos e os significados que os sujeitos têm, tornava-se muito difícil demarcar *a priori* um tamanho de amostra que seria representativa com essas variáveis (Deslandes, 2008). Portanto, foi no final da coleta das informações que se obteve o número exato de pesquisados, que foi definido por saturação, pois os elementos que interessavam nesta pesquisa apareceram no desenrolar das entrevistas, que contemplaram aqueles aspectos buscados nos objetivos deste estudo. Participaram, portanto, desta pesquisa 10 portadores de IRC, 4 homens e 6 mulheres, com idades entre 31 e 62 anos, com tempo de tratamento entre 2 meses e 6 anos. Os informantes foram os pacientes atendidos no ambulatório do Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário de Santa Maria/RS (HUSM).

O contato com os participantes foi realizado no hospital, assim que saíam da consulta com o médico nefrologista; realizou-se o convite aos pacientes para a participação na pesquisa, assim como uma explicação sobre o trabalho que estava sendo realizado, mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Durante essa conversa inicial, eram oferecidas duas opções de locais para os sujeitos, para realização das entrevistas: uma sala no ambulatório de nefrologia do próprio hospital, onde houvesse condições confortáveis e o mínimo de interferências possível, ou suas residências, opção que exigiu marcação de um dia e horário para acontecer. Em qualquer um dos casos, a intenção foi proporcionar aos participantes do estudo um ambiente que lhes deixasse a vontade para que, assim, facilitasse o desenvolvimento da entrevista.

### **2.3 Procedimentos de coleta das informações**

A entrevista semidirigida foi o instrumento para coleta das informações escolhido nesta pesquisa, uma vez que, segundo Turato (2003) este momento caracteriza-se pela relação entre duas pessoas (entrevistado e entrevistador) que podem, ambas, direcionar o assunto abordado, numa ordem livre de temas particulares relacionados à temática geral proposta na pesquisa, de maneira que represente um ganho na obtenção das informações às quais são objetivo do estudo.

As entrevistas semidirigidas basearam-se em eixos norteadores, que foram abordados durante o encontro, sem que estes tivessem uma ordem a ser seguida previamente. Os eixos foram explorados de uma forma que possibilitasse que a entrevista transcorresse informalmente, permitindo que o entrevistado ficasse mais à vontade e pudesse explorar o assunto de forma mais descontraída. Tais eixos foram abordados da seguinte forma: inicialmente o entrevistado foi solicitado a falar sobre o descobrimento da doença, o momento da notícia do diagnóstico e o sentimento ao descobrir-se doente renal crônico. No transcorrer da entrevista outras questões foram abordadas, como o conhecimento que tinha sobre a doença e o tratamento; a hemodiálise, as mudanças no cotidiano, as relações familiares, as atividades profissionais e de lazer, as expectativas em relação ao futuro e os pensamentos mais recorrentes, porém evitando o estilo pergunta-resposta.

Com esse modelo de entrevista, foram colhidas informações que foram empregadas em uma análise de conteúdo temática, na qual se pretendeu o conhecimento do que o indivíduo considera como relevante, ou seja, seu olhar sobre a situação de estudo que é explorada.

### **2.4 Procedimentos de análise das informações**

As informações angariadas nas entrevistas passaram por uma análise de conteúdo temática, onde se focalizou os “núcleos de sentido” considerados como aqueles que “compõe uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado” (Minayo, 1996, p. 209). Conforme Braun e Clarke (2006), primeiramente as

entrevistas foram transcritas na sua integralidade; a partir disso, o pesquisador realizou uma leitura e releitura ativa do material, de forma a mergulhar nos dados, familiarizando-se com a profundidade e amplitude do conteúdo das falas, ou seja, foi necessário tomar contato exaustivo com as comunicações, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo. Foi bastante útil fazer anotações, nessa fase, das impressões que surgiram a partir dessa leitura, uma vez que os significados latentes acabam emergindo, permeados pelas lentes daquele que lê essas entrevistas.

Depois o pesquisador identificou as características mais interessantes do conteúdo das entrevistas e organizou o material contemplando-se as representações do universo pretendido e visando-se alcançar o núcleo de compreensão do texto, realizando, assim, uma pré-classificação dos assuntos que interessavam ao estudo e que apareceram durante a leitura. Essas informações foram, então, classificadas e agregadas em categorias teóricas ou empíricas, que constituíram os possíveis temas. A partir disso, o pesquisador fez interpretações e propôs inferências baseadas no seu referencial teórico, não excluindo a possibilidade de que novas dimensões teóricas surgissem no decorrer da leitura do material (Braun & Clarke, 2006; Minayo, 1996).

Segundo Braun e Clarke (2006), definiu-se e nomearam-se, então, os temas, de forma que estivesse identificado, neles, a essência do que queria dizer cada um, isto é, foi necessário escrever sobre aquilo que mais atraía em cada tema e porque isso tinha relação com o assunto de interesse da pesquisa, que neste caso, são os significados acerca do corpo, da saúde e da doença para os portadores de Insuficiência Renal Crônica. Por último produziu-se o relatório, onde é fornecida uma descrição concisa, coerente, lógica do que as informações coletadas trouxeram.

## **2.5 Considerações e aspectos éticos**

A temática a qual se propõe tratar este estudo tem a característica de ser um assunto delicado, exigindo-se do pesquisador um amplo cuidado referente às questões éticas, pois como coloca Aguirre (2008), “*informar não é simples, entender não é simples, decidir não é simples*” (p 207). A procura da verdade e do saber são objetivos fundamentais que orientam o pesquisador, porém não se deve esquecer que ao propor-se trabalhar com seres humanos, deve-se assegurar que os fins não justificam os meios (Padilha, Ramos, Borenstein, &

Martins, 2005), ou seja, que a forma como o pesquisador vai atingir seus objetivos, neste caso alcançar uma compreensão dos significados referentes a corpo, saúde e doença, os direitos dos entrevistados serão respeitados. Portanto, durante todas as etapas desta pesquisa, buscou-se destacar os valores éticos e humanos, evitando a tendência de algumas disciplinas que acabam priorizando excessivamente os aspectos técnico-científicos (Fernandes, 2006), e esquecem-se de que as pessoas têm sentimentos, crenças e valores que podem acabar sendo feridos conforme a maneira como se coletam as informações.

Dentro desta perspectiva, foi solicitada aos participantes a colaboração voluntária na realização das entrevistas, apresentando-lhes o TCLE antes que concedessem seus relatos, a fim de garantir-se que seria prezada a confidencialidade, a privacidade, a proteção da imagem e o anonimato (Padilha, Ramos, Borenstein, & Martins, 2005), pois, conforme Goldim (2000), o “processo de consentimento informado visa, fundamentalmente, resguardar o respeito às pessoas, e isto se dá através do reconhecimento da autonomia de cada indivíduo, garantindo a sua livre escolha” (p. 82) perante as opções disponíveis.

Assim, conforme as recomendações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que normatiza as condições da pesquisa que envolve seres humanos, somente após a aprovação pelo comitê de ética em pesquisa da UFSM, o contato e as entrevistas com os pacientes foram realizados, sendo o projeto que originou esta pesquisa aprovado sob o número CAAE 01226112.0.0000. 5346.

As entrevistas foram gravadas em áudio mediante tal consentimento e posteriormente transcritas na sua integralidade para uma futura análise. Nessas transcrições foram usados códigos para a identificação dos sujeitos como forma de manter a privacidade dos entrevistados.

Foi informado que os sujeitos poderiam sentir-se desconfortáveis ao lembrar-se de algumas situações de suas vidas e falar sobre elas. Esclareceu-se também que a participação não acarretaria custo adicional nem traria benefício direto ou financeiro, mas contribuiria para os estudos referentes ao processo de adoecimento, de modo a suscitar reflexões sobre a temática Insuficiência Renal Crônica e seus significados. Se houvesse no momento da pesquisa algum fator que provocasse angústia nos entrevistados, o pesquisador poderia sugerir a busca por um serviço de apoio, visando minimizar o foco de sofrimento, porém essa medida não foi necessária, pois nenhum dos entrevistados solicitou essa indicação.

Foi-lhes esclarecido que sempre que achassem necessário, os participantes poderiam solicitar esclarecimentos sobre aspectos da pesquisa, sendo também possível desistir da participação em qualquer etapa do trabalho, sem que isso acarretasse prejuízos a eles. Os

resultados deste trabalho não podem ser generalizados, contudo podem servir futuramente como subsídio para criação de intervenções mais eficientes oferecidas pelos profissionais envolvidos com aqueles pacientes que recebem o diagnóstico de IRC, na tentativa de amenizar o sofrimento causado pela doença e pelo tratamento.

### **3. ARTIGO 1**

## **SIGNIFICADOS DE SAÚDE E DOENÇA PARA OS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA**

### **Resumo**

Os sentidos e significados atribuídos ao fenômeno saúde/doença, ou seja, a maneira como estes sujeitos percebem a vida, as representações que têm dela, assim como as crenças e valores conservados, têm relação com a atitude que os pacientes têm em relação à doença e à perspectiva de restabelecimento ao estado anterior à enfermidade. Em vista disso, o objetivo da pesquisa que deu origem a esse artigo foi o de compreender como os portadores de Insuficiência Renal Crônica percebem essa doença, e qual o significado para eles das consequências ocasionadas pela enfermidade em suas vidas. Para tanto, utilizou-se o método clínico-qualitativo, cujos instrumentos foram entrevistas semidirigidas. Participaram 10 pessoas, dentre elas 6 mulheres e 4 homens, com idades entre 31 e 62 anos. A análise de conteúdo temática revelou 3 categorias: negação da doença – falsa naturalidade para evitar angústia da morte; a doença IRC e o trabalho; doença – nova vida, diferente vida. Concluiu-se que a IRC ocasiona grande mudança nas rotinas dos pacientes, assim como na forma dessas pessoas perceberem seus cotidianos e a si mesmas. Tais alterações são perpassadas pelo contexto social na qual estavam inseridos no momento em que se descobriram portadores da doença, e os significados dessa nova experiência serão moldados a partir da visão de mundo que a pessoa tinha, juntamente com as novas informações e vivências adquiridas nesse outro momento.

Palavras-chave: Doença. Insuficiência Renal Crônica. Psicologia da Saúde. Saúde.

## **HEALTH AND DISEASE SIGNIFICANCE FOR CHRONIC RENAL FAILURE BEARERS**

### **Abstract**

The meanings given to health/disease phenomenon, in other words, how these subjects understand life and its representations, just like preserved beliefs and values, link with the attitude that patients acquire about illness and the perspective of reestablishing the state before sickness. Therefore, the research's objective that gave birth to this article was comprehending how Chronic Renal Failure bearers perceive such disease, and what meaning does the occasional consequences have for them. For both, a clinical-qualitative research method was used, whose instruments were semi directed interviews. Ten people participated, between them, six women and four men, aged between 31 and 62 years old. The thematic content's analysis revealed three categories: sickness denial – fake behavior to avoid death's anguish; CRF disease and work; disease – new life, different life. It is concluded that CRF makes great changes in a patient's routine, and so with how those people perceive their lives and themselves. Such changes happen on a social context in which they were inserted in the moment that they found themselves disease's bearers, and the meaning of this new experience will be shaped through individual worldview, along with new information acquired in this other moment.

Key-words: Body. Disease. Chronic Renal Failure. Health Psychology. Health.

### 3.1 Introdução

A saúde e a doença passam por uma construção social, ou seja, a maneira como cada um vivencia esses processos e os significados que atribuirão aos mesmos serão influenciados pela cultura na qual estão inseridos. Deste modo, os sinais e os sintomas das doenças são percebidos e construídos a partir do social, de forma que eles também são pertencentes a um sistema de representações (Ferreira, 1995). A maneira como as sensações fisiológicas da doença são apreendidas faz parte de uma construção social, isto é, as pessoas aprendem quais sensações fazem parte de quais doenças, sendo no grupo social que esse conhecimento é compreendido e, por isso, influencia a percepção dos sintomas e a interpretação deles (Ferreira, 1995; Oliveira, 2002). Aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais fazem parte da complexidade que envolve a saúde e a doença, as quais transcendem o corpo individual e social (Minayo, 1996). A atitude que os pacientes têm em relação à doença e à perspectiva de restabelecimento ao estado anterior à enfermidade esta vinculada à maneira como estes sujeitos percebem a vida, às representações que têm dela, assim como às crenças e valores conservados, ou seja, aos sentidos e significados atribuídos ao fenômeno saúde/doença (Soares & Camargo Junior, 2007; Higa et al., 2008).

Os estudos antropológicos vêm a somar, portanto, de forma essencial na compreensão da influência que a cultura tem nos processos de saúde e doença. Qualquer intervenção na área da saúde precisaria levar em consideração a cultura do grupo ao qual se pretende intervir, levando-se em consideração a interface entre a linguagem da população estudada e a intervenção que se está utilizando (Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde, 2010). Através da antropologia compreende-se um pouco porque a pessoa assume essa ou aquela atitude diante da doença; porque resolve procurar o médico somente quando os sintomas já estão, de certa forma, insuportáveis e porque eles não aderem à terapêutica proposta (Sarti, 2010; Ferreira, 2008).

Nesse sentido, ao tratar-se das concepções relacionadas ao processo saúde/doença, é inevitável considerar as experiências vivenciadas e as representações acerca desse processo relativas ao contexto cultural no qual os sujeitos estão inseridos. Foi pensando nisso que Laplantine (2010), partindo de sua pesquisa sobre as representações de saúde e doença, teorizou sobre as diferentes formas de entender a doença, que também estão diretamente relacionadas com as concepções de corpo e com os tratamentos que os indivíduos procurarão; ele fala, por exemplo, que a doença pode ser vista a partir de um modelo endógeno ou de um

modelo exógeno; no primeiro, a doença é percebida como algo inerente ao indivíduo, advém do seu interior e tem a ver com o temperamento, com o caráter, com as predisposições pessoais e a hereditariedade. Tal modelo estaria relacionado ao Câncer, por exemplo, que não é percebido pela maioria das pessoas como uma doença contagiosa e sim como uma herança genética ou predisposição orgânica (Insa, Monleón, & Espallargas, 2010).

Já no modelo exógeno, que na visão deste autor é o mais difundido na sociedade ocidental, a doença é vista como “um acidente devido à ação de um elemento estranho (real ou simbólico) ao doente que, a partir do exterior, vem se abater sobre esse último” (Laplantine, 2010, p.67). Existiria, então, a causalidade química, como micróbios e agentes patogênicos, e a causalidade social, que seriam poluição atmosférica, más condições de moradia, problemas familiares, ritmos de trabalho, sedentarismo, má alimentação, etc. (Laplantine, 2010). A hipertensão, por exemplo, pode ser propiciada pela falta de exercícios físicos, que para os entrevistados de uma pesquisa no Ceará, são importantes para a saúde, pois movimentam o corpo, trazem preparo físico, disposição, prolongam a vida, são bons para o cérebro e para o sangue. O sedentarismo, ao contrário, faz aumentar as taxas de colesterol, prejudicando o corpo (Lima, Bucher, & Lima, 2004). Logo, nesse modelo, a doença é uma inimiga, algo estranho ao corpo, proveniente do externo, que deve ser expulsa, e que não tem nada a ver com a personalidade do sujeito (Laplantine, 2010).

Laplantine (2010) discute também como a doença pode ser vista a partir de um modelo maléfico ou de um modelo benéfico. No primeiro, a doença é vista como mal absoluto, é nociva, perigosa, indesejável, privadora, da ordem do anormal, e deve ser combatida, seja por remédios, seja por outros tipos de terapias, como as psicológicas. Além disso, a enfermidade configura-se como um desvio, tanto biológico quanto social. Nesse sentido, há uma desvalorização social do sujeito, e ele próprio sente-se assim, sem importância alguma, pois sua valorização estaria ligada à produtividade laboral (Silva et al, 2010). Isso se torna evidente quando as pessoas param de trabalhar ou precisariam fazê-lo por causa de alguma doença ou impossibilidade corporal, como é o caso da Insuficiência Renal Crônica.

Um exemplo de que mesmo que a doença tenha uma representação maléfica, ela muitas vezes deixa de ser combatida justamente por ameaçar tirar o status social dos sujeitos, é o caso dos trabalhadores dos minérios de Charqueadas. Estes adquiriam sérios problemas respiratórios por estarem em constante contato com os resíduos advindos das galerias de minério e só paravam de trabalhar quando estavam em precaríssimas condições de saúde, com os pulmões super comprometidos (Eckert, 1995). Em qualquer um dos casos – portadores de

IRC ou mineradores – a doença vai ser percebida como aquela que trouxe o mal, sob a forma de dependência, desvalorização, perda de lugar social e, muitas vezes, até mesmo humilhação.

O modelo benéfico traz a ideia de que o sintoma é uma mensagem a ser ouvida e desvendada; a doença, por isso, tem um sentido e serve como uma tentativa de restauração do equilíbrio perturbado. Além disso, em razão das dificuldades apresentadas pela maioria dos doentes, as pessoas que os cercam mostram-se solícitas, prontas a lhes ajudarem com o que for necessário, e os enfermos acabam se sentindo melhores com isso. Outra característica atribuída à doença dentro dessa visão benéfica, é de que esse momento possibilita a vivência de outras experiências, as quais os sujeitos não conseguiam realizar devido a intensa e agitada rotina do trabalho. (Laplantine, 2010).

Em vista disso, percebe-se que, apesar da forte influência que a cultura biomédica exerce sob a sociedade (Laplantine, 2010), nem sempre os sujeitos agirão em conformidade com esse modelo; tal cultura é amplamente dominante e disseminada, permeando as representações acerca de quaisquer doenças, o que não determina que as ações frente a ela estejam em total acordo com seus pressupostos. Laplantine (2010) ressalta que apesar dessa grande influência, os diagnósticos e os tratamentos passam pela própria experiência pessoal do médico, e não somente sobre seu saber científico, assim como pelas noções do que seja corpo, saúde e doença para os sujeitos, pois “toda experiência já é em si cultural” (Alves & Rabelo, 1998, p. 110).

Logo, a forma como as pessoas classificam as suas doenças, partindo de um saber cultural, influenciará no tipo de tratamento que irão procurar. Por exemplo, uma dor forte no peito faz com que o sujeito procure o Pronto Atendimento Médico, mas uma fraqueza e/ou cansaço crônico faz com que ele procure uma “benzedeira” que receita chás para combater esses sintomas. Ou seja, a dor forte remete a um problema grave, que merece atenção dos médicos, contudo a fraqueza e o cansaço não são problemas sérios, portanto se resolve com chá; porém, muitas vezes, o cansaço e a fraqueza vão estar ligados a um diagnóstico clinicamente mais grave do que a forte dor que se sentiu (Ferreira, 1994).

A exemplo de que nem sempre o modelo biomédico será aquele no qual os sujeitos estarão baseados, é possível pensar a religião e os rituais como alternativas de explicação e de tratamento, tanto para as doenças quanto para as sensações corporais que, muitas vezes, vão mais ao encontro do contexto sociocultural dos sujeitos do que as explicações meramente biológicas, pois, quando o doente procura os rituais de cura, ele é induzido a perceber novos aspectos de sua experiência, entendendo-a de uma maneira diferente e, dessa forma, acaba inserido em um novo contexto de experiência (Rabelo, 1994). A doença (que também lembra

a morte) abre uma fissura na sequência de códigos aos quais os sujeitos baseiam-se em suas vidas cotidianas, e parece não ter sentido algum; o rito recria os códigos e configura-se como uma mensagem, impondo o imaginário ali onde a presença do real ameaça a ordem das coisas (Quintana, 1999), conferindo sentido àquilo que não tinha.

Sendo assim, a religião propicia uma nova forma de viver as experiências, e algumas enfermidades também cumprem esse papel, principalmente aquelas que não têm perspectiva de cura, em especial as doenças crônicas, porque induzem os sujeitos por elas acometidos a reestruturarem suas vidas quase que por completo, pois, ao estarem imersos nesse novo contexto de experiência que a doença lhes impõe, lutam constantemente para “compreender e aceitar a doença para, assim, conseguir vivê-la” (Santos & Sebastiani, 2011). Ao mesmo tempo em que interpretam a saúde e a doença desde uma perspectiva do contexto social no qual estão inseridos, também vão modificando essas formas de vê-la, senti-la, vivenciá-la, visto que a doença e os tratamentos procurados os induzem a pensar de forma diferente. Isso também vai refletir no social, influenciando essa totalidade e as formas de olhar a doença.

Nesse contexto, é necessário, portanto, pensar em como a saúde e a doença vêm sendo representadas e quais os significados que as pessoas têm na sociedade em que se vive atualmente. Uma sociedade da produção e do consumo, onde aqueles que não se enquadram nessa lógica serão excluídos de alguma forma. Há uma exigência social pela saúde, a qual significa trabalho, beleza, bem-estar. Cabe perguntar, então, como os doentes renais crônicos vão vivenciar toda a problemática (limitações) advinda da doença?

## **3.2 Método**

### **3.2.1 Delineamento**

Trata-se de uma investigação clínico-qualitativa (Turato, 2003), de cunho exploratório e descritivo, pois visa uma aproximação dos significados atribuídos aos processos saúde e doença dos portadores de IRC. Segundo VÍctora, Knauth e Hassen (2000, p. 39), “a metodologia qualitativa, pelo fato de trabalhar em profundidade, possibilita que se compreenda a forma de vida das pessoas, não sendo apenas um inventário sobre a vida de um grupo”. Dentro desta perspectiva, compreende-se que a forma como os sujeitos organizam suas vidas ocorre pelo significado que as coisas têm para eles, incluindo-se aí os processos de saúde e doença (Turato, 2005). Portanto, com este tipo de delineamento, pretende-se conhecer de forma intensa as experiências as quais os atores vivenciam, tentando-se captar as representações acerca de suas saúdes e doenças.

### **3.2.2 Participantes**

Participaram desta pesquisa 10 pacientes com doença renal crônica, 6 mulheres e 4 homens, com idades entre 31 e 62 anos, com tempo de tratamento que variou desde 2 meses até 6 anos. O número de entrevistados seguiu o critério de saturação da amostra (Fontanela, Ricas, & Turato, 2008). Pacientes menores de 18 anos foram excluídos da pesquisa, assim como aqueles que em função de complicações físicas e orgânicas não pudessem falar.

O contato foi realizado no ambulatório do Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário de Santa Maria/RS (HUSM), assim que os pacientes saíam da consulta com o médico nefrologista, momento em que foi explicada a proposta da pesquisa, realizado o convite para participação na mesma e a leitura do TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido).

A análise das informações tem fragmentos ilustrativos das entrevistas dos sujeitos, que serão identificados por códigos: letra E (Entrevista) mais numeração, seguido das letras M ou F (Masculino ou Feminino), seguido de idade, tempo e tipo de tratamento (H para Hemodiálise, D para Diálise Peritoneal), por exemplo, E2F, 60 anos, 7 anos H.

### **3.2.3 Instrumentos e procedimentos**

O projeto de pesquisa que resultou neste trabalho desenvolveu-se conforme as recomendações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que normatiza as condições da pesquisa que envolve seres humanos. O mesmo foi submetido à avaliação pelo comitê de ética em pesquisa da UFSM, e somente após a aprovação o contato e as entrevistas com os pacientes foram realizados; este projeto foi aprovado sob o número CAAE 01226112.0.0000. 5346.

O instrumento utilizado neste estudo foi a entrevista semidirigida que segundo Minayo (2008, p. 64), é “reveladora de condições de vida, da expressão dos sistemas de valores e crenças” de um grupo através de um porta-voz, que é o entrevistado. As entrevistas foram baseadas em eixos norteadores, quais sejam o descobrimento da doença, o momento da notícia do diagnóstico e o sentimento ao descobrir-se doente renal crônico, o conhecimento que tinha sobre a doença e o tratamento; a hemodiálise, as mudanças no cotidiano, as relações familiares, as atividades profissionais e de lazer, as expectativas em relação ao futuro e os pensamentos mais recorrentes.

### **3.2.4 Análise das informações**

Para analisar as informações obtidas nas entrevistas, realizou-se uma análise de conteúdo temática, onde o objetivo foi o de abranger criticamente os significados explícitos ou ocultos, o sentido das comunicações e seu conteúdo manifesto ou latente (Chizzotti, 2006). Para tanto as entrevistas foram transcritas em sua totalidade, lidas ativamente, de forma que o pesquisador ficasse invadido pelas informações ali contidas. Posteriormente, agruparam-se os dados por temas condizentes com as características comuns encontradas, ou seja, pela aproximação do assunto. Criaram-se então categorias baseadas nessas temáticas.

### 3.3 Resultados e discussão

#### 3.3.1 Negação da doença – Falsa naturalidade para evitar a angústia da morte

Saúde e doença são construções sociais, ou seja, as pessoas aprendem o que é ser saudável e o que é ser ou estar doente; dentro disso ainda existem os significados de cada enfermidade, podendo variar nos grupos sociais diferentes. Cada sociedade verá como natural, normal ou comum aquilo que seus personagens assim o percebem. Isto é, ser saudável é poder trabalhar, é ser bonito e estar em forma. Estar ou ser doente tem a ver com “não trabalho”, feiura, incapacidade e perdas.

Em vista dessas formas sociais de ver a saúde e a doença, há uma procura incessante por artifícios que possibilitem uma aparência saudável e um corpo perfeito. Ligado a essas representações, existe a ideia de que os seres são imortais, e em consequência, uma busca pela imortalidade; vive-se como se a vida não tivesse um final. Para viver eternamente, procura-se a saúde, sendo ela o bem supremo da sociedade. “Quem tem saúde, tem tudo”. Quando a doença vem, ela chega para contrariar essa ilusão e diz para o sujeito que ele é suscetível e que pode morrer a qualquer momento, não sendo na verdade imortal, como gostaria e almejava. A conduta mais comum a isso é a não aceitação da doença para negar que se é mortal, e para manter a ilusão de que se procurar a saúde e a beleza fazendo dietas, exercícios, cirurgias e modificando o corpo, será eterno.

Uma forma dos pacientes negarem é isolando a doença, ou seja, pensando em outras coisas, como se ele próprio não estivesse doente, somente seu corpo. Lê, olha TV, conversa sobre assuntos banais durante a hemodiálise, para não lembrar a doença, símbolo da morte. O sujeito age e sente-se como se estivesse num lugar e a doença em outro, isto é, a doença não faz parte dele, desse corpo, desse Ser; ela é algo externo e que pode ser deixada de lado, como se fosse um acessório, uma roupa. Percebe-se que é uma defesa, que está alicerçada nas concepções dualistas de mente/corpo que ganharam lugar e força na sociedade e no pensamento contemporâneo com o avanço da medicina (Laplantine, 2010).

*Eu tenho que coisá como normal né tche, é ficá como normal, ééé... tem que sê, não adianta, faze o que? Tu vai faze o que, pensá o que? Não tem, o que pensá; eu geralmente, quando to acordado, olhá uma televisão, pegá o nootebock e olhá, eu gosto de olhá notícia, futebol, eu me enterto, entendeu. Eee, lendo jornal, então eu procuro não...não pensá muito,*

*não convive muito aquilo; aquilo é ali, e eu to aqui (mostrou em gestos lugares diferentes).(E7M, 54 anos, 6 meses, D)*

*Hoje vo te que faze hemodiálise, tudo bem, vo le um livro na hemodiálise e depois vo levá o computador, vo mexer no computador, vo mexer na internet, vo fala com meus amigos enquanto estou na hemodiálise. (E9F, 31 anos, 1 ano, H)*

Agir como se fosse um momento “normal”, como se estivesse simplesmente lendo, entretendo-se no computador, são artifícios para desviar o pensamento da doença, da ideia da morte; isso mostra uma falsa naturalidade, pois na verdade há uma angústia perante os fatos. O “normal”, então, é aceitar todas as intervenções médicas com alegria e tranquilidade, fazendo tudo conforme as regras. Revolta, falta de apetite, raiva, nada disso é normal, ou seja, mesmo estando em um contexto de doença, de ameaça de morte, é preciso encarar tudo isso com serenidade, aceitar as pilhas de exames, as constantes consultas, as máquinas e aparelhagens do hospital. Isso vem ao encontro das exigências sociais.

Há também uma preocupação em parecer saudável, que não tem nenhum problema de saúde e de mostrar que pode realizar atividades rotineiras, como se não houvesse doença.

*Eu andando na rua ninguém diz que eu tenho nada.(E7M, 54 anos, 6 meses, D)*

*Eu tomei a liberdade de não dirigir, né, por causa da visão, não por outras coisas.(...) Meu corpo ta perfeito, normal. (E1M, 62 anos, 2 anos, D)*

O que existe nessas situações é uma contradição que causa angústia. A pessoa está vendo a morte chegar, tornar-se cada vez mais real, mais presente, e sente isso através da doença, mas a sociedade continua passando a mensagem de que ele pode ser imortal, de que se procurar a saúde, a cura, a melhora, ele continuará a sua vida como antes, dentro daquele mesmo ritmo de busca da imortalidade. A pessoa percebe em seu íntimo que isso não é possível, contudo não consegue deixar de tentar atender às exigências sociais.

Essa dinâmica de negação também acontece com alguns pacientes quando descobrem que têm uma doença crônica. Mesmo sendo alertado sobre a alta probabilidade de vir a ter IRC como umas das consequências de ser portador de diabetes, E8M não deixou de comer o que queria.

*A doutora (...) parece que ela pegou a minha vida e virou do lado avesso né, olha se não, se tu não te cuidá, vai te acontece isso, e isso, e isso, e isso, aí devido a minha infância muito pobre, pobre, pobre, bem miserável,(...) aí eu pensei (...) agora pelo menos que pra come eu ganho, não posso comê nada, aí comia, não me cuidava né, aí acabou, acabou complicando a visão, aí os rins, né, então, parece que ela virou a minha vida do lado avesso e, e olhou de trás pra frente, sabe, vai acontece isso, e isso, e isso, e realmente né, aconteceu.(E8M, 44 anos, 6 meses, H)*

Isso parece ser uma forma de negar que se tem a doença e de que poderá morrer por causa dela. O avesso que ele se refere é o que está por trás daquela vida saudável que ele vivia; ou seja, comer bem estava relacionado à saúde, e naquele momento da sua vida, ele podia comer e ser saudável, o que representava uma dificuldade em sua infância. O que parecia ser a felicidade, a saúde, era, no avesso, o que causava a doença.

Percebeu-se que logo que a pessoa descobre que precisa fazer o tratamento ocorre o choque, a negação, que depois vai acontecendo aos poucos. A ambiguidade em que o sujeito encontra-se vai se tornando mais natural, menos agressiva e sofrida, pois a doença é ruim e o tratamento traz efeitos colaterais, todavia é devido a ele que se pode continuar vivendo e continuar na ilusória busca pela imortalidade.

### **3.3.2 A doença IRC e o trabalho**

O trabalho é uma das instâncias da vida na qual os sujeitos mais investem, principalmente na sociedade atual em que o consumo é bastante valorizado. As pessoas são muitas vezes avaliadas através do seu trabalho. Aliado a isso, por mais que as configurações familiares estejam mudando, ainda há um ideal de constituição de família nuclear, ou seja, aquela em que a mulher desempenha a função de dona de casa (o que geralmente não é visto como um trabalho) e mãe; o homem é pai, marido e provedor através do seu trabalho, sendo valorizado perante a comunidade por conseguir cumprir satisfatoriamente esses papéis (Mattos & Maruyama, 2009).

Sendo assim, é esperado das pessoas, principalmente dos homens, que estejam saudáveis para desempenhar suas atribuições empregatícias, e aquele que adoecer, provavelmente não conseguirá atingir esse objetivo. Nesse contexto se inserem os portadores de IRC, que em sua maioria exerciam alguma atividade laboral antes de começar o tratamento, mas que após esse início, acabam parando de trabalhar. Foi o que se constatou

nessa pesquisa: dos dez entrevistados, dois continuavam trabalhando. Outros estudos (Carreira & Marcon, 2003, Cordeiro et al., 2009, Santos, Rocha & Berardineli, 2011) mostram os mesmos dados, concluindo-se que em geral, os portadores de IRC acabam largando ou perdendo seus empregos devido tanto à doença quanto ao tratamento. Foi o que aconteceu com E8M, o qual com grande pesar relatou:

*É complicado, é complicado, bá, deu uma tristeza grande [quando parou de trabalhar], né, tu fica quase que impossibilitado de fazer um monte de coisa né, mesmo, o meu sonho seria comprá um carrinho pra mim passeá quando tivesse folga no trabalho, com a minha família, né, e isso infelizmente eu não posso fazer agora, né. É complicado, tem que...tem que te jogar de cintura pra, pra consegui levá nessa situação.(E8M, 44 anos, 6 meses, H)*

Ter um corpo saudável quer dizer ter um corpo que trabalha, que pode fazer esforço físico, e essa condição é dada pela ordem social, pela cultura. Ter um corpo que culturalmente não serve mais para trabalhar pode ser muito sofrido. E as sensações corporais evidenciam isso, pois cada vez que o doente olha para a fístula, ou sente alguma sensação, lembra-se da incapacidade e do lugar perdido socialmente. Por mais que os médicos insistam que os pacientes possam continuar tendo uma vida normal, referindo-se a continuarem trabalhando, há impedimentos maiores do que somente uma possível contra-indicação médica. Os pacientes com IRC podem sentir fraqueza, cansaço, indisposição, mal-estar geral, o que dificulta bastante a realização de trabalhos que exijam maior esforço físico (Santos, Rocha & Berardineli, 2011).

Além de as pessoas sentirem-se fracas e de terem medo de machucar o local da fístula, precisam de horários flexíveis, que se adaptem ao tratamento e às visitas constantes aos médicos. Problemas financeiros também acabam aparecendo, e a solução para vários casos é o auxílio doença do INSS (Instituto Nacional da Seguridade Social) ou a aposentadoria. Uma das consequências desse emaranhado de dificuldades é a depressão (Páez, 2009), que tenta ser evitada pelos próprios pacientes.

*Agora os último quatro ano agora parei; trabalho em casa, corto de, com serra, faço servicinho lá de casa, pra não fica dentro de casa pensando bobagem...é.(E6M, 58 anos, 7 meses, H)*

Quando questionado sobre que bobagens pensava enquanto não fazia nenhuma atividade, contou que pensava em comer o que não pode, no trabalho que fazia antes e às vezes até mesmo na morte. Esse saudosismo das coisas que perdeu, como o livre arbítrio de comer o que tivesse vontade, de trabalhar, e a ideia da morte lhe desanimavam e lhe traziam a depressão. Por isso, envolvia-se em afazeres domésticos. Para outra paciente, na época em que era estudante de ensino básico, foi a escola que assumiu esse lugar que o trabalho desempenha na vida das pessoas com alguma doença, e segundo seus relatos, hoje em dia o trabalho também lhe traz grande prazer.

*Pra mim era muito prazeroso ter uma atividade fora da hemodiálise, e foi aquilo que nunca me deixou em depressão, eu nunca entrei em depressão porque eu consegui consiliá a escola com a doença. (E9F, 31 anos, 1 ano, H)*

Segundo Cordeiro et al. (2009), reconhecer-se útil e produtivo é uma necessidade humana, para algumas pessoas, pois elas se sentem incomodadas por não terem alguma atividade, principalmente o trabalho. Ficam insatisfeitas e acabam passando por transtornos pessoais e familiares; sentem-se excluídas da sociedade e consideram-se um “peso” para aqueles com quem convivem. Para os entrevistados, o trabalho era algo intrínseco em seus próprios Eus, ou seja, Ser significava também trabalhar. Por isso, a notícia de que não podiam mais atuar parece ter tido maior impacto do que se descobrirem portadores da própria doença. Isso leva a crer que não é a doença em si que causa sofrimento para os participantes dessa pesquisa, e sim as outras perdas e consequências da enfermidade. Os portadores de IRC precisam, portanto, lidar com diversas perdas, entre elas a do trabalho; o significado disso para eles é que quem não trabalha é doente, formando uma ligação entre trabalho – saúde; ócio – doença.

Por outro lado, a doença poderia representar um momento em que aquele trabalhador finalmente poderia descansar e fazer algo que gosta, pois agora tem um tempo que antes não tinha por causa das horas diárias de trabalho. Essa faceta da doença seria o que Laplantine (2010) chamou de “doença benéfica”; é o exemplo de E1M, que se dedicou à composição de músicas depois que iniciou o tratamento para IRC.

*Então a gente [ele mesmo] tomou por opção, assim, né, de não trabalha, e ficá curtindo a vida por casa, dá alguma caminhadinha por lá, toca violão, que eu gosto.(...) Sou compositor, tenho várias músicas feitas por mim. (E1M, 62 anos, 2 anos, D)*

Ter a doença permitiu que ele faça algo que sempre gostou: compor músicas. Então, mesmo que tenha limitações impostas pela condição da doença, agora ele pode descansar e dedicar seu tempo à música. Porém, a situação da doença é composta por contradições, pois ao mesmo tempo em que os sujeitos podem tirar algum proveito das circunstâncias, ainda assim existe a perda do papel social na família, e a pessoa passa a se ver de outra forma, alterando sua própria identidade. Provavelmente foi a forma mais fácil de enfrentar essa perda – ignorando-a, ou seja, nega que se ressentem em ter parado de trabalhar, dizendo que isso foi uma opção, para esconder a angústia de ter que abandonar algo tão significativo e constituinte de si mesmo.

Outra contradição que compõe o contexto da doença é que quando as pessoas param de trabalhar e precisam ficar em casa, e dedicar-se às sessões de diálise e outros cuidados, elas acabam pensando mais em aspectos de suas vidas que não prestavam atenção quando estavam envolvidos na rotina do trabalho. O dia-a-dia de muitos sujeitos da sociedade em geral configura-se de uma forma automatizada, onde têm horários, tarefas, tipos de conversas e relações que contribuem para o esquecimento de outros aspectos de suas vidas, como um casamento fracassado, ou algum parente adoecido, ou até mesmo os sonhos que precisou deixar para trás. Ao mesmo tempo em que o trabalho significa algo extremamente importante, ele também possibilita que algumas pessoas vivam alienadas de suas vidas particulares, de seus sentimentos, de suas relações.

*Eu não to conseguindo ainda ficar muito tranquila em casa, sabe, porque eu trabalhei a vida inteira, serviços agitados, de pé, correndo,(...) e agora eu me vejo assim, em casa, só em casa assim, só em casa, e daí isso daí que é ruim também. (...) As vez eu tava chatiada, meio revoltada, ou triste, mas tu chegava lá no serviço tu acabava...brincando, conversando, ouvindo bobagem, conversando, falando, sabe, outras coisas, acabava esquecendo essas coisas, os problema. (E5F, 55 anos, 1 ano, H)*

O trabalho pode ser também um modo de os pacientes mostrarem para os outros que apesar da doença, são pessoas capazes como as outras. Isso aparece em forma de superação, quando, por exemplo, surge algum desafio novo no trabalho, e a pessoa faz questão de realizá-lo com sucesso, empenhando-se bastante para que desempenhe a tarefa tão bem, ou melhor, quanto os colegas. Há uma necessidade de não parecer diferente, e já que a doença

lembra incapacidade, fazem um grande esforço para mostrar o contrário com o intuito de fugir dessa representação.

*O que os outro faz eu quero faze também, porque eu, eu não gosto de ta no trabalho e me vesti nas costa dos outro, eu quero ser dos melhores, eu sou dos melhores, isso que eu me sinto bem.(E7M, 54 anos, 6 meses, D)*

*A doença fez com que eu me desafiasse,eu sempre assim senti prazer em provar pros outros que eu era melhor do que os outros achavam, sabe, e eu acho assim, que por muita gente se compadecê do meu estado, pobrezinha, coitadinha,(...) eu acho que isso assim, tipo assim, pobrezinha não, eu sou capaz de ir além sabe, eu não sou uma pobrezinha!(E9F, 31 anos, 1 ano, H)*

Assim, há uma tentativa de superar-se no trabalho, ser o melhor entre todos os colegas, para desviar a atenção de um eu doente para um eu potente, que trabalha como sempre trabalhou.

### **3.3.3 Doença – nova vida, diferente vida.**

Há duas condutas opostas perante a mesma situação de doença; ao mesmo tempo em que alguns pacientes vivenciam a vida depois da descoberta da enfermidade e início do tratamento como uma etapa diferente, com elementos novos, onde a IRC e a diálise são peças desse “jogo”, outros não se identificam com ela, e agem como se ainda tivessem a vida de antes, só que com um problema para resolver. No entanto, acredita-se que o mesmo terá solução certa, e após isso, a vida retornará ao ritmo normal. Flores (2010) diz que em um contexto de doença crônica, o constante convívio em hospitais e clínicas, e as próprias sensações corporais acabam fazendo com que a pessoa comece a mudar sua forma de ver a vida, seus valores, suas crenças, seus costumes; muitos elementos que faziam parte do dia-a-dia antes da doença não existem mais, e outros são inseridos; em vista disso, alguns vão transformar esse novo momento em cotidiano, e outros não. Para o autor, cotidiano é quando a pessoa apropria-se dos elementos que fazem parte dessa nova fase, e os vive como parte de sua vida cotidiana, conseguindo levar adiante os cuidados, o tratamento de uma forma habitual.

O exemplo citado anteriormente do entrevistado que se identificava como compositor de músicas depois do início da diálise é um caso onde o sujeito apropriou-se dos elementos novos que apareceram em sua vida. Ele aproveitou o tempo disponível para realizar algo que gosta e pensa que a época em que trabalhava passou, e que agora é um novo e diferente momento. A doença, então, faz parte da nova vida que se desenrola; há pacientes que vivenciam o luto pela saúde perdida, mas que depois vivem como se tivesse surgido uma nova vida, diferente, onde a doença é parte dela, juntamente com outros elementos. A doença vai proporcionar a essa pessoa um reconhecimento de outra ordem: E1M agora é músico. É outra fase, onde a doença apenas faz parte (pois não é lida dada a ênfase comumente negativa) do contexto vivencial.

Outro exemplo de alguém que vivencia a doença como fazendo parte do cotidiano é o do relato a seguir:

*A gente acredita que os dias se tornem mais avançados, e tu tem que mudá junto pra pode segui a vida, as coisas que tu tem.(...)A diálise é uma forma de tratamento, que vai se aprimorando aos dias de hoje, a noção que se tem, que é verdade pra situações nesse caso. Sentimento [durante o tratamento] é o sentimento de melhora, de cura, de ajuda, então é coisas assim, que eu penso que é pra melhor.(E4F, 34 anos, 3 anos, D)*

A entrevistada insere a experiência da doença na sua vida, ou seja, em alguns momentos ela fala como se a doença fizesse parte da vida que ela tem hoje, sem aquele pensamento de que é um fato separado, de que é num tempo isolado, ou seja, é externo ao curso da vida. Como se já houvesse consciência de que a dor, o sofrimento e a doença fazem parte da vida dos seres humanos; ela compara a doença, o tratamento e as sensações corporais advindas da diálise, a acontecimentos outros da vida; experimentar hoje uma sensação e amanhã outra é comum a qualquer sujeito, e ela passa a impressão de que ela não é diferente só porque está com a doença, ou seja, que com doentes não é diferente. Através da doença, os sujeitos têm a possibilidade de renovação e de mudança, podendo ser este um momento de autodescoberta, onde se poderá por a prova a própria capacidade e “mostrar-se à altura das circunstâncias” e “ser um doente bem sucedido” (Herzlich, 2004).

*Eu vejo que teve bastante aspecto positivo, eu não sei se eu não tivesse essa doença eu ia te chegado onde eu cheguei, porque pra mim a doença sempre foi um desafio.(E9F, 31 anos, 1 ano, H)*

A mudança em contextos de doença geralmente é sentida como algo ruim, pois tira as pessoas do ritmo normal de vida que vinham tendo, entretanto alguns doentes pensam também nas mudanças de jeito de ser, de aprendizagens que transformam-nas como um todo. Isso mostra o quanto, na doença, não só muda o corpo, como também a própria maneira de pensar dos doentes. Alguns pacientes imaginam que a doença serve para algum tipo de evolução, avanço, no modo de ver o mundo e a si próprio enquanto pessoa.

O tratamento dialítico proporciona uma continuação da vida, mas não necessariamente no sentido que cada pessoa dá a ela; por exemplo, o entrevistado E6M diz que não consegue fazer nada e, durante a entrevista, relatou que não pode ir para a praia; se o conceito de vida para ele estava relacionado a poder trabalhar e viajar, e essas duas coisas foram perdidas, então, o que ele tem agora é outra vida; encarar a doença e o tratamento como uma dificuldade passageira acaba gerando frustração e sofrimento, pois a IRC não tem cura.

*Uns anos pra cá só to cansando; eu me sinto cansado, e nervoso, descarrego em casa, e chego em casa desanimado completamente; tem dias que eu choro, ai, choro mesmo, que é tu fica preso, num pode, não consegue faze nada né, preso naquele, não pode viajá, não pode, que dize, poder pode, mas tem que sai com toda as tarecaima junto né.(E6M, 58 anos, 7 meses, H)*

Este é o exemplo, portanto, de um portador de IRC que não se apoderou dos elementos novos que a doença e o tratamento lhe trouxeram. Não há uma identificação com esse eu doente; o que existe é uma esperança de que essa fase ruim passe, e tudo volte a ser como era antes da doença. A entrevistada E2F também não quer se identificar com a doença, mesmo depois de seis anos em tratamento. Para ela é a máquina que lhe traz os males; além disso, não consegue se conformar com sua aparência depois de ter iniciado a hemodiálise.

*[A pele] não era assim desse jeito manchado, tudo manchado. To com a pele toda manchada... vai olhá minhas foto, eu não me reconheço, digo, olha só, agora to virada numa negrinha. Tinha que vê minhas foto, do antes (risos), e agora depois (...) da hemodiálise, da máquina. (E2F, 60 anos, 6 anos, H)*

Atualmente quem ela vê no espelho é outra pessoa, não a mesma E2F de sempre, conhecida; a doença faz com que a pessoa não se reconheça mais, ou melhor, não queira se

reconhecer no atual estado, tanto em relação à aparência quanto às atitudes. Os entrevistados com essas características esperam ter a mesma vida que levavam antes da doença/ tratamento; portanto, a doença pode ser vista como sofrimento, mas isso nem sempre é assim; ela pode também ser vista como o início de uma nova vida, como um fato que abre novas possibilidades.

### 3.4 Considerações finais

Cada grupo, dentro de uma sociedade, possui suas particularidades na forma de perceber, interpretar e vivenciar os processos de saúde e doença. No entanto, existem alguns significados acerca desses processos que são comuns dentro da sociedade em que vivem, e que estão condicionados às crenças, normas e padrões sociais e culturais, aos quais permeiam a maneira como os sujeitos vão experienciar suas saúdes e doenças. Os portadores de IRC, público alvo desta pesquisa, mostraram em suas entrevistas que ao adentrarem no contexto dessa doença, os significados de saúde e doença que tinham antes de pertencerem a esse grupo específico transformaram-se e se fusionaram-se com os elementos da nova experiência.

A IRC traz consigo uma intensa alteração nas rotinas dos pacientes, assim como acaba promovendo mudanças na forma dessas pessoas perceberem seus cotidianos e a si mesmas. Tais transformações são perpassadas pelo contexto social na qual estavam inseridos no momento em que se descobriram portadores da doença, e os significados dessa nova experiência serão moldados a partir da visão de mundo que a pessoa tinha, juntamente com as novas informações e vivências adquiridas nesse outro momento.

Um dos significados atrelados à doença é o de morte; ambas são negadas pelos indivíduos, assim como as suas consequências. Uma das formas de não aceitação é tratá-la como algo “natural”; os pacientes isolam a enfermidade, como se fosse algo externo e banal, que pode ficar separado do sujeito. Essa conduta é esperada pelos membros das equipes de saúde, que precisam dar continuidade aos seus procedimentos. Para tanto, os pacientes não podem apresentar “revolta”, de preferência não devem questionar e precisam agir normalmente, como se nada estivesse acontecendo. Pode-se dizer que é um faz de conta, pois os profissionais fazem de conta que não se sentem incomodados em ver o sofrimento dos pacientes com os procedimentos, e os pacientes, em seu lugar, fazem de conta que não estão sofrendo, pelo contrário estão se sentindo melhores.

Este estudo mostra que tal dinâmica não vai proporcionar uma amenização do sofrimento para os portadores de IRC. A doença é composta de contradições, e os profissionais precisam estar atentos a isso. Assim como a doença causa, na vida dos sujeitos, alterações que serão percebidas e vivenciadas com sofrimento, como a perda do trabalho e/ou do papel social, existem alguns fatores positivos proporcionados pelo novo momento, como a reflexão acerca das suas próprias vidas, a oportunidade de descanso, ou até mesmo um incentivo de realizar algo que não podia antes, mas que agora tem tempo para fazer.

O conhecimento de tais elementos que compõe o contexto da saúde/doença desses pacientes, levando-se em consideração as características e exigências sociais, pode ser útil para que os profissionais repensem e criem melhores formas de atuar junto aos pacientes renais crônicos. Esta pesquisa foi importante na medida em que lembra a importância de oferecer-se um espaço de escuta, tanto por parte dos psicólogos quanto dos outros profissionais envolvidos com essas pessoas, valendo-se da compreensão sobre toda essa dinâmica envolvida.

### 3.5 Referências

- Alves, P. C., & Rabelo, M. C. (1998) Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: P. C. Alves, M. C. Rabelo (Org.) *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume Dumará.
- Carreira, L., & Marcon, S. S. (2003) Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev. Latino-am Enfermagem*, 11(6), 823-31.
- Chizzotti, A. (2006). *Pesquisa em ciências humanas e sociais* (8a ed.). São Paulo: Cortez.
- Cordeiro, J. A. B. L., Brasil, V. V., Silva, A. M. T. C., Oliveira, L. M. A. C., Zatta, L. T., & Silva, A. C. C. M. (2009) Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*, 11(4), 785-93. Recuperado em 08 de dezembro de 2011, de [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n4/pdf/v11n4a03.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a03.pdf)
- Eckert, C. (1995) *Do corpo dilapidado à memória re-encantada*. In: O. F. Leal (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade, UFRGS.
- Ferreira, F. R. (2008) A produção de sentidos sobre a imagem do corpo. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, 12(26), 471-483.
- Ferreira, J. (1994) O corpo sócio. In: P. C Alves, M. C. S. Minayo (Org). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Ferreira, J. (1995) Semiologia do corpo. In: O. F. Leal (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade, UFRGS.
- Flores, A. D. (2010) *Cotidianeidad, cuerpo y “yo” en las personas con insuficiencia renal crónica terminal (IRCT)*. Tese de Grado. Facultad de Ciencias Sociales de Olavarría. Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires. Retrieved: 12 de setembro de 2012 from [http://www.naya.org.ar/tesis/Alvaro\\_Flores.htm](http://www.naya.org.ar/tesis/Alvaro_Flores.htm)
- Fontanela, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008) Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17-27.
- Herzlich, C. (2004) Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 14(2), 383-394.
- Higa, K., Kost, M. T., Soares, D. M., Morais, M. C., & Polins, B. R. G. (2008) Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta. Paul. Enferm.*, 21(Número Especial), 203-206.
- Insa, L. L., Monleón, M. A. B. & Espallargas, A. P. (2010) El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedade*, 22 (2), 318-327.

Laplantine, F. (2010) *Antropologia da doença* (4a ed.) São Paulo: Editora WMF Martins Fontes.

Lima, M. T., Bucher, J. S. N. F., & Lima, J. W. O. (2004) A hipertensão arterial sob o olhar de uma população carente: estudo exploratório a partir dos conhecimentos, atitudes e práticas. *Cad. Saúde Pública*, 20(4), 1079-1087.

Mattos, M., & Maruyama, S. A. T. (2009) A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*, 11(4), 971-81. Recuperado em 08 de dezembro de 2011 de [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n4/pdf/v11n4a23.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a23.pdf)

Minayo, M. C. S. (Org). (2008) *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. (27a ed.) Petrópolis: Vozes.

Minayo, M. C. S. (1996) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (4a ed.) São Paulo: Hucitec.

Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde (NUPACS). (2010) *Conhecendo a UFRGS*. [Documentário] UFRGS TV, Prod., R. S. Silva, dir., Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Recuperado em 18 de julho de 2012 de <http://www.youtube.com/watch?v=RmsxyT9hCs8>

Oliveira, F. A. (2002) Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*, 6(10), 63-74.

Páez, A. E., Jofré, M. J., Azpiroz, C. R., & De Bortoli, M. A. (2009) Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. *Universitas Psychologica*, 8(1), 117-124.

Quintana, A. M. (1999) *A ciência da Benzedura: mau olhado, simpatias e uma pitada de psicanálise*. São Paulo: EDUSC.

Rabelo, M. C. M. (1994) Religião, ritual e cura. In: P. C. Alves, & M. C. S. Minayo, (Org). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.

Santos, C. T., & Sebastiani, R. W. (2011) Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: V. A. Angerami-Camon, (Org.). *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Cengage Learning.

Santos, I., Rocha, R. P. F., & Berardinelli, L. M. M. (2011) Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 15(1), 31- 38.

Sarti, C. (2010) Corpo e doença no transito de saberes. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 25(74), 77-91.

Silva, S. E. D., Padilha, M. I., Rodrigues I. L. A., Vaconcelos, E. V., Santos, L. M. S., Souza, R. F., & Conceição, V. M. (2010) Meu corpo dependente: representações sociais de pacientes diabéticos. *Rev Bras Enferm*, 63(3), 404-9.

Soares, J. C. R. S., & Camargo Junior, K. R. (2007) A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*, 11(21), 65-78.

Turato, E. R. (2005) Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*, 39(3), 507-14.

Turato, E. R. (2003) *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Víctora, C. G., Knauth, D. R., & Hassen, M. N. A. (2000) *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial.

## 4. ARTIGO 2

### O CORPO E SEUS SIGNIFICADOS PARA OS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

#### Resumo

Os significados que os indivíduos darão a seus corpos serão formados a partir da experiência social que eles terão sobre o que é corpo. Em nossa sociedade atual, há uma exigência de que os corpos sejam saudáveis e belos, sendo a doença o oposto disso. Por essa razão, o objetivo desse trabalho foi compreender como as pessoas acometidas pela Insuficiência Renal Crônica percebem as alterações corporais ocasionadas pela doença, e os significados que elas atribuem para as mudanças em suas aparências e sensações corporais. O método utilizado para obtenção das informações foi o clínico-qualitativo, com entrevistas semidirigidas. Foram entrevistados 10 pacientes com IRC, 4 homens e 6 mulheres, com idades entre 31 e 62 anos, cujos relatos foram analisados pelo método de análise de conteúdo temática. Os resultados foram organizados nas seguintes categorias: o controle do corpo é da equipe; descontrole do corpo; distanciando-se de si – corpo-máquina; impacto das mudanças corporais causadas pela doença e tratamento. Este estudo aponta a necessidade de atentar-se para a influência que os padrões estabelecidos socialmente têm sobre todas as pessoas, e a importância de os profissionais entenderem que além de todas as perdas e mudanças pelas quais os pacientes de IRC precisam passar, ainda há a questão da estética e das mudanças corporais, que contribuem para maior sofrimento desses pacientes.

Palavras-chave: Aparência Física. Corpo. Insuficiência Renal Crônica. Psicologia da Saúde.

## **BODY AND ITS MEANING FOR CHRONIC RENAL FAILURE BEARERS**

### **ABSTRACT**

The meanings that individuals give to their bodies will be shaped through their social experience about what is “body”. In our current society, there is a requirement for our bodies to be health and beautiful, being disease opposite of that. For that reason, this research’s objective was to comprehend how people affected by Chronic Renal Failure perceive body changes due to disease, and meanings that they give to their looks and corporal sensations.

. The information gathering instrument choice was clinical-qualitative, with semi directed interviews. Ten CRF patients were interviewed, four men and six women, aged between 31 and 62 years old, whose reports were studied through a thematic content analysis. The results were organized in the following categories: body control is team’s responsibility; uncontrolled body; getting away from yourself – body-machine; body changes impact caused by disease and treatment. This study shows the necessity of paying attention to how socially established patterns affects all people, and the importance of professionals understanding that, beyond all losses and transformations that CRF patients need to experience, there is still the esthetical matter and body changes, that contribute to bigger suffering.

**Key-words:** Physical Look. Body. Chronic Renal Failure. Health Psychology.

## 4.1 INTRODUÇÃO

A condição primordial e primeira para que os sujeitos estejam no mundo é terem um corpo, ou seja, só há percepção de que existe alguém através dele, do que está a sua volta, pois é ele que media essa visão do mundo para o sujeito. É o corpo também que comunica ao mundo o que é da ordem subjetiva do sujeito ou da ordem “interna”; o que acontece com essa pessoa e somente ela sabe, é passada ao mundo através do corpo. Nessa interlocução externo-interno e vice-versa, o corpo cria – cria para o exterior e para o interior do sujeito. No externo, ele vai causar algum impacto por existir nesse mundo, e no interno, a subjetividade vai ser afetada e muitas vezes modificada a partir do que se percebe do externo. Por exemplo, uma dor é sentida internamente. A maneira como ela vai ser sentida também depende do significado que o mundo dá a ela; da mesma forma, o mundo vai receber a “informação” de que existe dor pela maneira como o corpo vai transmitir isso (Hernández, 2011).

Por meio do corpo o sujeito tem consciência de si mesmo, sente-se, percebe-se existente, e também visualiza o que o rodeia. O corpo pode dizer o não dito. Pelas marcas, aparência, expressões, pode-se tirar conclusões sobre uma vivência social. Coisas que não são ditas de uma cultura, de modos de viver, de jeitos de pensar de uma sociedade, podem ser comunicadas pelo corpo (Hernández, 2011).

As marcas inscritas no corpo formam parte da história, memória de experiências, e se são visíveis tornam-se identificáveis, comunicativas, reconhecíveis e informativas. Não se pode esquecer nem ser indiferente àquilo que não se pode apagar. Se o corpo está marcado, cortado, pintado, queimado, torturado, é porque está comunicando algo (Siqueira & Siqueira, 2009, p.199).

Sem dúvida, o corpo, ao mesmo tempo em que é um berço de significados, também os adquire a partir das experiências vividas no contexto social, diz algo sobre a sociedade e pode

ser lido de maneiras distintas por atores sociais diferentes. Dizendo de outro modo, de um lado, o corpo é culturalmente modelado como uma representação da sociedade; de outro lado, a leitura da imagem dele é realizada com a lente própria presente em cada cultura. Sendo assim, os significados que os indivíduos darão a seus corpos serão formados a partir da experiência social que eles terão sobre o que é corpo; por isso, em cada grupo, isso lhes vai ser próprio. Os códigos coletivos são a base para a construção das representações de corpo, mas elas se apresentam de maneira peculiar em cada sujeito (Leal, 1995, VÍctora, 1995, Walzer, 2009). Logo, cada indivíduo vai vivenciar a corporeidade de “uma maneira própria, singular, única e diferente dos outros” (VÍctora, 1995, p.81), mesmo que esse processo esteja perpassado pelo social.

É o caso da visão que se tem da mulher brasileira, por exemplo, que segundo Siqueira e Siqueira, (2009) é de corpo bonito, bronzeado, com biquíni, pois o país tem várias praias; esse modelo é passado pela mídia, mas a própria cultura acaba induzindo a isso. As formas de vivenciar essa representação são variadas; pode-se apontar como uma das consequências desse modelo de corpo os transtornos alimentares bulimia e anorexia, doenças nas quais os enfermos desejam ficar cada vez mais magros, com intento de obter uma valorização social por ter o corpo ideal do imaginário coletivo (Cortés & Hernández, 2009). Esse é um dos exemplos que leva a concluir, que, na contemporaneidade, há um pensamento comum que acaba configurando-se como uma exigência da sociedade, de que os corpos devam ser moldados de forma que pareçam saudáveis e belos, utilizando-se, para tanto, quantos artifícios forem necessários, entre eles as cirurgias, as academias, a nutrição (Alves & Carvalho, 2010, Pedraz, 2010, Walzer, 2009). Conforme Siqueira e Siqueira (2009, p. 199) “as pessoas que se submetem a tratamentos físicos para modificar sua aparência também aceitam os sacrifícios impostos com a finalidade de alcançar o que é socialmente aceito”.

A doença vem como algo contrário a essa intensa busca pela perfeição corporal. A fístula – acesso arteriovenoso para o tratamento da diálise – por exemplo, deixa marcas corporais, que são vivenciadas com vergonha por aqueles que a possuem (Herman, Weissheimer, 2008). Outro exemplo são os pacientes que precisaram amputar uma parte de seus corpos devido às complicações advindas do diabetes. Para eles, corpo perfeito é aquele que é bem visto pela sociedade, ou seja, com todos os elementos que o compõe, que seja belo e forte. Por isso, acabam sentindo-se tristes e desesperançosos, cultivando dúvidas sobre a forma como suas vidas se darão depois dessa alteração corporal (Silva et al., 2010).

Percebe-se aí que há uma dicotomia: ao mesmo tempo em que várias pessoas de uma mesma sociedade submetem-se a procedimentos muitas vezes extremos, dolorosos e que deixam marcas corporais para se adequar esteticamente às normas sociais e culturais, a doença, por sua vez, vai fazer com que o corpo fique com marcas, deformado, mutilado, cortado, mas não por uma busca estética, e sim por certa inevitabilidade. Esses dois opostos coexistem sem nenhum estranhamento, ou melhor, nem se percebe o quanto dicotômica é essa questão. Confirma-se, então, a assertiva de Bover (2009) sobre a impossibilidade de esclarecer-se ou abranger a experiência do corpo em sua totalidade, partindo de um discurso integral e exclusivo, justamente pela complexidade que envolve esse tema.

Além dessas questões relacionadas às exigências sociais acerca dos corpos, a sociedade atual conta com os avanços na biomedicina, que estão ampliando a expectativa de vida e contribuindo para a mudança de perspectivas temporais dos indivíduos com doença crônica e fatal. Com isso, novas questões surgiram sobre o papel da tecnologia e o corpo, isto é, sobre a ligação das pessoas com a tecnologia. Esses elos têm significados importantes em uma época em que transformações estão ocorrendo, tanto em noções de saúde e de identidade, quanto de invalidez e corporeidade (Maynard, 2006).

Ortega (2007) cita, por exemplo, a transformação dos corpos em materiais plásticos e maleáveis, alguns se tornam até mesmo biônicos em certa medida, por conterem quadris de titânio, marca-passos ou olhos eletrônicos. Além disso, os corpos podem ser intercambiáveis, através dos transplantes de órgãos geneticamente modificados de animais ou a xenotransplantação. O significado que essas ligações corpo-máquina podem conter é de que os sujeitos são objetificados, deixando-se de lado a abstração da experiência subjetiva do corpo. Por conseguinte, esses são elementos que necessitam ser considerados ao pensar-se acerca do corpo e da doença na contemporaneidade. Há uma complexidade que envolve, ao mesmo tempo, as noções próprias de corpo em cada sujeito, o fato de o corpo ser uma construção social, as exigências sociais de corpo ideal e os avanços da biotecnologia e biomedicina. Por isso, este trabalho busca compreender como as pessoas acometidas pela IRC percebem as alterações corporais ocasionadas pela doença, e os significados que elas atribuem para as mudanças em suas aparências e sensações corporais.

## 4.2 MÉTODO

### 4.2.1 DESENHO DO ESTUDO

Caracteriza-se por um estudo clínico-qualitativo (Turato, 2003), de cunho exploratório e descritivo, pois visa uma aproximação dos significados atribuídos ao corpo pelos portadores de IRC. O fundamento da abordagem qualitativa é que há uma relação indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que atribui significados aos fenômenos ao quais interpreta, sendo o indivíduo integrante de um processo de conhecimento (Chizzotti, 2006). Portanto, esta é a metodologia mais conveniente a ser usada para alcançarem-se os objetivos deste estudo, pois esse modelo de pesquisa apresenta relações estreitas com os referenciais antropológicos e psicológicos, disciplinas essenciais para se obter um entendimento acerca dos sentidos atribuídos ao corpo pelas pessoas que têm IRC.

### 4.2.2 PARTICIPANTES

Os participantes desta pesquisa foram 10 pacientes com insuficiência renal crônica, 4 homens e 6 mulheres, na faixa etária entre 31 e 62 anos, com tratamento em andamento, em períodos variados desde 2 meses até 6 anos. O número de entrevistados foi apontado pela própria saturação ou recorrência dos dados (Víctora, Knauth, Hassen, 2000). Os pacientes que apresentavam alguma complicação física e que não pudessem falar, assim como os menores de 18 anos, foram excluídos da investigação. O contato foi realizado no ambulatório do Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário de Santa Maria/RS (HUSM), momento em que foi explicada a proposta da pesquisa, realizado o convite para participação na mesma e a leitura do TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido). Foram contatados todos os

sujeitos que saíam da consulta com o médico nefrologista, que não se encaixassem nos critérios de exclusão citados acima.

A análise das informações tem fragmentos ilustrativos das entrevistas dos sujeitos, que serão identificados por códigos: letra E (Entrevista) mais numeração, seguido das letras M ou F (Masculino ou Feminino), seguido de idade, tempo e tipo de tratamento (H para Hemodiálise, D para Diálise Peritoneal), por exemplo, E2F, 60 anos, 7 anos H.

#### 4.2.3 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS

Primeiramente o projeto de pesquisa foi submetido à avaliação pelo comitê de ética em pesquisa da UFSM, e somente após a aprovação, o contato e as entrevistas com os pacientes foram realizados; este projeto foi aprovado sob o número CAAE 01226112.0.0000.5346 e desenvolveu-se conforme as recomendações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que normatiza as condições da pesquisa que envolve seres humanos.

A entrevista semidirigida foi o instrumento empregado nesta pesquisa, pois permite alcançar informações relacionadas aos mais diversos aspectos da vida social, além de proporcionar uma eficiente aquisição de dados em profundidade acerca do comportamento humano (Gil, 2009). As entrevistas foram baseadas em eixos norteadores, quais sejam o descobrimento da doença, o momento da notícia do diagnóstico e o sentimento ao descobrir-se doente renal crônico, o conhecimento que tinha sobre a doença e o tratamento; a hemodiálise, as mudanças no cotidiano, as relações familiares, as atividades profissionais e de lazer, as expectativas em relação ao futuro e os pensamentos mais recorrentes.

#### 4.2.4 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

O procedimento utilizado para tratar as informações obtidas nas entrevistas foi a análise de conteúdo temática, com objetivo de arranjar e condensar as informações de maneira que fosse possível a obtenção de respostas às questões dessa pesquisa (Gil, 2009). Após a transcrição das entrevistas, realizou-se uma leitura exaustiva de tal texto, para, então, reduzir e simplificar os dados, agrupando-os em categorias temáticas. Efetuou-se, depois disso, uma interpretação, procurando-se o sentido mais amplo das respostas, relacionando com conhecimentos obtidos anteriormente sobre o assunto.

O pesquisador tem papel fundamental nos resultados, uma vez que ele também é ator durante a interação com os sujeitos (Minayo, 1996); as inferências que realiza a partir das falas também podem levantar questionamentos quanto à maneira como as informações estão sendo interpretadas. Portanto, uma das vantagens da pesquisa qualitativa e desse tipo de análise é que existem variáveis que são mais facilmente acessadas através de uma visão mais subjetiva do ser humano, como é o caso da vivência corporal para aqueles que têm IRC.

## 4.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.3.1 O CONTROLE DO CORPO É DA EQUIPE

O corpo já foi visto por várias religiões como um mal, uma doença, sendo a alma (com suas diferentes designações) o bem. Segundo Le Breton (2008), a tecnociência também coloca o corpo nesse lugar, como sede das doenças (ou a doença em si), a qual não atende à perfeição da ciência e da tecnologia. O autor fornece a designação para esse corpo contemporâneo de “invólucro de uma presença” ou “arquitetônica de materiais e funções”, pois acaba sendo percebido como um suporte da pessoa, diferente do sujeito, e que está a disposição para quem souber e puder modificá-lo para melhor.

Estrutura modular cujas peças podem ser substituídas, mecanismo que sustenta a presença sem lhe ser fundamentalmente necessário, o corpo é hoje remanejado por motivos terapêuticos que praticamente não levantam objeções, mas também por motivos de conveniência pessoal, às vezes ainda para perseguir uma utopia técnica de purificação do homem, de retificação de seu ser no mundo. O corpo encarna a parte ruim, o rascunho a ser corrigido (Le Breton, 2008, p. 16).

Nessa lógica, a equipe de saúde envolvida com os doentes, e no caso específico desse trabalho, com os portadores de IRC, atua com esses corpos como se fossem esse “invólucro de uma presença”, realizando intervenções através de procedimentos invasivos e de tratamentos que os ligam a máquinas, além de oferecerem diálogos breves em consultas impessoais. Torna-se natural essa forma de pensar e operar o corpo, e juntamente com o conhecimento técnico científico, o controle dessa “arquitetônica de materiais e funções” passa a ser dos profissionais e não mais do sujeito doente.

Essa falta de controle do sujeito sobre o próprio corpo torna-se evidente quando um médico, por exemplo, determina a internação para um paciente sem lhe consultar, e sem

pedir-lhe o consentimento. Surge, então, o sentimento de que não possui mais o controle sobre o que está acontecendo em relação a si próprio. Seu corpo, sua saúde e sua morte estão sob domínio da equipe de saúde; há um sentimento de desapropriação de si, pelo controle do corpo que não é mais dele, e sim da equipe.

*Só que tudo começo, na realidade, foi com a consulta dela [esposa], aí o doutor, sem o meu consentimento,(...) fez uma baixa no hospital pra mim também. (E1M, 62 anos, 2 anos, D)*

Essa dinâmica advém dos dois lados – tanto da equipe quanto do paciente. A equipe passa a mensagem de que esse corpo agora está sob seu controle, e a pessoa também acaba passando a propriedade do corpo à equipe. Percebe-se, portanto, que o corpo não é mais dele; desde o momento em que adquiriu uma doença, ou que teve problemas, esse corpo passou a ser de domínio médico, lhe saindo do controle. Isso também é percebido quando E1M relata não saber o porquê da troca do lado do cateter no abdômen.

*Os médico que, né, pelasqueles febre ou algumas coisa que me deu na época, né que, daí trocaram de loc (al), dum lado pro outro, tá, e daí quando eu vim pra, pra Santa Maria, não sei se talvez achasse que fosse por causa daquilo ou porque eu não sei que acharam melhor colocar o cateter na barriga, é o peritoneal, não sei comé que chama. (E1M, 62 anos, 2 anos, D)*

Assim, os procedimentos pelos quais os portadores de IRC precisam passar provocam indagações sobre a propriedade do próprio corpo, e questionamentos acerca de quem ou o quê exerce poder sobre aquele novo corpo. Isso também foi percebido em pacientes que

precisaram passar pela cirurgia cardíaca, que sentem seu corpo como extensão das máquinas e aparelhos que o mantêm (Wottrich, 2011), como o coração artificial, por exemplo. Então, os recursos que a tecnociência proporciona para prolongamento da vida, seja a cirurgia de coração, seja a filtragem do sangue, podem trazer consigo o significado de que a máquina fará parte do indivíduo dali em diante, isto é, desde o momento em que há ligação da máquina ao corpo.

Tal dinâmica não é vivenciada de forma tranquila e banal pelos pacientes. Alguns criam estratégias para manterem esse controle consigo. É o caso do entrevistado E7M, que se negou de forma bastante incisiva em realizar a colocação do cateter no pescoço.

*Queriam botá um [cateter] no pescoço, eu disse, olha, cateter no pescoço eu não quero, se é pra botá no pescoço, deixa como eu to, não quero sabe de cateter! (E7M, 54 anos, 6 meses, D)*

E o entrevistado E1M também usou uma forma própria de permanecer com o domínio de seu corpo; se ele se sentia controlado de outras formas, pelo menos sobre aquilo que ele ingeria, exercia a sua própria vontade; durante o tempo em que estava no hospital, E1M recusou-se a comer durante alguns dias, sendo até chamado o psicólogo da instituição para lhe atender. Porém, mesmo depois de longa conversa, ele continuou convicto de que não comeria nada, ou seja, o tratamento, os procedimentos e os exames muitas vezes invasivos lhe fugiam ao controle, mas a comida que entrava em seu organismo poderia ser evitada, mostrando para si mesmo e para a equipe que a pessoa que está ali ainda controlava, em alguma medida, aquele corpo.

Por mais que a biomedicina tente transformar o corpo em um conjunto de órgãos, e as terapias em técnicas triviais, os sujeitos que passam pela doença e que precisam se submeter a

procedimentos técnico-científicos para sobreviver não veem isso como algo tão banal assim. Além de tentarem de diversas formas manter o controle de seus corpos consigo mesmos, ainda se surpreendem, em alguns casos, com toda a situação que os envolve. É o caso demonstrado na seguinte fala:

*Com cateter, pegam uma agulha assim, e te cravam, Deus nos defenda! Coisa braba! Aqui no pescoço, bem aqui na cova, aqui ó, no pescoço aqui assim, isso aqui pra dentro ó (mostrou com as mãos uns 15 cm), isso aqui pra dentro! Parece que vai na carne, tem gente que faz na perna, tu já viu?!(...) Nas costa, pegam a veia, pensa bem! Tá loco, o que tu ve lá não dá, não dá, não dá; levo assim flauteado, lá, né, faz seis anos.(E2F, 60 anos, 6 anos, H)*

Então, mesmo depois de anos em tratamento e convivência no contexto das sessões de hemodiálise, essa entrevistada ainda se surpreende com a forma com que este corpo é controlado pela equipe de saúde e seus procedimentos ligados ao tratamento; mesmo que ela se submeta a tais procedimentos, pois não tem escolha, não perde a surpresa, não sente como um ato banal. Ela não quer ver aquele procedimento como algo dela, como fazendo parte dela; quer se ver livre disso (como relata em outros momentos da entrevista) e não nega esse sentimento para si mesma.

Além de não ter domínio sobre os procedimentos aos quais o corpo está submetido, a pessoa não controla mais o que entra e o que sai em si próprio; o sujeito tem diversas perdas, como por exemplo o trabalho que tinha ou o costume de tomar chimarrão<sup>1</sup> e ainda pode haver a perda de “conteúdos” do corpo, como o sangue.

---

<sup>1</sup> Bebida típica da região sul do país, feita com erva mate e água quente.

*Pois é, pois eu fiquei apavorada, eu disse, vo perde, eu disse assim pra guria, pra enfermera, mas se meu sangue vai ficá aí fora, mas meu sangue, vo ficá passando mal agora sem o meu sangue!(E5F, 55 anos, 1 ano, H)*

Para a equipe de saúde, a máquina de hemodiálise faz parte do corpo de tal forma que não tem mais importância que uma parcela desse orgânico fique naquilo que é um componente desse corpo. A pessoa, num primeiro momento, não gosta disso, fica apavorada, resiste; no entanto com o tempo e a postura dessa equipe, vai moldando sua própria maneira de pensar e de sentir a situação de corpo-máquina. Logo, ao mesmo tempo em que os pacientes passam a aceitar, aos poucos, essa nova condição, seguem percebendo a máquina como algo externo, conforme esse relato.

#### 4.3.2 DESCONTROLE DO CORPO

Além da pessoa perder o controle do próprio corpo para a equipe de saúde, ela ainda perde o controle da própria vida, pois o corpo não obedece mais às suas vontades. A incapacidade do corpo de erguer-se sozinho para entrar numa condução, como no exemplo a seguir, mostra a ausência de força e de vitalidade, o que significa falta de saúde, e presença de doença; o corpo não responde mais à independência que essa entrevistada sempre sentiu. A impossibilidade do corpo está refletindo a incapacidade ocasionada pela doença.

*Eu derrubo as coisas da mão, me dói esse braço, eu não posso me firmá, tem que me erguer, pra me trazer tem que me erguer, pra mim embarcá [na condução]... bei!(E2F, 60 anos, 6 anos, H)*

Ao mesmo tempo em que a pessoa perde o controle sobre esse corpo, pois além de não obedecê-la, também não oferece previsão nenhuma de quais sensações terá – é imprevisível qual virá a seguir, ou na próxima seção dialítica – há um aumento da percepção do sujeito das impressões advindas do corpo, e este fica mais em evidência. A dor é a principal forma dos portadores de IRC sentirem cada parte de seus corpos; a atenção volta-se mais ao próprio corpo quando há uma doença, pois as sensações de dor estão mais presentes.

*As vezes sinto dor, as vezes não sinto dor, cólica, mal-estar, as vez tem alguma outra coisa junto, avançada junto, que tudo depende do dia de como você tá; quais são as reações, certas? Não tem como te dizer. Isso eram coisas que antes eu não sentia, nos primeiros meses eu não senti, mas que agora quando vai passando eu noto que cada dia eu sou diferente do outro, que as coisas acontecem assim. (E4F, 34 anos, 3 anos, D)*

Pensar que as sensações corporais durante a diálise serão melhores ou piores, dependendo de como está o estado de espírito da pessoa naquele momento, pode ser uma tentativa de manter o controle, já que as sensações estarão em acordo com o estado psicológico, e acerca disso a pessoa pode tentar fazer alguma coisa. É o recurso que a entrevistada E9F encontrou para vivenciar o momento da hemodiálise sem tantos efeitos colaterais.

*Quando eu to na hemodiálise, é um tempo que eu tenho só pra mim, e daí até isso foi tão bom, que eu parei de passá mal na hemodiálise, que na hemodiálise eu vomitava, me dava febre, eu saia ruim, ainda eu saio ruim, ontem mesmo eu saí ruim, com a pressão muito baixa, mas mesmo com a pressão muito baixa eu olhei televisão, eu olho novela, coisa que eu não fazia antes. (E9F, 31 anos, 1 ano, H)*

Deste modo, percebe-se que o corpo está sempre em evidência pelo fato de que há sensações desagradáveis, pelo menos cada vez que se faz diálise ou hemodiálise; isso pode levar a pessoa a não ter vontade nenhuma de voltar ao tratamento, pois além de ficar preso ali naquele período, ainda se sente mal, com sintomas desagradáveis.

Além disso, cada vez que esse corpo é percebido, por causa dessas sensações, a pessoa lembra de que pode morrer a qualquer momento, que esse mal-estar pode ser sinal de que a morte chegou. A situação da doença e seus sintomas corporais acabam provocando um medo e uma suspeita de que a morte está por vir e está chegando, mas isso é reforçado e lembrado (além de conviver com outros que morrem), através dessas sensações ruins.

#### 4.3.3 DISTANCIANDO-SE DE SI: CORPO-MÁQUINA

O tratamento para IRC é realizado através da diálise ou da hemodiálise. Tanto uma quanto outra necessita de uma máquina, a qual proporcionará a filtragem do sangue, função que antes da doença era dos rins. Então, os pacientes precisam se conectar a essas máquinas constantemente para que suas vidas tenham continuidade; do contrário, a enfermidade levaria certamente à morte. Essa ligação assinala a existência de um corpo-máquina, o qual é composto de músculos, sangue, ossos, etc, mas também de fios e canos. Ele representa o empenho científico em superar os limites do homem com máquinas, esforço que inclusive é evidenciado nos implantes de coração artificial (Kim, 2004).

A máquina funciona como uma espécie de prótese que é acoplada ao corpo, pois este precisa se adaptar (Le Breton, 2008). Não pode ingerir algumas coisas, como por exemplo, líquidos e doces, sob o perigo de complicar ainda mais o funcionamento de suas engrenagens, que já estão comprometidas; por isso, a pessoa que tem esse corpo controla suas atitudes

conforme esse novo corpo exige; o entrevistado E8M, por exemplo, não passa mais na frente da geladeira porque a tentação de ingerir é intensificada, e isso é muito ruim, pois durante o processo de filtragem do sangue, momento de excelência da ligação corpo-máquina, a parte orgânica desse composto sentiria muitos efeitos<sup>2</sup> devido ao excesso anterior, caso ele sucumba às “substâncias proibidas”.

A ideia de corpo-máquina vem ao encontro da tendência em ver o corpo como um conjunto de órgãos, desprovido de subjetividade. Porém, por mais que as pesquisas mostrem que cada vez é mais comum os corpos terem próteses, passarem por procedimentos com aparelhagens ou estarem ligados a alguma máquina (Le Breton, 2008, Iriart, Chaves, & Orleans, 2009, Mendes, & Paravidini, 2007), aqueles que precisam se submeter a tais conexões, por causa da doença, não as sentem como algo tão natural assim.

*Eu não queria fazer isso aqui, entendeu, eu achava um bicho de sete cabeças enfiá, tu imagina, enfiá, pegá a veia aqui, enfiá um cano pra dentro, entrá um cano aqui dentro, tá, e depois dois cano pra fora, com duas antena!(E3F, 33 anos, 2 meses, H)*

Imaginar que seu próprio corpo será tratado como uma máquina, que precisa de ajustes (canos que parecem antenas) deixa a entrevistada muito angustiada, até mesmo apavorada; os sujeitos passam por um processo de transformação, de ter um corpo puramente orgânico, para uma condição onde a máquina, dali por diante, fará parte do corpo deles, como qualquer outro órgão vital, pois sem ela não se vive. Existe, assim, uma angústia por estar nesse processo. Ela, por vezes não se manifesta abertamente, ela é transformada, e assim expressa, em forma de pavor e impaciência em permanecer na clínica durante as quatro horas de tratamento.

---

<sup>2</sup> Câibras, dores de cabeça, tonturas, hipotensão (Kusumoto, Marques, Haas, & Rodrigues, 2008)

*No início era muito horrível ficá aquelas quatro hora sentada, muito horrível; eu ficava muito aguniada, ficava olhando pro relógio toda hora, lá tem relógio na parede, só ficava, eu ficava toda hora, não dava cinco minutos eu olhava as horas, não dava cinco eu olhava de novo, sem paciência, sabe quando tu não tem paciência?(E5F, 55 anos, 1 ano, H)*

Por mais que se tente naturalizar a questão do corpo-máquina, as pessoas têm a percepção de que máquina é máquina, e que, portanto, pode dar problema a qualquer momento. Ela é algo sobre a qual não se tem muito conhecimento, não se tem domínio, ao contrário de como seria com o corpo orgânico. Existe uma apreensão de que a qualquer momento pode acontecer alguma coisa; não há tranquilidade; o cuidado é constante, mesmo na hora de dormir, em especial para aqueles que fazem diálise durante à noite, como relatou E7M.

*Você fica deitado, só que você dorme entre aspa, que diz, dorme um sono, qualquer coisinha você deita em cima da mangueira a máquina bipa e te acorda, então é um sono leviano, aí então eu gosto as vez de pegá e, quando eu não trabalho domingo de noite, que dá pra fazer bem cedo, aí desligo as seis hora da manhã, aí depois tomo banho, me, boto a bolsa, aí durmo tranquilo, aí é outro sono né tche, é outra coisa.(E7M, 54 anos, 6 meses, D)*

Algumas pessoas dizem não ter medo das intervenções, dos procedimentos e nem da morte que pode vir, como se o corpo que tem não pudesse sentir nada disso, como uma máquina, que não sente dor, nem sensações, ela simplesmente é consertada. Porém, ao mesmo tempo em que há essa tentativa de pensar o corpo em forma de máquina composta de peças, existe um sentimento de que o corpo é o sujeito em si, e por isso o desconforto quando mexem demais em suas engrenagens.

Ocorre, então, um distanciamento de si mesmo em relação ao corpo, mas que possui um limite: quando se esbarra nesse limiar, as intervenções passam a ser incômodas, começam a irritar, e o distanciamento passa a não ser mais aceito, pois ultrapassou o limite do que ela suportava. Já não estão mexendo com uma máquina, e sim com uma pessoa. Esta vive este distanciamento si mesmo/corpo, mas chega a um extremo em que ela não dá mais conta. Um exemplo disso foi a experiência do entrevistado a seguir, que por ser portador de IRC, foi internado por causa de uma alergia inicialmente sem causa conhecida:

*Eu nunca tive nem medo de nada, nunca tive. Eu tive, quando tava hospitalizado aqui, eu tava numa fase que eu tava por aqui [fez gesto com a mão na testa], (...) eu tava meio reclamando de tudo, quando eu tava hospitalizado aqui; eu reclamava da comida, eu reclamava porque tanto exame, porque cheguei até a reclamá, poxa, mas se eu vim pra cá por causa da alergia, o que que tão me fuçando tanto (...) no meu corpo? (EIM, 62 anos, 2 anos, D)*

A ligação do corpo com a máquina seria uma garantia de que se viverá “para sempre”, ou seja, seria a solução para manter o corpo em funcionamento, afinal esse agora é corpo-máquina, e existe um imaginário de que máquinas não são perecíveis. Porém, percebeu-se nas entrevistas que há uma não aceitação dessa nova condição corporal, mesmo que isso representasse uma proteção frente à doença e à morte, causando angústia e sofrimento aos pacientes portadores de IRC.

#### 4.3.4 IMPACTO DAS MUDANÇAS CORPORAIS CAUSADA PELA DOENÇA E TRATAMENTO

O ideal de beleza na sociedade atual está ligado à aparência saudável; para que os sujeitos sintam-se encaixados nos padrões exigidos, procuram das mais diversas maneiras moldar suas aparências físicas, buscando o peso ideal – seja emagrecendo ou engordando – a cor da pele ou a roupa ideal. Mendes e Paravidini (2007) dizem que a mídia reforçou essa nova maneira de perceber o corpo através da publicidade acerca de produtos para melhorar a imagem, e associando o sucesso pessoal e social aos atributos corporais. O resultado disso é que o Ser acaba sendo condicionado ao corpo que se tem, principalmente a sua aparência. Mas como ficam essas questões para aqueles que têm suas aparências e seus corpos modificados por causa de uma doença, como é o caso dos portadores da IRC?

Um das principais alterações corporais em pacientes com essa enfermidade é o inchaço, ou seja, o aumento de peso devido à retenção de líquidos. As pessoas percebem que engordaram (incharam), mas inicialmente não ligam à doença, pois muitas vezes ainda desconhecem o fato de serem portadores da IRC. Mesmo não sabendo que estão doentes, sentem-se desconfortáveis pelo ganho de peso, e isso as leva a procurar um médico, que por meio de exames acaba constatando a existência da doença, na maioria das vezes em estágio avançado. Desse momento em diante, os pacientes passam a relacionar o ganho ou a perda de peso posterior à enfermidade, e juntamente com a angústia por descobrirem-se portadores de uma doença incurável, sentem-se desajustados em relação a suas aparências perante os padrões sociais.

*[Não saia na rua] de vergonha, do meu inchume, das pessoas ficarem olhando eu com curativo aqui assim, e o braço com curativo, e mais inchada e caminhando mais ou menos, entendeu? E mais inchada ainda o rosto, sabe, e as pessoas ficavam tudo me olhando, sabe assim. (E3F, 33 anos, 2 meses, H)*

Assim, além de a mudança de peso representar a doença, pois esta só é visível devido às mudanças corporais, ela também representa um desvio do modelo social de beleza. O padrão corporal estabelecido pelas pessoas, balizado pelas exigências culturais, vai determinar se a diferença no peso corporal será mais um motivo para sofrimento, para sentimento de inadequação. Em conformidade com essa ideia, percebeu-se nessa pesquisa que a mudança corporal causada pelo ganho ou perda de peso é bastante impactante, principalmente para as mulheres entrevistadas, que notaram essas alterações em nível estético, sentindo-se feias.

No estudo de Secchi, Camargo e Bertoldo (2009) eles perceberam que o ideal de beleza, para o grupo pesquisado de estudantes do ensino superior, é o de magreza e saúde, e que é através da beleza que se conquista espaço social. As pessoas sentir-se-ão bem se estiverem dentro dos padrões sociais de beleza; então, o que se procura é justamente responder às exigências sociais de corpo e beleza. As pessoas querem ser aceitas e bem vistas na sociedade para se sentirem bem, mostrando que o social acaba moldando os comportamentos, os pensamentos, os gostos e os desejos. No caso das entrevistadas E3F, E4F, E9F, o inchaço corporal as deixava insatisfeitas por não estarem atendendo às exigências sociais de corpo.

Outra alteração na aparência que causa impacto para os sujeitos é a cor da pele, que escurece devido a um medicamento ao qual precisam ingerir no tratamento para IRC.

A entrevistada E2F conta que na sua turma de hemodiálise havia uma mulher que era bonita, arrumada, vaidosa, mas que ficou diferente, irreconhecível por causa do tratamento.

Não se arrumava mais, e sua pele ficou escurecida. A entrevistada compara-se a ela, dizendo que também ficou diferente, que mudou a cor da sua pele e fala:

*Eu era branca! Agora to preta por causa duma porcaria que botam (...); eu era pele branca, eu fiquei morena! Eu não sou morena; muda tudo!(E2F, 60 anos, 6 anos, H)*

Outra paciente também notou a diferença na pele, e relata outras alterações que a incomodam:

*As pessoa ficam horrível sentada naquelas cadera, ficam escuras, pretas. (...)Eu não sabia que a diálise, ela deixava a gente com aspecto horrível, a gente fica com aspecto horrível; a pele fica seca, né, fica seca, fica parece velha sabe, e cria um monte de hematoma, sabe, parece que tu tem leucemia, coisa assim. (E3F, 33 anos, 2 meses, H)*

As pessoas que passam por alterações como E2F e E3F sentem-se excluídas do padrão vigente de aparência e corpo ideal, que é belo, saudável, bronzeado, magro e jovem (Rojas, 2011); perdem algo que fazia parte de sua identidade corporal, no caso dessas duas mulheres, a pele branca – o que caracterizava a beleza para elas.

O cateter e a fístula, instrumentos acoplados no corpo para realização da diálise ou hemodiálise, também afetam a estética corporal desde a percepção dos entrevistados. O cateter, como já foi citado anteriormente, é comparado a antenas, e em vários casos é colocado no pescoço; essa parte do corpo geralmente fica visível, sendo essa uma das principais razões para que algumas pessoas recusem-se veementemente a colocá-lo. O entrevistado E7M, além de manter o controle de si próprio negando esse procedimento (vide

item 4.3.1), declara nesse ato a sua preocupação com a aparência e confessa que não gosta nem de olhar para o cateter quando a esposa faz o curativo:

*Claro que esteticamente fica ruim, fica uma coisa; tu acredita que eu nunca olhei pro coisa, a minha esposa faz o curativo eu não olho.(...) Eu acho feio, esteticamente feio eu acho, entendeu.(E7M, 54 anos, 6 meses, D)*

Em torno do cateter há também outra grande preocupação: a higiene dos cabelos. As mulheres relataram sentirem-se muito incomodadas por não poderem molhar o cateter no pescoço, e por isso, torna-se bastante difícil lavar os cabelos. Sobre isso, Malysse (1996) diz que os procedimentos de higiene são aprendidos pela educação e pela imitação, pois desde pequenos os sujeitos são ensinados a tomarem certos cuidados com seus corpos; a impressão de estar sujo é relativa à cultura na qual se está inserido. Portanto, o hábito de tomar banho todos os dias e lavar os cabelos é interrompido pelos cuidados que se precisa ter com esse corpo que agora está invadido de instrumentos, um corpo que não é saudável e que pode adquirir mais complicações (infecciosas, por exemplo) do que já tem, e isso incomoda, angustia.

A fístula, acesso arteriovenoso para hemodiálise, pode ser alocada na perna, nas costas, no peito, mas o local mais comum é no antebraço. O inchaço das veias e artérias no local também é motivo de constrangimento perante o olhar dos outros. Os pacientes acabam criando estratégias para esconder essa alteração corporal, pois além de precisarem explicar-se a cada um que os questiona sobre aquele inchaço, e isso os incomoda, também não gostam de atrair os olhares.

*Eu saio na rua com esse curativo aqui, as pessoa param na rua e te perguntam, ói, quanto sangue tu tirou? Que tu fez no teu braço? Chato né, (riso) é muito chato isso aí. Às vezes perguntam, credo, o que tu tem? Que tu fez no teu braço? Olha tuas veia como ta alta! Que tu fez aí... (riso), eu digo, não, isso aqui, eu faço hemodiálise, é a fístula, e aí até que vai explicá todo, sabe, as pessoas são muito curiosas.(...) Parece que a pessoa me vê como uma doente, entendeu, ah, aquela lá é doente, ta condenada, sei lá, sabe.(E5F, 55 anos, 1 ano, H)*

Há, portanto, uma preocupação com a opinião alheia, daqueles que a olham e a veem como uma doente. Os pacientes não querem aparentar ter uma doença, por isso as perguntas e os olhares os incomodam. A sociedade tem uma exigência de que as pessoas sejam saudáveis, e isso está ligado à aparência e à beleza. Aquele que é saudável, em consequência, é belo; no entanto, aquele que tem alguma diferença corporal fora dos padrões da beleza, como a pele escurecida, as veias inchadas, curativos, é doente, logo, é feio. Para burlar essas regras sociais, e mostrar-se adequada, E9F, por exemplo, confeccionou braceletes para esconder o local da fístula:

*Muitas vezes eu tive vergonha do meu braço, das cicatrizes, ainda hoje eu assim, ó, eu inventei muitas coisas pra botá no braço, ainda hoje eu tenho coisas, e depois as outras pessoas mais velhas na hemodiálise, eu vi que também começaram a fazer braceletezinho.(E9F, 31 anos, 1 ano, H)*

As mudanças corporais são sentidas e vivenciadas por cada ator social de uma maneira, mas é necessário levar em consideração a lente cultural através da qual esses sujeitos estão focalizando os fatos ocorridos. A cultura molda o corpo, e este também faz parte de uma ordem simbólica, que ultrapassa a dimensão física (Separavich & Canesqui, 2010). Os

portadores de IRC vivenciam a doença e as alterações corporais cada um à sua forma, criam suas próprias estratégias para se adequarem, mas todos com o objetivo comum de atender às normas sociais que determinam as características dos corpos.

#### 4.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Existe uma tendência na sociedade atual, que movimenta as atitudes dos sujeitos, do aperfeiçoamento dos corpos. Essa tentativa ocorre através dos avanços técnico-científicos e da biomedicina, que inventa cada vez mais artifícios para tornar os corpos cada vez mais próximos das máquinas, exemplos de perfeição. As equipes de saúde acabam tratando os corpos dessa maneira, como se fossem um conjunto de peças que podem ser consertadas; essa abordagem sustenta-se justamente em razão da tendência que envolve a sociedade. Todavia, essa forma de os profissionais verem os pacientes também cumpre a função de proteção de si mesmos em relação ao fato de perceberem que há certa violência nesse processo de transformação corpo-máquina, no sentido de sofrimento daqueles que passam por tal mudança.

Ao mesmo tempo em que a biomedicina e a tecnociência passam a mensagem de que os corpos devam ser os mais perfeitos possíveis, aproximando-se de máquinas, o interesse desses campos de estudo também está sendo influenciado pela exigência social de saúde e beleza. É uma via de duas mãos, uma influenciando a outra.

No meio desse emaranhado, estão as pessoas, tanto as sãs, quanto as doentes; as primeiras estão à procura da perfeição, e acabam sofrendo com a frustração de nem sempre conseguirem atingir esse ideal; as segundas – aquelas que eram sãs, estavam nessa busca e ficaram doentes, e no caso da IRC, uma doença irreversível e sem cura – percebem que aquele ideal ficou mais longe de ser atingido, pois há algo que as distanciou da perfeição, deixando marcas no corpo. Portanto, há uma angústia por não poderem atingir o ideal traçado pela sociedade, mas também por estarem se modificando, ou terem se transformado, em corpo-máquinas.

A problemática que aqui se discute mostra a dicotomia que constitui a sociedade: de um lado o incentivo pela transformação dos corpos em máquinas e o desejo de muitos terem essa oportunidade. Por outro lado, pessoas transformando-se em corpo-máquina e sofrendo com essa modificação. As reações a esse processo podem variar, no caso dos portadores de doença renal crônica, desde esconder a fístula e o cateter, até a revolta e a recusa em alimentar-se. Então, este estudo aponta a necessidade de atentar-se para a influência que os padrões estabelecidos socialmente têm sobre todas as pessoas, e a importância de os profissionais entenderem que além de todas as perdas e mudanças pelas quais os pacientes de IRC precisam passar, ainda existe a questão da estética e das mudanças corporais, que contribuem para maior sofrimento desses pacientes.

## 4.5 REFERÊNCIAS

- Alves, F. S., & Carvalho, Y. M. (2010) Práticas corporais e grande saúde: um encontro possível. *Movimento*, 16(4), 229-244.
- Bover, J. (2009) El cuerpo: una travesía. *Relaciones*, 30(117), 23-45.
- Chizzotti, A. (2006). *Pesquisa em ciências humanas e sociais* (8a ed.). São Paulo: Cortez.
- Cortés, A. F. M., & Hernández, M. H. B. (2009) Cuerpo vivido en la experiencia de mujeres con diagnóstico de anorexia o bulimia. *Iatreia*, 22(3), 219-226.
- Gil, A. C. (2009) *Métodos e técnicas de pesquisa social* (6a Ed). São Paulo: Atlas.
- Hermann, C., & Weissheimer, T. K. S. (2008) *Atribuições de significados ao transplante renal*. Monografia de Graduação, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.
- Hernández, M. C. C. (2011) El cuerpo grita lo que la boca calla. *Razón y Palabra*, 77.
- Iriart, J. A. B., Chaves, J. C., & Orleans, R. G. (2009) Culto ao corpo e uso de anabolizantes entre praticantes de musculação. *Cad. Saúde Pública*, 25(4), 773-782.
- Kim, J. H. (2004) Cibernética, ciborgues e ciberespaço: notas sobre as origens da cibernética e sua reinvenção cultural. *Horizontes Antropológicos*, 10(21), 199-219.
- Kusumoto, L., Marques, S., Haas, V. J., & Rodrigues, R. A. P. (2008) Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. *Acta Paul Enferm*, 21(Número Especial), 152-159.
- Le Breton, D. (2008) *Adeus ao corpo: antropologia e sociedade* (3a ed.), Campinas, São Paulo: Papirus.
- Leal, O. F. (1995) Apresentação. In: O. F. Leal, *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade, UFRGS.

Malysse, S. (1996) O limpo e o sujo: encenação da higiene corporal. *Opus Corpus: antropologia das aparências corporais*. Recuperado em 17 de setembro de 2012 de <http://www.each.usp.br/opuscorpus/PDF/a12p1.pdf>

Maynard, R. J. (2006) Controlling Death—Compromising Life: Chronic Disease, Prognostication, and the New Biotechnologies. *Medical Anthropology Quarterly*, 20(2), 212-234.

Mendes, E. D., & Paravidini, J. L. L. (2007) Os significantes da escuta psicanalítica na clínica contemporânea. *Psychê*, 11(20), 99-116.

Minayo, M. C. S. (1996) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (4a ed.) São Paulo: Hucitec.

Ortega, F. (2007) Corporeidade e biotecnologias: uma crítica fenomenológica da construção do corpo pelo construtivismo e pela tecnobiomedicina. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(2), 381-388.

Pedraz, M. V. (2010) La construcción social del cuerpo sano: el estilo de vida saludable y de las prácticas corporales de la forma como exclusión. *Nómadas*, (28).

Rojas, A. S. (2011) Análisis desde Michel Foucault referentes al cuerpo, la belleza física y el consumo. *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 10(28).

Secchi, K., Camargo, B. V., & Bertoldo, R. B. (2009) Percepção da Imagem Corporal e Representações Sociais do Corpo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25(2), 229-236.

Separavich, M. A., & Canesqui, A. M. (2010) Girando a Lente Socioantropológica sobre o Corpo: uma breve reflexão. *Saúde e Sociedade*, 19(2), 249-259.

Silva, S. E. D., Padilha, M. I., Rodrigues, I. L. A., Vaconcelos, E. V., Santos, L. M. S., Souza, R. F., & Conceição, V. M. (2010) Meu corpo dependente: representações sociais de pacientes diabéticos. *Rev Bras Enferm*, 63(3), 404-9.

Siqueira, E. D., & Siqueira, D. C. O. (2009) El cuerpo femenino: Comunicación, poder y turismo. *Estudios y Perspectivas en Turismo*, 18(2), 193-207.

Turato, E. R. (2003) *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.

Víctora, C. G. (1995) As imagens do corpo: representações do aparelho reprodutor feminino e reapropriações dos modelos médicos. In: O. F. Leal (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade, UFRGS.

Víctora, C. G., Knauth, D. R., & Hassen, M. N. A. (2000) *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial.

Walzer, A. (2009) Pedagogías del cuerpo. La construcción espec(tac)ular del cuerpo femenino en el reality show español. *Revista Latina de Comunicación Social*, 12(64), 203-209.

Wottrich, S. H. (2011) *“Manifestos do coração”*: significados da cirurgia cardíaca para pacientes pré e pós-cirúrgicos. Dissertação, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A IRC e seu tratamento são assuntos cuja abordagem está cercada de sentimentos e emoções, como os de perda, inadequação, angústia. A pesquisa que originou este trabalho permitiu compreender que os mesmos estavam estreitamente ligados ao social, e que no meio de toda a busca pela felicidade através da modulação dos corpos, e da busca por um padrão de saúde, as pessoas passam por percalços que, na maioria das vezes, fogem aos seus controles, trazendo ainda mais sofrimento.

Os sujeitos nem sempre param para pensar no que estão à procura em suas vidas, através do trabalho, dos tratamentos, dos almejos, e a doença funciona como um disparador para tal reflexão. Tanto os pacientes, seus familiares, os profissionais diretamente envolvidos, quanto os pesquisadores, acabam olhando para questões que não seriam percebidas caso não fosse a doença e todas as consequências advindas dela.

A importância desse estudo está em chamar a atenção dos profissionais de saúde, para elementos que comumente tentam evitar perceber, através do automatismo do tratamento e dos procedimentos. Tal automatismo parece representar uma proteção, mas que acaba agindo na contramão, tanto dos pacientes quanto dos profissionais. A constatação do sofrimento dos pacientes, que não é ocasionado apenas pelas sensações físicas, mas também pelas perdas do trabalho ou do papel social, e até mesmo da identidade de si, tenta ser afastada do trabalho cotidiano. Confirma-se, dessa forma, a premissa de que, na nossa sociedade, a saúde – ligada a um desejo de imortalidade – é um bem supremo que deve ser procurada e, acima de tudo, protegida pelos profissionais.

A dissertação também aponta para uma maior necessidade de focar-se os impactos psíquicos e emocionais que a tecnologia vem acarretando, pois cada vez mais as máquinas estão se incorporando aos seres humanos, como alternativa para melhoras na saúde e bem-estar. O progresso biotecnológico é positivo, porém se percebeu com as entrevistas que nem sempre as pessoas conseguem acompanhar tais modernidades. Além disso, estas implicam em modificações nas concepções de saúde/doença e corpo que as pessoas têm. Consequências disso são a ansiedade e a angústia, pois ao mesmo tempo em que os indivíduos percebem os avanços como algo muito bom, também acabam sentindo-se desconfortáveis com o novo e desconhecido.

A pesquisa ocorreu com um número pequeno de entrevistados, devido as características do método escolhido para a realização do estudo. Por isso, as conclusões desse

trabalho não podem ser generalizadas, existindo então a necessidade da realização de mais estudos sobre essa temática, inclusive com outros doentes crônicos, como os diabéticos e hipertensos, população cada vez mais crescente na sociedade.

Na sociedade atual, como já mencionado acima, as doenças crônicas vêm acometendo um número cada vez maior de pessoas. Por isso, há uma crescente necessidade de que os profissionais da saúde estejam preparados para atender esse contingente. Esse preparo acontece, em parte, pelo conhecimento e compreensão dos atores envolvidos nos contextos de saúde/doença. A pesquisa relacionada às doenças crônicas mostra-se, então, essencial como forma de obter subsídios para o aperfeiçoamento de tais profissionais.

No entanto, a psicologia ainda possui poucos estudos sobre a temática corpo na sua interface com o contexto social. Este está para além de meras interferências na maneira de vivenciar os corpos, pois a sociedade em si faz parte da constituição dos sujeitos, e, por conseguinte, não há como separar esse fato nos estudos acerca do homem. A psicologia precisa, portanto, buscar mais referenciais da antropologia e das ciências sociais para seus estudos, com o intuito de que fiquem mais completos. Os sentidos e significados das experiências de saúde/doença e corpo para os sujeitos estão estreitamente vinculados às vivências sociais que eles têm, sendo este um dos olhares que mais proporcionará respostas a essas questões.

## 6. REFERÊNCIAS

Aguirre, A. M. B. (2008) O termo de consentimento livre e esclarecido: desafios e dificuldades em sua elaboração. In I. C. Z. Guerriero, M. L. S. Schmidt, F. Zicker (org.) *Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde*. São Paulo : Aderaldo & Rothschild.

Alves, F. S., & Carvalho, Y. M. (2010) Práticas corporais e grande saúde: um encontro possível. *Movimento*, 16(4), 229-244.

Alves, P. C., & Rabelo, M. C. (1998) Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: P. C. Alves, M. C. Rabelo (Org.) *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume Dumará.

Bastos, M. G., & Kirsztajn, G. M. (2011) Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *J. Bras. Nefrol.*, 33(1), 93-108.

Beaud, S., & Weber, F. (2007) *Guia para a pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos*. Trad. Sérgio Joaquim de Almeida; Petrópolis, RJ: Vozes.

Bezerra, K. V., & Santos, J. L. F. (2008). O cotidiano de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16(4).

Borges, L. R., & Martins, D. G. (2001) Clínica de hemodiálise: existe qualidade de vida? *Boletim de Iniciação Científica em Psicologia*, 2(1), 42-58.

Borges, Z. N. (1995) A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal. In: O. F Leal (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade, UFRGS.

Bover, J. (2009) El cuerpo: una travesía. *Relaciones*, 30(117), 23-45.

Braun, V., & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.

Bregman, H., Daugirdas, J. T., & Ing, T. S. (2003) Complicações durante a hemodiálise. In: P. G. Blake, J. T. Daugirdas, & T. S. Ing (Org.), *Manual de Diálise* (3a. ed.) Rio de Janeiro: Medsi.

Campos, C. J. G. (2002) *A vivência do doente renal crônico em hemodiálise: significados atribuídos pelos pacientes*. Tese de doutorado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, Brasil.

Caprara, A. (1998) Médico ferido: *Omolu* nos labirintos da doença. In: P. C. Alves, & M. C. Rabelo (Org.) *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume Dumará.

Carreira, L., & Marcon, S. S. (2003) Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev. Latino-am Enfermagem*, 11(6), 823-31.

Cayres, A. Z. F.; & Martins, D. G.. (2000) Em busca de novas estratégias terapêuticas em ambiente hospitalar específico: o uso de caixa de atividades como instrumento interventivo com pacientes renais crônicos. *Boletim de Iniciação Científica em Psicologia*, 01(1).

Chizzotti, A. (2006). *Pesquisa em ciências humanas e sociais* (8a ed.). São Paulo: Cortez.

Cordeiro, J. A. B. L., Brasil, V. V., Silva, A. M. T. C., Oliveira, L. M. A. C., Zatta, L. T., & Silva, A. C. C. M. (2009) Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*, 11(4), 785-93. Recuperado em 08 de dezembro de 2011, de [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n4/pdf/v11n4a03.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a03.pdf)

Cortés, A. F. M., & Hernández, M. H. B. (2009) Cuerpo vivido en la experiencia de mujeres con diagnóstico de anorexia o bulimia. *Iatreia*, 22(3), 219-226.

Creswell, J. W. (2007) *Projeto de pesquisa: método qualitativo, quantitativo e misto*. Trad. Luciana Oliveira Da Rocha. 2ª Ed., Porto Alegre: Artmed.

Deslandes, S. F. (2008) O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. In: M. C. S. Minayo (Org). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade* (27a ed.) Petrópolis: Vozes.

Eckert, C. (1995) *Do corpo dilapidado à memória re-encantada*. In: O. F. Leal (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade, UFRGS.

Fernandes, M. F. P. (2006) Evolução filosófica da ética. In: T. Oguisso, E. Zoboli (org.) *Ética e bioética: desafios para a enfermagem e a saúde*. Barueri, São Paulo: Editora Manole.

Ferreira, F. R. (2008) A produção de sentidos sobre a imagem do corpo. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, 12(26), 471-483.

Ferreira, J. (1994) O corpo sócio. In: P. C Alves, M. C. S. Minayo (Org). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.

Ferreira, J. (1995) Semiologia do corpo. In: O. F. Leal (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade, UFRGS.

Ferreira, R. C., & Silva Filho, C. R. (2011) A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. *J. Bras. Nefrol.*, 33(2), 129-135.

Flores, A. D. (2010) *Cotidianidad, cuerpo y "yo" en las personas con insuficiencia renal crónica terminal (IRCT)*. Tese de Grado. Facultad de Ciencias Sociales de Olavarría. Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires. Retrieved: 12 de setembro de 2012 from [http://www.naya.org.ar/tesis/Alvaro\\_Flores.htm](http://www.naya.org.ar/tesis/Alvaro_Flores.htm)

Flores, J. C., Alvo, M., Borja, H., Morales, J., Veja, J., Zúñiga, C., Müller, H., Münzenmayer, J. (2009) Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones. *Rev Méd Chile*, (Suplemento), 137-177.

Fontanela, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008) Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17-27.

Fontenele, R. M., Cavalcante, T. L. B., Albuquerque, J. O. L., & Feitosa, L. G. G. C.. (2011) A percepção dos enfermeiros sobre ganho de peso interdialítico dos pacientes em hemodiálise. *Saúde Coletiva*, 51(8), 155-159.

Gil, A. C. (2009) *Métodos e técnicas de pesquisa social* (6a Ed). São Paulo: Atlas.

Gil, L. M. F., Mota, P. R., & Ribeiro, S. K. M. (2006) Descoberta do Aprender: um projeto educacional voltado aos portadores de insuficiência renal crônica. *Rev. Humanidades*, 21(1), 98-108.

Goldim, J. R. (2000) O Consentimento Informado e a sua utilização em pesquisa. In: C. G. Vítora, D. R. Knauth, & M. N. A. Hassen, (2000) *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial.

Hermann, C., & Weissheimer, T. K. S. (2008) *Atribuições de significados ao transplante renal*. Monografia de Graduação, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

Hernández, M. C. C. (2011) El cuerpo grita lo que la boca calla. *Razón y Palabra*, 77.

Herzlich, C. (2004) Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 14(2), 383-394.

Higa, K., Kost, M. T., Soares, D. M., Morais, M. C., & Polins, B. R. G. (2008) Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta. Paul. Enferm.*, 21(Número Especial), 203-206.

Insa, L. L., Monleón, M. A. B. & Espallargas, A. P. (2010) El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedad*, 22 (2), 318-327.

Iriart, J. A. B., Chaves, J. C., & Orleans, R. G. (2009) Culto ao corpo e uso de anabolizantes entre praticantes de musculação. *Cad. Saúde Pública*, 25(4), 773-782.

Kim, J. H. (2004) Cibernética, ciborgues e ciberespaço: notas sobre as origens da cibernética e sua reinvenção cultural. *Horizontes Antropológicos*, 10(21), 199-219.

Kusumoto, L., Marques, S., Haas, V. J., & Rodrigues, R. A. P. (2008) Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. *Acta Paul. Enferm.*, 21(Número Especial), 152-159.

Laplantine, F. (2010) *Antropologia da doença* (4a ed.) São Paulo: Editora WMF Martins Fontes.

Le Breton, D. (2008) *Adeus ao corpo: antropologia e sociedade* (3a ed.), Campinas, São Paulo: Papirus.

Leal, O. F. (1995) Apresentação. In: O. F. Leal, *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade, UFRGS.

Lima, M. T., Bucher, J. S. N. F., & Lima, J. W. O. (2004) A hipertensão arterial sob o olhar de uma população carente: estudo exploratório a partir dos conhecimentos, atitudes e práticas. *Cad. Saúde Pública*, 20(4), 1079-1087.

Malysse, S. (1996) O limpo e o sujo: encenação da higiene corporal. *Opus Corpus: antropologia das aparências corporais*. Recuperado em 17 de setembro de 2012 de <http://www.each.usp.br/opuscorpus/PDF/a12p1.pdf>

Marinho, R. F., Santos, N. O., Pedrosa, A. F., & Lucia, M. C. S.. (2005) Crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em pacientes renais crônicos. *Psicol. hosp.*, 3(2), 1-19.

Mattos, M., & Maruyama, S. A. T. (2009) A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*, 11(4), 971-81. Recuperado em 08 de dezembro de 2011 de [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n4/pdf/v11n4a23.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a23.pdf)

Mauss, M. (1974) As técnicas corporais. In: M. Mauss. *Sociologia e antropologia*. São Paulo, EPU/EDUSP.

Maynard, R. J. (2006) Controlling Death—Compromising Life: Chronic Disease, Prognostication, and the New Biotechnologies. *Medical Anthropology Quarterly*, 20(2), 212-234.

Melo, A. P. S. A.. (2008) A tarefa do psicólogo na instituição hospitalar. *Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde*, 3(6), 2007-2008.

Mendes, E. D., & Paravidini, J. L. L. (2007) Os significantes da escuta psicanalítica na clínica contemporânea. *Psychê*, 11(20), 99-116.

Millán-González, R., Gómez-Restrepo, C., Laverde, F. A. G., Lugo, G. F. O., & Salazar, F. V.. (2009) Calidad de vida relacionada con la salud y prevalencia de síntomas depresivos y ansiosos en pacientes en hemodiálisis, en seis unidades renales de Bogotá, Colombia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38(4), 622-634.

Minayo, M. C. S. (1996) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (4a ed.) São Paulo: Hucitec.

Minayo, M. C. S. (Org). (2008) *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. (27a ed.) Petrópolis: Vozes.

Nazario, R. C. P., Turato, E. R.. (2007) Fantasias sobre gravidez e maternidade relatadas por mulheres adultas férteis em hemodiálise, sudeste do Brasil: um estudo clínico-qualitativo. *Rev Latino-am Enfermagem*. [online], 15(1). Recuperado em 10 de agosto de 2011 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692007000100009&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692007000100009&script=sci_arttext&tlng=pt)

Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde (NUPACS). (2010) *Conhecendo a UFRGS*. [Documentário] UFRGS TV, Prod., R. S. Silva, dir., Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Recuperado em 18 de julho de 2012 de <http://www.youtube.com/watch?v=RmsxyT9hCs8>

Oliveira, F. A. (2002) Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*, 6(10), 63-74.

Oliveira, R. A.. (2000) Elementos psicoterapêuticos na reabilitação dos sujeitos com incapacidades físicas adquiridas. *Análise Psicológica*, 4(18), 437-453.

Ortega, F. (2007) Corporeidade e biotecnologias: uma crítica fenomenológica da construção do corpo pelo construtivismo e pela tecnobiomedicina. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(2), 381-388.

Padilha, M. I. C. S., Ramos, F. R. S., Borenstein, M. S., Martins, C. R. (2005) A responsabilidade do pesquisador ou sobre o que dizemos acerca da ética em pesquisa. *Texto Contexto Enferm*, 14(1), 96-105.

Páez, A. E., Jofré, M. J., Azpiroz, C. R., & De Bortoli, M. A. (2009) Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. *Universitas Psychologica*, 8(1), 117-124.

Pedraz, M. V. (2010) La construcción social del cuerpo sano: el estilo de vida saludable y de las prácticas corporales de la forma como exclusión. *Nómadas*, (28).

Queiroz, M. V. O., Dantas, M. C. Q., Ramos, I. C., & Jorge, M. S. B. (2008) Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. *Texto Contexto Enferm*, 17(1), 55-63.

Quintana, A. M. (1999) *A ciência da Benzedura: mau olhado, simpatias e uma pitada de psicanálise*. São Paulo: EDUSC.

Rabelo, M. C. M. (1994) Religião, ritual e cura. In: P. C. Alves, & M. C. S. Minayo, (Org). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.

Resende, M. C., Santos, F. A., Souza, M. M., Marques, T. P.. (2007) Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. *Psic. Clin.*, 19(2), 87 – 99.

Retana, B. R. A. F., Barañano, N. B., Prado, E. F., Baños, C. B., Rodríguez, M. Á. N., Escribano, M. E., Sancho, J. S. V., García, A. B.. (2009) Cambios en las estrategias de afrontamiento en los pacientes de diálisis a lo largo del tiempo. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*, 12(1), 11-17.

Rojas, A. S. (2011) Análisis desde Michel Foucault referentes al cuerpo, la belleza física y el consumo. *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 10(28).

Sánchez-Román, S., Ostrosky-Solís, F., Morales- Buenrostro, L. E., Nogués-Vizcaíno, M. G., & Alberú-Gómez, J.. (2010) Trasplante renal: efectos en el perfil cognoscitivo. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2), 82-90.

Santos, C. T., & Sebastiani, R. W. (2011) Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: V. A. Angerami-Camon, (Org.). *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Cengage Learning.

Santos, I., Rocha, R. P. F., & Berardinelli, L. M. M. (2011) Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 15(1), 31- 38.

Santos, P. R. (2008) Disfunção Erétil e Qualidade de Vida em Pacientes Jovens Submetidos à Hemodiálise. *J Bras Nefrol.*, 30(2), 132-136.

Santos, P. R. (2011) Comparação da qualidade de vida entre pacientes em hemodiálise aguardando e não aguardando transplante renal em uma região pobre do Brasil. *J Bras Nefrol*, 33(2), 166-172.

Sarti, C. (2010) Corpo e doença no transito de saberes. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 25(74), 77-91.

Secchi, K., Camargo, B. V., & Bertoldo, R. B. (2009) Percepção da Imagem Corporal e Representações Sociais do Corpo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25(2), 229-236.

Separavich, M. A., & Canesqui, A. M. (2010) Girando a Lente Socioantropológica sobre o Corpo: uma breve reflexão. *Saúde e Sociedade*, 19(2), 249-259.

Silva, S. E. D., Padilha, M. I., Rodrigues I. L. A., Vaconcelos, E. V., Santos, L. M. S., Souza, R. F., & Conceição, V. M. (2010) Meu corpo dependente: representações sociais de pacientes diabéticos. *Rev Bras Enferm*, 63(3), 404-9.

Siqueira, E. D., & Siqueira, D. C. O. (2009) El cuerpo femenino: Comunicación, poder y turismo. *Estudios y Perspectivas en Turismo*, 18(2), 193-207.

Soares, J. C. R. S., & Camargo Junior, K. R. (2007) A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*, 11(21), 65-78.

Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo 2011. Recuperado em: 01 de agosto de 2012 de [http://www.sbn.org.br/pdf/censo\\_2011\\_publico.pdf](http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf)

Spink, M. J.. (2009) *Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Takemoto, A. Y., Okubo, P., Bedendo, J., & Carreira, L.. (2011) Avaliação da qualidade de vida em idosos submetidos ao tratamento hemodialítico. *Rev Gaúcha Enferm.*, 32(2), 256-262.

Triviños, A. N. S. (1987) *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo, Editora Atlas.

Turato, E. R. (2000) Introdução à metodologia da pesquisa clínico – qualitativa: definição e principais características. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 2(1).

Turato, E. R. (2003) *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.

Turato, E. R. (2005) Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*, 39(3), 507-14.

Urrea, M. C., Díaz, N. F., Díaz, A. F., Llaosa, M. B. M. L., Ariet, C., Martín, C. R., Barraquer, C. T., Ballester, A. V.. Atencion integral al paciente con poliquistosis renal genética: Perfil clínico y experiencia vital subjetiva. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.*,10(3), 227-233.

Vázquez, I., Valderrábano, F., Fort, J., Jofré, R., López-Gómez, J. M., Moreno, F., Sanz-Guajardo, D.. (2004) Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre hombres y mujeres en tratamiento en hemodiálisis. *Nefrología*, 24(2), 167-178.

Velloso, R. L. M. (2001) Efeitos da hemodiálise no campo subjetivo dos pacientes renais crônicos. *Cogito* [on-line], v. 3, p. 73-82, 2001. Recuperado em 06 de junho de 2011 de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-94792001000100009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-94792001000100009)

Víctora, C. G. (1995) As imagens do corpo: representações do aparelho reprodutor feminino e reapropriações dos modelos médicos. In: O. F. Leal (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade, UFRGS.

Víctora, C. G., Knauth, D. R., & Hassen, M. N. A. (2000) *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial.

Walzer, A. (2009) Pedagogías del cuerpo. La construcción espec(tac)ular del cuerpo femenino en el reality show español. *Revista Latina de Comunicación Social*, 12(64), 203-209.

Wottrich, S. H. (2011) “*Manifestos do coração*”: significados da cirurgia cardíaca para pacientes pré e pós-cirúrgicos. Dissertação, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

## **7. APÊNDICES**

### **Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

#### **UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA**

#### **DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

Estamos realizando uma pesquisa intitulada “Significados atribuídos pelos pacientes à insuficiência renal crônica”. Tal pesquisa procura compreender os significados que a insuficiência renal possui para os pacientes, assim como os significados de corpo, saúde e doença. Para isso, solicitamos a sua colaboração voluntária na realização das entrevistas.

Os riscos provenientes da situação de pesquisa não são maiores ou distintos dos que os advindos de uma conversa informal. No entanto, você poderá sentir-se desconfortável ao lembrar de algumas situações de sua vida e falar sobre elas. A participação não lhe acarretará custo adicional nem lhe trará benefício direto ou financeiro, mas contribuirá para os estudos referentes ao processo de adoecimento, de modo a suscitar reflexões sobre as temáticas corpo, saúde e doença. Se houver no momento da pesquisa algum fator que lhe provoque angústia, os pesquisadores poderão sugerir a busca por um serviço de apoio para que você possa conversar, visando minimizar o foco de sofrimento.

Para melhor registro dos dados, as entrevistas poderão ser gravadas, se isso for de sua concordância. Salientamos que será mantido o seu anonimato, ou seja, os dados que pudessem vir a identificá-lo serão mudados por códigos e todas as registros serão desgravadas após a transcrição.

Sempre que achar necessário, você poderá solicitar esclarecimentos sobre aspectos da pesquisa, sendo também possível desistir da participação em qualquer etapa do trabalho, sem que isso venha lhe trazer prejuízos. Salientamos que sua participação não interferirá no tratamento recebido pela instituição em que recebe atendimento.

---

Taiane Klein dos Santos Weissheimer

Pesquisadora

---

Alberto Manuel Quintana

Orientador

Eu, \_\_\_\_\_,

RG N. \_\_\_\_\_ informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, sobre os objetivos, riscos e benefícios, além de ser informado sobre os meus direitos como participante desta pesquisa, da qual aceito participar livre e espontaneamente.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2012.

---

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:

CEP/UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 7º andar - Sala 702 Cidade Universitária - Bairro Camobi - Santa Maria – RS. Tel.: (55)32209362; e-mail: [comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br](mailto:comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br)

Equipe de pesquisa: Coordenador, Prof. Dr. Alberto M. Quintana (Tel: 3222-9238; e-mail: [albertom.quintana@gmail.com](mailto:albertom.quintana@gmail.com)); Psicóloga Taiane Klein dos Santos Weissheimer (Tel: 9665 7713; e-mail: [taianeks@yahoo.com.br](mailto:taianeks@yahoo.com.br)).

**Apêndice B – Termo de Confidencialidade**

**Título do projeto: Significados atribuídos pelos pacientes à insuficiência renal crônica**

**Pesquisador responsável: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana**

**Demais pesquisadores: Taiane Klein dos Santos Weissheimer**

**Instituição de origem do pesquisador: Universidade Federal de Santa Maria**

**Área de Conhecimento: Ciências Sociais e Humanas**

**Curso: Psicologia**

**Telefone para contato: 55 9665 7713**

**Local da Coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria**

**Registro no GEAIC: 031003**

Os pesquisadores do projeto acima identificados assumem o compromisso de:

- I. Preservar o sigilo e a privacidade dos sujeitos cujas informações serão estudadas;
- II. Assegurar que as informações serão utilizadas, única e exclusivamente, para a execução do projeto em questão;
- III. Assegurar que os resultados da pesquisa somente serão divulgados de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa.

Os Pesquisadores declaram ter conhecimento de que as informações pertinentes às técnicas do projeto de pesquisa somente podem ser acessados por aqueles que assinaram o Termo de Confidencialidade, excetuando-se os casos em que a quebra de confidencialidade é inerente à atividade ou que a informação e/ou documentação já for de domínio público.

As informações coletadas serão armazenadas em arquivo pessoal do pesquisador durante o período de cinco anos; passado esse tempo, elas serão descartadas.

Santa Maria, ..... de ..... de 2012.

---

**Assinatura Pesquisador**

**Nome: Alberto Manuel Quintana**

**RG: .....**

---

**Assinatura Pesquisador**

**Nome: Taiane K. S. Weissheimer**

**RG: 7077825623**