



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



AGNALDO JÚNIOR SANTANA LIMA

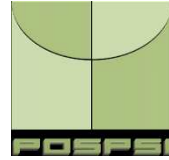
**Significações, rupturas e transições na experiência de  
adoecimento renal crônico de adultos jovens**

SALVADOR, BAHIA

2017



Universidade Federal da Bahia  
Instituto de Psicologia  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia



## **Significações, rupturas e transições na experiência de adoecimento renal crônico de adultos jovens**

*Agnaldo Júnior Santana Lima*

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia, como exigência parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia do Desenvolvimento  
Linha de Pesquisa: Transições desenvolvimentais e processos educacionais  
Orientadora: Marilena Ristum

Salvador – Bahia

2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

---

Lima, Agnaldo Júnior Santana

L732Significações, rupturas e transições na experiência de adoecimento renal crônico de adultos jovens/ Agnaldo Júnior Santana Lima. - 2017.

127 f.: il.

Orientadora: ProfªDrªMarilena Ristum

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Salvador, 2017.

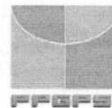
1. Rins - Doenças - Significação (Psicologia).  
2. Psicologia do Desenvolvimento. 3. Comportamento humano -Mudança (Psicologia).  
I.Ristum, Marilena, II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.

CDD: 159.922

---



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA  
Instituto de Psicologia - IPS  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia - PPGPSI  
MESTRADO ACADÊMICO E DOUTORADO



## TERMO DE APROVAÇÃO

“SIGNIFICAÇÕES, RUPTURAS E TRANSIÇÕES NA EXPERIÊNCIA DE  
ADOCIMENTO RENAL CRÔNICO DE ADULTOS JOVENS”

Agnaldo Júnior Santana Lima

### BANCA EXAMINADORA:

---

**Prof.ª Dr.ª Marilena Ristum (Orientadora)**  
Universidade Federal da Bahia - UFBA

---

**Prof.ª Dr.ª Ana Cecília de Sousa Bittencourt Bastos**  
Universidade Federal da Bahia - UFBA

---

**Prof.ª Dr.ª Mirela Figueiredo Santos Iriart**  
Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS

Salvador, 19 de abril de 2017.

Dedicado ao meu sobrinho Moisés,  
por trazer mais alegria e luz às nossas vidas!

## AGRADECIMENTOS

Agradecer é uma tarefa agradável e ao mesmo tempo difícil. Envolve o reconhecimento e a gratidão àqueles que estiveram ao nosso lado nesta dura jornada. Mas ao mesmo tempo corre-se o risco de omitir pessoas.

Inicialmente eu agradeço a **Deus**, por ter me concedido a vida e por ter estado ao meu lado em todos os momentos. Assim como Samuel, posso reconhecer: “Até aqui nos ajudou o Senhor” (1 Samuel 7:12).

À minha mãe **Gilvone** (**Nete**) e ao meu pai **José Agnaldo (Zé)**, que me criaram e contribuíram para que eu me tornasse uma pessoa persistente. Com eles aprendi a ter garra e a lutar, mesmo quando as circunstâncias não sejam fáceis ou favoráveis. Com eles aprendi a seguir adiante, mesmo quando nem tudo funciona do jeito que desejávamos.

À minha irmã **Aline**. Com ela eu sorri e chorei. Nos alegramos e brigamos. Por meio de sua presença, eu pude aprender as primeiras experiências de cumplicidade e amizade. Agradeço por ter trazido ao mundo **Moisés**, meu sobrinho lindo com quem me encanto e aprendo a cada dia, ele me ensina a enxergar a simplicidade da vida.

Aos meus familiares. **Tias(os)**, **primas(os)** e **avós(ôs)** incluindo aqueles que já partiram deste mundo. Obrigado pelo apoio, torcida e confiança que depositaram em mim.

À minha querida orientadora, **Marilena Ristum**, por estar contribuindo para a minha formação acadêmica, sendo um exemplo de ética, dedicação, compromisso, sensibilidade e responsabilidade. Desde a graduação tive o privilégio de ser seu orientando e em todos estes anos pude reconhecer quão valiosa tem sido esta experiência.

Às professoras **Ana Cecília Bastos** e **Mirela Iriart**, pela disponibilidade em participar da banca. Obrigado pelas contribuições ao trabalho.

Aos professores **Antônio Marcos** e **Vânia Bustamante**, que também foram meus orientadores na graduação e compartilharam ricas instruções e experiências.

Aos demais professores, da graduação e do mestrado e de toda a minha formação estudantil anterior. Sem vocês seria impossível a minha chegada até aqui.

Ao meu grupo de pesquisa, pessoas que se tornaram amigos e com quem aprendi e compartilhei momentos de diversão: **Alane, Ana Clara, Andréa, Brena, Daniele,**

**Demóstenes, Dora, Elsa, Julianin, Karla, Leonardo, Luciana, Manuela, Ramiro, Ramon e Vladimir.**

Aos amigos que a psicologia me presenteou. Aos da graduação, em especial a **Verusca, Catiéle, Iara, Nattana, Bia, Joyce e Robson**. Aos da pós-graduação, em especial aos “semióticos” **Julianin, Bruno, Ramiro, Paulo e Patrícia**. O que seria de mim sem vocês para desabafar, rir ou pedir ajuda?

Aos amigos de outras esferas de experiência. Aos amigos capelenses pela presença constante apesar da distância. Em especial: **Diana, João Victor, Ingrid, Bruna, Lenington, Ivan, Carol, Brenda, Milla, Cris, Camila e Sillas**. Aos amigos ABUenses, por tornarem a minha vida em Salvador mais agradável. Em especial: **Vanessa, Kézia, Leon, Dani, Heidi, Rithiane, Lari, Marcele, Luana, Luís, Arthur, Victor e Érica**.

Aos funcionários do PPGPSI, **Ivana e Aline**, e do IPS, **Isaque**. Obrigado pela disponibilidade e disposição em atender as minhas demandas sempre que possível.

Aos participantes deste estudo: **Herbert, Beatriz e Mateus**. Obrigado pela disposição e confiança ao compartilharem de suas experiências.

Àqueles que me ajudaram direta ou indiretamente na tarefa de conseguir pessoas dispostas a participar do estudo, em especial à **Associação Renal Salvador**.

À **CAPES**, pelo auxílio financeiro da bolsa de mestrado, essencial para a realização deste estudo.

Certamente há inúmeras outras pessoas que eu poderia citar aqui. Pessoas que passaram por minha vida ao longo de minha linha do tempo. Algumas que passaram e se foram, outras que passaram e permaneceram. Seja em um tipo ou no outro, todas estas pessoas deixaram uma marca em mim e contribuíram na minha formação. Meu agradecimento a todos vocês!

## **Tudo no mesmo lugar**

*Crombie*

Uma experiência que nos toque

Uma placa que indique a direção

Um remédio pra sarar a dor

Uma porta que se abra logo ali

Uma fresta que ventile o ambiente

Uma tranca que nos livre do ladrão

Uma jóia que nos sirva de enfeite

Uma novidade que nos ilumine a escuridão

Uma voz que cante uma bela cantiga

Um dizer que nos alegre o coração

Uma colcha de retalhos colorida

Uma historia que nos prenda a atenção

Tudo o que a gente mais deseja

Mesmo não sabendo bem do que se trata

Tudo o que é sorriso de felicidade

A gente encontra no mesmo lugar

E quem saiu a procurar, chorando solidão

Voltou em paz feliz da vida

Lembrando da canção



## RESUMO

Lima, A. J. S. (2017). *Significações, rupturas e transições na experiência de adoecimento renal crônico de adultos jovens*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

A Doença Renal Crônica (DRC) é uma síndrome progressiva caracterizada pela presença de lesão no rim e perda irreversível e progressiva da função renal. Pacientes que fazem tratamentos hemodialíticos podem vivenciar mudanças intensas na sua rotina, associadas à diminuição de atividades físicas, perda de autonomia e mal estar emocional. O diagnóstico e o tratamento podem se constituir em rupturas para os sujeitos, demandando processos de ajustamento e adaptação. Diante desta realidade, o objetivo deste estudo consistiu em explorar como se configuram os processos de significação de adultos jovens acerca do adoecimento renal crônico e como essas significações estão imbricadas na utilização de recursos no processo de transição diante do adoecimento. O estudo teve como aporte teórico a Psicologia Cultural e fez uso de conceitos como significações, ambivalência, ruptura e recursos nos processos de transição. Participaram do estudo três pacientes com idade entre 21 e 31 anos, que tinham sido diagnosticados com DRC e realizavam tratamento hemodialítico há pelo menos seis meses. Como instrumentos de coleta de dados, foram utilizados: entrevistas narrativas, um questionário sócio-demográfico e diário de campo. Após o contato com os participantes e a assinatura do TCLE por parte dos mesmos, foram realizadas as entrevistas narrativa seguindo um temário a fim de alcançar os objetivos do estudo. Os dados foram analisados a partir dos pressupostos da Psicologia Cultural, enfatizando os conceitos de significações, ambivalências, rupturas e transições, selecionados em razão de sua importância para os objetivos propostos. Os participantes demonstraram possuir conhecimentos sobre a DRC e conhecer aspectos sobre prováveis causas do adoecimento, tratamento e prognóstico. A descoberta do diagnóstico esteve marcada pelo medo e incerteza quanto ao futuro, mas os processos de transição após a ruptura inicial do diagnóstico permitiram que estes passassem a conviver com a DRC, apesar dos percalços. A vivência da ruptura fez emergir significações ambivalentes, criando tensões como “*Cuidar-se x correr riscos*” e “*transplantar x não-transplantar*”. “*Doença dolorosa*”, “*doença que puxa outras*”, “*morte iminente*” e “*pesadelo*” foram algumas das significações produzidas pelos participantes a partir da experiência do adoecimento. Entre os recursos utilizados pelos participantes nos processos de transição, frente ao adoecimento, estavam as reflexões a partir de artefatos culturais como músicas, internet e livros; as instituições hospitalares e seus profissionais; a família e características próprias dos indivíduos como extroversão, tranquilidade e um senso de responsabilidade pessoal. A respeito do futuro imaginado dos participantes, a possibilidade de transplante foi o tema mais recorrente. Ressalta-se a importância de espaços para a expressão da voz dos doentes crônicos, de modo que a autonomia dos mesmos perante o corpo, a saúde e a vida sejam evidenciados e respeitados.

**Palavras-chave:** Significações; Adultos Jovens; Doença Renal Crônica; Ruptura/transição; Recursos

## ABSTRACT

Lima, A. J. S. (2017). *Meanings, ruptures and transitions in the experience of chronic kidney disease in young adults*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

Chronic Kidney Disease (CKD) is a progressive syndrome characterized by the presence of kidney damage and irreversible and progressive loss of kidney function. Patients who undergo hemodialysis may experience intense changes in their routine, associated with decreased physical activity, loss of autonomy and emotional distress. The diagnosis and the treatment can constitute ruptures for the individuals, demanding processes of adjustment and adaptation. In view of this reality, the objective of this study was to explore how the processes of meanings of young adults about chronic kidney disease are configured and how these meanings are intertwined in the use of resources in the transition process in the face of illness. The study had as a theoretical contribution Cultural Psychology, and made use of concepts such as meanings, ambivalence, rupture, and resources in the transition processes. Three patients aged 21-31 years, who had been diagnosed with CKD and undergoing hemodialysis for at least six months, participated in the study. Data collection instruments were used: narrative interviews, a socio-demographic questionnaire and field diary. After the contact with the participants and their signing of the informed consent, the narrative interview was conducted following an agenda in order to achieve the objectives of the study. The data were analyzed from the assumptions of Cultural Psychology, emphasizing the concepts of meanings, ambivalences, ruptures and transitions, selected because of their importance for the proposed objectives. Participants demonstrated knowledge about CKD and learned about aspects of probable causes of illness, treatment and prognosis. The discovery of the diagnosis was marked by fear and uncertainty about the future, but the transition processes after the initial rupture of the diagnosis allowed them to live with CKD, despite the mishaps. The experience of the rupture gave rise to ambivalent meanings, creating tensions like "*Take care of myself x non-take care of myself*" and "*do the transplant x do-not-the-transplant*". "Painful disease", "disease that pulls others", "imminent death" and "nightmare" were some of the meanings produced by participants from the experience of illness. Among the resources used by the participants in the transition processes towards illness were reflections from cultural artifacts such as music, the internet and books; Hospital institutions and their professionals; The family and individual characteristics of individuals as extroversion, tranquility and a sense of personal responsibility. Concerning the imagined future of the participants, the possibility of transplantation was the most recurring theme. The importance of spaces for the expression of the participants' voice is emphasized, so that their autonomy before the body, health and life are evidenced.

**Key Words:** Meanings; Young Adults; Chronic Kidney Disease; Rupture; Resources

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

**Figura 1.** Mapa da Revisão da Literatura: Adoecimento Renal Crônico

**Figura 2.** Recursos utilizados no enfrentamento do adoecimento e tratamento – Herbert

**Figura 3.** Ponto de Bifurcação marcado pela ambivalência: Transplantar X Não transplantar

**Figura 4.** Trajetória de adoecimento de Herbert

**Figura 5.** Recursos utilizados no enfrentamento do adoecimento e tratamento – Beatriz

**Figura 6.** Trajetória de adoecimento de Beatriz

**Figura 7.** Recursos utilizados no enfrentamento do adoecimento e tratamento – Mateus

**Figura 8.** Trajetória de adoecimento de Mateus

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CAAE – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CAPD – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CCPD – Diálise Peritoneal Cíclica Contínua

DCNTs – Doenças Crônicas não Transmissíveis

DPI – Diálise Peritoneal Intermitente

DRC – Doença Renal Crônica

FAV – Fístula Artério-Venosa

HD – Hemodiálise

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HRQoL – Health-related Quality of Life

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IRC – Insuficiência Renal Crônica

KDOQI – Kidney Disease Outcome Quality Initiative

SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TRS – Terapia Renal Substitutiva

TX – Transplante

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

## SUMÁRIO

<b>1. APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA E JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>13</b>
<b>2. REVISÃO DA LITERATURA .....</b>	<b>17</b>
2.1. Qualidade de Vida .....	19
2.2. Significados.....	21
2.3. Estratégias de Enfrentamento .....	24
<b>3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>28</b>
3.1. Psicologia Cultural .....	28
3.1.1. Construção de Significações.....	29
3.1.2. Curso de vida, mudanças, ruptura e transição.....	37
3.2. Adultos Jovens: Um olhar sobre o curso da vida .....	41
<b>4. DELIMITAÇÃO DO OBJETO E DOS OBJETIVOS DE ESTUDO .....</b>	<b>47</b>
4.1. Pergunta de investigação .....	47
4.2. Objetivo Geral .....	47
4.3. Objetivos específicos.....	47
<b>5. MÉTODO.....</b>	<b>48</b>
5.1. Delineamento.....	48
5.2. Participantes.....	49
5.3. Instrumentos e procedimentos para a coleta de dados .....	50
5.4. Procedimentos de análise de dados .....	51
5.5. Considerações éticas .....	52
<b>6. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>54</b>
6.1. HERBERT .....	55
6.2. BEATRIZ .....	76
6.3. MATEUS.....	93
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>107</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>113</b>
<b>APÊNDICE A.....</b>	<b>121</b>
<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>123</b>
<b>APÊNDICE C.....</b>	<b>125</b>

## 1. APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA E JUSTIFICATIVA

O cenário de distribuição epidemiológica de enfermidades no mundo vem passando por diversas modificações nos últimos anos, e no Brasil não é diferente. Mudanças políticas, sociais, econômicas e demográficas ocorridas a partir da segunda metade do século XX, associadas a mudanças no estilo de vida da população – como hábitos alimentares, vivências estressantes e aumento do sedentarismo - têm contribuído para tornar as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) um dos principais problemas de saúde da população brasileira (Ribeiro, 2014), e uma das principais causas de óbito e incapacidade prematura nas últimas décadas (Veras, 2011).

Na literatura, diversas são as definições encontradas para doença crônica. Vieira e Lima (2002) consideram o fator temporal como crucial em relação à doença crônica, e a caracterizam como aquela que possui um curso longo e que demanda um tratamento hospitalar que implica em adaptações do indivíduo e pode deixar sequelas. Rudnicki (2007) afirma que as doenças crônicas se caracterizam por não terem cura ou serem de prolongada duração. Veras (2011) aponta os efeitos de longo prazo causados pelas DCNTs, que muitas vezes são difíceis de prever.

Antes consideradas um problema de países ricos e população idosa, as doenças crônicas têm afetado cada vez mais os países emergentes, bem como a população mais jovem, acarretando, assim, impactos no bem-estar pessoal e prejuízos socioeconômicos, na medida em que diminui a força de trabalho e produtividade, além de aumentar a aposentadoria precoce (Veras, 2011). Considera-se que, além de as pessoas estarem contraindo doenças crônicas em idade precoce, a melhoria de tecnologia diagnóstica tem tornado o diagnóstico mais rápido e mais preciso, revelando tais doenças mais cedo (Atobrah, 2012).

Segundo Atobrah (2012), em decorrência da crença de que o adoecimento crônico é a última coisa que se espera neste estágio da vida, pacientes jovens e seus respectivos familiares possuem mais dificuldades para enfrentar tal condição e os problemas que emergem a partir dela.

O adoecimento crônico repercute intensamente no cotidiano do sujeito, na medida em que, ao impor limitações físicas e a necessidade recorrente de hospitalizações para exames e tratamento, transtorna o cotidiano do doente, podendo separá-lo de seus familiares e de ambientes de convivência, exigindo, assim, adaptações e estratégias de enfrentamento frente a esta nova situação (Vieira & Lima, 2002).

O presente trabalho focaliza a doença renal crônica (DRC), que vem recebendo atenção da comunidade científica internacional em decorrência de sua elevada prevalência (Bastos & Kirsztajn, 2011). A DRC é definida como uma síndrome progressiva caracterizada pela presença de lesão no rim e perda irreversível e progressiva da função renal. A *Kidney Disease Outcome Quality Initiative* (KDOQI) faz distinções entre diferentes estágios gradativos da DRC que variam do 1 ao 5, em que o estágio 1 é definido como uma lesão renal normal ou aumentada e o estágio 5, o mais avançado, é caracterizado pela Falência Funcional Renal (Bastos, Bregman & Kirsztajn, 2010). A fase mais avançada da doença, definida como Insuficiência Renal Crônica (IRC), é caracterizada quando o rim não consegue manter a normalidade interna do paciente (Higa, Kost, Soares, Morais & Polins, 2008). A função renal contribui para a homeostase corporal e, desta forma, a diminuição dessa função afeta todos os outros órgãos (Bastos, Bregman & Kirsztajn, 2010). A medição da Taxa de Filtração Glomerular – capacidade dos rins de eliminar uma substância do sangue - é uma das principais formas de medir a função renal e, conseqüentemente, é fundamental no diagnóstico e na classificação da DRC (Bastos & Kirsztajn, 2011).

Entre os principais fatores de risco para a doença renal crônica estão: Diabetes Mellitus, hipertensão arterial sistêmica, hereditariedade, obesidade, envelhecimento, doenças cardiovasculares e uso de medicações nefrotóxicas (Gonçalves & Mantovani, 2012; Bastos, Bregman & Kirsztajn, 2010). Conforme a Pesquisa Nacional de Saúde realizada pelo IBGE (2013), estima-se que, dentre as pessoas com maiores de 18 anos, 1,4% referira diagnóstico médico de insuficiência renal crônica.

Segundo o Censo de Diálise de 2013, realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), 100.397 pacientes realizam tratamento dialítico no Brasil, ao passo que, em 2009, esse número correspondia a 77.589 pacientes. Em relação à fonte pagadora do tratamento, 84% dos pacientes são assistidos integralmente pelo SUS, enquanto que os 16% restantes são cobertos por outros convênios. A distribuição

percentual de pacientes em diálise, conforme a faixa etária mostra que 62,6% estão com idade entre 19 e 64 anos, a faixa etária entre 65 a 80 anos corresponde a 26,7% dos pacientes e os que possuem 81 anos ou mais compõem 4,7% do total. Ainda conforme o Censo de Diálise de 2013, no que se refere à variável sexo, 58% dos pacientes são do sexo masculino e 42%, do feminino.

A Terapia Renal Substitutiva (TRS) é o tratamento para a DRC e suas modalidades são: Hemodiálise (HD), Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), Diálise Peritoneal Cíclica Contínua (CCPD), Diálise Peritoneal Intermitente (DPI) e Transplante (TX) (Gross, 2012). O tratamento em Hemodiálise é realizado em hospitais ou clínicas de diálise por profissionais capacitados sob a coordenação de médico e enfermeiro especialistas em Nefrologia. Para a realização do tratamento hemodialítico, se faz necessária a colocação de um cateter ou de uma fístula arteriovenosa (FAV) por onde o sangue é captado e levado à máquina que atua como um rim artificial, filtrando as impurezas, excessos de água e sais, além de ajudar o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina. O sangue filtrado é, então, devolvido ao paciente. O cateter consiste em um tubo que é colocado em uma veia no pescoço, virilha ou tórax do paciente, sendo geralmente uma opção temporária para os pacientes que ainda não possuem uma FAV e necessitam do tratamento hemodialítico. A FAV pode ser feita com as próprias veias do paciente ou com materiais sintéticos, sendo preparada por uma pequena cirurgia no braço ou na perna. O procedimento consiste em realizar uma ligação entre uma pequena artéria e uma pequena veia, objetivando tornar a veia mais grossa e resistente, de modo que as punções de agulhas de hemodiálise possam ocorrer sem complicações. A HD ocorre em sessões intermitentes, variando de acordo com o estado clínico do paciente; em geral são realizadas sessões três vezes por semana, com duração de cerca de quatro horas por sessão.

Pacientes que realizam tratamento hemodialítico vivem em condições particulares, necessitam ter acesso aos serviços de saúde, precisam controlar rigorosamente a dieta e o consumo de líquidos, possuem atividades laborais restringidas, além de poderem ter a diminuição de atividades físicas e perda da autonomia. Ao lado disso, podem surgir alterações da imagem corporal e um sentimento ambíguo entre medo de viver e morrer (Machado & Car, 2003; Valle, Souza & Ribeiro, 2013). A fístula implantada no corpo do paciente para a realização do tratamento pode



provocar cicatrizes e aneurismas, podendo assim causar um comprometimento na autoimagem dos pacientes (Carvalho & Moreira, 2015). O tratamento longo, aliado a procedimentos invasivos e constante mudança na rotina, pode desencadear mal estar emocional no paciente. Alguns estudos relatam que, em geral, os pacientes apresentam, com frequência, sentimentos de impotência e desamparo, tendência a reagir a situações ameaçadoras com intensidade elevada de ansiedade, além de conflitos e dificuldades psicológicas (Cayres & Gióia-Martins, 2000; Davison, 2010; Valle, Souza & Ribeiro, 2013).

Diante das crescentes taxas de morbimortalidade provocadas pelas doenças crônicas no Brasil (Ribeiro, 2014) e dos impactos provocados pelo adoecimento, tanto em pacientes quanto em seus cuidadores (Brito, 2009), torna-se necessária a ampliação das ações que permitam a promoção da saúde, bem como o fortalecimento de estratégias adaptativas às condições estabelecidas pela doença. Para isso, julga-se importante a realização de estudos que focalizem a compreensão que o próprio paciente tem a respeito do adoecimento e de suas implicações.

No caso do presente estudo, em que a doença em foco é a renal, julgamos que conhecer como pacientes com DRC vivenciam o adoecimento é um passo para a construção de novos olhares sobre tal experiência, e para a construção de ações que promovam ou facilitem o uso de recursos simbólicos, pessoais, sociais e institucionais frente ao adoecimento e seus desdobramentos. A compreensão das significações da experiência de adoecimento, por parte destes pacientes, pode aumentar o conhecimento dessa realidade, na medida em que reflete a sua subjetividade, subjetividade esta que atua sobre a realidade e por ela é influenciada num processo de transformação constante (Padovani, 2013).

## 2. REVISÃO DA LITERATURA

Para a delimitação do objeto de estudo, foi realizada uma revisão da literatura nacional e internacional, investigando as pesquisas que se relacionam à Doença Renal Crônica e aos significados de adoecimento, bem como às estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes. Para operacionalizar esta revisão, foram utilizados o Portal de Periódicos da CAPES e o Google Acadêmico.

Na busca de artigos no Portal de Periódicos da CAPES, utilizou-se o descritor “*Chronic Kidney Disease*” relacionado à “*Meanings*”. Inicialmente, a pesquisa foi restringida aos últimos cinco anos, mas, diante da escassez da produção, a busca foi estendida para os últimos 10 anos, aparecendo assim um total de 12 artigos. Na mesma plataforma também foram feitas as buscas com “*Chronic Kidney Disease*” relacionado a “*psychosocial aspects*”, e foram encontrados 60 artigos publicados nos últimos cinco anos, e “*Chronic Kidney Disease*” relacionado a “*coping*”, encontrando-se 100 publicações nos últimos cinco anos.

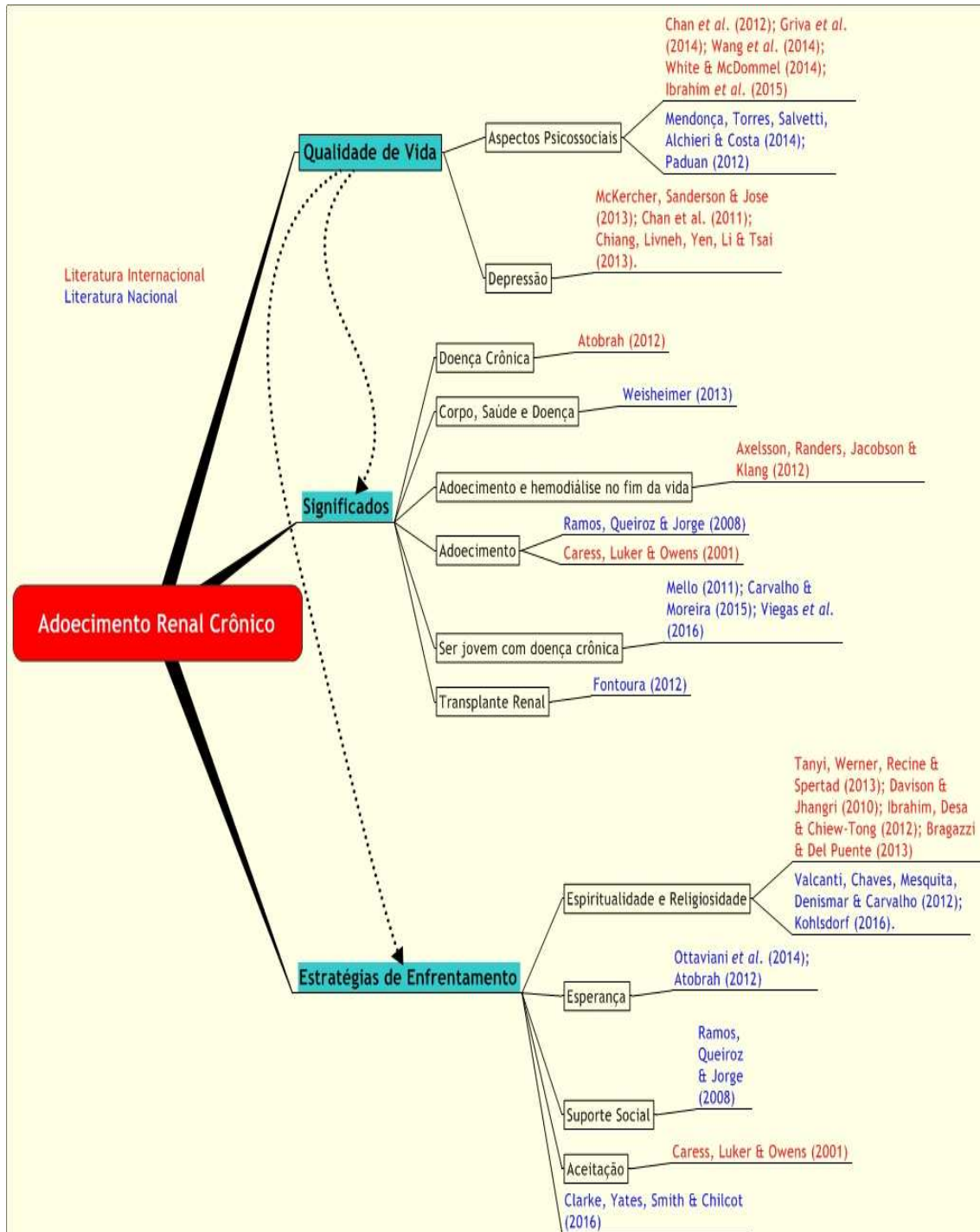
No Google Acadêmico, foi feita a busca do descritor “*renal*” relacionado com pelo menos um dos seguintes descritores: “*coping*”, “*estratégias*” e “*significados*” no título dos trabalhos. A busca foi feita com produções publicadas entre 2009 e 2015 e um total de 49 estudos foram localizados. No total, a pesquisa por estudos utilizando os descritores referidos e nas plataformas citadas contabilizou um total de 221 produções.

Os resumos destes estudos foram lidos e a partir daí foram selecionados aqueles que mais se aproximavam da temática em questão. Foram excluídos os estudos que estavam relacionados exclusivamente a aspectos biológicos da DRC e/ou com foco em outras doenças crônicas. Alguns estudos surgiram repetidas vezes nas diversas buscas efetuadas. Ao final, 26 estudos foram então selecionados, lidos e fichados.

Nesses estudos, conforme apresentado na Figura 1, foram identificados os seguintes eixos temáticos: qualidade de vida, estudos com foco em significados e estratégias de enfrentamento. Obviamente os eixos “Significados” e “Estratégias de enfrentamento” também poderiam ser considerados como estando relacionados a “Qualidade de Vida”, mas, a fim de organizar melhor os conteúdos, neste eixo foram agrupados os estudos que tratavam de outros fatores relacionados ao adoecimento

crônico que não estivessem diretamente ligados ao foco central do presente estudo: os significados e as estratégias de enfrentamento.

**Figura 1.** Mapa da Revisão da Literatura: Adoecimento Renal Crônico



## 2.1. Qualidade de Vida

Qualidade de vida relacionada ao cotidiano dos doentes renais crônicos constitui um tema que tem recebido destaque por parte dos estudiosos, principalmente em se tratando da literatura internacional.

Assumindo o pressuposto de que os correlatos psicossociais da qualidade de vida, na investigação da doença renal em fase terminal, são importantes na identificação de fatores de risco e proteção, Chan *et al.* (2012) realizaram um estudo meta-analítico que investigou 81 pesquisas que abordavam a relação entre qualidade de vida e fatores psicossociais. Os autores concluíram que estresse, afeto e avaliação cognitiva são os construtos psicossociais mais fortemente associados com a qualidade de vida dos pacientes. Do mesmo modo, comparando pacientes em diferentes modalidades de tratamentos de substituição renal (hemodiálise e diálise peritoneal) em Cingapura, Griva *et al.* (2014) constataram que prejuízos na qualidade de vida física e emocional foram observados em ambos os grupos; entretanto, os pacientes que realizavam a diálise peritoneal apresentaram maiores graus de satisfação com o cuidado recebido, embora apresentassem, conjuntamente, baixos índices de saúde física e alto risco de sofrimento emocional.

Estudos sobre a qualidade de vida também vêm sendo realizados com pacientes que fizeram o transplante renal. Comumente, o transplante é relatado associado a um impacto positivo na percepção desses pacientes em relação a todos os domínios da qualidade de vida (Mendonça, Torres, Salvetti, Alchieri & Costa, 2014). Paduan (2012) atenta para possíveis características sociodemográficas (como renda *per capita*), clínicas (como a presença de comorbidades e uso de medicação psiquiátrica) e psicossociais (como a autoavaliação da saúde) que podem também estar associadas, significativamente, aos diferentes domínios da Qualidade de Vida, sugerindo que as condições de vida e de saúde devem ser observadas e consideradas no desenvolvimento de estratégias de intervenções específicas. Outra importante constatação da autora foi a de que o tratamento por meio de diálise peritoneal ou hemodiálise pode comprometer o desempenho pessoal em atividades diárias (domésticas, profissionais e acadêmicas), afetando, assim, o domínio de aspectos físicos da qualidade de vida.

Com o objetivo de examinar a influência de traços da personalidade e do suporte social na qualidade de vida relacionada à saúde (*Health-related Quality of Life – HRQoL*) em pacientes com DRC, Ibrahim, Teo, Che Din, Gafor e Ismail (2015) realizaram, na Malásia, um estudo com 200 pacientes de diversos estágios de DRC. Os autores utilizaram como referência o Modelo de Personalidade Big Five e concluíram que o traço extroversão estava significativamente associado à dimensão física da HRQoL. Os dados mostraram que pessoas extrovertidas tendem a se engajarem mais ativamente em mecanismos de enfrentamento e focam menos nas debilidades. Outro resultado do estudo revela a associação entre o traço neuroticismo e um nível mais baixo da dimensão mental da HRQoL, indicando que pessoas com altos traços de neuroticismo tendem a ser mais negativas na forma como percebem o mundo e mais preocupadas com seus sintomas atrelados à saúde. O suporte social afetivo estava significativamente associado à dimensão física da HRQoL. Os pacientes perceberam o suporte focado na emoção como auxiliador no enfrentamento de eventos estressantes, ao passo que comportamentos geralmente vistos como auxiliares por parte da rede de apoio foram percebidos pelos pacientes como inúteis, tais como reações excessivas diante do diagnóstico e do prognóstico e tendência em tratar os pacientes como inválidos (Ibrahim *et al.*, 2015).

Partindo do pressuposto de que o ajustamento psicossocial é importante para que pacientes com doença renal em estágio final possam lidar com múltiplos estressores de sua doença e equilibrar as suas vidas dentro das restrições impostas pelo tratamento de diálise peritoneal, Wang *et al.* (2014) estudaram um grupo de adultos que realizavam este tratamento, em Taiwan. Os autores concluíram que, comumente, pacientes que apresentam características como alta frequência de sofrimento físico, fraco apoio social da família e uma má situação financeira relatam, simultaneamente, um deficiente ajustamento psicossocial para sua doença. A importância do apoio social e psicológico aos pacientes com doença renal crônica e seus familiares também foi corroborada pelo estudo de White e McDommel (2014), que pesquisaram a respeito de restrições e adaptações no estilo de vida causadas pelo estágio final da DRC.

O papel prognóstico de vários fatores psicossociais como depressão, ansiedade e percepção de suporte social em adultos com DRC antes de iniciarem um tratamento renal substitutivo foi investigado por McKercher, Sanderson e Jose (2013). Os autores sinalizaram que intervenções com o alvo na depressão possuem o potencial de modificar

o curso clínico da DRC, tendo em vista que pacientes com DRC depressivos comumente apresentam um rápido declínio na função renal. Considerando os altos custos das terapias renais substitutivas, bem como os custos pessoais dos pacientes, intervenções que podem prevenir ou retardar a progressão da DRC são cruciais. Outros estudos mostram que a prevalência de depressão em pacientes com DRC é maior que na população em geral (Chan *et al.*, 2011). A relação entre DRC e depressão também foi investigada por Chiang, Livneh, Yen, Li e Tsai (2013). Tais autores concluem que pacientes sem nenhuma crença religiosa, que não realizam exercícios físicos regulares, com distúrbios no sono e que foram diagnosticados com estágio 4 ou 5 de DRC apresentaram maiores riscos de desenvolver depressão.

Como observado, grande parte dos estudos que tratam da qualidade de vida estão focados em aspectos psicossociais da vida dos pacientes com DRC e também na relação entre adoecimento e psicopatologias, em especial a depressão. Observou-se um predomínio de estudos quantitativos e realizados no continente asiático.

## **2.2. Significados**

Neste eixo, foram agrupados os estudos com o foco nos significados construídos sobre algum aspecto relacionado à condição de adoecimento renal crônico.

Em um estudo realizado em Gana, com 24 pacientes diagnosticados com câncer, AVC ou doença renal crônica, Atobrah (2012) verificou que jovens adultos possuem pouco conhecimento acerca das doenças crônicas e que estes, antes de ter a doença crônica, não se consideravam pessoas com riscos para o adoecimento. A pesquisadora constatou, com base nas respostas de seus participantes, que os mesmos demoraram a procurar um diagnóstico após a apresentação dos primeiros sintomas. Foram investigados nove pacientes com idades entre 25 e 35 anos, focalizando aspectos comuns entre eles, tais como a demora pela busca de um diagnóstico, explicações causais para o adoecimento (como as espirituais) e forte esperança de cura. O estudo não levou em consideração as especificidades das doenças, nem seus respectivos tratamentos.

Considerando saúde e doença como construções sociais, Weissheimer (2013) aponta que a saúde é vista, na sociedade, como um bem supremo, sendo, portanto algo a

ser desejado e procurado, ao passo que a doença, por lembrar incapacidade, perda e imperfeição, deve ser combatida. Ao entrevistar 10 pacientes com idades entre 31 e 62 anos diagnosticados com DRC, Weissheimer elencou três categorias de temas nas quais as significações podem ser agrupadas: *negação da doença* – manifestada através do isolamento da doença com a tentativa de pensar em outras coisas; *a doença IRC e o trabalho* – referente ao abandono das atividades laborais em virtude da doença e/ou tratamento e a ligação aparente entre saúde e trabalho, ao mesmo tempo em que ócio parece estar relacionado à doença; e *doença – nova vida*, caracterizada pela apropriação dos novos elementos que aparecem na vida em decorrência do adoecimento, ou aproveitamento de novas possibilidades. Em relação às significações atribuídas ao corpo, por pacientes com IRC, Weissheimer (2013) elenca as categorias: o controle do corpo é da equipe; descontrole do corpo; distanciando-se de si – corpo-máquina; impactos das mudanças corporais causadas pela doença e tratamento.

Os significados de ser severamente doente vivendo com hemodiálise quando se está perto do fim da vida, foram estudados por Axelsson, Randers, Jacobson e Klang (2012). Segundo estes autores, os significados elencados por oito pacientes com idade entre 66 e 87 anos foram: ser subordinado à deteriorização do corpo; mudança de perspectiva de vida e esforços para alcançar dignidade, mostrando assim uma compreensão marcada por sofrimento e, simultaneamente, por reconciliação consigo mesmo, por bem-estar proporcionado pelo engajamento em outras atividades, além do surgimento de outras possibilidades de vida.

Em um estudo sobre as Representações Sociais produzidas por adolescentes com DRC, Ramos, Queiroz e Jorge (2008) relatam que tais pacientes focalizaram as significações do adoecimento e do cuidado numa indissociabilidade entre as práticas de cuidado e as relações psicoafetivas e sociais das vivências. As autoras destacam que, para compreender as situações vivenciadas pelos adolescentes com DRC, é fundamental situar os contextos biológicos e psicossociais dos mesmos, adentrando no campo das experiências e subjetividades quanto aos cuidados de saúde. No estudo em questão, desenvolvido com adolescentes da cidade de Fortaleza-CE, concluiu-se que tal fenômeno foi apreendido principalmente como algo difícil e que acarreta mudanças no estilo de vida, exigindo, assim, muito esforço e dedicação da pessoa doente e de sua família.

Em um estudo de natureza qualitativa realizado em um serviço de saúde especializado no atendimento a jovens com DRC no Rio de Janeiro, Mello (2011) fez uma pesquisa junto a 11 usuários com idade entre 12 e 20 anos a respeito dos significados de ser jovem com doença crônica no universo das trocas sociais de bens de cuidado. A autora relata que o encontro com a doença não foi vivenciada de maneira positiva pelos jovens e seus familiares e destaca a importância da troca simbólica entre o jovem, a família, amigos e o serviço na instituição, evidenciando, assim, a necessidade de uma expressão mais abrangente do protagonismo juvenil diante do adoecimento.

Tendo como pressuposto a noção de que as representações do adoecimento dos pacientes podem afetar as estratégias de enfrentamento e a adaptação dos mesmos, Caress, Luker e Owens (2001) realizaram um estudo transversal no norte da Inglaterra, com participantes divididos em três grupos: prediálise, diálise e transplantados. A média de idade da amostra foi de 47 anos. Foi utilizado um esquema que divide os significados de adoecimento em oito possibilidades, caracterizando a doença como: desafio, valor, inimiga, punição, estratégia, fraqueza, alívio e perda irreparável. O estudo mostrou que ‘*desafio*’ foi selecionado pela maioria dos pacientes dos três grupos como a categoria mais associada ao adoecimento.

Com o objetivo de compreender o significado de transplante renal bem como os impactos desta modalidade de substituição renal, Fontoura (2012) entrevistou 15 pacientes com idade entre 40 e 70 anos que foram submetidos ao transplante renal. Conforme aponta a autora, os participantes perceberam uma melhoria na qualidade de vida após o transplante, mas o processo ainda demandava cuidados contínuos como um regime terapêutico e os receios de progressão da doença. O transplante também foi significado como um recomeço, prolongamento da vida e a possibilidade de se traçar novos planos.

Buscando desvelar de que maneira se dá a relação entre ser jovem com DRC e a experiência por ele vivida, Carvalho e Moreira (2015) realizaram um estudo fenomenológico-hermenêutico com cinco jovens de idade entre 18 e 24 anos que realizavam terapia hemodialítica no Piauí. Os autores adotaram a teoria da interpretação proposta por Paul Ricoeur e apontaram três dimensões para as transformações ocorridas nos entrevistados: transformações no corpo (estigma da fístula e dilema de adolecer



com a doença), transformações na mente (incertezas e confusões diante do adoecimento) e transformações no mundo (restrições impostas pela doença e alterações de comportamento e hábitos).

Em um estudo realizado com adultos jovens com idades entre 20 e 41 anos, Viegas *et al.* (2016) investigaram as expectativas sociais vivenciadas pelos participantes com DRC. Os autores constataram que a vida dos participantes estava relacionada com as expectativas sociais referentes ao período de vida em que viviam, sendo recorrente o desejo de constituir família, realizar atividades laborais e de lazer, e avançarem nos estudos. A vivência do adoecimento crônico, entretanto, se interpôs como um fator limitador na concretização destes desejos para os adultos jovens do estudo, na medida em que alguns relacionamentos amorosos foram desfeitos depois do diagnóstico de DRC e algumas propostas de emprego tiveram que ser rejeitadas por conta da rotina de tratamento.

Entre os estudos com foco nos significados, observou-se uma presença de material produzido tanto no âmbito internacional quanto no nacional. A maior parte destes eram de natureza qualitativa, distribuídos entre as áreas da psicologia, enfermagem e nefrologia.

### **2.3. Estratégias de Enfrentamento**

Neste eixo temático foram agrupados os estudos que versavam sobre as estratégias de enfrentamento utilizadas como forma de lidar com o adoecimento crônico renal.

Ao realizarem uma revisão da literatura sobre a percepção da doença em pacientes com DRC, Clarke, Yates, Smith e Chilcot (2016) apontaram que uma percepção negativa da doença, ainda nos estágios iniciais do adoecimento, irá influenciar as ações de enfrentamento. A percepção da doença estaria atrelada a diferentes fatores, tais como ansiedade, depressão, enfrentamento, autonomia, autoestima e aceleração da progressão da doença. Tais autores pontuam que evidências com outras populações clínicas sugerem que as percepções do adoecimento são modificáveis durante a intervenção psicológica, destacando a necessidade de uma

atuação mais ágil logo no início do tratamento, pois trará efeitos positivos antes que as crenças negativas se estabeleçam.

Num estudo realizado com o objetivo de ter uma visão geral da DRC e da estratégia de enfrentamento focada na espiritualidade/religiosidade, Bragazzi e Del Puente (2013) fizeram uma revisão sistemática em portais como PubMed/MEDLINE, Scopus, SCIELO, LILACS, CINAHL, EMBASE Nursing e ISI Web of Knowledge. Entre alguns dos principais achados da literatura, os autores destacam: a diferenciação entre religiosidade e espiritualidade, bem como a relação desta estratégia de enfrentamento e fatores como aderência ao tratamento e qualidade de vida.

Indo nessa mesma direção, Davison e Jhangri (2010) fazem uma distinção entre religiosidade (definida como crenças e atividades institucionais de um particular grupo de fé) e espiritualidade (tomado como algo mais básico que a religião, relacionada à transcendência de valores e caminhos pelos quais as pessoas encontram propósitos na vida, podendo ou não envolver a crença numa organização religiosa). Tais autores investigaram as várias dimensões da espiritualidade e do bem-estar espiritual em pacientes com DRC. Segundo os autores, a espiritualidade pode afetar a saúde através de diversos mecanismos e pode ajudar a preservar ou melhorar a qualidade de vida, mesmo diante de desafios físicos e psicológicos. Em estudo realizado na Malásia, Ibrahim, Desa e Chiew-Tong (2012) mediram a influência da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento religiosas na qualidade de vida em pacientes com DRC em estágio final, e encontraram significativas correlações entre qualidade de vida nos aspectos físicos e mentais, percepção da doença, e estratégias de enfrentamento religiosas.

Diferentemente desses autores, Ottaviani *et al.* (2014) conceituaram esperança como um estado imprescindível para o bem-estar espiritual, relacionado à qualidade de vida e a uma perspectiva positiva em relação ao futuro, que impulsiona o indivíduo a agir e enfrentar os problemas. A espiritualidade por sua vez, é entendida pelos autores como a adoção de crenças religiosas que permitam, aos pacientes, terem suporte e fortalecimento diante das dificuldades cotidianas. Com o objetivo de analisar a relação entre esperança e espiritualidade em pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, realizaram um estudo de corte transversal com 127 indivíduos do interior de São Paulo. Foram encontradas correlações positivas de moderada magnitude entre a

esperança e a espiritualidade dos pacientes, de modo que religiosidade e espiritualidade podem estar associadas com o senso de esperança, na medida em que a dimensão espiritual é considerada como relevante na atribuição de significados para a vida e um recurso de esperança quando se enfrenta o adoecimento.

No Brasil, o *coping* religioso/espiritual em pessoas com DRC também foi estudado por Valcanti, Chaves, Mesquita, Denismar e Carvalho (2012). O estudo, de natureza transversal descritiva, realizado com 123 indivíduos que realizavam hemodiálise, apontou que os pacientes utilizavam o *coping* religioso/espiritual de forma positiva, como enfrentamento da doença. Variáveis como sexo, faixa etária, tempo de tratamento, renda familiar e prática religiosa foram as que mais influenciaram no comportamento do *coping*. O estudo de Kohlsdorf (2016), realizado com 76 pacientes renais em preparação para o transplante na cidade de Brasília, encontrou resultados semelhantes. A religiosidade foi a principal estratégia de enfrentamento adotada pelos participantes do estudo, seguida pela estratégia com foco no problema (relacionada à participação em consultas médicas e hemodiálise, adesão ao regime médico e restrições de atividade) e a busca por suporte social.

Em um estudo com foco em diversas doenças crônicas (dentre elas a DRC) Atobrah (2012) aponta que pacientes jovens mantinham o diagnóstico em sigilo como uma forma de enfrentamento, além de apresentarem uma forte esperança de cura, independente do prognóstico. Em um estudo com adolescentes com DRC, Ramos, Queiroz e Jorge (2008) consideraram as mudanças oriundas da maturidade biológica e sexual, a ansiedade e as expectativas desta etapa do desenvolvimento somadas às mudanças de hábitos e adaptações em decorrência da doença e do tratamento. Para tais autores, o adoecimento renal crônico constitui-se um fenômeno que ocasiona preocupação e enfrentamento de dificuldades diárias para os adolescentes e seus cuidadores. Os participantes relataram que o apoio social da família e da equipe de saúde era fundamental na superação das dificuldades oriundas do adoecimento e que tal apoio era caracterizado por interação, desvelo, carinho e proteção.

Ao investigar a relação entre as representações do adoecimento renal e as estratégias de enfrentamento em adultos, Caress, Luker e Owens (2001) concluíram que o adoecimento é visto como um obstáculo na vida que necessita de superação, podendo

gerar diferentes respostas frente ao mesmo, tais como aceitação ou determinação em não ceder.

No que se refere aos estudos sobre as estratégias de enfrentamento, pôde-se verificar uma maior quantidade de estudos voltados para a espiritualidade e a religiosidade (Tanyi, 2006; Davison & Jhangri, 2010; Ibrahim *et al.*, 2012; Bragazzi & Del Puente, 2013; Valcanti *et al.*, 2012), a esperança como forma de enfrentamento (Atobrah, 2012; Ottaviani *et al.*, 2014), a importância do apoio social familiar e profissional (Ramos, Queiroz & Jorge, 2008) e a aceitação e determinação em não ceder (Caress, Luker & Owens, 2011). Notou-se um predomínio de estudos de natureza quantitativa em torno da temática. Encontraram-se estudos brasileiros e internacionais (Inglaterra, Canadá, Malásia, Itália), estando distribuídos pelas áreas: psicologia, enfermagem e nefrologia.

Com base da revisão efetuada, pode-se concluir que o aumento da incidência da doença renal crônica na população de adultos jovens deve ser tomado como um imperativo para que esta categoria também seja alvo de estudos e pesquisas relacionadas ao tema, tendo em vista que a grande maioria dos estudos sobre adoecimento crônico está voltada para pacientes com DRC em estágio-final e idosos, embora a faixa etária que mais realiza tratamento dialítico no Brasil esteja entre 19 e 64 anos (White & McDommel, 2014; Axelsson, Randers, Jacobson & Klang, 2012; Desa & Chiew-Tong, 2012).

A partir deste panorama da literatura, observa-se uma lacuna nas produções científicas que abordam a experiência do adoecimento renal crônico entre adultos jovens, a partir do seu processo de construção de significações e o uso de recursos no enfrentamento da doença. Como justificativa acadêmica, este projeto visa a ampliar a literatura e a contribuir para uma melhor compreensão do fenômeno, a partir de como ele é significado por adultos jovens. O uso da Psicologia Cultural como embasamento teórico também trará contribuições acadêmicas, na medida em que permite incluir tanto a experiência pessoal quanto os contextos culturalmente organizados onde tal experiência se situa. Como justificativa social, espera-se que este estudo possa produzir algum subsídio para propostas de intervenção e ações profissionais voltadas a pessoas com adoecimento crônico.

### **3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

#### **3.1. Psicologia Cultural**

O presente trabalho se insere no campo da psicologia do desenvolvimento, uma vez que busca se ocupar dos processos que garantem tanto estabilidade quanto mudança ao longo do tempo (Silva, 2010). Dentro do campo da psicologia do desenvolvimento, a teoria escolhida para fundamentar este projeto foi a Psicologia Cultural de base construtivista e semiótica.

A Psicologia Cultural é o campo da psicologia construído sobre o pressuposto de que, como humanos, somos seres culturais. Esta abordagem possui a capacidade de explicar tanto as questões sociais quanto a ação individual em diferentes contextos, desenvolvendo ferramentas que permitem explicar a diversidade de situações de vida e a identificação dos processos de mudança (Zittoun, 2015).

A Psicologia Cultural, de acordo com Zittoun (2015), assenta-se sobre quatro pressupostos básicos: primeiro, o de que cada pessoa é única e está experienciando o mundo pensando, sonhando e sentindo; segundo, a pessoa não pode ser pensada ou estudada fora do contexto, mas apenas considerando-se o mundo cultural e social na qual ela está inserida, os quais possibilitam a construção da ação humana através dos objetos simbólicos e materiais fornecidos pela interação com outros; terceiro, a natureza temporal, histórica e dinâmica da experiência humana diante do tempo irreversível; quarto, a ênfase nos processos de construção de sentidos, em como as pessoas fazem sentido de suas existências num mundo repleto de significados, discursos e linguagens.

Uma distinção entre três formas de relação entre a pessoa e a cultura foi apontada por Valsiner (2012): na primeira forma, compreende-se que determinado indivíduo pode ser considerado como pertencente à cultura – expressando comunalidade e causalidade, o que permite uma relativa similaridade entre os membros de uma dada cultura e estabelece uma relação que é própria da psicologia transcultural; já na segunda, a cultura aparece enquanto elemento pertencente à pessoa – a cultura estaria funcionando internamente nos sistemas intrapsicológicos de cada pessoa; por último, a cultura é vista como pertencente à relação da pessoa com o ambiente – nesta relação, a cultura é concebida através dos diferentes processos pelos quais as pessoas se

relacionam com seus mundos, a cultura é um processo de internalização e externalização em que pessoa e mundo social constituem-se mutuamente.

Para a Psicologia Cultural, segundo Valsiner (2012), a cultura é parte do sistema psicológico individual, tendo um papel funcional dentro dele. A participação social (manifesta através do pertencimento a um país, grupo linguístico ou sistema de crenças) fornece material para o sistema psicológico dentro do qual a cultura se situa. Assim, a linguagem utilizada nas interações sociais é uma ferramenta semiótica no sistema intrapsicológico da pessoa, linguagem esta que orienta os modos de falar, pensar e sentir. A Psicologia Cultural busca explicar a experiência dos seres humanos no tempo e situada nos ambientes culturais e sociais, examinando as transações e ajustamentos mútuos entre as pessoas em desenvolvimento e seus ambientes de mudança (Zittoun, 2012).

Uma vez que o presente estudo pretende compreender as configurações dos processos de significação a respeito do adoecimento e de que forma tais significações se relacionam com os recursos utilizados pelos indivíduos no enfrentamento frente à DRC, serão abordados a seguir os conceitos de (1) *significações*, referenciados em autores como Vigotski e sua teoria histórico-cultural e Valsiner e a Psicologia Cultural, dando ênfase aos processos de internalização/externalização e ambivalências; (2) *ruptura e transição*, com destaque para o uso dos recursos semióticos que, segundo Zittoun (2015), perpassam os processos de enfrentamento, neste caso, da doença renal crônica. Ressalta-se que, neste estudo, o conceito de estratégias de enfrentamento, encontrado na literatura, será substituído por um termo mais próprio da Psicologia Cultural, o uso de recursos (materiais e simbólicos), que é feito pelo indivíduo nos processos de transição requeridos pelas rupturas; E por fim, (3) *Adultos Jovens*, um olhar sobre o curso da vida.

### **3.1.1. Construção de Significações**

#### **A. Signos e Significações**

As funções psicológicas superiores humanas são constituídas em seu contexto histórico e cultural. Essa afirmação está presente nas formulações de Lev Semenovitch Vygotsky, na proposição de sua teoria histórico-cultural. A partir das contribuições de Vygotsky, foi desenvolvida uma tradição de pesquisa psicológica na qual a cultura

deixou de ser considerada como uma variável secundária e passou a estar no centro das investigações em Psicologia (Lordelo, 2011).

Ao tentar superar os reducionismos das concepções empiristas e idealistas, Vygotsky (1991) propõe que, ao estudar o comportamento social do ser humano e as leis de mudança desse comportamento, a psicologia deve ser objetiva, materialista, biossocial e dialética. Vygotsky apontou a crise da psicologia de seu tempo, marcada pelo debate entre modelos que davam ênfase à mente e aos aspectos internos do indivíduo e modelos com foco no ambiente externo e nos comportamentos externalizados. A partir daí, propôs uma psicologia que refletisse a totalidade do indivíduo, de modo que a relação do mesmo com a sociedade à qual pertence fosse considerada, articulando assim, de forma dialética, os aspectos externos com os internos do indivíduo.

O processo de formação das funções psicológicas humanas é mediado pela cultura, tendo a linguagem como o principal instrumento nesta mediação. Segundo Vygotsky (1991), toda função psicológica surge inicialmente no nível social e, em seguida, no nível individual. O comportamento humano é o resultado da mediação de instrumentos e signos, por meio dos quais o indivíduo controla e modifica o mundo externo, sendo, ao mesmo tempo, modificado por eles (Vygotsky, 1931/1995). Os sistemas de signos e de instrumentos são criados pelas sociedades ao longo da história humana, mudando assim a formação social e o nível do desenvolvimento cultural. A utilização dos signos através dos significados permite uma situação relacional entre seres humanos por meio da fala.

A teoria vigotskiana compreende o sujeito e o ambiente como partes de uma mesma construção. Desta forma, Vygotsky (1991) aponta que a característica básica do comportamento humano consiste no fato de os próprios homens influenciarem sua relação com o ambiente, mudando também seu comportamento através deste ambiente. Ao nascer, a criança é dotada apenas de uma consciência prática, um funcionamento psíquico elementar, condicionado pelo potencial genético e pelas restrições à sobrevivência geradas pelo meio. O surgimento dos processos psicológicos superiores – memória lógica, atenção voluntária e formação de conceitos - faz com que o indivíduo liberte-se do seu aspecto perceptivo imediato. Esse salto qualitativo se dá através da aquisição da linguagem (Vygotsky, 1989). Depreende-se daí que a origem dos

processos psicológicos superiores deve ser procurada nos sistemas de signos sociais “extracerebrais” proporcionados pela cultura (Van der Veer & Valsiner, 1996).

A gênese do funcionamento psíquico no contexto social é caracterizada por Vygotsky (1989) quando este se debruça sobre a fala egocêntrica da criança. Segundo ele, a criança transfere formas sociais de comunicação para estruturar seu comportamento, quando fala consigo mesma sobre as ações que realiza. O processo de internalização permite então que a criança pense para si própria, constituindo assim o pensamento verbal, que pensa e organiza suas ações. Vygotsky (1989) ressalta que a linguagem não funda o pensamento, tendo em vista que a criança nasce com um funcionamento psíquico elementar, ligado aos estímulos visuais imediatos. Entretanto, a aquisição da linguagem acarreta uma mudança na qualidade do pensamento.

O homem enquanto ser social não seria capaz de desenvolver as qualidades adquiridas como resultado do desenvolvimento sistemático de toda a humanidade, estando fora da sociedade (Vygotsky, 1935/2010). Vygotsky não se limita a afirmar que o social constitui o psíquico, mas procura descrever os processos através dos quais tal fenômeno ocorre, escolhendo a mediação semiótica como responsável por isso. Para Vygotsky (1989), o significado da palavra é a unidade de análise que permite a investigação em psicologia. Em sua perspectiva, a unidade focalizada pela análise precisa conter as propriedades do todo. Os significados são apreendidos e se expressam através da mediação por meio dos signos. Vygotsky (1989) define signos como qualquer estímulo criado artificialmente pelos homens que funcione como um veículo para o domínio da conduta, seja esta própria ou de outrem.

Segundo Vygotsky (1989), a questão do significado corresponde à função primordial da fala, da comunicação e do intercâmbio social. O estudo do pensamento através da análise do significado torna-se vantajoso na medida em que permite a união do afetivo com o intelectual e também possibilita a identificação da trajetória que vai das necessidades e impulsos de uma pessoa para seu pensamento, e também do pensamento para seus comportamentos e sua atividade (Vygotsky, 1989). Ao se apropriar da linguagem, o homem passa a ter acesso a um vasto conjunto de significados construídos historicamente, podendo ressignificá-los, concedendo-lhes um sentido próprio (Viodres Inoue, 2007).



Através dos processos interativos vivenciados nos diversos contextos sociais, são significadas e delimitadas as características da pessoa, do outro, do contexto e da interação. Desta forma, o meio funcionaria como um espaço de experiência que favoreceria o desenvolvimento, onde as pessoas agem ativamente nas relações que estão sendo construídas (Viodres Inoue, 2007).

O interesse do presente estudo é saber como adultos jovens dão sentido às suas experiências de adoecimento. Desta forma, supõe-se que a utilização do conceito de significado seja pertinente, considerando que, através dele, o homem se relaciona com o mundo. O significado da palavra torna possível a investigação das funções psíquicas, na medida em que permite a apreensão do processo de internalização de atividades sociais desenvolvidas historicamente.

É importante destacar a dupla dimensão do indivíduo, tendo em vista que produz a história, ao mesmo tempo em que é produzido por esta, na medida em que o indivíduo se torna autor diante do sentido dado às suas vivências (Padovani, 2013). Ao atribuir sentidos diversos ao que foi estabelecido socialmente, o sujeito demarca a sua condição de autor, relacionando-se com a cultura de forma ativa, por meio de movimentos de oposição, aceitação, indiferença e confronto; esta condição de autor é possível graças às condições sócio-históricas do contexto em que o indivíduo está inserido (Zanella, 2010).

Ao tratar a cultura como parte inerente das funções psicológicas humanas, a Psicologia Cultural concebe o desenvolvimento como um fenômeno sistêmico aberto, de modo que a novidade está sendo criada constantemente. Segundo Valsiner (2012), a transmissão cultural do conhecimento se dá de modo bidirecional, em que todos os participantes transformam, de forma ativa, as mensagens culturais. Valsiner (2012) aponta que “a história dos sistemas culturais de crenças implica replicação construtiva – por vezes envolvendo atenuação, outras, amplificação do significado específico de complexos de ações pelas pessoas a cada nova geração” (p. 36).

Destaque é concedido à semiose, que centra seu interesse sobre os signos e os seus usos; tais signos são fabricados por mentes que, por sua vez, são operadas por meio de signos. “Consequentemente, signos são instrumentos cultivados para nossas relações interiores, mediante a ligação com os objetos no ambiente externo” (Valsiner, 2012, p.39). Como humanos, nós criamos, usamos e abandonamos os signos e por meio deles

é possível a criação tanto da singularidade quanto da uniformidade – estes opostos podem ser gerados pelo mesmo sistema de criação de significações (Valsiner, 2014). Valsiner (2014) baseia-se na perspectiva semiótica de Charles Sander Peirce para elucidar os mecanismos de criação de signos, criação esta que se dá de forma constante em nossos movimentos pelo ambiente e que nos permite agir de acordo com nossas interpretações destes signos criados. A visão peirciana adiciona o papel do Interpretante na relação Signo <> Objeto. O signo é uma parte intrincada de uma estrutura triádica, na qual representa o Objeto ao Interpretante, e este apresenta o Objeto com uma nova forma de significação que emerge neste processo triangular. Desta forma, um objeto interpretado constitui-se num novo objeto, mesmo que fisicamente não tenha sofrido mudanças. O interpretante torna a relação Signo <> Objeto aberta para transformações em novas formas (Valsiner, 2014).

Para Valsiner (2012), a construção humana de significados é cheia de ambiguidades, sendo atravessada por limites temporais, referentes a classes sociais e distinções entre grupos (“nós” <> “eles”). A ambiguidade permite, aos seres humanos, uma ampla aplicabilidade das ferramentas culturais por eles criadas, desempenhando, assim, um papel central em suas experiências de vida.

Os seres humanos são notavelmente flexíveis em seus relacionamentos com seus ambientes. Por meio de signos, eles podem transcender qualquer contexto de atividade no aqui-e-agora, fazendo uso da cultura pessoal, ou seja, os significados pessoais subjetivamente construídos (Valsiner, 2012). A cultura pessoal está em interdependência com o domínio dos processos comunicativos interpessoais mediados por signos, sendo ferramentas que proporcionam uma estabilidade subjetiva diante de um cenário de fundo marcado pelas incertezas da experiência. A cultura coletiva – definida enquanto multiplicidade de mensagens comunicativas de signos orientados por metas por meio dos esforços ativos de pessoas dentro de papéis sociais assumidos – constitui o “*input*” heterogêneo que permite a construção do *self* pelos indivíduos (Valsiner, 2012). As mensagens recebidas podem ser similares para diferentes indivíduos, entretanto, cada um irá transformar e reconstruir esta mensagem de modo único.

## **B. A Orientação do afeto nos processos de Internalização e Externalização**

Segundo Zittoun (2012), internalização e externalização são os principais processos pelos quais os significados podem ser produzidos coletivamente e individualmente. Assim, uma pessoa que é exposta aos discursos de seu ambiente provavelmente poderá entendê-los de uma forma partilhada, permitindo interações com outros, ao mesmo tempo em que poderá possuir uma forma única de entendimento destes discursos e, então, integrá-los a outras experiências e reorganizá-los. Esses discursos reorganizados podem, por sua vez, ser transmitidos em outras interações sociais. Nessa mesma direção, Bruner (1997), afirma que:

Em virtude da participação na cultura, o significado é tornado público e compartilhado. Nosso meio de vida culturalmente adaptado depende da partilha de significados e conceitos. Depende igualmente de modos compartilhados de discurso para negociar diferenças de significado e interpretação (p. 23).

Afirma ainda que, para entender o homem, é necessário entender que os atos intencionais deste se realizam apenas por meio da participação em um sistema simbólico da cultura. Para ele, a cultura é que dá significado à ação, e molda a vida e a mente humanas.

Os processos de internalização/externalização funcionam como o para-choque contra a complexidade excessiva das mensagens sociais (Valsiner, 2012). A internalização “é o processo de análise dos materiais semióticos existentes externamente e de sua síntese sob uma nova forma dentro do domínio intrapsicológico” (Valsiner, 2012. P. 283). A externalização, por sua vez, “é o processos de análise dos materiais pessoal-culturais intrapsicológicamente existente (subjetivos), durante sua transposição do interior da pessoa para o seu exterior, e a modificação do ambiente externo como uma forma de nova síntese desses materiais.” (Valsiner, 2012. P. 283).

Os processos de internalização/externalização regulam a vida psicológica humana, que é afetiva em sua natureza em sua forma mediada por signos (Valsiner, 2012). A criação de sentidos para as nossas relações com o mundo se dá por meio de nossos sentimentos que são culturalmente organizados pela criação de signos. Os fenômenos da afetividade humana estão organizados em diferentes níveis (desde os que se aproximam mais de processos fisiológicos imediatos até os supergeneralizados).

De acordo com Valsiner (2012, 2014), existe uma hierarquia dos níveis de mediação semiótica dos processos afetivos. Tais níveis variam desde o nível 0 até o nível 4, indo desde uma antecipação fisiológica universal indiferenciada, passando por fenômenos que não requerem mediação semiótica e a nomeação das emoções até uma autorreflexão generalizada e supergeneralizada, caracterizada por um estado semioticamente mediado e ao mesmo tempo não diferenciado que acarreta na emergência de campos de sentimento que tomam a psique da pessoa em sua totalidade.

### **C- Ambivalência**

A construção de significados é parte de contínuos processos de perceber, mover-se, compreender e agir em um ambiente experienciado constantemente, de modo que a construção de significados leva em conta a existência corpórea da pessoa (Zittoun, 2012). Assim, com base nessas considerações, supomos que os aspectos físicos que marcam a experiência do adoecimento em sua dimensão corporal irão afetar os modos de agir, sentir e perceber do indivíduo e, conseqüentemente, a sua construção de significados a respeito de suas experiências.

Levando em consideração que o significado constitui a subjetividade e que nele estão contidos os elementos das concepções da pessoa a respeito de um determinado tema (Ristum, 2001), tal unidade de análise permitiria compreender as concepções do indivíduo a respeito de sua experiência de adoecimento. O estudo dos significados como forma de compreensão da experiência do adoecimento em pessoas com doença renal crônica constitui-se numa forma de se aproximar do pensamento destes, uma vez que o significado é um fenômeno do pensamento e da fala e, portanto um fenômeno do pensamento verbal (Vygotsky, 1989). A valorização do contexto, proposta pela Psicologia Cultural, permite alcançar uma aproximação ao que as pessoas pensam sobre si e sobre o mundo, o que torna possível que a compreensão do adoecimento possa ser apreendida em suas dimensões social e individual.

Os humanos constroem a sua relação com o mundo por variadas formas ao longo do tempo, por meio da construção de significações; uma das principais tarefas da Psicologia Cultural é entender como os significados emergem e se modificam ao longo do tempo, promovendo, assim, nossa compreensão deste aspecto central dos

pensamentos, sentimentos e comportamentos humanos. (Abbey, 2012). A vida humana é profundamente colorida pela temporalidade; vivemos dentro de um fluxo irreversível da experiência, de modo que qualquer evento é único, mesmo que tenha similaridade com eventos anteriores. Desta forma, a novidade é uma constante qualidade da experiência. Nossas vidas ocorrem em uma zona de fronteira entre o momento pouco conhecido e o futuro desconhecido (Abbey, 2012). O presente, portanto, seria esta zona de fronteira, sendo o aqui-e-agora e o futuro simultaneamente. Para organizar as experiências humanas, é necessário não apenas acesso ao aqui-e-agora, mas, também, às incertezas do momento seguinte. Desse modo, a criação de significações não se relaciona apenas com o ambiente imediato, mas também com esforços para se estar preparado para as incertezas do porvir. Assim, obtém-se uma nova forma de pensar o tempo, de modo que o futuro é visto como influenciador do presente. Abbey (2012) descreve a relação entre o presente e o futuro em termos de “A” e “não-A”, sendo “A” a situação no momento imediato, e “não-A” o que pode ser a situação no futuro, ou seja, todas as transformações que o “A” pode sofrer no futuro. Tais dimensões existem uma na base da outra.

Cada momento presente está em tensão com o que pode ser no futuro. Na medida em que a pessoa cria sentido do que é, este sentido é imediatamente desafiado pela apresentação do que poderia ser. Criar significações é, portanto, um processo direcionado pelo trabalho da pessoa em superar a tensão entre o representado e o sentido imaginado do signo.

Na medida em que os processos de reflexão e construção subjetiva de significações para o fenômeno do adoecimento crônico estão imbricados com os comportamentos de cuidado (Atobrah, 2012), torna-se relevante o estudo e compreensão destas significações. Como vem ocorrendo com boa parte das doenças crônicas, vem crescendo a incidência de DRC no Brasil a cada ano. A DRC e a modalidade de tratamento hemodialítica possuem particularidades que afetam intensamente o cotidiano dos pacientes, como a necessidade de idas recorrentes a clínicas e hospitais para realizarem o tratamento que, em geral, ocorre durante quatro horas, em três dias da semana, além das alterações na rotina, do contato social e restrições alimentares. Diante desta realidade, afirma-se a importância de realizar estudos como o do presente trabalho, que possam contribuir para a compreensão da experiência de adoecimento renal crônico em adultos jovens.

### 3.1.2. Curso de vida, mudanças, ruptura e transição

O objeto de estudo da psicologia do desenvolvimento são as mudanças que ocorrem na vida humana (Zittoun, 2015). Como humanos, passamos por mudanças desde a concepção até a morte. A autora relata que, tradicionalmente, os psicólogos do desenvolvimento desenvolveram três núcleos principais de interesse: a inteligência, o afeto e as interações, os quais aparecem focados em diferentes aspectos das mudanças na vida humana. A partir dessa base, foram traçadas trajetórias consideradas tipicamente ideais. Tais trajetórias, nessa visão tradicional, estabelecem um nível superior a ser alcançado e os estudiosos investigam como as pessoas podem chegar lá. Conforme observado pela autora, estes ideais de curso de vida refletem normas socioculturais, visões de determinadas sociedades e o *status* conferido às diferentes faixas etárias. Problematizando as noções sobre a constituição do que seria uma trajetória ideal de vida, Zittoun (2015) mostra que, nas sociedades atuais, as trajetórias de vida parecem mais frágeis, abertas a uma grande diversidade de formas de vida, não sendo fácil, portanto, definir as melhores conquistas possíveis, ou o caminho ideal de uma trajetória de vida.

A fim de descrever o curso de vida, Zittoun (2015) utiliza noções que permitem mapear melhor as trajetórias e define *esferas de experiência* como configurações sociais e materiais estruturadas por regras e organizadas através de uma rede de significados. Cada esfera de experiência demanda certas atividades e tem determinados objetivos e tonalidades emocionais, permitindo-nos saber o que devemos fazer, quem somos e como interagir com outros. Durante o curso de vida, nós progressivamente expandimos e diversificamos as esferas de experiência nas quais vivemos: como crianças, nos movemos da nossa casa para a escola, para o *playground* ou para a rua; na adolescência, tipicamente, novas esferas são criadas e outras vão desaparecendo; na juventude, as pessoas costumam sair da casa de seus pais, constituir nova família, sair da escola, adentrar em uma universidade e no mercado de trabalho; as pessoas idosas, em geral, reduzem sua rotina diária a um número menor de esferas de experiência (Zittoun, 2015). O curso de vida é feito por esta alternância de esferas de experiência, algumas coexistindo, outras conflitando, enquanto outras desaparecem para sempre.

O desenvolvimento ocorre dentro de uma tensão constante entre continuidade e mudança e, segundo Zittoun (2012), a Psicologia Cultural distingue dois tipos básicos

de mudança. As mudanças *transitivas* são parte dos hábitos cotidianos do indivíduo e funcionam como um processo semicircular. A autora cita o exemplo de um estudante que lê livros, escreve anotações, levanta perguntas e pede mais livros na biblioteca. Mesmo que cada livro seja diferente, um livro será lido, questionado e servirá de base para os novos questionamentos, e assim o ciclo se mantém. As mudanças *intransitivas* correspondem àquelas para as quais são necessárias novas formas de conduzir uma situação. Assim, um estudante que conclui uma graduação está aberto a novas possibilidades de vida. As mudanças intransitivas podem ser impostas ou provocadas deliberadamente pelo sujeito, e demandam reelaborações da compreensão, novos meios de ação e de relacionamento com o ambiente, obrigando, desta forma, a uma inovação radical.

Tomando como inspiração o modelo biológico e matemático em que um sistema com mudanças normais pode sofrer uma mudança radical em seu ambiente e funcionamento, demandando assim rearranjos e modificações a fim de encontrar uma relativa estabilidade, Zittoun (2007a) utiliza-se dos conceitos de ruptura e transição. A autora considera que as *rupturas* são mudanças intransitivas, momentos críticos em que os modos de ajustamento contínuo da pessoa são interrompidos, podendo ser resultado de fatores internos ou externos. As rupturas também podem ser esperadas pelo sujeito ou completamente inesperadas. Uma esfera de experiência que era tida como bem estabelecida, desaparece. As rupturas, por sua vez, demandam da pessoa processos de ajustamento ou adaptação entre ela e seu ambiente; tais processos são chamados de *transições* (Zittoun, 2012; 2015).

De acordo com Zittoun (2012), as rupturas no curso da vida levam a três linhas de mudança que são mutuamente dependentes: processos de *identidade* – ativados quando a pessoa tem de definir quem ela é e como se posiciona frente às mais diversas situações; processos de *aprendizagem* – aquisição de competências e conhecimentos que permitem à pessoa lidar com uma situação; e processos de *construção de sentidos* – inclui a elaboração do emocional ou dos aspectos simbólicos das mudanças ocorridas na trajetória do indivíduo, auxiliando na manutenção do senso de integridade e continuidade (Zittoun, 2015). A construção de sentidos tem um papel central nas mudanças de identidade e na aprendizagem e é comumente abordada em estudos sobre narrativas, correspondendo à elaboração biográfica e à representação do futuro, relacionada à avaliação da situação.

Considerando a distinção entre esferas de experiência proximal (específica de cada indivíduo, e que pode ser modificada ao longo da vida através da combinação da perspectiva da pessoa e do ambiente semiótico que sustenta a experiência) e distal (as experiências imaginadas), Zittoun confere um destaque à noção de imaginação. A imaginação desenvolve um importante papel nas dinâmicas de rupturas e transições, na medida em que permite ao sujeito, temporariamente, que ele se desengaje das experiências proximais do aqui-e-agora e passe a expandir para experiências distais, conectando-se com o passado e criando novas possibilidades de futuro (Zittoun, 2015). A imaginação permite transformações identitárias, guia ações e gera aprendizagem.

A imaginação permite a criação de experiências distais que podem ser temporárias ou se tornarem recorrentes e estáveis ao se tornarem esferas proximais atuais, abrindo novos caminhos de vida e permitindo transformações no ciclo de vida (Zittoun, 2015). A imaginação desempenha o principal papel na melodia de nossas vidas, se desenvolvendo ao longo do curso de vida, desempenhando um papel na emergência do subjetivo, tornando cada pessoa única e permitindo a criação de filosofias de vida pessoais.

Partindo dos pressupostos da Psicologia Cultural, Zittoun (2012) aborda os *recursos* utilizados pelos sujeitos para facilitar os processos de transição. Tais recursos desempenham um papel facilitador do processo de imaginação, de modo que o indivíduo possa considerar alternativas e opções de futuro, além de reconsiderar sua narrativa pessoal. A autora faz a distinção entre as diferentes classes de recursos utilizados pelos sujeitos: recursos institucionais, relações interpessoais, recursos simbólicos e recursos pessoais.

Os *recursos institucionais* são contextos sociais que foram planejados socialmente para facilitar processos de transição, tais como cursos preparatórios para o nascimento de bebês, grupos de pais, alcoólicos anônimos, congregações religiosas etc. Tais configurações, em maior ou menor grau, podem oferecer um espaço de suporte às mudanças de identidade e construção de sentidos.

As *relações interpessoais* podem permitir trocas de experiências, diálogo e distanciamento da experiência, podendo ocorrer com amigos, familiares e/ou profissionais, como sacerdotes e psicólogos.



Os *recursos semióticos* correspondem ao conhecimento social, informações e conhecimento científico; incluem também o que pode ser chamado de recursos simbólicos, caracterizados pelo uso de artefatos culturais como músicas, livros, filmes, novelas e poemas. Tais recursos simbólicos desempenham um importante papel na mediação do uso dos demais recursos, oferecendo suporte à atividade imaginária do indivíduo e fornecendo conteúdos que permitem o distanciamento e a transformação das experiências pessoais.

Os *recursos pessoais*, por sua vez, correspondem à própria capacidade reflexiva do indivíduo de assumir experiências passadas, estabelecer ligações e redefinir problemas.

Conforme apontado por Gillespie e Zittoun (2010), a origem etimológica da palavra 'recurso' vem do Latim *resurgere*, significando ressuscitar ou subir novamente. Diante de uma ruptura, o recurso habilita uma restauração e adaptação. Tais autores defendem uma abordagem dos recursos em que as dimensões sociais ou culturais e psicológicas devem ser levadas em consideração. Segundo eles, a Psicologia Cultural contemporânea possui um legado de comprometer-se com uma unidade de análise que entrelaça o ator individual e a cultura. Outra característica dos recursos diz respeito à ação criativa referente ao seu uso, de modo que um mesmo recurso pode ser usado de diferentes formas, em diferentes contextos e por diferentes agentes.

A distinção entre ferramentas e signos tem sido bastante cara à Psicologia Cultural, de modo que há, essencialmente, duas tradições principais, uma delas focalizando as ferramentas e mediadores materiais (a tradição da atividade) e a outra dando enfoque aos signos e mediadores semióticos (tradição da mediação semiótica). Gillespie e Zittoun (2010) optam por focalizar os modos de uso dos recursos, fazendo distinção entre o uso de um recurso para agir sobre o mundo (ferramenta) do uso que age sobre a própria mente ou de outrem (signo). Fazem também distinção entre o uso não-reflexivo (mediação) e o uso reflexivo dos recursos. No uso não-reflexivo dos recursos, o usuário focaliza as minúcias da tarefa, nos fins a se alcançar, podendo estar pensando em algo completamente alheio à tarefa. Já no uso reflexivo, têm-se uma diferente relação psicológica com a tarefa, pois o foco está sobre o recurso e sobre seu modo de uso. Esta distinção é particularmente dinâmica, na medida em que, no curso de uma atividade, a consciência reflexiva a respeito de um recurso pode ir e vir.

A partir destas distinções, Gillespie e Zittoun (2010) elencam quatro categorias de uso de recursos: uso mediacional de uma ferramenta (*tool mediation*), uso reflexivo de uma ferramenta (*reflective tool use*), uso de signos mediacionais (*sign mediation*) e uso reflexivo de signos (*reflective sign use*).

O *uso mediacional de uma ferramenta* diz respeito ao uso não-reflexivo de um recurso a fim de se obter uma alteração no mundo e não na relação própria ou de outrem com o mundo. A ferramenta é um meio puro que possibilita e dá forma à ação em curso. A consciência reflexiva está direcionada aos detalhes da ação e do objetivo imediato, mas não ao uso da ferramenta. Diferentemente, no *uso reflexivo de uma ferramenta*, a relação do ator com a ferramenta torna-se um objeto na mente. O *uso de signos mediacionais* refere-se ao uso de signos com o objetivo de alterar a própria (ou de outrem) relação com o mundo. Inclui contextos comunicativos cotidianos. O *uso reflexivo de signos*, como recursos para agir sobre a própria mente e a dos outros, é recorrente, de modo que o agente atua sobre a sua realidade psicológica com um determinado objetivo. Isto pode ser exemplificado pelo caso de um turista que adquire livros turísticos de um determinado país antes de visitá-lo, para ir se familiarizando com o mesmo.

Como, quando e por que o uso mediacional torna-se reflexivo e vice-versa? A razão mais comumente mencionada na literatura é o fato de que uma ruptura suspende a ação contínua do indivíduo, estimulando a reflexão. Diante de um processo de ruptura-transição, os modos de ação tomados como garantidos pelo ator são quebrados, fazendo com que o mesmo tenha que questionar os recursos que estão sendo utilizados e seus modos de uso (Gillespie & Zittoun, 2010).

A psicologia deve atentar para qualquer transição, em qualquer idade, pois tal foco constitui o primeiro passo para desenvolver uma análise do curso de vida. O curso de vida envolve processos de rupturas e transições, sendo necessária uma relação sistêmica entre processos de identidade, processos de aprendizagem e construção de sentidos. A partir dessas noções, torna-se possível o desenvolvimento de estratégias capazes de dar suporte a essas dinâmicas (Zittoun, 2015).

### **3.2. Adultos Jovens: Um olhar sobre o curso da vida**

Considerando que o foco deste estudo está atrelado à experiência de pacientes que estejam na faixa etária chamada de adultos jovens, nesta seção serão esboçadas algumas discussões teóricas a respeito desta etapa do curso da vida.

A passagem da juventude para a adultez é um dos momentos mais críticos do curso da vida, nestes processos ocorrem diversas mudanças e transformações psicossociais simultâneas as quais perpassam a pessoa e o seu contexto (Mattos, 2013). Conforme pontuado por Mattos (2013), entre os pesquisadores predomina a visão de “juventude” como uma etapa da vida construída culturalmente, possuindo características sociais e históricas específicas. Tal autora ressalta, entretanto, a necessidade de se compreender o “ser jovem” tanto como *condição sociocultural* quanto como *experiência subjetiva*, levando em conta sua dimensão desenvolvimental.

Diversos estudiosos tem se debruçado sobre investigações com sujeitos jovens ou sobre os mais variados temas e eventos que ocorrem neste período da vida. Entretanto, não há consenso sobre quando se inicia ou finda esta etapa do curso da vida. Arnett (2007) propôs a teoria da Adultez Emergente, que busca chamar a atenção para o período que vai do final da adolescência até pelo menos os 25 anos. Arnett (2007) aponta que Erik Erikson propôs que a adolescência era seguida pela jovem adultez, que seguia até em torno dos 40 anos, quando então se iniciava a adultez média. Segundo Arnett, tal paradigma se sustentava na metade do século XX, mas a partir do início do novo milênio ele não é mais um padrão nas sociedades industrializadas. A teoria da Adultez Emergente aponta que o aspecto central deste período da vida é a subjetividade, havendo um aumento gradual da responsabilidade e o aumento da capacidade de autorregulação do próprio comportamento. No Brasil, a criação do Estatuto da Juventude – Lei 12.852/2013 – determina os direitos, princípios e diretrizes das políticas públicas para a população com faixa etária compreendida entre 15 e 29 anos.

Conforme apontado por Zittoun (2007b), as pesquisas sociais produzidas pela psicologia e pelas ciências sociais levaram a uma redefinição a respeito da juventude. Esta passa a não mais ser vista como uma fase clara entre a infância e a adultez, mas como um período de múltiplos processos de transição. Zittoun (2007b) argumenta que a partir de eventos sócio-históricos, mudanças econômicas e tecnológicas e modificações nas estruturas das famílias ocorreu um remodelamento dos padrões de vida nos Estados Unidos e nos países europeus. Entendemos que tais modificações, em certa medida,

também estão em processo na realidade brasileira. Eventos antes considerados limiares para a vida adulta estão perdendo os seus valores enquanto tais: obtenção de um emprego estável, criação de uma casa separada da família nuclear original, ter filhos etc. O que se observa de forma recorrente é que pessoas jovens estão experienciando diferentes formas de conduta nessa fase da vida: algumas deixam a casa de seus pais sem necessariamente constituírem uma nova família, permanecem parcialmente dependentes financeiramente dos pais ao mesmo tempo em que se engajam em inumeráveis contratos de trabalho de curtos prazos, optam por relacionamentos estáveis ao invés do matrimônio etc. Todas estas experiências ocorrem em uma idade na qual os seus pais consideraram como “vida adulta” (Zittoun, 2007b).

Diante destas questões, é notório que em algum ponto, correspondente ao final da adolescência clássica, a vida dos jovens parece se envolver em um período confuso e longo, caracterizado por inúmeras mudanças de papel e *status* (Zittoun, 2007b). Diferentes transições são vivenciadas pelas diversas pessoas em diferentes contextos da vida jovem, tornando cada vez mais difícil falar em uma transição regular que leve ao início da adultez. Mas apesar de existirem trajetórias individualizadas e completamente distintas, as transições da juventude permanecem delimitadas por contextos sociais, econômicos e históricos (Zittoun, 2007b). Cada país estabelece restrições e condições favoráveis para as pessoas jovens, produzindo, assim, várias formas de padrões de adultez.

Diante de todas estas mudanças e transformações no que diz respeito ao período da vida jovem, observa-se também uma modificação nas expectativas sociais a respeito dos papéis assumidos pelos jovens, os lugares em que estes devem estar e as habilidades que se esperam que eles dominem (Zittoun, 2007b). Cientistas sociais e psicólogos reconhecem as funções de tal transição psicossocial, este período “flutuante” que se constitui em possibilidades de tentativa e erro e a exploração de possíveis caminhos e variações nas mudanças pessoais (Zittoun, 2007b).

Zittoun (2007b) destaca que não há uma definição clara de “adultez” no mundo contemporâneo, apesar de pesquisas sobre a juventude geralmente admitirem que a adultez é alcançada quando determinadas transições psicossociais são vivenciadas, relacionadas com a maturação fisiológica, definição de objetivos pessoais e valores. A autora, fazendo uso da perspectiva da Psicologia Cultural, assinala que a especificidade

da juventude pode ser pesquisada a partir das interações da pessoa com a cultura, a saber, os sistemas simbólicos que as envolvem e também pelo nível de sua contrapartida intrapsicológica.

Os sistemas simbólicos compartilhados providos pelos grupos sociais, e que antes permitiam ao jovem adquirir um sistema de orientação e senso temporal durante a socialização para a adultez, parecem não mais existir nos dias atuais. Em parte, tal característica se deve à diversidade cultural e à ampla circulação de mercadorias simbólicas que criam uma ilusão de livre mercado de valores e significados (Zittoun, 2007b). Na ausência do compartilhamento de sistemas simbólicos compreensivos e específicos, as pessoas precisam improvisar seus sistemas de valores e inventar significados para as suas vidas, coletando objetos simbólicos e discursos dentro de uma abundância de mensagens em circulação. Mesmo diante da ausência do consenso sobre a natureza da “adultez”, as pessoas jovens ainda são socialmente requisitadas a se comportarem como adultos. Zittoun (2007b) propõe a centralidade da construção da *responsabilidade simbólica* como um marcador da experiência dos jovens. Tal construção possui dois lados: em muitas sociedades, é dada aos jovens a oportunidade de livremente escolher quais experiências culturais eles querem ter, havendo um crescente espaço para externalização de suas opiniões e pensamentos; por outro lado, as pessoas jovens são então instadas a responder por estas internalizações e externalizações (Zittoun, 2007b). A responsabilidade simbólica demanda que, diante da ausência de um único sistema simbólico capaz de dar conta da organização do conjunto de valores e crenças pessoais, os jovens escolham entre os elementos culturais disponíveis e façam uma “colagem”, construindo seu sistema de orientação pessoal e buscando formas adaptativas para a vida em sociedade (Mattos, 2013).

Mattos (2013) questiona a aplicabilidade dessa noção de “responsabilidade” proposta por Zittoun, argumentando que tal conceito parece estar associado com as construções presentes em sociedades pós-capitalistas, não sendo tão marcante em sociedades desiguais como a da realidade brasileira. A autora defende que não é possível pressupor que um senso de “responsabilidade” já esteja internalizado pelo jovem, apontando para a necessidade de se explorar o mecanismo de construção da noção de responsabilidade como um valor fundamental para a vida que vai sendo construído nas interações com outros sociais significativos e a partir das negociações com as sugestões da cultura coletiva. Entendendo o “ser jovem” como uma encruzilhada

fundamental, Mattos (2013) destaca as tendências da emergência de “experiências complexas que demandam o desenvolvimento do self no sentido de uma intensificação da *auto-organização* e da *autorregulação*” (p.24).

“Ser jovem” é simultaneamente um fenômeno sociocultural, subjetivo e, também, desenvolvimental, incluindo as canalizações e discursos sociais, bem como as construções e posicionamentos pessoais, numa interface entre a cultura coletiva e a cultura pessoal em seu movimento transformativo (Mattos, 2013).

A expressão “jovens adultos” tem sido usada para se referir a diversas faixas etárias, desde os pré-adolescentes até os 40 anos (Arnett, 2007). Neste estudo, nós utilizamos tal expressão para designar os participantes (que no momento da pesquisa contavam com idades variadas entre 21 e 31 anos), acreditando que a mesma pode designar um período da vida marcado por intensas transformações. As rupturas e transições podem ocorrer em todos os períodos da vida, mas no período que corresponde à juventude, estes processos se aceleram, em decorrência do fato de os jovens passarem a transitar por esferas de experiência não experimentadas anteriormente, pondo em cheque o sentido de continuidade de si (Mattos, 2013). Uma das formas mais utilizadas pelos jovens para manter o seu senso de continuidade é fazendo uso dos recursos simbólicos disponíveis na cultura coletiva. Estes elementos culturais possuem as seguintes características: (1) são feitos a partir de configurações semióticas de vários códigos: musical, gráfico, verbal etc, manifestando-se por meio de filmes, livros, novelas etc.; (2) são limitados; (3) sempre transmitem significados socialmente compartilhados e exigem um engajamento da pessoa em seus afetos e memórias; e (4) requerem o engajamento da pessoa em experiências imaginárias (Zittoun, 2007b). Estes recursos simbólicos são internalizados pelos jovens, fornecendo, assim, meios para lidar com a incerteza em relação ao futuro e criando espaço de reflexão para construção de novos sentidos do mundo e de si mesmo (Zittoun, 2007b).

Os adultos jovens vivem um período de vida em que podem ocorrer muitas rupturas normativas, como novas constituições familiares, casamento, conclusão do ensino médio e superior, entrada no mercado de trabalho, entre outras. Diante de tantas rupturas normativas e processos de transição tão comuns neste período da vida, o adoecimento crônico renal e o tratamento daí decorrente podem vir a se constituir como rupturas não-normativas que trariam impactos em outras esferas da experiência.

Com base nos pressupostos da Psicologia Cultural, espera-se entender como o adoecimento em adultos jovens impacta as demais esferas de experiência destes indivíduos e como se configuram os processos de transição diante da ruptura do adoecimento, bem como o uso de recursos utilizados nestas transições.

## **4. DELIMITAÇÃO DO OBJETO E DOS OBJETIVOS DE ESTUDO**

### **4.1. Pergunta de investigação**

De que modo se configuram as significações da experiência de adoecimento renal crônico?

### **4.2. Objetivo Geral**

O objetivo deste trabalho é compreender como se configuram os processos de significação de adultos jovens acerca da experiência de adoecimento renal crônico e como essas significações estão imbricadas com o uso de recursos no processo de transição pós-diagnóstico.

### **4.3. Objetivos específicos**

A partir das narrativas dos adultos jovens, espera-se:

- 1- Analisar o conhecimento que os pacientes têm sobre a doença e como tal conhecimento participa das significações;
- 2- Compreender os sentimentos da experiência vivenciada em processos como diagnóstico, prognóstico e tratamento e de que forma estão presentes na composição das significações;
- 3- Identificar se o adoecimento é configurado como uma ruptura para os indivíduos e, em caso positivo, se ocorre ambivalência decorrente desta ruptura, investigando tais processos;
- 4- Analisar o uso de recursos nos processos de transição pós-rupturas e suas relações com as significações, investigando se há uma percepção da rede de apoio como recurso para superação da ruptura;
- 5- Investigar como o futuro dos participantes é imaginado e de que modo o adoecimento está imbricado nestes processos imaginativos.



## 5. MÉTODO

### 5.1. Delineamento

No presente estudo, de natureza qualitativa, pretende-se construir um conjunto de dados que descreva, em profundidade, os processos de construção de significações acerca da experiência do adoecimento em pacientes com doença renal crônica. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo. Segundo Sampieri, Collado e Lucio (2006), estudos exploratórios permitem realizar uma pesquisa mais completa sobre um contexto particular enquanto que estudos descritivos possibilitam coletar dados sobre diversos aspectos do fenômeno para, posteriormente, descrever o que se pesquisa com a maior profundidade possível.

Como unidade de análise, serão focalizados os significados da experiência do adoecimento atribuídos pelos participantes com DRC, significados estes que são culturalmente construídos. Creswell (2010) definiu a pesquisa qualitativa enquanto “um meio para explorar e para entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano” (p. 26). Tal modalidade de pesquisa permite acessar os significados, levando em conta as características particulares da pessoa e do contexto em que esta se encontra.

O delineamento escolhido é o estudo de casos únicos, a partir dos quais se espera fazer generalizações. Defendendo o aspecto desenvolvimental de todos os fenômenos, Valsiner (2009) afirma que em casos únicos é possível a emergência de conhecimento novo. A metodologia da Psicologia Cultural busca compreender a generalidade através de particulares sempre únicos, desta forma constituindo-se enquanto ciência idiográfica, na medida em que constrói generalizações com base na evidência de casos sistêmicos individuais, buscando aplicá-las a casos individuais novos e únicos; assim, o geral existe no particular, e o particular no geral (Valsiner, 2012). Nessa mesma direção, Mattos (2013) afirma que os casos únicos permitem a construção de generalizações na medida em que funcionam como um *locus* de expressão “singular” daquilo que é “geral”.

## 5.2. Participantes

Participaram do estudo três pacientes com idades compreendidas entre 21 e 31 anos, de ambos os sexos (dois do sexo masculino e um do sexo feminino) diagnosticados com Doença Renal Crônica e que estavam realizando tratamento hemodialítico por um período igual ou superior a seis meses. A escolha da faixa etária justifica-se pelo fato de que, entre 19 e 64 anos, se encontram a maior parte da população em tratamento dialítico no Brasil, segundo o Censo de Diálise de 2013, e por serem escassos os estudos na literatura revisada que investigassem adultos jovens no que se refere às significações de adoecimento. As características do curso de vida, inerentes a esta faixa etária, sugere que ocorrem inúmeras mudanças que podem ser constituídas enquanto rupturas para o indivíduo, e que o adoecimento poderá se sobrepor como uma nova ruptura, demandando novas formas de ajustamento. A escolha de um período mínimo de seis meses de tratamento justifica-se pelo entendimento de que tais pacientes já terão uma vivência da experiência do adoecimento, bem como do processo do tratamento e das consequências oriundas deste, de modo a possibilitar a constituição dos significados que se pretende investigar.

Os participantes foram escolhidos segundo os critérios, a partir da rede de contatos do pesquisador, bem como de divulgações do estudo em redes sociais da internet. Com o objetivo de preservar o anonimato dos participantes, a eles foram atribuídos nomes fictícios: Herbert, Beatriz e Mateus. Os nomes das instituições apresentados neste estudo também são fictícios.

**Tabela 1.** Participantes

	<b>HERBERT</b>	<b>BEATRIZ</b>	<b>MATEUS</b>
<b>Idade</b>	31 anos	21 anos	29 anos
<b>Cidade</b>	Salvador	Salvador	Salvador
<b>Idade do diagnóstico de DRC</b>	28 anos	17 anos	27 anos
<b>Idade do início da HD</b>	28 anos	17 anos	27 anos
<b>Escolaridade</b>	Ensino Superior Incompleto (abandono)	Ensino Médio Completo	Ensino Superior Incompleto (em andamento)
<b>Religião</b>	Agnosticismo	Espiritismo	Não possui

### 5.3. Instrumentos e procedimentos para a coleta de dados

Como instrumentos de coleta de dados, foram utilizados a entrevista narrativa (Apêndice A), um questionário de dados sócio-demográficos (Apêndice B) e um diário de campo.

A entrevista narrativa foi a principal forma de coleta dos dados, sendo iniciada com a seguinte solicitação: “Conte-me como era a sua vida antes do adoecimento”. Em seguida, era feita a questão disparadora: “Fale-me de sua trajetória, desde os primeiros sintomas até o momento presente. Conte-me tudo o que você lembrar”. As entrevistas contaram com um temário construído com tópicos relacionados aos problemas e objetivos da pesquisa, abarcando: histórico do adoecimento, tratamento, cuidados pessoais, compreensão acerca da doença, atitudes e sentimentos frente a experiência de adoecimento, momento do diagnóstico, dinâmica familiar e rede de apoio, relação com a equipe de saúde, vivência de perdas, adoecimento e outras esferas de experiência, recursos usados como enfrentamento, prognóstico e perspectivas de futuro. Esperou-se que os tópicos desejados surgissem espontaneamente durante a narrativa dos entrevistados, porém, quando isso não ocorria, eram estimulados por meio do diálogo com o pesquisador. A entrevista narrativa propiciou a espontaneidade aos participantes, na medida em que não seguiu um esquema rígido de perguntas e respostas.

Bruner (1997) afirma que, desde a infância, nosso senso do normativo e da exceção são nutridos pela narrativa. Segundo ele, as pessoas são equipadas com modelos e kits de ferramentas processuais para aperfeiçoar a habilidade de tornar a realidade mais atenuada por meio das histórias. Estas habilidades permitiriam suportar conflitos gerados pela vida social. Conforme afirmam Breakwell, Hammond, Fife-Schaw e Smith (2006), uma narrativa pode ter uma estrutura temporal desconexa, onde são incluídas não apenas as descrições de eventos, sentimentos e pensamentos, como também a interpretação dos mesmos.

O questionário sócio-demográfico foi aplicado após as entrevistas narrativas e incluiu questões relacionadas a idade, estrutura familiar, escolaridade, ocupação atual, estado civil, data do diagnóstico e início do tratamento. Informações do questionário previamente respondidas na narrativa não foram arguidas novamente.

O diário de campo foi mantido pelo pesquisador por todo o período da coleta dos dados. Foram feitas anotações após cada entrevista. Foram anotadas informações importantes que não são expressas na fala, tais como manifestações de emoções por parte dos entrevistados, ou interpretações relevantes por parte do pesquisador.

Após a aprovação do projeto pelo comitê de ética, foram realizados contatos com uma associação de pacientes com doença renal crônica e hospitais da cidade de Salvador onde se realizam tratamentos hemodialíticos, no intuito de encontrar pacientes interessados em participar da pesquisa. No contato inicial com os participantes, foram expostos os objetivos da pesquisa e solicitada a participação destes.

As entrevistas ocorreram presencialmente com dois dos participantes em locais definidos em conjunto com os mesmos (em uma praça situada na vizinhança de Herbert e na faculdade onde Mateus estuda). A entrevista com a participante Beatriz ocorreu por meio de telefone, tendo em vista que a participante não pôde comparecer nos horários e locais que haviam sido marcados, por conta de questões relacionadas ao seu adoecimento ou eventos familiares. As entrevistas foram realizadas após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. No caso de Beatriz, o TCLE foi-lhe enviado por meio da internet com a assinatura do pesquisador e depois recebido assinado pela participante pela mesma plataforma.

#### **5.4. Procedimentos de análise de dados**

Os dados foram analisados a partir dos pressupostos da Psicologia Cultural, utilizando-se, para tanto, dos conceitos de significações, de ambivalência, de ruptura e transição abarcando o uso de recursos (institucionais, interpessoais, semióticos e pessoais). Tais conceitos foram selecionados em razão de sua importância para os objetivos propostos. Alguns princípios da Psicologia Cultural ajudaram a subsidiar as análises: a irreversibilidade do tempo, a multiplicidade de recursos em processos de transição e a atualização do potencial humano. Além disso, foi feita uma articulação entre os dados obtidos e os resultados e discussões encontrados na literatura.

A apresentação dos resultados e a discussão dos casos têm como eixos organizativos: a *trajetória de adoecimento* do participante – onde são expostos e analisados eventos das narrativas relacionados à história do adoecimento renal, bem

como as repercussões causadas por este; as *significações* – produzidas a partir da experiência do adoecimento e incluindo as *ambivalências* – momentos de tensão experienciados pelo indivíduo no processo de significação diante do adoecimento e outras rupturas ao longo do curso da vida; o *uso de recursos* diante do adoecimento – a forma como o participante utiliza os recursos culturalmente disponíveis, a fim de enfrentar ou superar as rupturas advindas do diagnóstico e tratamento, incluindo o uso de recursos institucionais, sociais, pessoais e semióticos; e por fim, o *futuro imaginado* – as significações dos participantes acerca do futuro tendo DRC.

## 5.5. Considerações éticas

Para a realização da presente pesquisa foram seguidas todas as recomendações relativas à ética na pesquisa com seres humanos da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, bem como os parâmetros estabelecidos pelo Código de Ética Profissional do Psicólogo. O presente projeto foi submetido ao Comitê de Ética em pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia, tendo o seguinte número de CAAE: 57691316.0.0000.5686.

As entrevistas foram realizadas após a aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C), sendo a participação voluntária e havendo a garantia do anonimato dos participantes, bem como a possibilidade de desistência em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer ônus em decorrência da desistência. O TCLE foi elaborado em duas vias, sendo que uma delas foi retida pelo participante, enquanto que a outra foi arquivada pelo pesquisador. Os participantes foram informados a respeito dos objetivos e procedimentos da pesquisa e lhes foi informado que poderiam solicitar maiores esclarecimentos sobre os aspectos da pesquisa sempre que achassem necessário.

O tema do estudo, ao tratar sobre a experiência do adoecimento crônico (a saber, a doença renal crônica), pode envolver recordações de vivências que foram ou são difíceis e dolorosas para os participantes, podendo ocasionar algum nível de ansiedade. Ressalta-se, entretanto, que as entrevistas podem trazer mais benefícios do que riscos, pois o ato de falar acerca dessas vivências, compartilhando assim sentimentos e

percepções, pode levar a uma ressignificação das mesmas. Entretanto, foi estabelecido que, em havendo a necessidade de manejos terapêuticos diante de questões levantadas no processo de coleta de dados, os participantes seriam encaminhados a profissionais competentes. Contudo, na realização da presente pesquisa, tal medida não foi necessária.

## 6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção serão apresentados os resultados e discussões dos casos investigados neste estudo. Cada um dos três casos contará com os seguintes tópicos: (1) Trajetória de adoecimento, em que serão explanados os eventos do curso da vida que levaram ao adoecimento, as rupturas, vivências de perdas e rotinas de tratamento e cuidados dos pacientes; (2) Significações, em que serão explanados os signos e construções de significações diante da experiência do adoecimento, podendo referir ao diagnóstico, à doença, ao tratamento, à vida ou a si mesmo; (3) Uso de recursos diante do adoecimento, em que serão discutidos as categorias de recursos e os modos de utilização dos mesmos frente à ruptura do adoecimento e do tratamento; (4) Futuro imaginado, em que serão descritas as significações dos participantes a respeito do futuro, marcado pelo adoecimento, podendo abarcar questões ligadas à possibilidade de transplante ou questões concernentes à vida social e profissional futura. No fim de cada caso haverá uma figura ilustrativa da trajetória de adoecimento, bem como uma síntese do caso.

## 6.1. HERBERT

### A música como um recurso simbólico diante do adoecimento

#### 6.1.1. TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO

Herbert nasceu em 1984, em uma cidade no interior da Bahia. No momento de sua participação neste estudo, contava com 31 anos de idade e residia na cidade de Salvador com a sua avó materna de 78 anos. Herbert se declara agnóstico. Solteiro e com ensino superior incompleto, relata possuir renda mensal no valor de R\$ 1.400,00 referente a um auxílio doença que recebe do governo federal. Conforme relatado, tal valor segue o salário do seu antigo trabalho como agente de seguros. Herbert recebeu o diagnóstico de DRC há três anos e realiza o tratamento hemodialítico há dois anos e meio. Além da DRC, possui diagnóstico de diabetes tipo 1. Não possui plano de saúde, realizando, portanto, o tratamento pelo SUS (Serviço Único de Saúde).

Em sua primeira entrevista, Herbert relata que, quando tinha oito anos de idade, seus pais estavam separados e ele foi passar o São João com o pai na casa dos avós paternos, localizada em uma cidade vizinha à sua. Nesta ocasião, ao brincar com fogos juninos, ocorreu um acidente e Herbert perdeu o polegar da mão direita. Ao ser hospitalizado, descobriu-se portador de diabetes tipo 1, iniciando-se, a partir de então, um processo de cuidados, dentre os quais estava o uso de insulina e a abstenção de determinados alimentos.

Herbert relata que quando descobriu ser diabético não compreendia bem do que se tratava: “*Quando eu descobri logo eu não tinha muita noção como que era isso. Criança... então foi... acho que daí começou assim várias fases difíceis de minha vida*”. Ao afirmar que, a partir deste momento, viveu várias fases difíceis, Herbert sinaliza que passou a reconhecer tal evento enquanto uma ruptura, um momento crítico em que os modos de ajustamento contínuo foram interrompidos, demandando, assim, processos de ajustamento e adaptação entre ele e o ambiente (Zittoun, 2012; 2015). Tais processos de ajustamento e adaptação são notados quando Herbert afirma:

*Eu fico tipo aprendendo a conviver com isso. Depois que eu passei a saber, entender direito o que era... é... não era... acho que não aceitava, acho que até*



*hoje a questão não é aceitar, tô sempre aprendendo a conviver com essas coisas.*

O adoecimento, na trajetória de Herbert, foi marcado por recorrentes internamentos e pela necessidade de disciplina no que se refere à privação de alimentos. Herbert aborda suas dificuldades com tais questões ao afirmar: “*Então era difícil assim, porque principalmente uma criança, você ia para um aniversário, aí você não podia comer doce, aquela coisa. E aí eu acabava comendo escondido*”.

Por meio dos relatos de Herbert, fica evidente uma ambivalência entre *Cuidar-se X Correr riscos*. Em diversos momentos ele expressa seus dilemas diante do conhecimento dos cuidados que deveria tomar e do desejo de fazer coisas, que segundo os médicos, iriam prejudicá-lo. Tais ambivalências são percebidas especialmente em momentos da adolescência e início da vida adulta: “[...] *chega uma fase, adolescente, adulto, que você quer fazer outras coisas, quer beber. E aí sabe que não pode. Antigamente eu tinha medo, ‘pô, se eu fizer isso eu vou morrer’*”. Mas Herbert optou por fazer tudo o que deseja, mesmo ciente dos riscos que corria, incluindo a possibilidade de adquirir outra doença ou até mesmo “***morrer logo***”:

*Até que eu resolvi fazer e vi que eu não morri. O médico falava ‘vai piorar com o tempo essas coisas’, eu falei ‘que se dane! Eu vou fazer!’.* Então eu prefiro viver desse jeito arriscado do que seguir uma linha e viver do jeito que o médico quer ou que se deve fazer para viver mais, mas não viver do jeito que eu quero.

Quando tinha entre 17 e 18 anos, Herbert mudou-se do interior da Bahia para Salvador com o objetivo de estudar e também por conta de um interesse amoroso com uma jovem que residia na cidade. Chegou a iniciar o curso de Filosofia, do qual relata gostar, mas, por falta de apoio, teve que abandonar. Inicialmente, a faculdade era custeada pelo pai, mas em um determinado momento este disse que não mais iria pagar as mensalidades e que Herbert deveria fazer outro curso. Herbert relata que chegou a iniciar os estudos em Turismo e também em Administração, mas logo os abandonou: “*eu deixei porque eu não queria fazer aquilo. Só fazia mais por ele (pai) do que por mim*”.

O relacionamento com a jovem durou cerca de dois anos. Herbert significa o término do namoro como consequência de sua rebeldia, pois segundo ele, Sofia o

chamava constantemente para se integrar com a família dela, mas ele sempre recusava. Os pais de Sofia começaram a se opor ao relacionamento quando observaram o *Orkut* (extinta rede social) de Herbert e viram publicações concernentes ao uso de bebidas alcoólicas, bem como questionamentos em relação à existência de Deus. Herbert relata que não deu aos pais de Sofia a oportunidade de o conhecerem e perceberem que ele não era uma pessoa ruim. Dessa forma, diante da oposição familiar, o relacionamento chegou ao fim:

*A gente terminou, ainda se via e tudo, mas quando terminou ela queria, mas a família dela não queria que ela ficasse mais comigo, então... ela queria ficar escondida e eu não queria isso, porque eu não tava fazendo nada de errado.*

O término do relacionamento foi sentido por Herbert como uma ruptura, na medida em que ele afirma ter trazido impactos em suas questões afetivas, repercutindo inclusive para outras esferas de experiência, como o trabalho, como mostra o seguinte relato: “*Então ela terminou e eu fiquei muito triste também, e isso também ajudou [a desencadear a demissão]. Já dava aquilo, não gostava... Eu pedi uma vez ao gerente pra ele me demitir, eu queria sair*”. Herbert trabalhava em uma empresa de seguros e afirma que o gerente gostava do trabalho que ele desempenhava e que, por isso, não queria demiti-lo, mas um supervisor da empresa, vindo de Recife, deu um ultimato para que Herbert fosse demitido, tendo em vista as muitas faltas do mesmo. Após essa demissão, Herbert fora contratado por outra empresa de seguros em virtude da indicação do antigo gerente. E, apesar de contar com a simpatia das pessoas no trabalho, Herbert afirma que não conseguia se dedicar da forma que precisava. Após uma nova demissão, Herbert foi passar um tempo no interior da Bahia, na cidade em que nascera.

Após estar cerca de quatro meses nesta cidade, Herbert relata que começou a sentir enjoos recorrentes pela manhã. Diante da permanência dos enjoos e vômitos, retornou a Salvador para consultar-se com o médico que já o acompanhava por conta da diabetes. Após a realização de alguns exames, foi encaminhado a um nefrologista, que o diagnosticou com DRC e afirmou a necessidade de fazer hemodiálise. Antes de iniciar o tratamento dialítico era necessário passar por uma dieta em que foram cortados o sal e outros itens da alimentação.

Ao falar sobre a rotina de tratamento, Herbert afirma que faz hemodiálise às segundas, quartas e sextas-feiras, iniciando por volta das 11:30 h e finalizando em torno

de 15:30 h. O tratamento foi iniciado no Hospital Azul (hospital-escola público da cidade de Salvador), mas, por conta de uma reforma na unidade, ele foi transferido para o Hospital Amarelo (hospital particular onde funciona uma clínica de diálise que realiza tratamentos pelo SUS).

A mudança de hospital pode ser vista como uma ruptura para Herbert, já que, em diversos momentos, ele expressa o quanto gostava do atendimento recebido no Hospital Azul, *“eu gostava até de fazer lá. Ótimos profissionais, os médicos, residentes lá, muito bons”*, e o quanto avalia negativamente o Hospital Amarelo, *“[...] lá é meio complicado, porque eu vejo muita coisa errada lá. Aí eu reclamo e não vejo mudar assim”*. Ao exemplificar situações que considerava erradas na nova instituição, Herbert cita um episódio em que uma técnica de enfermagem esqueceu uma agulha no leito após a realização de um teste de glicemia. A agulha perfurou a perna de Herbert. Em outro episódio citado, relata o momento em que a máquina de hemodiálise não foi higienizada corretamente e um líquido reagente utilizado na limpeza entrou pela sua corrente sanguínea, causando-lhe diarreia e o escurecimento da urina.

### 6.1.2. SIGNIFICAÇÕES

Quando recebeu o diagnóstico de diabetes, Herbert a significou como sendo temporária, manifestando, assim, a incompreensão inicial a respeito da doença: *“pra mim era até uma **doença passageira** como uma gripe, uma coisa que ia passar”*. As sucessivas internações vivenciadas ao longo de sua trajetória contribuíram para que significasse o adoecimento com a iminência da morte: *“Passei por muitos internamentos, eu era internado muito, muito. Várias vezes de chegar ao hospital e achar que **eu não iria sobreviver**, muitas vezes foram assim, muitas vezes. E acho que minha **vida** foi assim desde sempre... **de hospital**”*. Sua experiência de vida estava intimamente ligada à esfera de experiência hospitalar, de modo que passou a significar a sua existência como uma “Vida de hospital”.

Herbert revela que a forma como encarou os cuidados após a descoberta da diabetes, em especial, a significação da “morte iminente”, teve repercussões em toda a sua vida, contribuindo para o surgimento da DRC:

*Eu acho que desde que eu descobri o diabetes, antes eu achava o seguinte: que eu poderia morrer a qualquer momento. Era um exagero eu pensar isso, porque se eu tivesse me cuidado, eu acho que hoje provavelmente eu não estaria com esse problema [DRC].*

Isso contribuiu para que vivesse “*sem pensar no futuro*” e agisse sem pensar nas consequências. Para Herbert, tal modo de significação influenciou inclusive o fato dele não ter concluído algum curso superior e continua a afetá-lo, fazendo com que não pense muito no futuro.

Herbert relata o quanto as mudanças oriundas da DRC foram difíceis para ele, utilizando o signo “fase horrível” para caracterizar o momento pós-diagnóstico: “*Assim, no início foi a fase horrível, eu dizia que não ia fazer, que eu ia morrer, mas não ia fazer nada disso. Depois, com o tempo, passa a aceitar assim, vai fazendo. Tô até hoje fazendo isso*”. A iminência da morte volta a ser uma significação forte para Herbert, de modo que ele reluta em iniciar o tratamento, mas, com o tempo, a DRC e a hemodiálise são significadas como aceitáveis, e ele passa a se engajar na rotina de tratamento.

Antes do diagnóstico de DRC, Herbert relata que, diante dos sintomas, “*não tinha muita noção do que era aquilo*”. Herbert significava aqueles sintomas como sendo algo próprio da diabetes e relata não ter noção de que se tratava de um problema renal, apesar de estar ciente desse risco, tendo em vista que o médico o havia alertado, por diversas vezes, que ele poderia ter este problema caso não se cuidasse.

#### **6.1.2.1. Ambivalências**

A narrativa de Herbert possibilita a observação de diversas ambivalências experienciadas por ele ao longo de sua trajetória. Uma ambivalência recorrente, desde a descoberta da diabetes até o momento em que foram realizadas as entrevistas, diz respeito à tensão entre “**Cuidar-se X Correr riscos**”. Na seguinte fala, tal tensão pode ser observada:

*Chega uma fase, adolescente, adulto, que você quer fazer outras coisas, quer beber. E aí sabe que não pode. Antigamente eu tinha medo ‘pô, se eu fizer isso eu vou morrer’, até que eu resolvi fazer e vi que não morri.*

Herbert lida com a pressão constante de ter que cuidar da saúde, evitar determinadas práticas que poderiam pôr sua vida em risco ou agravar sua situação, ao mesmo tempo em que deseja ter uma vida social ativa, fazer as coisas que deseja. Esta tensão é brevemente resolvida na adolescência e início da vida adulta, na medida em que Herbert decide viver “*desse jeito arriscado*” e do “*jeito que ele quer*” ao invés de “*viver do jeito que o médico quer*” ou do jeito que se “*deve viver para viver mais*”.

Entretanto esta tensão entre “Cuidar-se X Correr riscos” torna a se fazer presente em outros momentos da trajetória de Herbert. Por exemplo, diante da descoberta do diagnóstico de DRC e da prescrição da hemodiálise, Herbert diz: “*eu me imaginei numa máquina daquela fazendo... só que eu imaginava isso e ao mesmo tempo eu pensava assim, que era melhor eu não fazer, sair fazendo o que quisesse e morrer. Eu pensava essas duas coisas*”.

Tal tensão reflete a não aceitação da doença, na medida em que em alguns momentos, ele prefere morrer. O conflito foi novamente parcialmente resolvido com a adesão ao tratamento, na medida em que Herbert conclui que isto seria mais apropriado, modificando os sentidos sobre o adoecimento e sobre a vida, na medida em que sua experiência de vida é modificada e novas significações são construídas (Abbey, 2012). Entretanto, tal tensão continua presente. Na primeira entrevista, Herbert relata ter comportamentos arriscados, como fumar, por exemplo. Relata que precisa abandonar tal prática a fim de se cuidar mais, pois “*precisa não só de lá do hospital, [...] mas também tem que ter uma atitude minha também, em algumas coisas*”. Desta forma, posiciona-se como agente de mudança, reconhecendo o seu papel de protagonista na melhora de sua condição de saúde. Na segunda entrevista, Herbert traz à tona uma intercorrência que aconteceu alguns dias atrás. Estava sentindo recorrentes dores no estômago, de modo que não conseguia se alimentar direito. Herbert relata que chegou a tomar um medicamento contra o enjoo, mas o efeito provocado foi o vômito. Ele acabou fazendo uso de uma superdosagem e, por conta disso, chegou a desmaiar:

*Então, eu tomei o remédio e vomitei, depois de um tempo tomei outro. Sei que eu acabei tomando três, mas já tinha feito efeito. Então isso fez mal. De manhã eu apaguei por causa disso. Só que minha mãe tava aí no dia. Eu tava falando com ela, do nada eu apaguei. Quando eu acordei, eu tava a caminho do hospital.*

O episódio do desmaio por causa da superdosagem fez com que Herbert passasse a criar novas condutas de cuidados. Na semana dessa entrevista, Herbert tinha marcado um exame de endoscopia para investigar a situação. Além disso, ele também havia marcado consultas com um neurologista, motivado pelas recorrentes dores de cabeça que vinha sentindo, e também com um oftalmologista, pelo mesmo motivo. Dessa forma, observa-se que o “Cuidar-se” está perpassando outras áreas diferentes do adoecimento renal e repercutindo em mudanças práticas no cotidiano: Herbert relata ter parado de fumar e estar mais atento à dieta alimentar. O pólo oposto da ambivalência também veio à tona nesta segunda entrevista: *“Por enquanto eu não tenho nenhum problema. Acho que eu fico... me dá vontade de fazer mais essas coisas [comportamentos autodestrutivos] quando eu me irrita muito, ou quando eu tô numa fase que a cabeça não tá muito boa”*.

Herbert faz uso da expressão “Autodestruição” para designar comportamentos prejudiciais (como fumar, beber e fazer alguma coisa que “saia da realidade”) quando está irritado. Cita exemplos de discussão com a sua avó, com a qual afirma ter muitos episódios de brigas. Fala a respeito de suas tentativas de autorregulação diante dos momentos de irritação: *“Então eu tô tentando controlar isso. **Eu tento detectar os problemas e mesmo me cuidar de minha cabeça, minhas coisas. Pensar assim... eu acho que agora eu tô conseguindo controlar mais isso**”*. Caress, Luker e Owens (2001) já apontaram a respeito do adoecimento visto como um obstáculo que precisa de superação, podendo gerar diferentes respostas, tal como a aceitação e a determinação em não ceder. A ambivalência de Herbert no que se refere aos cuidados pessoais parece se aproximar desta realidade.

Outra tensão expressa na narrativa de Herbert refere-se à questão de **“Realizar o transplante X não realizar o transplante”**. Ao ser questionado quanto à expectativa de futuro diante do adoecimento, Herbert afirma que pensa um dia fazer o transplante, embora relate ter medo do que pode ocorrer: *“**E se eu for fazer e eu morrer? Será que não é melhor viver assim? Então... eu ainda penso e vou decidir ainda se vou fazer**”*.

No primeiro momento de entrevista, Herbert relata ter ido a uma instituição efetuar uma avaliação para saber se poderá realizar o transplante. Caso se concretize, o procedimento deverá ser realizado na cidade de São Paulo, pois se trata de um transplante duplo (rim e pâncreas) e, segundo ele, na Bahia só se faz transplante de rim.

Herbert foi informado quanto aos procedimentos do transplante, no que se refere a custos e hospedagem. A médica nefrologista passou-lhe uma relação de exames que deveria fazer para poder dar entrada no processo, mas Herbert relata ter perdido o prazo e ser necessário iniciar o processo novamente.

*Eu tenho que tomar essa decisão, acho que tem que ser rápido. Só que eu fico na dúvida se realmente vale a pena. Porque eu ainda perguntei à médica ‘ah, mas é seguro?’, ela falou ‘toda cirurgia é arriscada’. Eu se tivesse 100% de certeza, claro que faria. Mas, eu não tenho 100% de certeza, não sei se vale à pena. Acho que tanta coisa que já aconteceu comigo, eu sempre espero acontecer algo ruim.*

### **6.1.3. USO DE RECURSOS DIANTE DO ADOECIMENTO**

Considera-se, de acordo com Zittoun (2012) que os recursos são ferramentas culturais utilizadas pelos sujeitos em processos de transições, facilitando a imaginação e permitindo reconsiderações das narrativas pessoais e alternativas de futuro. Nesta seção, serão analisadas as formas pelas quais Herbert percebe e faz uso dos recursos.

#### **6.1.3.1. Recursos Institucionais**

Na medida em que pode ser visto enquanto uma manifestação inesperada e indesejada da ordem do biológico no ciclo de vida, o adoecimento traz consigo a necessidade de adaptações e ajustamentos diante dos impactos oriundos da doença e do tratamento que ela geralmente demanda. A instituição hospitalar deve funcionar como um espaço socialmente criado para auxiliar pessoas em situações de adoecimento, podendo, em maior ou menor grau, dar suporte às mudanças de identidade e construção de sentidos enquanto ocorre, concomitantemente, um processo de tratamento e/ou tentativa de cura, embora nem sempre os indivíduos a perceba como tal.

No caso de Herbert, pode-se observar que ele utilizava o Hospital Azul como um recurso institucional, fazendo um uso reflexivo desta ferramenta, na medida em que sua relação com o hospital é objetificada e avaliada por ele de forma positiva: “foi o lugar (Hospital Azul) que eu comecei e que eu gostava até de fazer lá”. Ainda nesta unidade

hospitalar, Herbert recebeu as primeiras informações acerca da possibilidade de transplante. A relação com o Hospital Amarelo enquanto recurso também opera na modalidade reflexiva da ferramenta, embora, desta vez, a avaliação não tenha sido vista como positiva por Herbert. Tal instituição é percebida como um espaço de insegurança: *“não é um lugar que eu confie, que eu me sinta seguro. É um lugar que eu acho que a qualquer momento pode acontecer uma besteira”*.

Herbert traz relatos de fala a respeito de diversos profissionais do Hospital Amarelo. Segundo ele, os médicos *“parecem não estarem comprometidos com os pacientes”*; os enfermeiros são bem preparados, mas apesar de estarem cômnicos das *“besteiras”* que acontecem na instituição, eles não fazem nada diante disso; os técnicos de enfermagem são vistos como despreparados para atuar nesta área: *“eles não sabem mexer na máquina muito bem, sabem o básico daquilo ali”*; a assistente social parece ser uma das poucas figuras de apoio a Herbert na instituição, já que ele conversa mais tempo com ela sobre os impasses vividos ali e por conta do adoecimento. Assim, a equipe de saúde que deveria funcionar como uma rede de apoio ao paciente neste processo de tratamento, em sua grande parte, não vem funcionando como tal.

### **6.1.3.2. Relações Interpessoais**

Ao ser questionado sobre a rede de apoio diante do adoecimento, Herbert diz que sua mãe e sua tia materna sempre estiveram próximas em todo o processo. Após a perda do polegar, ele foi tratado na cidade de Salvador, onde a tia residia, e esta deu a ele total apoio e continua a ajudá-lo atualmente diante de alguma situação problemática. A partir da ocasião do acidente com o polegar, Herbert percebeu que a rede de apoio familiar era bastante ampla. Segundo ele, quando alguma pessoa mais assídua no acompanhamento não podia estar com ele, prontamente surgiam outras pessoas.

Diante do diagnóstico de DRC e início do tratamento, a mãe de Herbert continuou manifestando o seu apoio, *“minha mãe queria ficar indo comigo fazer a hemodiálise”*. Ao se deparar com tal situação, entretanto, Herbert relata que precisou demarcar a sua independência: *“quando eu percebi que eu poderia ir só, que já tava me sentindo bem, eu cheguei e falei ‘posso me virar sozinho, se eu precisar eu sei que vocês vão estar aqui comigo’”*. Esta situação da demarcação de independência por parte



de Herbert em relação à mãe, mostra-se de acordo com o que Ibrahim *et al.* (2015) pontuam sobre algumas manifestações da rede de suporte que busca auxiliar, mas que, por vezes, são vistas como exageradas pelos pacientes.

A partir dos relatos de Herbert, observa-se que suas relações de amizade são eventualmente utilizadas como recursos para o enfrentamento do adoecimento, embora o mesmo se caracterize como não sendo de “*se queixar dos problemas*”. Herbert diz: “às vezes eu converso normal, ‘ah, me senti mal hoje’, me senti isso, aquilo, essas coisas assim... Mas não de me abater por isso, de ficar triste, de precisar de um apoio... eu não fico assim”.

Ao ser questionado se, ao longo da trajetória de adoecimento, sentiu a falta do apoio de alguém de forma específica, Herbert faz referência ao pai:

*Eu nunca senti apoio dele assim na verdade. É a pessoa que sempre esteve presente, se eu ligar... tudo bem, mas... não sei se é o jeito dele, mas das vezes que eu fiquei doente e fiquei internado ele só me visitou uma vez no hospital. Foi da última vez que eu fiquei, já com problema renal, que eu fiquei na UTI. Acho que ele pensou que eu iria morrer e por isso veio. Das outras vezes foram também muito sério, de médico até falar que eu não iria sobreviver e ele nunca foi me visitar. Dizia que ele não podia sair do trabalho. E é o negócio dele, ele pode sair, que a mulher fica lá e tem outras pessoas que trabalham também, então... pra mim não tinha desculpa em relação a isso. E toda... acho que desatenção ao longo da vida, desde pequeno.*

A partir da narrativa de Herbert trazida, em suas entrevistas, é possível perceber que a relação com o pai tem sido bastante conturbada desde a infância. Os pais de Herbert se separaram antes do seu nascimento. Herbert narra uma discussão que teve com o pai quando contava com 17 anos de idade, em um período em que chegou a residir três meses com o genitor:

*Complicado a relação... eu não tive uma relação muito complicada com minha mãe. Com meu pai eu tinha dentro de mim, mas nunca tinha falado nada a ele. Então, lá, por motivo bobo, ele chegou virou pra mim e brigou comigo, e nesse dia eu resolvi falar tudo o que eu tinha que falar a ele. [...] Tudo o que eu falei*

*antes de quando eu briguei e falei um monte de coisa a ele, foi tudo o que... muita coisa que ele fez com minha mãe. Minha mãe sofreu muito por causa dele.*

A relação pai-filho mostrou-se permeada de conflitos, ausências e distanciamentos. Herbert relata que o pai sempre ficava do lado da nova esposa dele e que esta sempre o controlava. No momento da segunda entrevista, expressa que a relação entre ele, o pai e a madrasta se mantém pelas aparências: “*E hoje, eu acho que a gente tem um relacionamento assim, eu, ele, a mulher dele, a gente finge que se dá bem. Eu acho que a minha relação com ele é assim*”.

Questionado se o adoecimento modificou os relacionamentos sociais dele, Herbert pontua que não houve alterações no modo como ele interage, mas acredita que algumas pessoas podem modificar a forma de se relacionar com ele, principalmente no que diz respeito à forma com que olham para ele:

*Mas eu acho que... pra uma pessoa que... as pessoas são cheias de preconceitos, de coisa na cabeça. Então para quem vê assim, acho que para se interessar acho que é mais difícil. De ver dessa forma, pra quem já não me conhece. Eu vejo dessa forma, eu não sei... todo mundo, claro que não é todo mundo que pensa assim, eu não generalizo. Acho que tem pessoas que tem a oportunidade de conhecer, acho que deve ser assim em qualquer relacionamento. Você deve conhecer primeiro antes de qualquer coisa. Mas tem outras que já julgam, por isso, por aquilo. Não me incomoda, em relação à isso. Mas, eu acho que não deveria ser assim.*

Herbert expressa que, em todos os relacionamentos amorosos em que esteve envolvido, as companheiras eram figuras de apoio em relação ao adoecimento. A grande maioria dos casos ocorreu antes do diagnóstico de DRC, mas após o diagnóstico de diabetes. Herbert menciona que as namoradas “*pegavam no pé*” dele para que se cuidasse. O relacionamento pós-diagnóstico de DRC a que Herbert faz menção também chegou ao fim, mas por conta da incompatibilidade entre ele e a jovem, não por questões ligadas ao adoecimento.

Grande parte da rede de relacionamentos é percebida por Herbert como um recurso de superação diante do adoecimento, pois mesmo que se distancie dos contatos em determinados momentos, ele afirma saber que pode contar com os mesmos quando

houver necessidade, embora sinta falta do apoio do pai. Consideramos que o uso de recursos interpessoais configurados pela presença da mãe e da tia, caracteriza-se como sendo um uso reflexivo de signos em sua maior parte (Gillespie & Zittoun, 2010), na medida em que Herbert interage com elas, modificando a si mesmo nestas relações e também as modificando. A temática sobre o adoecimento é recorrente nos diálogos com estas duas figuras de apoio e estas fornecem ricos materiais simbólicos de superação à Herbert. Por sua vez, a rede de amigos de Herbert se configura mais como um uso de signos mediacionais, na medida em que inclui contextos comunicativos cotidianos e permite que a experiência do adoecimento seja amenizada, por meio do distanciamento de pensamentos referentes à doença ou mesmo a verbalização sobre o que sente e vivencia. Entretanto, esta rede não atua diretamente sobre a experiência do adoecimento, não havendo a presença dos amigos em momentos de internação ou acompanhamento médico. Herbert relata inclusive que não são todas as pessoas de seu ciclo de convivência que sabem do seu adoecimento, tal característica se assemelha com os achados do estudo de Atobrah (2012), que aponta que pacientes jovens tendem a manter o diagnóstico em sigilo como forma de enfrentamento. Para Herbert, verbalizar a respeito de sua condição para pessoas não tão próximas pode ser algo cansativo. Herbert relatou não fazer parte de outros grupos socialmente construídos para fornecer suporte diante do adoecimento, como associações de pacientes ou grupos religiosos.

### **6.1.3.3. Recursos Semióticos**

O conceito de “recurso semiótico” designa o fato de que um elemento cultural é usado por uma pessoa como um elemento de conhecimento para dar suporte ao pensar, sentir ou agir em situações que demandam algum tipo de elaboração. Dentro destes, encontram-se os “recursos simbólicos”.

Segundo Zittoun (2016), recursos simbólicos demandam uma dupla mediação: de um lado designando um elemento cultural carregado com sentidos e significados pessoais; de outro lado, está relacionado com o *self* da pessoa, mas também é reconhecido por outros (seja um cuidador, um membro da família, amigos ou outros significativos). Deste modo, um recurso simbólico é um elemento da cultura que é tornado significante para o indivíduo em decorrência da relação com outros significativos ou por permitir uma experiência cultural carregada emocionalmente.

Os recursos simbólicos podem ter diferentes intenções de direção, podendo ser utilizados pelo indivíduo em relação a si mesmo, em relação a outros e em relação ao mundo social e material. Um recurso simbólico pode ser inicialmente utilizado para manter um senso de continuidade, relembrar o passado ou estar orientado para o futuro. Como resultado, o uso dos recursos simbólicos pode participar da transformação da identidade pessoal bem como na elaboração da experiência e construção de sentidos.

Ao falar sobre sua rotina diária e as atividades nas quais se engaja, Herbert relata que costuma ter uma vida normal, de sair com amigos, ir à praia, surfar, tocar instrumentos musicais, ler livros e ouvir músicas. O autor Charles Bukowski é trazido como um dos prediletos de Herbert, com destaque para os livros “*Mulheres*” e “*Misto quente*”.

Ao falar sobre o uso dos recursos simbólicos, Zittoun (2016) aponta que crianças, jovens adultos e adultos são frequentemente apaixonados por filmes, novelas, livros, músicas e trabalhos de arte em geral, discutindo sobre eles, compartilhando opiniões e experiências e recorrendo a estes elementos culturais em momentos difíceis.

Questionado a respeito de leituras após o momento do diagnóstico, Herbert faz menção do livro “*Quando Nietzsche chorou*”. Observa-se que Herbert faz uso deste elemento cultural enquanto um recurso simbólico (Zittoun, 2016), na medida em que lhe permite tecer elaborações diante de situações carregadas de afeto. Herbert comenta que o livro lhe é marcante pelo seu interesse pela filosofia e por Nietzsche, além de identificações com o personagem (marcadamente em relação às fortes dores de cabeça e à relação do mesmo com a mulher). Assim como na história do livro, Herbert tem uma experiência muito marcante com uma jovem com quem namorou logo quando veio morar em Salvador. Mesmo após o término e o distanciamento, essa jovem permanece como uma figura importante para Herbert:

*Hoje a gente não se fala. Eu acho que por uma besteira. Mas, uma pessoa... acho que a mais importante da minha vida, eu tenho muita consideração por ela, apesar da gente não se falar. Ela é uma pessoa que eu considero muito.*

Outro elemento cultural utilizado como recurso diante do adoecimento é a música. Herbert relata que, no momento da hemodiálise, costuma ficar ouvindo músicas, especialmente no estilo Rock, reggae, MPB e samba. O participante diz:

*Tem músicas que eu sinto assim coisas boas, não sei... talvez que marcou algum momento. (...) tem uma música de um cara chamado Maurício Baia que se eu não me engano acho que é uma versão de uma música de Bob Dylan, chama 'Bicho homem', que tem essa e outras músicas dele que, não sei, parece que eu fico meio arrepiado quando ouço as músicas que ele faz, tem muito sentido pra mim. Tem uma parte que diz, acho que 'máquinas de deuses inventados para lutar contra diabos que os carregam pelos quintos do maior conto de fadas', eu acho, eu gosto muito dessa música.*

Herbert mostra construir sentidos de sua experiência de adoecimento a partir da utilização deste elemento cultural como recurso. A escolha deste trecho de música segundo ele, reflete uma questão religiosa: “são muitos deuses pra... um deus pra salvar e o diabo para pôr a culpa”. Para Herbert, a música “Bicho Homem” também reflete muito a respeito da condição humana:

*Eu acho que é uma música que retrata o ser humano né, é o bicho-homem mesmo. Porque a pessoa... o homem nunca vai ser um exemplo pra ninguém. Pode ser a melhor pessoa do mundo, mas é formada de qualidades e defeitos, e todo mundo é assim. Todo mundo tem que ser assim, porque não pode ter só qualidades. Só que acho que essa música fala daqueles que têm, que acho que os defeitos superam as qualidades.*

É possível notar a relação que esta música tem com as vivências de Herbert, a partir de sua resposta ao questionamento de qual a primeira imagem que lhe veio à cabeça no momento do diagnóstico. Herbert diz: “eu me imaginei numa máquina daquela fazendo... só que eu imaginava isso e ao mesmo tempo eu pensava assim, que era melhor não fazer, sair fazendo o que eu quisesse e morrer”. É importante observar que uma das músicas que ele considera mais marcante traz justamente esta ideia do “homem bicho” como uma máquina de deuses inventados para lutar contra diabos, podendo simbolizar assim o processo de adoecimento, bem como a fuga do tratamento e dos cuidados. A música pode ser usada como uma forma de promoção de muitas significações não-verbalizadas, podendo provocar profundas conexões afetivas na pessoa (Valsiner, 2014). Herbert demonstra tal característica da música, ao afirmar que fica arrepiado ao ouvi-la e ao verbalizar que a letra faz muito sentido para ele.

A música possui um grau de importância muito grande na trajetória de Herbert, sempre carregada de afetos: *“Foi uma coisa que sempre teve importância na minha vida, desde pequeno. Eu sempre gostei muito. Acho que, felicidade... não sei, alguma coisa boa em mim está ligada a isso.”* Herbert faz uso do signo *“felicidade”* para nomear os afetos provocados pela música em suas vivências, embora, ao mesmo tempo, ele demonstre não saber especificar bem o que sente, mas sempre atrela a *“uma coisa boa”*, refletindo assim o processo de generalização nos processos mediacionais (Valsiner, 2012). Em seu período da adolescência, Herbert fez parte de uma banda, quando ainda residia no interior da Bahia. No segundo momento de entrevista, o participante relata que ele e o antigo baterista da formação original estão tentando montar uma banda novamente, para isso estão entrando em contato com uma garota que irá tocar baixo. Herbert toca guitarra e também faz parte dos vocais.

No intervalo entre os dois momentos de entrevista, Herbert afirmou ter assistido um filme com o qual se identificara bastante. O filme se chama *“Homem Irracional”* e, segundo Herbert, conta a história de um professor de filosofia que vivia de forma desleixada e depressiva, sem sentido na vida. Na trama, o personagem central passa então a perceber que as pessoas têm objetivos comuns como ficar rico, ter *status* e então *“ele descobre um objetivo na vida nada comum. É uma coisa que no filme era matar um juiz que queria beneficiar uma pessoa que tava atrapalhando a vida de uma mãe, querendo tirar o filho da mãe.”* Herbert associa consigo mesmo a necessidade de assim como o professor do filme, ter um objetivo de vida:

*Então, o que eu vi de sentido assim relacionado comigo, talvez essa parte do objetivo. Não de ter um objetivo desse, que eu não tenho. (...) eu acho que ter um objetivo forte assim, alguma coisa pra talvez dar sentido. Mas ao mesmo tempo eu me pergunto se eu preciso de algum sentido. Acho que é bom, às vezes tem algum sentido bom, quando você, quando eu conheço alguém, quando eu me apaixono por alguém, eu me sinto bem. É bom um certo tempo. Só que são sentidos assim, talvez pequenos, que passam. Não tem aquele que seja muito forte, que fique. São coisas que levam um tempo e passam.*

Herbert segue dizendo que está nessa busca com o intuito de encontrar um objetivo para a vida, algo que dê mais sentido à existência dele. A reflexão a partir do filme feita por Herbert demonstra o seu anseio pela construção de signos

hipergeneralizados que atuam como um estado semioticamente mediado e que acarreta a emergência de campos de sentimento que tomam a psique em sua totalidade, funcionando como valores (Valsiner, 2012).

Outra forma de expressão recorrentemente praticada por Herbert é a escrita, mais especificamente a de canções. Relata que faz muito tempo que não escreve, mas, em diversas ocasiões de sua vida, colocou o que sentia e experienciava em letras de música, através da composição. Um dos eventos que Herbert expressou através da escrita de letras de músicas foi quando um de seus tios maternos foi assassinado. Tal evento, segundo o seu relato, pareceu constituir-se como uma ruptura para toda a família e escrever sobre isso o ajudou a construir sentidos sobre a tragédia. Questionado se já fizera alguma letra de música a respeito do adoecimento renal, Herbert diz: *“Eu não lembro, porque tem muito tempo. Mas eu acredito que sim. Do adoecimento, eu acho que as coisas que aconteciam, não só relacionadas a mim, com a família...”* Herbert pontua que talvez só ele entenda as composições dele, e que a grande maioria delas ele não mostrou a ninguém. Tal característica pode estar relacionada com a necessidade do uso de um artefato em que ele pudesse se expressar de forma a não ser julgado ou mal compreendido pelas pessoas.

Herbert expressa de forma clara o modo como os artefatos fornecidos pela cultura podem ser marcantes para ele ao escolher como prediletas as obras que, de alguma forma, tenham alguma *“verdade dele”*:

***Eu acho que todo livro ou filme que eu gosto ele tem que ter um pouco de relação comigo. Claro que é importante você entender o sentido que o livro ou filme quer passar ali. Mas eu acho que se ele tem 1%, um pouquinho de coisa ali... quer dizer, que tenha a ver com a sua vida, ele vai ser mais interessante. Eu vou me interessar. Acho que essa questão do, acho que de livro, de música que eu gosto. Acho que tem que ter, entre aspas assim, verdade, uma verdade minha.***

#### **6.1.3.4. Recursos Pessoais**

Os recursos pessoais estão relacionados ao uso reflexivo de signos, permitindo que o indivíduo assuma as experiências passadas, estabeleça conexões e redefina

problemas (Zittoun, 2012; Gislleppe & Zittoun, 2010). Diante da ruptura do adoecimento, observa-se, por meio dos relatos, que Herbert busca ter uma **perspectiva positiva sobre sua experiência com a DRC**, significando, por exemplo, a respeito de uma suposta vantagem que teria em relação a outros doentes, em decorrência de um de seus rins funcionar parcialmente:

*Eu ainda tenho **uma certa vantagem** em relação a outras pessoas porque parte de meu rim ainda funciona, então ainda consigo urinar um pouco, tomo diurético também para fazer isso. Então isso até melhora a minha situação porque eu consigo ingerir mais líquido por causa disso. Então eu tenho uma certa vantagem em relação a outras pessoas que não urinam, que o rim não funciona.*

Outro processo em que se observa a capacidade reflexiva de Herbert na experiência do adoecimento diz respeito à sua adaptação a esta condição e às demandas impostas pela DRC: “Acho que **fui me adaptando** assim, mudando a alimentação com isso. Mas eu ainda tenho a alimentação normal”. Neste trecho, Herbert relata o modo como diminuiu a quantidade de determinados alimentos (como frutas e comidas salgadas), mas que, de certa forma, continua tendo uma alimentação que considera normal.

Estes processos de adaptação estão profundamente interligados com a característica relatada por Herbert de “**aprender a conviver**” com os problemas: “*Eu sempre aprendo a conviver com as coisas assim. Eu acho que eu nem penso tanto aceitar ou não, eu aprendo a conviver e vou aí*”. A característica de aprender a conviver com os problemas mostra-se atrelada às experiências hospitalares desde muito jovem. Herbert expressa ter uma “**Vida de hospital**”, significando que, a partir de sua adolescência, o ambiente hospitalar foi vivenciado por ele por diversas vezes, desde a perda do polegar até as internações em decorrência dos agravos da diabetes, chegando ao diagnóstico e tratamento da DRC. As experiências passadas de internamentos contribuíram para que Herbert pudesse estar enfrentando a DRC.

Ao ser perguntado sobre como entendia a Doença Renal Crônica, Herbert a significa enquanto ‘**algo que poderia ser evitado**’. Mesmo diante desta constatação, Herbert reconhece a importância dos acontecimentos na constituição de seu *self*:



*Acho que é algo que poderia... no meu caso específico, **poderia ser evitado**. Mas, por outro lado, eu **não me arrependo de nada que eu fiz**, de ter chegado a esse ponto. Eu acho que **esses problemas que eu tenho, têm sua importância na minha vida, na formação de minha personalidade**.*

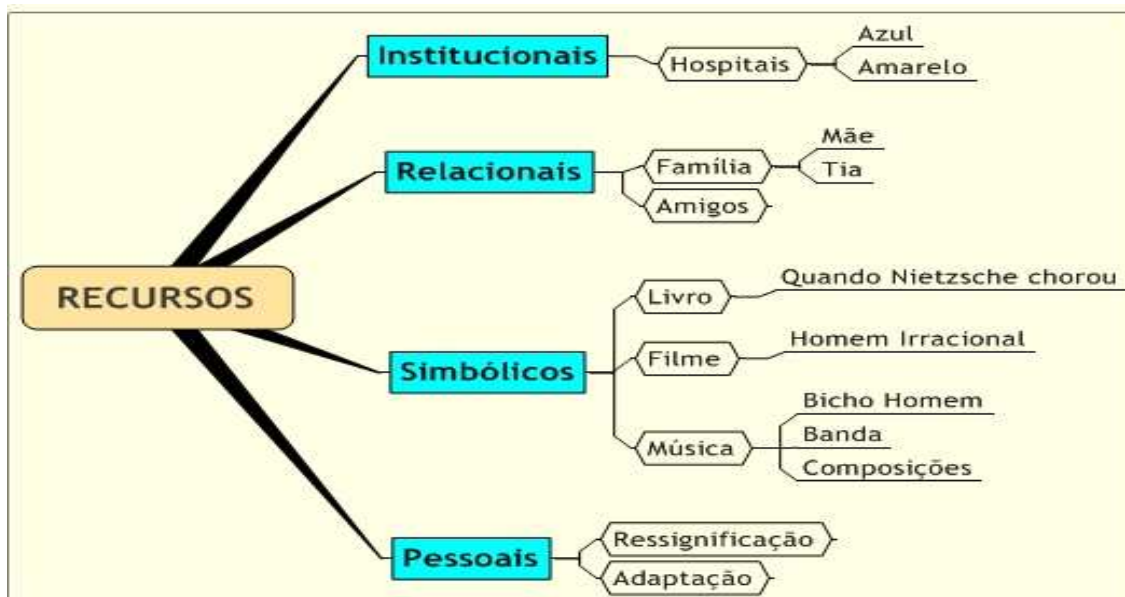
Desta forma, a relação entre personalidade e adoecimento aparece como um fator marcante para Herbert. Sua narrativa expressa a percepção que ele tem sobre como estas duas questões estão imbricadas uma na outra. Características de sua personalidade como a “*impulsividade*” e a “*mania de não pensar nas consequências*” contribuíram para que ele adotasse um estilo de vida em que não tomava os cuidados que os médicos lhe recomendavam para evitar o surgimento de outras doenças após a diabetes. Tais comportamentos estão diretamente relacionados ao surgimento da DRC, que, por sua vez, juntamente com todas as experiências de adoecimento, também vem deixando a marca no que Herbert chama de “*formação de minha personalidade*”. Isso reflete a marca de tais experiências na constituição do *self* do participante, por meio da construção ativa de sentidos diante das rupturas. Tal característica pode ser observada na literatura como sendo a ligação entre o adoecimento e uma “nova vida”, marcada pela possibilidade de apropriação de novos elementos que aparecem na vida em decorrência do adoecimento, aproveitamento de possibilidades e mudança de perspectivas de vida (Axelsson, Randers, Jacobson & Klang, 2012; Weissheimer, 2013).

Ao falar sobre como se vê atualmente, após o diagnóstico de DRC, Herbert afirma que se vê “*pior, cada dia talvez mais fraco [...] parece que você vai ficando mais debilitado*”. Diante de tal situação, Herbert se reconhece enquanto agente de mudança e afirma que precisa tomar “*atitudes para melhorar*”, por exemplo, fazendo exercícios e parando de fumar.

A partir da narrativa de Herbert é possível observar os modos como a ruptura do adoecimento levou a processos de identidade (definição de quem é e como se posiciona), aprendizagem de novas habilidades e competências (controle da alimentação, conhecimentos a respeito da doença, tratamento e prognóstico) e processos de construção de sentidos.

Uma síntese dos recursos utilizados por Herbert diante do adoecimento e tratamento da DRC é apresentada na Figura 2.

**Figura 2.** Recursos utilizados no enfrentamento do adoecimento e tratamento - Herbert



#### 6.1.4. FUTURO IMAGINADO

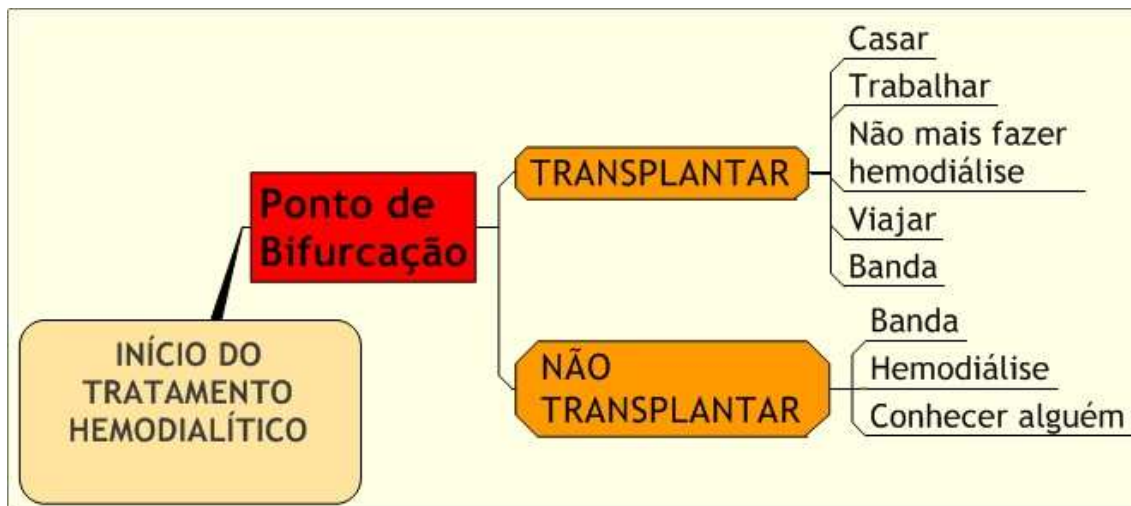
Questionado sobre como imaginava o futuro na segunda entrevista, Herbert mostra o quanto as incertezas do futuro (tendo como marcado o resultado do transplante) são aspectos centrais do processo de emergência de significações (Abbey, 2012). O participante relata:

*Eu tenho várias versões assim de futuro. Uma de ainda tá fazendo hemodiálise, seguindo nesta vida do mesmo jeito, com coisas que podem acontecer, durante as hemodiálises. Outra é ter feito o transplante e viver sem ela, acho que trabalhando de uma outra forma. Acho que essas duas assim, mas com alguns acontecimentos, como tipo conhecer alguma pessoa, talvez casar, não sei. Coisas que vão acontecendo... acho que coisas que você não tem como prever também. Porque às vezes você tem... você pensa uma coisa e acontece outra que muda tudo. Então, não sei. É mais ou menos isso.*

Dessa forma, observa-se que Herbert está diante de um Ponto de Bifurcação, marcado por incertezas, tensões e ambivalências (Valsiner & Sato, 2006). O mesmo deverá escolher pela realização ou não do transplante e esta decisão depende tanto de fatores externos a ele (como a disponibilidade de órgãos para a realização do

transplante) quanto de fatores internos (como a decisão em cumprir todos os pré-requisitos para permanecer na lista de espera e a decisão de ir ao procedimento cirúrgico, em um eventual chamado da lista). Instado a falar mais sobre as possíveis diferenças e semelhanças entre as duas trajetórias possíveis, Herbert visualiza que o engajamento na banda e a realização de shows é um panorama que ele pretende concretizar em qualquer uma das trajetórias. A liberdade de poder viajar, “*de ter mais liberdade*”, de se “*sentir mais livre*” foi o destaque que ele deu para a trajetória possível, no caso da realização do transplante.

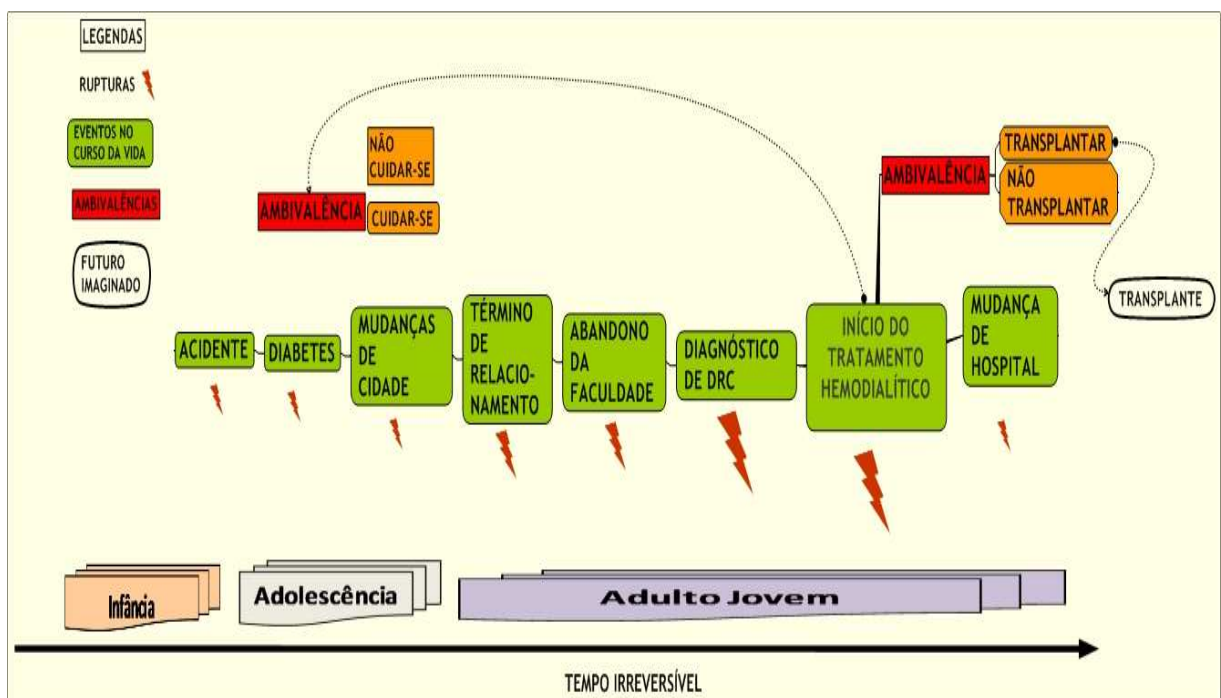
**Figura 3:** Ponto de Bifurcação marcado pela ambivalência Transplantar X Não transplantar



A trajetória de Herbert (expressa na Figura 4), como vista a partir deste estudo, mostra-se marcada por momentos de rupturas e consequentes processos de transição. A perda do polegar da mão direita, o diagnóstico de diabetes, o diagnóstico de DRC e o início do tratamento foram as principais rupturas relacionadas ao adoecimento. O participante expressou ter conhecimentos a respeito do adoecimento, fazendo ligações entre os fatores endógenos (notadamente a diabetes) e exógenos (construções culturais expressas em suas condutas) que podem ter contribuído para o surgimento da DRC. O conhecimento a respeito do tratamento também se fez presente a partir das narrativas, expresso principalmente na atenção que Herbert concede aos procedimentos realizados por técnicos de enfermagem. O participante mostra-se vigilante e informado sobre o funcionamento da máquina dialisadora e os seus mecanismos. Dentre as significações a respeito do adoecimento renal, Herbert associava os sintomas da DRC como sendo da diabetes; após o diagnóstico, ele passou a significar sua experiência como “uma fase

horrível”, marcada pela “iminência da morte”. A partir do tratamento e por meio do uso dos recursos, o adoecimento passa a ser significado como algo aceitável. As principais ambivalências experienciadas por Herbert manifestam-se nas tensões: “*Cuidar-se X Correr riscos*”, percebida em diversos momentos ao longo de sua trajetória; e “*Realizar o transplante X não realizá-lo*”, que se apresenta como sendo experienciada ainda no momento das entrevistas. O uso de recursos nos processos de transição mostrou-se recorrente como sendo de forma reflexiva, destacando-se o uso de recursos interpessoais, marcado pelos relacionamentos com a família (em especial a mãe e uma tia materna) e com alguns amigos. Herbert também manifesta o uso de recursos simbólicos, destacando o papel da música em sua trajetória, que o ajuda a manter um senso de continuidade, lembrando o passado e orientando o futuro. O uso reflexivo de signos como recursos pessoais, manifesta-se por meio de reflexões a respeito do estado de seus rins (funcionando parcialmente), adaptações às condições do adoecimento e o reconhecimento da importância destes eventos na constituição de seu *self*. As significações a respeito do futuro de Herbert são permeadas por possibilidades divididas entre o transplante realizado ou a continuidade do tratamento hemodialítico.

**Figura 8.** Trajetória de adoecimento de Herbert



## 6.2. BEATRIZ

### O adoecimento seguido por microrrupturas

#### 6.2.1. TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO DE BEATRIZ

Beatriz nasceu no ano de 1995 na cidade de Salvador, onde sempre residiu. Ao participar deste estudo, estava com 21 anos. Foi realizada uma entrevista com a participante, na qual a mesma relata residir com uma tia materna (Giulia), o marido da mesma e alguns primos. No total, residem na casa oito pessoas. Beatriz se declara espírita e diz ter concluído o ensino médio, estando na época da pesquisa, fazendo um curso profissionalizante. Solteira, a participante afirma receber um salário mínimo por meio da LOAS<sup>1</sup> e uma bolsa de auxílio por conta do curso profissionalizante. Não possui plano de saúde, recebendo tratamento pelo SUS.

Beatriz relata que recebeu o diagnóstico de DRC aos 17 anos, num período em que cursava o Ensino Médio e fazia um curso de “*Acompanhamento pré-natal*” em uma associação que presta cuidados a crianças com deficiência intelectual (Associação Ametista). Ao narrar os eventos concernentes ao diagnóstico e o que o antecedeu, Beatriz cita que desde a infância ela tinha episódios recorrentes de febre, fraqueza muito intensa e fortes dores de cabeça. Tais episódios surgiam e depois se esvaneciam. Em um determinado dia, quando estava no estágio na Associação Ametista, Beatriz teve um destes episódios e contou com o auxílio de Ricardo, um enfermeiro da associação:

*Aí quando Ricardo olhou minha pressão que tava dando 25 por 12, ele fez: ‘é estranho’. E nisso eu não tinha feito os exames ainda, mas eu achei estranho pela minha idade, por eu ser nova né? Aquela coisa toda. Aí quando eu fiz os exames, de cara ele não me disse o que realmente era, não me disse o resultado, não me disse nada. Me internou, eu achando que eu estava com anemia profunda. Eu não tinha nem mais cor na verdade. Eu tinha uma cor tipo cinza sabe? Uma cor estranha, de qualquer pessoa. Aí o que é que acontece? Ele conversou comigo: ‘olha Beatriz, a gente vai pedir que o hospital te interne, mas*

---

<sup>1</sup> LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social que garante um salário mínimo por mês ao cidadão que comprove ser portador de uma deficiência física, mental ou sensorial em longo prazo, que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade com as demais pessoas. Para ter acesso ao benefício, é necessário que a pessoa comprove a deficiência e que a renda *per capita* do grupo familiar seja inferior a ¼ do salário mínimo.

*é porque você está com anemia profunda. A gente vai ligar pra sua mãe. A gente vai ligar pra ela, pra ela ir ao hospital ao nosso encontro’.*

Beatriz narra que após a internação, uma médica surgiu no quarto, no dia seguinte e na frente dela conversou com sua mãe, dizendo-lhe: *“Olha mãe, vou ser sincera com a senhora. A sua filha está com anemia também. Porém, hoje ela necessita de colocar um cateter com urgência pra fazer hemodiálise porque ela perdeu os dois rins dela”*. Beatriz conta que achou que iria morrer naquele momento, sua mãe desmaiou no mesmo instante e ela também desmaiou. O diagnóstico pode ser entendido como tendo sido uma ruptura para Beatriz, no sentido de que seus modos de ajustamento contínuo foram interrompidos e ela precisou passar por processos de transição para novamente se ajustar, redefinindo a sua identidade, aprendendo novas competências e habilidades para lidar com o adoecimento e construindo sentidos sobre si e sobre o mundo, de modo a restabelecer seu senso de integridade e continuidade (Zittoun, 2015).

O início do tratamento hemodialítico para Beatriz ocorreu de forma compulsória. Beatriz narra que após o desmaio diante do diagnóstico, já acordou na sala de hemodiálise conectada com a máquina dialisadora. Tal evento também se mostra como disruptivo para Beatriz, que narra aquilo como se tivesse vivendo um pesadelo:

*Quando acordei já tava dentro da máquina... é... fazendo hemodiálise. E quando eu vi tanto paciente, tanto sangue, aí foi que eu comecei a passar mal, vomitar, aquela ânsia, choro, tudo junto e misturado. ‘O que é que eu tô fazendo aqui?’ E fora a dor que eu tava sentindo no pescoço. Pra mim não foi nada fácil, digo a você.*

A repercussão após o primeiro dia de tratamento foi marcante para Beatriz. Ela relata que recebeu alta com o cateter no corpo, pois ainda não havia feito a implantação da fístula. Neste dia, ela esperou que todos de sua casa dormissem, pulou a janela e começou a andar descalça pela areia da praia, por volta da meia-noite. Beatriz conta que a família logo percebeu a sua ausência e foi atrás dela, achando que ela estava querendo cometer suicídio:

*Já era meia-noite e tanta. Mas não foi questão de me matar, foi porque eu queria ficar só, sabe? Não foi questão de querer me matar. Mas, pela*

*preocupação de minha família acharam que sim. Pelo horário também... e ainda saí descalça e aí pronto. Mas sentiram logo a minha falta e foram atrás (risos).*

No período da entrevista, a rotina de Beatriz era marcada principalmente pelo tratamento hemodialítico e pelo curso que ainda fazia na Associação Ametista. Há uma intercalação das atividades durante os dias da semana, de modo que nas terças, quintas e sábados ela vai para o curso e nas segundas, quartas e sextas ela vai para a hemodiálise. Beatriz pontua que a sua rotina é bastante cansativa: *“eu não consigo fazer mais nada”*. Antes da realização da entrevista, Beatriz já havia desmarcado três vezes o encontro, por motivos médicos relacionados ao seu adoecimento (consultas e exames) ou por conta de um episódio de AVC que a sua tia de consideração teve. A entrevista foi então feita por meio do telefone, num momento que Beatriz designou como sendo favorável para ela. Neste momento, ela estava no hospital acompanhando a tia que ainda continuava internada: *“Quando eu tenho assim algum tempo extra, aí eu fico com ela, depois vou pra casa e aí eu vou pra hemodiálise. É assim, raramente eu paro em casa. Só mesmo pra descansar. Mas não é nada fácil viu”*. Beatriz ressalta que apesar dessa tia não possuir laços de sangue com ela, é uma pessoa muito importante e que a ajudou em diversos momentos. Relata ainda a importância de ajudar as pessoas, tendo em vista que recebeu muita ajuda diante do adoecimento e das dificuldades da vida: *“A gente tem que ajudar. Eu achei tantas mãos quando eu precisei, por que eu não posso dar as minhas né?”*.

Beatriz relata que, inicialmente, fazia o tratamento hemodialítico no Hospital Dourado (antigo hospital particular de referência para esse tratamento na capital baiana e que realizava o tratamento pelo SUS); mas, com o fechamento da unidade, ela foi transferida para o Hospital Amarelo (hospital particular, com atendimentos pelo SUS). O fechamento do Hospital Dourado também pode ser considerado como uma ruptura para Beatriz. Ressalta que, por ser a mais nova (na época, tinha 17 anos) na unidade, ela era a mais *“queridinha”* da equipe de saúde do hospital. Os vínculos criados com a equipe e com os demais pacientes foram intensos, de modo que, para Beatriz, eles se constituíam como uma *“família”*:

*Quando fechou, eu chorei. Porque eu já tava acostumada. Tanta gente ali conhecida. Várias pessoas ali que tinha o maior respeito, maior carinho. Tanto que o pessoal da hemodiálise, do médico aos técnicos ao limpador que ficava*

*limpando as coisas lá, eles tinham mais de seis, de sete meses que não recebiam, mas ninguém deixava de ir. Era uma maior felicidade sabe? Era uma coisa assim tão linda, tão natural. **Era uma família na realidade.** E quando chegava a falecer algum paciente, era a maior tristeza.*

O compartilhamento de vivências, o contato cotidiano e o fato de estar passando por experiências semelhantes tornaram a conexão com estas pessoas muito intensa. Foi nesta unidade que Beatriz recebeu os primeiros cuidados, os primeiros conselhos. Foi ali que ela se sentiu acolhida e encontrou uma rede de suporte diante de um momento difícil. Por pelo menos 12 horas durante a semana, convivia com aquelas pessoas. Beatriz narra que vivenciou com aquelas pessoas festas como o São João, o natal e o ano novo, bem como momentos de luto, que eram experienciados de forma coletiva quando algum paciente vinha a óbito. Conforme relatado por Beatriz, a transferência para o Hospital Amarelo se deu em meio ao choro:

*É tanto que eu fui pro hospital Amarelo **chorando: ‘ah moça, eu não quero vir pra cá não’** (risos), mas não tinha jeito (risos). Não tinha jeito. Tive que ficar mesmo, e aí... Mas, por mim, o hospital Dourado ficaria aberto até... O pessoal lá era gente boa mesmo.*

O tom descontraído com que narra a experiência da transferência demonstra que, atualmente, Beatriz encontra-se relativamente satisfeita com o Hospital Amarelo. Ela conta que chegou a pedir transferência, mas que uma médica com quem possui afinidade não permitiu. O apoio encontrado na nova unidade hospitalar e o jeito brincalhão com que encarava os fatos são citados como fatores que a ajudaram a se adaptar:

*Onde eu chego assim **eu procuro fazer muita amizade.** Então eu tenho facilidade assim pra procurar amigo, conversar com as pessoas, dar conselhos, puxar a orelha se for possível. Eu faço tudo o que for possível. E graças a Deus é bom também entendeu? Tem muitos amigos, muitas amigas... de hemodiálise, de técnicas, de técnicos, de médico... e tem a doutora Dalva que eu amo de paixão. Já pedi transferência pra sair do hospital e ela não deixou (risos).*

Ao falar sobre os cuidados que vem tomando, concernentes à sua saúde, Beatriz relata que se encontra no aguardo para fazer uma cirurgia na paratireoide, que está com



o nível muito elevado. Por conta disso, ela deixou de tomar alguns medicamentos próprios para a DRC, pois, segundo os médicos, não fariam o efeito antes da cirurgia, mas apenas causariam efeitos colaterais como o inchaço. Beatriz conta que tem tomado os demais medicamentos nos momentos certos e que tem buscado cuidar da alimentação, evitando frituras e “*besteiras*”, pois, como afirma, estas coisas são ingeridas e ficam dentro dela, saindo apenas por meio da máquina:

*Porque assim, a gente come e bebe e fica tudo dentro da gente, não sai de jeito nenhum. Só sai pela máquina. Então se a gente come um monte de besteira, a tendência é ficar ruim, é passar mal, é vomitar, é ter refluxo. Então, é bom evitar.*

Outro evento disruptivo associado ao adoecimento na trajetória de Beatriz diz respeito a um episódio em que ela teve derrame pericárdico. Conforme relatado por ela: “*Porque a máquina puxa é pelo coração, então o coração tem hora que falha né? Não tem jeito, ninguém guenta*”. Por conta desses episódios, Beatriz chegou a ir para a UTI em duas ocasiões porque, como ela afirma, “*o coração não aguentou*”.

O adoecimento trouxe ainda como consequências, na vida de Beatriz, a necessidade de se abster de práticas que ela afirma gostar muito. Além de precisar evitar “*comer besteiras*” que ela gostava, Beatriz reclama da necessidade de diminuir a ingestão de líquidos. A restrição hídrica se dá em virtude da redução da taxa de filtração do rim, de modo que líquidos em excesso no organismo podem provocar uma sobrecarga aos rins doentes. Tal queixa se fez presente em outros estudos encontrados na literatura, como o de Carvalho & Moreira (2015). Beatriz também relata que deixou de andar de patins, pedalar bicicleta e viajar. Segundo ela, viajar não mais compensa:

*Eu amava viajar (risos). Todo tipo de festa eu viajava e hoje eu não posso né? E se eu for eu tenho que ir numa sexta ou no sábado e voltar no domingo, então **não compensa**. Aí fora o **cansaço**. Porque geralmente é viagem longe. Então pra mim não compensa.*

Um fator importante na experiência de Beatriz diz respeito à sua percepção sobre como as pessoas lidam com pacientes renais. Segundo ela, algumas “*peças se afastam, pensam até que a doença pega, sei lá como né, como o HIV*”. Beatriz ressalta que o adoecimento pontua a necessidade de a sociedade passar a entender estas coisas e

mudar o posicionamento frente aos pacientes, afinal, qualquer pessoa pode vir a ter uma doença crônica. Questionada sobre se vivenciou algum episódio de discriminação por conta do adoecimento, Beatriz relata uma ocasião em que o marido de uma paciente com DRC, ao deixá-la no hospital, disse que não iria tocar na esposa para não “*pegar a doença*”. Beatriz relata que então se posicionou diante deste homem, manifestando os conhecimentos adquiridos a respeito da DRC ao longo do tempo, ao dizer-lhe:

*Nada a ver! Nem por brincadeira diga isso. Primeiro, porque isso aqui não é um HIV e não se pega. Nem por respiração, nem por jeito nenhum. Infelizmente nossos rins param, ou porque a gente é diabético, ou porque a gente tem uma pressão muito alta. Então acaba perdendo algum dos órgãos. Não tem nada a ver isso!*

Em seu estudo com mães de bebês prematuros, El-Aouar (2016) faz uso do conceito de **microrrupturas** como sucessivos eventos disruptivos que compõem um evento disruptivo em uma dimensão maior. Assim, em seu estudo, a prematuridade pôde ser entendida como uma ruptura não normativa composta por diversas microrrupturas normativas que estimulavam o processo de emergência semiótica, originando, assim, significações temporárias de maior ou menor abertura reflexiva. El-Aouar (2016) afirma que o termo microrrupturas não implica em maior ou menor valoração das experiências vivenciadas pelos sujeitos. Fazendo uso desta conceituação, podemos entender o diagnóstico de DRC como uma ruptura não normativa vivenciada por Beatriz e composta por outros eventos que podem ser vistos como microrrupturas associadas ao adoecimento. Uma das principais características das microrrupturas é a instabilidade vivenciada pelos indivíduos (El-Aouar, 2016). Na experiência de Beatriz, eventos como o início do tratamento, a mudança de hospital, o derrame pericárdico e os internamentos na UTI podem ser vistos como microrrupturas. Frente ao adoecimento, Beatriz é instada a buscar constantemente formas de adaptação e sustentação, de modo que encontre forças para dar continuidade ao tratamento e todas as implicações junto a ele, como mudanças na rotina e na alimentação, privação de determinados ambientes e de determinados contatos sociais (Valle, Souza & Ribeiro, 2013).

### **6.2.2. SIGNIFICAÇÕES**

Questionada a respeito sobre como enxergava o adoecimento crônico renal atualmente, Beatriz faz uso dos signos “*doença dolorosa*” e significa sua condição a uma “*dependência da máquina*”. Esta relação corpo-máquina, marcada por uma profunda dependência do primeiro com a segunda mostrou-se forte, assim como no estudo de Weissheimer (2013). Tal autora pontua que durante a hemodiálise, a máquina funciona como uma espécie de prótese que é acoplada ao corpo, fazendo com que este precise se adaptar e neste processo gera uma angústia que muitas vezes não é manifesta abertamente, mas se expressa por meio do pavor e da impaciência.

A doença é também significada como algo irremediável, na medida em que, para Beatriz, a melhor opção de tratamento constituída pelo transplante, também não é a solução final, pois “*pode dar errado ou então dar certo e com um certo tempo, você volta pra máquina*”. Atrelada ao fator da irremediabilidade, ela associa a inevitabilidade do tratamento, de modo que “*fazer a hemodiálise*” constitui-se num signo forte, sem deixar margem para a não realização do tratamento:

*Não tem assim muita palavra sobre o que é a doença renal crônica. Crônica já tá dizendo tudo, já é uma **doença que não tem jeito**. A gente não tem muita escolha, a gente **não tem muito jeito**. Ou a gente faz ou a gente faz. A gente **não pode deixar de fazer** porque a gente não quer. Primeiro porque a intercorrência vai ser com nós mesmos e a gente vai passar mal.*

A DRC também é significada como uma cadeia sucessiva de eventos ruins, atrelados uns nos outros, sendo uma doença cheia de consequências. O episódio do derrame pericárdico serve para ilustrar tal significação: “*Porque é **uma doença que ela vai puxando uma coisa a outra**. Porque já deu até derrame pericárdico. Então, o que acontece, **ela nunca vem só, ela vem acompanhada sempre com várias consequências***”.

### **6.2.1. Ambivalências**

As significações de Beatriz a respeito do adoecimento mostram-se numa tensão recorrente. Inicialmente, a significação está relacionada à “*não aceitação*” do adoecimento. Tal característica é evidenciada no episódio em que Beatriz sai de casa e verbaliza a sua vontade “*de querer acreditar que aquilo ali é um sonho, **um pesadelo e***

*que ia passar logo*". Outra significação produzida a respeito do adoecimento está em completa oposição à que fora feita inicialmente; nesta, o adoecimento é aceito como um sofrimento que tem por fim gerar uma purificação.

Ao falar sobre os campos supergeneralizados de regulação do afeto, Valsiner (2012) exemplifica com o modo com que os sistemas religiosos lidam com o complexo fenômeno do sofrimento. Segundo ele, o sofrimento é um rótulo que se refere ao sentimento generalizado e que colore os modos com que as pessoas conduzem suas vidas. Como apontado por Valsiner (2012), por conta da influência do cristianismo, em boa parte das civilizações ocidentais, a construção cultural SOFRIMENTO está intimamente ligada a ideia de PURIFICAÇÃO. A partir do mundo social, as pessoas encontram sugestões que direcionam a forma como devem se sentir. Tais sugestões se manifestam por meio de codificações oriundas de signos visuais nos ambientes, comentários de outras pessoas, textos literários, filmes e programas de TV. Valsiner (2012) aponta que *"a pessoa não pode ignorar o input destas sugestões e, de um modo ou de outro, relaciona-se com elas, de modo que o valor geral sugerido se torna relevante na própria organização que a pessoa empreende de seu desenvolvimento"* (p.265). Como consequência, dois caminhos podem ser tomados para a ontogenia da pessoa: ela pode externalizar um modelo reconstituído a partir daquele valor ou pode desenvolver e consolidar uma filosofia de vida própria.

A significação do sofrimento como purificação se mostra presente na narrativa de Beatriz, de modo que a não aceitação do adoecimento vai sendo polarizada com a aceitação do mesmo como uma forma de purificação, dando ênfase ao papel de Deus como um auxiliador desse processo:

*No começo a gente pode né? Não aceitar, deixar até de querer ir como eu já fiz. Mas, a gente vê por um outro lado que é: existe uma máquina que pode salvar a nossa vida, graças a Deus. E se não existisse isso? O que seria da gente? Né?*

Esse processo de purificação na experiência de Beatriz também inclui o distanciamento de pessoas consideradas *"falsas"* e o reconhecimento dos *"verdadeiros amigos"*:

*Então, Deus deu ainda uma oportunidade, que por mais dor que a gente sinta é pra gente enxergar também porque, diante de tudo isso que me aconteceu com*

*essa doença, eu soube enxergar os meus verdadeiros amigos, os falsos... é... eu soube amadurecer rápido. Eu hoje sou uma outra pessoa. Então, é... mudanças gerais aconteceram na minha vida. (...) Não tem jeito não, onde eu vou tem alguma coisa boa, graças a Deus.*

A significação do adoecimento como algo inaceitável ainda estava neste interjogo polarizado no momento presente da narrativa, quando ela verbaliza: “*E até hoje de fato, fato mesmo, até hoje eu não aceito né.*” Mas ao mesmo tempo em que não aceita o adoecimento, Beatriz afirma que precisa continuar no tratamento e procura criar formas de sustentação que a habilitem a seguir até o momento do transplante:

*Mas... é aquela coisa né, ou eu faço ou eu morro né? Então, infelizmente, eu tenho que permanecer nessa vida até chegar o dia do meu transplante e com muita força né? E garra e querer e força de vontade.*

Outra tensão produzida por Beatriz logo após o diagnóstico diz respeito à visão de si mesma atrelada à “*inutilidade*”. Ela verbaliza: “*Eu não vou mentir a você. Eu me senti uma pessoa inútil, que não pudesse fazer nada, que não pudesse estudar*”. Como apontado por diversos estudiosos (Arnett, 2007; Mattos, 2014; Zittoun, 2007b), a juventude é vista pela sociedade como uma fase de conquistas e a definição de marcadores que irão permear a vida adulta. Há uma certa expectativa da sociedade perante os jovens, de modo que, constantemente, eles são cobrados a serem produtivos, a conquistarem o seu espaço, a definirem objetivos de vida que lhes proporcionem sucesso, ao mesmo tempo em que estes objetivos devem ser alcançados.

Ao se deparar com uma condição em que necessitaria de um tratamento hospitalar recorrente, atrelada a uma máquina, Beatriz se sente como uma inútil, na medida em que, supostamente, não estaria apta a dar continuidade à sua busca e concretização dos objetivos que são esperados pela sociedade. Diante de um tempo que flui de forma impiedosa, Beatriz se depara, inicialmente, com a sensação de incapacidade para seguir adiante com os seus estudos e demais tarefas nas quais se engajava, refletindo assim um comprometimento no desempenho de atividades diárias, que conforme Paduan (2012), pode afetar a qualidade de vida de pacientes com DRC.

O suporte social através das trocas de experiência com outros pacientes, familiares e profissionais permite que Beatriz crie novas formas de significação, na qual

ela passa a se ver como alguém capaz, alguém que, assim como os outros, também pode obter conquistas e realizar seus objetivos “*eu fui vendo que eu também sou capaz, independente dessa doença*”. Beatriz relata: “*Eu conheci várias pessoas que me levantou, que me mostrou que eu sou capaz, independente dessa doença, independente desse tratamento. Mostrou do que eu sou capaz: de estudar, de terminar meus estudos graças a Deus*”. Após a finalização do Ensino Médio, Beatriz tem dado continuidade ao curso na Associação Ametista e planeja cursar uma faculdade no próximo ano:

*“Terminei, vou fazer minha faculdade ano que vem, com fé em Deus. Só não vou fazer esse ano porque vou fazer essa cirurgia e até porque eu tô evitando sair sabe? Pra o... esses tipo de... assim, o estudo, é aquele tipo de consequência de todo dia você ter que ir, aquela coisa toda. E eu realmente não tô com esse corpo todo pra manter. Então eu prefiro que ano que vem eu venha faça a faculdade. Tenho 21 anos hoje, amanhã 22 né? Então dá pra terminar numa boa, seja lá o que eu for escolher. Então fiz o Enem, tô esperando o resultado...”*

### **6.2.3 USO DE RECURSOS DIANTE DO ADOECIMENTO**

Nesta seção serão abordados os recursos utilizados por Beatriz nos processos de transição pós-ruptura.

#### **6.2.3.1. Recursos Institucionais**

A partir da narrativa de Beatriz, observa-se que o hospital, o centro espírita que ela frequenta e a associação de pacientes da qual faz parte são as principais instituições que tem lhe fornecido material simbólico no enfrentamento do adoecimento. O Hospital Dourado, onde Beatriz iniciou o tratamento hemodialítico, funcionou como uma ferramenta de suporte, na medida em que, além das ferramentas físicas e estruturais que permitem o tratamento, ela recebeu uma sustentação emocional fornecida pelos profissionais da equipe de saúde e de limpeza da unidade, bem como por meio dos demais pacientes. Tal instituição é vista por ela como o pontapé inicial que lhe permitiu seguir adiante: “*Foi um tempo que eu passei lá muito bom, apesar das dores, mas eu tive muito apoio e se hoje eu tô aqui firme e forte foi porque ali foi meu pontapé, no começo*”. A troca de experiências e os conselhos recebidos foram internalizados por

Beatriz, permitindo a criação de novas significações diante do adoecimento. A transferência para o Hospital Amarelo foi inicialmente dolorosa, mas lá também Beatriz tem encontrado suporte para auxiliá-la no enfrentamento da DRC.

Beatriz se declara espírita e diz frequentar um Centro Espírita em Salvador, a respeito do qual ela afirma: “*ali eu recebo a força maior que eu acredito, é... assim, é muita oração. Muita oração mesmo. Pedir a Deus pra tudo dar certo. E só agradecer. É o que eu faço*”. A religião desempenha um papel importante no modo como Beatriz significa os eventos de sua vida:

*Pode ser o que for, o tipo de religião que for, se você gosta, de alguma forma, aquilo ali vai lhe dar uma força né? Agora quando a gente não gosta e aí sente assim fraqueza, desânimo, falta de fé. Então quando a gente gosta daquilo, a gente gosta. É daquilo ali que a gente acaba criando nossa fé, nossa força.*

Tais achados sobre o papel da espiritualidade no enfrentamento do adoecimento se coaduna com os achados de Davison e Jhangri (2010), que destacam a espiritualidade como forma de contribuir com a saúde, na medida em que pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, mesmo diante de desafios físicos e psicológicos.

Em relação à sua participação na associação de pacientes, Beatriz relata que, por meio do seu engajamento nela, pôde conhecer pessoas de vários lugares e que vivenciam situações semelhantes à dela. A participação se dá de forma mais ativa por meio de um grupo no aplicativo WhatsApp. Nesta plataforma, ocorrem diversos diálogos sobre orientações relacionadas ao uso de medicamentos e esclarecimentos sobre consultas médicas. Além disso, o espaço possibilita o conforto mútuo diante de acontecimentos indesejáveis, como a morte de algum paciente: “*E então quando acontece alguma coisa, um fala palavras bonitas pra outra, vai confortando quando acontece de um falecimento, aquela coisa...*”.

A relação de Beatriz com as instituições hospitalares, religiosas e comunitárias pode ser vista predominantemente como um uso reflexivo de ferramenta (*reflective tool use*) (Gillespie & Zittoun, 2010) em sua trajetória, na medida em que a relação dela com estas ferramentas torna-se um objeto em sua mente.

### 6.2.3.2. Relações Interpessoais

Ao falar a respeito de seus relacionamentos sociais, Beatriz relata ter bons amigos e ser cercada por pessoas que a ajudaram, tanto no âmbito familiar quanto no âmbito hospitalar, onde também criou fortes laços de amizade com pacientes e equipe de saúde. A partir da narrativa de Beatriz, podemos concluir que grande parte da sua rede de relacionamentos tem sido usada como recurso no enfrentamento do adoecimento, fornecendo-lhe amparo psicológico, bem como mostrando que ela pode vencer as dificuldades: *“É... assim, todo mundo procura sempre me ajudar psicologicamente, conversam comigo e me mostram que independente desse meu problema eu posso vencer”*.

Ao especificar as principais figuras de apoio, Beatriz concede destaque a duas de suas tias: Mariana e Giulia. Beatriz relata que a sua relação com a mãe biológica não é das melhores e que conversa com ela apenas o necessário. No momento da entrevista, Beatriz pontua que não gosta de tocar no assunto “mãe biológica”. A respeito das tias acima citadas, Beatriz diz:

*Na realidade, duas mães porque me criaram né (risos), por tanto tempo... um tempo morei com uma, outro tempo morei com outra. Aí... a gente considera como mãe de consideração né? Porque mãe não é aquela que teve e que não criou. Pra mim, mãe é quem cria, quem dá conselho, amor, carinho, respeito né? Então, independente, é magnífico. Graças a Deus, **Deus me deu pessoas maravilhosas na minha vida**. E por falta de uma, eu tive várias pessoas, então, só tenho que agradecer mesmo.*

### 6.2.2.3. Recursos Semióticos

Ao falar sobre o que costuma fazer durante as horas de tratamento no hospital, Beatriz confere destaque ao papel da leitura. Diz que costuma ler bastante durante a hemodiálise, em especial os livros de romance que, segundo ela, faz com que fique *“pensando coisas boas, positivas”*. Além dos livros de romance, ela gosta de ler coisas sobre tecnologia, química, física e ecologia. Beatriz aponta que o livro *“Um amor para recordar”* é o seu preferido, pois conta a história da *“luta pelo amor, pela vida”*. Beatriz descreve porque gosta tanto do livro:



*É... de tanto o namorado lutar tanto pela namorada, acaba que ela morre, mas... o amor deles foi tão grande, tão real, tão verdadeiro que acho que aquilo ali foi um conjunto pra que ela tivesse forças pra conseguir lutando, lutando... apesar que ela morreu, mas ela foi e fez tudo o que ela quis na vida dela. Entendeu? Tudo o que ela queria, ele fez por ela. E quando ela foi... morreu no caso, ela morreu feliz. Eu acho que é isso. Bem diferente sabe? Bem escrito mesmo. Quem fez soube fazer direitinho, porque é lindo. Você ter uma pessoa do seu lado que você ama, pra tudo, pra o que der e vier, puxar a orelha na hora certa. É... dar conselhos, fazer o que você quer...eu acho bonito né? Eu tenho esse lado meu de conto de fadas ainda viu (risos), isso é verdade.*

O livro narra a história de uma jovem com câncer e que, ao receber o diagnóstico, fica bastante abatida. A personagem então conhece um rapaz e os dois se apaixonam. A partir daí, eles vivem momentos alegres e, apesar das dificuldades do tratamento, o rapaz contribui para que a jovem tenha bom humor. Beatriz comenta que também foi lançado um filme baseado neste livro e afirma:

*A força do amor... acho que é único. Ela era muito jovem e ele também, mas tinha uma pureza muito linda entre eles sabe... então eu gosto de ver, acho bonito, interessante. E raramente hoje em dia se vê. Ali é uma ficção num livro e num filme, mas tem uma coisa bonita, que se torna um fato real quando bem lá no passado que fizeram, que escreveram.*

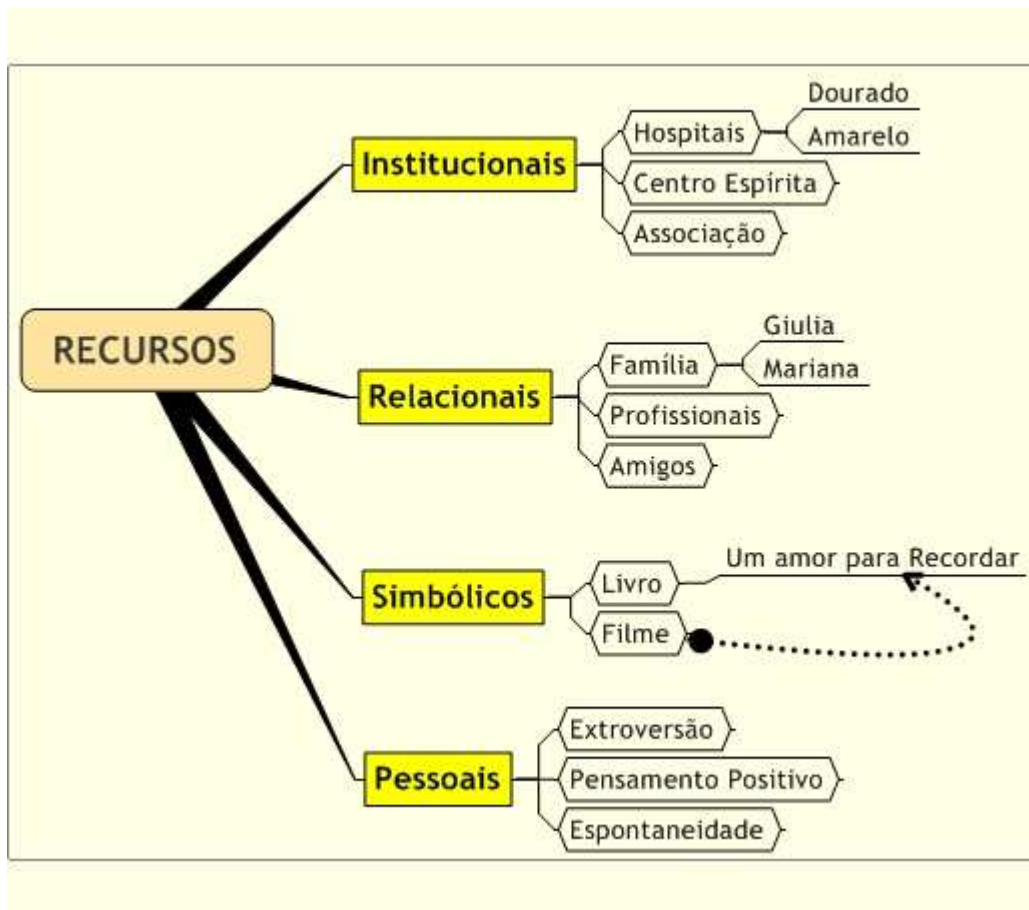
O fato de ter este livro como o seu predileto demonstra que há uma identificação de Beatriz com a personagem da história. Tanto Beatriz quanto a jovem receberam o diagnóstico de doenças crônicas bastante debilitantes, a DRC e o câncer. Beatriz dá destaque às dificuldades do tratamento da personagem e em como o namorado a ajudou a superar isso. A partir da narrativa de Beatriz, podemos observar o quanto o tratamento tem sido disruptivo e limitador para ela. Mas, assim como a personagem do livro, Beatriz tem encontrado pessoas que, por meio do seu amor e atenção, tem contribuído para suavizar as dificuldades e ajudá-la a pensar mais positivamente, abandonando sentimentos de incapacidade. Portanto, o livro “*Um amor para recordar*” tem sido usado por ela como um recurso simbólico diante do adoecimento, de modo que o sentir, o pensar e o agir de Beatriz acabam sendo permeados pelo que ela internalizou por meio da leitura.

#### 6.2.2.4. Recursos Pessoais

A partir da narrativa de Beatriz, podemos observar a existência de diversos recursos pessoais que a permitiram estabelecer conexões a partir do uso de signos, além de redefinir problemas e ressignificar eventos, sempre orientada para o futuro e na busca da concretização de coisas positivas. É recorrente na fala da mesma o uso de signos como “*extrovertida*”, “*brincalhona*”, “*espontânea*” entre outras características que ela atribui a si mesma. Tais características refletem um papel importante diante do adoecimento, a capacidade de estar na busca de superação e na tentativa de estabelecer laços pessoais fortalecedores, que a ajudem no enfrentamento da DRC. A característica de buscar estabelecer vínculos se dá nas diversas esferas de experiências em que ela se encontra: “*Onde eu chego assim eu **procuro fazer muita amizade**. Então eu tenho facilidade assim pra procurar amigo, conversar com as pessoas, dar conselhos, puxar a orelha se for possível. Eu faço tudo o que for possível*”.

Outro recurso pessoal utilizado por Beatriz está intimamente ligado com as relações interpessoais nas quais se engaja e a percepção de sua capacidade de superação: “*eu fui vendo que eu também **sou capaz**, independente dessa doença. Eu não coloco ela como o pivô na minha vida. Eu boto ela como se... é um tratamento que eu vou ter que fazer pra minha melhora*”. Como colocado anteriormente, principalmente a família e a equipe de saúde contribuíram com as mensagens de que Beatriz poderia vencer e seguir adiante, independente do adoecimento. Tais mensagens foram internalizadas por Beatriz, constituindo assim o seu *self* e estimulando-a a “*lutar*” e “*seguir adiante*”.

**Figura 5.** Recursos utilizados no enfrentamento do adoecimento e tratamento—  
Beatriz



#### 6.2.4. FUTURO IMAGINADO

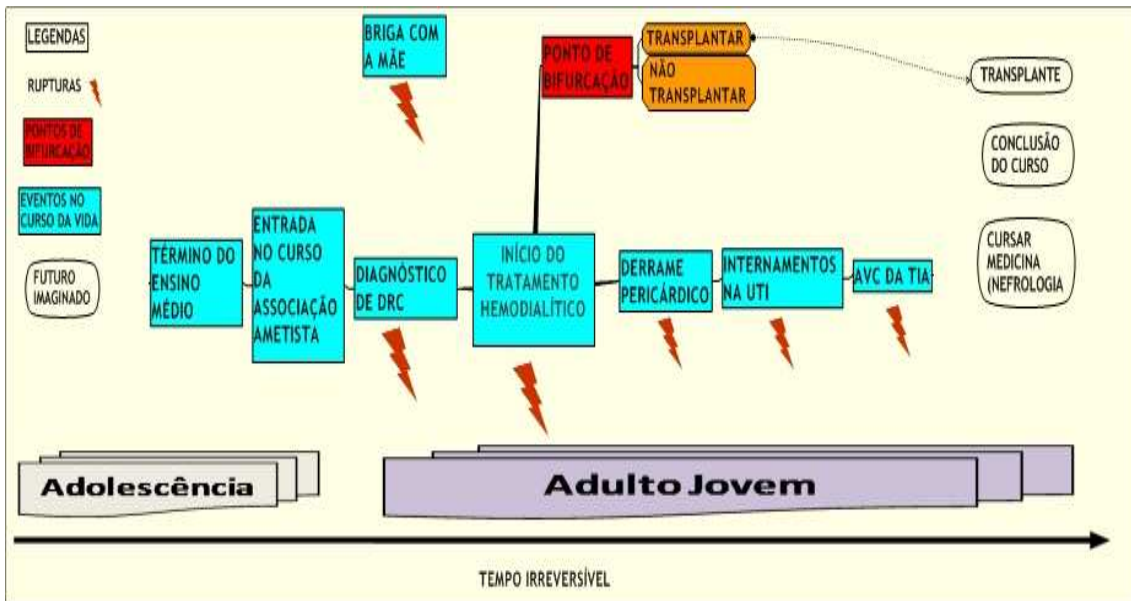
Ao ser questionada sobre como se vê no futuro, Beatriz aponta a realização do transplante como sendo a sua maior expectativa: *“Oh, eu atualmente, eu... meu sonho maior é o meu transplante. Sair da máquina, dessa dependência. Ter uma vida comum. Lutar pra que os rins fiquem né? Tomar meus medicamentos”*. Apesar de em outro momento ter expressado ter ciência de que o transplante não é a solução final para a DRC, afinal se trata de uma doença crônica e sem cura, Beatriz pontua que a realização do transplante poderá ajudá-la a ter mais autonomia, na medida em que lhe permitirá desvencilhar-se da inevitável necessidade da máquina de diálise. A participante relata estar na fila de espera para o transplante e afirma que a única coisa que lhe resta é esperar um órgão de um doador morto, já que as pessoas da família têm medo de doar um dos rins e acontecer alguma coisa com o estado de saúde delas.

Além da questão do transplante, Beatriz imagina que, no futuro, ela irá cursar uma faculdade, expressando o desejo de fazer medicina e se tornar nefrologista para poder ajudar outros pacientes que vivenciam lutas semelhantes às dela: *“De tanto que*

*eu vejo os pacientes lutando ali, eu queria muito ser nefrologista. Pra mostrar que independente de qualquer coisa podemos vencer. Né?”*

A Figura 6 mostra a trajetória de Beatriz com o foco no adoecimento. Tanto o diagnóstico quanto o início do tratamento podem ser considerados como rupturas na trajetória de Beatriz, seguidas por diversos outros eventos que também foram disruptivos, aos quais chamamos aqui de microrrupturas. Entretanto, ressalta-se, mais uma vez, que o termo microrruptura não designa valor ou dimensão do impacto causado, mas reflete a instabilidade experienciada após a ruptura não normativa inicial. Tais microrrupturas são: derrame pericárdico e internamentos na UTI. A trajetória de Beatriz apresenta a vivência de mudanças e eventos experienciados como difíceis para ela como o AVC sofrido por sua tia afetiva, o atrito na relação materna e a entrada na vida adulta de modo geral, por si só já marcada por diversas cobranças e expectativas pessoais e coletivas, como a necessidade de entrar no mercado de trabalho e o estabelecimento de um núcleo familiar. Tais expectativas são recorrentes em adultos jovens com DRC tal como aponta o estudo de Viegas *et al.* (2016). A respeito das significações produzidas sobre a experiência do adoecimento, Beatriz faz uso dos signos “doença dolorosa”, “doença que puxa várias outras” e “irremediável”. Sobre o tratamento, Beatriz utiliza o signo “inevitável” para caracterizar a necessidade recorrente da HD, significando a sua relação com o tratamento como de “dependência da máquina”. As principais ambivalências em decorrência das significações a respeito da experiência do adoecimento foram: “Adoecimento como algo inaceitável X Adoecimento aceitável como sofrimento que gera purificação” e “Adoecimento ligado a inutilidade X Adoecimento como não gerando inutilidade”. Os principais recursos utilizados nos processos de transição foram: institucionais: Hospitais (Dourado e Amarelo), Centro Espírita e Associação de pacientes; relacionais: família (em especial as tias Giulia e Mariana), amigos, pacientes e equipe de saúde e limpeza dos hospitais; simbólicos: livro e filme (Um amor para recordar); recursos pessoais: extroversão, visão positiva e espontaneidade.

**Figura 6.** Trajetória de adoecimento de Beatriz



## 6.3. MATEUS

### Recursos Pessoais no enfrentamento do adoecimento

#### 6.3.1. TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO

Mateus nasceu em 1987 e no período da entrevista contava com 29 anos. Nasceu na cidade de Itabuna, no interior da Bahia, morou durante certo tempo em São Paulo e reside em Camaçari (Bahia) há cerca de 10 anos. O participante afirma que não possui uma religião, mas que se identifica com a religião evangélica, ressaltando, entretanto, que não frequenta muito os cultos.

Após a conclusão do ensino médio, Mateus trabalhou cerca de cinco anos no setor de hotelaria, atuando como *barman* e *garçon* em resorts no litoral norte da Bahia. Mateus abandonou o emprego para se dedicar a um cursinho pré-vestibular, com o intuito de ingressar no desejado curso de engenharia de minas e petróleo.

O diagnóstico de DRC foi recebido com 27 anos. Além de medicamentos próprios do adoecimento renal, Mateus faz uso de remédios para a hipertensão, que lhe são fornecidos pelo SUS, mas quando estão em falta no SUS, compra com o seu dinheiro. Na clínica onde realiza o tratamento, Mateus também recebe acompanhamento psicológico e nutricional a cada 15 dias.

O sustento financeiro de Mateus provém de um auxílio do INSS para pacientes com DRC e de um benefício do governo federal para os estudantes de cursos com carga horária de aula maior ou igual a cinco horas diárias (Bolsa Permanência<sup>2</sup>). O mesmo reside com a namorada em uma casa própria.

No período da entrevista, a rotina de tratamento de Mateus era majoritariamente noturna, tendo em vista que ele tentava conciliar com as aulas diurnas da faculdade. Assim, a hemodiálise se dava nos dias de segunda, quarta e sexta. Mas, a depender do semestre, ele tentava remanejar para os dias de terça, quinta e sábado, tentando sempre conciliar com o horário das aulas.

---

<sup>2</sup> Auxílio financeiro do governo federal para estudantes matriculados em instituições federais de ensino superior em situação de vulnerabilidade econômica. No momento da entrevista, o valor total do benefício correspondia a R\$ 400,00 (quatrocentos reais) mensais.

O diagnóstico foi recebido em fevereiro de 2015, mas Mateus narra que já sentia diversos sintomas antes desta data. A respeito destes sintomas, relata que sentia ânsia de vômito, inchaços pelo corpo (pés e pescoço), acúmulo de água no organismo, dores nas costas e região dos rins e recorrentes sensações de mal-estar. Por conta de tais sintomas, Mateus deixou de ir para a faculdade por diversas vezes, mas sempre ia a um posto médico, era medicado e voltava à sua rotina normal. Acerca de um destes eventos de apresentação dos sintomas, Mateus relata que não conseguia se movimentar bem:

*E aí foi um dia que eu passei mal mesmo, fiquei muito mal que eu quase **não conseguia me mexer direito**, me sentindo muito mal, me sentindo muito inchado. Aí me levaram pra UPA e lá a médica pediu o exame de sangue e enquanto isso me medicou lá achando que era outra coisa. Achando que era dengue ou virose ou qualquer outro tipo de coisa. Só que aí, com o exame de sangue, ela viu a ureia e a creatinina muito elevada.*

Após o resultado dos exames, Mateus foi transferido para o Hospital Verde (Hospital público de Camaçari), onde ficou internado por uma semana. No sétimo dia de internação, um nefrologista deu-lhe alta e o encaminhou para que fizesse seu acompanhamento em uma clínica. Mateus ressalta que, na ocasião, apenas uma clínica na cidade realizava o tratamento hemodialítico, e que não havia vaga na mesma. Diante desta realidade, o nefrologista solicitou que o participante fizesse alguns exames e realizasse o procedimento para a implantação da fístula artério-venosa. Mateus destaca que a recomendação da fístula surgiu quando ele disse ao médico que cursava engenharia de minas e petróleo e o nefrologista então lhe disse que a utilização de um cateter não seria recomendada, por conta da exposição e de apresentar maiores riscos de infecção. Após um período de quatro meses da implantação da fístula, surgiu uma vaga na clínica de nefrologia em Camaçari e, a partir de então, Mateus iniciou o tratamento hemodialítico.

Ao falar sobre o adoecimento, Mateus afirma que, a partir de um exame de rotina, descobriu a causa do seu adoecimento. Segundo ele, a partir de uma ultrassonografia abdominal, foi possível perceber que os seus rins não se desenvolveram:

*E aí quando fez a ultrassom abdominal, o abdômen total foi que verificou. E aí viu que os meus rins eles não... normalmente, paciente renal, os rins eles vão*

*secando, vão ficando como se fossem uma uva passa. E no meu caso não, eles tão ainda lá, mas pequenos. Eu fui crescendo e os meus rins continuaram do tamanho do de uma criança. E aí foi sobrecarregando eles ao longo dos anos. Aí por isso que gerou a doença renal.*

Associado aos fatores genéticos, Mateus considera que os hábitos de vida também podem ter contribuído para o seu adoecimento, principalmente no que diz respeito a sua alimentação:

*Desde pequeno a gente já tem o hábito muito de comer coisas rápidas e práticas, e principalmente a questão de proteínas, alimentos mais industrializados. A gente desde pequeno acaba exagerando isso. E boa parte dos pais não controlam isso. Isso é um dos agravantes.*

Mateus relata que sempre gostou de consumir feijão, diversas vezes ao dia: “*Eu sempre fui de comer feijão, às vezes de manhã cedo para ir para a faculdade, no almoço e até de noite. E o feijão é rico em potássio e fósforo, que são uns dos principais vilões do rim*”. Em consulta com o nefrologista, este comunicou a Mateus que o consumo excessivo de feijão também pode ter contribuído para o agravamento da deterioração da sua função renal ao longo dos anos.

A partir da narrativa de Mateus, ficam evidentes os seus conhecimentos acerca de possíveis comorbidades da DRC. Fala sobre o histórico de hipertensão na família e da relação de sua hipertensão com a sua trajetória de adoecimento renal, além da possibilidade da associação de outras doenças junto à DRC, como a diabetes.

A respeito dos cuidados em relação ao adoecimento, Mateus relata que procura seguir as recomendações da nutricionista no que diz respeito a evitar alimentos ricos em fósforo, potássio e sódio, pois o rim não filtra de maneira adequada estas substâncias. Além das mudanças no modo de construir sentidos sobre a vida e os problemas que dela emergem, Mateus fala a respeito das mudanças vivenciadas no dia-a-dia de sua rotina por conta do adoecimento, como ter deixado de beber e de frequentar “*festas e farras*”. Atualmente prefere passar o tempo livre vendo filmes ou séries ou encontrar com os amigos em sua casa. Afirma não mais sentir falta destas coisas que deixou de fazer: “*Eu acho que quando a gente para pra ver realmente as coisas que realmente valem a pena na vida, tudo muda. Eu já não penso mais assim, não sinto mais falta*”. A ruptura do



diagnóstico permitiu assim a construção de novos sentidos para a vida, mudando os hábitos e os modos de lazer. A única coisa que Mateus afirma sentir falta diz respeito à alimentação. Por conta da DRC, ele tem evitado ou diminuído o consumo de feijão, água de coco, chocolate, entre outros. A depender do alimento, ele consome uma vez ao mês ou seguindo as porções recomendadas pela nutricionista.

A rotina de Mateus parece se concentrar nas esferas de experiência de sua residência, com o contato com os familiares, na universidade, em atividades acadêmicas (aulas e pesquisas em laboratórios) e no hospital, com a rotina de tratamento. Relata que tentava também conciliar as rotinas de tratamento e acadêmica com sua atividade como professor em um curso técnico de Petróleo e Gás, mas com a redução dos cursos técnicos ocorridos em nível federal, o curso em que trabalhava deixou de funcionar.

### 6.3.2. SIGNIFICAÇÕES

Ao falar sobre as significações diante do diagnóstico, Mateus relata que nas primeiras horas achou que **iria morrer**, que não havia mais **nada a se fazer**, significando assim a doença como **morte iminente**. Disse que não sabia o que era hemodiálise e que, após sair da primeira internação, ele teve uma pausa para pensar no que estava acontecendo: *“A princípio eu não sabia direito o que era hemodiálise. Só que assim que eu fiquei internado e que eu saí, aí foi aquela pausa pra ‘vamo ver o que tá se passando’”*. A partir de então, com o auxílio da família (em especial a mãe e a namorada) e do nefrologista, Mateus passou a pesquisar em livros e sites a respeito do adoecimento, *“o que causa a doença renal e também os meios de tratamento, as variações, os outros agravantes que podem ocorrer”*. Mateus também pesquisava vídeos a respeito da implantação da fístula e cateter e buscava informações a respeito da contratação de pessoas com DRC no mercado de trabalho. Depois do **“baque inicial”** do diagnóstico, Mateus revela que *“a ficha caiu”* quando fez a primeira sessão de hemodiálise. Segundo ele, só aí foi que, de fato, pôde entender o que estava se passando.

Ao expressar suas significações a respeito da influência dos hábitos de vida no agravamento da doença, Mateus pondera sobre a crescente taxa de adoecimento renal

crônico entre pessoas jovens, utilizando os signos “doença precoce” e “doença cada vez mais comum” para se referir à DRC:

*Lá mesmo, onde eu faço hemodiálise, tem um jovem de 14 anos que tá fazendo. E eu já fiquei sabendo de pacientes que chegam a ter 12, 10 anos. **Cada vez ficando mais precoce essas doenças** que até então eram doenças ditas de terceira idade, pessoas acima de 50, 60 anos. E tá **cada vez se tornando mais comum**, infelizmente. Lá mesmo, onde eu faço tratamento, tem muito mais pessoas jovens e homens do que pessoas mais idosas. A média lá normalmente é entre 20 a 35 anos mais ou menos, a maior parte dos pacientes.*

No que diz respeito a mudanças após o diagnóstico, Mateus afirma que passou a olhar as coisas de outra forma, refletindo assim um intenso processo de criação de sentidos diante de uma ruptura (Zittoun, 2012; 2015). Segundo Mateus, antes do adoecimento renal, quando ele pensava em morte ou algo relacionado a isso, dizia: “*isso aí graças a Deus que não acontece comigo... Deus é mais...*”, tal característica se coaduna com os achados de Atobrah (2012), que afirma que adultos jovens frequentemente não se consideram pessoas com riscos para o adoecimento. Com a ruptura do diagnóstico, Mateus passou a vivenciar “*problemas de saúde*” que o fizeram ver “*a morte mais próxima*”. A partir dos conhecimentos adquiridos nos processos de transição pós-diagnóstico, ele passou a ver tais problemas de forma mais “*simples*”, refletindo uma **tranquilidade**. Tais conhecimentos lhe permitiram ver que não iria morrer instantaneamente por conta da DRC, como se vê no seguinte trecho de seu relato:

*Antes, quando eu pensava nessas doenças crônicas, já ficava pensando: ‘não, que eu não tenha que passar por isso’. Mas hoje eu vejo que é... como existe forma de tratamento, e existe todo um acompanhamento... e aquela época você sendo bem instruído pelas pessoas, não tem pra que ter preocupação em si. Aí hoje eu tô bem tranquilo em relação a isso.*

Tais mudanças de posicionamento refletem o processo de internalização das significações a respeito do adoecimento num nível mais afetivo (Valsiner, 2012; 2014). Se, antes, a morte e os problemas da vida eram vistos como coisas indesejáveis, mas distantes, a partir do adoecimento, passaram a receber um significado pessoal mais profundo, orientando assim a relação com o mundo na medida em que possibilitou a

vivência de uma aceitação diante das adversidades. Com a aceitação das adversidades, Mateus foi ficando mais tranquilo em relação ao tratamento.

### 6.3.2.1. Ambivalências

As significações iniciais de Mateus sobre o adoecimento foram marcadas por ambivalências. Mateus relata que logo ao receber o diagnóstico várias coisas passaram por sua mente, desde coisas boas a coisas ruins:

*As coisas ruins tipo ‘Ah, você vai morrer’, ‘você não tem tanto tempo de vida’, algo do gênero assim. E ao mesmo tempo tem aquela questão tipo ‘Você não tá sozinho’, ‘tem as pessoas ao seu lado e que vão lutar junto com você ali’. E aí, depois que vai acalmando.*

Desta forma, observa-se uma tensão entre uma significação marcada pela **ausência de esperanças** ou de expectativas de vida e, por outro lado, a **possibilidade de superação**, especialmente através de suporte social, de modo a conseguir conviver com a DRC.

Outra ambivalência a partir da narrativa de Mateus diz respeito à tensão entre “**Segurança X Não-Segurança**”. Mateus relata que, com o passar do tempo, passou a ficar mais tranquilo diante dos problemas da vida, vindo a encará-los de forma mais branda que antes do período de adoecimento. A partir do suporte social da família, amigos e profissionais, Mateus passou a significar o adoecimento como algo possível de ser vivenciado de forma tranquila. Por outro lado, essa segurança e tranquilidade vivem em tensão com a insegurança quanto ao futuro, principalmente no que diz respeito ao futuro profissional: “*eu acho mais é aquela questão da insegurança às vezes pra, pra pessoas no meu caso, na minha situação assim que não querem se aposentar, querem trabalhar... E... pessoas no meu caso assim fica muito complicado*”. Mateus busca recorrentemente superar essa tensão, buscando sempre informações quanto ao mercado de trabalho e áreas em que ele poderá atuar sem que o adoecimento se constitua como barreira. Ao mesmo tempo, ele pondera a respeito das transformações experienciadas no corpo, no estigma que as marcas corporais e a fístula podem causar em eventuais contratações de trabalho ou demais contatos pessoais, além da necessidade imprescindível do tratamento, fator que pode dificultar a sua atuação profissional em caso de visitas à usinas e minas em cidades que não haja local de tratamento

hemodialítico. Carvalho e Moreira (2015) apontam essa tripla transformação sentida por pacientes renais, transformações no corpo, na mente e no mundo, principalmente no que diz respeito às restrições impostas pelo adoecimento.

### **6.3.3. USO DE RECURSOS DIANTE DO ADOECIMENTO**

Nesta seção, serão abordados os recursos utilizados por Mateus nos processos de transição pós-ruptura.

#### **6.3.3.1. Recursos Institucionais**

A clínica onde realiza a hemodiálise é percebida como um recurso para Mateus no enfrentamento do adoecimento, principalmente no que diz respeito aos cuidados fornecidos pela equipe de profissionais, que segundo ele “*são muito atenciosos*”. Mateus mostra-se atento às dinâmicas da clínica e aos procedimentos realizados pelos técnicos de enfermagem, que “*estão sempre observando as orientações dos enfermeiros*”. Mateus relata que cada paciente possui um médico de referência. E que, apesar de certa rotatividade na escala dos médicos, pelo menos uma vez na semana o profissional de referência se faz presente, avaliando o estado de saúde do paciente, solicitando exames e analisando a evolução do tratamento.

Mateus fala sobre o seu intuito de se afiliar a uma associação de pacientes renais do município onde reside. Para tanto, já vem entrando em contato com os responsáveis para efetuar o cadastro.

A relação de Mateus com a instituição universitária pode ser vista como um uso mediacional de uma ferramenta (*tool mediation*) (Gillespie & Zittoun, 2010), na medida em que o mesmo se engaja em ações e objetivos próprios do contexto, não necessariamente no intuito de lidar com a ruptura decorrente do adoecimento. Mateus relata passar grande parte do seu dia na faculdade. Quando não está participando das aulas, engaja-se em atividades de pesquisa e laboratório. Ao se engajar nas atividades universitárias, Mateus termina por se distanciar de questões imediatas do adoecimento, fazendo um uso do isolamento da doença como forma de enfrentamento (Weissheimer, 2013) evitando, assim, pensamentos negativos sobre a sua condição e buscando

construir perspectivas de futuro mais desejáveis, marcadas pela atuação profissional, sem que o adoecimento seja um fator limitante.

### **6.3.3.2. Relações Interpessoais**

A partir da narrativa de Mateus, é possível perceber que as principais figuras de apoio diante do adoecimento são a sua namorada e a sua mãe. De acordo com ele, as duas estiveram presentes em todos os momentos, desde os primeiros sintomas até aos dias atuais. A namorada de Mateus foi a pessoa que o incentivou a buscar mais informações a respeito dos sintomas iniciais, instando para que ele fosse a um médico e solicitasse exames. Durante as internações, ocorre um revezamento entre a mãe e a namorada, de modo que elas alternam entre si os turnos de acompanhamento de Mateus. O revezamento também se dá na divisão de tarefas, de modo que a mãe fica mais responsável pelos cuidados relacionados à rotina hospitalar e médica e a namorada fica mais responsável pelo cuidado cotidiano:

*Logo quando eu descobri a doença, **elas duas sempre estiveram presentes:** antes, durante e hoje em dia. Sempre, sempre juntos. Minha mãe cuida mais da parte em termos de exames, de estar conversando com a doutora. A minha namorada em termos de procurar remédio, de cuidar da minha dieta renal, preparar o almoço para eu trazer para a faculdade, essas coisas assim.*

Ao longo da trajetória de adoecimento, Mateus foi percebendo a “*solidariedade*” e “*companheirismo*” da família, que o ajudou a se acalmar e a entender que o adoecimento não era o fim da vida dele. Ele foi, a partir daí, descobrindo as opções de tratamento e a possibilidade do transplante. Mateus também percebe os dois irmãos, o pai e outros familiares como recursos interpessoais no enfrentamento do adoecimento na medida em que estão sempre disponíveis para auxiliá-lo em algum processo do tratamento e fornecem material simbólico de superação, embora a mãe e a namorada ocupem lugar de destaque neste processo.

### **6.3.2.3. Recursos Semióticos**

Durante o período de tratamento hemodialítico, Mateus costuma ver TV, conversar com os colegas de tratamento, realizar atividades da faculdade, dormir ou

ouvir músicas. O participante relata escutar todos os estilos musicais, mas, na hora da hemodiálise, prefere as músicas mais “*calmas e tranquilas*”. O destaque concedido às músicas calmas reflete o poder que as músicas exercem na promoção de muitas significações não verbalizadas (Valsiner, 2014), podendo servir como signos reguladores do estado emocional do indivíduo.

Como referido anteriormente, diante do diagnóstico, Mateus passou a investigar na internet e em livros informações a respeito do adoecimento e das formas de tratamento. Esses artefatos culturais podem ser considerados como recursos semióticos utilizados por Mateus diante da ruptura.

#### **6.3.2.4. Recursos Pessoais**

Atrelado aos demais recursos utilizados diante do adoecimento, Mateus foi, aos poucos, criando estratégias próprias para lidar com as rupturas. Ele passou a refletir mais sobre a **responsabilidade pessoal** quanto aos cuidados necessários e a criar **esperança** diante da situação:

*Ainda há esperança. Mas aí depois a gente vai vendo que não é um bicho de sete cabeças, é mais questão de cuidados. Cada coisa que... cada atitude que eu tome aqui pode prejudicar o meu tratamento ou pode melhorar, aí vai depender de mim.*

As mudanças relacionadas à capacidade reflexiva de Mateus também repercutiram no modo como ele encara a vida e as suas prioridades. Antes, Mateus colocava os estudos acima de qualquer outra coisa, mas, diante do adoecimento, passou a colocar a saúde como prioridade: “**Hoje eu penso mais a minha saúde. Antes era aquela agonia de querer me formar logo, de querer logo voltar a trabalhar, mas hoje eu vejo uma forma em que eu preciso estar bem para poder conquistar algo**”. Tal mudança de significação traz impactos no modo como ele encara os estudos, na medida em que, ao priorizar o tratamento, por vezes ele precisa desistir de algumas disciplinas ou postergar a matrícula nestas. Ao pensar mais a respeito de sua saúde, Mateus afirma que também passou a pensar mais na família e demais pessoas próximas, além de buscar viver de forma mais equilibrada:

*Antes a questão era mais aquela correria de querer conquistar logo tudo de vez. E sem dar tanta importância assim talvez ao esforço e sacrifício daquelas pessoas que estão próximas. Hoje eu vejo totalmente diferente. Hoje eu valorizo muito (...). Mas hoje eu acho que eu não tenho mais tanta pressa como antes. Eu acho que antes da doença eu tinha muito mais pressa, era muito mais afobado. Hoje em dia eu tenho mais **tranquilidade** porque eu sei que também não posso adiantar ao máximo o curso e prejudicar a minha saúde. Aí eu tenho que estar sempre **equilibrando**, em termo de tempo disponível pra **descansar** e pra o tratamento e pra faculdade.*

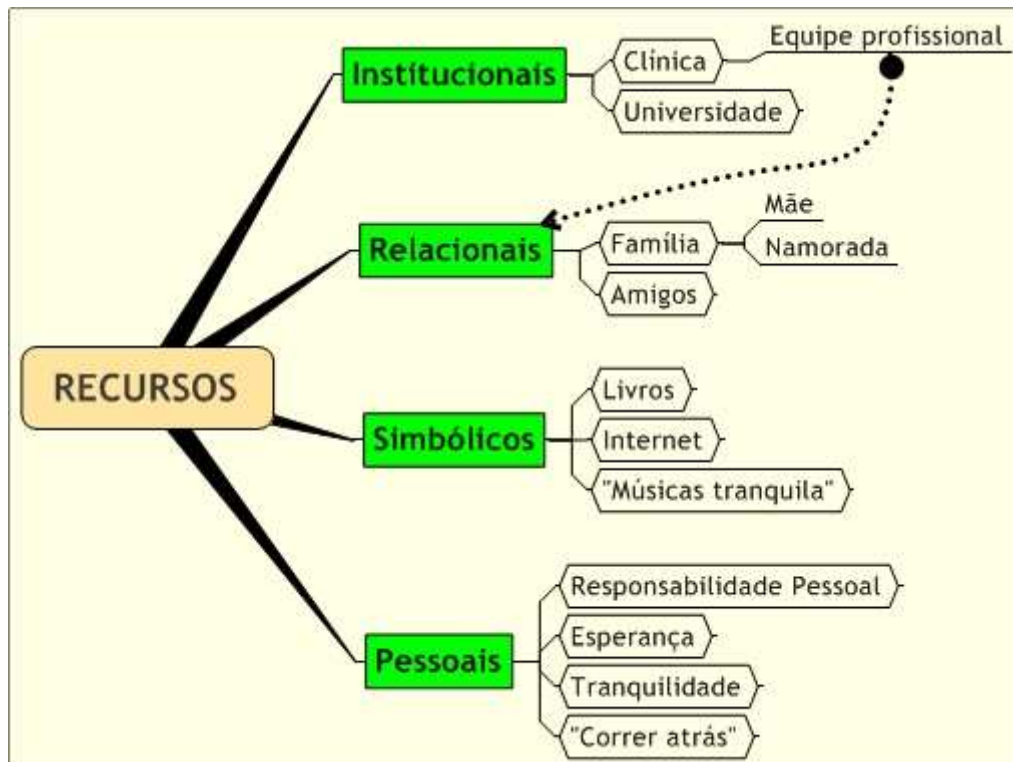
Para Mateus, o paciente precisa colocar, para si mesmo, que ele “*precisa **lutar e fazer esforços** necessários para estar bem*”. O participante destaca o papel da motivação pessoal como um importante recurso no enfrentamento do adoecimento. “*Ter a **mente aberta** para entender o que está se passando*” também é trazido por ele como uma característica pessoal importante. Mateus afirma possuir a característica de “*correr atrás das coisas*”, e por conta disso, buscou informações a respeito da disponibilidade de medicamentos para pacientes renais e seguiu na busca de outros benefícios. Narra os momentos em que buscou algum tipo de auxílio, na universidade, para pacientes com doença crônica, mas não encontrou. Mateus discorre a respeito da necessidade de mais políticas sociais de acesso para pessoas com deficiências e dificuldades, relatando que o elevador do prédio onde estuda ficou cerca de dois anos quebrado e que ele já vira estudantes com muletas tendo que andar diversos andares pelas escadas para conseguir assistir uma aula.

Outra característica pessoal de Mateus, que o tem ajudado no processo de enfrentamento do adoecimento, diz respeito à busca constante por informações e à atenção diante do tratamento, pois, segundo ele: “*É porque qualquer erro na máquina pode custar até a vida do paciente, durante o tratamento*”.

Todas estas mudanças relacionadas à construção de sentidos e processos de aprendizagem (responsabilidade diante do cuidado pessoal) contribuíram para que houvesse mudanças na identidade de Mateus, que passou a se ver como uma pessoa mais madura: “*eu **amadureci** bastante*”.

Na Figura 7, é apresentada uma imagem esquematizada do uso dos recursos feito por Mateus diante do adoecimento e do tratamento da DRC.

**Figura 7.** Recursos utilizados no enfrentamento do adoecimento e tratamento – Mateus



#### 6.3.4. FUTURO IMAGINADO

A partir da narrativa de Mateus, pode-se perceber que grande parte das suas significações a respeito do futuro estão voltadas para a sua atuação profissional. Até mesmo a possibilidade de transplante é trazida à luz no meio do diálogo a respeito da sua atuação profissional. No momento da entrevista, Mateus afirma esperar se formar dentro de um ano, e também neste período pretende ter realizado o transplante (podendo ser antes ou depois da formatura):

*Eu acho que seria fundamental [o transplante], não só na minha vida como quadro de melhora, mas acho que em relação ao meu futuro mesmo. Poder me formar já tendo feito a cirurgia, ou até que eu me forme um pouco antes de fazer o transplante. Acho que seria fundamental pra que eu pudesse trabalhar na área.*

Mateus revela que, por ser paciente renal, ele pode solicitar uma aposentadoria, mas que não quer se aposentar jovem; antes disso, pretende exercer a profissão que escolheu. Ao vislumbrar o futuro, Mateus expressa saber que terá dificuldades no



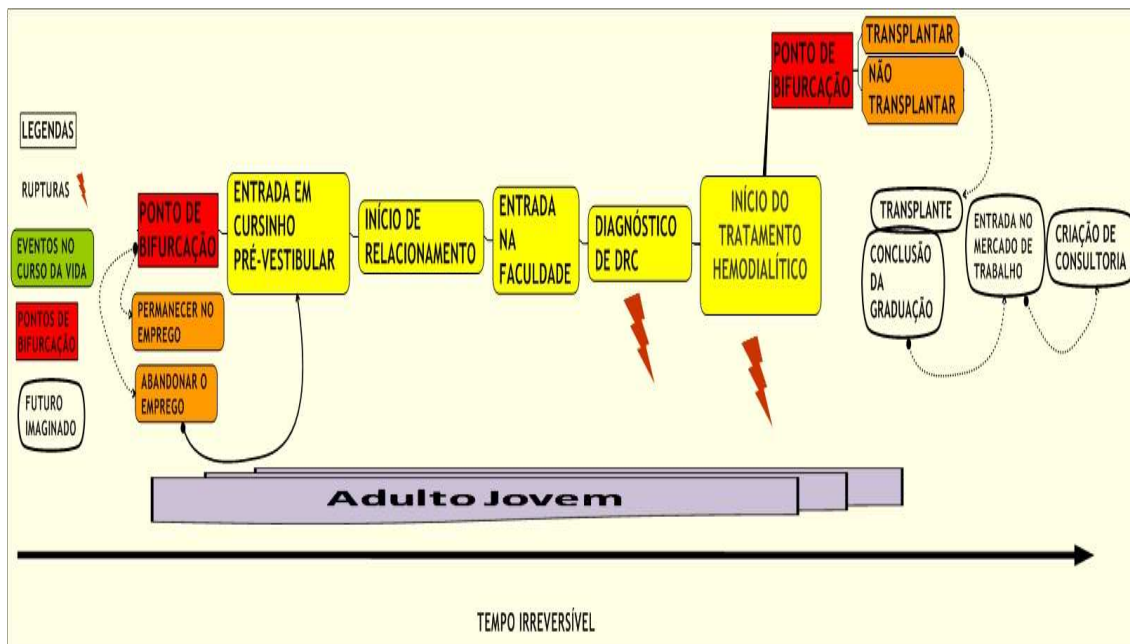
campo de atuação, tendo em vista que tomou conhecimento de que muitas empresas da área evitam contratar pessoas na condição dele. Neste ponto, o transplante surge como uma solução diante dos limites impostos pela hemodiálise, sendo significado como a possibilidade de recomeço, prolongamento da vida e a possibilidade de traçar novos planos (Fontoura, 2012). Na visão de Mateus, é preciso um maior investimento na área de transplantes no estado da Bahia, pois, conforme afirma, “*a fila de espera é muito demorada e a captação de órgãos ainda é precária*”. Diz que, muitas vezes, há uma boa quantidade de doadores, mas os processos de captação, transporte e encaminhamento dos órgãos não funciona bem. Mateus pontua que ainda há uma resistência da população quanto à doação de órgãos, pois, apesar do fato de pessoas falecerem todos os dias, “*são raras as situações em que as famílias permitem a doação de órgãos*”. Para Mateus, é fundamental que haja uma ampla divulgação sobre a importância da doação de órgãos, e que esta divulgação ocorra nas mais diversas áreas, dando destaque ao papel da escola neste processo, como uma instituição que pode fornecer informações claras aos cidadãos.

De modo geral, Mateus significa o futuro como um momento em que deseja possuir conforto e estabilidade:

*Acho que seria mais em termos de um maior **conforto**, de já tá trabalhando, conquistar uma casa, um carro. Ter uma vida, digamos que **estável**. Eu nunca fui de querer muito, eu sempre quis ter o suficiente ali pra **viver tranquilamente**, sem ter empecilhos nenhum.*

Além destes aspectos, Mateus espera poder criar uma empresa de consultoria na sua área de atuação; para tanto, deseja trabalhar cerca de 10 a 15 anos com a engenharia de minas para, então, possuir credibilidade na área e criar a empresa.

### **Figura 8.** Trajetória de adoecimento de Mateus



A Figura 8 mostra a trajetória de adoecimento de Mateus. O diagnóstico e o início do tratamento se constituíram como rupturas em sua trajetória de vida. Vivencia um período de vida repleto por cobranças sociais que se mostram também internalizadas em sua cultura pessoal, no que diz respeito à conclusão do ensino superior e ao alcance de metas relacionadas à esfera profissional. Dentre as significações produzidas a partir da experiência do adoecimento, Mateus faz uso dos signos “doenças precoces” e “cada vez mais comum” para se referir à DRC. Inicialmente, o adoecimento foi sentido como um “baque”, de modo que Mateus achou que iria morrer e que não havia mais nada a se fazer. As principais ambivalências em decorrência das significações a respeito da experiência do adoecimento vivenciadas por Mateus foram: “Ausência de esperanças X Possibilidade de superação” e “Segurança X Não-Segurança”. Diante da ruptura provocada pelo diagnóstico de DRC, Mateus faz uso da clínica de tratamento como um recurso no processo de transição. O engajamento na universidade mostra-se como um uso mediacional de uma ferramenta (*tool mediation*). As músicas tranquilas para estabilizar o humor, utilizadas durante as sessões de hemodiálise, podem ser consideradas como recursos simbólicos, assim como as informações, quanto ao adoecimento, buscadas nas plataformas digitais e em livros, caracterizam-se como recursos semióticos. Algumas características do *self* de Mateus apresentam-se como de forte relevância nestes processos de transição, a saber, o seu reconhecimento da importância da responsabilidade pessoal frente à situação, a busca constante por informações e a tentativa de manter um estado de tranquilidade. A mãe de Mateus e a

sua namorada apresentam-se, em sua trajetória do adoecimento, como as principais figuras de apoio social. Em relação ao futuro, Mateus espera realizar o transplante renal, atuar na área de engenharia de minas e posteriormente, criar uma empresa de consultoria, mostrando assim que se engaja em processos imaginativos a fim de estar preparado para as incertezas do futuro. Diante do tempo irreversível, o participante se engaja na criação de significações de um futuro marcado pela superação das limitações provocadas pelo adoecimento. Tais significações se imbricam com suas ações na busca pela realização deste futuro idealizado, de modo que o mesmo se empenha nas tarefas acadêmicas e na busca de conhecimentos que permitam conquistar os seus objetivos.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo se propôs a compreender como se configuram os processos de significação de adultos jovens acerca da experiência de adoecimento renal crônico e como essas significações estão imbricadas com o uso de recursos no processo de transição. Para tanto, buscou-se: analisar os conhecimentos que os pacientes possuíam a respeito da DRC e de que forma tais conhecimentos participavam das significações; compreender os sentimentos da experiência vivenciada em processos como diagnóstico, prognóstico e tratamento; identificar se o adoecimento é configurado como uma ruptura para os indivíduos e se ocorre ambivalências nestes processos; analisar o uso dos recursos nos processos rupturas-transições, investigando a percepção dos pacientes com DRC a respeito da rede de apoio; e, por fim, investigar o futuro imaginado dos participantes, observando se o adoecimento surge como integrante destas imaginações.

Os participantes relataram não ter conhecimentos claros acerca da doença, antes do diagnóstico, o que concorda com o achado de Atobrah (2012) sobre esse desconhecimento atrelado à característica entre adultos jovens de não se considerarem pessoas com riscos para o adoecimento. Tal falta de conhecimento inicial se reflete também na demora pela busca de atendimento profissional diante do surgimento dos primeiros sintomas. De modo geral, os participantes do estudo demonstraram que, no momento da realização do estudo (quando já tinham uma vasta vivência do adoecimento), possuíam conhecimentos a respeito da Doença Renal Crônica. Herbert, Beatriz e Mateus verbalizaram aspectos de seus diagnósticos, prováveis causas do adoecimento, tratamento e prognóstico. Apesar de não terem noção do que poderia ser a presença dos sintomas iniciais, os participantes buscavam sempre associá-los a uma outra causa ou condição anterior, como no caso de Herbert, que pensava que os sintomas iniciais da DRC eram causados apenas pela diabetes. Após o diagnóstico, os conhecimentos adquiridos por meio dos profissionais de saúde, livros e internet incidiram sobre as significações da experiência do adoecimento, quando, por exemplo, Herbert e Mateus trazem uma visão do adoecimento crônico renal também como *consequência dos seus hábitos de vida*, principalmente no que diz respeito à falta de cuidado com o corpo, evidenciada nos hábitos alimentares (Caso Mateus) e no consumo de bebidas alcoólicas, mesmo quando tal uso era vetado pelos médicos (caso Herbert).

A manifestação do afeto pôde ser inferida a partir das narrativas no que se refere aos diferentes momentos da experiência do adoecimento. A descoberta do diagnóstico esteve, em todos os casos, marcada por um momento de dúvidas e desconhecimento a respeito do que estava acontecendo, seguido pela manifestação do medo e da sensação de iminência da morte. Tal sensação no campo afetivo, marcado pelo medo e iminência de morte, gerou inclusive a sensação de uma experiência avassaladora, levando ao desmaio, no caso de Beatriz, mostrando a ausência de signos verbais ao lidar com a intensidade da ruptura. Os processos de transição após a ruptura do diagnóstico, marcadamente influenciados pelas sugestões sociais da rede de apoio, permitiram, aos participantes, vivenciar a manifestação de uma certa tranquilidade no campo afetivo. Tal tranquilidade não denota a superação de forma definitiva dos medos e apreensões, mas a significação da possibilidade de conviver com o adoecimento e de superação das dificuldades iniciais, apesar de todos os percalços posteriores.

A experiência de um adoecimento crônico na vida adulta jovem consiste, em nossa sociedade, num evento altamente indesejável e pouco esperado. A partir das narrativas dos participantes desta pesquisa, pôde-se observar que o diagnóstico de DRC foi percebido como uma ruptura não-normativa na trajetória de desenvolvimento destes. A partir do adoecimento como ruptura, Herbert, Beatriz e Mateus engajaram-se em processos de significações permeados por tensões e ambivalências. A tensão “*Cuidar-se x correr riscos*” vivenciada por Herbert reflete a intensidade da ruptura que o adoecimento pode causar no *self* de um indivíduo, levando-o a cogitar a abdicar dos cuidados com a sua saúde e viver de forma a não vislumbrar o futuro de forma mais ampla, detendo-se apenas no presente e no futuro imediato. Tal tensão esteve imbricada com outras significações na trajetória de vida de Herbert, incidindo inclusive na decisão da adesão ao tratamento hemodialítico e na expectativa pelo transplante, que tem se mostrado também ambivalente. A ausência de esperanças e a sensação de inutilidade experienciadas, respectivamente, por Mateus e Beatriz mostraram-se em tensão com a crença na possibilidade de superação e o reconhecimento da capacidade de conviver com a DRC, mesmo que diante das dificuldades. Tais ambivalências refletem a importância do uso dos recursos e de uma rede de suporte, de modo a fornecer sugestões sociais que contrariem o estabelecimento de signos rígidos e alienantes.

Na grande maioria das sociedades atuais, a instituição hospitalar é configurada como um espaço para o auxílio de pessoas em situações de adoecimento, fornecendo

meios de tratamento e cura, bem como ofertando suporte em fatores psicossociais que emergem a partir do adoecimento do organismo. A atuação dos profissionais de saúde se reveste de um papel de suma importância neste âmbito, tanto quanto ao conhecimento sobre a doença, quanto às práticas a respeito e possibilidades de tratamento e cura. Os participantes desta pesquisa utilizavam as instituições onde realizavam o tratamento hemodialítico como recursos no enfrentamento do adoecimento, mas é necessário demarcar a importância do acolhimento e acompanhamento profissional. A experiência de Herbert com o Hospital Amarelo demonstra a necessidade de que haja maior capacitação dos profissionais que trabalham com pacientes com DRC, não apenas no quesito técnico e prático do manuseio dos equipamentos ou materiais necessários para o tratamento, mas principalmente no que se refere ao cuidado à saúde integral dos indivíduos. Pacientes que realizam hemodiálise passam, no mínimo, 12 horas semanais em instituições onde ocorre o tratamento. Nestes momentos, há uma convivência intensa com os profissionais e outros pacientes, sendo de fundamental importância que o ambiente seja socialmente relevante na promoção da saúde e na redução do mal-estar diante do adoecimento. Assim, observa-se o espaço para a criação de atividades e práticas de saúde que visem ao estabelecimento de um atendimento mais humanizado, promovendo o esclarecimento de dúvidas e um convívio amistoso e acolhedor entre pacientes e profissionais. A importância do vínculo com os profissionais como recursos diante do adoecimento pôde ser observada, neste estudo, nas experiências de Beatriz e Mateus, bem como na experiência de Herbert em relação ao Hospital Azul. Alguns profissionais se destacaram como figuras de apoio e incentivo para os participantes, facilitando, assim, a aderência ao tratamento e influenciando condutas de cuidados pessoais.

As narrativas dos participantes destacaram a importância de membros da família atuando como as principais figuras de apoio social frente ao adoecimento, assim como visto em diversos estudos encontrados na literatura (Ibrahim *et al.*, 2015; Mello, 2011; Ramos, Queiroz & Jorge, 2008; White & McDommel, 2014). Apesar do sentimento de tristeza pela ausência da atenção de alguma pessoa do círculo familiar mais próximo (o pai, no caso de Herbert, e a mãe biológica, no caso de Beatriz), os cuidados e a atenção da família tem sido um dos principais recursos na experiência dos participantes. O cuidado dos familiares se mostra a partir do acompanhamento em consultas, internações

e sessões de hemodiálise, bem como através de sugestões sociais e palavras de incentivo e de superação aos participantes.

Foi possível observar uma ampla utilização de artefatos culturais como recursos diante do adoecimento, destacando-se o papel da música (especialmente no caso Herbert) e da literatura (com forte ênfase no caso de Beatriz), com fortes ligações afetivas na trajetória dos participantes. A identificação dos participantes com os personagens de livros e trechos de músicas permitiram um engajamento em processos de construção de novos sentidos para a vivência pessoal. As informações encontradas em livros e na internet desempenharam um papel fundamental no processo de transição de Mateus, permitindo-lhe a aquisição de conhecimentos e o desenvolvimento de competências no que concerne à observação do manuseio dos equipamentos na hemodiálise e o desenvolvimento de condutas de cuidado pessoal.

Ressalta-se que a partir das informações fornecidas pelos participantes deste estudo, os mesmos podem ser considerados como pertencentes à classe média, o que facilita o acesso dos mesmos aos artefatos culturais, e a utilização dos mesmos como recursos. Possivelmente, com participantes de classes mais baixas, os dados mostrariam a predominância da utilização de outros recursos no enfrentamento da DRC. Tais considerações nos levam a perceber a importância do acesso democrático ao material simbólico de artefatos culturais, em especial o acesso à literatura e ao cinema, na medida em que estes podem se constituir em recursos que contribuam para as elaborações e reflexões diante de doenças e outras rupturas no curso da vida.

Correspondendo à capacidade reflexiva do indivíduo de assumir suas experiências passadas, estabelecer ligações e redefinir problemas, os recursos pessoais também foram amplamente utilizados pelos participantes deste estudo nos processos de transição diante do adoecimento. Os recursos pessoais estavam interligados com os demais recursos, imbricando-se com estes, recebendo influência dos mesmos ou influenciando-os. Assim, as características pessoais extrovertida, brincalhona e espontânea de Beatriz lhe permitiram o estabelecimento de fortes vínculos com outros pacientes e profissionais que, por sua vez, tornaram-se importantes fontes de recursos interpessoais, fornecendo-lhe material simbólico nos processos da transição. O senso de responsabilidade pessoal de Mateus, bem como sua busca por respostas ao problema vivenciado promoveram seu engajamento em pesquisas em diversas plataformas a fim

de esvanecer as dúvidas e angústias diante da DRC e seus impactos para o futuro. Contribuíram, também, para que ele se sentisse mais maduro e tranquilo. Herbert por sua vez, engajou-se em atividades reflexivas que o levaram a significar a sua condição de adoecimento de forma mais amena e a reconhecer a importância dos eventos disruptivos para a constituição de seu self.

O engajamento em esferas de experiências distais por meio da imaginação também se mostrou como importante recurso nos processos de transição de Herbert, Beatriz e Mateus. A realização do transplante renal foi o tema mais falado a respeito das expectativas de futuro. Ainda que, no caso de Herbert, tal possibilidade ainda esteja marcada por uma forte ambivalência, em decorrência do medo de que o processo cirúrgico não seja bem sucedido, de modo geral, os participantes vislumbram, no transplante, uma possibilidade de um futuro distanciado do tratamento hemodialítico e composto por eventos e conquistas positivas, como o ingresso num curso superior, a entrada no mercado de trabalho ou a constituição de um novo núcleo familiar por meio do relacionamento amoroso.

Pensamos que o presente estudo traz algumas contribuições para o campo de práticas em saúde. As narrativas dos participantes demonstraram a necessidade de melhorias na cobertura de serviços e qualidade do atendimento oferecido, marcando, assim, a importância de um acompanhamento profissional competente e constante diante de um processo de tratamento igualmente constante. Observou-se a necessidade de capacitações e treinamentos com os diversos profissionais da equipe de saúde, de modo que estes sejam aptos a lidar com a integralidade da pessoa humana, enfocando não apenas os aspectos biológicos, mas também os aspectos sócio-afetivos. É necessário que haja cada vez mais espaço para os pacientes expressarem sua voz, de forma a demarcar sua autonomia perante a sua relação com o corpo, a saúde e a vida.

Torna-se, então, necessário o oferecimento de um acolhimento profissional que inclua o apoio capaz de reduzir o sentimento de vulnerabilidade, ansiedade, medo e estresse diante da condição de adoecimento. A ampliação de estudos desse tipo pode, portanto, vir a ser fonte de orientação aos profissionais de saúde, ao fornecer subsídios para a atuação nestas situações, bem como auxiliar na criação de programas de assistência à saúde para pacientes renais crônicos.



Algumas limitações da pesquisa podem ser aqui esboçadas. As entrevistas poderiam, idealmente, ter sido realizadas de forma longitudinal, para permitir um olhar mais apurado sobre a experiência do adoecimento e às mudanças provocadas nos *selves* dos participantes. Apenas no caso de Herbert é que foi possível a realização de entrevistas narrativas em dois momentos, permitindo, assim, uma maior riqueza de dados sobre os processos envolvidos na experiência do adoecimento. Nos demais casos, ocorreu apenas um momento de entrevista narrativa.

Outra limitação do presente estudo diz respeito à restrição da participação aos adultos jovens com DRC. Torna-se importante a expansão de estudos que possam também ouvir a experiência da rede de apoio dos pacientes (familiares, profissionais de saúde e amigos que participem dos processos de cuidado). Uma perspectiva que dê voz a estes atores é de suma importância para a obtenção de dados que contribuam para ampliar o leque de possibilidades de acolhimento, suporte social e assistência à saúde dos pacientes.

Por se tratar da investigação da experiência do adoecimento, tornam-se necessários novos estudos com diferentes estratégias metodológicas que venham possibilitar o acesso à experiência dos indivíduos de forma mais ampla, superando o exclusivismo da coleta de dados verbais, tão comum em estudos da área. Finalizando, embora haja limitações, julgamos que os objetivos propostos foram atingidos e foi possível perceber a importância do desvelamento das significações quanto à experiência do adoecimento renal crônico, bem como o uso dos recursos feitos pelos participantes a fim de lidar com o adoecimento. É preciso que tais questões continuem sendo investigadas e que haja cada vez mais intervenções nas diversas esferas de experiência que objetivem a promoção da saúde e do bem-estar dos pacientes com DRC, facilitando e possibilitando o enfrentamento das dificuldades oriundas ao adoecimento.

## REFERÊNCIAS

- Abbey, E. (2012). Ambivalence and its transformations. In J. Valsiner (Ed.), *The Oxford Handbook of Culture and Psychology*. New York: Oxford University Press.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estud. psicol.* (Natal), 3(2), 273-294.
- Arnett, J. J. (2007). Emerging Adulthood: What Is It, and What Is It Good For? In: *Child Development Perspectives*. Volume 1 – Number 2. Pages: 68-73.
- Atobrah, D. (2012). When darkness falls at mid-day: young patients' perceptions and meanings of chronic illness and their implications for medical care. *Ghana Medical Journal*. Volume 46, Number 2 Supplement.
- Axelsson, L., Randers, I., Jacobson S. H. & Klang, B. (2012). Living with haemodialysis when nearing end of life. *Journal of Caring Sciences*, 26(1), 45-52.
- Bastos, M. G., Bregman, R. & Kirsztajn, G. M. (2010). Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev Assoc Med Bras* 2010; 56(2): 248-53.
- 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.
- Bragazzi, N. L. & Del Puente, G (2013). Chronic kidney disease, spirituality and religiosity: a systematic overview with the list of eligible studies. *Health Psychology Research* 1:e26.
- Brasil (2012). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [online]. Disponível em <URL:<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em 22 jul. 2015.

- Brasil (2013). Estatuto da Juventude: Lei nº. 12.852, 05 de agosto de 2013. Disponível em <URL: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm)> Acesso em 06 mar. 2015.
- Breakwell, G. M.; Hammond, S.; Fife-Schaw, C. e Smith, J. A. (EDS). (2006). *Research methods in Psychology*. London: SAGE.
- Brito, D. C. S. (2009). Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicologia em Estudo*, 14(3), 603-607.
- Bruner, J. (1997). *Atos de significação*. (Trad. S. Costa). Porto Alegre: Artes Médicas. (obra original publicada 1990).
- Caress, A. L., Luker, K. A., & Owens, R. G. (2001). A descriptive study of illness in chronic renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 716-727.
- Carvalho, M.F. & Moreira, M.R.C. (2015). Do corpo ao mundo: transformações de jovens em tratamento renal substitutivo. *Revista de Enfermagem da UFPI*. Jul-Sep;4(3):42-7.
- Cayres, A. Z. F. & Gióia-Martins, D. (2000). Em busca de novas estratégias terapêuticas em ambiente hospitalar: o uso da caixa de atividade como instrumento interventivo com pacientes renais crônicos. In: *Boletim de Iniciação Científica em Psicologia*. São Paulo, Universidade Presbiteriana Mackenzie, v. 01, nº 01, p. 14 – 22.
- Chan, R., Brooks, R., Steel, Z., Heung, T., Erlich, J., Chow, J. & Suranyi, M. (2012). The psychosocial correlates of quality of life in the dialysis population: a systematic review and meta-regression analysis. *Qual Life Res*. May; 21(4):563-80. doi: 10.1007/s11136-011-9973-9. Epub 2011 Jul 31.
- Chan, R., Steel, Z., Brooks, R., Heung, T., Erlich, J., Chow, J. & Suranyi, M. (2011). Psychosocial risk and protective factors for depression in the dialysis population: A systematic review and meta-regression analysis. *J Psychosom Res*. Nov; 71(5):300-10. doi: 10.1016/j.jpsychores.2011.05.002.

- Chiang, H. H., Livneh, H., Yen, M. L., Li, T. C. & Tsai, T. Y. (2013). Prevalence and correlates of depression among chronic kidney disease patients in Taiwan. *BMC Nephrology*, 14:78.
- Clarke, A.L., Yates, T., Smith, A.C. & Chilcot, J. (2016) Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: a narrative review. *Clinical Kidney Journal*, vol. 9, no. 3, 494–502.
- Davison, S. N. (2010). End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5(2), 195-204.
- Davison, S. N. & Jhangri, G. S. (2010). Existential and Religious Dimensions of Spirituality and Their Relationship with Health-Related Quality of Life in Chronic Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 5: 1969–1976.
- El-aouar, I. S. (2016) *Tornando-se mãe de um bebê prematuro: a emergência de significados de maternidade a partir da experiência de cuidado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e ambulatório do Método Mãe Canguru*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA.
- Fontoura, F. A. P. (2012). *A Compreensão de vida de pacientes submetidos ao transplante renal: significados, vivências e qualidade de vida*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS.
- Gillespie, A. & Zittoun, T. (2010). Using Resources: Conceptualizing the Mediation and Reflective Use of Tools and Signs. *Culture & Psychology*. DOI: 10.1177/1354067X09344888.
- Gonçalves, C. S. & Mantovani, M. F. (2012). *As Representações Sociais sobre a doença renal crônica*. 82f. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem. Programa de Pós – graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná.
- Griva, K., Kang, A. W., Yu, Z. L., Mooppil, N. K., Foo, M., Chan, C. M. & Newman, S. P. (2014). Quality of life and emotional distress between patients on peritoneal dialysis versus community-based hemodialysis. *Qual Life Res*. Feb;23(1):57-66. doi: 10.1007/s11136-013-0431-8.

- 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 Paulista de Enfermagem*. São Paulo, 21(spe), 203-206.
- Ibrahim, N., Desa, A. & Chiew-Tong, N. K. (2012). Religious/spiritual coping in people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Social Science* Vol. 8, No. 9; July.
- Ibrahim, N., Teo, S.S.L., Che Din, N., Gafor, A.H.A. & Ismail, R. (2015) The Role of Personality and Social Support in Health-Related Quality of Life in Chronic Kidney Disease Patients. *PLoS ONE* 10(7): e0129015. doi:10.1371/journal.pone.0129015.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2013). Pesquisa Nacional de Saúde 2013: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas – Brasil, Grandes Regiões e Unidades da Federação. Rio de Janeiro, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv91110.pdf>> Acesso em 14/08/16.
- Kohlsdorf, M. (2016) Coping Strategies Adopted by Patients With Chronic Kidney Disease in Preparation for Transplant. *Psychology, Community & Health*. Vol. 4(1), 27–38doi:10.5964/pch.v4i1.103
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis and interpretation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lordelo, L. R. (2011). *Significados de trabalho para crianças de diferentes contextos culturais*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA.
- Machado, L. R. C., & Car, M. R. (2003). A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. *Revista de Escola de Enfermagem USP*, 37(3), 27-35.
- Mattos, E. (2013). *Desenvolvimento do self na transição para a vida adulta: um estudo longitudinal com jovens baianos*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA.

- McKercher, C., Sanderson, K. & Jose, M.D. (2013). Psychosocial factors in people with chronic kidney disease prior to renal replacement therapy. *Nephrology*. (9): 585-91.
- Mello, D. B. (2011). *Juventude e adoecimento crônico: os significados de ser jovem com doença renal crônica no contexto das trocas de bens de cuidado*. Dissertação de Mestrado, Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira/ FIOCRUZ, Rio de Janeiro, RJ.
- Mendonça, A. E. O., Torres, G. V., Salvetti, M. G., Alchieri, J. C. & Costa, I. K. F. (2014). Mudanças na qualidade de vida após transplante renal e fatores relacionados. *Acta Paulista de Enfermagem*. 27(3), 287-292.
- McKercher, C. M., Venn, A. J., Blizzard, L., Nelson, M. R., Palmer, A. J., Ashby, M.A., Scott, J. L. & Jose, M. D. (2013). Psychosocial factors in adults with chronic kidney disease: characteristics of pilot. *BMC Nephrology*, 14:83.
- Nascimento, A. N., Castro, D. S., Amorim, M. H. C., & Bicudo, S. D. S. (2011). Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. *Cienc Cuid Saude*; 10(4):789-794.
- Ottaviani, A. C., Souza, E. N., Drago, N. C., Mendiondo, M. S. Z., Pavarini, S. C. L. & Orlandi, F. S. (2014). Esperança e espiritualidade de pacientes renais crônicos em hemodiálise: estudo correlacional. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. mar.-abr. 2014;22(2):248-54.
- Padovani, A. S.. (2013). *Vozes aprisionadas: Sentidos e Significados da internação para adolescentes autores de ato infracional*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador.
- Paduan, V. C. (2012). *Qualidade de vida e fatores associados em pacientes submetidos a transplante renal*. Dissertação de Mestrado - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" Faculdade de Medicina.
- Ramos, I. C., Queiroz, M. V. & Jorge, M. S. B. (2008). Cuidados em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília. Mar-abr 61(2): 193-200.

- Ribeiro, S. R. (2014). Problemas de saúde da população brasileira e seus determinantes. In: Paim, J. S.; Almeida-Filho, N.(orgs). *Saúde Coletiva: Teoria e Prática*. 1. ed. Rio de Janeiro: MedBook.
- Ristum, M. (2001). *O conceito de violência de professoras do ensino fundamental*. Tese de Doutorado, Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA.
- Rudnicki, T. (2007). Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. *Estud. psicol. (Campinas)*, Campinas, v. 24, n. 3.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F. e Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. São Paulo: Mc-Graw-Hill.
- Sociedade Brasileira de Nefrologia. (2013). *Censo de diálise da Sociedade Brasileira de nefrologia*. 2013. Disponível em:<[http://www.sbn.org.br/pdf/censo\\_2013\\_publico\\_leigo.pdf](http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2013_publico_leigo.pdf)>. Acesso em: 03/11/14.
- Silva, M. S. (2010). *Construção de significados da maternidade por mães de autistas*. Dissertação de Mestrado. Salvador. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal da Bahia.
- Tanyi, R. A., Werner, J. S., Recine, A. C. & Sperstad, R. A. (2013). Perceptions of incorporating spirituality into their care: a phenomenological study of female patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J*; 33:532-8.
- Valcanti, C. C., Chaves, E. C. L., Mesquita, A. C., Nogueira, D. A. & Carvalho, E. C. (2012). Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Esc Enferm USP*. 46(4):838-45.
- Valle, L. S.; Souza, V. F. & Ribeiro, A. M. (2013). Estresse e ansiedade em pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. *Estud. psicol. (Campinas)*, Campinas, v. 30, n. 1.
- Valsiner, J. (2009). Integrating psychology within the globalizing world: a requiem to the post-modernist experiment with *wissenschaft* [Versão eletrônica]. *Integrating Psychology Behavior*, 43, 1-21.

- Valsiner, J. (2012). *Fundamentos da Psicologia Cultural: Mundos na mente, mundos da vida*. Porto Alegre: Artmed.
- Valsiner, J. (2014). *An Invitation to Cultural Psychology*. LA/New Delhi: Sage Publications.
- Valsiner, J., & Sato, T. (2006). Historically structured sampling (HSS): how can psychology's methodology become tuned in to the reality of the historical nature of cultural psychology? In J. Straub, D. Weidemann, C. Kolbl, & B. Zielke (Eds.), *Pursuit of meaning. Advances in cultural and cross-cultural psychology* (pp. 215–251). Bielefeld: Transcript.
- Van der Veer, R. & Valsiner, J. (1996). *Vygotsky: uma síntese*. São Paulo: Edições Loyola.
- Veras, R. P. (2011). Estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas: um modelo em que todos ganham. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro; 14(4):779-786.
- Viegas, A.C., Muniz, R.M., Schwartz, E., Santos, B.P., Matos, M.R. & Monfrim, X.M. (2015). Social expectations experienced by young adults with chronic kidney disease. *Rev Fund Care Online*. jul/set; 8(3):4850-4856. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4850-4856>.
- Vieira, M. A. & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560.
- Viodres Inoue, S. R. (2007). *Violência sexual contra a criança: Significações e estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA.
- Vigotski, L. S. (1989). *Pensamento e Linguagem*. São Paulo: Martins Fontes. 2ª Edição. (Trabalho original publicado em 1986).
- Vigotski, L. S. (1991). *A Formação Social da Mente*. São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1978).



- Vigotski, L. S. (1995). *Obras Escogidas II*. Madrid, Centro de Publicaciones del MEC y Visor Distribuciones. (Trabalho original publicado em 1931).
- Vigotski, L. S. (2010). A questão do meio na pedologia (M. P. Vinha, trad.). *Psicologia USP*, 21(4). (Trabalho original publicado em 1935).
- Wang, T. J., Lin, M. Y., Liang, S. Y., Wu, S. F., Tung, H. H. & Tsay, S. L. (2014). Factors influencing peritoneal dialysis patients' psychosocial adjustment. *J Clin Nurs*. Jan; 23(1-2):82-90. doi: 10.1111/jocn.12045.
- Weisheimer, T. K. S. (2013). *Significados atribuídos a corpo, saúde e doença pelos portadores de insuficiência renal crônica*. Dissertação de Mestrado, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul.
- White, C. & McDonnell, H. (2014). Psychosocial distress in patients with end-stage kidney disease. *J Ren Care*. Mar;40(1):74-81. doi: 10.1111/jorc.12054.
- Zanella, A. V. (2004). Atividade, significação e constituição do sujeito: considerações à luz da Psicologia Histórico-Cultural. *Psicologia em estudo*, 9 (1).
- Zittoun, T. (2007a). Dynamics of interiority: ruptures and transitions in the self development. In *Otherness in Question: Development of the Self 3* (pp. 187–214).
- Zittoun, T. (2007b). Symbolic resources and responsibility in transitions [Versão eletrônica]. *Young*, 15, 193-211.
- Zittoun, T. (2012). Life-Course: A Socio-Cultural Perspective. In: *Handbook of Culture and Psychology* (Vol. 60, nº. 23, p. 513-535).
- Zittoun, T. (2015). Imagining one's life: imagination, transitions and developmental trajectories. In S. M. G. Gondim & I. D. Bichara (Orgs.) *A Psicologia e os Desafios do Mundo Contemporâneo: livro de conferências*. Salvador: EDUFBA.
- Zittoun, T. (2016). Symbolic resources and sense-making in learning and instruction. *Eur J Psychol Educ*. DOI 10.1007/s10212-016-0310-0.

## APÊNDICE A

### ROTEIRO PARA ENTREVISTAS NARRATIVAS

Pergunta inicial: Conte-me um pouco como era a sua vida antes do adoecimento.

Pergunta disparadora: Fale-me de sua trajetória, desde os primeiros sintomas do adoecimento até o momento presente. Conte-me tudo o que você lembrar.

DETALHAMENTO DE POSSÍVEIS QUESTÕES		
TEMA	POSSÍVEIS QUESTÕES	OBJETIVOS RELACIONADOS
História do Adoecimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como descobriu que estava doente?</li> <li>- Quais sintomas você sentia antes do diagnóstico? Como lidava com eles?</li> <li>- Alguém te acompanhou nesse momento?</li> </ul>	1, 2, 3, 4
Tratamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como funciona a rotina do seu tratamento?</li> </ul>	1,3
Cuidados Pessoais	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quais os cuidados que você tem tomado com você mesmo?</li> </ul>	1, 3
Rede de apoio – Equipe de Saúde	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como se sente em relação à equipe de saúde?</li> </ul>	4
Compreensão acerca da doença	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O que você compreende acerca da Doença Renal Crônica?</li> <li>- O que você acha que provocou o adoecimento?</li> </ul>	1, 2
Atitudes e sentimentos frente a experiência de adoecimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como foi saber que estava com DRC?</li> <li>- Como você se vê atualmente depois do diagnóstico?</li> <li>- Como você se via antes? Percebe alguma diferença?</li> </ul>	2, 3
Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qual a primeira imagem que vem à cabeça quando lembra do momento do diagnóstico?</li> </ul>	2, 3
Dinâmica familiar e redes de apoio	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contou/conta com o apoio de alguém? Quem foi/são estas pessoas?</li> <li>- Como foi/ tem sido este apoio?</li> <li>- Você participa de alguma associação de pacientes?</li> </ul>	4,
Restrições do adoecimento, Vivências	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A doença impôs restrições? Você precisou abandonar alguma coisa que</li> </ul>	2, 3

de Perdas	gostava? Se sim, do que mais você sente falta?	
Adoecimento e outras esferas de experiência	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como tem sido a sua rotina atualmente? Em quais atividades você se engaja?</li> <li>- Fale um pouco sobre a sua vida, enfocando outros aspectos além do adoecimento.</li> <li>- De que forma o adoecimento repercute em sua rotina?</li> </ul>	2, 4
Recursos semióticos e estratégias de enfrentamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O que você acha que tem lhe ajudado a lidar com a experiência de adoecimento?</li> <li>- O que você faz quando durante a hemodiálise? Ouve música/lê/navega na internet? Fica pensativo? Tem devaneios? Imagina alguma coisa? (que música gosta de ouvir/cite uma música/porque gosta desta música? O evoca algum sentimento? Qual?</li> <li>- O que você faz no seu lazer? Ouve música? Que tipo de música você gosta de ouvir? Lembra de alguma letra? Qual o trecho da música que você mais gosta? Lê livros? Quais livros leu? Lembra de algum livro que gostou de ler após sua doença? Qual o nome? Sobre o que era essa história? Lembra de algum personagem do livro? Qual? Porque esse personagem o marcou?</li> </ul>	4
Prognóstico e Perspectivas quanto ao futuro	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qual a sua visão atual acerca de seu tratamento? Quais resultados são esperados?</li> <li>- O que você espera para o seu futuro?</li> </ul>	1, 5

**APÊNDICE B**  
**QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO**

- 1- Nome: \_\_\_\_\_
- 2- Idade: \_\_\_\_\_
- 3- Sexo:  
( ) Masculino ( ) Feminino
- 4- Raça/cor:  
( ) Preto ( ) Pardo ( ) Branco ( ) Amarelo ( ) Outro  
\_\_\_\_\_
- 5- Naturalidade: \_\_\_\_\_
- 6- Cidade onde reside: \_\_\_\_\_
- 7- Qual a sua religião?  
\_\_\_\_\_  
Praticante? ( ) Sim ( ) Não
- 8- Estado Civil:  
( ) Casado ( ) Solteiro ( ) Divorciado ( ) Viúvo
- 9- Filhos:  
( ) 0 ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) Mais que três
- 10- Com quem reside:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- 11- Grau de escolaridade:  
( ) Ensino Fundamental Incompleto ( ) Ensino Fundamental Completo  
( ) Ensino Médio Incompleto ( ) Ensino Médio Completo  
( ) Ensino Superior Incompleto ( ) Ensino Superior Completo
- 12- Desempenha alguma profissão atualmente?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- 13- Há quanto tempo você foi diagnosticado com Doença Renal Crônica?  
\_\_\_\_\_
- 14- Há quanto tempo você realiza o tratamento de Hemodiálise?  
\_\_\_\_\_
- 15- Você possui alguma outra doença além da DRC? Se sim, qual?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

16- Você possui algum plano de saúde?

---

17- Qual a sua renda atual?

---

18- Você recebe algum benefício do governo?

---

19- Recebe algum outro auxílio financeiro e/ou emocional?

---

20- Onde você reside? Qual a situação de sua moradia?

---

## APÊNDICE C

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos \_\_\_\_\_ o \_\_\_\_\_ (a) Sr. \_\_\_\_\_ (a) \_\_\_\_\_ para participar

da Pesquisa **“Significações da experiência de adoecimento e estratégias de enfrentamento para adultos jovens com doença renal crônica”** sob a responsabilidade do pesquisador Agnaldo Júnior Santana Lima, orientado pela Prof(a). Dr(a). Marilena Ristum, a qual pretende descrever sobre os significados da experiência de adoecimento e estratégias de enfrentamento construídas por adultos jovens que realizem tratamento hemodialítico. Neste sentido, a presente pesquisa se justifica pela importância de contribuir para a compreensão do fenômeno, podendo futuramente contribuir para a produção de subsídios para propostas de intervenção e ações profissionais voltadas a pessoas com adoecimento crônico. Sua participação se dará por meio de uma entrevista narrativa. A análise do material será realizada por meio dos pressupostos da Psicologia Cultural. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração, ou seja, a participação na pesquisa é voluntária. Consideramos que, com sua colaboração, o Sr. (a) estará contribuindo para a melhor compreensão do fenômeno investigado.

O estudo pretende compreender como se configuram os processos de significação acerca da experiência do adoecimento. Acreditamos que a pesquisa poderá apontar caminhos para propostas de intervenção e ações profissionais voltadas para a área. Do mesmo modo, poderá contribuir para propostas de intervenção voltadas a pessoas com adoecimento crônico.

O tema do estudo, ao tratar sobre a experiência do adoecimento crônico, pode envolver recordações de vivências que foram ou são difíceis e dolorosas para os participantes, podendo ocasionar algum nível de ansiedade. Ressalta-se, entretanto, que as entrevistas podem trazer mais benefícios do que riscos, pois o ato de falar acerca dessas vivências, compartilhando assim sentimentos e percepções, pode levar a uma resignificação das mesmas. A confidencialidade das informações e o sigilo dos participantes são fundamentais no manejo dos riscos decorrentes desta pesquisa. Será garantido total sigilo da identificação dos participantes como forma de atender a possíveis situações de risco acima citadas. Em caso de necessidade de manejos terapêuticos diante de questões levantadas no processo de coleta de dados, os participantes serão encaminhados a profissionais competentes.

O pesquisador compromete-se em estar disponível aos participantes a todo e qualquer momento em que haja necessidade de acolhimento das demandas advindas desta participação, informar e esclarecer as questões teórico-metodológicas garantindo a clareza de todo o processo da pesquisa, bem como, indicar locais de atendimento psicológico, quando isto se fizer necessário.

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia, situado à Rua Professor João Mendonça, Campus São Lázaro, Portaria 07, s/n, Ondina, CEP 40.170-055, Salvador, Bahia, telefone (71)3283.6457, cepips@ufba.br.

O pesquisador compromete-se a armazenar devidamente todo material decorrente da pesquisa por um período de 05 (cinco) anos, estando este, disponível à consulta pelo Comitê de ética, comunidade científica e aos participantes, sempre que houver necessidade.

Vale ressaltar que o Sr. (a) tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa. Os resultados estarão à sua disposição durante todo o processo da pesquisa, incluindo quando a mesma for finalizada.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você. Para qualquer outra informação, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com o pesquisador no endereço Estrada de São Lázaro, 197, Federação – 40210-730, Salvador, BA - Brasil, telefone (071) 3283-6442.

#### Consentimento Pós-Informação

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que fui esclarecido quanto aos objetivos, justificativa e procedimentos da pesquisa “Significações da experiência de adoecimento e estratégias de enfrentamento para adultos jovens com doença renal crônica” sob a responsabilidade do pesquisador Agnaldo Júnior Santana Lima, orientado pela Prof(a). Dr(a). Marilena Ristum, a qual pretende descrever sobre os significados da experiência de adoecimento e estratégias de enfrentamento construídas por jovens adultos que realizem tratamento hemodialítico. Declaro, enfim, que estou ciente de que não terei despesas ou remuneração com a participação na pesquisa. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Diante do exposto, venho, por meio deste, oficializar meu consentimento livre e esclarecido para participar da pesquisa, estando seguro(a) de que poderei retirar esse consentimento em qualquer fase da pesquisa, caso deseje.

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

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Fone: \_\_\_\_\_ E-mail: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador Responsável