

SELMA LÚCIA DA COSTA XAVIER

**INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA:
UM ESTUDO SOBRE AFETIVIDADE E COTIDIANO DE
PACIENTES RENAIOS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE.**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO – UCDB
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM
PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE/MS 2017**

SELMA LÚCIA DA COSTA XAVIER

**INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA:
UM ESTUDO DA AFETIVIDADE E COTIDIANO DE PACIENTES
RENAIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE.**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de concentração: Psicologia da Saúde, sob a orientação da Professora Doutora Luciane Pinho de Almeida.

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO – UCDB PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM PSICOLOGIA

CAMPO GRANDE/MS 2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Biblioteca da Universidade Católica Dom Bosco – UCDB, Campo Grande, MS, Brasil)

X3i Xavier, Selma Lúcia da Costa
 Insuficiência renal crônica: um estudo da afetividade e cotidiano de pacientes renais crônicos em hemodiálise / Selma Lúcia da Costa Xavier; orientadora Luciane Pinho de Almeida.-- 2017.
 105 f. + anexos

Dissertação (mestrado em psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2017.

1. Insuficiência renal crônica 2. Afetividade 3. Cotidiano
I. Almeida, Luciane Pinho de II. Título

CDD – 616.614

A dissertação apresentada por SELMA LÚCIA DA COSTA XAVIER, intitulada “INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: UM ESTUDO SOBRE AFETIVIDADE E COTIDIANO DE PACIENTES RENAIOS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE”, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), foi.....

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Luciane Pinho de Almeida- UCDB (orientadora)

Prof. Dr. Carlos Roberto de Castro e Silva – UNIFESP

Prof. Dr. André Augusto Borges Varella - UCDB

Profa. Dra. Anita Guazzelli Bernardes - UCDB

Campo Grande-MS, 30 de agosto de 2017.

Às minhas Filhas (Sarah e Júlia), pela inspiração e motivação para seguir minha caminhada, a quem dedico esse projeto, pois foram vocês que me ajudaram chegar até aqui.

Às minhas Amigas Irmãs (Edimara, Evelyn, Janaína e Vânia), companheiras nos momentos mais difíceis da caminhada e que me deram apoio e suporte para prosseguir.

A todos os participantes da pesquisa que aceitaram dividir parte de sua história de vida, num ato de confiança. Homens, Mulheres, pacientes renais, que tornaram possível esse resultado.

Árpád Tóth, conhecido como poeta húngaro escreveu o poema sobre o incógnito estabelecimento de relações com os homens, do qual transcrevo alguns versos:

MASCARADO (ÁLARCOSAN)

Estou mal-humorado? Sou taciturno, fechado, talvez frio?
Perdoa-me. Se eu pudesse,
Gostaria de oferecer em abundancia
Toda a luz, todo o calor do mundo.

Palácios, palmeiras. Danças.
A Riviera infernal com violetas,
Ou pelo menos, de quando em vez,
Uma feliz, uma rica hora de companhia.

Mas agora é tão difícil. Agora não posso
Mentir nem roubar nenhum raio.
Serei derrotado
Numa convulsa luta sem glória.

Esse é o tempo do anticristo.
Brilha a repugnante sujeira dourada do mundo.
E entram no céu:
Nadas engavetados, canalhas sutis.

Mas eu luto aqui em baixo; e ninguém nem vê
Esses tormentos que me queimam nas noites do meu silêncio.

Tem paciência. Enquanto puderes,
continua ser o porto que me espera, meu refúgio em flores.

Agora levo uma máscara fria e obscura,
Mas dela me libertarei.

Porque se não o fizer, encharcada de lágrimas
Ela cairá aos pedaços em teu seio.
E tu então me acalentarás, me acalentarás em teu colo
até a morte.

AGRADECIMENTOS

À Deus, Àquele a quem devo toda honra e toda glória, onde minha expressão de gratidão deve-se ao dom da vida. Por que: Dou graças a Cristo Jesus, nosso Senhor, que me deu forças e me considerou fiel, designando-me para o ministério. 1 Timóteo 1:12.

Às minhas Filhas, Sarah Josman Oliveira e Júlia Josman Oliveira, que souberam conviver com a minha ausência, nervosismo, estresse e com minhas extremas exigências, e que ainda assim se mantiveram na minha companhia.

Aos meus irmãos de sangue, Adailton Antonio da Costa Xavier, Evandro Marcos Xavier e Walter Lúcio Xavier, que mesmo à distância me deram todo apoio, gratidão pela torcida de vocês.

Aos meus irmãos adotivos, Jone e Mirtes e minha Tia Mãe Joana, pelo apoio, incentivo e amorosidade por todos os momentos difíceis e presença amorosa e cuidadosa em todos os instantes.

E a Elder e Lilia meus irmãos adotivos e de coração que sempre acreditaram, apostaram e investiram em minha formação. Sem o apoio de vocês eu jamais teria chegado aonde estou.

À família de Mônica Walker, que sempre me acolheu em meus momentos de cansaço e desânimo e sempre tiveram uma palavra de incentivo.

À família de Edmilson Schinelo pela torcida e incentivo para continuar a caminhada.

À família de Mary e Brás, Edson e Blanca pelos momentos de escuta e ombro amigo.

À Professora Dra. Luciane Pinho de Almeida, pela orientação oferecida para a realização da pesquisa e por ter dividido comigo seu conhecimento, tempo, paciência e amizade e mais que tudo isto foi um ser PESSOA extremamente acolhedora e respeitosa. Muito obrigada de todo coração.

À minha Terapeuta Corinta Maciel, que com muita firmeza, carinho, dedicação e sabedoria motivou-me a continuar e perseverar na caminhada, colocando o seu conhecimento profissional de vida à disposição.

Às minhas amigas irmãs Edimara, Evelyn, Janaína e Vânia, que permaneceram juntas comigo em um dos momentos mais difíceis de minha saúde, física, psíquica espiritual, sempre presentes, cuidando, ajudando, servindo e me oferecendo momentos de alegria, de consolo e paz, minha família “postiça”, minhas irmãs de coração.

Aos vários amigos que estiveram na torcida pela conclusão deste passo em minha vida: Ana Lúcia Furuguem, Bruna Pillon Pacheco, Flávia Miranda, Jennifer Balbuena Barbosa, Neide Furuguem, Marta Canevari.

Às amizades estabelecidas durante esta caminhada:

À Michele Terumi Yassuda e Wydglan da Silva Cruz, companheiros de sala de aula, e auxílio nas leituras, encaminhamentos e agendamentos realizados desde o início da realização dos estudos no mestrado.

À Ana Maria de Vasconcelos Silva, Andressa Meneghel Arruda, Carlos Heber de Oliveira, Edmara Martins de Souza, Flaviany Aparecida Piccoli Fontoura, Francisca Bezerra de Souza, Sandra Aparecida Campos Cintra Magalhães, Sandra Maria Rebello de Lima Francelino, Sofia Urt, Zuleika da Silva Gonçalves, pessoas que compartilharam conhecimento e tantas leituras que nos fizeram a prévia experiência percorrida no mestrado, onde me incentivaram e apoiaram.

Aos professores, Anita Guazzeli Bernardes, André Augusto Borges Varella e Carlos Roberto de Castro e Silva especial agradecimento, por participarem das bancas de qualificação e defesa da dissertação com as devidas orientações.

Aos demais professores do Programa de Mestrado e Doutorado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, pelos conhecimentos transmitidos durante o curso. E a pessoa de Luciana Fukuhara, auxiliar administrativo, pela presteza, atenção e carinho.

Agradeço especialmente ao SIN – Serviços Médicos Integrados à Nefrologia, na pessoa da Dra. Thaís Maria Vendas, Médica Responsável Técnica que autorizou a realização e concretude dessa pesquisa.

Agradeço ainda a pessoa da Doutora Rosângela Silva Rigo, que com seu exemplo de dedicação aos estudos e ao seu trabalho humano, me inspirou a buscar maior conhecimento e luz para a caminhada científica.

Aos familiares e amigos que me acompanharam e incentivaram durante a realização desta pesquisa.

Agradeço imensamente a todos os participantes da pesquisa por participarem das entrevistas, possibilitando, assim, a construção do trabalho, pois sem eles este não seria possível. A todos dedico este trabalho com a certeza de que valeu a pena nossos encontros. Agradeço em especial pelo fato de me ensinarem o valor de um ser humano que não desiste de lutar pela perseverança na vida, mesmo com todas as imposições e limitações que a doença lhes impõe. Vocês são maiores exemplos de vida que tive a alegria de conhecer.

Agradeço ainda a Lucimar Fonseca (*in memoriam*), paciente renal que incentivou e plantou o sonho deste estudo sobre a população renal, e que infelizmente fez sua partida antes de ver a realização deste trabalho.

Muito Obrigada!

Selma Lúcia da Costa Xavier

RESUMO

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma doença que se caracteriza pela perda progressiva da função dos rins, podendo ser irreversível. É um fenômeno que vem aumentando em grande escala, e que abarca várias esferas da sociedade e ainda diretamente este ser singular, que é a pessoa portadora de IRC que sofre por suas debilidades e mazelas de ordem física/corporal e ainda enfrenta outras tantas limitações advindas de suas dificuldades de inter-relação na sociedade como um todo. Devido à cronicidade da patologia observam-se alterações orgânicas e disfunções psíquicas e sociais que interferem significativamente na qualidade de vida das pessoas com IRC. Por meio de pesquisa qualitativa, com base na teoria do materialismo histórico dialético, o presente trabalho teve como objetivo compreender a afetividade envolvida no cotidiano de pacientes renais crônicos. A pesquisa contou com a participação, 10 (dez) pessoas, sendo 05 (cinco) do sexo masculino e 05 (cinco) do sexo feminino, que são submetidas a tratamento de hemodiálise na Clínica de Hemodiálise – SIN (Serviços Médicos Integrados em Nefrologia) em Campo Grande - MS. A coleta de dados ocorreu por meio da realização de entrevistas semi estruturada, instrumento que permite analisar as percepções, sentimentos e interpretações dos participantes da pesquisa; tal registro foi efetuado por meio de gravação. Após transcrição, os dados foram elencados e selecionados em temas e subtemas. E a partir dos resultados apresentados, constatou-se nos relatos dos participantes da pesquisa, marcas de sofrimentos familiares e prejuízos econômicos e sociais. Estas problemáticas são perpassadas pelas questões afetivas que deixaram impressões e cicatrizes de imagem da afecção que ficaram registradas nas relações atuais ou até mesmo nas relações do passado. A partir dos resultados encontrados, conclui-se que o cotidiano e a afetividade dos pacientes com insuficiência renal crônica são extremamente afetados. Estes pacientes necessitam de assistência individualizada e integralizada satisfatórias para que tenham maiores oportunidades de sociabilidade e consequentemente voltem a se sentir pessoas ativas e capazes de atuar de maneira autônoma.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; Afetividade; Cotidiano.

ABSTRACT

Chronic Renal Insufficiency (CRF) is a disease characterized by progressive loss of kidney function, which may be irreversible. Is a phenomenon that has been increasing on a large scale, encompassing several spheres of society and still, directly the singular being, who is the person with CKD who suffers from his/her physical/corporal weakness and still faces so many limitations arising from their difficulties of interrelation in society as a whole. Due to the chronicity of the pathology, there are organic alterations and psychic and social dysfunctions that significantly interfere in the quality of life of people with CRF. Through qualitative research, based on the theory of dialectical historical materialism, the present work aimed to understand the affectivity involved in the daily life of chronic renal. The research was attended by 10 (ten) people, 5 (five) males and 5 (five) females, who undergo hemodialysis treatment at the Hemodialysis Clinic - SIN (Integrated Medical Services in Nephrology) In Campo Grande - MS. The data collection took place through open interviews, an instrument that allows analyzing the perceptions, feelings and interpretations of the research participants; such registries were made by recording. After transcription, the data were listed and selected in topics and subtopics. And from the results presented, it was verified, in the reports of the participants of the research, marks of family sufferings and economic and social damages. These problems are permeated by the affective issues that left impressions and scars of image of the affection, that were registered in the current relations, or even in the relations of the past. From the results found, it is concluded that the daily life and affectivity of patients with chronic renal failure are extremely affected. These patients need satisfactory individualized and integrated assistance so that they have greater opportunities for sociability and consequently feel active and able to act autonomously.

Keywords: Chronic Renal Insufficiency. Affectivity.Daily.

LISTA DE SIGLAS

ADRNP – Associação de doenças renais do norte de Portugal.

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

DRC – Doença renal crônica.

DRCT – Doença renal crônica terminal.

IBGE – Instituto brasileiro de geografia e estatística

IRC – Insuficiência renal crônica.

FAV – Fístula artéria venosa.

FPS – Funções psicológicas superiores.

NEPAAF - Núcleo de estudo, pesquisa, assistência e apoio à família.

Pmp – Pacientes por milhão de pessoa.

RDC – Resolução de diretoria colegiada.

SIN - Serviços médicos integrados em nefrologia.

SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia.

SUS – Sistema Único de Saúde.

TRS – Terapia Renal Substitutiva.

UBS – Unidade Básica de Saúde.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 A PESQUISA E SUAS CATEGORIAS ANALÍTICAS.....	19
2.1 PESQUISA COM PACIENTES COM IRC EM CAMPO GRANDE/MS PERCURSOS METODOLÓGICOS	20
2.2 A CATEGORIA “COTIDIANO”: EXPRESSÃO DE GRANDE IMPORTÂNCIA NA COMPREENSÃO DO SER SOCIAL	25
2.3 AFETIVIDADE E COTIDIANO NA PERSPECTIVA SÓCIO HISTÓRICA	30
3. COMPREENDENDO O PACIENTE RENAL CRÔNICO	38
3.1 CONTEXTUALIZANDO A IRC.....	39
3.2 COMPREENDENDO UM POUCO DA HISTÓRIA DA HEMODIÁLISE NO BRASIL..	42
3.3 O PACIENTE COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA (IRC).....	46
4 HISTÓRIAS DE VIDA DE PACIENTES RENAIOS CRÔNICOS: REFLEXÕES SOBRE AFETIVIDADE E COTIDIANO	50
4.1PARTICIPANTES DA PESQUISA – PACIENTES RENAIOS CRÔNICOS	51
4.2 REFLEXÕES SOBRE COTIDIANIDADE E AS AFECÇÕES FAMILIARES DOS PACIENTES COM IRC	55
4.3 VIDA, SAÚDE, AFETO, FÉ E CONFIANÇA: IMPLICAÇÕES DA DOENÇA NA VIDA COTIDIANA DE PACIENTES RENAIOS CRÔNICOS	66
4.4 EXCLUSÃO SOCIAL E TRABALHO NA COTIDIANIDADE E AFETIVIDADE DE PACIENTES RENAIOS CRÔNICOS	74
5.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS	85
REFERÊNCIAS	93
APÊNDICES	101

INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) atinge cada vez mais pessoas e ainda afeta diretamente este ser singular que já sofre por suas debilidades e mazelas de ordem física/corporal e ainda enfrenta outras tantas limitações advindas de suas dificuldades de inter-relação na sociedade como um todo. Trata-se de uma doença que se caracteriza pela perda progressiva da função dos rins, podendo ser irreversível. Devido à cronicidade da patologia observam-se alterações orgânicas, disfunções psíquicas e sociais que interferem significativamente na qualidade de vida das pessoas com IRC (SBN, 2013).

A Sociedade Brasileira de Nefrologia aponta que a prevalência de doença renal crônica no Brasil é de 50/100.000 habitantes, ou seja, há aproximadamente dez milhões de pessoas diagnosticadas com alguma disfunção renal. Números inferiores quando se comparado com países como Estados Unidos (110/100.000) e Japão (205/100.000), inferindo que a DRC é subdiagnosticada em nosso meio (SBN, 2013).

Estudos populacionais em diferentes países têm demonstrado prevalência de doença renal crônica de 7,2% para pessoas acima de 30 anos e 28% a 46% em indivíduos acima de 64 anos. Mesmo em estágios iniciais, a chance de óbito por doença cardiovascular é 46% maior em portadores de doença renal, sendo de 136% no estágio moderado da doença. Já nos pacientes em diálise, a mortalidade eleva-se de forma assustadora: uma pessoa de 30 anos tem a mesma chance de morrer que uma de 80 anos (SBN, 2013).

Ainda de acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2013), o último censo mostrou que há em torno de 100 mil brasileiros em diálise, com uma taxa de internação hospitalar de 4,6% ao mês e uma taxa de mortalidade de 17% ao ano. Ao analisar tais informações sugere-se que alguns números consideráveis de pessoas morrem antes de serem submetidas às terapias disponíveis por não serem diagnosticadas em tempo hábil.

Segundo a Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico (VIGITEL, 2011), tem-se uma estimativa de (23%) da população com diabetes (5,6%), e de 18% serem fumantes, 48% encontrar-se com excesso de peso e 16% com obesidade ($IMC > 30 \text{ Kg/m}^2$); fatores de risco que contribuem para a perda de função renal. Situação esta que gera um custo anual ao governo brasileiro de dois bilhões ao ano com tratamento de terapia renal substitutiva.

O momento do diagnóstico da doença é acompanhado de diversas reações entre elas a aceitação da doença e do tratamento prescrito pela equipe médica cujo

objetivo é o bem-estar e o prolongamento da vida. A insuficiência renal crônica causa prejuízos significativos quanto à funcionalidade dos rins. Em estágio mais avançado torna-se necessário que o paciente seja submetido à terapia renal substitutiva. A terapêutica frequentemente utilizada é a hemodiálise, a qual proporciona uma melhora dos sintomas, contudo, por ser procedimento de longo prazo, e este prazo é indeterminado, pois uma vez que a função renal é atingida, o tratamento de hemodiálise é estendido ao longo da vida, sendo interrompido apenas se houver transplante renal e por esta razão é comum os pacientes relatarem cansaço físico e mudanças em sua rotina e qualidade de vida.

Kurita e Pimenta (2003) afirmam que a adesão ao tratamento pelo paciente está relacionada à aceitação da terapêutica proposta e segui-la de forma adequada. E ainda relatam outros fatores que influenciam na adesão, tais como: características da terapia, peculiaridades do paciente, aspectos do relacionamento com a equipe multiprofissional e variáveis socioeconômicas, entre outros.

O interesse e desejo de estudar as questões referentes aos pacientes renais crônicos em hemodiálise se deve em razão de minha experiência profissional como psicóloga responsável pelo atendimento a eles e seus familiares há nove (09) anos em uma clínica de hemodiálise. Profissionalmente minha motivação de realizar esta pesquisa foi para dar maior visibilidade e voz a estes pacientes, que sofrem com as limitações que a doença lhes impõe e que acompanho em seu dia a dia, vendo quantos entraves de ordem social, afetiva e familiar lhes acomete. Os pacientes os quais tenho contato, verbalizam suas dificuldades e sofrimentos relacionados ao tratamento, e que muitas vezes se sentem como alvos de preconceitos por trazerem marcas no corpo em razão das fistulas, hálito urêmico, pele escurecida e existe casos de familiares acreditarem que a doença é contagiosa, e ainda se sentem discriminados e socialmente excluídos em seu dia a dia, por não conseguirem trabalhos os quais eles possam desempenhar por necessitarem de tratamento por três vezes na semana. Em seus relatos a possibilidade de estar inseridos em uma atividade profissional representa para eles o mesmo que a preservação da saúde mental.

Pensar o paciente renal crônico em sua singularidade é devidamente importante para que possamos compreender que este é dotado de uma historicidade, de sentimentos, de uma vida constituída de histórias e cotidianidade, para tanto é necessário anteriormente compreender o que a Insuficiência Renal Crônica provoca no organismo e na vida da pessoa doente.

Com base nos dados da SBN (2013), em relação ao súbito crescimento de pacientes com IRC, e que se estende no campo da família, trabalho, afeto, exclusão social, pois não conseguem trabalhar por ter uma doença que necessita de tratamento três vezes na semana e por esta razão são excluídos da possibilidade de assumir um emprego efetivo, e a saúde, observou-se a relevância em pesquisar sobre a temática em questão justificado pelo aumento de casos diagnosticados com doença renal crônica e que são submetidos ao tratamento de hemodiálise.

Com relação à questão da afetividade, trazemos em discussão Vygotsky (2001), o qual afirma que toda emoção é um chamamento à ação ou uma renúncia a ela. Nenhum sentimento pode permanecer indiferente e infrutífero no comportamento ao sermos afetados, se alteram as conexões iniciais entre mente e corpo, pois os componentes psíquicos e orgânicos da reação emocional se estendem à todas as funções psicológicas superiores iniciais em que se produziram, surgindo uma nova ordem e novas conexões.

Para o desenvolvimento desta pesquisa de cunho qualitativo e que foi fundamentada na perspectiva da psicologia sócio histórica, utilizamos como método o materialismo histórico dialético, no qual o pesquisador e os participantes da pesquisa têm uma participação efetiva e responsável pelo processo da pesquisa.

Conforme Netto (2011, p. 53) para Marx: “o método implica uma determinada posição (perspectiva) do sujeito que pesquisa: aquela em que se põe o pesquisador para, na sua relação como o objeto, extrair dele as suas múltiplas determinações”. Também reforça dizendo que Marx, não opera com definições, pois pode haver múltiplas determinações que constituem o concreto real. O sujeito tomando consciência de sua volatilidade, de forma progressiva, corrobora com a natureza de seu próprio crescimento e das condições que lhe permitem avançar. Portanto, diante dessa proposta panorâmica de pesquisa, este trabalho consiste em estudo qualitativo de orientação sócio histórica, fundamentalmente entre sujeitos, assim como diz Bakhtin (2006), de perspectiva dialógica que converge para o prisma dos fenômenos humanos, uma retratação de relações de textos com o contexto; interrogações e trocas, ou seja, diálogo. O pesquisador está com os sujeitos produzindo sentidos para os eventos observados.

Desta maneira, foi possível realizar uma análise sobre a relação entre subjetividade e desigualdade rompendo com a dualidade social e singular, para compreender o que há por trás da desigualdade social. Neste sentido, pode-se apontar as

situações de vida, sofrimento, medo, humilhação, bem como o mais extraordinário milagre humano: a vontade de ser feliz e de recomeçar onde qualquer esperança pode parecer “morta”. Portanto, neste estudo procurou-se apresentar o homem por inteiro, de corpo e mente, emoção e razão, determinado e determinante da sociedade, de forma que o que acontece no corpo pode também afetar a mente e vice e versa (SAWAIA, 2009).

O levantamento dos dados foi realizado na Clínica de Hemodiálise – SIN – Serviços Médicos Integrados em Nefrologia, situado na Cidade de Campo Grande/MS, onde pacientes fazem tratamento de hemodiálise e recebem atendimento multiprofissional.

A dissertação foi sistematizada em cinco capítulos. Na sua introdução, apresentou-se a contextualização do tema abordado, inserindo o leitor na dinâmica da pesquisa e apresentando os pontos de execução da mesma, frente à realidade do tema que se apresenta como uma pesquisa de enfoque atual.

O segundo capítulo apresentou ao leitor a metodologia da pesquisa, a qual foram descritos com detalhes a utilização do recurso da entrevista semiestruturada, proposta que se colocou em condição de escuta ativa e acolhedora para com os pacientes portadores de insuficiência renal crônica (IRC), que foram atendidos de forma individualizada. Neste capítulo é ainda apresentado um breve histórico da hemodiálise no Brasil e a contextualização da IRC.

No terceiro capítulo, é retratada a afetividade e o cotidiano de pacientes renais crônicos, como categorias, expressão essas de grande relevância na compreensão do ser social, pois este referencial proporciona estímulos reflexivos para pensar o cotidiano num universo amplo e contraditório e que constitui um campo de infinitas possibilidades a ser compreendido nas expressões do ser social.

O quarto capítulo destacou os participantes da pesquisa e a análise das categorias que foram elencados na entrevista e foram elas: categoria saúde, afeto, trabalho, exclusão social e família. E por fim, o quinto e último capítulo, foram abordadas as considerações finais, onde foram ponderados a questão do cotidiano e todos os aspectos afetivos relevantes que foram elencados pelos participantes da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada com os pacientes/usuários que fazem o tratamento na Clínica de Hemodiálise SIN¹ – Serviços Médicos Integrados em Nefrologia atendidos pelo Sistema Único de Saúde. As entrevistas foram gravadas e transcritas para posterior análise e a interpretação de seu conteúdo, preservando o sigilo dos entrevistados no momento da transcrição. A coleta de dados foi realizada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB).

Segundo Minayo (1999), a técnica da entrevista semiestrutura da combina perguntas fechadas e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixa das pelo pesquisador. O paciente recebeu todas as orientações sobre como aconteceriam as entrevistas. Foram colhidas informações sobre os entrevistados como: escolaridade, idade, profissão e se no momento desempenhavam alguma atividade profissional. Para tal, utilizou-se um roteiro de entrevista (Anexo B).

Os nomes dos participantes foram alterados nos resultados desta pesquisa para que pudéssemos resguardar o sigilo e a ética com relação a estes. Foi ainda informado ao paciente que ele poderia desistir da participação da pesquisa a qualquer momento. A entrevista foi aplicada quando a pessoa ainda estava em procedimento de hemodiálise, todavia observando sempre o bem-estar físico e psicológico deste paciente.

Salienta-se ainda que este trabalho atendeu à linha de pesquisa do Programa Stricto Sensu em Psicologia da UCDB – “Políticas Públicas, Cultura e Produções” e do “Laboratório de Estudos Psicossociais em saúde frente a contextos da desigualdade social” e do grupo de Estudos e Pesquisas em “Teoria Sócio Histórica, Migrações e Gênero”, do qual participamos enquanto integrante.

¹ SIN – Serviços Médicos Integrados em Nefrologia – É uma Clínica particular especializada em serviços de hemodiálise, fundada no ano de 2000 e que atende SUS e vários outros convênios.

2.1 Pesquisa com pacientes com insuficiência renal crônica (IRC) – Percursos metodológicos

Esta pesquisa propôs em seu desenvolvimento uma abordagem qualitativa, compreendida como inerente aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas. Conforme Minayo (1999) essa abordagem não se preocupa em quantificar, mas de lograr explicar os meandros das relações sociais consideradas essência e resultado da atividade criadora, afetiva e racional, que pode ser apreendida através do cotidiano, da vivência, e da explicação do senso comum.

Na psicologia, segundo González Rey (2005), os estudos qualitativos devem procurar explicar os processos subjetivos que se apresentam a partir de uma inter-relação complexa e dinâmica, que para serem compreendidas exige-se do pesquisador um estudo integral que não pode ser fragmentado em variáveis. Este trabalho consistiu em estudo qualitativo de orientação sócio histórica alicerçada no materialismo histórico-dialético, fundamentalmente entre sujeitos, assim como diz Freitas (2007), de perspectiva dialógica que converge para uma maneira especial de ver os fenômenos humanos.

O método teórico metodológico utilizado foi o materialismo histórico dialético que abarca não somente o sistema de relações que constrói o modo de conhecimento exterior ao sujeito, mas também o sentido dado pelo sujeito que constitui a vivência das relações objetivas pelos atores sociais, que lhe atribuem significados.

Na perspectiva materialista histórica, o método está vinculado a uma concepção de realidade, de mundo e de vida no seu conjunto. A questão da postura, neste sentido, antecede o método. Este constitui-se em uma espécie de mediação no processo de apreender, revelar e expor a estruturação, o desenvolvimento e transformação dos fenômenos sociais (FRIGOTTO, 2010)

Tal enfoque ocorrerá na busca de uma observação mais atenta e para isto não basta ouvir a palavra isoladamente, mas sim ir em busca do que está por trás da linguagem. Para tanto, é preciso ir ao encontro do que está subjacente às falas dos participantes da pesquisa, com a finalidade de apreender o sentido e o significado da palavra não dita e da realidade concreta. Entendendo que o ser se constitui por meio das relações que estabelece com outros seres no mundo, Guareschi (2008, p. 142) afirma

que “[...] assumimos também o ser humano como ‘relação’, isto é, como um ser que se constrói e se estabelece com todos os seres existentes [...]”.

Para Ianni (2011) o sentido, a interpretação não resulta em algo que se põe fora da história, fora do objeto. Ela impregna o objeto. Toda vida social é essencialmente prática. Todos os mistérios que levam a teoria para o misticismo encontram sua solução racional nas práxis humanas e na compreensão dessas práxis. Isto se torna uma possibilidade de interpretação da realidade que não supõe, à distância, uma exterioridade entre o pensado e o pensamento. Supõe que o pensamento e o pensado se constituem reciprocamente.

E para tanto, escolheu-se fazer uso da perspectiva da psicologia sócio histórica sob a égide do materialismo histórico-dialético, pois a mesma carrega consigo a possibilidade de crítica. Não apenas por uma intencionalidade de quem a produz, mas por seus fundamentos epistemológicos e teóricos. Escolher entre várias possibilidades e escolher diferentemente de outros permitindo desenvolver a noção de indivíduo e, consequentemente uma noção de eu entre os homens (BOCK, 2009).

Segundo Bock (2009), para a abordagem sócio histórica, falar do fenômeno psicológico é obrigatoriamente falar da sociedade. Falar da subjetividade humana é falar da objetividade em que vivem os homens. O fenômeno psicológico deve ser entendido como construção no nível individual do mundo. E assim, surge a vida privada. A vida coletiva vai dando espaço para a vida privada.

Ao se refletir sobre as questões que afetam o paciente com insuficiência renal crônica (IRC), e suas questões envoltas da afetividade, procurou se observar sua singularidade, corroborando com o que diz Espinosa em Sawaia (2015), “cada coisa se esforça, tanto quanto está em si, por preservar em seu ser”. (SAWAIA, 2015, p.105). Portanto, o problema que esta pesquisa propõe a responder é: Como os pacientes com IRC compreendem sua afetividade e cotidiano?

Segundo Cardoso 2012, o estar com doença renal crônica traz consequências como o tratamento hemodialítico e sofre a imposição de novos hábitos em sua rotina diária. Ela passa mais de 40 horas mensais em uma unidade de hemodiálise, dependente de uma máquina para garantir a manutenção da sua vida, com perdas biopsicossociais que podem gerar transtornos psicológicos, como medo da morte, dependência de alguém, desfiguração da auto imagem, além de prejuízos no seu contexto social.

Os impactos psicológicos de caráter subjetivo que pode acarretar a IRC, consistem desde o momento em que o paciente está conectado a uma máquina de hemodiálise, e que a mesma, executa as funções antes feitas pelo seu próprio corpo. É a máquina funcionando como extensão do corpo do homem, e lhe oportunizando viver. Essa dialética interior exterior, pode se estender com o mundo dos vínculos afetivos e cotidianos que o paciente de IRC trava em seu universo de relações.

Deste modo, o objetivo geral consistiu em compreender afetividade envolvida no cotidiano de pacientes renais crônicos em tratamento de hemodiálise. E os objetivos específicos em analisar as especificidades da condição psicossocial em que eles vivem; estudar as implicações emocionais e afetivas expressas por eles; levantar quais são as dificuldades enfrentadas por pacientes renais crônicos em seus relacionamentos, suas inquietudes e consequências geradas pelo adoecimento; identificar os aspectos causadores de sofrimento ocasionados pela condição de adoecimento.

Para a escolha dos participantes da pesquisa foram estabelecidos os seguintes critérios:

- Pacientes/Usuários que estivessem em tratamento de hemodiálise na Clínica SIN;
- Pacientes/Usuários que fossem maiores de 30 anos;
- Pacientes/Usuários que tivessem condições de compreensão e de comunicação verbal;
- Pacientes que tenham entendido e concordado com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinando o respectivo documento.

E os critérios de Exclusão, foram assim estabelecidos:

- Pacientes/Usuários que não preencham todos os critérios de inclusão;
- Pacientes que não tenham assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A caracterização do campo, ou seja, a instituição SIN, é uma clínica privada e que foi criada no ano de 2000, e tem como finalidade atender a população que

necessita de tratamento hemodialítico.

Para a realização da pesquisa foi necessário cumprir todas as etapas dos aspectos éticos, obtendo assim autorização da clínica SIN, com a responsável técnica da clínica e após assinado foi submetido a protocolização junto ao sistema informatizado da Plataforma Brasil.² Por atender às normas da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em Saúde e a todos os preceitos de normas de pesquisa com seres humanos, conforme Resolução CNS 466 de 12 de dezembro de 2012, a pesquisa foi aprovada pela Plataforma Brasil em maio de 2017, com número CAAE 67523917.2.0000.5162; elaboração do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE para cada participante da pesquisa com a finalidade de assegurar confidencialidade, privacidade e sigilo, assim como, a qualquer momento, o direito de desistência a participação na pesquisa (APÊNDICE B).

Como instrumento de coleta de dados foi utilizado a entrevista semiestruturada. Este momento foi organizado com 10 pacientes/usuários que estavam em tratamento de hemodiálise na Clínica SIN, sendo 05 pessoas do sexo masculino e 05 pessoas do sexo feminino.

Após realizadas as entrevistas cabe ressaltar que todas as transcrições compuseram um único arquivo para se obter apontamentos necessários e pertinentes à temática da pesquisa, para a análise de conteúdo das falas dos pacientes em tratamento de hemodiálise. Segundo Bardin (1977), na análise de conteúdo o objeto de estudo é o registro em si, presente em um texto, um documento, uma fala ou um vídeo. Destacando-se como instrumento metodológico que se aplica a discursos (conteúdos e continentes), extremamente diversificados. Enquanto esforço de interpretação, a análise de conteúdo oscila entre dois polos do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade.

Assim, a partir do conteúdo das verbalizações obtidas foram separadas por temas de análise.

CLASSIFICAÇÃO DOS DADOS		
TEMA	SUBTEMA	DEPOIMENTO/FALA

²Plataforma Brasil é um sistema eletrônico criado pelo Governo Federal para sistematizar o recebimento dos projetos de pesquisa que envolvam seres humanos.

Deste modo, de acordo com os relatos observados, os resultados apresentaram temas e subtemas relativos à pesquisa, conteúdos estes que foram suporte para construção da referente dissertação. Os dados foram transcritos observando a inteireza de relatos que originaram os conteúdos abaixo descritos:

Quadro 1 – Temas e Subtemas que despontaram na análise de dados

CLASSIFICAÇÃO DOS DADOS	
Temas	Subtemas
1. Família	<ul style="list-style-type: none"> • Abandono • Ausência do vínculo familiar • Resgate do vínculo familiar • Perda de autoridade • Peso para a família
2. Saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Depressão • Hipertensão • Lúpus
3. Afeto	<ul style="list-style-type: none"> • Angustias • Dificuldade de interação social • Inseguranças • Marcas/cicatrizes • Medo/raiva/culpa
4. Exclusão Social	<ul style="list-style-type: none"> • Desemprego • Invisibilidade • Insegurança • Preconceito
5. Trabalho	<ul style="list-style-type: none"> • Dinheiro • Instabilidade • Saúde mental • Sobrevivência

Fonte: Selma Lúcia da Costa Xavier, 2017.

A partir da coleta de dados, a análise e interpretação dos resultados foram realizadas após a transcrição literal de todos os dados colhidos nas entrevistas realizadas. Para não haver exposição dos sujeitos participantes da pesquisa, e para garantir a confidencialidade dos relatos e informações, cada participante recebeu no

momento da transcrição um codinome, e este foi escolhido através do sentimento mais significativo que foi expressado pelo próprio paciente/usuário que foi entrevistado, e ficou assim estabelecido: Guerreiro, Crença, Cuidado, Fé, Serenidade, Sonho, Aceitação, Perseverança, Disposição e Esperança.

Desta maneira, diante da realidade vivenciada no cotidiano com pacientes com insuficiência renal crônica (IRC), é que surgiu o desejo de pesquisar e compreender os aspectos e conteúdos afetivos desta população.

2.2 A Categoria “Cotidiano”: expressão de grande importância na compreensão do ser social

Para compreender o cotidiano do paciente com insuficiência renal crônica, abordaremos inicialmente reflexões sobre a ontologia do ser social, pautada na perspectiva marxista de Agnes Heller e Lukács. Segundo Heller (2004), este referencial proporciona estímulos reflexivos para pensar o cotidiano num universo amplo e contraditório e que constitui um campo de infinitas possibilidades a ser compreendido nas expressões do ser social. É importante destacar que esta categoria não foi expressamente estudada por Marx, mas por Luckács um de seus sucessores e posteriormente por Agnes Heller, que foi aluna de Luckács. Deste modo, Luckács comprehende a categoria “cotidiano” como a própria expressão da vida de todo ser humano, enquanto ser social. É importante, portanto, estarmos compreendendo-a para melhor entendermos a vida e o afeto de pacientes com insuficiência renal crônica.

Segundo Heller (2004, p.7), o cotidiano é o “mundo da vida” que se produz e se reproduz dialeticamente, num eterno movimento: “[...] é o mundo das objetivações”. O conceito de cotidiano está relacionado àquilo que é vivido e à vida social dos indivíduos sociais. Um e outro se relacionam entre si. O cotidiano (ou a cotidianidade) se distingue da rotina da vida exposta no dia a dia.

A rotina do dia a dia se constitui, segundo Heller (2004) como os atos que repetimos mimeticamente sem nos darmos conta do seu significado e de sua importância. O cotidiano é a vida em sua justaposição, numa “sucessão aparentemente caótica” dos fatos, acontecimentos, objetos, substâncias, fenômenos, implementos, relações sociais, história e assim por diante.

Como forma sumária de apresentar a tese pela qual o cotidiano é o pai das aspirações humanas, Santos (2014), toma emprestado de Lukács, seu refinado exemplo que propõe a seguinte dialética:

Representando a cotidianidade como um grande rio, poder-se-ia dizer que de suas águas se desprendem, em formas superiores de recepção e reprodução da realidade, a ciência e a arte: [...] e estas se diferenciam e se constituem de acordo com suas finalidades específicas, e alcançam sua forma pura nessa especificidade – que nasce das necessidades da vida social – para logo, em consequência de seus efeitos, de sua influência na vida dos homens, desembocar novamente na correnteza da vida cotidiana. Essa, por sua vez, enriquece-se constantemente com os resultados superiores do espírito humano, assimila-o às suas necessidades cotidianas práticas, dando assim lugar a questões e a exigências que originam ramificações de formas superiores de objetivação. (LUKÁCS, 1966, p.11- 12)

Segundo Heller, (2004), a vida cotidiana é em grande medida, heterogênea; e isso sob vários aspectos, sobretudo no que se refere ao conteúdo e à significação ou importância de nossos tipos de atividade. São partes orgânicas da vida cotidiana: a organização do trabalho e da vida privada, os lazeres e o descanso, a atividade social sistematizada, o intercâmbio e a purificação.

Santos (2014) reitera afirmando que em Lukács, o cotidiano é definido como o campo do qual brotam todas as objetivações superiores da humanidade e para onde retornam, enriquecendo-o. A arte seria a mais privilegiada dessas objetivações; seu processo dialético de nascimento-elevação-assentamento sobre a vida cotidiana registra a autoconsciência da humanidade, comprovando a imanência humana. Com base nas mediações obtidas a partir da centralidade do trabalho, o autor desenvolve sua investigação, procurando identificar quais os tipos de reflexos existentes na vida cotidiana e como alguns desses reflexos se desenvolvem e se diferenciam dos demais até atingirem determinado grau de objetividade superior.

O existir da humanidade implica necessariamente a existência da vida cotidiana. Não há como dissociar existência e cotidianidade, assim como não há como viver totalmente imerso na não cotidianidade, ou seja, estado de suspensão da cotidianidade. É na cotidianidade que homens e mulheres exteriorizam paixões, sentidos, capacidades intelectuais, habilidades manuais, habilidades manipulativas, sentimentos, ideias, ideologias, suas crenças, gostos e inclinações, enfim, em sua intensidade e “por inteiro”, ou seja, na sua totalidade.

A diferenciação entre o pensamento cotidiano e o científico, segundo Santos (2014), não pode deixar de considerar a preponderância do primeiro sobre o segundo. É daquele solo que se desprendem os problemas que serão resolvidos no âmbito da ciência e que para a vida cotidiana voltam como forma de enriquecimento. Mesmo existindo diferenças qualitativas entre os reflexos da realidade e suas elaborações intelectuais na ciência e na cotidianidade, essas diferenciações não podem estabelecer uma dualidade rígida e insuperável entre as duas esferas. Para a epistemologia burguesa, que desconsidera ser essa e outras questões, produto histórico da evolução social da humanidade, aquela rigidez é dada como certa.

Para Heller (2004), homens e mulheres, nascem e são inseridos numa dada cotidianidade, e o seu amadurecimento, em qualquer esfera e em qualquer sociedade, se dá em sua fase adulta: “[...] é adulto quem é capaz de viver por si mesmo a sua cotidianidade” (p. 18). Em assim sendo, o adulto deverá dominar a manipulação das coisas, e isto se torna sinônimo de assimilação das relações sociais. Esta assimilação do domínio da natureza e das mediações sociais, já é sinal de amadurecimento do homem. E este homem aprende no grupo os elementos da cotidianidade.

Após este primeiro passo, ainda que o indivíduo se desligue de algum grupo de sua vida inicial, como, por exemplo, a família, ele poderá agir de maneira autônoma, ampliando a dimensão para um grupo humanitário. Contudo, todo homem sempre teve contato e relação consciente com esse grupo humanitário e ou comunidade, e nela se formou a “consciência de nós”, além de configurar-se também sua própria “consciência do Eu”.

Neste sentido é que compreendemos que estudar cotidianidade e afetividade de pacientes renais crônicos é principalmente compreender as dificuldades enfrentadas por estes em seu cotidiano, pois a pessoa que levava uma vida de “normalidade”, na qual condições de trabalho e vida social aconteciam no seu dia a dia, passa a ter uma rotina de exigências frequentes de consultas e exames médicos, as quais muitas vezes inclusive as obrigam a interromper seu vínculo empregatício, e ainda a demandarem o acompanhamento frequente de familiares para percorrerem as várias instâncias de auxílio para dar início e continuidade ao seu tratamento. Desta forma, toda a rotina da família é também alterada gerando possíveis desconfortos e em alguns casos causando conflitos. Portanto, como equilibrar, balizar a condição da afetividade, quando não se sente mais produtivo no mundo do trabalho, e nos afazeres domésticos, e nem tão pouco

com disposição para lazer e vida social, como é caso de pacientes com insuficiência renal crônica?

Entrelaçando cotidiano e afetividade, é relevante observar o que nos diz Heller (2004):

[...] as necessidades humanas, tornam-se conscientes, no indivíduo, sempre sob a forma de necessidades do EU. O “Eu” tem fome, sente dores (físicas ou psíquicas); no Eu irão nascer os afetos e as paixões. A dinâmica básica da particularidade individual humana é a satisfação dessas necessidades do “Eu” (p.20).

Todo conhecimento do mundo e toda pergunta acerca do mundo são motivados diretamente por esse “Eu” único, por suas necessidades e paixões, é uma questão da particularidade individual e de buscas de respostas de indagações como “Por que vivo? ” “Que devo esperar do todo? ”. A condição de um todo genérico está “contido” em todo homem e, mais precisamente, em toda atividade que tenha caráter genérico, apesar de seus motivos serem particulares. E em assim sendo o desenvolvimento do indivíduo é antes de mais nada, função de liberdade fática ou de suas possibilidades de liberdade. Entretanto, o choque entre particularidades e genericidade não costumam tornar-se conscientes na vida cotidiana, ambas costumam se submeter de forma sucessiva e silenciosa. Com isso, aumentam as possibilidades que tem a particularidade de se submeter a si o humano-genérico, e de colocar as necessidades e interesses da integração social em questão a serviço dos afetos, dos desejos, e do egoísmo do indivíduo.

Na vida cotidiana, segundo Heller (2004), o homem atua sobre a base da probabilidade e da possibilidade. Entre suas atividades e as consequências delas, existe uma relação objetiva de probabilidade e diante da riqueza das atividades cotidianas não existe possibilidade de cálculos seguros para a execução de tais tarefas. Do mesmo modo, é assim também, quando se fica doente e impossibilitado das diversas oportunidades que a vida lhe dá, portanto, o cotidiano expressa a condição do ser e suas particularidades. Dessa forma, o pensamento cotidiano orienta-se para a realização de atividades cotidianas, a qual é possível falar de unidade imediata de pensamentos e ação na cotidianidade. As ideias necessárias à cotidianidade não se elevam ao plano da teoria, do mesmo modo como à atividade cotidiana, não é práxis.

A unidade imediata de pensamento e ação implica na inexistência de diferença entre “correto” e de “verdadeiro” na cotidianidade; o correto é também verdadeiro. Desta maneira, a atitude da vida cotidiana é absolutamente pragmática. Na

manipulação das coisas ou de nossas objetivações coisificadas, a identificação espontânea do “correto” e do “verdadeiro” é a problemática (pelo menos no plano da vida cotidiana, pois aqui não falamos da ciência). Mas essa aproblematicidade termina quando utilizamos o “correto” para avaliar a possibilidade de nos movermos num meio determinado e de movê-lo.

Ainda em Heller (2004), outro conceito importante na vida cotidiana é a imitação, pois na assimilação do sistema habitual, em tempo algum procedemos meramente “segundo preceitos”, mas imitamos os outros. Sem transcrição nem o trabalho nem o intercâmbio seriam possíveis. Como sempre, o problema reside em saber se somos capazes de produzir um campo de liberdade individual de movimentos no interior da mimese, ou, em caso extremo, de deixar de lado completamente os costumes miméticos e configurar novas atitudes.

A vida cotidiana, de todas as esferas da realidade, segundo Heller (2004), é aquela que mais se presta à alienação. E isto em razão da coexistência “muda”, em – si, de particularidade e genericidade, a atividade cotidiana pode ser atividade humano-genérica não consciente, embora suas motivações sejam, como normalmente ocorrem, efêmeras e particulares. Na cotidianidade, parece “natural” a desagregação, a separação de ser e essência. Na coexistência e sucessão heterogêneas das atividades cotidianas, não há por que revelar-se nenhuma individualidade unitária; o homem devorado por e em seus “papéis” pode orientar-se na cotidianidade através do simples cumprimento adequado desses “papéis”.

De acordo com Heller (2004), a alienação existe quando ocorre um abismo entre o desenvolvimento humano-genérico e as possibilidades de desenvolvimento dos indivíduos humanos, entre a produção genérica e a participação consciente do indivíduo nessa produção. Esse abismo tão pouco foi superado inteiramente para o sujeito isolado, em todas as épocas, sempre houve um número maior ou menor de pessoas que, com ajuda de seu talento, de sua situação, das grandes constelações históricas, conseguiu superá-lo. Entretanto, para a grande massa, para o grande número dos demais, subsistiu o abismo.

A mencionada estrutura que na cotidianidade não aparece como um fenômeno de alienação, é necessariamente manifestação de alienação na arte, na ciência, nas decisões morais e na política. Ressaltando que a vida cotidiana não é alienada necessariamente, em consequência de sua estrutura, mas apenas em determinadas circunstâncias sociais. Em todas as épocas, existiram personalidades representativas que

viveram numa cotidianidade não-alienada; e dado que a estruturação científica da sociedade possibilita o final da alienação, essa possibilidade encontra-se aberta a qualquer ser humano.

Heller (2004) vem mencionar Goethe em seu texto quando o mesmo afirma que todo homem pode ser completo inclusive na cotidianidade. Contudo, o questionamento é: mas de que modo?

Nesta pesquisa optou por estudar categorias afetividade e cotidiano de pacientes renais crônicos, pois em nossas observações durante o exercício profissional em uma clínica de atendimento a tratamento de hemodiálise, percebemos o sofrimento psíquico e físico vivido no dia a dia da vida destes pacientes, assim a condição de adoecimento destes pacientes levam a sofrimentos como o sentimento de impotência, de tristeza, cansaço, solidão, entre outros sentimentos. Deste modo, a partir da reflexão ora exposta é possível compreender porque a cotidianidade tem a ver com a afetividade, e para que o leitor possa entender melhor passaremos então a abordar no próximo item a categoria “afeto” complementando a categoria já abordado “cotidiano”.

2.3 Afetividade e Cotidiano na Perspectiva Sócio Histórica

Falar sobre a questão da afetividade na perspectiva sócio histórica, segundo Leite (2005), é descrever como os afetos podem ser capturados pelo sistema, é trazer um desvelamento social das feridas sociais, dentro da dinâmica da afetação dentro da condição de vida. É ainda a condição de falar da dor e do sofrimento em condições de uma sociedade desigual. É articular a questão do sofrimento ético político, termo descrito por Sawaia (1999), e que ela usou a primeira vez em sua obra “As Artimanhas da Exclusão – Análise psicossocial e ética da desigualdade social”, o qual ela buscava propor às Ciências Humanas e à Psicologia Social uma reflexão evitando que o pesquisador perdesse o ser humano em categorias generalistas.

O percurso histórico da afetividade categorizado pela perspectiva sócio histórica vem considerar o desenvolvimento da essência social do homem e, desse modo, pressupor sua humanização através da participação dos indivíduos em sociedade. A união dos indivíduos através do vínculo social pressupõe a sua não semelhança que atua como correlação diferenciada da essência social do homem. Essa é a

particularidade que nos diferencia uns dos outros. O processo da relação é singular e se define “no” e “como” cada relação se constitui (LEITE, 2005).

Leite (2005) questiona se os sentimentos estariam cristalizados nas significações sócio históricas. Diante da resposta afirmativa deve-se então verificar a que classe de fenômenos a qual os sentimentos pertencem. Que tipo de valores neles se consubstanciam, e contribuem para a formação da consciência em si e para si? Serão eles, então, interiorizados pelo mesmo processo? Ou serão constituintes de outra categoria? E as emoções? Farão elas parte integrante dos sentimentos ou podemos considerá-las como outra categoria ou mediação do processo de apropriação? E os afetos? Estão eles contidos nas emoções ou são decorrentes delas? O que ocorre? Como ocorre?

A contribuição teórica de Leite (2005) é relevante para a construção de uma Ciência Psicológica. O autor retoma a questão da “Atividade”, como categoria fundamental para a constituição do psiquismo humano – “o ser humano ao transformar a natureza, se transforma” (Marx) – e nela delimita o papel exercido pelas emoções, os sentimentos e os afetos. A partir dos questionamentos acima, de maneira específica, propomo-nos a discutir esses vínculos visando, com este trabalho, possibilitar melhor compreensão da teoria, considerando como objetivos mais significativos aqueles relativos ao campo do cotidiano e da afetividade de sujeitos/pacientes com insuficiência renal crônica.

A afetividade e o cotidiano do paciente com IRC, comumente podem vir representadas por certas atitudes defensivas, sentimentos depressivos e um verdadeiro estado de luto diante da perda da saúde e da ilusão da onipotência, que o mesmo define como autonomia e condução de seu cotidiano que muitas vezes não mais lhe pertence.

Ao observar a afetividade e o cotidiano das pessoas sob a perspectiva sócio histórica, observa-se que desde tenra idade convive-se com situações de julgamento pelo que fazemos e pelo que pensamos e ainda sobre o que fazemos. Estas experiências ao longo da vida constituem uma consciência que desencadeia emoções, constrói valores de certo ou errado, feio ou bonito, sem que se possa distinguir entre o que nos foi imposto a pensar e o que pensamos de fato. Em assim sendo, é sempre necessário investigar os componentes essenciais que impulsionam as escolhas de cada pessoa. Nesse sentido, o método do materialismo histórico-dialético parte da compreensão da materialidade para entender a realidade, buscando sempre ir além da aparência para o que se encontra oculto através das categorias totalidade, mediação e contradição.

Segundo Netto (2011), a totalidade se deve pela união dos complexos sociais que se estabelecem na sociedade, uma totalidade dinâmica que se articula à categoria da contradição, devido a constante transformação da sociedade. Por fim, a categoria da mediação, que indica as relações estabelecidas, é mediada pela estrutura da totalidade.

Neste percurso de produzir/reproduzir/construir, se incorpora a perspectiva helleriana, que segundo Leite (2005), ao fazer a distinção entre o ser em si, entendido como o ser particular que vive um cotidiano alienado, que pode tornar-se indivíduo emancipado/representativo na medida em que se encontra em relação consciente consigo mesmo, e com os valores éticos que expressam a essência humana para si. Firmando a convicção de que a essência humana não é uma abstração inerente ao indivíduo singular, mas que, em realidade, consubstancia-se enquanto ser objetivo que fez e faz a história, assim podemos afirmar que o homem é aquilo em que pode se tornar no conjunto de suas relações sociais. E em assim sendo, relacionamos com o problema da pesquisa: Como os pacientes com IRC compreendem sua afetividade e cotidiano.

Lembrando que a desnaturalização tem um conceito contraditório: coexistem a apatia e a inquietude e, portanto, a possibilidade do salto no qual os opostos se complementam. Na verdade, há pontos divergentes e convergentes no mesmo processo, que se expressam na unidade entre macro e micro, cujos pontos de interseção dialética são a relação entre subjetividade e objetividade, opacidade e transparência, monismo e pluralismo, autonomia e massificação, justiça e injustiça, consciência e inconsciência, passividade e atividade; oposições que nada mais sintetizam que o mesmo processo de vida.

Sawaia (2000) reflete sobre como o contraste de dor e sofrimento se torna uma manifestação de um arcabouço de desigualdade social e exclusão, e em nosso objeto de pesquisa, em se tratando da afetividade e cotidiano de pacientes com IRC, observamos que o social muitas vezes se torna desigual e excludente quando não disponibiliza condições para o campo profissional e social todos aqueles que estão debilitados por estar acometido de uma doença crônica. E assim Sawaia (2000), afirma que:

É no sujeito que se objetivam as várias formas de exclusão, a qual é vivida como motivação, carência, emoção e necessidade do eu. Mas ele não é uma mônada responsável por sua situação social e capaz de, por si mesmo, superá-la. É o indivíduo que sofre, porém, esse sofrimento não tem a gênese nele, e sim em intersubjetividades delineadas socialmente (p. 98-99).

Ainda em Sawaia (2000) existe um mal instaurado na sociedade que permeia as relações sociais onde configuram expressões de sofrimento, sentimentos que transitam entre prazer e desprazer e conforme o poder de dominância instituído, alguns percorrem apenas o caminho do desprazer e sofrimento, contundentemente, não vivido e sentido por todos.

O afeto aqui expresso, não é um psicologismo. O afeto não é psicológico apenas, ele é determinado e afetado socialmente, devendo ser trabalhado nessa dialética social, individual e afetivo. Conhecemos o mundo pelas nossas experiências emocionais, pelas relações e interações afetivas.

Por serem sociais, as emoções são fenômenos históricos, cujo conteúdo e qualidade estão sempre em constituição. Cada momento histórico prioriza uma ou mais emoções como estratégia de controle e coerção social (HELLER, 1985, p. 13 apud SAWAIA, 2007, p. 102).

Segundo Sawaia, (2000), os conflitos psicológicos não são em nenhum momento, uma luta que se acalma, o que quer dizer que a atividade é uma luta, um constante conflito. Para a autora, o afeto deve se tornar o principal capítulo da Psicologia, afirmando que esta não está somente na cabeça, mas também no corpo incorporado. E quanto a isso nos diz que: “Nossos afetos nos mostram que nós fazemos um só ser com nosso corpo” e “as paixões constituem o fenômeno fundamental da natureza humana” (VYGOTSKY, 1998a). Vygotsky é um espinosista³ e sua abordagem das paixões é relativa à ideia de que o problema está em transformar as paixões em ação. A disponibilidade mais psicológica confirma-se quando as paixões sofridas são reconvertidas em ações possíveis.

O mundo social é feito de discordância criadora, é uma espécie de enfrentamento em torno do objeto; fundamentalmente, o mundo social é uma ligação, uma relação inacabada. Como afirma Bakhtin (2006), no mundo das palavras, mas também no mundo social, “a última palavra não é jamais dita”; o não-acabamento do social é uma das fontes fundamentais da apropriação psicológica.

³Baruch (Benedito) Espinosa, autor e filósofo do século XVII, nasceu em Amsterdam, na Holanda, em 1632 e faleceu em 1677 de tuberculose. Descendente de judeus, aprendeu a língua hebraica na nova escola judaica, e seus pais foram expulsos de Portugal pela inquisição, e que foi considerado um pensador monista.

É precisamente porque o mundo social não é acabado que o sujeito torna seus esses conflitos, esse não-acabamento do social; se apropriando assim das discordâncias criadoras que o mundo social lhe propõe, colocando algo seu, desenvolvendo inconformidades. O mundo social, para Vygotsky (2001), não é um mundo de restrições. É primeiramente um mundo possível de subversão de significações e de artefatos e, em segundo lugar, um mundo de conflitos inacabados, no qual podemos tomar nosso lugar. E porque é inacabado, podemos colocar nele algo nosso.

Sawaia (2000) vem salientar que a preocupação de Vygotsky com as emoções faz parte da sua intenção de provocar uma revolução ontológica e epistemológica na psicologia da época, criando uma psicologia geral capaz de superar as cisões provocadas pelas teorias dominantes, abrindo-as ao diálogo para que substituíssem a causalidade monista pela dialética.

Ainda de acordo com Sawaia (2000), Vygotsky ressalta a importância da filosofia e isto o impulsiona a recomendar que a psicologia se abra ao diálogo com ela. Sua teoria das emoções está diretamente vinculada à filosofia espinosana. O autor reforça tal necessidade, inclusive no plano pessoal, ao afirmar que a vida é mais profunda do que sua manifestação exterior, dizendo que “claro que não se pode viver sem dar, espiritualmente, um sentido a ela (vida). Sem a filosofia (a filosofia de vida pessoal), pode haver niilismo, cinismo, suicídio, mas não vida”, (VAN DER VEER; VALSINER, 1991) (SAWAIA 2000), p.29).

Pode-se dizer que para Vygotsky (2001), a função social da vida psicológica do sujeito não é sedentária. Ela muda no decorrer do desenvolvimento psicológico. O social não está sempre no mesmo lugar. De certa forma, há uma migração funcional do social, pois o social não serve sempre à mesma coisa. No início, ele é recurso para o sujeito, para depois tornar-se fonte. Há, portanto, um renascimento do social na vida subjetiva, uma recriação e não uma interiorização. E assim busca se olhar para esta condição da afetividade e do cotidiano de pacientes com IRC, e de como está sendo feito a condição de recriação do social na vida subjetiva.

Encontramos, no interior do pensamento, o conceito e o afeto que são duas faces do pensamento. Para Vygotsky (2001), o pensamento e o saber não são sinônimos. O pensamento está relacionado com algo surpreendente, enquanto o saber relaciona-se com o real. O saber é um recurso para pensar, mas o pensamento não tem sua fonte no saber; o pensamento tem sua fonte na atividade, na ação, na prova com o real.

Deste modo, para Vygotsky (2001), o conceito sobre o pensamento e o afeto não são inimigos que disputam o controle da vida psicológica; com frequência, pensa-se que para ser racional não se pode ser emocional; pensa-se que a emoção é um obstáculo para o desenvolvimento do conhecimento. A ideia clássica em história da psicologia é que a racionalidade progrediria à medida que as emoções regredissem. Seria necessário, portanto, eliminar a emoção para chegar ao saber. Isso traz um impasse sobre o fato de que a atividade de pensar é colorida pela emoção e profundamente afetada por ela.

Há uma articulação entre o pensamento de Vygotsky e a teoria de Espinosa. Segundo Chauí (1995), Espinosa foi o último dos filósofos que pensou o homem à priori, sem a preocupação com a origem da sociedade. Em lugar da renúncia, ele defende o desejo de ser feliz, em lugar do contrato social, o consenso. Uma de suas contribuições mais importantes situa-se na concepção de emoção como positividade epistemológica e política, deslocando o político para o campo da ética e desta para o das emoções e vice-versa, isto é, transferindo as emoções do campo dos instintos para o do conhecimento, da ética e da política, sem negar-lhe o caráter de afecção corporal. É olhar para a afetividade e cotidiano dos pacientes com IRC, evê-los acima do contrato social e com o desejo de ser feliz.

Isto é possível, como afirma Chauí (1995), fazendo uma leitura de Espinosa. O autor nos diz que o homem, natureza, política, corpo, ideias são da mesma substância. Uma substância que cria o mundo e se põe nas suas determinações de forma que não existe separação e ruptura entre Deus e o mundo, os homens e a natureza, constituindo assim um sistema fechado, do qual nada está fora.

Espinosa de acordo com Chauí (1995) nos leva a refletir sobre os afetos ao mesmo tempo em que se mostra como um dirigente meditativo e crítico no processo de compreensão do cotidiano do ser social. Parte-se, portanto, de uma concepção de que o sujeito é sócio histórico, ou seja, o ser humano é um ser social, porque estabelece relações sociais e ao mesmo tempo é um ser histórico, porque traz a historicidade de seu tempo presente construído por um passado e que se precederá de um futuro. Deste modo, a materialidade das condições concretas vividas pelos pacientes renais crônicos participantes desta pesquisa mediam-se pelo pensamento, sentimento e ação e é nesta linha de reflexão que vamos procurar compreender a “afetividade e a cotidianidade” como categorias que nos norteiam na análise das histórias de vida contadas pelos pacientes renais crônicos participantes desta pesquisa.

Segundo Sawaia (2015), para Espinosa, o afeto acontece na dinâmica estabelecida entre mente e corpo e materializado nas afecções, ou seja, relações que o ser humano trava com outros seres humanos e com as materialidades da vida cotidiana. Assim, ainda em Sawaia (2015, p.61), para Espinosa no seu livro Ética, o corpo é descrito pelo modo que ele exprime, de uma maneira definida e determinada, a essência de Deus, enquanto considerada como coisa extensa. Desta maneira, mente e corpo são diferenciados, contudo um é extensivo ao outro. A mente se apresenta como ideia do corpo, ou seja, as coisas que a mente conhece, somente são possíveis em virtude do corpo, neste sentido, se diz que o pensamento só se constrói a partir de uma ideia de corpo, ou seja, da concretude da materialidade da vida humana. E nesta ordem temos a concretude material de pacientes com IRC que sofrem as dores psíquicas e corporais em seu cotidiano e nesta dinâmica busca se dar visibilidade a este conjunto de interações que afetam o ser humano em suas condições físicas, sociais e emocionais.

A mente é quem produz as ideias, e o corpo é quem permite essa produção de ideias. Em assim sendo, a ideia de nossa mente é o corpo existente, e nenhuma outra coisa, logo, constantemente a mente produz imagens do próprio corpo. Portanto, como nos diz Sawaia (2015) o conceito de intersubjetividade indica que a subjetividade é materialidade e que esta é histórica, porque sempre nasce de uma construção de ideia, a partir da concretude da existência humana do mundo real, mas, ao mesmo tempo, ninguém vive sozinho, nos relacionamos com o mundo real e concreto na vida cotidiana.

A existência do corpo só se confirma pela presença de outros corpos e suas relações, ou seja, essa existência na natureza deriva do encadeamento de outros corpos, sendo existente em atos, que geram modificações no corpo e, mediante o entendimento que se estabelece na mente, que é geradora de imagens, ideias, é que se percebem as afecções suscitadas nesse corpo, pelas interações dos corpos. Conforme Bove (2010, p. 29), afecções na teoria espinosana são:

As afecções – ou modificações – do corpo decorrem de seus encontros com outros seres, outros entes, que lhe são exteriores, e com os quais ele entra em relações de conflito, confronto, aliança etc.

Essas afecções são marcas, impressões, resíduos deixados pelo outro corpo em “mim”, ainda que o outro corpo não exista mais, os resquícios estarão presentes em meu corpo. É um corpo que é fiel depositário das emoções e sentimentos. E assim são

as afecções que se apresentam nos pacientes com IRC, as marcas e impressões estão registradas em seu cotidiano e trazem sentimentos impotência e desalento.

Segundo Meleti (1988), o paciente com IRC atravessa alguns estágios de adaptação no início do processo hemodialítico. Na prática verifica-se que estes estágios estão presentes no paciente em hemodiálise e não somente no início do tratamento, e que não ocorrem necessariamente nessa ordem. Muitos podem viver o período que é chamado de “lua-de- mel”, que ocorre passado o impacto do diagnóstico, cuja melhorias física e emocional são percebidas e sentidas pelo paciente, os quais sentem-se confiantes, esperançosos e gratos ao tratamento (em especial à máquina) e aos profissionais, por estarem vivos. No estágio seguinte, pode ocorrer um período de desencanto e desencorajamento, observa-se uma mudança significativa da afetividade e os sentimentos da fase anterior vão dando lugar à tristeza, ao desamparo, abatimento, irritabilidade, que vão tendo efeitos depressivos. Cada pessoa, de acordo com sua história de vida e constituição psíquica, pode reagir de diferentes formas à necessidade de hemodiálise demonstrando a influência das características de personalidade do paciente diante da doença.

Este resultado pode ser constatado e retratado nas histórias de vida dos participantes da pesquisa, principalmente, quando relatam as discrepâncias e contrastes de sua vida familiar e social e que deixaram marcas, muitas vezes de sofrimento, de prejuízos econômicos, e de ordem social e afetiva, pelos quais estes percebem a ausência de cuidados adequados com sua saúde ou até mesmo da solidariedade entre seus familiares que para eles configuram de alguma forma distanciamento, rompimento de vínculo e ou, contato pessoal, contudo, as impressões e cicatrizes de imagem da afecção ficam registradas, nas relações vivenciadas, sendo atuais ou até mesmo relações do passado.

3 COMPREENDENDO O PACIENTE RENAL CRÔNICO

3.1. Contextualizando a Insuficiência Renal Crônica

A Insuficiência Renal Crônica, como o próprio nome sugere, atinge o rim, órgão situado junto à parede posterior do abdome, fora da cavidade peritoneal. Engel (2005) descreve que cada rim de um adulto pesa cerca de 150 gramas e tem aproximadamente o tamanho de um punho fechado. A borda medial de cada rim contém uma região endentada (hilo), pelo qual passam a artéria e a veia renal, os vasos linfáticos, o suprimento nervoso e o ureter. O parênquima renal é constituído por duas camadas visivelmente distintas: a cortical, mais externa, e a medular, mais interna. Envolvendo o contorno externo dos rins, encontra-se uma membrana de tecido conjuntivo: a cápsula renal.

A urina formada no parênquima renal é despejada numa complexa rede de cavidades: os cálices renais menores, os cálices renais maiores e a pelve renal. As camadas corticais contêm os glomérulos, e, assim é responsável pela depuração do sangue que chega aos rins, dando início à formação do filtrado, precursor da urina.

Cada rim é constituído por cerca de um milhão de néfrons, sendo estes a unidade funcional dos rins. O rim não tem a propriedade de regenerar seus néfrons. Após os quarenta anos de idade, o número de néfrons funcionante usualmente decresce cerca de 10 % a cada dez anos.

Os rins apresentam função excretória, de regulação do equilíbrio hidroeletrolítico e ácido básico e função endócrina, mediada basicamente através da produção de hormônios (eritropoietina e calcitriol). O rim elimina do organismo grande parte das substâncias tóxicas derivadas do metabolismo, principalmente as toxinas resultantes do metabolismo proteico, executando também a função excretória através da filtração glomerular (ENGEL, 2005).

A Insuficiência Renal é a condição na qual os rins perdem a capacidade de efetuar suas funções básicas. A insuficiência renal pode ser aguda (IRA), quando ocorre súbita e rápida perda da função renal, ou crônica (IRC), quando esta perda é lenta, progressiva e irreversível.

A Insuficiência Renal Crônica (IRC), como é denominada, é decorrente da destruição grave ou irreversível do tecido do rim, órgão responsável pela filtragem dos resíduos do sangue do indivíduo e do excesso do sal e líquidos, pela regulação dos níveis de potássio e cloreto, responsável por funções endócrinas e metabólicas.

Os pacientes assim diagnosticados possuem duas opções: o rim artificial (hemodiálise) ou o transplante, caso contrário, morrem em curto espaço de tempo, entre um e três meses (MARTORELLI; PECHÓN; MUSTACA, 1998).

As doenças crônicas têm recebido atenção especial dos profissionais de saúde nas últimas décadas, visto a morbimortalidade da população mundial. Entre essas doenças está a Insuficiência Renal Crônica, considerada uma condição sem alternativas de melhorias rápidas, de evolução progressiva, que causa problemas médicos, sociais e econômicos (MARTINS; CESARINO, 2005). Para tais autores, a Doença Renal tem impacto negativo sobre a qualidade de vida relacionada à saúde, que é a percepção da pessoa por meio de uma avaliação subjetiva de seus sintomas, satisfação e adesão ao tratamento.

No mundo, a prevalência é de pessoas que se encontram em tratamento dialítico é de 1,2 milhões. No Brasil, são aproximadamente 54,5 mil pessoas, destas, 48.875 em hemodiálise e 5.649 em diálise peritoneal. Esses números crescem no Brasil à média de 10% ao ano (SBN, 2013).

Ainda, de acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2013) há na região Centro-Oeste 64 unidades de clínicas de hemodiálise cadastradas, contudo apenas 29 destas responderam ao questionário do Censo, no qual foram identificados 4.024 pacientes em tratamento.

Segundo Ferreira (2005), o tratamento por meio de diálise é de extrema importância dentro da configuração geral dos serviços de saúde, no Brasil, e é de forma específica, demandado por uma fração significativa da população. A estes pacientes é dispensada toda uma atenção terapêutica, psicossocial e nutricional, procurando dar condições de melhoria no que concerne a sua autoestima e reintegrá-los ao mercado de trabalho.

A diálise, tanto sanguínea, como a peritoneal, são recursos para a manutenção da vida, no caso da falência de órgãos de purificação do sangue e excreção de substâncias nocivas à saúde, tais como ureia, creatinina, sódio, potássio e, enfim, os componentes da urina, geradas diariamente pelo funcionamento normal do organismo humano.

Segundo Romão (2004) em uma pesquisa realizada usando dados norte-americanos, para cada paciente que está vinculado a algum programa de diálise crônica existiriam cerca de 20 a 25 pacientes com algum grau de disfunção renal, ou seja, existiriam cerca de 1,2 a 1,5 milhão de brasileiros com doença renal crônica. Trabalho

populacional recente em Bambuí-MG mostrou que a prevalência de creatinina sérica elevada foi de 0,48% em adultos da cidade, chegando a 5,09% na população mais idosa (>60 anos), o que projetaria a população brasileira com disfunção renal a cerca de 1,4 milhão de pessoas.

Ainda para Romão (2004), a detecção precoce da doença renal e condutas terapêuticas apropriadas para o retardamento de sua progressão pode reduzir o sofrimento dos pacientes e os custos financeiros associados à DRC. Como as duas principais causas de insuficiência renal crônica são a hipertensão arterial e o diabetes mellitus, são os médicos clínicos gerais que trabalham na área de atenção básica à saúde que cuidam destes pacientes. Ao mesmo tempo, os portadores de disfunção renal leve apresentam quase sempre evolução progressiva, insidiosa e assintomática, dificultando o diagnóstico precoce da disfunção renal. Assim, a capacitação, a conscientização e vigilância do médico de cuidados primários à saúde são essenciais para o diagnóstico e encaminhamento precoce ao nefrologista e a instituição de diretrizes apropriadas para retardar a progressão da DRC, prevenir suas complicações, modificar comorbidades presentes e preparo adequado a uma terapia de substituição renal.

Nos pacientes com doença renal crônica, segundo (Romão, 2004), o estágio da doença deve ser determinado com base no nível de função renal, independentemente do diagnóstico. Para efeitos clínicos, epidemiológicos, didáticos e conceituais, a DRC é dividida em seis estágios funcionais, de acordo com o grau de função renal do paciente. Estes estágios são:

Fase de função renal normal sem lesão renal - importante do ponto de vista epidemiológico, pois inclui pessoas integrantes dos chamados grupos de risco para o desenvolvimento da doença renal crônica (hipertensos, diabéticos, parentes de hipertensos, diabéticos e portadores de DRC, etc), que ainda não desenvolveram lesão renal.

Fase de lesão com função renal normal - corresponde às fases iniciais de lesão renal com filtração glomerular preservada, ou seja, o ritmo de filtração glomerular está acima de 90ml/min/1,73m².

Fase de insuficiência renal funcional ou leve - ocorre no início da perda de função dos rins. Nesta fase, os níveis de ureia e creatinina plasmáticos ainda são normais, não há sinais ou sintomas clínicos importantes de insuficiência renal e somente métodos acurados de avaliação da função do rim (métodos de depuração, por exemplo) irão detectar estas anormalidades. Os rins conseguem manter razoável controle do meio interno. Compreende a um ritmo de filtração glomerular entre 60 e 89ml/min/1,73m².

Fase de insuficiência renal laboratorial ou moderada - nesta fase, embora os sinais e sintomas da uremia possam estar presentes de maneira discreta, o paciente mantém-se clinicamente bem. Na maioria das vezes, apresenta somente sinais e sintomas ligados à causa básica (lúpus, hipertensão arterial, diabetes mellitus, infecções urinárias, etc.). Avaliação laboratorial simples já nos mostra, quase sempre, níveis elevados de ureia e de creatinina plasmáticos. Corresponde a uma faixa de ritmo de filtração glomerular compreendido entre 30 e 59ml/min/1,73m².

Fase de insuficiência renal clínica ou severa - O paciente já se ressente de disfunção renal. Apresenta sinais e sintomas marcados de uremia. Dentre estes a anemia, a hipertensão arterial, o edema, a fraqueza, o mal-estar e os sintomas digestivos são os mais precoces e comuns. Corresponde à faixa de ritmo de filtração glomerular entre 15 a 29ml/min/1,73m².

Fase terminal de insuficiência renal crônica - como o próprio nome indica, corresponde à faixa de função renal na qual os rins perderam o controle do meio interno, tornando-se este bastante alterado para ser incompatível com a vida. Nesta fase, o paciente encontra-se intensamente sintomático. Suas opções terapêuticas são os métodos de depuração artificial do sangue (diálise peritoneal ou hemodiálise) ou o transplante renal. Compreende a um ritmo de filtração glomerular inferior a 15ml/min/1,73m².

Como se pode observar existe a possibilidade de se manter um controle da situação da função dos rins para antes do acometimento e perda total de sua função, contudo, é necessário que cada pessoa se responsabilize com sua saúde como um todo, buscando auxílio médico, e exames periódicos para dar a devida manutenção neste conjunto que chamamos de corpo. Salientando que existe várias causas para o adoecimento e que não é apenas uma questão individual, e que requer uma melhor atuação do sistema de atenção da saúde básica, no como é oferecido ou não oferecido tal atendimento, ou seja, um problema de saúde coletiva.

3.2. Compreendendo um pouco da história da hemodiálise no Brasil

A relevância de contextualizar a história da hemodiálise no Brasil, consiste em esclarecer como foi o percurso científico deste tratamento e que no momento atual auxilia e proporciona a um grande número de pessoas, a obter uma melhor qualidade de vida.

Considera-se que a história da hemodiálise tenha começado quando, em 1830, um físico Inglês chamado Thomas Graham, verificou que, separando dois

líquidos com substâncias dissolvidas numa membrana celulósica, estabelecia troca entre elas. Conforme a Associação de Doenças Renais do Norte de Portugal – ADRNP, (2002) “nesta experiência ou fenômeno, o físico a chamou de “Diálise” e as membranas, com estas características, de “semipermeáveis”.

Ainda de acordo com a ADRNP (2002), surgiram problemas técnicos que demonstravam estas experiências:

Fragilidade das membranas que provocam rupturas frequentes; 2. Não existia a heparina, pois aconteciam acidentes, como a coagulação do sangue consecutivamente; 3. Materiais mais grossos e as possibilidades precárias de esterilização provocavam sistemáticas infecções.

Segundo Riella (2003) em 1913 na América, Jonh Abel idealizou e utilizou em cães sem rins o primeiro “rim artificial”. Tinha a composição de uma série de tubos de celulose mergulhados em soro fisiológico, por onde circulava o sangue dos cães.

E em 1917, a visão de doentes com Insuficiência Renal Aguda, levou o Alemão Georg Haas a mudar o protótipo do “rim artificial” de Jonh Abel. Aumentou mais a área das membranas, conseguindo assim, esterilizar todos os componentes do circuito extra corporal com etanol, ressaltando que nesta época os estudos eram feitos em cães (ABREU, 2005).

Em 1926, aventurou-se a utilizar a diálise pela primeira vez em seres humanos. Esta primeira experiência consistiu em retirar $\frac{1}{2}$ litro de sangue do doente (o volume necessário para preencher o circuito), e ao fazê-lo, circular pelos tubos por meia hora, banhados com soro e reinfundi-lo novamente no paciente. Não foi obtido qualquer resultado positivo. Neste período, Howell e Holt descreveram a heparina e começaram a produzi-la, porém só em 1927, Georg Haas realizou a primeira hemodiálise heparinizada⁴ (BARROS, 2002).

Durante certo período foram feitas tentativas, como, por exemplo, com intestinos de galinha, para encontrar materiais mais adequados. Em meados de 1936, quando se iniciou a comercialização de celofane, o mesmo veio dar uma contribuição para a melhoria da diálise. Neste mesmo ano foi possível aplicar a diálise no ser humano com alguma segurança (RIELLA, 2001).

E em 1940 o médico holandês Willem Kolff construiu um “rim artificial”,

⁴A heparina é um anticoagulante de uso injetável que previne a formação de trombos.

consistido em um tubo de 40 metros de celofane, enrolado num cilindro que rodeava um tanque, onde se continha uma solução. O sangue do doente circulava dentro do tubo e a cada rotação do cilindro mergulhava no tanque (LESSI, 2007).

Em meados do ano de 1943, Kolff utilizou pela primeira vez este “rim artificial” num paciente com insuficiência renal aguda. Este método de diálise foi igual ao que fez inicialmente, por Georg Haas; 0,5 litros de sangue do doente que circulava no “rim artificial” e que em seguida era reinfundido novamente. O rim de Kolff tinha uma inovação: o sistema de propulsão do sangue no circuito (com adaptação de uma bomba de água de um automóvel) permitiu pela primeira vez que fosse utilizada num doente a diálise continuamente (ADRNP, 2002).

O maior problema é que cada vez que fazia este tratamento, eram necessárias uma nova artéria e uma nova veia. O doente que fez esta “experiência” veio a falecer no 26º dia após este tratamento. O ano de 1945 marcou a sobrevivência do primeiro paciente de Kolff. Com uma insuficiência renal aguda, conseguiu alcançar a durabilidade de uma sessão de hemodiálise de 11 horas e no futuro recuperou a sua função renal (ADRNP, 2002).

Nascimento (2002, p.14), afirma que em meados dos anos 50, a hemodiálise ainda era considerada experimental. Muitos problemas iniciais subsistiam:

O celofane ser mais resistente do que a celulose, ainda era frágil e praticamente nada se conhecia das suas características dialíticas; A heparina não podia ser utilizada à vontade; Recentemente o plástico tinha sido introduzido, certas estruturas eram de borracha (metal ou vidro), certas peças eram reutilizadas, pois não havia a industrialização e a esterilização era deficiente; A estrutura dos dialisadores implicava volumes grandes para preencher, que por seu lado obrigava, antes de iniciar os tratamentos, enche-los com sangue de doadores, consequentemente com riscos; Também se conhecia pouco sobre o que era uma diálise eficaz e mesmo sobre os principais problemas que diziam respeito à insuficiência renal crônica; O acesso vascular ainda não era permanente.

Somente em 1960, através de Scribner e Quinton, revelou-se o “Shunt” arteriovenoso externo permanente. A partir de então, foi possível fazer os tratamentos múltiplas vezes. Possibilitou-se, também, fazer uma avaliação regular aos mecanismos íntimos da hemodiálise como também tecnológicos no que diz respeito aos dialisadores. Contudo, o shunt tinha as suas deficiências, como infecções e coagulações (OLIVEIRA, 2004).

Ainda em 1960, o primeiro doente com insuficiência renal crônica foi

tratado em hemodiálise regular, de uma a duas vezes por semana. Entre 1960 e 1964, desenvolveram-se os dialisadores “Coil” (tubo celofane enrolado em espiral) e do tipo Kill (Placas de celofane paralelas). Por volta de 1965, não se deve “esquecer que aqui não são referidos os milhares que morreram por falta de tratamento e outros pelo desconhecimento médico” (ADNP, 2002).

De acordo com a ADRNP (2002) em 1966, outro grande passo foi dado. Cimino e Brescia criaram cirurgicamente a fistula arteriovenosa (FAV) interna, que consiste numa pequena comunicação, inferior a 0,5 cm, direta, entre uma veia e uma artéria. Deste modo, uma quantidade razoável de sangue arterial é desviada para a circulação venosa dessa região. Só existindo uma diferença, ao contrário do Shunt, enquanto este pode ser usado de imediato, a fistula precisa de “amadurecer” e só deverá ser punctionada depois de três a quatro semanas após a sua confecção (SÉRGIO, 2008).

Segundo Gullo (2002) a FAV ideal, descrita por Ryan e Dennis, é aquela que proporciona um trajeto longo e superficial, possibilita vários pontos de punção, com distância adequada entre eles, economiza vasos para construções futuras de fistulas, permite conforto ao paciente em relação a posição do local de inserção de agulhas e oferece boa taxa de permeabilidade e índice baixo de complicações.

Contudo, ainda com toda a evolução da hemodiálise e diálise peritoneal no momento atual, o transplante renal é a melhor alternativa de tratamento, visto que é um tratamento que vem oportunizar uma melhor expectativa de qualidade de vida. O interesse nessa forma de tratamento se torna evidente diante da possibilidade da crença da independência da máquina de diálise e consequentemente da “cura” pós-transplante.

E relacionando a possibilidade de transplante renal como crença de “cura”, e dos modos de significação da doença, temos aqui a nossa questão de pesquisa que trata de como os pacientes com IRC compreendem sua afetividade e cotidiano e todos os dados que os mesmos colocam como relevantes que são representados nas categorias que elencamos com os dados das entrevistas e que são elas: Saúde - depressão, hipertensão, lúpus, todas doenças consideradas basais para condição de adoecimento. E no trabalho, a preocupação com a limitação do dinheiro, a instabilidade econômica, e ausência de trabalho como determinante em sua saúde mental, pois quando está trabalhando se sente produtivo e a ideia fixa de como manterá sua sobrevivência.

No tema afeto eclodiram os sentimos de angústias, dificuldades de interação social, inseguranças, marcas/cicatrizes, medo, raiva e culpa. E no tema exclusão social surgiu desemprego, pois o meio profissional não emprega pessoas que não tenham

disponibilidade para trabalhar todos os dias da semana, e com isto vem o sentimento de invisibilidade, insegurança e preconceito diante do universo social. E no tema família o sentimento de abandono, ausência do vínculo familiar, de perda de autoridade e sentimento de ser peso para a família e ainda em alguns momentos a oportunidade de resgatar o vínculo familiar. E por esta razão busca se no próximo item compreender ainda mais o paciente com insuficiência renal crônica.

3.3 O Paciente com Insuficiência Renal Crônica

A relevância de trabalhar com este capítulo é descrever as várias modalidades de terapia para o tratamento da insuficiência renal crônica, bem como evidenciar os dados de incidências de doenças basais que proporcionam o risco de adoecimento renal, e as várias instâncias que percorrem a questão de gênero e de grau de escolaridade, para ter a dimensão da problemática que envolve todo o cotidiano e afetividade de pacientes renais crônicos.

Neste sentido, é sempre importante compreender as condições de vida e cotidiano do paciente renal crônico, afim de entender que o perfil deste paciente tem complexa relação com a doença. Observar, portanto, o estilo de vida e o histórico deste paciente pode colaborar para melhor compreensão das estratégias de prevenção à doença, assim como a construção de novas formas de interagir e atuar com esta população. Deste modo, abaixo aponta-se diversas pesquisas que traçam através de dados sociodemográficos os diversos perfis de pacientes acometidos pela insuficiência renal crônica. Há de se destacar que são pesquisas de cunho quantitativo, mas que traduzem quem são essas pessoas.

Os pacientes com insuficiência renal crônica são pessoas que necessitam independentemente de sua instrução acadêmica, receber todas as informações sobre as várias formas de tratamento, sejam elas: hemodiálise, diálise peritoneal ou o transplante. De posse dessas informações o médico especialista buscará o melhor procedimento para que se adeque a cada paciente. A IRC tem como corresponsáveis o aumento da incidência de doenças crônico degenerativas como a hipertensão arterial sistêmica, diabetes e neoplasias, principalmente por falta de detecção precoce e acompanhamento adequado dessas patologias (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2003).

À medida que a IRC progride até a fase mais avançada ou terminal, onde o paciente necessita de terapia substitutiva para continuar vivendo, ocorre uma mudança

substancial nas suas atividades diárias, influenciando diretamente na sua percepção de qualidade de vida, fazendo-se necessário que haja uma adequada abordagem multidisciplinar com objetivo de minimizar as dúvidas e a revolta (ROCHA, 2009; BITTENCOURT *et. al*, 2004).

Sesso (2002) em um estudo realizado no ano de 1999, no Brasil, com pacientes com IRC, apresentou os seguintes dados estatísticos: 52% dos pacientes eram do sexo masculino e 26% tinham mais de 60 anos de idade; 2,2 % de pacientes em diálise tinham menos de 18 anos e somente 297 desses com idade igual ou menor que 10 anos.

Por outro lado, Kusumota (2005) em seu estudo sobre avaliação da qualidade de vida de pacientes em hemodiálise encontrou um número maior de pacientes submetidos a tratamento hemodialítico na faixa etária de 50 a 59. Já Mendonça (2006) observou em estudo comparativo, maior frequência na faixa etária de 28 e 43 anos, sendo 53,45% transplantados renais e 48,99% pacientes em hemodiálise, seguidos pela faixa etária de 18 a 27 anos, onde 25,81% eram pacientes em hemodiálise e 24,14% transplantados renais. Segundo Sesso (2002), em estudo epidemiológico sobre a doença renal crônica no Brasil identificou que 91% dos pacientes com insuficiência renal crônica terminal recebiam tratamento por meio de hemodiálise e que destes 26% tinham mais de 60 anos de idade, ressaltando que essa proporção tende a aumentar com a crescente melhoria da expectativa de vida da população (SESSO,2002).

Soares *et al.* (2003) em pesquisa com crianças e adolescentes com IRC, também encontraram pequena diferença com relação ao sexo dos participantes, sendo 35 do sexo masculino e 27 do sexo feminino. Bezerra (2006) em estudo com 70 pacientes em hemodiálise para avaliar qualidade de vida, encontrou equilíbrio na participação em ambos os sexos, com 35 para cada sexo. Já Oliveira et al. (2005) em estudo realizado com 133 pacientes em hemodiálise observou que 71 eram do sexo masculino e 62 do sexo feminino e Kusumota (2005), observou em estudo para avaliar a qualidade de vida de pacientes em hemodiálise com 194 pacientes, 63,4% eram do sexo masculino, enquanto 36,6% do sexo feminino. Prevalecendo nesses dois estudos o sexo masculino.

Em relação à escolaridade, observou-se que 27,2% tinham até o fundamental incompleto, 26,6% fundamental completo, 16,8% segundo grau completo e 15,6% não alfabetizados. Dados fornecidos pelo IBGE (2007) mostraram que 9,96% da população brasileira não têm instrução e menos de um ano de estudo, 13,42% tem de

um a três anos, 27,64% tem de quatro a sete anos, 16,68% de oito a dez anos, 23,78% tem de onze a quatorze anos de estudo e 6,21% possuem quinze ou mais anos de estudo. Num total de população de 159.361 pessoas de 10 anos ou mais de idade, por situação de domicílio e sexo, segundo anos de estudo, destes 77.052 do sexo masculino e 82.309 do sexo feminino.

Trentini et al. (2004) observou em estudo sobre a qualidade de vida de pessoas dependente de hemodiálise, quanto ao nível de escolaridade, 12,5% eram não alfabetizados, 31,1% não estudaram além da quarta série de ensino fundamental e 18,7% não chegaram à quarta série do ensino fundamental. Lara e Sarquis (2004) em estudo para identificar as principais mudanças que a hemodiálise acarretou à vida do renal crônico e a importância do trabalho para essa população identificou que 67% dos pacientes tiveram acesso ao ensino fundamental e apresentavam uma maior dificuldade para compreender toda extensão do procedimento dialítico. Neste estudo, observou-se 15,6% não alfabetizados e 27,7% com ensino fundamental incompleto o que pode dificultar o seguimento das orientações dadas pela equipe de saúde, interferindo na resposta ao tratamento. No que diz respeito ao estado civil, 53,8% eram casados, 32,9% solteiros, 7,5% viúvos e 5,8% correspondem aqueles amasiados, desquitados, divorciados.

Sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise, Abreu (2005), observou em sua pesquisa que 73% dos pacientes eram casados, 15% solteiros e 12% divorciados, separados ou viúvos. A autora ressalta que a presença do cônjuge é muito importante, à medida que poderá exercer entre outros membros da família, o papel de cuidador. Pois, com a evolução da doença alguns poderão apresentar dificuldades físicas que os impeçam de realizar suas atividades com autonomia, além de auxiliar nos cuidados referentes à hemodiálise.

Na mesma pesquisa de Abreu (2005), identificou-se 43,9% dos pacientes incluídos no grupo dos solteiros, viúvos, divorciados e desquitados o que se pode inferir que a ausência do cônjuge pode dificultar a aderência ao tratamento, pois a IRC é associada à dependência da máquina de hemodiálise, das pessoas que a manejam, causando uma mudança total na vida do paciente; levando-o a frustração, depressão, raiva e pouca esperança em relação ao futuro. E a relação dos dados acima citado relacionado com a pesquisa desenvolvida, é que na análise dos conteúdos das falas dos entrevistados, existe a comprovação com as categorias já descritas, como a família, saúde, o afeto, a exclusão social e o trabalho como reflexo das mudanças que o paciente

com IRC sofre nas questões da afetividade e cotidiano.

E especificando de forma mais direta as categorias com seus temas e subtemas que emergiram na pesquisa tem-se o tema família e suas especificidades determinada com a condição de abandono, de ausência e ou resgate de vínculo familiar, sentimentos com a perda de autoridade e de sentirem-se como peso para a família. No tema saúde as especificidades foram à depressão, a hipertensão e o lúpus. Na questão do afeto emergiu os sentimentos de angústias, dificuldades de interação social, inseguranças, marcas/cicatrizes, medo raiva e culpa. Na exclusão social manifestou-se questões específicas como o desemprego, invisibilidade, insegurança, preconceito. E no tema trabalho a preocupação com o dinheiro, com a instabilidade financeira, receio que a ausência de trabalho se tornar um problema com a saúde mental e ainda com a sobrevivência.

**4. HISTÓRIAS DE VIDA DE PACIENTES RENAIOS CRÔNICOS: REFLEXÕES
SOBRE AFETIVIDADE E COTIDIANO**

4.1. Participantes da Pesquisa

Os participantes da pesquisa foram escolhidos aleatoriamente. Das pessoas convidadas a participarem da pesquisa, alguns se recusaram por não se sentirem à vontade e outros não quiseram, mas muitos aceitaram ao convite, destes selecionamos apenas 10 para contribuírem para este estudo. Dos 10 participantes 05 eram do sexo masculino e 05 do sexo feminino.

Quando iniciado a entrevista foi possível perceber que os participantes tinham uma forma singular de se colocar, de falar, e de expressar seus sentimentos, muitas vezes assumindo características do que diziam de si ou como se sentiam diante do tratamento, seja pelas experiências que tiveram com o tratamento renal, ou pela relação travada com familiares e amigos. E para preservarmos a questão ética com relação aos nossos participantes, escolhemos alguns nomes fictícios que expressassem suas características. Deste modo, abaixo apontamos alguns pontos importantes da história de vida de cada participante deste estudo.

❖ O Guerreiro relata que seus amigos sempre o chamaram de “guerreiro”, este participante é do sexo masculino, tem 56 anos, casado, no momento atual mora em Campo Grande – MS. Recebeu seu primeiro diagnóstico de hipertensão em 1995, doença a qual lesionou sua função renal. Este paciente trabalhava como caseiro de fazenda e estudou até o ensino fundamental I. Relata que nunca tinha buscado serviços médicos até o dia que ficou muito debilitado e foi levado a buscar ajuda. Tem vinte e dois anos (22) de hemodiálise, durante este período transplantou uma vez e perdeu o enxerto em razão de não compreender que o transplante necessitava imunossupressores⁵, medicamentos que são de uso obrigatório pós transplante renal como extensão do tratamento ao longo da vida. Durante a entrevista o paciente disse que sabe que todo tratamento de hemodiálise tem prazo determinado, tendo consciência de que necessita fazer um novo transplante, pois seu organismo não resistirá por longo tempo.

❖ “Crença”, do sexo masculino tem 52 anos, casado, residente da cidade de Ribas do Rio Pardo – MS. Sua escolaridade o permitiu aprender a ler e escrever, não

⁵Os imunossupressores são medicamentos, usados para evitar a rejeição do órgão transplantado. O sistema imunológico reconhece, defende e protege o organismo contra infecções, e rejeita tudo o que é estranho.

sabe relatar até que série estudou, trabalhava construindo cerca para fazendas. Procurou atendimento médico quando não estava mais conseguindo caminhar, e assim recebeu o diagnóstico de hipertensão, doença a qual lesionou o funcionamento renal. Tem um ano que está em tratamento de hemodiálise, e acredita que os rins voltarão a funcionar. Diz ter a crença que Deus tudo pode e por isto, ele não faz nenhuma dieta alimentar, e nem mesmo se inscreveu para transplante, pois tem a crença que Deus o irá curar e ele não mais precisará fazer tratamento.

❖ “Cuidado”, participante do sexo masculino com 34 anos, tem três irmãos, casado, residente da cidade de Nova Andradina – MS. Estudou até o segundo ano do ensino médio, trabalhava no ramo de padaria, e foi vítima de um acidente de carro quando brincava de bicicleta com seus amigos aos 13 anos de idade, neste acidente a função renal foi lesionada. Fez hemodiálise por quatro anos seguidos e uma de suas irmãs, foi compatível com ele e doou o rim. O enxerto durou 04 anos, pois segundo informações do paciente, o mesmo relata ter sido um jovem rebelde e não se cuidava e não tomava os medicamentos pós transplante adequadamente e perdeu o rim. Voltou a fazer hemodiálise tem um ano e quer a chance de fazer novo transplante. Tem uma filha de dois anos e em seu relato diz que seu lema no momento atual é o cuidado, por ter uma filha que depende totalmente dele.

❖ “Fé”, participante do sexo feminino com 44 anos, tem 06 irmãos, é casada, e residente em Campo Grande – MS. Possui ensino médio completo, trabalhava como operadora de caixa. E desde os 20 anos foi diagnosticada com lúpus. Fez tratamento por 22 anos, contudo, com excessos de medicamentos sua função renal foi prejudicada e hoje tem 02 anos de hemodiálise. Relata ter muita fé em se libertar da hemodiálise, mas que para a garantia de saída da máquina se cadastrou para transplante na Santa Casa de Misericórdia de Campo Grande - MS.

❖ “Serenidade”, participante do sexo feminino, está com 32 anos, casada, tem duas irmãs, e é residente em Camapuã – MS. Possui o ensino médio completo, e antes de ficar doente, trabalhava na prefeitura como auxiliar de serviços gerais. Morava em uma fazenda com o esposo e as duas filhas, pois seu esposo trabalhava como cuidador da fazenda. Recebeu o diagnóstico de insuficiência renal em razão da hipertensão e a doença lesionou a função renal. A questão da hipertensão e da hemodiálise não foi algo assustador para ela, pois em sua família, seu pai também era hipertenso, fez hemodiálise e transplantou. A hemodiálise já era algo esperado por ela, e em sua entrevista relata ser serena e tranquila, para vir fazer o tratamento, e que mesmo

que a hemodiálise a tenha privado de muitas coisas em sua vida foi muito bom saber que tinha tratamento e tem a serenidade e certeza que fará transplante e que voltará a ter sua vida de volta. A mesma está cadastrada na Santa Casa de Misericórdia de Campo Grande – MS.

❖ “Sonho”, sexo masculino, está com 34 anos, tem quatro irmãos, é casado, e residente da cidade de Miranda – MS. Tem ensino médio completo. Era prestador de serviço na prefeitura como vigilante. Seu processo de adoecimento e doença de base foi hipertensão que lesionou sua função renal. Lamenta ter sido negligente com sua saúde e não ter cuidado a tempo de salvar seu rim, e ainda pelos irmãos não oferecerem para fazer exames de compatibilidade para serem doadores. Relata ter o grande sonho de sair da máquina de hemodiálise, e está cadastrado para transplante na Santa Casa de Misericórdia de Campo Grande - MS.

❖ “Aceitação” participante do sexo feminino, está com 30 anos, é casada, tem dois irmãos e reside em Rio Brilhante-MS. Tem ensino médio completo e antes de adoecer trabalhava como crediarista em uma loja de móveis. O diagnóstico da doença de base foi glomerulonefrite e a paciente relata que no início sofreu muito, pois não tinha ideia o que era a doença e tão pouco que precisava fazer tratamento de hemodiálise, imaginava que iria ser como foi a internação para descobrir o que tinha, ou seja, viria fazer hemodiálise algumas vezes e só. Contudo, quando percebeu e entendeu que seria ao longo de sua vida, relata que resolveu aceitar o tratamento sem sofrer, pois, via os colegas ao seu lado brigando e sofrendo e isto era muito pior, parecia que tudo dava errado para quem não procurava fazer tudo certo, por isto ela fala que resolveu aceitar.

❖ “Perseverança”, do sexo masculino, está com 37 anos, tem 2 irmãos, é solteiro e é residente da cidade de Nova Alvorada do Sul – MS. Tem curso superior em educação física, e antes de se formar e ficar doente trabalhava em uma fábrica de alimentos, no setor de controle de qualidade. Estava com 25 anos quando trabalhava na fábrica de alimentos a qual fizeram uma dedetização no final de semana e ele foi trabalhar na segunda-feira após a dedetização e não recebeu nenhuma advertência de que o composto químico utilizado precisava de 72 horas para ser exalada, com isto ele era o único funcionário deste setor e foi intoxicado. Fez hemodiálise por alguns meses, pois, foi hospitalizado em estado de coma no Hospital Regional de Campo Grande – MS. E em poucos meses, sua mãe fez exame e foi compatível e doou o rim. Contudo, ele teve rejeição, teve infecção hospitalar e ficou internado por sete meses e neste

período, sua mãe já tinha sido liberada e o visitava constantemente e em uma das visitas que ela fazia e que vinha na van da prefeitura da cidade, os mesmos sofreram um acidente e sua mãe veio a falecer. No momento o paciente tem 10 anos de hemodiálise e persevera no desejo de um novo transplante e está cadastrado para receber rim de cadáver em São Paulo – SP.

❖ “Disposição”, do sexo feminino, está com 33 anos, tem 04 irmãos, é casada e reside em Campo Grande – MS. Tem ensino médio completo e antes de ficar doente trabalhava como revisora de peças íntimas. Recebeu seu diagnóstico há oito anos atrás e a doença de base que debilitou seus rins foi hipertensão. A paciente tem dificuldade de aceitar o tratamento e só o faz porque recebe apoio de seu esposo e tem seus filhos para terminar de criar. Tem muita disposição para trabalhar em casa, e vontade de fazer transplante e voltar a trabalhar para ajudar seu esposo a reformar a casa.

❖ “Esperança” é do sexo feminino está com 36 anos, solteira, é de origem Paraguaia, no momento atual mora em Campo Grande – MS. Tem oito irmãos, estudou até o ensino médio, e aos 19 anos começou a ter problemas de rins e ficou fazendo tratamento em sua cidade sem ter um diagnóstico. Quando completou 22 anos uma tia, irmã de sua mãe, que morava em Ponta Porã a trouxe para Campo Grande onde ela recebeu diagnóstico de glomerulonefrite, contudo teve que ser hospitalizada no Hospital Regional, único local, na época que recebia estrangeiros para tratamento, e assim começou a fazer hemodiálise aos 22 anos, tem 14 anos de hemodiálise, teve que vir morar em Campo Grande – MS, e fazer novos documentos negando sua pátria, e uma irmã teve que a acompanhar, fazendo o mesmo processo de negar a nacionalidade, para obter novos documentos. E está inscrita em São Paulo à espera de um transplante de rim.

A conversa realizada com os participantes da pesquisa deu-se na própria clínica de atendimento, em momento reservado individualmente, no qual encontraram-se participante e pesquisador e puderam dialogar sobre a doença e o cotidiano expressando suas principais afecções e afetos com experiências compartilhadas. Deste modo, a partir destes depoimentos que foram gravados e transcritos, realizou-se a análise dos dados de seus conteúdos buscando questões pertinentes à cotidianidade e suas afecções relacionando doença e vida experienciada. E assim trataremos mais especificamente a seguir a questão da cotidianidade e as afecções familiares de pacientes com IRC.

4.2 Reflexões sobre a cotidianidade e as afecções familiares de pacientes com Insuficiência Renal Crônica

Abordando as várias instâncias que vivem os pacientes com insuficiência renal crônica, analisaremos o aspecto familiar, enquanto situação inquietante e que perpassa por bruscas modificações em sua estrutura por decorrência da condição de um tratamento em razão da insuficiência renal crônica, pois o mesmo é levado a conviver diariamente com uma doença incurável, que o obriga a uma forma de tratamento dolorosa, de longa duração e que provoca, com a evolução da doença e suas complicações, maiores limitações e alterações de grande impacto.

Segundo Lima e Gualda (2000) e Ramos, Queiroz e Jorge (2008), as repercussões da doença ocorrem tanto na própria vida do doente quanto na do seu grupo familiar, afetando as várias dimensões do ser humano, sejam elas de ordem física, psicológica, econômica ou social.

A família precisa se reorganizar e também se adaptar, pois o paciente necessita de cuidados. Os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma que se auxilie o paciente na elaboração de sentimentos confusos e dolorosos, provocados pelo processo do adoecer. Como explicam Ferreira e Anes (2010), deve-se levar em conta a constante exposição a fatores adversos inerentes à terapêutica da síndrome renal, como o tempo gasto nas sessões de hemodiálise, as constantes consultas médicas, os exames laboratoriais, as dietas e a expectativa de transplante e com isto todo o envolvimento da família em acompanhar seu ente familiar em todos estes procedimentos, o que repercute em drásticas mudanças no cotidiano.

O cotidiano do paciente, muitas vezes, se restringe a consultas médicas, sessões de hemodiálise três vezes por semana por um período de quatro horas a sessão, estando o paciente restrito a uma dieta e principalmente limitado à execução de tarefas que requeiram esforços físicos, pois sente-se muito fraco e cansado. Muitos que são chefes de família e donas de casa se submetem a algumas atividades artesanais para manter o sustento da casa e da família. Após iniciarem o tratamento, a vida social dos pacientes se altera de tal forma que ficam impedidos de viajar devido ao tratamento, deixam de visitar amigos e vizinhos, sentem-se inválidos e muitas vezes sem assunto, a não ser falar de sua própria doença. E assim refletindo sobre as alterações na vida dos

pacientes com IRC, reitera-se com o que Heller (2000) vem dizer sobre a cotidianidade, “a vida cotidiana não está fora da história, mas no centro do acontecer histórico: é a verdadeira essência da substância social” (HELLER, 2000, p. 34).

Segundo Ciconelli (1981), a pessoa que vive um desequilíbrio em seu estado de saúde, como a IRC, se vê frequentemente em perigo de perder sua integridade tanto física como psíquica, ou seu lugar na família e na sociedade, em decorrência das alterações em suas funções orgânicas. A família, por sua vez, também sofre um processo conflituoso em sua forma de organização e em suas funções, pois passa a ter que possuir uma nova compreensão da dinâmica familiar às necessidades e atividades relativas ao tratamento e apoio ao portador da deficiência. Trazendo aqui a retratação da cotidianidade de pacientes com IRC e a relação afetiva intrinsicamente percebida e vividas por seus familiares.

O cotidiano é a vida de todos os dias e de todos os homens em qualquer época histórica que possamos avaliar. Não existe via humana sem o cotidiano e cotidianidade. O cotidiano está presente em todas as esferas de vida do indivíduo, seja no trabalho, na vida familiar, nas suas relações sociais, no lazer etc. (HELLER, 1994, p. 24) Na vida cotidiana, colocam-se em funcionamento todos os seus sentidos, todas as suas capacidades intelectuais, suas habilidades manipulativas, seus sentimentos, paixões, ideias, ideologias (HELLER, 2000, p.31)

No caso específico das famílias de indivíduos portadores de IRC, Cesarino (1998) e Silva e cols. (2002), vem constatar que as necessidades de compreensão desta nova dinâmica familiar são intensas e tendem a aumentar na medida em que há evolução da doença, porquanto o paciente passa a apresentar dificuldades físicas que o impedem de assumir, de forma autônoma, seus compromissos, inclusive os relacionados ao tratamento, o que exige o compromisso e dedicação da família, manifestada de diversas formas e em diferentes situações. E em assim sendo, algo corriqueiro é ter a presença de um cuidador familiar nas sessões de hemodiálise, especialmente em seu início e no fim, quando eles levam e buscam o familiar para o tratamento. Reiterando aqui a relevância de nosso estudo em relação às mudanças no cotidiano do paciente com insuficiência renal crônica (IRC) e a questão que sofre em seus afetos.

À medida que se coloca para conhecer a realidade do indivíduo e seus familiares que estão em tratamento de hemodiálise, surge a oportunidade de lidar com as questões do cotidiano que os preocupam, ampliando ao profissional que os atendem melhores condições de planejar e implementar uma assistência mais individualizada e

integralizada. E aqui trazemos a particularidade do ser em si, pois se somos genéricos também somos singulares, porque resguardamos aspectos próprios enquanto seres individuais e as formas com que enfrentamos situações adversas também demonstram nossas singularidades.

Segundo pesquisas de Kimmel e cols. (2008), Nifa e Rudnicki (2010), ao longo do século XX, observou-se um gradativo aumento de interesse na compreensão do binômio saúde - doença, considerando-se os aspectos da saúde ampliada que perpassam esse fenômeno. Em consequência, nas últimas três décadas desse mesmo século, a associação entre a depressão e as doenças crônicas, a exemplo da IRC, passou a ser identificada e estudada, aproveitando-se as contribuições da psicologia da saúde e da psicologia social.

São diversos os significados que passam pelo imaginário das pessoas afetadas pela IRC, indo desde o impacto do diagnóstico, associado ao reconhecimento da gravidade da doença e do tratamento, até as suas consequências, como os efeitos medicamentosos e os limites nos hábitos alimentares e na vida social. Desta maneira, a IRC pode gerar desconforto emocional que, quando sobrepostos à condição física, afetam diretamente a qualidade de vida dessas pessoas. (RAMOS e cols., 2008).

De acordo com Pereira e Guedes (2009), os mesmos ressaltam que as mudanças nos hábitos de vida em face da decorrência da doença geram dificuldades associadas à ausência de experiências que proporcionam prazer, à privação do trabalho, às dificuldades financeiras, à incapacidade física para desempenhar as atividades cotidianas, à necessidade do deslocamento para outra cidade para realizar as sessões de hemodiálise. Referem-se, ainda, as preocupações associadas à preservação do funcionamento das fistulas, controle hídrico e restrições alimentares. Em geral, essas situações provocam questões relacionadas à afetividade como dúvidas, insegurança, medo, angústia e sofrimento quanto à cura e à possibilidade de viver e que reflete diretamente na cotidianidade bem como nas relações familiares.

Conforme Riella e Martins (2001), um dos grandes desafios para os pacientes em hemodiálise é seguir a dieta oral, especialmente em razão das mudanças nos hábitos alimentares e do padrão comportamental de cada um. Em muitos casos, é necessário restringir a ingestão de seus alimentos favoritos, substituindo-os por outros, não tão agradáveis ao paladar. Uma parte considerável dos participantes da presente pesquisa relatou não seguir a dieta, apesar de saber da importância que ela possui para o tratamento da IRC. E tais restrições atingem a família e seus hábitos alimentares, pois

muitas vezes os familiares aderem a dieta, por entender que esta é uma maneira de auxiliar o paciente e os mesmos necessitam ser atendidos pela equipe multidisciplinar para que seus esforços sejam acolhidos e direcionados para uma melhor adesão do paciente em si desta nova rotina.

Segundo Reis e cols. (2008), o ato de comer está relacionado com um sistema de valores que, quando alterados, têm repercussão na vida social e no próprio significado dessa atividade para o indivíduo. Esses aspectos transcendem o lado meramente terapêutico da dieta e promovem uma interação entre o comer e a experiência da doença. E esta interação no campo social inclui a relação com a família, onde no atendimento aos familiares os mesmos relatam que a pessoa com a IRC, começa a comer na madrugada, buscando por alimentos em horários, os quais não são vistos comendo e ou bebendo algo que não seja indicado para sua dieta alimentar.

É possível observar tal retratação na fala dos participantes da pesquisa:

Eu gostava de passear com minha Esposa e com meu Fio, eu morava na fazenda, gostava de ir no baile, gostava de fazer festa, toda vida eu vivia a tradição desse jeito, comia e bebia à vontade. E a gente se dava bem também. ” (Guerreiro);

As restrições alimentares e hídricas são fundamentais para o sucesso do tratamento e para o bem-estar do indivíduo portador da IRC. No entanto, geram descontentamento e não aceitação, por imporem privações severas, que envolvem até mesmo restrições sobre a quantidade de água a ser ingerida pelo paciente. Com isso, o tratamento é permeado por consequências, que tendem a ser consideradas como difíceis, árduas e repletas de restrições. E a relação familiar, que é o vínculo mais próximo de cuidados perpassa por momento de conflitos, nos quais os pacientes relatam que sentem perda da autoridade, e que os valores em casa ficam invertidos, pois os filhos querem mandar no que os pais comem ou bebem.

Muitas são as alterações decorrentes da doença e seu tratamento. A presença de uma doença crônica no ambiente familiar exige uma série de alterações na estrutura familiar, de forma que a família possa adaptar-se para conviver com as novas necessidades decorrentes do problema de saúde. Segundo Lima e Gualda (2000), as mudanças decorrentes da presença da IRC e de seu tratamento não atingem apenas o doente, mas todas as pessoas que compõem sua rede social. Grande parte das famílias apontam mudanças no ritmo de vida que tinham, inclusive no que se refere ao trabalho.

Os pacientes que participaram da pesquisa enfatizaram que essas alterações provocaram uma situação muito difícil, pois ocorre mudança na rotina de vida do indivíduo, e, como consequência, na da família também, desde o tipo de alimentação utilizado, até a quantidade e tipo de programas de lazer.

É interessante observar que, enquanto o paciente faz referência às restrições alimentares impostas pela doença e seu tratamento, os outros membros familiares, de modo geral, enfatizam outro aspecto para essa mesma restrição - o financeiro -, visto que a limitação desses recursos, decorrente da diminuição na renda familiar, implica diretamente o acesso a bens de consumo. É possível que as necessidades sociais expressas por meio da condição socioeconômica e cultural, e que por sua vez, interfere na qualidade da aderência do paciente ao tratamento, especialmente quanto à alimentação, sendo relativamente comum o fato de paciente diabético, por exemplo, apesar das restrições existentes, continuar se alimentando basicamente com carboidratos, que é mais acessível economicamente, conforme segue o exemplo abaixo:

Não, não mudei nada na minha alimentação não. Eu faço tudo igual. Gosto de comer minha comida igual lá da roça. E também porque dá muita sede sabe?! No começo atacava muito pulmão e eu ficava muito cansado. Mas agora eu não sinto nada não (Crença).

Ao mencionarem os tipos de mudanças ocorridos na vida familiar, os pacientes que foram entrevistados deram maior ênfase às questões que consideram mais significativas em seu cotidiano, apontaram a diminuição de passeios e atividades de lazer, decorrentes tanto da regularidade nos horários de medicação e das especificidades do tratamento como da diminuição na renda familiar, falaram a respeito do aspecto financeiro, referindo que, somado à diminuição na renda familiar, ainda houve aumento de gastos com medicamentos e alimentação especial, entre outras despesas.

O desgaste emocional dos pacientes foi demonstrado por vários deles através da verbalização de maior preocupação com a vida e saúde das pessoas, em especial do indivíduo portador de IRC, os quais, além disso, fizeram referência ao fato de que o tratamento da doença renal exige muita responsabilidade e participação dos familiares. Uma das famílias relatou ter havido uma mudança total em sua vida, visto ter sido necessário mudar de cidade para ficar mais próximo do local onde o tratamento é realizado.

Tivemos ainda duas participantes da pesquisa que ressaltaram o aspecto positivo das alterações ocorridas no grupo familiar, mudanças as quais elas perceberam após o diagnóstico da doença e que não tinham a dimensão do nível de doação e participação de seus companheiros, dizendo que despertou neles um sentimento de ajuda para com elas, os quais elas não imaginavam obter, como, por exemplo, o resgate de vínculo familiar:

Eu trabalhava numa escola na prefeitura, auxiliar de serviços gerais, no município de Figueirão. Terminei terceiro ano completo (ensino médio), já era casada. Era uma vida normal, é...trabalhava, eu antes morava na fazenda na verdade antes ficar doente que daí meu esposo gosta muito de trabalhar em fazenda, e daí como a esposa sempre acompanha o marido agente morava em fazenda e as meninas eram pequenas também assim ainda num tava num porte de escola então agente morava na fazenda, saía, passeava tudo normal, uma relação boa com família, residia com ele e minhas duas filhas. E quando eu fiquei doente meu esposo deixou o trabalho da fazenda e veio arrumar serviço na cidade para eu fazer meu tratamento, eu achava que ele nunca ia sair da fazenda (Serenidade).

Eu fiz uns exames que o médico passou, mas acharam que era um problema de cabeça que eu tinha. Porque eu tinha muita dor de cabeça, tinha problema de pressão, aí fizeram os exames e viram que eu tava com problema renal, e viram que meu rim tava funcionando dez por cento, e falou que eu teria que ir para uma máquina de hemodiálise, aí eu falei que eu não vou, porque eu não tava sentindo nada, aí ela disse que não tinha jeito, que eu tinha que ir pra máquina. Aí eles me levaram lá pra dentro e falaram que eu tinha que fazer, aí eu comecei a chorar, chorar e num queria fazer, aí tanto é que eu não coloquei o cateter no dia, aí eu coloquei no outro dia, porque meu marido conversou lá comigo e perguntou se eu queria morrer, deixar ele e meus filhos e disse para mim isto é melhor pro seu bem, você vai lá, vai ser melhor, aí ele me ajudou (Disposição).

Nos dois depoimentos acima citados, temos que a família desempenha papel importante, incentivando na busca do sentido de viver, ou seja, acompanhando o paciente às sessões de hemodiálise. É por essa razão que a existência de um indivíduo com IRC na família interfere em sua dinâmica.

Olhando todos os campos afetivos que envolvem o paciente com IRC e que é submetido a tratamento de hemodiálise, foi possível observar que em suas necessidades sociais, a maioria conseguem colaborar com a rotina de casa, visto que não tem condições para ter uma pessoa contratada para prestar os serviços domésticos, auxiliam de alguma maneira ocupando parte de seu tempo com alguma forma de trabalho apesar, no entanto que, segundo Gomes (1997), de vários pacientes referirem que vivem para o tratamento da doença, reforçando o que já tem sido identificado em

outros estudos, quando se constata que os indivíduos submetidos a hemodiálise têm pouquíssimas atividades significativas fora do tratamento.

A satisfação e a possibilidade de poder continuar contribuindo para o andamento das atividades da vida em família é muito importante, pois:

Apreciar a sua produção após um trabalho desenvolvido é salutar para qualquer indivíduo, bem como traz sensações de ser capaz, de prazer, enfim de estar vivo. E essas sensações é que fazem com que o ser adquira forças e estímulo para prosseguir rumo a novos produtos, em busca de atingir um nível de satisfação adequado. (MONTEIRO; BARROS, 1999).

Quanto aos sentimentos desses indivíduos em relação à sua forma de vida enfatizem-se aqui as questões referentes ao trabalho nesse processo de viver, influenciando e sendo influenciado pela presença da doença renal e seu tratamento, constatando que eles em algum momento experimentam sentimentos de dependência de outras pessoas e do tratamento, traduzida pela falta de liberdade para realizar as atividades de que gostam, e para viverem com uma certa autonomia de ir e vir:

Eu tinha 13 anos, quando descobriram que eu tinha problema nos rins. Dei muito trabalho, foi um baque para mim, tinham que me desligar no meio da diálise, eu não terminava uma diálise inteira, de jeito nenhum. Eu lembro que para fazerem minha fistula tiveram que me segurar, eu era muito moleque, tinha medo de tudo, e fiquei muito assustado. Nunca tinha visto aquelas máquinas enormes. E na minha família ninguém tem problema nenhum de saúde. E a minha mãe tinha que ficar comigo para cima e para baixo, meu pai não deu conta e abandonou minha mãe, os meus irmãos é que ficaram ajudando minha mãe, hoje to com 39 anos, já dei muito trabalho e não gosto de ficar dependendo de ninguém, mas dependo de todo mundo.

Outros revelaram sentimentos de conformação, ao tentarem entender que a única forma de sobrevivência é o tratamento dialítico, o que exige adaptação à nova realidade. Segundo Barbosa (1999), é importante salientar que a postura de conformismo, no entanto, não representa necessariamente uma aceitação da doença, mas, sim, do tratamento, visto que este representa a única possibilidade de continuar sendo no mundo, existindo, conforme segue o exemplo da entrevista abaixo, sobrevivência, aceitação:

Eu não sabia nada sobre hemodiálise, eu só fui entendendo conforme fui fazendo, fui aprendendo, mas no começo eu não sabia não, só depois que eu fui pra máquina é que eu comecei a ver o que era, tanto que quando fiquei internada fui embora de cateter, eu achei que ia tirar o cateter e fui embora com aquele negócio no pescoço, e eu

achei que era tipo assim, eu ia fazer o tratamento em casa, aí tive que vir três vezes na semana para Campo Grande, difícil assim no começo, aí depois eu fui me adaptando... eu achava que tinha cura que poderia voltar, e hoje eu sei que aceitação do tratamento é a única maneira de ficar, mas eu continuo firme lutando para fazer transplante em São Paulo (Aceitação).

Entre cotidianidade e afetividade, outros sentimentos revelados foram o de revolta, frustração em relação à limitação para o trabalho, perda do sentido de viver e insegurança, por pensar no limiar entre a vida e a morte. Ressalte-se que os indivíduos participantes do estudo, ao expressarem seus sentimentos, demonstram, mais uma vez, a importância do trabalho na saúde e na vida das pessoas e suas famílias, em especial daqueles portadores de IRC, já que a presença da doença no seio familiar traz alterações em sua rotina de vida e de trabalho desencadeando sentimentos que apontam para o desgaste da saúde mental de si próprio e de sua família. Pode-se observar no relato do entrevistado abaixo:

Eu perdi o rim, porque sofri um acidente de bicicleta, e a pessoa correu e me deixou lá quando eu ainda era moleque, agora eu quero ter a chance de fazer outro transplante, daí eu vou ser mais cuidadoso, porque eu vou ter saúde novamente, e não precisar ficar revoltado, nervoso...vou ser livre" (Cuidadoso).

Lima e Gualda (2000) vem ressaltar que não podemos deixar de considerar que a forma como as pessoas reagirão frente aos seus problemas e os mecanismos dos quais se utilizarão para enfrentá-los, pois as mesmas estão relacionadas às suas crenças e valores e ainda ao apoio ou não que recebem de seus familiares.

É importante destacar que segundo Pitta (2000), apesar da presença de revolta, de descrença no tratamento e conformação, os indivíduos portadores de IRC não podem abandonar a luta e a busca por uma melhor qualidade de vida, e de superação das questões afetivas envolvidas, mesmo que a eliminação de sinais e sintomas reveladores de debilidades do corpo ou da mente não seja possível. Dentro da questão da cotidianidade as pessoas, portanto, precisam ser consideradas nos estados que elas podem se apresentar, sem exigir-lhes qualquer sacrifício que supere sua genética de tornarem-se saudáveis para efeitos estatísticos.

Assim, pode-se dizer que a imagem da afecção que se faz presente, segundo Chauí (1995), é o conhecimento que é estabelecido pelo efeito, pelos resultados que foram gerados na pessoa, ainda que, conforme nos diz Espinosa seja um conhecimento

inadequado. Desse modo, faz-se necessário entender o sentido de “conatus”, termo latino que significa esforço, por onde se funda a teoria dos afetos de Espinosa. Portanto, de acordo com Chauí (1995), conatus é:

... a potência interna de autoperseveração na existência que toda essência singular ou todo ser singular possui porque é expressão da potência infinita da substância. Os humanos, como os demais seres singulares, são *conatus*, com a peculiaridade de que somente os humanos são conscientes de ser uma potência ou um esforço de perseveração na existência. O *conatus*, demonstra Espinosa na Parte III da Ética, é a essência atual do corpo e da mente. Mais do que isto. Sendo uma força interna para existir e conservar-se na existência, o *conatus* é uma força interna positiva ou afirmativa, intrinsecamente indestrutível, pois nenhum ser busca a autodestruição. O *conatus* possui, assim, uma duração ilimitada até que causas exteriores mais fortes e mais poderosas o destruam.

Segundo Bove (2010, p. 32), para Espinosa os afetos primários são a alegria e a tristeza, e estes são vividos nos encontros com outros corpos, e destaca:

Espinosa chama de afetos primários, o desejo, o conatus, a alegria e a tristeza, e deles, nascem os demais afetos. E destaca que embora sejamos conscientes dos esforços que fazemos para viver, nós não temos a mais remota ideia das verdadeiras causas que nos determinam a agir.

Diante das necessidades sociais e da saúde ampliada, a consciência que se toma para o esforço de viver, é relevante observar o que leva a tantas pessoas postergarem a busca de tratamento adequado e preventivo é o grande questionamento na condição afetiva de autocuidado, e como sua existência e sobrevivência ficam comprometidas no mundo capitalista, pois a existência neste contexto é nivelado pelo poder de compra, pela condição de ‘ter e possuir’ para equivaler ao ‘existir’, para assim manter sua sustentação e o seu se ‘valer a ser’ no mundo. A atender os cuidados primários para com a família e não consigo mesma. Isto pode ser visualizado na fala do participante “Sonho”:

Bom, antes de ficar doente eu tinha vida normal, trabalhava na prefeitura, trabalhava de moto táxi, convivia normalmente com a família, queria sustentar e manter minha família em boa situação na nossa casa,...e por isto demorei a procurar ajuda...eu demorei muito, daí por isto perdi meus rins...morava com minha esposa, minha filha, minha enteada, tinha minha vida supernormal, trabalhava fazia de tudo jogava bola, tudo que eu queria eu fazia, não tinha limitações (Sonho).

De acordo com Sawaia (2000), Vygotsky conclui seu texto sobre os sistemas psicológicos (VYGOTSKY, 1977, p. 92), citando Espinosa para afirmar a possibilidade do surgimento de um sistema psicológico com um único centro: “O homem pode reduzir funções isoladas a um sistema e criar um centro único para todo o sistema (...) ”. Quando nos achamos em presença de individualidades humanas que revelam o grau máximo de perfeição ética e a mais maravilhosa vida espiritual, encontramo-nos diante de um sistema no qual o todo mantém relação com a unidade.

Nesse texto Sawaia (2000), descreve que Vygotsky já enfatizava a conexão entre as FPS (Funções Psicológicas Superiores), pois são elas que explicam a consciência e não o que ocorre em cada uma em separado. Ele não nega a explicação causal, só recusa a explicação mecanicista e propõe a ideia de conexão, dialética e mediação.

A ideia de conexão é inspirada na dialética hegeliana e na ideia espinosana de causa imanente, segundo o qual toda a causa está contida na consequência, o que significa que o melhor conceito para explicar a ligação entre os fenômenos psicológicos não é o de interação ou causalidade, mas o de inter constituição por superação que pressupõe a incorporação da causa transformada como consequência. Como desdobramento da tese de que a relação entre pensamento e emoção é dialética, ele ressalta a ideia de que o pensamento é motivado: “...o próprio pensamento não nasce de outro pensamento, mas da esfera motivadora de nossa consciência (...) ” Por trás do pensamento encontra-se a tendência afetiva e volitiva (SAWAIA, 2000).

Fazendo uma alusão da incorporação da causa transformada como consequência, pode-se citar a constatação de alguns participantes, quando relatam a dor do abandono e a ainda a percepção de ausência que sofrem na vivência cotidiana impactando seus vínculos familiares. Quando necessitam de auxílio para vir à hemodiálise, alterando assim a cotidianidade daqueles familiares que muitas vezes cuidam por ‘obrigação’, segue abaixo o relato:

No início de fazer hemodiálise minha tia me trazia, daí ficava difícil porque ela tinha a casa dela, as coisas dela para fazer, e eu via que ela estava cansada de me trazer, porque eu não conhecia nada em Campo Grande, aí foi quando minha irmã se mudou para cá para me ajudar e deixou o emprego dela lá, é muito ruim isto, tudo muda para a gente e minha família também fica cansada” (Esperança).

Observamos e fazemos uma ligação entre a dialética do pensamento e emoção, quando os entrevistados temem em falar sobre a morte, pois segundo Sawaia (2000), a emoção é base do pensamento, causa incorporada como consequência, compartilhando a ideia de Espinosa de que um pensamento não motivado é tão impossível quanto uma ação sem causa. Tanto que não pensamos em coisas como a morte, porque provocam um sentimento violentamente negativo.

Quando eu começava a hemodiálise eu passava muito mal, aí quando chegava à noite ia pra santa casa, aí foi uns dois meses assim, eu tinha muito medo de morrer daí eu internava na santa casa, mas não falava nada para ninguém, nem pro meu marido, porque ele já tinha falado que se eu não fizesse hemodiálise eu ia morrer, e eu tinha muito medo de morrer, de deixar meu filhos. (Disposição).

A concepção vygotskiana de emoção é próxima à definição de afeto de Espinosa. Segundo Sawaia (2000), para Vygotsky os afetos são afecções instantâneas de uma imagem de coisas em mim nas relações que estabeleço com outros corpos. São modificações, pois envolvem sempre um aumento ou diminuição da capacidade dos corpos para a ação e obriga o pensamento a mover-se em uma direção determinada, neste sentido há afecções boas e más.

Segundo Espinosa, as boas afecções geram alegria e as más, tristeza, as quais constituem as duas grandes tonalidades afetivas do homem. Deste modo, Sawaia (2000) ao citar Espinosa afirma que as afecções da alma são as ideias (adequadas ou inadequadas) das afecções do corpo. Quem pensa, sente e conhece, é o sujeito que é afetado pelas afecções de seu corpo/alma no encontro com outros corpos. Não são as práticas discursivas que se apropriam do sujeito como fantasmas poderosos comandando seus desejos e emoções ou as leis da natureza por meio dos instintos geneticamente gravados. Ambos são determinações importantes dos nexos que se estabelecem entre as funções psicológicas superiores na configuração, tanto das emoções instantâneas quanto dos sentimentos. Ainda sem, contudo, impor concepções de bom ou ruim, pois para Espinosa não existe bem ou mal, mas àquilo que me faz alegre ou que me entristece, a isso ele chama de afecções boas ou ruins. E em assim sendo em nossa pesquisa podemos dizer que a doença IRC é uma afecção ruim, pois atinge e debilita o corpo e ao mesmo tempo traz sentimento de tristeza por deixar muitas vezes o corpo físico impossibilitado de realizar as atividades e ações que antes fazia, neste momento se sente impotente diante das atividades do cotidiano.

“Eu faço pouca coisa, porque trabaia no pesado num dá mais, dói muito o corpo de dor. E ficou tudo muito ruim porque eu era livre para andar eu num parava em casa e agora Eu num tenho disposição nem para andar” (Crença).

Em síntese, Vygotsky inspirado em Espinosa, segundo Sawaia (2000), provoca uma revolução na Psicologia mudando a ontologia do fenômeno afetivo. A emoção passa de fenômeno instintivo e negativo para fenômeno ético, propulsor ou inibidor da autonomia. Os afetos são, portanto, inerentes à condição humana e por consequência à ética, pois determinam a passagem da heteronomia passional à autonomia corporal e intelectual, guardiã. Mas sua gênese é social, pois são mediados pelos significados.

4.3 Vida, saúde, afeto, fé e confiança: Implicações da doença no cotidiano de Pacientes Renais Crônicos

Nas descrições que faremos nesta reflexão procuramos acompanhar as várias instâncias da alteração e mudança de vida dos pacientes com IRC. Lara-Muñoz, León e Fuente (1995) ao se referirem aos aspectos psicossociais e a qualidade de vida levam em sua essência, o conceito de bem-estar, podendo este ser afetado por vários fatores como bem-estar físico e bem-estar psicológico. Os temores, as preocupações, as alterações fisiológicas, as interações sociais, o nível de atividade, influenciam na qualidade de vida do indivíduo.

Segundo, Lara-Muñoz, León e Fuente (1995), os índices de depressão são altos entre os pacientes em tratamento de hemodiálise, embora, frequentemente, não seja diagnosticado e tratado. A depressão está relacionada aos pacientes renais crônicos, como um cuidado a mais para ser prestado, disponibilizado, pois a depressão pode influenciar nas decisões quanto ao tratamento.

Relatos como os vistos a seguir são muito comuns entre os pacientes em sua condição de doença: Depressão, lúpus.

“Ontem eu comi um abacate desse tamanho, e comi a metade, mas assim, comi só a metade, e daí eu dormi passando mal. Eu fico impressionada, pensando só coisa ruim. Eu tomo um remédio para ansiedade, um remédio que a doutora passa, não sei o nome. Para

acalmar mesmo. Acho que é o Fluoxetina, aí... é esse dai, já tomo faz uns três ano (Disposição).

Era operadora de caixa de supermercado. Recebia apenas um salário mínimo". Ah..., eu tinha uma vida normal. Eu saia muito, né?! Passeava muito. Eu gosto muito de viajar; viajava bastante, que daí eu aposentei, né?! Mas eu aposentei antes de adoecer do problema renal, porque eu tenho lúpus, né?! (Fé).

Sentimentos como medo e insegurança, estão constantes em seus relatos:

...Ah, eu gostava de sair, de ter algo pra fazer. Eu fico agoniada, eu penso que já vou morrer... Eu penso muito nisto, eu tenho muito medo, como um negócio, uma fruta e pronto já acho que vou morrer (Disposição).

Sabendo que o tratamento bem como a doença repercutem na vida de cada paciente de uma forma diferente e que o processo de doença e o tratamento e ou procedimento dialítico é frequentemente vivido com muito sofrimento não só pela pessoa em si, mas também por sua família, é comum vermos que tais situações comumente desencadeiam uma mudança na sua condição emocional, refletindo assim de maneira impactante a condição afetiva bem como no cotidiano.

Os processos dinâmicos da pessoa em tratamento perpassam por momentos de reestruturação, pois a pessoa sofre ao ser afastada de seu lar e ir para uma clínica, ao receber pouca ou nenhuma informação em relação a sua doença e tratamento, por ter que conviver com a dor física relativa à patologia e aos procedimentos médicos. Como consequência desses eventos dolorosos, elas podem apresentar medo, desespero, raiva, ansiedade, tristeza, estresse, sentimento de culpa e ou depressão. Em meio a tantas situações difíceis, utilizam-se dos mecanismos de defesas, do apoio dos familiares e das conversas e acolhimento para auxiliar na maneira de se enfrentar ao tratamento. Segue abaixo relato de sentimento de dificuldade de interação social, culpa, raiva por não ter procurado tratamento com antecedência, sentimentos estes que remetem a categoria do afeto:

Mudou muito hoje em dia eu praticamente não faço nada, pra dizer que não faço nada, faço uma caminhada as vezes ainda, não jogo bola, não saio de casa fico mais em casa, eu parei, parei com tudo que eu fazia antes. Sinto culpa, raiva de mim por ter demorado a procurar ajuda, de ter deixado chegar aonde chegou (Sonho).

“Eu tinha trinta anos nessa época, aí a minha mulher falou assim vamo esperar né, pra vê o que que ele (Médico) vai dizer, aí vê o que pode fazer, aí o doutor falou assim, a única coisa que eu posso fazer é um encaminhamento pra você levar na sua cidade. Na sua cidade prá eles te encaminharem para Campo Grande, porque você precisa fazer um tratamento lá, senão você vai perder seus rins de vez” (Sonho).

Observa-se que a questão da afetividade é o nome atribuído à capacidade humana de elevar seus instintos à altura da consciência, por meio dos significados, de mediar a afecção pelos signos sociais, aumentando ou diminuindo nossa potência de ação. Sawaia (2000) prefere falar em emocionalidade para acentuar que também as emoções e as necessidades separam-se do instinto, têm outra direção que não a sobrevivência.

Segundo Sawaia (2000), não sentimos simplesmente, as afecções são percebidas por nós sob a forma de ciúme, cólera, ultraje, ofensa, cujos significados já estão cristalizados em palavras. Assim como é impossível determinar onde acaba a percepção superficial e começa a compreensão de um objeto, pois na percepção estão sintetizadas, fundidas, as particularidades estruturais do campo visual e da compreensão, também no nível afetivo nunca experimentamos ciúmes de maneira pura, pois eles estão mediados por conexões conceituais. Portanto, as emoções complexas são a combinação de relações que surgem em consequência da vida histórica e adquirem sentido em relações específicas. Elas só aparecem, porque o homem tem a capacidade de abstrair, conceituar e superar o objeto pela significação, permitindo aproximar fatos diferentes e superar a situação imediata e o instinto.

Conhecer é saber como agir e o agir adequado é a máxima felicidade, afirma Espinosa, na Ética. Razão livre para Espinosa é alegria de pensar sem submissão a qualquer poder constituído e na decisão de afastar tudo quanto nos causa medo e tristeza, é a razão cujo subtexto, base afetivo-volitiva, é o desejo de ser livre. É impulsionado pelos afetos e pelas paixões que o julgamento pode decidir que um determinado comportamento corresponde ao bem e que determinada ação deva ser evitada (SAWAIA, 2000).

A alegria desempenha papel de critério ético seletivo neste processo de conhecimento: “devemos notar que ao ordenar os nossos pensamentos e as nossas imagens devemos sempre atender ao que há de bom em cada coisa, para que sejamos sempre determinados a agir por um afeto de alegria” (SAWAIA, 2000). Neste caso temos ao aumento da potência de ação do corpo.

O contrário dela é a potência de padecer, transição provocada pelas emoções tristes que correspondem a ideias inadequadas. Segundo Espinosa, (apud Sawaia 2000), os homens que vivem nesta condição de tristeza, tanto os que a sofrem, quanto os que a exploram e os que se entristecem com ela são do tipo que os tiranos necessitam. Eles precisam das almas tristes para manter seu poder, assim como as almas tristes precisam do tirano para manterem-se na servidão.

E em Heller (2004), Espinosa distingue afección de afecto, em termos de duração. Toda afecção é instantânea, é o efeito imediato de uma imagem de coisa sobre mim, o momento presente da percepção e envolve um passo ou uma transição vivida do estado precedente ao atual. Este passo consiste sempre no aumento ou diminuição da potência dos corpos, mesmo que infinitesimal. Nesse sentido, a afecção é sempre boa ou ruim. Esta transição é o afeto. Portanto, o afeto é algo que a afecção envolve, é a transição vivida do estado precedente ao atual e do atual ao seguinte. O afeto aparece sob a forma de duração que varia em tempo e intensidade. Conforme o relato abaixo:

Existe assim também um sentimento de impotência de você não poder fazer mais nada, por exemplo, de você não poder ter um doador, as vezes não é culpa da gente, de fato não é, mas você fica assim com aquela culpa assim de que, que eu fiz pra ta assim ou porque e que o fulano não doa o rin sabe ? É uma situação bem complicada, as vezes ce vê a família que ce sabe que tem o mesmo tipo sanguíneo seu, mas simplesmente não age, não ta nem aí, é como se não tivesse nem aí, o sentimento nessa parte é bem complicada, mexe muito com psicológico da gente, o cansaço e o passar dos anos parece que se vai ficando mais cansada, parece que num resolve não muda cê entra numa fila num da certo, vai pra outra, passa anos...tipo ja tô fazendo quatro anos que tô na hemodiálise, eu sinto assim que to ficando cada dia mais cansada, é bem complicado (Serenidade).

Como afirma Heller (2004), inspirados nestas reflexões espinosanas, podemos usar o conceito de duração para distinguir dois tipos de afetos, emoção de sentimento. A emoção é o afeto que irrompe na relação imediata e é momentânea, breve, centrada em objetos ou imagens que interrompem o fluxo normal da conduta de alguém, provocando modificações corpóreas e comportamentais, facilmente constatáveis. O que não significa que seu conteúdo seja elaborado na situação. Ele tem história, depende da minha memória e dos outros das minhas relações. Nas emoções do instante, aglutinam-se instantaneamente as frustrações e os desgostos acumulados que a vida nos reservou, que julgamos que ela ainda nos reservará. No medo, condensam-se

todos os possíveis perigos, meus e de minha família, classe e nação, presentes, passados, bem como os futuros, sem rosto, que nos angustiam.

Segundo Heller (2004), o sentimento é a emoção sem prazo, com longa duração, que não se refere a coisas (objetos ou ideias) específicas. É o tom emocional que caracteriza a forma como me coloco no mundo. Por exemplo, a emoção de medo é o que sinto frente a um perigo eminentes. O sentimento de medo é o que caracteriza minha identidade: sou um homem medroso. Um exemplo da emoção medo, vem através do relato a seguir:

Aí eu fui embora pra minha cidade Miranda, cheguei lá e fui procurar o hospital lá, né pra pedir esse encaminhamento pra fazer esses exames que eu nem sabia o que era, ninguém explicava nada, só queriam furar a gente, de deixar a gente marcado com cicatriz por todo lado, fiquei com medo de toda esta situação (Sonho).

Diferentemente da fé, a confiança enraíza-se no indivíduo. O indivíduo está numa relação mais ou menos consciente com sua essência humano genérica e com sua particularidade individual. Quando confio num homem ou numa coisa, sou eu, quem confio; sou quem me ofereço, no que se refere à confiança, tanto como no caso da fé. As necessidades desse “Eu” que se oferece ou entrega não se dirigem apenas a si mesmo. Exemplo de situação de fé:

...Espero Que Deus me liberte dessa diálise. Essa é minha esperança, minha perspectiva de vida (Fé).

O Eu assume uma certa distância, por sua vez, implica o que é extremamente importante com relação aos preconceitos na possibilidade de outro distanciamento com relação à comunidade ou integração de que se faz parte, com relação à “consciência de nós”.

Considerando o espaço de tratamento dos participantes de nossa pesquisa, ou seja, a clínica de hemodiálise em sua condição de intervenção na cotidianidade o conhecimento se limita ao aspecto relativo da atividade, e, por isso, o “espaço” da confiança e da fé é inteiramente diverso. Não basta ao médico acreditar na ação terapêutica de um remédio, mas essa fé é suficiente para o enfermo (e precisamente na base de uma simples féposta no médico ou na medicina, com maior ou menor fundamento empírico). Quando um médico atua na base da confiança, o mesmo está

atuando na base da cotidianidade. E isto é algo que acontece cotidianamente com os pacientes renais crônicos que são atendidos e que necessitam de amparo médico.

... Eu passei mal lá na minha cidade e tinha um médico novo atendendo lá e este doutor foi e me passou uns medicamentos, aí eu comecei a usar os medicamentos, não melhorei e voltei nele outra vez e ele me disse que tava grave o meu problema, porque os remédios que ele tinha passado pra mim, derrubam um cavalo, e pra mim não tava fazendo efeito nenhum ... Na terceira pergunta, ele perguntou se eu tinha ficado exposto a algum tipo de veneno, porque até então eu nem desconfiava, nem imaginava; aí eu disse que sofri um acidente, aí eu falei pra ele e ele perguntou se eu tinha procurado um médico, aí eu falei não, que a empresa não tinha deixado eu procurar, né?! E a minha sorte foi este médico, senão eu nunca iria descobrir porque eu fiquei renal (Perseverança)

Contemplando a questão da confiança é importante ressaltar que este é um afeto do indivíduo inteiro e desse modo, mais acessível à experiência, à moral e à teoria, do que a fé, que se enraíza sempre no individual particular. Sabendo que o pensamento cotidiano é pragmático, cada uma das atividades cotidianas faz-se acompanhar por uma certa fé ou uma certa confiança. E isto depende da totalidade, da individualidade do homem e da situação social dada que será o afeto fundamental do movimento no meio social, no qual a unidade de correto e verdadeiro manifesta-se de modo mais problemático.

É importante observar que quando o afeto “confiança” adere a um juízo provisório, não representa preconceito o fato de se ter apenas juízos provisórios ultra generalizados, pois isto produz a pena de se perder a capacidade de ação. Embora, quando já não se trata da orientação na vida cotidiana e sim da inteira individualidade do sujeito, de sua integridade moral e de seu desenvolvimento superior, só é possível operar com juízos provisórios pondo em risco essa integridade, sendo necessário abandonar ou modificar este princípio. E isso só poderá ser feito quando o juízo se apoiar na confiança, mas não quando se basear na fé.

Eu tenho objetivo, não pretendo ficar assim pro resto da vida né aí, eu confio que foi transplanta, ,daí pretendo fazer concurso de novo, tenho vontade de fazer faculdade , voltar trabalhar porque ficar em casa todo dia ninguém merece né (Aceitação).

Refletindo sobre a fé e a religião, Santos (2014), afirma que a religião tem como essência o fato de ter em suas objetivações a vinculação entre teoria e prática. O que diferencia a religião da vida cotidiana é a enfática acentuação da fé. Lukács (1966, p.141) insiste que “[...] o reflexo religioso da realidade tem também um caminho que leva do fenômeno à essência. Sua peculiaridade, no entanto, consiste precisamente em seu caráter antropomorfizador”.

O captado como essência não perde em nenhum momento suas características humanas. Ou seja: trata-se do modo de ser da natureza ou de problemas humanos (sociais, éticos, etc.), o essencial se capta e condensa sempre segundo caracteres e destinos humanos típicos, e a tipificação (a acentuação do essencial) produz-se, ademais, em forma de mitos que representam essa essencialidade típica como secessão de um arcaico passado, ou do mais além, ou, às vezes, em plena história – como é o caso dos evangélicos, com a construção de uma insubstancialidade solta do mito (LUKÁCS, 1966, p.141).

Para o autor, o complexo religioso, assim como a arte, depende do sujeito para existir, contudo, enquanto o primeiro se orienta no transcendente, o segundo é orientado pelo imanentemente humano. Ambos, porém, conforme sustentam as pesquisas lukacsianas, ocupam-se em trafegar suas aspirações entre sujeitos antropomorfizadamente. A religião, por ser antropomórfica e transcendente, apresenta-se completamente separada da ciência que é, como já foi dito, antropomórfica e imanente. Segue abaixo um exemplo de religiosidade voltada totalmente para o transcendente:

Não, não me cadastrei para transplante ainda não, porque eu tô esperando mais um pouco. Eu estou esperando o rim voltar a funcionar. Eu quero esperar mais um pouco. Eu creio que Deus vai me curar, me tirar daqui desta máquina. Porque tem gente que já voltou né?! Eu nem faço dieta de comida, nem nada. E vou continuar esperando que tudo vai dar certo e eu vou sair desta máquina (Crença).

A fé e a confiança distinguem-se entre si nos planos antropológico, epistemológico e ético. As diferenças epistemológicas e éticas baseiam-se nas antropológicas. Do ponto de vista antropológico, a fé nasce da particularidade individual, cujas necessidades satisfaz. Todo homem é, ao mesmo tempo ente particular-individual e ente humano genérico, ou seja, uma “singularidade” e, simultaneamente, uma parte orgânica da humanidade, da história humana. Particular, de

modo geral, não é aquilo em que o homem acredita, mas sim sua relação com os objetos da fé e com a necessidade satisfeita pela fé. Isso se evidencia de modo intenso nos preconceitos: os objetos e conteúdos de nossos preconceitos podem ser de natureza plenamente universal; podem referir-se à totalidade de nossa natureza ou de nossa classe, a proposições morais ou religiosas. E podemos constatar tal situação na fala dos participantes a seguir:

Que Deus me liberte dessa dialise. Essa é minha esperança, minha perspectiva, minha fé, ou o transplante, eu estou inscrita na Santa Casa. O povo fala que não, mas aqui em Campo Grande, a mais indicada é a santa casa, né?! Se você faz uma inscrição fora, eu não tenho condições de me manter em São Paulo. Eu tenho assim, pra comprar passagem... Mas e o dia a dia, de você ficar lá...Aí assim, com muita fé eu to conseguindo esperar (Fé).

E em Santos (2014), Lukács reitera que (1966, p.143), em diálogo com Feuerbach e Lenin, escreve: “Feuerbach que há muito combinou o caráter de realidade das religiões vendo nelas, entre outras coisas, meros produtos da fantasia humana, escreveu a este respeito: ‘a religião é poesia. Sim, o é; com a diferença referente da poesia, e referente da arte em geral, que a arte não apresenta suas criaturas mais que como o que são, como criaturas da arte; enquanto que a religião apresenta seus seres imaginários como seres reais. ’ [Lenin assim resumiu esse pensamento]: A arte não exige o reconhecimento de suas obras como realidade”.

Essa diferença antropológica, segundo Heller (2004), está na base da diferença epistemológica. Toda confiança se apoia no saber. Na esfera cotidiana, isso significa que toda confiança regularmente refutada pelo pensamento e pela experiência termina por desaparecer. Em troca, a fé está em contradição com o saber, ou seja, resiste sem abalos ao pensamento e à experiência que a controlam.

E em aqui se tratando de cotidiano e afetividade, temos em Heller (2004), que as reservas emocionais da fé e da confiança são de variados tipos. E como acima falamos da fé, nos ateremos ao par de sentimentos amor-ódio, pois temos que o ódio não se dirige exclusivamente contra aquilo em que não temos fé, mas também contra as pessoas que não creem no mesmo que nós. A intolerância emocional, todavia, é uma consequência necessária da fé. E os sentimentos ódio-amor, divide os preconceitos em positivos e negativos, em preconceitos acerca de nossa própria vida, nossa própria moral, nossos próprios preconceitos, nossa própria comunidade, nossas próprias ideias, e preconceitos referentes aos “demais”, alienados e contrapostos a nós. Nesta dualidade

de sentimentos temos o relato de amor-ódio em relação ao tratamento, e a condição de vida e saúde que se vive no atual momento:

São vários sentimento, tem o de agradecimento por exemplo, agradeço a Deus por existir essa máquina porque, é um bem...uma coisa assim maravilhosa, porque se não fosse a máquina agente taria todos mortos, mas existe assim também um sentimento de impotência de você não poder fazer mais nada por exemplo, de você não poder ter um doador, as vezes não é culpa da gente, de fato não é, mas você fica assim com aquela culpa assim de que, que eu fiz pra ta assim ou porque e que o fulano não doa o rin sabe ? É uma situação bem complicada, às vezes cê vê a família que cê sabe que tem o mesmo tipo sanguíneo seu, mas simplesmente não age, não ta nem aí, é como se não tivesse nem aí, o sentimento nessa parte é bem complicada, mexe muito com psicológico da gente, o cansaço e o passar dos anos parece que se vai ficando mais cansada, parece que num resolve não muda cê entra numa fila num da certo, vai pra outra, passa anos...tipo já tô fazendo quatro anos que tô na hemodiálise, eu sinto assim que ficando cada dia mais cansada, é bem complicado (Serenidade).

A partir de seu agir, impulsionado pelo conatus, pela perseverança, de autopreservação e da existência do desejo de estar e ser no mundo, os pacientes renais crônicos participantes desta pesquisa manifestaram a partir de seus discursos diversos afetos. A concepção de que o processo saúde-doença ultrapassa o aspecto biológico e envolve todo o contexto social, político e cultural do indivíduo, incluindo sua família. À medida que tivemos oportunidade, de conviver com alguns indivíduos portadores de insuficiência renal crônica (IRC), submetidos a tratamento dialítico, passamos a perceber, de forma mais clara, aspectos importantes das condições de vida dessa população e a constatar a amplitude das questões direta ou indiretamente vinculadas à manutenção da qualidade de vida para o ser humano, e o quanto que direta ou indiretamente seus afetos e maneira de se relacionar com o mundo é transformado.

4.4 Exclusão social e trabalho na cotidianidade e afetividade de pacientes renais crônicos

A materialidade das condições concretas vividas pelos pacientes com IRC, participantes desta pesquisa mediam-se pelo pensamento, segundo Sawaia (2014), sentimento e ação, ou seja, “o individual é o singular da espécie transformado em indivíduo real pelas mediações que agem até nas formas mais íntimas do pensamento, sentimento e ação” (p. 140).

Quando o paciente renal crônico toma conhecimento do seu diagnóstico pode impactar-se, ocasionando assim, um progressivo e intenso desgaste emocional, devendo ser abordado integralmente, pois isso determina a boa evolução e o bom prognóstico do tratamento hemodialítico (THOMAS; ALCHIERI, 2005). Observa-se o relato abaixo:

São vários os sentimentos de quando fiquei sabendo que ia fazer hemodiálise, tem o de agradecimento por exemplo, agradeço a Deus por existir essa máquina porque éuma coisa assim maravilhosa, porque se não fosse a máquina agente taria todos mortos (Serenidade).

Analisando a realidade dos participantes da pesquisa que em algum momento de suas vidas conseguiam ter controle de sua saúde, nota-se que os mesmos se percebem, vivendo um contexto social de vulnerabilidade. Eles se vêm economicamente desprovidos de recursos mínimos necessários para sobrevivência e com relações familiares conflituosas, mas, impulsionados pelo conatus, como uma potência interna de autoperseveração, percebem no tratamento (hemodiálise, diálise peritoneal, ou no transplante renal), uma condição de existência, de ser e estar no mundo. Trata-se do sentido de sobrevivência sendo aplicado como conservação na existência. Observemos o relato abaixo da descrição de sobrevivência:

Ah...sei lá, tipo assim eu tô levando, eu levo bem a situação entendeu, não tem o que reclamar, estou viva e foi por causa da máquina de hemodiálise, a sei lá, a minha situação atual eu tô achando boa até, porque eu tô fazendo exame,...aí se tudo der certo já transplanto. Fazer o transplante, (é o foco principal) e... tipo assim, eu penso assim, vou fazer o transplante, eu vou sair da máquina" (Aceitação).

É interessante denotar que conforme Bove (2010), para Espinosa nenhum ser humano é livre de fato, somente Deus o é inteiramente. Isso se dá porque embora pareça que possamos escolher nossos caminhos, não o podemos, verdadeiramente, na medida em que determinantes nos condicionam em nossas opções. Desta maneira, observamos que os pacientes renais crônicos têm um leque de opções de tratamento, contudo, será necessário observar quais serão as melhores condições para o tratamento, como seu corpo irá receber as mudanças. Todos esses aspectos devem ser levados em conta considerando-se os determinantes sociais, econômicos, políticos, morais, entre outros, como condições para a sua opção de escolha de tratamento e de agir no mundo.

Segundo Lukács (Santos, 2014), o materialismo dialético é o único método capaz de enfrentar a problemática da estética. Embora hoje possamos considerar que este não seja o único método a discutir a questão da estética, acreditamos que o modelo indicado por Marx é ainda mais importante para esse campo, pois, contrariamente ao subjetivismo idealista burguês, considera a unidade material do mundo como um fato real. Todo reflexo é, portanto, fruto dessa realidade unitária.

O trabalho como ato gênese da vida social, ou seja, como momento fundante do homem, é o entendimento que rege a concepção da análise lukacsiana. Segundo Marx, o filósofo húngaro apresenta os três períodos essenciais do desenvolvimento do trabalho, tendo em comum entre eles a expressão essencial desse ato como uma ação especificamente humana, carregada de intencionalidade, com um projeto em mira, isto é, como um princípio teleológico. O trabalho passa a determinar-se primariamente pelas forças somáticas e intelectuais do trabalhador (período do trabalho maquinista, crescente influência da ciência no trabalho). Segue relato do sentido que o trabalho trás para a vida de uma pessoa que se sente cercado deste direito:

Quero poder trabalhar. Estou pronta para fazer o transplante, ter saúde e poder ir à festa, poder namorar e ter dinheiro para visitar os parentes, não ficar presa na máquina (Esperança).

A consciência humana trata espontaneamente todos esses fatores como entidades que existem e funcionam independentemente dela, pois conforme conclui Santos (2014), afirma em Lukács que a essência do trabalho consiste precisamente em observar, decifrar e utilizar esse ser e devir que são em si. Esse materialismo tem um caráter puramente espontâneo, dirigido aos objetos imediatos da prática e, consequentemente, limitado.

A divisão social do trabalho é o principal responsável pelo surgimento do ócio. Aquela divisão, mesmo em seus momentos incipientes, ao possibilitar aos magos primitivos algum tipo de ócio, potencializa neles a função de pensar, enquanto os outros membros da tribo trabalham para sustentar as castas.

O consequente surgimento da sociedade dividida em classes distintas, a divisão social do trabalho, em um momento de baixo poder das forças produtivas, autoriza àquele momento histórico apreender o mundo de uma forma idealista; os homens não tinham como compreender o seu entorno, em um momento de produção precária da vida material, a não ser pela separação entre mente e mãos, pensar e fazer.

Segue relato de paciente renal crônico que busca no artesanato a condição de continuar trabalhando:

Eu acordo seis horas, quando meu marido levanta; aí ele faz um café e eu levanto, e ele fica conversando comigo, aí ele vai embora trabalhar e eu vou fazer meus sequilhos para vender, daí meu filho chega da escola e me ajuda a fazer gamelas de pau para vender na estrada e assim eu passo o tempo (Disposição).

Santos (2014) aponta que Lukács considera positivo para o conjunto social, a essa altura do desenvolvimento humano, a presença de uma síntese do mundo (mesmo que idealista), do que a ausência de uma forma sistemática de compreensão da realidade. Do ponto de vista desse desenvolvimento, esse avanço se compara, na interpretação metafórica do filósofo, como o avançar da escravidão para o canibalismo. Esse jogo de fatores, entre outros elementos, converge para as primeiras intenções do homem em ultrapassar a espontaneidade do pensamento cotidiano, que se deu de forma idealista. Essa incipiente forma de apreensão do mundo acabou por contribuir com o preconceito que, ao longo da história humana, formou-se contra o materialismo espontâneo.

O que mais nos importa recortar, nesta realidade do paciente com IRC, é a relação entre a cotidianidade, com seu pensamento imediato, e o comportamento do homem na atividade científica e artística. A divisão social do trabalho, portanto, com o incipiente desenvolvimento da ciência e um determinado nível de ócio, autoriza o ser social a elaborar uma reflexão sobre seu entorno e sobre si próprio. É nesse contexto que se produz certa técnica do trabalho e, com ela, certa elevação do homem que trabalha acima de seu nível anterior de domínio sobre a natureza. A técnica aparece como elemento de importância destacada para tal desenvolvimento.

Conforme Magiolino (2014, p. 47), retratam, existem posicionamentos sociais conflituosos e aparentemente contraditórios:

Na pessoa social está amalgamado, contraditoriamente, um campo conflituoso de posicionamentos sociais que vão definindo formas de atuação, mais especificamente, modos de ser, agir, pensar e (ressaltamos) modos de sentir que são singulares. Tais performances sociais se organizam dentro de um tecido cultural particular, permitindo pela possibilidade criadora da história e emergente nas relações sociais. Ele afirma: “Não existe vontade fixa. Embora haja uma amplitude natural de possibilidades em cada função que determina a esfera de seus papéis possíveis” (VYGOTSKY, 2000, p. 36).

Na experiência de viver um campo conflituoso de ser existente e ainda oportunizado por receber tratamento, ainda assim, pontua um sentido de vida, traduzido nas afecções como pobreza, privações materiais, insegurança, incertezas, dor, ausência de vínculo familiar, como ocorre na história de vida do participante “Cuidado”:

Antes de ficar doente, eu saia, ia pra balada, passeava, bebia muito. Um adolescente normal. Fazia de tudo, trabalhava em balcão, era salgadeiro, no comércio alimentício. Trabalhava com panificação. Faltou um ano para terminar o ensino médio. Recebo hoje 1.200,00. Hoje minha esposa está sem trabalhar, antes ela trabalhava, mas ela é muito preguiçosa. Esse que é o problema e aí por enquanto nós estamos vivendo com estes 1.200,00” (Cuidado).

Assim sendo, trabalhando os aspectos de condição de vida, faremos um elo com os preconceitos buscando compreensões na esfera da cotidianidade.

Os preconceitos são produtos da vida e do pensamento cotidiano, e estudando as raízes antropológicas, Heller (2004) relata que temos sempre uma fixação afetiva no preconceito. E dois diferentes afetos podem nos ligar a uma opinião, visão ou convicção: a fé e a confiança. O afeto do preconceito é a fé. Ambas se distinguem entre si nos planos antropológico, epistemológico e ético.

E tais preconceitos pode ser individual ou social. O homem pode estar tão cheio de preconceitos com relação a uma pessoa ou instituição concreta que não lhe faça falta a fonte social do conteúdo do preconceito. No entanto, a maioria de nossos preconceitos tem um caráter mediato ou imediatamente social. De maneira resumida, pura e simplesmente costumamos assimilá-los de nosso ambiente, para depois aplicá-los naturalmente a casos concretos através de mediações. O questionamento é como são provocados tais sistemas de preconceitos? Temos que a particularidade do homem está vinculada aos sistemas de preconceitos pelo fato de, também na própria sociedade, predominarem sistemas de preconceitos sociais estereotipados e estereótipos de comportamentos carregados de preconceitos e que assim provocados pelas integrações sociais nas quais vivem os homens e dentro dessas integrações, sobretudo pelas classes sociais. E assim para exemplificar trazemos o relato de uma participante:

Penso assim, vou fazer o transplante vou levar minha vida normal, nesses tempos atrás eu fiz um concurso do INSS, eu estudei entendeu, tipo assim por mais que eu chegava da hemodiálise eu não tava bem, eu tenho objetivo, não pretendo ficar assim pro resto da vida né aí pretendo fazer concurso de novo, não tenho vontade fazer faculdade, mas prestar concurso tenho vontade de voltar a trabalhar porque

ficar em casa todo dia ninguém merece né? E ninguém acredita em quem faz hemodiálise, tem preconceito com a gente não quer nos dar emprego, as pessoas que a gente perde a capacidade de pensar (Aceitação).

Ocorre com frequência que preconceito social típico não consiga exercer função rígida de preconceito em todos os membros da sociedade; muitas vezes trata-se apenas de um juízo provisório que consegue se afirmar tão só até o momento em que o indivíduo se vê confrontado com verdades que ignorava. O modo de “provar” se um preconceito social tem função de preconceito também no indivíduo ou carece dela, consiste sempre na confrontação com os fatos.

Santos (2014) corrobora afirmando que Lukács acrescenta que há muito tempo várias e geniais concepções de mundo se encorajavam nesses pressupostos. Na Antiguidade, o esteta cita Aristóteles e Epicuro; já na era moderna, ele lembra os nomes de Espinosa e Goethe. O autor lembra ainda, que, nesse contexto, desempenha um destacado papel na teoria da evolução biológica, a constante aproximação à origem da vida na interação de legalidades físicas e químicas. A fé, como escreve Lukács, não é uma opinião, um estágio prévio ao conhecimento, um saber imperfeito, ainda por ser verificado, mas, pelo contrário, trata-se de um comportamento que abre – o solo – o acesso aos fatos e as verdades da religião, e que, ao mesmo tempo contém a disposição de se conseguir verificar tais fatos. Fé e fé cotidiana são assim diferenciadas: “Quando ‘creio’ que meu avião vai alcançar seu destino sem acidentes estou realizando um ato de pensamento e sentimento muito distante do que realizo quando creio que Cristo ressuscitou (LUKÁCS, 1966, p. 122) ”.

Usualmente apenas posteriormente é que podemos determinar de modo preciso se um juízo ou um comportamento estão ligados à fé ou à confiança, bem como se na combinação concreta apenas o individual particular tem uma função ou se também o indivíduo desempenha algum papel.

Lukács (1966, p. 50) indica que para analisar o homem primitivo e sua relação com o entendimento do real é preciso verificar, por exemplo, que várias pesquisas sobre a pré-história “[...] sinalizaram certa afinidade entre a magia primitiva e o materialismo espontâneo”. Porém, o autor adverte que:

[...] há uma diferença qualitativa importante, e historicamente determinada, entre a complementação idealista (religiosa, mágica, supersticiosa) do materialismo espontâneo se encontre, por assim

dizer, apenas nas margens das imagens práticas do mundo, ou que encobre emocional e intelectualmente os fatos estabelecidos pela dita imagem. (SANTOS, 2014, p. 45).

Segundo Heller (2004), a maioria dos preconceitos são produtos das classes dominantes, mesmo quando essas pretendem, na esfera do para si, contar com uma imagem do mundo relativamente isenta de preconceitos e desenvolver as ações correspondentes. O fundamento dessa situação está a serviço da classe dominante manter a coesão de uma estrutura social que lhes beneficia e mobilizar em seu favor inclusive os homens que representam interesses diversos.

Um fenômeno que surge desta condição de preconceito é o desprezo pelo “outro”, a antipatia pelo diferente, são tão antigos quanto a própria humanidade, contudo, até a sociedade burguesa, a mobilização de sociedades inteiras contra outras sociedades, mediante sistemas de preconceitos, não constituiu jamais um fenômeno típico.

Ainda na história de vida de outra participante encontramos a expressividade do sentimento e o conflito com o tratamento, vejamos o relato da participante com codinome de Fé: Desemprego, invisibilidade, preconceito, insegurança.

Aí eu comecei a aproveitar a vida bastante, viajava bastante, né?! – Eu primeiro tive lúpus. Já tem vinte anos, né?! Eu morei por quinze anos com uma outra pessoa, e ela veio a falecer; fiquei viúva. Ele ficou doente, né?! Bebia muito, aí o alcoolismo afetou todos os órgãos dele. Não, não tive filhos, não tenho nenhum filho. Deus não quis, né?! Agora também, com lúpus e renal, eu acho que fica mais complicado, né?! Aí tirei da cabeça de ter filhos. Mas tenho bastante sobrinhos que se tornam filhos, também, (risos).

Quando meu esposo morreu fiquei morando sozinha, né?! Morava em São Paulo, aí conheci o outro marido lá em São Paulo. Sou natural daqui mesmo. Só que estava morando em São Paulo, né?! Aí fiquei lá morando um tempo, aí quando o primeiro marido veio a falecer, eu vim embora para Campo Grande com meu atual marido. Para ficar perto da família, aí já não trabalha mais também, né?! porque logo fiquei renal e aposentei há mais ou menos cinco anos, ninguém dá emprego para quem faz tratamento de hemodiálise? (Fé).

Assim, podemos perceber nas falas de alguns participantes da pesquisa, o relato familiar de um contexto que é negligenciado pelo Estado e que sofre as mazelas de um sistema capitalista que impõe ditames para a vida familiar, do trabalho, da saúde e do afeto que estão refletidas em desigualdade social no aspecto macro da sociedade e que ecoam em sofrimento e prejuízos.

E no momento político atual, tal abismo subsiste em todos os campos da vida que acima foram citados. A situação que se configura é uma realidade material de poucos deterem o poder social e econômico, e muitos ficarem com o mínimo para manter sua sobrevivência de maneira digna. O moderno desenvolvimento capitalista exacerbou ao extremo essa contradição. E é nesta ótica que buscamos analisar a condição de pacientes com IRC e que fazem o seu tratamento e que não conseguem trabalhar de maneira formal. E podemos constatar tal realidade nos relatos dos participantes da pesquisa que transmitem os aspectos de ordem econômica e financeira que perpassa diretamente pela questão do desemprego:

Eu ganhava até bem, trabalhava à vontade de empreita de fazer cerca. Hoje eu vivo com o que meus irmãos me ajudam, eu não consigo mais trabalho (Crença).

Eu trabalhava numa escola na prefeitura, auxiliar de serviços gerais, no município de Figueirão, era contratada, daí quando fiquei doente eles não me quiseram mais porque tinha que fazer hemodiálise três vezes na semana. As coisas ficaram muito difíceis porque ficou tudo só por conta do meu marido (Serenidade).

Elencando, segundo Heller (2004), ainda olhando para a condição exclusão social, o ser em si muitas vezes vive preconceitos, que são traços característicos da vida cotidiana, como o caráter momentâneo dos efeitos, a natureza efêmera das motivações e a fixação repetitiva do ritmo, a rigidez do modo de vida. O preconceito é um tipo particular de juízo provisório; e para entender sua origem, temos de considerar uma outra propriedade da vida cotidiana que se caracteriza pela unidade imediata de pensamento e ação. Acrescentando a esta caracterização que o pensamento cotidiano não é jamais teoria, assim como a atividade cotidiana não é práxis. E assim, a questão da exclusão social e preconceito aparece em nossa pesquisa através da possibilidade ou não do trabalho.

A partir de então, passamos a valorizar, ainda mais, o conceito de afetividade, e de qualidade de vida que segundo Minayo (2000), enquanto construção subjetiva e composta por elementos positivos e negativos, os quais envolvem as condições de saúde física, o repouso, as funções cognitivas, a satisfação sexual, o comunicar se, o alimentar se, a reserva energética, a presença e a ausência de dor, o comportamento emocional, o lazer, a vida familiar e social e, de forma particular, o trabalho.

Segundo Marx (1961) o trabalho sempre esteve presente nas atividades do ser humano, desde seus primeiros agrupamentos sociais, nos primórdios da civilização. O *Homo sapiens*, por exemplo, só se diferenciou dos outros primatas quando começou a transformar seu meio através uma atividade física e lúdica, que hoje denominamos trabalho.

A obra "O Trabalho em Migalhas" de Friedmann (1972) vem revelar que é pelo trabalho que o homem, ajudado por instrumentos, modifica seu próprio meio e, em contrapartida, pode modificar a si próprio. Ademais, da mesma forma que o trabalho pode significar a etiologia de uma patologia no homem, também constitui o seu processo de viver e a ele é inerente. A atividade laboral, portanto, tem papel determinante no equilíbrio psicológico do ser humano, à medida que o mantém solidamente vinculado à realidade, levando-nos a perceber quão complexas são as relações entre o indivíduo e o trabalho, constituindo, muitas vezes, fator norteador da vida humana, com implicações diretas nas condições fisiológicas, psíquicas, mentais e sociais do indivíduo.

Compreendendo, então, a importância do trabalho para os seres humanos, é que refletimos sobre os indivíduos portadores de IRC que estão em tratamento dialítico, considerando as implicações que essa doença e seu tratamento podem trazer no cotidiano e, consequentemente, no exercício do trabalho, tanto por parte dos pacientes quanto de seus familiares.

Esses dados confirmam o que tem sido identificado em estudos realizados por integrantes do Nepaaf (Núcleo de estudo, pesquisa, assistência e apoio à família): a existência de uma fragilidade na saúde de familiares de doentes crônicos, havendo, portanto, uma maior probabilidade de surgimento de doenças em outros membros da família, inclusive nas crianças (MARCON e cols., 2002).

A comparação da atividade laboral desenvolvida como pesquisa do Nepaaf, é que indivíduos que têm IRC antes do início da doença com aquela desenvolvida depois revela que a maioria (75%) experimentou mudanças, sendo que muitos deles deixaram totalmente de desenvolver qualquer tipo de trabalho remunerado, em decorrência das limitações que a doença e o tratamento lhes impuseram. E outros pacientes que referiram não ter experienciado mudança na vida laboral, alguns desenvolviam apenas serviços domésticos e outros trabalhavam como empregados em empresa privada. Seus relatos, no entanto, nos permitem identificar que, mesmo para

eles, fizeram-se necessários alguns tipos de adaptação, e mesmo com colaboração de familiares e ou empregadores.

Consideramos aqui com base na pesquisa no Nepaaf, que a atividade laboral no cotidiano dos portadores de IRC e, consequentemente, no de sua família, é uma questão muito importante a ser observada e abordada pelos profissionais de saúde, já que essa doença se manifesta em diversas faixas etárias, em especial na fase produtiva da vida das pessoas. Um exemplo disso, é a paciente entrevistada que sonha em ser transplantada e voltar a trabalhar para ter sua vida de volta:

Estou preparada para ser transplantada e voltar a trabalhar, quero ajudar meu marido a reformar nossa casa, porque hoje o dinheiro só dá para os remédios, quero voltar a viajar com as crianças, porque ter saúde é você não passar mal, e ter uma vida normal, ter algo para fazer (Disposição).

Entendemos que as concepções dos indivíduos sobre determinados aspectos da vida podem estar demonstradas ou implícitas em atitudes e comportamentos presentes nas relações familiares, o que nos levou a investigar as percepções sobre o significado do trabalho na vida das pessoas, bem como o início dessa atividade para os membros da família. Constatamos que para a maioria das famílias, o trabalho é compreendido como uma forma de realização e valorização pessoal na sociedade em que vivemos. Dos dez pacientes entrevistados, seis apontaram que o trabalho constitui o referencial de suas vidas, e, sendo assim, o que norteia os planos que fazemos em relação à nossa convivência familiar e social, às conquistas e lazeres e quatro dos demais entrevistados três ainda trabalham em atividades autônomas como cuidar de uma horta, como diarista e dois dos entrevistados de fato não citaram o trabalho como referencial, pois recebem suporte financeiro da família. Na sequência temos a questão da saúde em âmbito ampliado nos relatos dos participantes da pesquisa:

Ter Saúde é poder trabalhar para ter dinheiro para passear, viajar muito..., e ter veias boas para fazer tratamento...eu tenho esperança que Deus me liberte da máquina ou que eu faça um transplante (Fé).

Ter saúde é poder morar aonde você quiser, trabalhar, levar uma vida normal, a gente se sente privada das coisas. Minha fistula é minha vida, sou muito grata por existir a máquina, mas...quero mesmo é um transplante (Serenidade).

Ter saúde, é poder trabalhar, é não ter limitações....Sonho em fazer um transplante e sair da máquina (Sonho).

Ter Saúde, é ter liberdade, é poder viajar. Fazer o transplante é o meu foco, e passar num concurso, quero voltar a trabalhar (Aceitação).

Estou pronta para fazer o transplante. Ter saúde é poder ir a festa, poder namorar, poder trabalhar e ter dinheiro para visitar os parentes, não ficar presa na máquina (Esperança).

As expectativas de vida de indivíduos renais crônicos foi uma outra questão abordada, e os resultados obtidos reforçam novamente a importância do trabalho na vida das pessoas, ou seja, o trabalho é aqui uma categoria psicológica fundamental, visto que esses resultados nos permitiram constatar que essas expectativas, em sua maioria, estão diretamente relacionadas à possibilidade de um transplante renal, para que uma nova etapa da vida se inicie e surjam melhores perspectivas de trabalho e lazer melhorando assim as questões da afetividade e cotidianidade dos pacientes com IRC:

Eu estou com esperança de fazer outro transplante e tomar os remédios certinho. (Guerreiro).

Ah.....Eu quero fazer um novo transplante e aí.....(risos),e aí....Eu vou me CUIDAR" (Cuidadoso).

Retomar a vida ao normal, ou seja, fazer um transplante e tentar um novo concurso, voltar para o trabalho. Ter saúde é isto, é poder fazer de tudo, passear, ir no baile, no rodeio... (Perseverança).

Entendemos que a expectativa de vida no ser humano é um fator de grande importância a ser considerado em todas as circunstâncias e isto envolve o trabalho, porque a sua presença, também, influenciará o comportamento do indivíduo perante a vida, e, consequentemente, perante as questões que envolvem a saúde e a doença.

É fundamental a busca de desenvolvimento de processos que conduzam à construção coletiva de alternativas de organização e operacionalização de práticas de saúde socialmente orientadas em função da melhoria das condições de vida e de saúde das populações, e aqui em específico dos pacientes com IRC, oferecendo-lhes dignidade para um tratamento adequado e repensando formas das ações em busca de modelos e práticas mais apropriadas para cada epidemiologia, observando, a necessidade dos grupos vulneráveis e a necessidade da população de cada região do país.

Ressalta-se ainda importância do Estado e da sociedade com projetos e programas e ações de prevenção à doença e no caso da doença já estabelecida ter conscientização das limitações que a doença impõe ao doente e de como é importante

que a sociedade o reconheça como um sujeito de direitos, capaz de ter sonhos e aspirações, de ter o direito de lutar pela vida e que a sociedade tem a obrigação de lhe oferecer condições para tal, assim é o papel do Estado, possibilitando acesso à prevenção como também a ter qualidade de vida quando a doença já se instalou.

Articulou-se neste capítulo a relação que existe entre trabalho, preconceito, exclusão social e saúde, reiterando que apenas o acesso ao tratamento não responderá às necessidades sociais de saúde e aos determinantes sociais de saúde, na medida em que são estes que permitem a compreensão dos mecanismos de exclusão social e que a afetividade e cotidianidade de tais pacientes requerem maior investimento e cuidado por parte do poder público.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa proporcionou várias reflexões que contribuíram para um melhor entendimento das percepções, vivências e expectativas do paciente com insuficiência renal crônica, dentro da complexidade da afetividade e cotidiano e como se comprehende a afetividade e o cotidiano de pacientes renais crônicos.

É uma unanimidade no meio científico que a IRC se tornou evidente devido ao crescente número de casos nos últimos anos, bem como a ocorrência de diagnósticos tardios, levando a tratamentos como a hemodiálise, que transforma a vida dos pacientes de forma súbita e de maneira hostil. Existe consenso na comunidade científica que a melhor escolha para o tratamento dos portadores de IRC é o transplante renal, porque proporciona uma melhor expectativa de vida ao paciente e uma redução dos custos financeiros ao sistema de saúde.

Alinhando a pesquisa com o levantamento de dados e a teoria de Espinosa, onde o mesmo vem corroborar com a categoria afeto nos levando a evidencias que as experiências sociais e as maneiras e formas de sentir o que se é vivenciado não comprehende um plano de emoções isoladas da mente, ou do campo psicológico ou do corpo, pois experienciamos e sentimos através de encontros e relações de troca com a totalidade, ou seja, neste processo e fluxo temos a afetação, que é quando temos a certeza que tudo o que experimentamos nesta vida nos deixa alguma marca, e muitas vezes oportuniza mudanças, transformações. Temos que considerar que, para o portador de IRC, objeto de estudo desta pesquisa, ter uma melhor expectativa de vida, torna-se um desafio, pois, o tratamento, apresenta inúmeras limitações, dificuldades no processo de adaptação, inerentes a doença crônica e que não se encerram com o procedimento.

Pensar no processo de adoecimento das pessoas com IRC, nos remete a compreender o processo do capitalista que rege e determina as relações sociais, culturais, econômicas e políticas. Tal análise nos conduz a uma reflexão de como o regime de sociedade capitalista que é muitas vezes excludente e selecionador, acaba por determinar o comportamento e pensamento de muitas pessoas. E isto pôde ser percebido no relato e constatação de um participante que coloca: *“eu achava que tinha que ‘ter’ um bom carro, ‘ter’ boas roupas e ir a ‘bons restaurantes’, e que só isto me bastaria”*.

Neste contexto nota-se que existe um ‘julgamento’, que algumas pessoas são produtivas e outros como improdutivas. Associando assim com remunerações e benefícios diferenciados, culminando na condição de desigualdade, respaldando na produtividade deficitária ou até mesmo na não possibilidade de produzir. Processo este que é relatado na fala dos participantes quando se referem à condição de impotência por

necessitarem de ajuda financeira de familiares para continuar vivendo, e ainda quando se referem a condição de não ter acesso ao trabalho por que o mercado profissional não emprega pessoas que não tenham condições de trabalhar todos os dias. A questão financeira é lembrada pelos participantes como fundamental para o tratamento, porque independentemente da não condição de trabalhar, os gastos financeiros costumam aumentar em razão de precisar manter as necessidades oriundas ao tratamento como remédios, alimentação, transporte entre outros.

Esta pesquisa trouxe referência que existe a predominância de indivíduos que desenvolveram a doença ainda estando na fase produtiva da vida, demonstrando a relevância de analisarmos o objeto deste estudo, (cotidianidade e afetividade), especialmente quando consideramos a sociedade capitalista/consumista em que vivemos e o fato das pessoas portadoras de IRC em tratamento de hemodiálise, presentes neste estudo, serem casadas e estarem na posição familiar de pais e cônjuges, o que os remete diretamente à questão do trabalho, haja vista suas responsabilidades, inclusive financeiras, com seu lar e com as condições da vida em família, pautando e relacionando toda esta pesquisa na compreensão dos afetos e afecções conforme a corrente filosófica de Espinosa e do cotidiano em Agnes Heller.

E assim, o significado de uma melhor expectativa de vida na percepção dos pacientes perpassa também por questões referentes às relações interpessoais, principalmente com a família e amigos, ressaltando a importância da afetividade no momento de processo de tratamento. A possibilidade de continuar vivendo graças à máquina são questões relevantes nos depoimentos, mesmo considerando que aumentam e persistem os cuidados com o corpo, com a alimentação e com remédios, e que antes não tinham esta preocupação e que ainda assim veem no tratamento a importância de mantê-los vivos.

O paciente com IRC, está em constante busca de superações, é uma luta interna com os sentimentos de revolta, frustração em relação às limitações, perda do sentido de viver e insegurança, por pensar no limiar entre a vida e a morte. Ressalta-se que os indivíduos participantes do estudo, ao expressarem seus sentimentos, demonstraram, mais uma vez, a importância da perda da liberdade, das questões que envolve o campo da afetividade, as tantas mudanças enfrentadas por eles, no âmbito das emoções, seus sentimentos de medo, insegurança, raiva, dor, bem como a invisibilidade no campo do trabalho em suas vidas e que a presença da doença no seio familiar traz

alterações em seu cotidiano, desencadeando sentimentos que apontam para desgaste da saúde mental de si próprio e da família bem como nas relações sociais.

Percebeu-se que o conceito de uma melhor expectativa de vida para o paciente com IRC, engloba fatores abrangentes e subjetivos das percepções que cada indivíduo traz consigo, da cultura às experiências e vivências adquiridas ao longo da trajetória de vida. Observou-se que o impacto avassalador, produzido pela experiência com o tratamento dialítico, registrado no depoimento dos entrevistados, levou-os a rever o significado de viver. O tratamento possibilitou-lhes voltar a sonhar, a valorizar questões cotidianas e afetivas que antes não eram pensadas como a simples a razão de “viver” e ter que lidar cotidianamente com a possibilidade eminentemente da morte.

Os pacientes procuram a possibilidade de voltar a ter uma “vida normal”, recuperando os hábitos de vida e o retorno às funções sociais, incluindo trabalho, lazer, educação, resgatando assim, autonomia e dignidade, contudo nem sempre encontram caminhos que oportunizem este resgate, seja pelas dificuldades afetivas e cotidianas encontradas nas relações sociais, no seio familiar, e também pelo mercado de trabalho.

Este estudo nos proporcionou observar que a IRC é uma epidemia silenciosa que passa despercebida pelas pessoas, sendo revelada no período crítico da enfermidade e, assim, como há falta de informação sobre a doença, há, também, falta de conhecimento sobre as formas de tratamento, principalmente quanto a realização do transplante. A partir dessa observação, evidenciou-se que o acesso a informação é um desafio para a equipe de saúde, deixando clara a necessidade de uma equipe multidisciplinar para atender, não apenas os portadores de doença renal, mas todos que possuem enfermidades crônicas, a fim de orientar e realizar ações que auxiliem na melhoria dos serviços prestados à população.

Cabe destacar o fato de havermos constatado que as expectativas de vida, especialmente em relação ao trabalho, estão diretamente relacionadas à possibilidade da realização de um transplante renal. Assim sendo, cabe a nós, profissionais e pesquisadores da área da saúde, buscarmos, cada vez mais, estratégias que possam favorecer e ampliar as perspectivas de sua realização, pois esse tipo de tratamento pode implicar melhores condições de vida, bem como nas condições de determinantes sociais e nas respostas às necessidades sociais. Resta-nos, portanto, o compromisso, o engajamento e a responsabilidade pela realização de campanhas junto à sociedade em geral, para conscientização sobre a importância da doação de órgãos.

Consideramos, ainda, que os dados deste estudo apontam um papel preponderante para os profissionais da saúde junto à população de risco, como parte de responsabilidade social para com a população, por meio de ações que possam retardar as manifestações da doença e, mesmo depois de doente, ajudando o paciente a desenvolver uma autoimagem positiva, a descobrir maneiras novas de viver dentro de seus limites e a desenvolver suas potencialidades, lhes permitindo assumir a responsabilidade por seu tratamento e sua vida, enfim, ser um indivíduo atuante na sociedade em que vive.

No entanto, o sistema adotado pelo Brasil permitiu uma nova perspectiva que exigiu a incorporação e o atendimento de parcela importante da população de excluídos, tornando necessária a expansão da rede de saúde e mesmo com as dificuldades e obstáculos enfrentados pelo SUS, deve-se reconhecer que o processo permanente de construção tem avanços com as mudanças de paradigmas de atenção à saúde e a busca de um sistema eficaz, eficiente, de qualidade e equitativo.

O paciente com IRC tem consciência e entendimento que houve melhora nas condições de saúde e a crença religiosa que surge na fala de alguns participantes foi entendida como alicerce e recurso para o enfrentamento desta vivência, oportunizando encorajamento para se submeter ao tratamento necessário para a manutenção de sua vida. Nas entrevistas a ânsia de viver foi percebida nas falas imprecisas dos mesmos quando relatam planos para o futuro como por exemplo: “Quero voltar a viajar com meu esposo e as crianças, voltar a trabalhar, reformar minha casa”, logo fazem um parêntese e diz: “sei que só posso contar com o dia de hoje” e resumem dizendo: “Nossa vida está entregue a Deus, que seja tudo como Ele quiser”.

Ao utilizar o método histórico dialético e a abordagem qualitativa para compreender a concretude e realidade do significado do tratamento renal e o impacto desta modalidade terapêutica na vida de pacientes, entendeu-se como que a complexidade que envolve as experiências afetivas e cotidianas individuais que repercute na vida destes pacientes. Salienta-se que as questões norteadoras desta pesquisa possibilitaram ao participante expressar e refletir sobre aspectos de sua afetividade e cotidianidade como um todo.

Na condição de análise do conteúdo das falas e relatos dos pacientes, fica a importância de se trabalhar a questão de doação de órgãos por parte dos familiares e da sociedade em geral, pois ainda existe muitos mitos e preconceitos em torno da doação de órgãos que requer maior detalhamento do procedimento de doação, pois o transplante

ainda é indiscutivelmente o melhor tratamento para o paciente que sofre com a IRC e em processos extremamente simples e que são vitais para a recuperação e manutenção da vida de muitas pessoas e que, por vezes, representa a diferença entre a vida e a morte. O entrave de uma melhor e maior divulgação sobre doação de órgãos é uma medida que precisa ser tomada, pois pode representar a solução de uma melhor expectativa de vida para os pacientes e ainda economia na condição de um tratamento com custo financeiro mais adequado para o setor público. E esta conduta pode ser tomada através da atuação conjunta de profissionais habilitados e pela formulação de políticas públicas voltadas para setor de doenças da IRC, bem como para doenças crônicas em geral. Uma outra medida possível, seria incluir nas escolas com papel de orientação quanto à prevenção das doenças e a educação para a doação de órgãos. Divulgar, informar e discutir práticas de saúde com a juventude nas escolas, já que existe o programa de prevenção quanto à doenças sexualmente transmissíveis, incluir também o aspecto de doação de órgãos e de um programa para a ocorrência de doenças previsíveis e assim, consequentemente ter-se-á uma redução de prejuízos futuros na saúde. E aos profissionais e pesquisadores da área da saúde, que estão inseridos em universidades e outros pontos da área de formação, buscar estratégias que favoreça e amplie as divulgações e efetivações de doação de órgãos bem como a atitudes preventivas de doenças crônicas.

Salienta-se que é essencial o acompanhamento multiprofissional aos pacientes renais crônicos em tratamento de hemodiálise, para dar suporte nas mudanças repentinas em seu cotidiano para assim ter um melhor controle da doença crônica. O apoio psicológico se faz fundamental, pois a constatação que se obteve com a pesquisa é que a IRC ocasiona conflitos psíquicos, tanto para o paciente quanto aos familiares.

O suporte psicológico permitirá que conteúdos emocionais sejam expressados, no intuito de reduzir a ansiedade gerada diante da doença e das situações que envolve a cotidianidade do paciente. Em razão disso, servirá como suporte psicológico permitindo reflexão, e o repensar a história da doença e as adversidades que ela traz para suas vidas, proporcionando ao paciente a sensação e certeza de estar sendo amparado, assistido e compreendido em suas dores.

Desta forma, a atuação do psicólogo tem como objetivo minimizar o impacto da doença no paciente e na família, buscando garantir a direção do tratamento junto com a equipe multidisciplinar na hemodiálise, e também visa à manutenção do tratamento com o fortalecimento do tripé: dieta, controle médico e medicamentoso e diálise (ANGERAMI et. al., 2002).

Ainda entre as atribuições do psicólogo encontra-se a garantia de aderência do paciente ao tratamento, auxiliar o paciente e seus familiares a quebrarem tabus e preconceitos, além de incentivar as pessoas a desenvolverem suas capacidades, até chegar o momento de decisão para a melhor forma de tratamento, seja se submetendo à hemodiálise ou buscando o transplante.

A intervenção psicológica, segundo Angerami (et.al.2002), é frequentemente relacionada a conteúdos de perdas, falta de referência, convívio em ambiente hostil. Os pacientes referem-se aos procedimentos médicos como assustadores, apavorantes, paralisantes e dolorosos. Falam também da “chatice”, do aborrecimento e do medo de ficar no hospital ou clínica. O medo da doença está sempre presente, medo de que os sintomas dolorosos voltem, da solidão e do abandono. Sentimentos como incertezas, inseguranças, estão presentes no cotidiano destes pacientes.

Na conclusão desta pesquisa, concedo-me pontuar alguns dados de realidade percebido ao ouvir e ao estar profissionalmente junto a esta população vulnerável que são os pacientes portadores de IRC, que se trata do insuficiente acompanhamento e assistência a este grupo, pois desde 2012, não ocorre transplante na cidade Campo Grande-MS, de forma efetiva e os órgãos capitados na capital são levados para outros estados. Faz-se urgente a conscientização do poder público e sociedade quanto à necessidade da criação de um serviço de captação e transplantação de órgãos no Estado, visto que esta é a medida mais econômica e eficaz de tratamento para o paciente portador de IRC.

E ainda provocar no paciente de IRC, a importância de sua participação na definição e reivindicação de políticas públicas visando sua reintegração na sociedade e no mercado de trabalho. E que eles possam participar de redes sociais e movimentos sociais para compartilhar as experiências de seu cotidiano e de suas experiências emocionais e afetivas, para que juntos eles possam readquirir os direitos de tratamento medicamentoso, e assistenciais a altura de suas demandas.

Na esfera acadêmica e científica, pretende-se que esse trabalho colabore com outras pesquisas na reflexão sobre o paciente com IRC e contribua para melhorar a assistência prestada, proporcionando-lhes mais autonomia; espera-se, também, que o trabalho da equipe multidisciplinar seja fortalecido visto que o paciente crônico possui necessidades distintas e intensas. Assim, sugerimos que outros estudos sejam desenvolvidos sobre a temática, que tem uma alta demanda de necessidades a serem

atendidas em várias instâncias e que depende do paciente, de seus familiares, e de vários profissionais envolvidos em sua causa e ainda de decisões do poder público.

REFERÊNCIAS

ABREU, I. S. **Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise no município de Guarapuava.** PR. 2005. 83 f. (Dissertação de Mestrado) Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2005.

ADRNP, **Associação dos doentes renais crônicos do norte de Portugal.** Fisiologia Renal. 4 ed. Lisboa: Smartbook, 2002

ANGERAMI, V. A. (Org.). **Novos Rumos na Psicologia da Saúde.** São Paulo. Editora Pioneira Thomson Learning, 2002.

ANVISA, Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução de diretoria colegiada (RDC).** Disponível em [http://portal.anvisa.gov.br/documents/10181/2867923/\(1\)RDC_11_2014_COMP.pdf/5e552d92-f573-4c54-8cab-b06efa87036e](http://portal.anvisa.gov.br/documents/10181/2867923/(1)RDC_11_2014_COMP.pdf/5e552d92-f573-4c54-8cab-b06efa87036e) Acesso em 20/03/2016.

BAKHTIN, M. **Marxismo e Filosofia da Linguagem.** 12.ed, São Paulo: Hucite, 2006.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Editora Edições 70, 1977.

BARROS, E. **Nefrologia:** rotinas, diagnóstico e tratamento. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BERBEL, R.C; BILAC, M.C.; PIRES, R. A; Transplante renal e incompatibilidade ABO: uma revisão bibliográfica. Universidade Federal da Bahia (UFBA) - Campus Anísio Teixeira. **Rev.C&D Revista Eletrônica da Fainor**, Vitória da Conquista, v.6, n.2, jul./dez. 2013.p.5-21,

BEZERRA, K. V. **Estudo do cotidiano e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica (IRC), em hemodiálise.** 2006. 93 f. (Dissertação de Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

BITTENCOURT, Z.Z.L.C. et al. Qualidade de vida em transplantados renais: importância de enxerto funcionante. **Revista de Saúde Pública**, v. 38, n.5, 2004. p.732– 734.

BOCK, Ana M. B. **A Psicologia Sócio Histórica:** uma perspectiva crítica em psicologia. Vários autores. Ana Mercês B. Bock, M. Graça M. Gonçalves, Odair Furtado (orgs). Psicologia sócio histórica uma perspectiva crítica em psicologia. 4. Ed. São Paulo: Cortez, 2009. 163-178.

BOVE, L. **Espinosa e a psicologia social:** ensaios de ontologia política e antropogênese. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde/ Ministério da Saúde.** Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. p.: 37 p.: il. ISBN 1. Doença Renal Crônica.

Disponível em <<http://sonerj.org.br/wp-content/uploads/2014/03/diretriz-cl-nica-drc-versao-final2.pdf>> Acesso em 25/05/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Secretaria de Vigilância em Saúde Agência Nacional de Saúde Suplementar.** Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para doenças Crônicas por inquérito Telefônico. <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigitel_brasil_2011.pdf> Acesso em 25/05/2017.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19/09/1990: **Sistema Único de Saúde (SUS).** Disponível em www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm Acesso em 25/05/2017.

CARDOSO LB, SADE PMC. O enfermeiro frente ao processo de resiliência do paciente em tratamento hemodialítico. Rev Eletr Faculdade Evangélica do Paraná (online). 2012. Disponível em: <http://www.fepar.edu.br/revistaeletronica/index.php/revfepar/article/download/35/45>. Acesso em 17/08/2017.

CESARINO C. B.; CASAGRANDE L. D. R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividades educativas do enfermeiro. **Rev. Latino Americana de Enfermagem** v.6, n 4, dez. 1998. p. 31-40

CHAUÍ, M. **Espinosa: Uma filosofia da liberdade.** São Paulo: Editora Moderna. 1995.

CICONELLI, M. **O paciente com insuficiência renal crônica em hemodiálise: descrição do tratamento e problemas enfrentados pelo paciente, sua família e equipe de saúde.** (Dissertação de Mestrado). Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.1981.

COELHO, V. S. P. **Interesses e instituições na política de saúde: o transplante e a diálise no Brasil.** Tese de doutorado, Campinas, IFCH/Unicamp.1996.

COUTINHO, M. P. L.; SARAIVA, E. R. A. Teoria das representações sociais. In: N. T. Alves (Org.), **Psicologia: reflexões para ensino e extensão.** (P. 73-114). João Pessoa, PB: Editora Universitária, 2013.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). **Resolução 196/1996.** Disponível em <<http://www.datasus.gov.br/conselho/comissões/etica/conep/htm>> Acesso em 03/03/09.

DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. **Manual de diálise.** 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003. P. 68-102.

ENGEL, C. L. et al. **Insuficiência Renal Crônica.** Fortaleza: Med Curso: Do Internato à Residência, 2005. v. 5. p. 25-48. (Nefrologia).

FERREIRA, F. Infecção em pacientes com cateter temporário duplo-lúmen para a hemodiálise. **Rev. Pan-americana de Infectologia.** v. 12, n. 20, Abr 2005. p. 16-21.

FERREIRA, P. L.; ANES, E. J. Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crônicos: criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. **Rev. Portuguesa de Saúde Pública**. v. 28, n. 1, Mai 2010. p. 31-39.

FREITAS, Maria Tereza, Solange Jobim e Souza, Sonia Kramer (Org.). **Ciência Humanas e pesquisa: leitura de Mikhail Bakhtin**. 2.ed. São Paulo: Cortez, 2007. (Coleção questões da nossa época, 107).

FRIGOTTO, G. O enfoque da dialética materialista histórica na pesquisa educacional. In fazenda, Ivani (org.). **Metodologia da pesquisa educacional**. 12^a ed. São Paulo: Cortez, 2010.

GONÇALVES, L.F.S *et al.* Transplante renal: aspectos clínicos, rotinas e complicações. In: BARROS, E.*et al* e colaboradores. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 2a ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1999. p. 475-97.

GONZÁLEZ, R. F. **Pesquisa qualitativa e subjetividade**: os processos de construção da informação. Tradução Marcel Aristides Ferrada Silva. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

GULLO, A. **Complicações funcionais em fistula arteriovenosa**. (Dissertação de Mestrado). São Paulo: Escola de enfermagem da USP, 2002.

GUARESCHI, P.A. **Ética e paradigmas na psicologia social: Ética e paradigmas**. In: PLONER, KS., et al., org. Ética e paradigmas na psicologia social. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2008. p. 18-38. ISBN: 978-85-99662-85-4. Disponível em <<http://books.scielo.org/id/qfx4x/pdf/ploner-9788599662854-03.pdf>> Acesso em 27/03/2017.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. São Paulo: Paz e Terra, 2004.

IANNI, O. **A construção da categoria**. Revista HISTEDBR On-line. Campinas, número especial, p. 397-416, abr2011 - ISSN: 1676-2584.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por amostra de Domicílio**. v. 28 IBGE, 2007. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em 08/12/2016.

KIMMEL, P. L., Cohen, S. D.; PETERSON, R. A. Depression in patients with chronic renal disease: where are we going? **Journal of Renal Nutrition**. v. 18, n. 1, 2008. p. 99-103.

KURITA, G. P. & PIMENTA, C. A. M. (2003). **Adesão ao tratamento da dor crônica: estudo de variáveis demográficas, terapêuticas e psicosociais**. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61, 2B, 416-425. Disponível em <scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000090&pid=S0103-5665200700020000700013&lng=pt> Acesso em 08/12/2016.

KUSUMOTA, L. **Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes em Hemodiálise.** 2005. 144 f. (Tese de Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

LARA, E.A.; SARQUIS, L. M. M. O paciente renal crônico e sua relação com o trabalho. **Rev. Cogitare enfermagem.** v. 9, n. 2, 2004.p. 99 – 106

LEITE, I. **Emoções, Sentimentos e Afetos** – Uma Reflexão Sócio histórica. 2.ed. Araraquara: Junqueira & Marin Editores, 2005.

LESSI, D. Acesso vascular para hemodiálise. **Rev. de Angiologia e Cirurgia Vascular.** v. 24, n. 3, jun. 2007, p.15-20.

LIMA, A. F. C.; GUALDA, D. M. R. Reflexões sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido à hemodiálise. **Rev. Nursing.** v. 3, n. 30, 2000. p.20-23.

MARTORELLI; PECHÓN, MUSTACA. **Gimnasia expressiva y autoestima en pacientes con hemodiálisis crónica.** Psicología.com. Revista eletrônica de Psicología. Buenos aires. Vol. 2; n. 2. Julio 1998. Publicação da Facultd de Psicología. Universidad de Buenos. Instituto de investigaciones médicas “A. Lanari conicet.

MAGIOLINO, Lavínia Lopes Salomão. (2014). **A significação das emoções no processo de organização dramática do psiquismo e de constituição social do sujeito.** Psicología & Sociedade. 26(2), 48-59.

MARCON, S.S.; WAIDMAN, M.A.P.; CARREIRA, L.; DECESARO, M. N. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá, Eduem; 2002.

MARTINS, M. R. I. & CESARINO, C. B. (2005). **Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, 13, 5, 670-676.

MARX, K. **O capital.** Edição condensada. Rio de Janeiro (RJ): Melso; 1961.

MELETI, M. R. **O paciente em hemodiálise.** In V. A. A. Cânon (Org.). A psicologia no hospital. (Cap. 4, pp. 149 -159). São Paulo: Traço.1988.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva.** v. 5, n. 1,2000. p.7-18.

MINAYO, M. C., DESLANDES, S. F., e NETO, O. C. **Pesquisa Social:** teoria, método e criatividade. 5 ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

MONTEIRO, A.R.M; BARROSO M.G.T . Trabalho X doente mental: percepção da família. **Rev. Brasileira de Enfermagem.** v. 52, n. 1, janeiro/março 1999. p.118-28.

MENDONÇA, A. E. O. **Qualidade de Vida Medida Pelo “WHOQOL-bref”:** Estudo Comparativo de Pacientes em Hemodiálise e Pós-transplante Renal. 2006. 157 f. (Dissertação de mestrado) – Universidade Federal do Rio grande do Norte. Natal, 2006.

NASCIMENTO, M. Avaliação de acesso vascular em hemodiálise: um estudo multicêntrico. **Jornal brasileiro de nefrologia.** v.1, n. 22, nov. 2002. p. 20-9.

NETTO, J. P. **Introdução ao estudo do método de Marx.** São Paulo: Expressão Popular, 2011.

NIFA, S.; RUDNICK, T. Depressão em pacientes renais crônicos em tratamento e hemodiálise. **Rev. da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar.** v. 13, n. 1, 2010. p. 64-75.

OLIVEIRA, B. Acesso venoso para hemodiálise: conhecendo as experiências dos pacientes. **Jornal brasileiro de nefrologia.** v. 12, n. 4dez. 2004. p. 20-24.

OLIVEIRA, S. M. R. et al. Nível Sérico de Alumínio: Insuficiência da Água e de Alimentos Ingeridos Por Pacientes com Insuficiência Renal Crônica Mantidos em Hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** v. 27, n 3, 2005. p. 101-9.

PEREIRA, L. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Rev. Cogitare Enfermagem.** v. 14, n. 4, 2009. p. 689-95.

PITTA, A.M.F. Qualidade de vida: uma utopia oportuna. **Ciência & Saúde Coletiva 2000;** 5(1):24-7.

RAMOS, I. C.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Cuidado em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Rev. Brasileira de Enfermagem.** v.61, n. 2, 2008. p. 193-200.

REIS, C. K.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. O. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Rev. Brasileira de Enfermagem.** v. 61, n. 3, 2008. p. 336-341.

RIELLA, M. C.; Martins, C. **Nutrição e o rim.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

RIELLA, M. C. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrolíticos.** 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.

RIELLA, M C.; MARTINS, C. **Nutrição e o rim.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

ROCHA, M.L. et al. Início do tratamento hemodialítico: qualidade de vida, sentimentos e dificuldades. **Revista de Enfermagem UFPE.** v.3, n.2, 2009. p. 29 - 4.

ROMÃO, J. E. Jr. et al. Alterações de Cálcio e Fósforo Séricos e Hiperparatireoidismo na Insuficiência Renal Crônica Incidente. **Jornal Brasileiro de Nefrologia,** v. 26, n. 1, 2004, p. 6-11.

SANTOS, D., Trabalho, cotidiano e arte: uma síntese embasada na Estética de Georg Lukács. **Estudos Avançados.** v. 31, n. 89, Apr. 2014. p. 341-359. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142017000100341&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 5 de julho de 2017.

SAWAIA, B. B. **A emoção como lócus de produção do conhecimento – Uma reflexão inspirada em Vygotsky e no diálogo com Espinosa.** III Conferência de Pesquisa Sócio cultural. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil. Julho, 2000.

_____. **O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão.** In: B. B. Sawaia (Org.). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social.* 7.ed. Petrópolis, RJ: Vozes. 2007

_____. Psicologia e desigualdade social: uma reflexão sobre liberdade e transformação social. **Rev. Psicologia & Sociedade.** v. 21, n. 3, 2009.p. 364-372

_____. Transformação social: um objeto pertinente à Psicologia Social? **Psicologia & Sociedade**, 26(n. spe. 2), 2014. 4-17.

_____. Psicologia Sócio Histórica: Interdisciplinaridade e Transformação Social - uma reflexão teórica com Vygotsky sem fidelidade opressiva. Goiânia: PUC-GO, 2015.

SÉRGIO, K. **Acessos vasculares para hemodiálise.** 1 ed. São Paulo: Atheneu.2008.

SESSO, R. Epidemiologia da Insuficiência Renal Crônica no Brasil. In: SCHOR, N. **Guia de Nefrologia.** São Paulo: Manole, 2002.

SILVA, L. F.; GUEDES, M.V.C.; MOREIRA, R.P; SOUZA, A.C. C. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paulista de Enfermagem.** v. 15, n. 1, 2002. p. 40-7.

SOARES, C. M. B. et al. Curso Clínico da Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes Admitidos no Programa Interdisciplinar do HC – UFMG. **Jornal Brasileiro de nefrologia**, v. 25, n. 3, 2003. p. 117 – 125.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **OF/PRES/0308/2013.** Campanha Dia Mundial do Rim em 14/03/2013. Disponível em: <<http://arquivos.sbn.org.br/pdf/release.pdf>> Acesso em 21/05/2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo, 2013.** Disponível em: <file:///C:/Users/censo_2013-14-05.pdf> Acesso em: 28/01/2016.

THOMAS, C. V., & ALCHIERI, J. C. (2005). **Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à hemodiálise.** Avaliação Psicológica, 4(1), 57-64.

TRENTINI, M. et al. **Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais.** Texto Contexto Enfermagem.2004; 13:74-82.

VYGOTSKY, L. S. **Manuscrito de 1929.**Trad. Alexandra Marenitch. Educação e Sociedade. UNICAMP, n. 71, 2000, p. 21-44.

VYGOTSKY, I.S. **Psicologia pedagógica.** São Paulo: Martins Fontes, 2001.

APÊNDICES

APÊNDICE A – DOCUMENTOS UTILIZADOS NA PESQUISA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Nome do Projeto: INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA:

UM ESTUDO SOBRE AFETIVIDADE E COTIDIANO DE PACIENTES RENAIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE.

Nome da pesquisadora responsável: Selma Lúcia da Costa Xavier.

Objetivo da pesquisa: Compreender a afetividade envolvida no cotidiano de pacientes renais crônicos que estão em hemodiálise.

Justificativa (síntese): Analisar os aspectos afetivos e cotidiano de pacientes renais crônicos em hemodiálise, proporcionando ao paciente condições para resgatar o bem-estar físico além de mantê-los inseridos no contexto social, ou seja, levar uma vida quase próximo do normal, pois assim conseguirá compreender as especificidades que abrangem sua condição psicossocial, observando as inquietudes e consequências geradas pelo adoecimento, bem como maior clareza sobre os aspectos geradores de sofrimento, sentimentos e emoções ocasionados por esta condição e incentivar e estimular a realização de projeto de vida para o futuro pessoal e familiar.

Ao participar deste estudo fui esclarecido (a) e estou ciente que:

- a) Caso não me sinta à vontade para responder qualquer questão, posso deixar de respondê-la, sem que isto implique em prejuízo;
 - b) As informações que fornecerei, poderão ser utilizadas, para trabalhos científicos e minha identificação deve ser mantida sob sigilo;
 - c) Minha participação é inteiramente voluntária, e não fui objeto de nenhum tipo de pressão;
 - d) Tenho liberdade para desistir de participar da pesquisa a qualquer momento;
 - e) Caso precise entrar em contato com o pesquisador, estou ciente de que posso fazê-lo através do telefone e do e-mail abaixo.

Campo Grande, MS, ____ de _____ de ____.

Nome do participante da pesquisa:

Assinatura

Documento de identidade: SSP/.....

Pesquisadora: Selma Lúcia da Costa Xavier

Fone:(67) -99281 86 28 e-mail: sjosman@gmail.com

Orientadora de Mestrado: Prof.^a Dr.^a Luciane Pinho de Almeida

PROGRAMA DE MESTRADO E DOUTORADO EM PSICOLOGIA

Fone:[\(67\)3312-3352](tel:(67)3312-3352)

SITE:WWW.UCDB.BR

Apêndice B
MESTRADO EM PSICOLOGIA
UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO – UCDB
QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Dados pessoais

Nome:.....

Idade: Estado Civil: casado () solteiro () divorciado () amasiado () viúvo ()

Endereço:

Cidade:

Residência: própria () alugada () cedida () financiada () Composição familiar:

Parentesco Idade Gênero (masc./fem) Profissão Escolaridade Atividade Econômica

Trabalha: sim () não () Formal () Informal () observações:

.....

.....

Profissão:

Escolaridade:

Atividade/ocupação:

Setor onde trabalha: Governo (Setor público) Empresa (Setor privado) ONG

Contra própria () Propriedade Rural Renda mensal: () menos de 1 salário mínimo () 1

a 2 salários mínimos () 2 a 3 salários mínimos () 3 a 5 salários mínimos () acima dos 5

salários mínimos Observações gerais:

Salaires minimos observados geral:

.....

.....

APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA COLETA DE DADOS - USUÁRIOS

Passado e família

01. Como era sua vida social antes de adoecer?
02. Conte-me como era sua relação com a família antes de ficar doente (mãe, pai, irmãos, esposa, filhos) atualmente.
03. Você residia com quem (pessoas da família)?
04. Como foi passado o Diagnóstico?
05. Quando recebeu o diagnóstico, você tinha informação, conhecimento sobre o tratamento?

Processo de adoecimento

06. Faça um relato do processo de adoecimento?
07. Há quanto tempo começou o processo de adoecimento?
08. Quais as situações mais marcantes que foram encontradas por você nesse tempo em que está em tratamento?
09. Quais os locais ou pessoas você encontrou apoio para enfrentar seu tratamento?

Situação atual

10. Faça um relato de seu dia a dia.
11. Qual o sentimento que você tem em relação à situação em que se encontra atualmente?
12. O que você pretende fazer diante da atual situação em que se encontra?
13. Faz uso de medicamentos Psicotrópicos? Motivo?

Perspectivas futuras

14. O que você pensa em fazer durante os próximos meses?