

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**COMPREENDENDO O SER DOENTE
RENAL CRÔNICO**

Dissertação de Mestrado apresentada à
área de Enfermagem Fundamental da
Escola de Enfermagem de Ribeirão
Preto da Universidade de São Paulo,
para a obtenção do Título de **Mestre
em Enfermagem.**

**Orientanda: JAQUELINE CARACAS BARBOSA
Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Olga Maimoni Aguillar**

**Ribeirão Preto - SP
1993**

Este estudo está inserido na linha de pesquisa "Assistência de Enfermagem" do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP.

No desenvolvimento deste trabalho, a autora contou com a subvenção da Coordenação de Aperfeiçoamento do Pessoal de Nível Superior (CAPES), através do Programa Interinstitucional para capacitação de Docentes da Universidade Federal do Ceará. (PICD/UFC)

Aos meus pais que com dedicação, amor e carinho sempre têm facilitado a minha trajetória de vida.

Aos pacientes renais crônicos que possibilitaram-me adentrar em um novo horizonte de compreensão.

AGRADEÇO,

A Deus pelo meu existir e por sua constante orientação em minha vida.

Aos meus pais, *Rui e Vanda*, pelo exemplo, estímulo, apoio, que tenho recebido durante o meu viver.

Aos meus avós *Waldemar e Anette*, aos irmãos *Rui, Eveline e Caroline*, aos cunhados *Denise e Izard* e as amigas *Deroci e Samara* que estiveram sempre presentes incentivando-me a percorrer o meu caminho.

Aos amigos, que bom que eles existem! Amigos que deixei, amigos que ganhei.

Às amigas que deixei, *Regina e Aurilene* e às amigas que ganhei, *Elenice, Zelinha e Bel* com quem pude compartilhar de minhas dúvidas e idéias.

Às amigas, *Viola e Leda* pela acolhida, incentivo, apoio, amizade e carinho que muito contribuíram neste meu caminhar.

Às colegas que se tornaram amigas, *Eliana, Suzel e Mara Lúcia* pela amizade e o constante caminhar juntas.

Aos colegas da pós-graduação, foi bom conviver com vocês.

À Professora Doutora *Olga Maimoni Aguillar*, minha orientadora, que com dedicação, segurança e amizade conduziu-me neste caminho.

À Professora Doutora *Magali Roseira Boemer*, que muito me ajudou a percorrer um novo e apaixonante caminho.

Ao Professor Doutor *Joel Martins...* saudades, pelo privilégio de ter compartilhado de seu saber.

Ao *Luiz Augusto Normanha Lima*, pelo desprendimento, ajuda e incentivo durante a realização deste trabalho.

À Professora *Raimunda Magalhães* da Universidade Federal do Ceará, pelo incentivo durante mais uma etapa de minha vida acadêmica.

À Direção do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará e Diretora da Divisão de Enfermagem, por compreenderem a importância do curso de pós-graduação para o crescimento profissional.

À Chefia Médica, de Enfermagem e Equipe de Enfermagem da Unidade de Hemodiálise do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará, por facilitarem o acesso aos pacientes.

Aos pacientes que com muita disposição cooperaram com a realização deste trabalho.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, que com desprendimento me ajudaram neste momento.

SUMÁRIO

1. Minha Trajetória de Aproximação ao Doente Renal Crônico	1
2. O Meu Pré-Reflexivo	
2.1. A Doença e o Tratamento - Um Breve Relato	5
2.2. O Transplante Renal e Sua Situação Atual	10
2.3. O Doente	15
2.4. A Minha Interrogação	23
3. A Pesquisa Qualitativa em Fenomenologia e Sua Perspectiva Nesse Trabalho.	23
3.1. Minha Proposta de Trabalho	28
3.2. O Acesso aos Sujeitos - Trajetória da Pesquisa	29
3.3. Análise das Descrições	32
4. Constituição dos Dados	
4.1. Análise Ideográfica	33
5. Construindo os Resultados	99
6. Refletindo Sobre Esse Estudo	130
7. Resumo	135
8. Summary	136
9. Referências Bibliográficas	137
10. Bibliografia Consultada	144

1- MINHA TRAJETÓRIA DE APROXIMAÇÃO AO DOENTE RENAL CRÔNICO

O termo trajetória está sendo usado aqui no sentido de relatar o caminho que percorri desde o primeiro contacto com a pessoa portadora de insuficiência renal crônica, até o desencadeamento do projeto para a realização deste estudo.

Esse caminho diz respeito ao meu mundo de experiências vividas, um mundo não geométrico, mas de con-vivência com os outros. No meu mundo-vida, existencial, é que posso gerar o desejo de fundamentar a imaginação para realização deste estudo.

No meu mundo-vida, um passado vivido está presente, posso comentá-lo, falar dele, assim, projeto passado e presente para o futuro. O querer saber.

Contar a trajetória é contar como interessei-me, onde mora o desejo de aproximar-me da pessoa portadora de insuficiência renal crônica para compreendê-la. É neste contar que repousam minhas inquietações. A partir daí busco, em meio a uma perplexidade, gerar a interrogação que trará à luz o fenômeno, neste caso, o viver da pessoa portadora de insuficiência renal crônica.

O primeiro conhecimento que pude ter a respeito de pessoas portadoras de insuficiência renal crônica que se submetiam ao tratamento dialítico, ocorreu através de uma palestra proferida por uma enfermeira durante meu curso de graduação em enfermagem. O sentimento que me provocou foi de pena e impotência. Naquela ocasião, lembro-me bem, disse para mim mesma "jamais irei trabalhar com este tipo de paciente", "é uma situação de muita tristeza", "é um caminhar lento para a morte".

Uma segunda experiência, uma rápida visita ao setor de diálise peritoneal, aconteceu durante meu período de bolsista da clínica médica do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará . Essa visita apenas possibilitou-me conhecer o funcionamento da unidade.

Concluída a graduação em julho de 1984, ingressei no curso de Habilitação em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Universidade Federal do Ceará. Na ocasião optei por desenvolver o estágio na clínica cirúrgica do referido hospital, onde identifiquei meu tipo "preferido" de paciente: aquele que era internado para submeter-se a uma dada cirurgia, geralmente tinha uma rápida recuperação e, em seguida, retornava à sua vida, aos seus afazeres. Já habilitada nessa área, continuei desempenhando minhas atividades no setor cirúrgico, agora na condição de enfermeira contratada do mencionado hospital.

Em maio de 1987, assumi a chefia da unidade de diálise peritoneal. Além da timidez, muito própria dos que se iniciam em atividades de gerenciamento, meu temor não dizia respeito apenas às atribuições da chefia mas, principalmente, ao ter que lidar com o paciente renal. A vida nos coloca em situações interessantes. Lembro-me que havia dito a mim mesma que jamais trabalharia com pessoas portadoras de insuficiência renal, no entanto, lá estava ~ como chefe da unidade de diálise peritoneal. O doente renal provocava-me tristeza porque era sempre dependente de pessoas, medicações, dietas, tratamento dialítico, enfim era alguém que necessitava aceitar várias limitações que a enfermidade impunha, sem muitas expectativas de retornar à sua vida anterior.

No gerenciamento desse setor permaneci dois anos e oito meses, durante os quais obtive crescimento profissional e aprendizado no cotidiano do lidar com o paciente renal. A unidade de diálise peritoneal, com capacidade para quatro pacientes, recebia fundamentalmente pessoas com insuficiência renal

aguda, os quais, após algumas sessões de diálise e realização de exames específicos, recebiam o diagnóstico definitivo. Enquanto alguns eram portadores de insuficiência renal aguda, outros já tinham atingido o estágio crônico da doença.

Sendo diagnosticada a insuficiência renal aguda, o paciente continuava submetendo-se a algumas sessões de diálise peritoneal intermitente até atingir a homeostasia. Isso é possível porque o comprometimento dos rins na insuficiência renal aguda é reversível. No entanto, essa homeostasia muitas vezes não é atingida podendo levar o paciente à morte.

Os pacientes cuja avaliação diagnóstica não apontava para perspectivas de restabelecimento de suas funções renais encontravam-se no estágio crônico da doença, ou seja, eram portadores de insuficiência renal crônica. Identificada esta insuficiência, era providenciada a transferência do mesmo para outra clínica de atendimento, a fim de ser submetido à hemodiálise ou diálise peritoneal ambulatorial contínua*.

Ocorreu em mim, então, uma mudança de postura em relação ao paciente renal crônico. Essa convivência foi tão acentuada que, lentamente, a minha recusa inicial em não querer me aproximar desses pacientes transformou-se em uma sensibilidade profunda que possibilitou o emergir de uma grata relação de empatia, expressa em tentativas de ajudá-lo a caminhar em seus novos horizontes.

Movida por essa intenção, senti necessidade de aprofundar meus conhecimentos no campo da nefrologia que já começava a se mostrar envolvente para mim. Com esse propósito, no decorrer do ano de 1990, desloquei-me até São Paulo para fazer um curso de Especialização em

* Conhecida por CAPD (Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis).

Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de concentração em nefrologia, na Escola Paulista de Medicina. Desta forma continuei tendo contacto não só com o paciente renal, mas também com outros profissionais que compartilhavam das mesmas inquietações por mim sentidas.

Durante o curso desenvolvi uma monografia sobre "A Sistematização da Assistência de Enfermagem nas Unidades de Diálise"⁵, quando, mais uma vez, sentia-me ligada a esse paciente, tentando saber o que estava sendo feito por ele em outros contextos, para melhor orientar a minha conduta.

Os conhecimentos que pude adquirir revestiram-se de grande importância para minha formação acadêmica e impulsionaram-me a continuar. Assim, no ano seguinte, ingressei no Mestrado em Enfermagem Fundamental na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Nesse mestrado voltei-me mais uma vez para a questão do paciente renal quando, cursando a disciplina de Relacionamento Terapêutico Enfermeiro-Paciente, desenvolvi um trabalho que intitulou-se "Experimentando Interações Terapêuticas de Enfermagem Junto ao Paciente Renal"⁶.

Devido a essa experiência com o relacionamento terapêutico* senti-me mais próxima a esse paciente e ainda mais comprometida em ajudá-lo.

A interrelação entre todas as experiências no decorrer do meu vivenciar a enfermagem aumentou o meu interesse em trabalhar com o paciente renal crônico, enquanto tema de minha dissertação de mestrado. Neste momento, as inquietações e perplexidades diante do conhecimento que possuo,

* É a relação na qual pelo menos uma das partes, procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, um melhor funcionamento e uma maior capacidade de enfrentar a vida. ROGERS⁴⁰.

até então, e da prática com o paciente renal, conduzem-me a organizar um pré-reflexão que possibilite gerar uma interrogação.

Percebia esse paciente em todo o seu contexto de doença. Tinha conhecimentos que explicavam suas razões, seus medos, sua falta de perspectivas, suas limitações. Entretanto, para assisti-lo sob a ótica de minha formação profissional, algo permanecia obscuro, apesar destas explicações.

2- O MEU PRÉ-REFLEXIVO

2.1. A DOENÇA E O TRATAMENTO - UM BREVE RELATO

• A doença é algo desagradável e de difícil aceitação. Atualmente a doença crônica ocorre com maior frequência devido ao progresso diagnóstico e terapêutico que permite uma maior sobrevivência. Esse prolongamento da vida só é possível se a pessoa se sujeitar aos tratamentos permanentes, rigorosos e dispendiosos.

• Isso é o que ocorre com o paciente portador de insuficiência renal crônica que, através de diálise e transplante renal, tem possibilidade de prolongar a sua vida.

• Ao referir-se à insuficiência renal crônica, RIELLA³⁹ diz que o rim pode ser acometido por diversas enfermidades, só que algumas comprometem de maneira mais lenta e outras de forma progressiva. O resultado final são múltiplos sinais e sintomas decorrentes da incapacidade renal de manter a homeostasia interna. No início a função renal está pouco comprometida, o paciente apresenta-se assintomático, a não ser que a causa básica produza sintomas evidentes de infecção urinária ou de comprometimento sistêmico. Numa segunda fase, ou fase da insuficiência renal ocorre uma maior redução da

função renal e o rim torna-se incapaz de manter a homeostasia interna. O paciente apresenta-se com nictúria, anemia e uma moderada elevação da uréia plasmática. A função residual normal está em torno de 25% da função normal. Na terceira fase ou fase da falência renal a função renal geralmente está abaixo de 20% e as anormalidades do meio interno são mais persistentes: azotemia severa, anemia, acidose metabólica, hiperfosfatemia, hipercalcemia e hiponatremia. A quarta fase, ou fase da síndrome urêmica é a fase terminal em que predominam sintomas e sinais de uremia (sede, gosto desagradável na boca, irritação gástrica, soluços, perda de peso, diarreia, prurido, letargia física, anorexia, náuseas, vômitos, apatia mental e outras.)

· A insuficiência renal crônica pode ser causada basicamente por glomerulonefrite crônica, nefrosclerose maligna, pielonefrite crônica, nefropatia diabética e doença renal policística. RIELLA³⁹

· O tratamento da insuficiência renal crônica depende da evolução da doença. Inicialmente ele poderá ser apenas conservador, através da terapêutica medicamentosa e dietética. A diálise faz-se necessária quando os medicamentos, dieta e restrição hídrica se tornarem insuficientes. Por fim, o paciente tem a possibilidade de submeter-se a um transplante renal.

De acordo com D'AVILA¹⁸, o termo diálise é usado para denominar a difusão de solução cristalóide através de membranas semipermeáveis. Foi utilizado pela primeira vez em 1837 por Thomas Graham. No início do século, Abel e Rowtree descreveram a possibilidade de utilizar um sistema extracorpóreo para troca de substâncias através de uma membrana semipermeável. A primeira diálise em humanos se deu em 1826 na Alemanha com um paciente portador da insuficiência renal crônica. Por volta de 1940 foi criado o rim artificial por Willen Kolff. Somente na década de 60, com o desenvolvimento de acessos

vasculares permanentes, é que a hemodiálise passou a ser utilizada no tratamento do paciente renal crônico.

Segundo o mesmo autor, a utilização do peritônio como veículo para troca com o meio externo iniciou-se na década de 30, sem grande sucesso. No final da década de 50 Maxwell e Klemar apresentaram uma versão modificada do procedimento que passou a ter grande aceitação no tratamento de pacientes com uremia aguda reversível. Depois de algumas pesquisas e do desenvolvimento de um acesso permanente ao peritônio, a diálise peritoneal intermitente passou a ser aplicada em pacientes com insuficiência renal crônica. No final dos anos 70 chegou-se a um novo procedimento dialítico para o tratamento do nefropata crônico, que foi a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD). O desenvolvimento tecnológico das últimas décadas permitiu de um lado desenvolver membranas com características especiais de permeabilidade (hemofiltração) e, de outro, encapsular substâncias absorventes tornando possível sua interação com o sangue humano (hemoperfusão).

· Quando me refiro ao tratamento dialítico estou considerando a diálise peritoneal intermitente, a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e a hemodiálise. Esses são três métodos básicos de se fazer uma diálise que têm a mesma finalidade, ou seja, remoção de substâncias endógenas e exógenas, tóxicas ao organismo, correção do equilíbrio ácido-básico e remoção de excesso de líquidos no organismo.

· A diálise peritoneal intermitente geralmente é utilizada em pacientes portadores de insuficiência renal aguda. Nesta técnica são infundidos em pacientes adultos, dois litros de solução de diálise no peritônio através de uma via de acesso*. Essa solução de diálise permanece por alguns minutos na

* A via de acesso à cavidade peritoneal é a colocação de um tubo de PVC multiperfurado de aproximadamente 30 cm de comprimento e 3 mm de diâmetro colocado na linha média, 3 a 5 cm abaixo da cicatriz umbilical. (WATERNABE, et al⁴⁷. Outra alternativa de acesso à cavidade peritoneal é a

cavidade peritoneal e em seguida é drenado por gravidade. O tempo médio de infusão é de dez minutos e o tempo de drenagem em torno de vinte minutos. O tempo de permanência é variável dependendo da quantidade de perdas líquidas necessárias a cada paciente. A duração média de todo esse processo de infusão, permanência e drenagem é de uma hora. Em uma sessão de diálise isso é repetido por vinte vezes. A duração de uma sessão é em torno de vinte horas. Geralmente o paciente se submete a duas ou três sessões de diálise por semana.

· A diálise peritoneal ambulatorial contínua é muito semelhante à diálise peritoneal intermitente. Como o próprio nome está dizendo é uma diálise contínua, ou seja o paciente dialisa por um período de vinte e quatro horas durante os sete dias da semana. A técnica consiste de quatro a cinco trocas diárias de dois litros de solução de diálise, com permanência do líquido por quatro a oito horas na cavidade peritoneal. o tempo necessário para drenagem, troca e infusão em cada ciclo é de aproximadamente quarenta minutos. Esse procedimento de trocas pode ser realizado pelo paciente, membro de sua família ou alguém de sua escolha, na sua própria residência.

· Ao fazer a opção de submeter-se a diálise peritoneal ambulatorial contínua o paciente recebe um treinamento, onde são dadas orientações de como fazer o procedimento e cuidados de higiene necessários para evitar infecções, que é a principal complicação desse método.

· O processo de hemodiálise consiste na circulação do sangue fora do organismo, através de acesso vascular. O sangue do paciente circula através de espiras de celofane (rim em espiral) que atuam como membrana

colocação de um catéter permanente. O modelo mais empregado é o de TENCKHOFF. É um catéter maleável e sua colocação é feita por uma pequena laparotomia. Esse é o catéter geralmente utilizado na diálise peritoneal ambulatorial contínua. D'AVILA¹⁸

semipermeável. Essa membrana de celofane tem os poros similares aos dos capilares sanguíneos. O sangue é removido da artéria do paciente mediante uma via de acesso* e bombeado através do rim artificial que está imerso em uma solução eletrolítica (líquido ou banho de diálise). A composição desse líquido de diálise é feita de maneira a estabelecer um gradiente de concentração que favoreça a passagem, através da membrana, dos metabólitos tóxicos do sangue para o banho de diálise. Por sua vez, o sangue recebe do líquido de diálise as substâncias que estão em falta no organismo.

Os pacientes são submetidos a uma sessão de diálise geralmente por um período em média de quatro horas diárias, em três dias por semana, dependendo das necessidades de cada um. No Brasil já existem máquinas capazes de reduzir para duas horas o tempo de uma sessão de hemodiálise, no entanto a utilização dessa máquina não é custeada na sua totalidade pela previdência social.

No momento da escolha do tratamento dialítico, o paciente busca saber qual é o mais eficaz, qual o menos doloroso, qual o que requer maior dedicação, enfim, quais as vantagens e desvantagens de cada um. Acredito ser de suma importância que o paciente seja esclarecido sobre os tipos de tratamento dialíticos que ele poderá ser submetido, e que esta decisão seja tomada não só pela equipe médica, mas também, pelo próprio paciente.

* Vias de acesso em hemodiálise:

- "shunt": é utilizado desde 1960, é uma prótese arteriovenosa externa e semi-permanente utilizando-se, como material o Teflon para as pontas e o "Silastic" para os segmentos. É colocado cirurgicamente sob anestesia local em veia e artéria de médio calibre.

- Cateter de veia subclávia e femoral: sua instalação é rápida e não requer cirurgião especializado, podendo ser utilizada imediatamente. Para sua utilização em hemodiálise usamos agulha única, ou se o paciente tiver uma veia de bom calibre, utilizamos o catéter com via arterial e a veia para o retorno venoso.

- Fístula arteriovenosa: utilizada desde 1966, é a anastomose de uma artéria com uma veia sendo que, após algumas semanas do ato cirúrgico, o sistema se arterializa tornando as veias distendidas nas quais podem ser sentidos os frêmitos. Sua instalação é feita nos membros inferiores e superiores onde houver vasos de médio calibre. A sua utilização geralmente é após 20 dias, quando ela atinge seu "amadurecimento". WATERNABE. et al⁴⁶.

• Não se pode afirmar se existe um melhor ou pior método de diálise. Como já foi comentado anteriormente a finalidade da diálise é única, o que se altera são as maneiras de realizar cada procedimento, o que existe são alguns elementos que colaboram com uma melhor adaptação a um determinado método de diálise. Alguns preferem fazer hemodiálise para que consigam manter a sua rotina de trabalho, outros não suportam ver-se ligado a uma máquina dependendo dela e da equipe de diálise e ainda existem aqueles que preferem cuidar de si, fazendo a sua diálise em casa, que é o que ocorre com o paciente que faz a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD).

No Brasil, de acordo com dados atuais da Sociedade Brasileira de Nefrologia existem em média 18.000 pacientes com insuficiência renal crônica que são submetidos ao tratamento dialítico em 400 centros de diálise em todo país.

• Além da terapia medicamentosa, dialítica e métodos dialíticos existe mais uma forma de tratamento que é o transplante renal

2.2 O TRANSPLANTE RENAL E SUA SITUAÇÃO ATUAL

Pela relevância do transplante na terapêutica da doença renal crônica vamos nos deter em sua abordagem.

• O transplante renal é aguardado ansiosamente pela maioria, dos pacientes renais crônicos por ser algo que pode ser definitivo e que oferece perspectivas de uma vida melhor, pois, ao ser transplantado, o paciente não precisa mais submeter-se à diálise.

· De acordo com os dados do Sistema Integrado de Assistência ao Renal Crônico e Transplante Renal - SIRC-TRANS* , o número de pacientes transplantados no país até 30-06-93 era de 5.387 pacientes. Nesse levantamento foram incluídos os pacientes transplantados desde 01-01-87, os quais pertenciam a um dos 78 centros de transplantes renais cadastrados neste órgão.

· Segundo SABBAGA⁴¹, o primeiro transplante de rim da América Latina foi realizado em 1965 na Unidade de Transplante Renal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo. Atualmente o transplante deixou de ser uma experiência clínica e passou definitivamente a se constituir em método especial de terapêutica que é executado em múltiplos centros do mundo e no Brasil.

· Sabe-se que o transplante renal é um desejo da grande maioria dos pacientes renais crônicos, mas para quais pacientes é indicada esta terapêutica? De acordo com o autor acima citado, o transplante renal está, em princípio, indicado para todos os pacientes portadores de insuficiência renal crônica terminal, na faixa etária de 1 a 65 anos, desde que não sejam portadores no caso de pessoas com 65 anos, de doenças neoplásicas nem de processos cardiovasculares profundamente sintomáticos.

· Mesmo com todas essas possibilidades de se submeter a um transplante renal, muitos pacientes ainda se encontram na lista de espera, aguardando um transplante. Essa lista é composta por pacientes que não dispõem de um doador vivo e nesse caso, se faz necessário aguardar o rim de um doador cadáver.

* Fonte: Centro de Informática da Saúde - Escola Paulista de Medicina. Sistema de Assistência ao Renal Crônico e Transplante Renal - SIRC-TRANS.

◦ No Brasil o primeiro transplante com rim de doador cadáver foi realizado em 1968 no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. PESTANA et al³⁸

Considerando o transplante com rim de doador cadáver surgem alguns questionamentos para nós, profissionais que lidam com esse paciente. Dos dezoito mil doentes renais crônicos quem deve ser transplantado? Quais são os critérios utilizados para selecionar o receptor de rim de cadáver? Por fim, o que está sendo feito para que a doação de órgãos seja prática em nosso país?

De acordo com Bienat, presidente da Associação Brasileira dos Centros de Diálise e Transplante, em depoimento ao Jornal do Conselho Federal de Medicina²⁶, o governo federal não demonstra interesse na realização de transplantes. Um exemplo disso é que sequer está prevista a remuneração para o anestesista que participa de um transplante. Ele ainda comenta sobre o grande interesse das multinacionais que levam vantagens na importação de técnicas, equipamentos e medicamentos a serem utilizados nas diálises.

Este depoimento é motivo de preocupação e demonstra que o doente não está sendo visto como um ser humano em situação especial, necessitando do auxílio de profissionais da saúde mas, como algo lucrativo ou talvez, apenas como uma doença que proporciona benefícios financeiros para alguns dos que estão envolvidos com sua assistência.

◦ No processo do transplante estão envolvidos basicamente o doente renal crônico, esperançoso de receber um novo rim e aquele que irá doar o órgão, podendo ser um parente, um desconhecido, no caso do doador cadáver, ou até alguém que está disposto a negociar um órgão, o que na literatura denomina-se doador vivo não aparentado ou doador vivo não relacionado.

• Sabe-se que o transplante de doador vivo (parente) é o que tem maior probabilidade de não ser rejeitado, no entanto, alguns autores têm recomendado somente a doação de pai ou mãe, mesmo com idade superior a 60 anos e questionado a doação utilizando doadores abaixo de 40 anos. Esse posicionamento decorre dos riscos a que estão sujeitos aqueles que fazem a doação de rim em vida. São riscos relacionados ao ato cirúrgico da nefrectomia, dado que o doador tem seu rim remanescente sujeito a um aumento do fluxo sanguíneo, do ritmo de filtração glomerular e uma excreção de proteína aumentada, cujos efeitos a longo prazo ainda não estão estabelecidos. PESTANA et al³⁸

• A questão do doador vivo não relacionado, ou não aparentado é muito séria, pois a doação de órgão que deveria ser algo humanitário tem se mostrado como uma forma de comercialização .

É comum a seção de classificados dos principais jornais do país exibirem anúncios de pessoas dispostas a vender seus rins ou suas córneas. Isso ocorre, com certa frequência, com pessoas que necessitam de dinheiro ou de algum outro benefício, como é o caso dos presidiários, que em troca de uma doação pedem uma redução de suas penas. ABBUD FILHO¹

De acordo com SPINSANTI⁴³, em alguns países esse problema não ocorre porque existe lei específica proibindo a compra e venda de órgãos, como é o caso da Itália.

• No Brasil, a proibição do doador vivo não aparentado foi regulamentada através da lei n. 8.489 de 1992 que limita a doação de órgãos entre indivíduos legalmente parentes, ou seja, avós, netos, pais, filhos, irmãos, tios, sobrinhos, primos até segundo grau inclusive cunhados e entre cônjuges. A doação entre pessoas não relacionadas somente poderá ser realizada após autorização judicial¹².

· Com relação à retirada de órgãos, existem posicionamentos diferentes dependendo de cada país. No caso da Bélgica e França, por exemplo, o cadáver é um bem público, pertence ao estado. Se a pessoa em vida deixar clara sua vontade, ou seja documentada, de não doar órgãos este desejo é respeitado; caso contrário os órgãos são aproveitados. PESSINI e BARCHIFONTAINE³⁷

· De acordo com a legislação brasileira¹² a retirada de órgãos de cadáver para realização de transplantes está regulamentada pela lei n. 8.489 de 1992. O artigo 3º dessa lei diz que "a permissão para o aproveitamento, para fins terapêuticos e científicos, efetivar-se-á mediante a satisfação das seguintes condições:

I. por desejo expresso do disponente manifestando em vida, através de documento pessoal ou oficial.

II. na ausência do documento referido no inciso I deste artigo, a retirada de órgãos será procedida se não houver manifestação em contrário por parte do cônjuge, ascendente ou descendente."

· Essa lei em relação a lei anterior apresenta pequenas, mas importantes alterações. É facultado que o cadáver seja doador, a não ser que a família se oponha. Embora essa seja uma pequena mudança ela certamente facilita muito a abordagem da família pelo médico assistente. Essa lei também reconhece a morte encefálica como morte do paciente , estabelece que esse diagnóstico será feito por um médico que não pertença a equipe de transplante e ainda admite a presença de um médico de confiança da família. O diagnóstico será baseado em exame clínico e exames complementares, eletroencefalograma ou carotidoangiografia. PESTANA et al³⁸

· Esses comentários sobre modos de tratamento da insuficiência renal expressam que o doente renal tem um caminho a percorrer. Esse caminhar

tem seu início no momento que ele toma conhecimento do caráter irreversível de sua doença percebendo que muitas alterações irão ocorrer no seu viver.

2.3. O DOENTE

◦ Essas alterações implicam em mudanças que afetam não só a sua vida pessoal, mas o seu trabalho, os seus familiares e todos aqueles que o rodeiam.

◦ Além do conhecimento fisiológico da doença, seu tratamento e sua situação atual, está o doente. Minha atenção neste estudo concentra-se no doente. Vários autores, como os apresentados a seguir dirigem seus estudos aos doentes.

◦ TRENTINI et al⁴⁴ relatam algumas das mudanças enfrentadas pelos indivíduos em condições crônicas de saúde. O paciente recebe novas incumbências tais como: fazer dieta alimentar necessária ao tratamento, tomar medicações continuamente, ficar em repouso, conhecer a doença e suas limitações e lidar com restrições físicas. Além disso, o doente também encara algumas perdas que podem ser financeiras, relacionamentos sociais, capacidades físicas, encontrando-se ameaçado quanto a sua aparência individual e sua própria vida.

◦ Os pacientes portadores de outras doenças crônicas, de uma maneira geral, aprendem a conviver com suas enfermidades. Todavia, no caso do paciente renal crônico, a descoberta da doença se dá de maneira relativamente rápida, pois muitas vezes quando o paciente descobre que é portador de insuficiência renal crônica ele já necessita submeter-se ao tratamento dialítico. Além de ser uma doença crônica, que veio para ficar, ela

traz consigo um tipo de tratamento inevitável, inadiável e que tem consequências diretas em toda a sua vida.

· O paciente encaminhado para a diálise corre o risco de viver sem sentido, pelas inúmeras transformações de costumes pelos quais deve obrigatoriamente ser submetido. Para ser tão ativo e produtivo quanto permita sua doença e para desfrutar alguma felicidade na vida ele precisa reaprender a viver de outra forma e submeter-se à algumas tensões. Algumas dessas são idênticas às que outros pacientes cronicamente enfermos devem enfrentar, outras são exclusivas da situação de diálise. HALPER²³

· CUMMINS¹⁶ aponta que a melhor forma de enfrentar um certo comportamento é analisar as causas que geram tal comportamento. O estresse gerado pelas doenças renais e pela hemodiálise contribuem para uma série contínua de crises que envolvem todas as fases da existência do paciente. Concomitantemente, surgem como fatores de tensão entre pacientes os fatores tóxicos, as pressões econômicas, os distúrbios do papel social e a dependência.

· Quanto aos fatores tóxicos, por sua própria natureza a insuficiência renal envolve uma diminuição da capacidade do organismo em eliminar os produtos de seu metabolismo. Ocorrem efeitos malignos em todos os sistemas orgânicos. Atinge o sistema nervoso comprometendo os mecanismos comportamentais. Dentre os inicialmente envolvidos estão os mecanismos básicos da atenção e da concentração que, uma vez afetados impossibilitam a execução eficiente das funções intelectuais superiores (abstração, generalização, habilidades linguísticas etc.).

O segundo fator de tensão, diz respeito às pressões econômicas comumente enfrentadas pelos doentes renais crônicos, as quais surgem relativamente cedo na área econômica. À medida que os sintomas da doença vão progredindo surge uma preocupação profunda com uma possível diminuição

dos padrões de vida. Isto parece ser reforçado pelos fatos reais que o paciente vivencia no início do tratamento (agravamento dos sintomas, hospitalizações frequentes para diálise peritoneal e instalação de "shunt" ou fístula arteriovenosa).

· Com relação a perturbação da função social, percebe-se que essa se manifesta já no início da doença. Três aspectos principais do papel do homem na nossa cultura; o sustento da família, o disciplinador e o tomador de decisões parecem ser bastante vulneráveis às implicações da doença renal e da diálise.

· Uma vez que os que vivem juntos com o paciente também percebem esta abdicação de suas funções, pode-se afirmar com confiança que há uma diminuição de auto-conceito em geral, pois a percepção do próprio eu, de seu próprio valor está intimamente ligada à maneira pela qual uma pessoa é encarada por aqueles que lhe são importantes.

Cada ser humano tem seu padrão de valores de auto-apreciação que, no estado normal são moldados pelo conceito positivo de que goza perante os que lhe são importantes. E qualquer que seja o padrão específico, os rigores da doença renal e da diálise não podem exercer senão um efeito prejudicial sobre o mecanismo psicossocial vital do desempenho de suas funções.

Por último, encontra-se a dependência que é decorrente da própria natureza da hemodiálise. Essa situação de dependência que nos referimos aqui é uma circunstância essencialmente imposta ao paciente.

· Na perspectiva de ANGER⁴, a hemodiálise frequentemente traz para o indivíduo um conflito de dependência x independência. O paciente recebe mensagens conflitantes. Por um lado, espera-se que ele coopere com o regime de tratamento, isto é ser dependente e, por outro, incentivam-no que continue

independente e leve uma vida "normal" continuando a trabalhar, manter a família e as obrigações sociais.

◦ As considerações que o autor coloca acima vêm ao encontro do que acredito e levam-me a pensar o quanto os profissionais da equipe de diálise têm necessidade de compreender esse paciente, para não serem mais agentes desencadeadores de novos conflitos e tensões a esta pessoa

◦ GUTCH e STONER²² e WRIGHT et al⁴⁸, escrevendo sobre tensões psicológicas, referem que as reações mais comuns para os que iniciam o tratamento de diálise são a ansiedade, a depressão e a hostilidade .

As tensões psicológicas estão divididas em três grupos referentes às perdas reais ou perigo de perdas. Em primeiro lugar há perda de função corporal devidas à fraqueza e complicações múltiplas, o que leva os pacientes de diálise a estarem sujeitos a perder o emprego e a um decréscimo na produtividade.

Ainda com relação a esse primeiro grupo de tensão, ANGER⁴ fez alguns relatos sobre os pacientes que se submetem à hemodiálise, mostrando que eles passam por fantasias relacionadas à máquina e à imagem do corpo. O fato do paciente estar "ligado" a uma máquina de diálise normalmente é encarado como uma representação simbólica da relação mãe-filho. A máquina representa a mãe através de seu potencial de dar vida. Suas conexões são semelhantes ao cordão umbilical e o banho que é composto de solução de diálise + água, simboliza o útero. Inconscientemente, os pacientes se acham esquisitos, é como se fossem "homens semi-artificiais".

O segundo grupo de tensões refere-se à lesão e ameaça de lesão. Muitas intervenções cirúrgicas às vezes são necessárias para rever os "shunts" ou fístulas arteriovenosas.

O terceiro grupo de tensão refere-se à frustração de impulsos instintivos. As restrições dietéticas levam à perda das gratificações que acompanham o ato de comer. Os pacientes do sexo masculino, em particular, têm limitações nas manifestações normais de impulso agressivo. Eles não podem competir com todo sucesso no trabalho e sua capacidade de participar em esportes e em outras atividades físicas é limitada.

LEVY Apud CICONELLI¹⁵ relata que o indivíduo com insuficiência renal crônica frequentemente sofre uma deteriorização acentuada de seu impulso e/ou desempenho sexual. Na realidade, as pesquisas mostram que a função sexual tende a piorar com o início e continuação do tratamento dialítico. Como uma área problemática de ajustamento, a diminuição do desejo sexual e da capacidade sexual vai muito além do simples prazer erótico; ainda mais significativos são os efeitos sobre toda a trama do relacionamento entre o casal. Frequentemente existe um sentimento de culpa e de depressão por parte do paciente devido à sua incapacidade de realizar as expectativas sexuais do casamento. O cônjuge, por sua vez, sente frustração sexual, que geralmente é reprimida e negada.

Um outro estudo a respeito das necessidades emocionais foi realizado por SANTOPIETRO⁴² com pacientes sob hemodiálise e suas famílias. Ele identificou as seguintes necessidades emocionais: necessidade de identidade, de segurança, de comunicação e necessidade de amor.

Ao referir-se às necessidades de identidade o autor observou manifestações ao auto-conceito incluindo medo da morte, mudança na imagem corporal, alterações nas expectativas para a família, dependência x independência, desemprego ou decréscimo de finanças e afastamento dos amigos. Considerando a necessidade de segurança ele identificou temores quanto às complicações da diálise e altos níveis de ansiedade causados pela

mobilidade das pessoas que assistem aos pacientes. Com relação a necessidade de comunicação percebe-se que estes pacientes não têm tempo disponível para se relacionarem com os amigos. E, por último, percebe-se através da necessidade de amar e ser amado, que os pacientes em hemodiálise geralmente não podem desempenhar seu papel de pai, mãe, esposo(a) e temem perder o amor de seus entes queridos.

De acordo com autores anteriormente citados são diversas as tensões vivenciadas pelos pacientes em diálise. HALPER²³ ainda comenta sobre mais um sentimento, que para ele é um sentimento justificável e está presente nas reações desses pacientes. É um sentimento de ódio. Esses pacientes se defrontam com diversas situações geradoras de ódio e, na melhor das hipóteses há limitações às suas atividades. Eles têm frequentemente graves problemas financeiros e insegurança em relação a empregos. O processo da diálise, às vezes, produz náuseas, cefaléia e outros sintomas. As pessoas doentes superam esses desconfortos sem queixas. Elas reconhecem que estão sendo ajudadas e podem vislumbrar um fim para a dor e desconforto quando se recuperam da doença.

O paciente de diálise, entretanto, enfrenta repetidamente situações geradoras de ódio por longo período de tempo. No entanto, é difícil aos pacientes terem ódio de um processo miraculoso que salva suas vidas três vezes por semana, uma semana após outra. É difícil para eles ter ódio daqueles que operam os aparelhos e tratam deles, mesmo quando lhes infligem dor. E se os pacientes são tentados a ter ódio, pode haver medo, quer consciente ou inconscientemente, de represália.

Outras reações observadas por HALPER²³ são o comportamento suicida e o negativismo. O risco de suicídio deve ser avaliado nos pacientes de diálise que desenvolvem depressões graves ou moderadamente grave. Alguns

pacientes confessam pensamentos suicidas, outros devem ser inqueridos sobre os memo.

A negação é observada em alguns pacientes quando é revelado para eles sobre sua doença e que eles morrerão a menos que sejam submetidos a repetidos tratamentos com o rim artificial. A negação de alguns aspectos da realidade ou sentimento de negativismo sobre essas coisas desagradáveis também são observadas no curso da diálise. As vezes o negativismo pode proteger os pacientes de descompensação emocional.

BEARD⁸ estudou o medo da morte e o medo da vida nos pacientes de diálise. Ele observou que os pacientes passam a ter medo de morrer quando sabem da gravidade de sua doença renal. Na maioria dos casos a reação seguinte é a fuga do medo pela negação de terem uma doença grave. Após o período de negação, surgem sentimentos de desânimo, tristeza e desespero. As vezes os pacientes sentem a carga esmagadora do medo da morte iminente. Alguns admitem sentimentos de revolta e inveja de outros que não tenham problemas de saúde.

↳ O medo de viver uma vida insatisfatória como um doente crônico e incapacitado parece quase tão intolerável quanto o medo da morte iminente. Observou ainda que os pacientes que se ajustavam melhor à doença e incerteza de seu futuro foram aqueles que tiveram relação íntima com alguém a quem pudessem recorrer em ocasiões de tensão e desânimo.

Segundo LEVY²⁷, a adaptação do paciente ao tratamento dialítico tende a passar por uma série de estágios: período de lua-de-mel que é marcado pelo aumento do bem estar físico e sensação de confiança e esperança. Este período geralmente dura de seis semanas a seis meses. Em seguida vem o período de desencanto e desencorajamento que é caracterizado por um início súbito de tristeza, desesperança e impotência. A depressão e o comportamento

suicida são comuns durante esse estágio. E por fim, a adaptação a longo prazo, que ocorre quando o paciente finalmente alcança um nível de aceitação de sua doença e suas limitações. Alguns pacientes jamais conseguem alcançar esse estágio de adaptação.

ABRAM² também descreveu diversas fases de adaptação à diálise. Antes do primeiro tratamento o paciente demonstra manifestações urêmicas no sistema nervoso central, fadiga, apatia, tonteira, dificuldade de concentração, depressão e instabilidade. Pode ser observado delírio. Durante as três primeiras semanas de diálise há um desvio para o desequilíbrio psicológico. Nessa fase a apatia diminui e observa-se ansiedade. Na altura da terceira e quarta semanas, após seis a oito sessões de diálise, o paciente atingiu um estado de equilíbrio e enfrenta a realidade de sua situação. Ele está fisicamente fraco e perturbado por sintomas como cefaléia e vômitos. Frequentemente aparece depressão à medida que os problemas de viver em diálise se tornam evidentes.

◦ São necessários cerca de dois meses antes do paciente atingir o ponto em que física e psicologicamente possa regressar ao trabalho, e pode ser necessária psicoterapia para ajudá-lo a lidar com sua depressão e conflitos de dependência x independência. Podem ser necessários de seis meses a um ano para o paciente atingir um nível de satisfatória adaptação aos rigores da diálise. Observou-se também "reações de aniversário" com o aumento da ansiedade ao fim do primeiro ano de diálise.

◦ Para que ocorra adaptação ao tratamento dialítico é necessária a participação, não só do paciente, mas da família através do seu apoio e compreensão e da equipe que o assiste. O enfermeiro é o profissional da equipe multidisciplinar que está mais próximo do paciente renal e que tem condições de desempenhar atividades educativas. Atividades essas que podem contribuir para a adaptação desse paciente.

Ainda que todos esses autores enfoquem as diversas alterações enfrentadas pelos doentes renais crônicos esses estudos não apresentam o discurso do doente, ou seja, como a doença se mostra a ele.

2.4. A MINHA INTERROGAÇÃO

Começa, então, a se delinear para mim a idéia de realizar um estudo de natureza qualitativa que possibilitasse o acesso a um objeto de estudo de tal natureza. Nesse sentido, a modalidade de investigação fenomenológica emerge enquanto método de estudo que me possibilitasse compreender esse doente para poder ajudá-lo. Precisava dirigir-me a ele, para ouvir a sua perspectiva: **"o que é ser um doente renal crônico?"**

Procurei debruçar-me sobre as idéias da fenomenologia para poder conduzir tal investigação. Numa tentativa de me apropriar dessas idéias cursei duas disciplinas relacionadas com a pesquisa fenomenológica, as quais enfatizavam os fundamentos filosóficos da pesquisa e os recursos básicos para elaboração de um trabalho de investigação, utilizando esse referencial teórico-metodológico.

O que pude captar desse referencial passo a expor no capítulo 3, de forma que o leitor possa ler este estudo sob a ótica do referencial que o norteia.

3. A PESQUISA QUALITATIVA EM FENOMENOLOGIA E SUA PERSPECTIVA NESSE TRABALHO.

Para elaboração deste capítulo utilizei-me de referências básicas que inclui os trabalhos de DARTIGUES¹⁷ ; MARTINS, J e DICHTCHEKENIAN, M.F.²⁹; MARTINS, J. e BICUDO, M.A.V.³⁰, MARTINS, J; BOEMER, M.R.; FERRAZ, C.A.³¹ ; MARTINS, J.³², MERLEAU-PONTY³⁴.

A fenomenologia surgiu e cresceu tendo suas origens no pensamento de Edmundo Husserl, na primeira década desse século. Este movimento fenomenológico representou o ensejo de um novo método para as ciências do homem que possibilitasse estudar esse homem em sua totalidade, em sua experiência vivida.

Para Husserl, a fenomenologia é a ciência que confere um sentido ao Ser e ao fenômeno, numa associação indissolúvel. Etimologicamente, o termo fenômeno vem da expressão grega "*fainomenon*" e deriva do verbo "*fainestai*" que quer dizer mostrar-se a si mesmo. Assim, "*fainomenon*" significa aquilo que se mostra, que se manifesta. "*Fainestai*" é a forma reduzida que provém de "*faino*" que significa trazer à luz do dia. Significa aquilo onde algo pode tornar-se manifesto, visível em si mesmo.

◦ A fenomenologia não irá se preocupar com generalização, princípios e leis. Ela tem a preocupação de descrever o fenômeno e não de explicá-lo, não se propondo à busca de relações causais. A preocupação é no sentido de mostrar e não em demonstrar.

◦ Através do direcionamento para a experiência, a fenomenologia emprega, necessariamente, uma forma de reflexão, que deve incluir a possibilidade de olhar as coisas como elas se manifestam. A perspectiva de "volta às coisas mesmas" conduz a uma busca da essência, ao invariante do fenômeno. Todo fenômeno tem uma essência; isto significa que não se pode reduzi-lo à sua única dimensão de fato. A essência permite identificar o

fenômeno, porque ela é sempre idêntica a si própria, não importando as circunstâncias da sua realização.

Husserl refere-se à existência do sujeito e mundo como sendo dependentes um do outro; o conhecimento só será alcançado no próprio existir do cientista. O objeto do conhecimento é a realidade enquanto vivida pelo pesquisador. Ele introduz um conceito importante para a fenomenologia que é o da intencionalidade da consciência, ou seja a sua direção. Assim, consciência é sempre consciência "de algo", acompanha-se sempre da referência a algo sobre o qual se projeta ou para o qual se orienta.

• O princípio da intencionalidade é que a consciência é sempre "consciência de alguma coisa", que ela só é consciência estando dirigida para um objeto. Por sua vez, o objeto só pode ser definido em sua relação a uma consciência, ele é sempre objeto para uma consciência.

Assim, a fenomenologia passou a ser definida por Husserl como ciência discursiva da essência da consciência e de seus atos

Em pesquisa fenomenológica, lembram MARTINS e BICUDO³⁰ não há problema, o pesquisador não tem um problema para pesquisar. Ele tem suas dúvidas sobre alguma coisa e quando há dúvidas, ele interroga. Quando pergunta tem uma resposta. Quando interroga terá uma trajetória, estará caminhando em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si, através do sujeito que experiencia a situação.

Quando o pesquisador interroga, tal interrogação não decorre de teoria mas de uma região de inquérito. São regiões que nada têm a ver com regiões do conhecimento. Quando um físico estuda a criatividade como fenômeno, perdem-se os limites da matemática, da física e da psicologia; o pesquisador interroga numa região de inquérito. Esta, só é possível quando há sujeitos situados nessa região de inquérito. Quando o pesquisador está

preocupado com os sujeitos situados encaminha-se para o seu mundo-vida que nada tem a ver com atributos qualitativos. Está interessado na experiência desses sujeitos e tenta analisar este mundo-vida em termos de experiência vivida.

Cabe agora abordar a questão de subjetividade na fenomenologia. Ela é essencial, pois nada é objetivo que não tenha sido primeiro subjetivo. A subjetividade é que permite alcançar a objetividade. Assim, quando uma trajetória é percorrida em busca do fenômeno, graus de objetividade serão alcançados. Não se trata aqui de uma objetividade pura mas sim de uma objetividade em perfis, porque há sempre um interrogar. As verdades da pesquisa estarão sempre sendo interrogadas mesmo porque elas não serão verdades absolutas. São verdades relativas e temporais, portanto, haverá sempre múltiplas verdades que só podem subsistir se houver pesquisadores que caminhem para uma intersubjetividade. Haverá, então, verdades múltiplas que são as possibilidades do fenômeno mostrar-se no seu estado "perspectival" e é na intersubjetividade que se obtém uma reflexão mais precisa sobre o fenômeno. É a subjetividade que vai permitir a objetividade.

Para análise do fenômeno situado*, portanto, daquele fenômeno que foi posto diante dos olhos para investigação, o pesquisador busca descrições da experiência pelos sujeitos que são os sujeitos da pesquisa**. Para chegar à evidência das experiências, o pesquisador inicia com o campo perceptual que se oferece ao sujeito a todo momento. Dentro do campo

* Fenômeno situado: esta modalidade de pesquisa é difundida nos Estados Unidos da América pelo Prof. Amadeo Giorgi e pelo Prof. Joel Martins no Brasil.

** Conforme referem MARTINS e BICUDO³⁰, nem sempre pode-se obter descrições feitas pelo sujeito, recorre-se então a entrevistas, que é vista neste enfoque, como um encontro social, possuidor de características próprias, pode-se ainda obter relatos feitos pelo próprio pesquisador das situações que ele encontrou.

destacam-se alguns aspectos que impressionam o pesquisador, aspectos aí presentes que se impõem à atenção. Nenhum objeto no conjunto total da descrição apresenta-se como algo isolado mas, desde o início, como um objeto num horizonte. Através das descrições o fenômeno surge. A descrição é um relato de alguém que sabe alguma coisa para alguém que não sabe; não se trata de uma redação ou de um relatório.

Porque o pesquisador não sabe o que se passa com o sujeito é preciso que este sujeito descreva o que se passa com ele. A descrição se dá, então, na experiência do sujeito que está experienciando aquela situação. É desta maneira que o fenômeno situado se ilumina e se desvela para o pesquisador.

Nas descrições feitas pelo sujeito o interesse não está em saber o que o sujeito pensa, qual a sua opinião mas, mostrar aquilo que o sujeito está experienciando.

A tarefa da fenomenologia é revelar o mundo vivido antes de ter significado, mundo onde estamos, solo de nossos encontros com o outro, onde descortinam nossa história, nossas ações, nosso engajamento, nossas decisões. VON ZUBEN⁴⁵.

A idéia de mundo nasce a partir das experiências do sujeito, e para MERLEAU-PONTY³⁴, o mundo fenomenológico não é o ser puro mas o sentido que transparece na intersecção de minhas experiências com as do outro, pela engrenagem de umas sobre as outras. Ela é pois, inseparável da subjetividade e da intersubjetividade que faz sua unidade pela retomada de minhas experiências passadas em minhas experiências presentes, da experiência do outro na minha.

Ao começar a olhar a pesquisa sob a perspectiva da fenomenologia passei a entender o seu significado. De acordo com o professor

Joel Martins pesquisar é "andar em volta daquilo que você quer saber". Nesse momento, pude delinear a minha proposta neste estudo.

3.1. MINHA PROPOSTA DE TRABALHO

Sob o pensar do referencial da fenomenologia minha proposta de compreender a pessoa que está vivenciando uma situação de doença renal crônica, que está habitando o "mundo-vida" de uma doença de tal ordem, só pode se dar se me voltar para a pessoa que está experienciando a situação.

As descrições do seu ver e perceber a doença possibilitam chegar à essência do que está sendo para ela vivenciar esta situação. Como as descrições constituem um caminho para a compreensão de como a doença vem se mostrando ao doente, cabe ao pesquisador efetuar a formulação de uma interrogação significativa de forma que as descrições levem a uma inteligibilidade articulada do tema tratado.

Captar o significado da doença em sua existência passa a ser então a minha preocupação; para tanto, voltei-me para suas falas, para suas descrições do seu ver a doença. Planejei uma forma de acesso a essas falas na tentativa de desvelar o que se mostrava oculto para mim.

Formulei então uma questão norteadora mediante a qual os sujeitos pudessem direcionar suas falas de uma forma livre e que refletisse o seu ver, o seu perceber, o seu experienciar. A questão orientadora portanto é a seguinte:

Conte para mim, como está sendo para você a experiência de ser um doente renal crônico.

3.2. O ACESSO AOS SUJEITOS - TRAJETÓRIA DA PESQUISA

Este estudo foi realizado na unidade de hemodiálise pertencente ao Centro de Pesquisa de Doenças Hepato Renais do Hospital Universitário Walter Contídio da Universidade Federal do Ceará.

Os humanos desta pesquisa foram onze pacientes portadores de insuficiência renal crônica que se submetiam à hemodiálise no período da coleta de dados.

Ao optar por sujeitos que se submetiam à hemodiálise levei em consideração alguns fatores. O primeiro deles é que pacientes portadores de insuficiência renal crônica podem se submeter a métodos dialíticos diferentes. Acredito que, devido às características desses métodos dialíticos mencionados no capítulo dois, poderá haver formas diversas de convivência com o tratamento. Um segundo fator é a facilidade de acesso a esse paciente, pois o mesmo encontra-se três vezes por semana na unidade de hemodiálise. E por último, de minha vivência, considero que as pessoas portadoras de uma insuficiência renal crônica que ainda não necessitem submeter-se a um tratamento dialítico não têm a idéia real do que vem a ser um doente renal crônico.

Foram realizados encontros com a finalidade de ouvir a fala dos pacientes. De acordo com CARVALHO¹⁴ "em uma entrevista fundamentada na metodologia fenomenológica, não se busca uma linguagem que seja a soma de pensamentos e idéias. Busca-se uma linguagem que seja "fala originária", "fala"esta que possibilite a mediação com o outro e a comunicação com o mundo".

Segundo BEAINI⁷ "discurso é a possibilidade de compreender este dizer do Ser, que permite ao homem o surgimento do falar , ou seja, a linguagem. Essa autora ainda comenta sobre "o ouvir e o silêncio" como constitutivos do discurso. Aquele que sabe ouvir tem acesso ao silêncio autêntico, e nele, deixando que o Ser se diga, está próximo à fonte que fundamenta o falar humano". Sob essa ótica é que busquei as falas.

Os encontros foram marcados antecipadamente com cada paciente durante a sessão de hemodiálise. Após ter sido apresentada pela enfermeira da unidade, dirigi-me a cada paciente para explicar sobre o trabalho de pesquisa que estava realizando e marcar um horário para conversar individualmente com aqueles que aceitassem participar deste estudo.

Esses encontros eram realizados numa sala de consultas, ao lado da sala de hemodiálise, antes ou após a sessão de hemodiálise, no período da manhã, tarde ou noite, ou seja em horários variados, dependendo da disponibilidade do paciente e pesquisador.

No momento do encontro foi assegurado o seu direito a não identificação* e solicitado a permissão para ser utilizado o gravador. Todos os pacientes permitiram a gravação.

O momento do encontro foi adequado para o desenvolvimento de um envolvimento empático entre o pesquisador e sujeito. Empatia, na linguagem fenomenológica significa sentir, com o outro, aquilo que ele sente sem que necessariamente estejamos vivendo o que ele está vivendo (em - em,dentro; phatos-união). Na ausência de empatia não há relacionamento humano, pois ela é a disposição pessoal de ida ao outro. BOEMER⁹

* Na apresentação dos pacientes foram utilizados pseudônimos.

Esse envolvimento empático teve seu início quando eu marquei o encontro e continuou durante os períodos em que eu aguardava os pacientes no corredor ao lado da sala de hemodiálise. Esses momentos foram muito importantes e facilitaram o relacionamento de pessoa à pessoa pois os pacientes, ao ficarem conversando sobre o seu dia a dia, muitas vezes me incluíram na conversa. Foram momentos agradáveis e descontraídos, nos quais parecia que eu já fazia parte do mundo-vida desses pacientes.

Durante os encontros eu já estava mais solta e acredito ter havido uma relação de pessoa à pessoa, com intensidades diferentes entre um encontro e outro, dependendo do momento de cada um.

Apesar de sentir-me mais à vontade, cada encontro era um novo momento, no qual eu procurava sempre ouvir o paciente sem interferir, quer seja através de uma linguagem verbal ou corporal.

De acordo com a metodologia utilizada não existe um número de sujeitos pré-determinado. Entrei em contato com dezessete pacientes, dentre os quais somente um não aceitou participar da pesquisa e dois não compareceram ao encontro. Foram realizadas quatorze entrevistas, no entanto três dessas entrevistas foram excluídas desse trabalho devido a erros a técnicos durante a gravação, o que impossibilitou uma transcrição fiel dos discursos desses pacientes.

Os encontros foram realizados no período de dezembro de 1992 a fevereiro de 1993. Essa fase só foi encerrada quando houve repetitividade, a partir das quais foram buscadas as convergências entre os discursos.

Uma vez obtidas as descrições, as mesmas foram analisadas com vistas a buscar as suas convergências, ao invariante e que apontam para a essência daquilo que o fenômeno é.

3.3. ANÁLISE DAS DESCRIÇÕES

Para a realização da análise das descrições foi necessário percorrer quatro momentos propostos por MARTINS e BICUDO³⁰.

- Leitura atenta da descrição, do princípio ao fim, sem buscar ainda, qualquer interpretação do que está exposto ou sem qualquer tentativa de identificar qualquer atributo ou elemento ali contido. Essa leitura visa chegar a um sentido geral do que está escrito.

Nesse momento o pesquisador procura colocar-se no lugar do sujeito e tentar viver a experiência vivida pelo sujeito, de forma que ele não seja um mero expectador, mas alguém que procura chegar aos significados atribuídos vivencialmente. Isso é fundamental na pesquisa fenomenológica.

- O pesquisador relê o texto, tantas vezes quanto preciso, com o objetivo de discriminar "unidades de significados" sob de uma perspectiva psicológica, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado.

Para discriminar as unidades de significados, o pesquisador anota-as diretamente na descrição sempre que perceber uma mudança psicologicamente sensível de significado da situação para o sujeito. Portanto, estas não estão prontas no texto, dependem da perspectiva em que o pesquisador se coloca. Uma unidade de significado é em geral, uma parte da descrição cujas fases relacionam-se umas às outras.

- O pesquisador transforma as expressões cotidianas do sujeito em uma linguagem do pesquisador.

Essas transformações realizam-se basicamente através de um procedimento de reflexão. Utilizando esse recurso o pesquisador transforma as realidades múltiplas ocultas das descrições ingênuas do sujeito em categorias que expressam o seu "insight" contido nelas. O "insight" significa evidência e

refere-se aquilo que se doa à consciência e é, no seu sentido mais elevado, um ato da razão. Trata-se de um ver dentro da situação.

- O pesquisador faz uma síntese de todas as unidades de significado transformadas em uma proposição consistente referente às experiências do sujeito, a fim de se chegar à estrutura do fenômeno.

Nessa síntese o pesquisador precisa integrar os "insights" contidos nas unidades de significado transformadas em uma descrição consistente da estrutura do fenômeno. Todas as unidades de significado precisam ser levadas em consideração. O critério é que todas as unidades transformadas estejam, pelo menos implicitamente, contidas na descrição.

Esses momentos são constitutivos da análise ideográfica ou seja, análise psicológica do indivíduo. A análise ideográfica* refere-se à inteligibilidade que se articula nos significados imanentes de cada discurso, nas inter-relações dos significados que eles possuem.

Após a análise psicológica individual de cada discurso, buscando as convergências em cada um, passei a construir os resultados. Nesse momento analisei as proposições que emergiram dos discursos buscando a compreensão do fenômeno.

3.3.1. ANÁLISE IDEOGRÁFICA

Para proceder a análise ideográfica baseei-me no estudo de LIMA²⁸. Essa análise é apresentada em forma de colunas após cada discurso.

Foram selecionadas unidades de significados que se mostraram para o pesquisador e conservadas inicialmente na linguagem do paciente. Na

* Ideográfica - a raiz do termo está em ideografia que se refere a representação de idéias por meio de símbolos gráficos.

segunda coluna encontram-se as reduções fenomenológicas, ou seja, a busca da clareza do discurso do paciente.

Em seguida busca-se as convergências das unidades dentro do próprio discurso. Essa é uma necessidade de agrupar unidades de significado a fim de organizar as articulações dos discursos dos pacientes renais crônicos. Trata-se então de reunir unidades que se referem a um mesmo assunto ou que possuem o mesmo conteúdo.

No final desse procedimento chega-se a interpretações das unidades de significado.

Estas interpretações permitem uma reflexão. Não se trata de síntese conclusiva mas de uma análise individual das formas de pensar a questão interrogada, sem contudo ainda fazer comentários ou discutir as unidades de significado encontradas, deixando esses comentários para o final na construção dos resultados.

APRESENTANDO O PRIMEIRO PACIENTE

Antônia, sexo feminino, costureira, 57 anos de idade, com diagnóstico de insuficiência renal crônica, submete-se ao tratamento dialítico há 5 anos e 10 meses. Durante o encontro permaneceu muito atenta e cooperativa. Ao término deste agradeceu pela oportunidade de falar sobre seus sentimentos.

SEU DISCURSO

P- Experiência ?

E- É eu gostaria de saber como está sendo para a senhora viver como uma pessoa que tem insuficiência renal crônica.

P- *Minha filha é o seguinte: a gente (1)* tem problemas e mais os problemas de casa. Eu sou uma pessoa que eu vou dizer , Deus está comigo toda hora porque eu não me maldigo, eu não faço nada, meu jeito é esse, se eu tiver com fome ou barriga cheia, se não tiver o que comer em casa, meu jeito é esse. E eu acho que eu espero que (2) Deus me dá recompensa porque eu sou muito paciente com a minha doença, eu não vou dizer ah! eu estou sofrendo! Não digo não! Sou sãrtisfeita com o que Ele me deu, Ele não me deu, porque Ele sabia se Ele me deu porque eu podia receber o que Ele me dava, eu sou assim... E outro, (3) tem um filho com problema mais grande, só é um filho, só, é um só, ele sofreu um acidente. No primeiro de dezembro, interou seis anos que ele não anda. Acredita? Então a gente fica, até há pouco ele trabalhava para ajudar a gente, no quartel. Ele trabalhava e aconteceu. Hoje em dia o pai não pode sair de jeito nenhum, leva para o banheiro, leva para cadeira, pra cama, um rapaz de seus oitenta quilos ou mais, alto, é isso. Mais eu dizer assim: meu Deus (4) que é que eu fiz pra Deus me castigar? Não. Nunquinha vou pensar em fazer isso, em dizer. Se Ele fez é porque eu merecia.*

E- Tem mais alguma coisa que a senhora gostaria de falar sobre esse assunto...

P- *Sobre esse assunto assim porque (5) se eu tivesse a capacidade de um transplante, meu Deus! eu agradecia muito a Deus e quem ajeitasse porque no começo o doutor "X" falava se eu fizesse um transplante eu ficava boa da minha vista, ficava boa, a minha maior vontade era essa porque coragem e força eu tenho, a minha maior vontade é fazer um transplante... mas permissão de Deus, se for pra mim fazer, Deus amostra um jeito de eu fazer, né?(6) Deus amostra um jeito de eu fizer né? É isso... outra que eu também (7) adoro muito essas meninas, essas "enfermeiras", elas não são, como se diz, amiga da gente ,mas são uma*

* E - Enfermeira

P - Paciente

Os números referem-se as unidades de significado

mãe, porque elas vê a gente sofrendo, elas logo ali já estão com aquele medicamento já salvando a gente, porque (8) tem horas que a gente vai no outro mundo e volta sem saber se vai voltar e elas estão logo ali na hora, só se for mesmo se Deus quiser que a gente vá, mas se não for... Eu posso não gostar de uma pessoa dessa? Nem posso, dou muito valor, tanto faz ser aí da nossa sala de hemodiálise como da unidade de transplante renal, são umas filhas pra mim, com toda certeza eu adoro todos, tanto os de lá como os de cá. Eu, assim pelas três e meia, eu abro o rádio e (9) vou olhar a hora pra não perder a hora de vim com a maior satisfação, acho que Deus tá vendo isso, a minha satisfação de vim fazer o tratamento, eu não digo: oh! meu Deus chegou o dia de eu vim, tão bem deitada. Não. Nunca disse isso, me levanto assim com essa dorzinha de joelho, esse mocotó que já tá velho, nunca chegou o dia de eu me maldizer porque vinha fazer hemodiálise, acho que Deus está vendo tudo isso.

UNIDADES DE SIGNIFICADO

1. Tem problemas e mais os problemas de casa.
2. Deus me dá recompensa porque eu sou muito paciente com minha doença [...] Sou satisfeita com o que ele me deu, [...] me deu porque eu podia receber.
3. Tem um filho com problema [...] sofreu um acidente [...] o pai não pode sair [...] leva ele para o banheiro, leva para a cadeira, leva para cama.
4. Que é que eu fiz para Deus me castigar? Não. Nunquinha vou pensar em fazer isso, em dizer. Se ele fez é porque eu merecia.

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. Além dos problemas da doença existem os problemas de casa.
2. Deus lhe dá recompensa por ser paciente. É satisfeita com o que Deus lhe deu, se deu é porque ela podia receber.
3. Tem um filho com problemas pois sofreu um acidente, o pai não pode sair, cuida do filho.
4. Desabafa: o que fez para Deus lhe castigar? Ela nunca pode dizer isso. Deus fez porque ela merece.

5. Se eu tivesse a capacidade de um transplante [...] ficava boa de minha vista [...] a minha maior vontade é fazer um transplante.

6. Deus amostra um jeito de eu fazer

7. Adoro essas meninas, essas "enfermeiras" [...] são uma mãe [...] logo ali estão com aquele medicamento já salvando a gente.

8. Tem horas que a gente vai no outro mundo e volta sem saber se vai voltar e elas estão ali na hora, só se for mesmo se Deus quiser que a gente vá.

9. Vou olhar a hora para não perder a hora de vim com a maior satisfação [...] nunca chegou o dia de eu me maldizer porque vinha fazer hemodiálise, acho que Deus está vendo isso.

5. Sua vontade é fazer um transplante. Se isso fosse possível ela ficaria boa da vista.

6. Espera a ajuda de Deus

7. A paciente gosta muito dos auxiliares de enfermagem pois, elas são como se fossem mãe para ela, sempre presentes suprindo as suas necessidades.

8. Existem momentos que se parece que vai morrer, mas sabe que isso só ocorrerá se Deus quiser, sente-se segura quanto à assistência que recebe.

9. Espera o reconhecimento de Deus devido sua satisfação ao vir fazer o tratamento de hemodiálise.

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. Além dos problemas da doença existem os problemas de casa (1). Tem um filho com problemas, pois sofreu um acidente, o pai não pode sair, cuida do filho (3).

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. A paciente tem problemas com a sua doença e mais os problemas de casa. Têm um filho que sofreu um acidente e precisa dos cuidados permanentes do pai.

2. Deus lhe dá recompensa por ser paciente. É satisfeita com o que Deus lhe deu, se deu é porque ela podia receber (2). Desabafa: o que fez para Deus lhe castigar? Ela nunca pode dizer isso. Deus lhe fez porque ela merece (4). Espera o reconhecimento de Deus devido sua satisfação ao vir fazer o tratamento de hemodiálise (9).

4. Sua vontade é fazer o transplante. Se isso fosse possível ela ficaria boa da vista(5). Espera a ajuda de Deus (6).

5. A paciente gosta muito das auxiliares de enfermagem pois, elas são como se fossem mãe para ela, sempre presentes suprimindo as suas necessidades (7). Existem momentos que parece que se vai morrer, mas sabe que isso só ocorrerá se Deus quiser, sente-se segura quanto a assistência que recebe (8).

2. Espera o reconhecimento de Deus por ser paciente com a sua doença, por sua satisfação em vir fazer o tratamento e porque acredita que a doença não foi por castigo, mas porque ela podia receber.

4. A paciente anseia o transplante renal, essa possibilidade resolveria seu problema visual. Espera que Deus lhe ajude a conseguir submeter-se ao transplante.

5. Nos momentos de dúvida entre saber se vai ou não morrer, a paciente sente-se segura quanto a assistência que recebe e consola-se que só morrerá quando Deus quiser. As auxiliares de enfermagem são como mãe, sempre presentes para ajudá-los

A paciente tem problemas com a sua doença e mais os problemas de casa, pois tem um filho que sofreu um acidente e precisa de cuidados permanentes.

Espera o reconhecimento de Deus por ser paciente com a sua doença e por sua satisfação em vir fazer o tratamento. Reconhece que se Deus permitiu que ela ficasse doente é porque ela poderia suportar.

Essa paciente sente-se segura quanto à assistência que recebe de toda a equipe de hemodiálise e consola-se que só morrerá quando Deus quiser. Para ela as auxiliares de enfermagem tem um comportamento semelhante ao de uma mãe pois, estão sempre ao lado dela para ajudá-la.

O transplante renal é visto como a possibilidade de cura, pois deseja ansiosamente resolver também o seu problema visual. Espera que Deus lhe ajude a conseguir submeter-se ao transplante.

APRESENTANDO O SEGUNDO PACIENTE

Miguel, sexo masculino, agricultor, 58 anos de idade com diagnóstico de insuficiência renal crônica, submete-se ao tratamento dialítico há 9 meses. Durante o encontro mostrou-se receptivo e muito comunicativo.

SEU DISCURSO

P- Ah! o seguinte, é isso: que (1) a gente quando é um pai de família que vive e assume responsabilidade de fazenda a gente tem grande cumprimento, adoece e (2) os patrão fica com aquela vista de querer jogar aquele operário pra fora porque tá demorando a fazer o transplante. (3) O transplante é coisa tão fina que a gente não pode pensar até o fim que vai dar certo, porque já vou com sessenta anos e parece que quarenta e tantos exames e ainda tem exame por fazer. (4) Minha menina entrou, a primeira a mais nova com dezoito anos, saiu, entrou a outra com trinta e três anos essa já repetiu o exame de urina três vezes, agora vai interar as quatro, a doutora passou uns comprimidos, ela tomou e então se agora por toda essa semana acho que ela vai fazer os exames, aí se tudo der certo, aí já vai marcar para fazer, entrar na fila do transplante e a gente, o paciente, que fica se sentindo com (5) essa doença é tão forte que a gente tem dia que pensa que vai morrer... porque (6) os sintoma de todos é tudo diferente de um pra outro A mim, a senhora tá vendo, (7) eu tô rosado, tô corado, mas a senhora não sabe o que que está sentindo a máquina por dentro. A máquina que funciona tá tudo parada, (8) às vez se eu beber água duas ou três vez no dia aquela água vem, eu tenho que vomitar aquela baba,

dá uma baba na quela, uma coisa seca, fica doendo, (9) não é toda comida que a gente pode comer, eu pelo meno não como carne, peixe não quero nem ver a catíngá, eu ainda como um arroz quando a menina ainda faz um arroz de leite, depois eu abuso aquilo, faz sem leite, essa noite já não comi mais e a gente (10) fico todo assim sentindo todo, pedindo favor a um e a outro pra chegar aquele ponto pra ver se a gente tem a solução de recuperar a saúde pra acabar de criar o resto da família, (11) é uma luta pesada, é uma luta que a gente sente aquela saudade do que passou por o que está passando hoje.

E- Existe mais alguma coisa que o senhor gostaria de falar?

P- Sim, se tiver mais alguma coisa que a senhora queira falar diga que a gente pode responder.

E- Certo, sobre o que eu perguntei o senhor tem mais alguma coisa para falar?

P- Se eu não tiver respondido certo o que a senhora perguntou...

E- O senhor é que sabe o que tem a dizer

P- É, quem geme é que sente a dor..

E- É verdade, por isso é o senhor que sabe o que tem a dizer.

P- Você me pergunta e eu posso lhe explicar sobre as inconveniências que tá se passando, o que tá acontecendo com aquele paciente que tá sentindo aquela doença, esperando qualquer momento ter uma saúde sem saber qual é o dia. (12) Depende de muita vontade, de muito prestígio, de muito interesse daquelas pessoas que luta com aquele paciente. Ter muita fé em Deus e esperar que chegue aquela hora que tudo dê certo.

UNIDADES DE SIGNIFICADO

1. A gente quando é pai de família [...] e assume responsabilidade.

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. É o pai de família e tem responsabilidade.

2. Os patrão fica com aquela vista de querer jogar aquele operário pra fora porque tá demorando a fazer o transplante.
 3. O transplante é coisa tão fina que a gente não pode pensar até o fim que vai dar certo, porque já vou com sessenta anos e parece que quarenta e tantos exames e ainda tem exame fazer.
 4. Minha menina entrou, a primeira a mais nova com 18 anos, saiu [...] a outra com 33 anos [...] já repetiu exame de urina 3 vezes [...] se tudo der certo, aí já vai marcar pra fazer, entrou na fila de transplante.
 5. Essa doença é tão forte que a gente tem dia que pensa que vai morrer...
 6. Os sintoma de todos é tudo diferente de um pra outro.
 7. Eu tô rosado, tô corado, mas a senhora não sabe o que que está sentindo a máquina por dentro.
 8. Às vez se eu beber água duas ou três vez no dia aquela água vem, eu tenho que vomitar aquela baba, dá uma baba na guela, uma coisa seca, fica doendo.
2. O paciente teme perder o emprego porqu sabe que há patrões que não compreendem demora do transplante renal.
 3. O transplante renal é algo complicad requer vários exames, e não se tem certez que vai dar certo.
 4. Existe a possibilidade de receber um rim d uma filha, ela está fazendo os exames.
 5. Estar com esta doença é muito difícil, ter dias que o sentimento de morte está presente
 6. São vários os sintomas apresentados pel pessoa portadora de insuficiência renal crônica e diferem de pessoa para pessoa.
 7. Está corado mas por dentro não sabe o qu se passa.
 8. Se beber água de duas a três vezes ao dia sente ânsia de vômito, garganta seca e dor.

9. Não é toda comida que a gente pode comer, eu [...] não como carne, peixe não quero nem ver a catunga, [...] ainda como um arroz [...] um arroz de leite.

10. Fico todo assim [...] pedindo favor a um e outro pra chegar aquele ponto pra ver se a gente tem a solução de recuperar a saúde pra acabar de criar o resto da família.

11. É uma luta pesada, é uma luta que a gente sente aquela saudade do que passou por o que tá passando hoje.

12. Depende de muita vontade, de muito prestígio, de muito interesse daquelas pessoas que luta com aquele paciente. Ter muita fé em Deus e esperar que [...] tudo dê certo.

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. É pai de família e tem responsabilidade (1). Existe uma certa dependência de outras pessoas para tentar recuperar a saúde e continuar trabalhando para acabar de criar a família. (10)

9. Não é toda comida que pode comer, a carne, principalmente peixe, só come arroz de leite.

10. Existe uma certa dependência de outras pessoas para tentar recuperar a saúde e continuar trabalhando para acabar de criar a família.

11. É uma luta difícil e muitas vezes sente saudade dos tempos que era saudável.

12. Depende da vontade, prestígio e interesse daqueles que estão envolvidos com esse paciente, é necessário ter muita fé em Deus esperando que tudo dê certo.

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. O paciente reconhece que depende de outras pessoas para tentar recuperar a saúde e continuar trabalhando para conseguir cuidar de sua família, pois essa é sua responsabilidade de pai.

2. O paciente teme perder o emprego porque sabe que há patrões que não compreendem a demora do transplante renal (2). O transplante renal é algo complicado, requer vários exames, e não se tem a certeza de que vai dar certo (3). Existe a possibilidade de receber um rim de uma filha, ela está fazendo os exames (4).

3. Estar com essa doença é muito difícil, tem dias que o sentimento de morte está presente (5). É uma luta difícil e muitas vezes sente-se saudade dos tempos em que era saudável (11).

4. São vários os sintomas apresentados pela pessoa portadora de insuficiência renal crônica e diferem de pessoa para pessoa (6). Está corado mas por dentro não sabe o que se passa (7).

5. Se beber água duas a três vezes ao dia, sente ânsia de vômito, garganta seca e dor (8). Não é toda comida que pode comer, a carne principalmente, peixe não quer, só come arroz de leite (9).

6. Depende da vontade, prestígio e interesse daqueles que estão envolvidos com esse paciente, é necessário ter muita fé em Deus esperando que tudo dê certo (12).

2. O paciente teme perder o emprego devido sua doença e a demora do transplante renal. Há patrões que são insensíveis e não compreendem isso. Sabe que o transplante é algo complexo, requer vários exames do receptor e doador e nem sempre é bem sucedido.

3. O paciente renal crônico enfrenta uma luta difícil, em alguns momentos sente saudades de sua vida anterior e em outros o sentimento de morte se faz presente.

4. A aparência física do paciente renal crônico nem sempre demonstra como está o funcionamento dos sistemas orgânicos.

5. A insuficiência renal crônica requer um controle de ingestão de líquidos e de alimentos, além disso altera o hábito alimentar.

6. O paciente tem esperança e muita fé em Deus de recuperar a sua saúde, no entanto ele sabe que isso depende da vontade, prestígio e interesse daqueles que estão envolvidos no seu tratamento.

A insuficiência renal crônica é vista como uma doença que proporciona alterações no hábito alimentar, ou seja alguns alimentos são

considerados proibidos. É uma luta difícil, em alguns momentos sente saudades de sua vida anterior, provoca dependência de outras pessoas e ainda, leva muitas vezes o paciente a pensar na morte. A aparência física do paciente renal crônico nem sempre demonstra como está o funcionamento dos sistemas orgânicos.

Ainda como limitação dessa doença o paciente, dependendo de sua profissão, tem medo de não conseguir continuar trabalhando. Sofre pressão do patrão para que ele consiga logo submeter-se ao transplante renal.

No entanto, apesar de ter muita esperança e fé em Deus de recuperar a saúde, o paciente sabe que o transplante é algo complexo requer muitos exames do receptor e doador, depende da vontade, prestígio e interesse daqueles que estão envolvidos no tratamento e nem sempre é bem sucedido. Ele está aguardando a doação do rim de uma de suas filhas.

APRESENTANDO O TERCEIRO PACIENTE

Patrícia, sexo feminino, estudante, 28 anos de idade, com diagnóstico de insuficiência renal crônica e hipertensão arterial sistêmica, submete-se ao tratamento dialítico há 13 anos, foi transplantada em 1983 no entanto houve rejeição do órgão após 2 anos e 4 meses. Durante o encontro mostrou-se cooperativa, mas muito tímida. Pediu para ouvir a gravação e ficou um pouco emocionada ao ouvi-la.

SEU DISCURSO

P- Pra mim, ⁽¹⁾ tem coisa que é difícil né, a gente, já tô acostumada com esse tratamento, vai fazer treze anos que eu faço. ⁽²⁾ No começo teve muitos problema de fistula,

essas coisas, (3) mas de alguns anos pra cá eu já me acostumei e faço o tratamento normal. Na diálise eu durmo, venho, às vezes durmo, tem dia que a gente tá bem, tem dia que não está, mas (4) eu vivo normal, eu ajudo em casa, tem problema não, eu saio, se tiver mais quem sai né, não atrapalha eu fazer nada não, agora (5) tem dia que a gente fica com a pressão baixa, sai sem coragem, mas tem dia que a gente sai com uma disposição, a mesma que entrou, sem problema nenhum. (6) Aí eu vou levando a vida mesma; A gente tem que se acostumar e aceitar, (7) o único meio de a gente viver sem esse tratamento é depois do transplante, a gente faz o transplante enquanto eu não fizer o transplante eu vou ter que fazer diálise. (8) Eu já fiz quase todos os exames, pra fazer o transplante, tá faltando dois, vou esperar sair o transplante de cadavér pra mim.

E- Se você quiser falar mais alguma coisa..., fique à vontade

P- É tanta coisa pra falar... (9) lá em casa a minha família já é acostumada com o meu problema me aceitam como uma pessoa normal também, ninguém lá em casa me considera como uma pessoa doente, acho que só quando eu tô doente mesmo sentindo alguma coisa, aí, a não ser (10) eu me sinto uma pessoa normal. (11) Eu vivo bem, eu viajo, tô pensando até em viajar, talvez vá agora em janeiro, talvez eu faça uma viagem, mas eu vou na sexta e volto no domingo à noite, vou pegar uma tia minha que mora lá no Rio Grande do Norte, que é onde eu morava, vou pegar ela vou aproveitar esses dias, faz mais de um ano que eu não vou lá.

UNIDADES DE SIGNIFICADO

1. Tem coisa que é difícil [...] já tô acostumada com esse tratamento vai fazer treze anos que faço.

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. Mesmo fazendo hemodiálise há treze anos e estando acostumada com o tratamento, existem momentos difíceis.

2. No começo teve muitos problemas fístulas, essas coisas.

3. Mas de alguns anos pra cá eu já me acostumei e faço o tratamento normal. Na diálise eu durmo [...] tem dia que a gente tá bem, tem dia que não está.

4. Eu vivo normal, eu ajudo em casa, tem problema não, eu saio [...] não atrapalha eu a fazer nada não.

5. Tem dia que a gente fica com a pressão baixa sai sem coragem, mas tem dia que a gente sai com uma disposição, a mesma que entrou, sem problema nenhum.

6. Vou levando a vida mesma. A gente tem que acostumar a aceitar.

7. O único meio de a gente viver sem esse tratamento é depois do transplante.

8. Já fiz quase todos os exames pra fazer o transplante, tá faltando dois, vou esperar sair o transplante de cadáver pra mim.

9. Em casa a minha família já é acostumada com o meu problema me aceitam como a uma pessoa normal.

2. No início de tratamento de hemodiálise teve alguns problemas com as vias de acesso ao tratamento.

3. Com o passar dos anos ela acostumou-se com o tratamento de hemodiálise, durante as sessões chega até a dormir. No entanto, não são todos os dias que as sessões transcorrem sem problemas.

4. A paciente leva uma vida normal, ajuda nas atividades em casa, sai, o seu tratamento não atrapalha seu viver.

5. Existem dias que ela tem uma queda de pressão arterial, isso a faz sair sem coragem da sessão de hemodiálise, no entanto tem dias que ela sai com a mesma disposição do início da sessão, sem problemas.

6. É necessário se acostumar e aceitar o tratamento de hemodiálise.

7. O único meio do paciente renal crônico viver sem fazer o tratamento dialítico seria submeter-se ao transplante renal.

8. O paciente já realizou quase todos os exames para submeter-se ao transplante renal, no momento aguarda o rim de um doador cadáver.

9. Na sua casa, a sua família é acostumada com o seu problema de saúde e a consideram como uma pessoa normal.

10. Eu me sinto uma pessoa normal.

11. Eu vivo bem eu viajo, tô pensando até em viajar, talvez vá agora em janeiro, [...] vou na sexta e volto no domingo a noite.

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. Mesmo fazendo o tratamento de hemodiálise há 13 anos e estando acostumado com ele existem momentos difíceis (1). No início do tratamento de hemodiálise teve alguns problemas com a via de acesso ao tratamento (2). Com o passar dos anos ela acostumou-se com o tratamento de hemodiálise, durante as sessões chega até a dormir. No entanto não são todos os dias que as sessões transcorrem sem problemas (3). Existem dias que ela tem uma queda de pressão arterial, isso a faz sair sem coragem da sessão de hemodiálise, no entanto tem dias que ela sai com a mesma disposição do início da sessão, sem problemas (5).

2. É necessário se acostumar e aceitar o tratamento de hemodiálise (6).

10. Sente-se como uma pessoa normal.

11. Vive bem, viaja, pensa em viajar ainda esse mês mas, sabe de sua limitação de tempo devido a hemodiálise três vezes por semana. Por isso vai na sexta-feira e volta no domingo.

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. A paciente levou algum tempo para se acostumar e aceitar o tratamento. Durante as primeiras sessões de hemodiálise a paciente teve problemas com vias de acesso, queda de pressão arterial. Com o passar dos anos acostumou-se. Existem dias em que as sessões transcorrem sem problemas, e ela consegue dormir, outras vezes sai sem coragem da sessão, devido a diminuição da pressão arterial.

2. A paciente reconhece que é necessário se acostumar e aceitar a doença e o tratamento de hemodiálise.

3. A paciente leva uma vida normal, ajuda nas atividades de casa, sai, o seu tratamento não atrapalha seu viver (4). Na sua casa, a sua família é acostumada com o seu problema de saúde e a considera como uma pessoa normal (9). Sente-se como uma pessoa normal (10).

4. O único meio do paciente renal crônico viver sem fazer o tratamento dialítico seria submeter-se ao transplante renal (7). A paciente já realizou quase todos os exames para submeter-se ao transplante renal, no momento aguarda o rim de um doador cadáver (8).

5. Vive bem, viaja, pensa em viajar ainda este mês mas, sabe de sua limitação de tempo devido fazer diálise três vezes por semana. Por isso vai na sexta-feira e volta no domingo (11).

3. A paciente, além de considerar-se como uma pessoa normal, procurando desenvolver atividades em casa, passeando, também valoriza a aceitação da família que a vê como uma pessoa normal.

4. A paciente aguarda o transplante de cadáver, pois sabe que é o único meio de deixar de fazer o tratamento de hemodiálise.

5. A paciente procura ter uma vida normal, viaja, respeitando, contudo suas limitações de tempo, que lhe é permitido ausentar-se do tratamento de hemodiálise.

Para esta paciente o tratamento de hemodiálise acarretou algumas dificuldades logo no início. Eram problemas relacionados com as vias de acesso ao tratamento, no entanto, depois de algum tempo acostumou-se com o tratamento e passou a aceitá-lo.

Atualmente a paciente consegue até dormir durante a sessão de hemodiálise, muito embora nem sempre a sessão transcorra sem problemas.

Faz-se necessário acostumar e aceitar a doença e o tratamento de hemodiálise.

A paciente sente-se como uma pessoa normal, procura desenvolver atividades em casa, faz passeios e valoriza o fato de ser aceita por sua família.

Mesmo procurando ter uma vida normal, ela percebe limitações com relação ao tempo. Deseja viajar mas sabe que não pode ausentar-se por mais de dois dias.

APRESENTANDO O QUARTO PACIENTE

Neide, sexo feminino, costureira, 54 anos de idade, com diagnóstico de insuficiência renal crônica, hipertensão arterial sistêmica e diabetes Mellitus, submete-se ao tratamento dialítico há 7 meses. Durante o encontro mostrou-se ansiosa por falar. No final do encontro, ao ouvir a gravação, deixou transparecer as suas emoções através em um momento de choro.

SEU DISCURSO

P- Mulher, o meu viver é isso mesmo, agora (1) eu tenho muita esperança de fazer o transplante, eu sou ainda tão moça né, eu queria tanto fazer. Agora parece que (2) meu filho ia doar mas o doutor "X" falou que ele não pode porque tem a pressão alta. Ele é louco pra doar, ele diz que pode até arrancar uma perna pra me dá, mais aí não tem solução né; Aí (3) eu me inscrevi no rim de um cadáver, ele mandou, o doutor "X". (4) Eu sou louca, louca pra fazer essa cirurgia, pra ir embora. (5) Tem um irmão, é meio irmão, irmão só por parte de pai, mais eu tô pensando eu falando, ele nem sabe ainda, eu falando ele me atende. Mais (6) eu tô muito bem, graças a Deus, não tô sentindo nada não, eu dialiso mais não tô sentindo nada. Eu não

sinto dor de cabeça, nem dor na perna, nem incho que como eu cheguei eu era inchada né, olhe minhas perninhas bem sequinha. Eu (7) tô passando é de cinco dias, não tô dizendo tá com mais de um mês que eu não dialiso no sábado, só duas vezes, eu não sinto falta não. (8) Eu acho o atendimento bom né, doutora "Y" é médica muito boa, tudo são bom, não tenho o que dizer não de nenhum, eu acho bom. Agora (9) eu queria era fazer a minha cirurgia, sou louca pra fazer, queria que Deus indicasse e que desse tudo certo pra eu fazer, eu gostaria...

E- Tem mais alguma coisa que a senhora gostaria de falar?

P- Não.

UNIDADES DE SIGNIFICADO

1. Eu tenho muita esperança de fazer o transplante, eu sou ainda tão moça [...], queria tanto fazer.
2. Meu filho ia doar mas o doutor "X" falou que ele não pode porque tem pressão alta. Ele é louco pra doar [...] mas aí não tem solução.
3. Eu me inscrevi no rim de um doador cadáver.
4. Eu sou louca, louca pra fazer essa cirurgia pra ir embora.
5. Tem um irmão, [...] irmão só por parte de pai, mas eu tô pensando [...] eu falando ele me atende.

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. A paciente tem muita esperança de submeter-se a um transplante renal, ela ainda é muito jovem, gostaria muito de fazer.
2. Seu filho ia doar um rim mas, foi impedido devido a problemas de saúde, é hipertenso, ele gostaria muito de doar, mas não pode fazer nada.
3. O paciente inscreveu-se na lista de espera dos pacientes que aguardam o rim de um doador cadáver.
4. Ela gostaria muito de submeter-se logo ao transplante renal para retornar para sua casa.
5. Existe também um irmão por parte de pai que poderia doar um rim. Ela pensa em falar com ele para ver se ele atende o seu pedido.

6. Eu tô muito bem, graças a Deus, [...] eu dialiso mas não tô sentindo nada.

7. Tô passando é de cinco dias, [...] tá com mais de um mês que eu não dialiso no sábado, só duas vezes, eu não sinto falta não.

8. Eu acho o atendimento bom, né, doutora "Y" é médica muito boa, tudo são bom, não tenho o que dizer não de nenhum, eu acho bom.

9. Eu queria era fazer a minha cirurgia, sou louca pra fazer, queria que Deus indicasse e que desse tudo certo pra eu fazer.

6. A paciente faz diálise mas não sente nenhuma consequências do tratamento. É grata a Deus por estar tão bem.

7. Atualmente ela só necessita dialisar duas vezes por semana.

8. Acha o atendimento de toda a equipe de profissionais da unidade de hemodiálise muito bom.

9. Existe um desejo profundo e esperança em Deus de que o transplante renal seja realizado em breve.

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. A paciente tem muita esperança de submeter-se a um transplante renal, ela ainda é muito jovem, gostaria muito de fazer (1). Ela gostaria muito de submeter-se ao transplante renal para poder retornar para sua casa (4). Existe um desejo profundo e esperança em Deus de que o transplante renal seja realizado em breve (9).

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. O transplante renal é o que a paciente mais deseja e tem esperança em Deus de que seja realizado em breve, para voltar para casa.

2. Seu filho ia doar um rim mas, foi impedido devido a problemas de saúde, é hipertenso, ele gostaria muito de doar, mas não pode fazer nada (2). A paciente inscreveu-se na lista de espera dos pacientes que aguardam o rim de um doador cadáver (3). Existe também um irmão por parte de pai, que poderia doar um rim. Ela pensa em falar com ele para ver se ele pode atender o seu pedido (5).

3. A paciente faz diálise mas não sente nenhuma consequência do tratamento. É grata a Deus por estar tão bem (6). Atualmente ela só necessita dialisar duas vezes por semana (7).

4. Acha o atendimento de toda a equipe da hemodiálise muito bom (8).

2. Após tentativas de conseguir um rim de doador vivo, o paciente inscreveu-se na lista de espera daqueles que aguardam um rim de doador cadáver.

3. A paciente submete-se ao tratamento de hemodiálise somente duas vezes por semana, refere sentir-se bem e é grata a Deus por isso.

4. A paciente sente-se segura quanto a assistência que recebe da equipe de profissionais da unidade de hemodiálise.

Para esta paciente o transplante renal é muito importante, ela tem esperança de consegui-lo. Ela inscreveu-se na lista de espera para o rim de um doador cadáver, pois não dispõe de um doador vivo. Seu filho iria doar mas por problemas de saúde foi impedido. Ela ainda está tentando conseguir algum parente.

Além da tentativa de recuperar sua saúde, pois considera-se ainda muito nova, existe um motivo muito forte que leva essa paciente a um desejo profundo de submeter-se ao transplante renal. Ela gostaria de retornar para sua casa, pois mora no interior onde não existe tratamento de hemodiálise.

O tratamento de hemodiálise não lhe causa grandes transtornos, ela só precisa dialisar 2 vezes por semana e não sente consequências do tratamento.

A paciente acha muito boa e sente-se segura com a assistência que recebe da equipe de hemodiálise.

Ela é grata a Deus por estar sentindo-se bem e tem esperança que Ele a ajude com relação ao transplante renal.

APRESENTANDO O QUINTO PACIENTE

Júlio, sexo masculino, estudante, 24 anos de idade, com diagnóstico de insuficiência renal crônica, submete-se ao tratamento dialítico há 1 ano e 6 meses. Durante o encontro mostrou-se atento e cooperativo.

SEU DISCURSO

P- Rapaz, (1) eu me sinto muito bem, aceitei né. (2) Logo no início eu não aceitava não né, logo quando eu cheguei na emergência fui para a unidade de transplante renal e a doutora de lá me falou né e eu não queria aceitar né, não queria passar cateter nem fazer fistula, mas aí (3) começaram a me explicar como é que era né, eu fui entendendo aí aceitei, (4) levo uma vida normal.

E- Você gostaria de falar mais alguma coisa?

P- Não

UNIDADES DE SIGNIFICADO

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. Eu me sinto muito bem, aceitei, né.

2. Logo no início eu não aceitava [...] não queria passar cateter nem fazer fístula.

3. Começaram a me explicar como é que era né, eu fui entendendo aí aceitei.

4. Levo uma vida normal.

1. Sentiu-se bem logo que aceitou o tratamento de hemodiálise.

2. No início não aceitava o tratamento de hemodiálise, isso era refletivo na recusa da realização de procedimentos necessários para esse tratamento.

3. A orientação a respeito de como era o tratamento levou-o ao entendimento e conseqüente aceitação do mesmo.

4. Atualmente leva uma vida normal.

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. Sentiu-se bem logo que aceitou o tratamento de hemodiálise (1). A orientação a respeito de como era o tratamento levou-o ao entendimento e conseqüente aceitação do mesmo (3).

2. No início ele não aceitava o tratamento de hemodiálise, isso era refletido na recusa da realização de procedimentos necessários para esse tratamento (2)

3. Atualmente leva uma vida normal (4).

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. O paciente só passou a aceitar o tratamento de hemodiálise após compreendê-lo melhor, atualmente sente-se muito bem.

2. No início do tratamento de hemodálise, o paciente não permitia a realização de procedimentos necessários para o tratamento devido não aceitar a hemodiálise.

3. Tem uma vida normal, como qualquer pessoa.

Para este paciente o início do tratamento de hemodiálise foi muito difícil. Ele não aceitava submeter-se ao tratamento. Somente depois de compreender como era o tratamento é que ele permitiu que fossem realizados alguns procedimentos necessários como: passar o catéter subclavicular e confeccionar a fístula artério-venosa.

Atualmente o paciente sente-se bem, levando uma vida normal como qualquer pessoa.

APRESENTANDO O SEXTO PACIENTE

Roberto, sexo masculino, funcionário público, 43 anos de idade, com diagnóstico de Síndrome de Alport, submete-se ao tratamento dialítico há 3 anos e 9 meses. Durante o encontro mostrou-se tranqüilo, comunicativo e muito cooperativo.

SEU DISCURSO

P- Eu encaro o meu problema como uma coisa normal. A senhora quer saber assim, o que eu sinto, se tenho algum recalque, alguma coisa...

E- Eu gostaria que o senhor contasse para mim como está sendo o seu viver...

P- (1)A minha vida não vou dizer que é normal porque eu não sou normal, mas que para mim ela é normal. Eu (2)faço tudo o que tenho direito, não na minha alimentação ,mas no resto tudo o que eu tenho direito eu tenho feito. Só que na realidade eu não faço igual, na sistemática de vida que eu vinha levando como antes,era a minha alimentação que eu não posso fazer igual mas, isso aí é, eu já faço mediante a orientação que a gente tem, sei lá que venha

acarretar problema na situação da gente, que a gente já vive com esse problema tão sério, que a alimentação na vida da gente é tudo, não é só a máquina né, a máquina faz uma parte e a gente faz a outra, mas na realidade (3) eu não tenho nenhum, vamos dizer nenhum recalque, alguma coisa, eu não, vida normal, normal Eu venho pra cá, o carro da repartição vem me deixar, então ele me deixa aqui agora (4) eu tô vindo aqui como se eu tivesse saído meio-dia da minha casa para a repartição é a mesma coisa pra mim, o compromisso que eu tenho, é aquela coisa que eu tenho que comparecer, como se fosse uma coisa, é um dever que eu tenho aquele dia, né, (5) pra mim não tem jeito, que vou fazer, não adianta me entregar, não adianta gritar, fazer aquilo aquilo outro, vou comer tudo pra morrer, não adianta fazer isso, a gente quer viver né, acho que tem que fazer a coisa como ela é, né?

E- Existe mais alguma coisa que o senhor gostaria de falar?

P- Não. (6) Não vou dizer que às vezes eu não me afobo em casa com a parte da alimentação, às vezes eu brigo com a minha mulher, me afobo e tudo, (7) tem dias que a gente está diferente, tem dias que aceita tudo, mas tem certos dias que acho que até quem tem saúde também tá naqueles dias difíceis, sei lá mas que é aquilo mesmo. Eu tenho um irmão ele faz tudo mas ele é diferente de mim, você olha pra ele e vê que é diferente, ele vive no hospital, ele tem problema de passar mal e às vezes vem pra emergência né, eu nunca vim, (8) tanto faz eu tá aqui na hemodiálise hoje, eu tô conversando com a senhora hoje aqui como esteja ligado na máquina eu não sinto nada, não sinto nenhum problema lá dentro, dentro da máquina nas quatro horas, vou pra minha casa normal, chego em casa tomo banho, janto normal, eu não sinto nenhum problema, de manhã eu saio, minha vida é de sete da manhã ao meio-dia e do meio-dia às dez da noite, todo dia. Hoje chego em casa às dez da noite, quando eu tenho hospital também chego às nove e meia, então a minha vida é essa. Fora o meu trabalho que eu tenho no CREA (Conselho Regional de Engenharia e Arquitetura), eu também tenho meus trabalhos particulares, (9) não fico preso em casa não, minha mulher briga porque tenho uma vida muito atarefada e tenho esse problema, precisava parar um pouco. Meus amigos já me deram conselho disseram:

se aposente, digo :não me aposento não, ficar em casa pra que? Fazendo o quê? Pensando besteira, eu tenho o que fazer, logo eu tenho uma atividade e fim de semana como amanhã , eu viajo para o interior que eu tenho uma propriedade. Lá eu planto banana, eu tenho um pessoal que trabalha lá direto, então fim de semana eu viajo para ver como estão as coisas lá. Eu não paro é de domingo a domingo e até o dia que Deus quiser né, eu tô me sentindo bem, não estou sentindo nada, eu (10) não vou dizer a senhora que o transplante é fácil pra mim que não é não, eu sei que não é, eu já estou há quatro anos com o problema, a gente vê que é um pouco difícil, mas que a realidade do país é essa, é um pouco atrasada ainda, até a humanidade que a gente criou, nossos irmãos, não tem incentivo familiar, de ajudar o próximo a gente vê né, a senhora sabe que (11) essa lei que passou em Brasília , no ano passado, a respeito da doação de órgãos, a gente sabe foi aprovada mas a gente ainda sente o problema dentro dos hospitais com essa aprovação dessa lei, o povo não é conscientizado a ajudar, morreu né, não quer ajudar quem ainda está, não é isso? A gente sente o problema e ainda tem o problema de que a gente, essa lei foi aprovada no Senado e tudo mas, que no caso, vamos dizer o caso de que tem pessoa que tem morte cerebral e tudo, e ainda tem que consultar a família, não é todo mundo que aceita né, a senhora vê, a senhora sabe. Então eu digo para minha mulher, (12) olhe aqui o meu braço a senhora vê sabe que é doloroso esse tratamento, as agulhas... digo lá em casa: olha (13) se é para eu ser transplantado e sentir os problema? como a gente vê, tem certos casos que a pessoa fica em situação pior, eu prefiro ficar como eu estou. (14) O sofrimento é grande, eu venho três vezes para o hospital por semana, mas seja o que Deus quiser, eu já tô com o problema não tem mais jeito né. (15) Eu quero é que se Deus me der a razão, a saúde que Ele tá me dando, eu fazendo o tratamento como estou agradeço a Deus, eu tenho um filho de sete anos quero cuidar do meu filho, e quero, se Deus quiser, vou viver por mais tempo, não sei o que vai acontecer até lá, eu (16) sei que a minha dieta eu faço, meu tratamento eu faço também, tô fazendo direitinho. Tem um paciente que trabalha, é mais velho que você, e tá com dezoito anos de hemodiálise, dezenove anos. Nós temos um aqui que já é de idade, mais ou menos setenta anos, já tem dez anos de hemodiálise, já é velho. (17) Se der certo tudo bem que apareça esse

rim entendeu? Mas que seja para aparecer e não der certo Deus tome de conta né, o que há de fazer? Depois que eu estou doente com esse problema, eu sou de Redenção (cidade do interior do Ceará), já morreu tanta gente boa de saúde e eu tô aqui né, por isso eu digo: a gente não sabe se vai primeiro quem tá doente, ou se é quem tá bom né, não é verdade? Agora que isso me ajuda muito eu acho, meus amigos, minha mulher, ⁽¹⁸⁾ eu tenho um espírito muito elevado nesse caso, eu não como é que se diz, eu tenho uma força de vontade muito grande que eu não me entrego, é aquela coisa, e para mim tudo tá bom e que eu tô bem, não tá acontecendo nada sabe? Quando meu irmão, esse meu irmão mais velho, teve o problema, primeiro foi ele, depois fui eu, depois foi o outro, quando esse meu irmão teve o problema, vixe! tem que fazer hemodiálise, hemodiálise, ⁽¹⁹⁾ ainda hoje muita gente vê a hemodiálise como uma coisa de sete cabeças, é não vou dizer que não é não, é um tratamento muito doloroso, não vou dizer que é bom não, é ruim, mas não é tanto, tem muita gente que pensa que é pior, é ruim ⁽²⁰⁾ eu sofri muito no início, mas depois de certo tempo, não sei se é porque a gente se acostuma com o que é bom e ruim né, aí vai levando, é isso mesmo mas o que ⁽²¹⁾ a gente espera é que apareça um rim, a realidade é essa. Eu não vou dizer para a senhora que eu quero ficar com esse tratamento até... não, eu quero é que, era muito bom que amanhã ou depois, sei lá, eu tivesse em minha casa chegasse um telefonema que tinha um rim pra mim como muitos que estão na fila né, entendeu? ⁽²²⁾ o meu desejo é se recuperar, não vou dizer que eu não queria, se aparece um rim pra mim o quanto antes melhor né, porque ⁽²³⁾ essa máquina, a gente sabe, puxa muito pela gente, a gente toma muito remédio, a gente fica bom de uma coisa e futuramente fica prejudicado por outras né? Não é bom não, de qualquer forma a gente acaba se prejudicando quem esteja bem como eu estou, mas no dia a dia né aquela máquina vai puxando da gente vai desgastando, não é isso?

P- Mais alguma pergunta?

E- Não, obrigada.

UNIDADES DE SIGNIFICADO

1. A minha vida não vou dizer que é normal porque eu não sou normal, mas que para mim ela é normal.

2. Faço tudo o que tenho direito, não na minha alimentação, mas no resto tudo [...] alimentação que eu não posso fazer igual [...] já faço mediante a orientação [...] a alimentação na vida da gente é tudo, não é só na máquina, a máquina faz uma parte e a gente faz a outra.

3. Eu não tenho nenhum, vamos dizer nenhum recalque, alguma coisa, eu não, vida normal, normal.

4. Tô vindo aqui como se eu tivesse [...] o compromisso [...] é um dever que tenho aquele dia.

5. Pra mim não tem jeito, [...] não adianta me entregar, não adianta gritar, [...] vou comer tudo pra morrer, não adianta fazer isso, a gente quer viver [...] tem que fazer a coisa como ela é.

6. Não vou dizer que às vezes eu não me afobo em casa com a parte da alimentação, às vezes eu brigo com a minha mulher.

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. Para o paciente sua vida é normal.

2. Faz tudo o que deseja, menos na alimentação. O controle da alimentação é fundamental, pois mesmo a máquina de hemodiálise fazendo sua função o paciente também tem uma participação muito importante.

3. Não tem nenhum recalque, leva uma vida normal.

4. Encara o tratamento de hemodiálise como um compromisso, um dever que tem que cumprir.

5. Para o paciente não tem jeito, não adianta se entregar, gritar, não seguir a orientação alimentar. Se quer viver tem que fazer a coisa como ela é.

6. As vezes briga com a mulher por causa da alimentação.

7. Tem dias que a gente está diferente, tem dias que aceita tudo, mas tem certos dias.

8. Tanto faz eu tá aqui na hemodiálise hoje, eu tô conversando com a senhora hoje aqui como esteja ligado na máquina eu não sinto nada, não sinto nenhum problema lá dentro, dentro da máquina nas quatro horas, vou pra minha casa normal.

9. Não fico preso em casa não, minha mulher briga porque tenho uma vida atarefada e tenho esse problema, precisava parar um pouco. Meus amigos me deram conselho disseram se aposente, digo: não aposento não, ficar em casa pra que, [...] eu tenho o que fazer, [...] fim de semana como amanhã, eu viajo para o interior [...] lá eu planto banana [...] viajo para ver como estão as coisas lá. Eu não paro é de domingo a domingo [...] eu tô me sentindo bem, não estou sentindo nada.

10. Não vou dizer a senhora que o transplante é fácil pra mim que não é não, [...] eu já tô há quatro anos com o problema a gente vê que é um pouco difícil.

11. Essa lei que passou em Brasília no ano passado a respeito da doação de órgãos [...] foi aprovada mas a gente ainda sente o problema dentro dos hospitais [...] o povo não é conscientizado a ajudar, morreu né, não quer ajudar quem ainda está.

7. Há uma instabilidade no humor e na atitude de conformar-se.

8. Ele não se queixa de nenhuma consequência da hemodiálise. Sente-se muito bem é como se tivesse conversando apenas. Após quatro horas de sessão vai para casa normal.

9. Sua esposa e seus amigos acham que ele deveria parar um pouco. No final de semana vai para o interior cuidar de sua plantação de banana. Faz isso porque sente-se bem.

10. O transplante renal é algo difícil. Já está há quatro anos fazendo tratamento dialítico e ainda não conseguiu submeter-se a um transplante.

11. Sabe sobre a lei a respeito da doação de órgãos ter sido aprovada, e que a grande falta de órgãos deve-se a falta de conscientização do povo que não dá importância para a doação de órgãos.

12. Olhe aqui o meu braço a senhora vê sabe que é doloroso esse tratamento, as agulhas...

13. Se é para eu ser transplantado e sentir os problemas como a gente vê, tem certos casos que a pessoa fica em situação pior, eu prefiro ficar como eu estou.

14. O sofrimento é grande, eu venho três vezes para o hospital por semana, mas seja o que Deus quiser, eu já tô com o problema não tem mais jeito.

15. Quero é que se Deus me der razão, a saúde que Ele está me dando, eu fazendo o tratamento como estou agradeço a Deus, eu tenho um filho de sete anos quero cuidar do meu filho e quero, se Deus quiser, vou viver por mais tempo.

16. Eu sei que a minha dieta eu faço meu tratamento eu faço também, tô fazendo direitinho.

17. Se der certo tudo bem que apareça esse rim [...] que seja para aparecer e não der certo Deus tome de conta né, o que há de fazer?

18. Eu tenho um espírito muito elevado [...] tenho uma força de vontade muito grande que não me entrego [...] para mim tudo tá bom [...] tô bem, não tá acontecendo nada.

12. O paciente chama a atenção para o tratamento, que é doloroso.

13. Prefere ficar como está acaso faça um transplante e fique pior, com certos problemas como se vê em pessoas transplantadas.

14. Ser paciente renal crônico é passar por um grande sofrimento, vir três vezes por semana ao hospital para fazer hemodiálise, mas se é isso o que Deus quer o jeito é enfrentar o problema.

15. Deseja e pede a Deus por uma vida longa e saudável, ou pelo menos sem piorar o seu quadro clínico, para que ele possa cuidar de seu filho ainda criança.

16. Tem procurado fazer a sua parte, ou seja, controlar a alimentação e fazer hemodiálise.

17. Deseja que apareça um rim, mas pede a Deus que se tiver de submeter-se a um transplante renal que seja para ser bem sucedido.

18. Tem muita força de vontade e não se entrega com facilidade. Para o paciente tudo está bom e quer se convencer que não está acontecendo nada demais.

19. Ainda hoje muita gente vê a hemodiálise como uma coisa de sete cabeças, [...] é um tratamento muito doloroso não vou dizer que é bom não, é ruim, mas não é tanto, tem muita gente que pensa que é pior.

20. Eu sofri muito no início [...] a gente se acostuma com o que é bom e ruim.

21. A gente espera é que apareça um rim a realidade é essa. Eu não vou dizer para a senhora que eu quero ficar com esse tratamento até....

22. O meu desejo é se recuperar, não vou dizer que eu não queria, se aparece um rim pra mim o quanto antes melhor.

23. Essa máquina, a gente sabe, puxa muito pela gente, a gente toma remédio, a gente fica bom de uma coisa e futuramente fica prejudicado em outras.

19. A hemodiálise é um tratamento muito doloroso, ruim, mas tem gente que pensa que é pior.

20. Sofreu muito no início do tratamento, mas depois se acostumou.

21. O grande desejo e esperança é que ele seja submetido a um transplante renal, não quer ficar fazendo hemodiálise para o resto da vida.

22. Deseja recuperar-se ao fazer um transplante renal. No fundo, o quer o quanto antes. Aguarda um rim de doador cadáver.

23. O tratamento de hemodiálise é indispensável para o paciente renal crônico, no entanto ele sabe que com o passar dos anos, se sentirá desgastado devido às consequências, dos efeitos colaterais do tratamento.

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. Para o paciente sua vida é normal (1). Não tem nenhum recalque leva uma vida normal (3).

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. O paciente considera ter uma vida normal, não sente-se traumatizado por ser portador de insuficiência renal crônica.

2. Faz tudo o que deseja, menos na alimentação. O controle da alimentação é fundamental, pois mesmo a máquina de hemodiálise fazendo sua função o paciente também tem uma participação muito importante (2). Para o paciente não tem jeito, não adianta se entregar, gritar, não seguir a orientação alimentar. Se quer viver tem que fazer a coisa como ela é (5). As vezes briga com sua mulher por causa da alimentação (6). Tem procurado fazer a sua parte, ou seja, controlar a alimentação e fazer hemodiálise (16).

3. Encara o tratamento de hemodiálise como um compromisso, um dever que tem que cumprir (4).

4. Há uma instabilidade no humor e na atitude de conformar-se (7).

5. Ele não se queixa de nenhuma consequência da hemodiálise. Sente-se muito bem como se tivesse conversando apenas. Após quatro horas de sessão vai pra casa normal (8).

6. Sua esposa e seus amigos acham que ele deveria parar um pouco. No final de semana vai para o interior cuidar de sua plantação de banana. Faz isso porque sente-se bem (9).

2. A alimentação é fundamental no tratamento da insuficiência renal crônica, a máquina de hemodiálise faz a sua parte e a do paciente é não desesperar e seguir o controle rigoroso da alimentação, se quiser viver. As vezes perde o controle e briga com a mulher por causa da alimentação, mas não tem jeito, faz tudo o que quer menos na alimentação.

3. O tratamento de hemodiálise é considerado como um compromisso, um dever a cumprir.

4. Existem dias que o paciente está mais conformado.

5. O paciente não sente nenhuma consequência do tratamento durante ou após a sessão de hemodiálise.

6. O paciente procura manter todo o seu tempo ocupado com o trabalho, não deseja aposentar-se pois sente-se bem trabalhando.

7. O transplante renal é algo difícil. Já está há quatro anos fazendo tratamento dialítico e ainda não conseguiu submeter-se a um transplante (10). O grande desejo e esperança é que ele seja submetido a um transplante renal, não quer ficar fazendo hemodiálise para o resto da vida (21). Deseja recuperar-se ao fazer um transplante renal. No fundo o quer o quanto antes. Aguarda um rim de doador cadáver (22).

8. Sabe sobre a lei a respeito da doação de órgãos ter sido aprovada, e que a grande falta de órgãos deve-se a falta de conscientização do povo que não dá importância para a doação de órgãos (11).

9. O paciente chama a atenção para o tratamento, que é doloroso (12). Ser paciente renal crônico é passar por um grande sofrimento, vir três vezes ao hospital por semana para fazer hemodiálise, mas se é isso que Deus quer o jeito é enfrentar o problema (14). A hemodiálise é um tratamento muito doloroso, ruim, mas tem gente que pensa que é pior (19).

10. Prefere ficar como está acaso faça um transplante e fique pior, com certos problemas como se vê em pessoas transplantadas (13). Deseja que apareça um rim, mas pede a Deus que se tiver de submeter-se a um transplante renal que seja para ser bem sucedido (17)

7. O paciente deseja muito submeter-se a um transplante renal para recuperar a saúde, no entanto ele sabe que não é fácil, existem muitos na fila aguardando um rim de um doador cadáver.

8. O paciente percebe que apesar da lei que foi aprovada com relação a doação de órgãos a população não está conscientizada para ajudar à aqueles que ainda tem chance de viver.

9. O tratamento de hemodiálise é encarado como um grande sofrimento, é ruim, doloroso, mas ele sabe que tem aceitar o problema.

10. Com o transplante renal o paciente espera ter uma melhora da sua qualidade de vida, se assim não for prefere ficar como está.

11. Deseja e pede a Deus por uma vida longa e saudável, ou pelo menos sem piorar o seu quadro clínico, para que ele possa cuidar de seu filho ainda criança (15).

12. Tem muita força de vontade e não se entrega com facilidade. Para o paciente tudo está bom e quer se convencer que não está acontecendo nada demais (18).

13. Sofreu muito no início do tratamento mas depois se acostumou (20).

14. O tratamento de hemodiálise é indispensável para o paciente renal crônico, no entanto ele sabe que, com o passar dos anos, se sentirá desgastado devido às consequências dos efeitos colaterais do tratamento (23).

11. O paciente deseja viver por muitos anos, pelo menos como está vivendo hoje, para poder criar seu filho.

12. O paciente tem muita força de vontade e não se entrega com facilidade.

13. O paciente sofreu muito no início do tratamento mas depois se acostumou.

14. O tratamento de hemodiálise é indispensável para o paciente renal crônico, mas futuramente pode trazer sérias consequências.

Ser uma pessoa portadora de insuficiência renal crônica não lhe traz nenhum trauma, considera ter uma vida normal. No entanto percebe que sua doença faz com que ele sinta-se limitado com relação a alimentação. A alimentação é fundamental no tratamento da insuficiência renal crônica, a máquina de hemodiálise faz a sua parte, mas o paciente precisa controlar a sua alimentação. Ele chega a brigar com sua esposa por causa disso, mas sabe que não pode fazer tudo o que quer.

Para este paciente o seu trabalho, o manter-se ocupado é essencial para enfrentar essa situação. É uma pessoa que tem muita força de vontade e não se entrega com facilidade.

Com relação ao tratamento de hemodiálise ele considera-o como um compromisso que tem a cumprir. Porém apesar de não sentir nenhuma consequência do tratamento ele acha-o ruim, doloroso, mas sabe que tem que aceitar.

Ainda sobre a hemodiálise, percebe-se que o tratamento foi experienciado por esse paciente de maneiras diferentes dependendo de cada momento. No início do tratamento foi um grande sofrimento, depois ele acostumou-se e hoje, embora reconheça como um tratamento indispensável sabe que futuramente se sentirá desgastado devido suas consequências. Essa possibilidade de desgaste físico o faz pensar em submeter-se ao transplante renal.

Para esse paciente o transplante renal é algo difícil pois, existem muitos pacientes na fila aguardando um doador cadáver. Ele percebe que mesmo com a aprovação da lei sobre doação de órgãos a população não está conscientizada para ajudar aqueles que ainda tem chance de viver.

Para ele submeter-se a um transplante renal só é válido se for para melhorar sua qualidade de vida, se assim não for ele prefere ficar como está. Pois deseja ainda viver por muitos anos para poder criar seu filho.

APRESENTANDO O SÉTIMO PACIENTE

Vicente, sexo masculino, funcionário público (aposentado), 52 anos de idade, com diagnóstico de insuficiência renal crônica e nefrite familiar. Submete-se ao tratamento dialítico há 1 ano e 5 meses. Durante o encontro mostrou-se comunicativo e cooperativo.

SEU DISCURSO

P- Em primeiro lugar, (1) doente tem que se acostumar com a doença né, tem que se educar que ele é um cara doente, inclusive o meu primeiro médico me instruiu muito sobre isso aí, porque ele é um pessoal que acompanha essa doença por muitos anos né, sabe que (2) a vida do paciente renal é uma vida sacrificada, só em a gente ficar três vezes por semana pendurado nessa máquina... (3) Nos primeiros dias cheguei a ficar nervoso né, agora ultimamente não, eu até me conformo, mas tem dia que a gente passa mal, em termos de ficar desesperado, nunca fiquei assim. (4) Imaginar porque foi acontecer isso na minha vida, quando tem que acontecer acontece comigo, acontece com qualquer tipo de pessoa, né? (5) A gente tem que aceitar o que vem, não é bom, é lógico que não é bom, não é bom mas, você tem que se acostumar né, tem que conviver com a doença como se convivia se tivesse sadio. Eu sei que (6) eu saio, viajo pra um canto, viajo pra outro, todo dia de sábado peço meu carro, vou pra praia, onde dá certo pra mim eu vou, não tem esse negócio não, no começo eu fiquei muito amarrado dentro de casa, sentia até dor de cabeça, ficava ruim, aí depois fui pegando o ritmo da doença, fui me acostumando, mas que é bom (8) eu não posso dizer que é bom. Uma hora você tá com dor de estômago, outra hora você tá com dor na perna, outra hora você tá com dor de cabeça, e acontece muito isso com a gente. Eu (9)tenho que controlar minha água, que eu tomo, minha comida, eu sou gordo assim mas nem sei porque, eu como até muito pouco, eu controlo o máximo, se eu alterar, com meia hora eu tô lá no banheiro botando tudo pra fora. Pode perguntar mais.

E- O que eu tinha para perguntar era isso, se o senhor tiver mais alguma coisa para falar sobre esse assunto, pode falar.

P- É, ⁽¹⁰⁾ a gente tem que ajudar, se ajudar e ajudar os médicos. Aí, ⁽¹¹⁾ em termos de tratamento, deveria ser mais sofisticado, um negócio mais elevado, agora em termos de pessoal não, pessoal médico, enfermeiras, é um pessoal que eu não sei não, às vezes, outro dias veio uma moça do INAMPS fazer uma entrevista, é isso é aquilo, rapaz eu não tenho o que dizer eles trabalham com carinho com a gente, tanto os médicos, como as "meninas", as médicas não tenta aborrecer, eles tão fazendo o trabalho deles e a gente é o paciente, ⁽¹²⁾ o paciente tudo se zanga né, mais eu digo: rapaz vocês tem que se acostumar com essa doença, porque senão se acostumar... Olhe ⁽¹³⁾ eu tô com cinqüenta e dois anos de idade, eu trabalhei vinte e nove anos numa empresa que tem serviço médico e tudo, a primeira vez que eu fui a um serviço médico foi agora quando eu cai com essa doença, nem ficha lá eu tinha, eu nunca perdi um dia de serviço porque tava doente. ⁽¹⁴⁾ Essa minha doença, eu descobri aqui no HEMOCE, eu era doador de sangue. Eu via na televisão aí eu vinha doar, aí um rapaz da cidade de Boa Viagem pediu um sangue, eu vim e quando cheguei a pressão tava alta. Voltei no outro dia tava mais ou menos, doei sempre o sangue. Aí falei com o médico ele disse: rapaz você tem que fazer um exame mais aprofundado. Aí, eu fui para o hospital "X" falar com o doutor "A", sei que lá eles mandaram eu falar com doutor "B", aí ⁽¹⁵⁾ eu levei uma pancada viu quando o médico disse: rapaz você está doente dos rins, problema renal, olhe foi uma pancada na canela, o que eu já tinha visto meus irmãos sofrerem.... Aí eu fiquei assim, fiquei abalado, cheguei em casa não nego não, fiquei meio desesperado. Depois ⁽¹⁶⁾ o doutor "B" começou a conversar comigo, explicar o que era a doença, como eu ia comportar dali para frente, aí deixei pra lá, ainda hoje tô no mesmo ritmo me comportando como Deus quer né, tem dias que eu acho ruim, ⁽¹⁷⁾ tem dias que acho bom, ninguém vai dizer que é bom tá doente, principalmente quem tinha uma vida assim bem longa, bem sadia, tinha umas brincadeirinha no meio, agora ⁽¹⁸⁾ não posso beber, não posso comer o que quero, a gente fica limitado né, é como eu disse: ⁽¹⁹⁾ tem que acostumar, se acostumando...

UNIDADES DE SIGNIFICADO

1. Doente tem que se acostumar com a doença né, tem que se educar que ele é um cara doente.
2. A vida do paciente renal é uma vida sacrificada, só em a gente ficar três vezes por semana pendurado nessa máquina...
3. Nos primeiros dias cheguei a ficar nervoso [...] ultimamente não, eu até me conformo, mas tem dia que a gente passa mal, mas em termos de ficar desesperado nunca fiquei assim.
4. Imaginar porque foi acontecer isso na minha vida quando tem que acontecer acontece comigo, acontece com qualquer tipo de pessoa, né?
5. A gente tem que aceitar o que vem, [...] lógico que não é bom, [...] mas você tem que se acostumar [...] que conviver com a doença.
6. Eu saio, viajo [...] todo dia de sábado pego meu carro, vou pra praia.
7. No começo fiquei muito amarrado dentro de casa sentia até dor de cabeça, ficava ruim, aí depois fui pegando o ritmo da doença, fui me acostumando.

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. A pessoa doente tem que se acostumar com sua doença, tem que se educar que é uma pessoa doente.
2. O paciente renal crônico tem uma vida sacrificada. Tem que fazer hemodiálise três vezes por semana.
3. No início do tratamento chegou a ficar muito nervoso, hoje já está conformado. Tem dias que passa mal, mas nunca ficou desesperado.
4. O que aconteceu com ele, ou seja, ser doente pode acontecer com qualquer pessoa, ele não fica se perguntando porque aconteceu com ele.
5. É preciso se acostumar e passar a conviver com a doença.
6. Procura continuar se divertindo da mesma maneira que fazia antes de ficar doente.
7. No início do tratamento de hemodiálise ficava muito em casa, sentia dor de cabeça, ficava ruim mesmo, depois foi se acostumando com a doença.

8. Não posso dizer que é bom. Uma hora você tá com dor no estômago, outra hora você tá com dor na perna, outra hora você tá com dor de cabeça.

9. Eu tenho que controlar minha água [...] minha comida.

10. A gente tem que ajudar, se ajudar e ajudar os médicos.

11. Em termos de tratamento, deveria ser mais sofisticado, [...] em termos de pessoal não [...] eles trabalham com carinho com a gente, tanto os médicos, como as "meninas", as médicas.

12. O paciente tudo se zanga [...] eu digo rapaz vocês tem que se acostumar com a doença, porque se não se acostumar....

13. Eu tô com cinquenta e dois anos de idade, [...] eu nunca perdi um dia de serviço porque tava doente.

14. Minha doença, eu descobri aqui no "HEMOCE" eu era doador de sangue.

15. Eu levei um pancada viu quando o médico disse: rapaz você tá doente dos rins, [...] foi uma pancada na canela, o que eu já tinha visto meus irmãos sofrerem... eu fiquei assim, fiquei abalado, cheguei em casa não nego não, fiquei meio desesperado.

8. O paciente renal crônico está sujeito a sentir vários sintomas, como consequência da doença, isso não é bom.

9. É necessário fazer controle de líquidos e alimentos.

10. O paciente precisa querer melhorar, ajudar-se e ajudar os médicos.

11. Em termos do pessoal médico é muito bom, pois trabalham com carinho. Não se pode dizer o mesmo do tratamento que deveria ter mais sofisticação.

12. É preciso se acostumar com a sua doença.

13. Está com cinquenta e dois anos e nunca tinha ficado doente.

14. Descobriu que estava doente quando foi doar sangue.

15. Levou um choque quando soube que estava doente dos rins, foi um grande impacto, pois já tinha visto o sofrimento de seus irmãos devido o mesmo problema. Ficou abalado, chegou a ficar meio desesperado.

16. O doutor "B" começou a conversar comigo, explicar o que era a doença, como eu ia me comportar dali pra frente, aí deixei pra lá, ainda hoje tô no mesmo ritmo me comportando como Deus quer né.

17. Tem dias que eu acho ruim, tem dias que acho bom, ninguém vai dizer que é bom tá doente, principalmente quem tinha uma vida assim bem longa, bem sadia, tinha umas brincadeirinha no meio.

18. Não posso beber, não posso comer o que quero, a gente fica limitado.

19. Tem que se acostumar.

16. Depois que compreendeu como era a sua doença e tratamento e como deveria se comportar o desespero foi diminuindo.

17. No dia a dia do paciente renal crônico tem dias bons e dias ruins, ele sabe que não é bom estar doente, principalmente pela vida boa e saudável que ele tinha anteriormente.

18. Existem várias limitações para o paciente renal crônico, ele não pode comer e nem beber o que quer, por exemplo.

19. É fundamental que ele se acostume.

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. A pessoa doente tem que se acostumar com sua doença, tem que se educar que é uma pessoa doente (1). É preciso se acostumar e passar a conviver com a doença (5). É preciso se acostumar com a sua doença (12). É fundamental que ele se acostume (19).

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. A pessoa que está doente precisa aprender a conviver com a sua doença.

2. O paciente renal crônico tem uma vida sacrificada. Tem que fazer hemodiálise três vezes por semana (2). O paciente renal crônico está sujeito a sentir vários sintomas, como consequência da doença, isso não é bom (8).

3. No início do tratamento chegou a ficar muito nervoso, hoje já está conformado. Tem dias que passa mal, mas nunca ficou desesperado (3). No início do tratamento de hemodiálise ficava muito em casa, sentia dor de cabeça, ficava ruim mesmo, depois foi se acostumando com a doença (7).

4. O que aconteceu com ele, ou seja ser doente pode acontecer com qualquer pessoa, ele não fica se perguntando porque aconteceu com ele (4).

5. Procura continuar se divertindo da mesma maneira que fazia antes de ficar doente (6).

6. É necessário fazer controle de líquidos e alimentos (9). Existem várias limitações para o paciente renal crônico, ele não pode comer e nem beber o que quer, por exemplo (18).

7. O paciente precisa querer melhorar, ajudar-se e ajudar os médicos (10)

2. O paciente renal crônico tem uma vida sacrificada, pois tem que fazer hemodiálise três vezes por semana e está sujeito a sentir vários sintomas como consequência da doença e tratamento.

3. No início do tratamento de hemodiálise ficou nervoso, quase não saía de casa, tem dias que passava mal mas nunca ficou desesperado. Atualmente está mais acostumado.

4. O paciente reconhece que o que aconteceu com ele pode acontecer com qualquer pessoa.

5. O paciente procura continuar se divertindo da mesma forma que fazia antes de ficar doente.

6. O paciente reconhece as suas limitações com relação a alimentação e ingestão de líquidos.

7. O paciente precisa querer melhorar e ajudar os médicos, pois assim fazendo ele colabora para sua recuperação.

8. Em termos de pessoal médico é muito bom pois trabalham com carinho. Não se pode dizer o mesmo do tratamento que deveria ter mais sofisticação (11).

9. Está com cinquenta e dois anos e nunca tinha ficado doente (13). Descobriu que estava doente quando foi doar sangue (14).

10. Levou um choque quando soube que estava doente dos rins, foi um impacto, pois já tinha visto o sofrimento de seus irmãos devido o mesmo problema. Ficou abalado, chegou a ficar meio desesperado (15).

11. Depois que compreendeu como era a sua doença e tratamento e como deveria se comportar o desespero foi diminuindo (16).

12. No dia a dia do paciente renal crônico tem dias bons e dias ruins, ele sabe que não é bom está doente, principalmente pela vida boa e saudável que ele tinha anteriormente (17).

8. O tratamento de hemodiálise deveria ser mais sofisticado, no entanto em termos de pessoal isso não é necessário porque eles trabalham com muito carinho.

9. O paciente está com cinquenta e dois anos e nunca tinha ficado doente, só descobriu quando foi doar sangue.

10. O paciente ficou muito abalado, meio desesperado quando soube que era portador de insuficiência renal crônica, pois já havia presenciado o sofrimento de seus irmãos devido a mesma doença.

11. O desespero causado pelo impacto da realização do diagnóstico só diminuiu quando ele passou a compreender melhor a sua doença e tratamento.

12. O paciente renal crônico passa por dias bons e dias ruins, ele sabe que não é bom estar doente, principalmente pela vida boa e saudável que ele tinha anteriormente.

O estar doente é uma experiência que requer um aprender e uma convivência com a doença. É muito forte a preocupação do paciente na afirmação que é preciso acostumar-se com a doença.

Ele descobriu que estava doente casualmente quando foi doar sangue, os sentimentos de medo e aflição que o envolveram neste momento só diminuiriam quando ele passou a compreender melhor a sua doença e tratamento.

No início do tratamento de hemodiálise ele ficou nervoso, quase não saía de casa, tinha dias que passava mal, mas nunca chegou a ficar desesperado mesmo. Atualmente está mais acostumado com o tratamento.

Para ele a vida do paciente renal crônico é uma vida muito sacrificada, pois além de ter que submeter-se ao tratamento de hemodiálise tem várias limitações, dentre elas o hábito alimentar a quantidade de líquidos que ingere, e ainda está sujeito a sentir vários sintomas clínicos como consequência da doença e tratamento.

Ainda com relação ao tratamento de hemodiálise ele acha que deveria ser um tratamento mais sofisticado. No entanto com relação a equipe da hemodiálise ele não tem do que reclamar, percebe que eles trabalham com muito carinho e dedicação.

O cotidiano do paciente renal crônico passa por uma alternância de dias bons e dias ruins, ele sabe que não é bom estar doente, principalmente porque tinha uma vida saudável e divertida. Ele procura continuar se divertindo da mesma forma que fazia antes. Já aprendeu a conviver com a sua doença, procura se ajudar, ajudar os médicos e sabe o que aconteceu com ele poderia ter acontecido com qualquer pessoa.

APRESENTADO O OITAVO PACIENTE

Maria, sexo feminino, doméstica, 33 anos de idade, submete-se ao tratamento dialítico há 1 ano e 3 meses. Durante o encontro permaneceu com o olhar distante e triste ao lembrar o início da sua doença e tratamento.

SEU DISCURSO

P- (1) É uma coisa muito ruim, a gente fica assim, quando eu tô melhor um pouco porque às vezes a gente pega uma semana, duas até com uma melhorinha conseguindo se alimenta bem, conseguindo dormir, até bem mas, eu sempre (2) desde o começo da minha diálise, aliás desde muito tempo antes, muito tempo antes de eu fazer diálise, eu já vivia doente e não sabia de que era, eu desconfiava que fosse rins mas eu ia aos médicos e os médicos nunca descobriram. Fiquei com as minhas pernas muito inchada, ia pro médico, chegava lá ele dizia que era circulação do sangue, que eu botasse os pés dentro da água quente, que isso aí não valia nada não, aí quando eles vieram descobrir foi logo dizendo que tinha que fazer hemodiálise rapidamente, que não dava mais para esperar. (3) Eu já tava péssima já, sem conseguir comer nada, sem conseguir me alimentar há muito tempo, comeu eu não podia nem vê, botava a comida no prato e quando eu ia comer não conseguia comer, provocando direto tudo o que eu ia comer provocava, ficava ruim mesmo. Aí quando eu me (4) internei no hospital "X" aí lá eu cheguei muito mal também, muito gripada e até com começo de pneumonia e esse problema. Aí a doutora mandou eu bater um raio x aí falou que eu tava com problema nos rins, mas ela falou que mais era só no esquerdo e que tava atingindo o outro também, mas ia fazer o possível pra não ser preciso fazer um tratamento que existia e que era muito sério, mas ela não explicou o que era, deixa que era a hemodiálise. Aí então, eu passei onze dias lá e ela me passou pra casa e eu fiquei sendo acompanhada pelo médico aqui do ambulatório, ela inclusive era a doutora "A" que é daqui mesmo. Aí eu não me senti assim bem, fiquei do mesmo jeito de novo, eu já tava conseguindo me alimentar, mas estava me sentindo muito mal com um amargor na boca, uma porção de problema, dor de cabeça, provocando. Aí foi quando eu me (5) internei de novo, agora no hospital "Y". Aí lá quando o médico bateu a chapa, logo no dia que eu cheguei lá mandou bater ultrassonografia, e foi logo dizendo: tem que fazer hoje ainda hemodiálise. Aí pra mim nesse dia foi o meu fim, ave maria!, essa hora que ele falou isso pra mim foi a hora mais triste que eu já tive na minha vida. Ele explicou e chegou com muita calma, foi (6) o doutor "B", muito legal chegou com muita calma, falou, explicou, perguntou: você sabia que tinha

problema de rins não é? Eu disse: sabia, agora só que eu não sei bem o que é. Aí ele me foi explicando por aí até que ele falou que era um problema que eu tava com os meus dois rins parado, aí eu ave maria! tomei logo um susto, os dois? Ele disse: é, e pode doutor acontecer assim dos dois rins parar? Pode, aí ele disse: existe um tratamento assim, assim, você vai ter que fazer esse tratamento, é um tratamento que você tem que ficar controlada pela máquina. Aí eu digo: ave maria! não pode uma coisa dessa, ⁽⁷⁾ me desesperei comecei logo a chorar, uma coisa tão ruim que eu senti nesse dia, foi a maior tristeza da minha vida, só vinha na minha cabeça todo pensamento ruim, pra mim o mais que eu durava era dois, três dias, eu achei que não tinha mais nem solução. ⁽⁸⁾ Aí ele pegou me aconselhar e disse: não, mais tem muita gente que faz, não é só você que vai fazer, eu digo: é nada, que eu nunca ouvi falar nisso, na minha vida eu nunca tinha visto falar nesse problema de hemodiálise, da pessoa perder rins assim. Aí eu sei que ele foi falou tudo e disse: tem que ser agora, aí foi que piorou mesmo. Aí ⁽⁹⁾ foram logo me levando, que eram mais ou menos quatro horas da tarde, aí de lá eu fui para a sala de cirurgia, já colocou logo o cateter, quando eu vim de lá já fui para fazer hemodiálise, aí foi o maior desespero da minha vida. Quando cheguei lá naquela sala todo mundo ligado, gente banhado de sangue, gente gritava, gritava não, assim gemendo, chorando, que tinha um velhinho lá que ele passava mal aí ele era nervoso ficava chorando, aí eu chegando pela primeira vez né, não sabia vi aquilo aí pronto, fiquei muito ruim mesmo, passei um bocado de dia toda vez que eu ia fazer hemodiálise era desse jeito, no dia que era pra mim ir, ave maria! eu não suportava. Eu chegava naquela sala parecia que eu tava noutra mundo aí misturou tudo, de noite eu não conseguia mais dormir, quando eu pegava aqueles soninho que eu pegava era só sentindo pesadelo, era sonhando aquelas coisa mais horrível do mundo, assim como se eu tivesse num mundo diferente, mas tudo por causa da vida que eu comecei a viver no meio daquele pessoal. Gente, tinha gente até mais ou menos, gente que tinha uma fisionomia até boa, mas tinha gente meu Deus! que a gente vê que parecia que tava saindo da cova, sepulcro. Aí tudo isso me assustava demais, meu Deus! eu vou ficar desse jeito, eu não vou me aquentar, não tem condições, aí eu sei que eu fiquei muito ruim, mas foi indo, ⁽¹⁰⁾ foi indo até que eu pequei me conformar. ⁽¹¹⁾ As

"meninas" quando vinham me ligar eu ficava logo nervosa, os olhos desse tamanho, aí até que um dia uma delas disse: dona Maria, deixe de ser besta, você só morre se tiver de morrer, se você não tiver de morrer nessa máquina, nesse tratamento, você não morre disso. Aí eu fiquei com a minha cabeça, ora mas sabe que é mesmo a gente tem que ter fé em Deus não adianta eu tenho que fazer esse tratamento, o médico já tinha falado: me diga uma coisa qual é melhor é você ficar sendo controlada por essa máquina ou é você morrer? Já pensou se não existisse esse tratamento aqui, se existisse só nos Estados Unidos, aí o que você ia fazer para fazer? Como de fato era mesmo. Aí (12) foi indo até que eu me conformei, mais ou menos com quinze dias eu já tava mais conformada. (13) Mas sempre eu me sinto ruim, toda vida, desde o começo eu não me sinto bem não, eu passei umas crises muito forte de frio, sentia febre não, eu acho que era pneumonia que eu tinha e eles não descobriram, tanto que hoje em dia agora que vieram descobrir, agora há pouco, que eu tenho até começo de tuberculose, tô me tratando . Aí eu sentia muito, muito, frio aí eles tiravam a temperatura e diziam que era febre e eu teimava e dizia que não era, eu já tava doente, aí eu pensava choque não é não, em casa eu não sentia, se fosse febre eu sentia em casa, mas aí deixa que era mesmo, (14) aí fiquei muito tempo sentindo tanto frio na hora lá na hemodiálise, tinha dia de eu sentir tanto frio que só faltava cair da cadeira, era calafrio mesmo que era tipo um choque que dava, quando eu me sentava ali, com dez minutos que eu tava aí para agüentar as quatro horas ave maria! Era uma solução muito triste mesmo, pra mim. Aí foi indo, (15) foi indo até que me conformei mais, graças a Deus hoje em dia eu sou conformada. Só não sou mais porque eu venho sempre ainda adoentada, sou muito mole. A minha família sempre vê os outro e diz: por que é que a Maria é desse jeito, é mole, os outro lá vejo gente lá todo mundo sadio, alegre, achando graça, tudo é forte. A Maria tem dia, porque tem dias que eu tô tão ruim que eu não agüento nem tá em pé, é como diz o ditado: geme pra não chorar, acho que é isso, porque é demais mesmo, fraqueza muita fraqueza no meu corpo que eu não agüento nem tá sentada, me deito, não agüento, fico fatigada, aí fico sentindo moleza nas perna, dor no corpo, fastio. Aí agora até que eu (16) passei uns meses até mais ou menos, uns três meses, eu tava me alimentando muito bem, aí eu diço: pode ser que agora eu tenha uma

melhora, aí eu tava bem, mas agora já tá com mais ou menos mais de um mês que eu comecei de novo, aí eu tô assim, de sábado pra cá eu tô até com uma melhorazinha, pode ser meu Deus que eu melhore. (17) Mas é um fastio horrível, a boca amargando, a boca é tão salgada que você não acredita, eu não sinto gosto de nada, se eu peço sal e açúcar e provo eu não separo qual é o sal e o açúcar porque não tem gosto, tudo o que eu vou comer não gosto. Café ,eu gosto muito de cafezinho, eu vou tomar só tem gosto de água morna, toda comida que eu como é só gosto de nada, aí não vai, aí ultimamente tô com um fastio horrível, quando eu boto a comida no prato aí não desce, mastigo pro lado e pro outro aquela comida, faz um bolo na boca. Vou levando desse jeito... (18) a esperança que eu tenho é de vencer né, mas tem horas que quando eu tô assim, fico mesmo tão ruim, com tanto medo de não conseguir vencer essa barreira que é uma coisa muito dura pra gente... triste... que há de fazer né, as coisas nunca é como a gente quer, sempre é o contrário... Mais alguma pergunta, pode fazer.

E- Não, muito obrigada.

UNIDADES DE SIGNIFICADO

1. É uma coisa muito ruim, a gente fica assim, [...] às vezes a gente pega uma semana, duas até com uma melhorinha conseguindo se alimentar bem, conseguindo dormir.

2. Desde o começo [...] eu já vivia doente e não sabia [...] os médicos nunca descobriram. Fiquei com as minhas pernas muito inchadas, ia pro médico chegava lá ele dizia que era circulação do sangue, botasse os pés dentro da água quente, que isso aí não valia de nada, [...] aí quando eles vieram descobrir foi logo dizendo que tinha que fazer hemodiálise rapidamente, que não dá mais para esperar.

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. É uma coisa muito ruim, às vezes tem períodos de melhora, conseguindo se alimentar e dormir.

2. Vivia doente há muito tempo, não sabia qual era a doença, desconfiava que fosse dos rins devido ao edema nos membros inferiores. Quando os médicos concluíram seu diagnóstico ela foi encaminhada com urgência para o tratamento de hemodiálise.

3. Tava péssima [...] sem conseguir me alimentar há muito tempo, came eu não podia nem vê.

4. Internei no hospital "X"[...] muito gripada e até com começo de pneumonia [...] a doutora [...] falou que eu tava com problema nos rins, [...] mas era só no esquerdo e que tava atingindo o outro também, [...] ia fazer o possível pra não ser preciso fazer um tratamento [...] muito sério, ela não explicou [...] era a hemodiálise. [...] passei onze dias lá [...] fiquei sendo acompanhada pelo médico aqui do ambulatório, [...] tava conseguindo me alimentar mas estava me sentindo muito mal.

5. Internei de novo, no hospital "Y" [...] o médico bateu a chapa, [...] ultrassonografia, [...] e foi logo dizendo: tem que fazer hoje ainda hemodiálise [...] pra mim esse dia foi o meu fim, [...] a hora mais triste que já tive na minha vida.

6. O doutor "B", muito legal chegou com calma, falou, explicou [...] falou que era um problema que eu tava com os meus dois rins parado [...] você vai ter que fazer [...] um tratamento que você tem que ficar controlada pela máquina.

7. Me desesperei comecei logo a chorar, [...] pra mim o mais que durava era dois, três dias, eu achei que não tinha mais solução.

3. Sentia-se péssima e com anorexia há muito tempo.

4. Foi internada onze dias, e nesse período uma médica lhe revelou que ela estava com problema renal e que ia tentar evitar um tratamento muito sério sem revelar-lhe o que era. Depois veio a saber que esse tratamento era a hemodiálise. Após a internação apesar de conseguir alimentar-se estava sentindo-se muito mal.

5. Foi internada em outro hospital, onde foi confirmado o diagnóstico anterior e ela foi encaminhada com urgência para a hemodiálise. Para ela isso significava o seu fim, foi o momento mais triste de sua vida.

6. Recebeu explicações do médico, de maneira confortante, de como seria o seu tratamento, ela teria que ficar controlada por uma máquina.

7. Ao saber da sua situação desesperou-se, para ela a sua vida não iria durar mais que dois ou três dias.

8. Ele pegou aconselhar e disse: não, mais tem muita gente que faz, [...] eu nunca tinha visto falar nesse problema de hemodiálise.

9. Foram logo me levando, [...] para a sala de cirurgia já colocou logo cateter, [...] de lá já fui para fazer hemodiálise, foi o maior desespero da minha vida, [...] todo mundo ligado, gente banhado de sangue, gente gritava, gritava não, assim gemendo, chorando, [...] tinha um velhinho lá que ele passava mal [...] era nervoso ficava chorando, [...] não sabia vi aquilo e pronto, fiquei muito ruim [...] toda vez que eu ia fazer hemodiálise era desse jeito [...] eu não suportava [...] chegava naquela sala parecia que eu tava noutro mundo aí misturou tudo, de noite eu não conseguia dormir, quando eu pegava [...] soninho [...] era só sentindo pesadelo, [...] coisa mais horrível do mundo, [...] tudo por causa da vida que eu comecei a viver no meio aquele pessoal [...] tinha gente [...] que tinha uma fisionomia até boa, mas tinha gente [...] que parecia que tava saindo da cova, [...] isso me assustava [...] vou ficar desse jeito, [...] não vou agüentar.

10. Foi indo até que eu peguei me conformar.

8. O médico tentou fazer com que ela percebesse que não era a única a ter que submeter-se ao tratamento de hemodiálise.

9. Ela foi encaminhada com urgência para colocar cateter e para sua primeira sessão de hemodiálise. Ficou chocada por muito tempo com cenas que presenciou na sua primeira sessão, foram cenas fortes que ela quase não suportou. Para ela a sala de hemodiálise parecia outro mundo, tinha insônia e constantes pesadelos ligados a experiência pela qual estava vivendo. Ficou muito assustada com a fisionomia debilitada de alguns pacientes pois, temia ficar do mesmo jeito e achava que não iria suportar.

10 Após um período muito difícil, se conformou com o tratamento.

11. As "meninas" quando vinham me ligar eu ficava logo nervosa, [...] uma delas disse: [...] você só morre se tiver de morrer, se você não tiver de morrer nessa máquina, nesse tratamento, você não morre deixo disso. [...] fiquei com minha cabeça, [...] sabe que é mesmo [...] não adianta eu tenho que fazer esse tratamento, o médico já tinha falado: [...] qual é melhor é você ficar sendo controlada por uma máquina ou você morrer? Já pensou se não existisse esse tratamento.

12. Foi indo até que eu me conformei, mais ou menos com quinze dias já tava mais conformada.

13. Mas sempre me sinto ruim, [...] passei umas crises muito forte de frio, sentia febre não, [...] acho que era pneumonia que eu tinha e eles não descobriram, [...] vieram descobrir, agora há pouco, que eu tenho até começo de tuberculose.

14. Fiquei muito tempo sentindo tanto frio na hora lá na hemodiálise, tinha dia de eu sentir tanto frio que só faltava cair da cadeira, [...] para agüentar quatro horas [...] era uma solução muito triste mesmo.

15. Foi indo até que me conformei mais, [...] só não sou mais porque eu venho sempre ainda adoentada, sou muito mole, [...] muita fraqueza [...] não agüento, [...] moleza nas pernas, dor no corpo.

11. No início ficou nervosa pois tinha medo de morrer durante a hemodiálise, depois pensando sobre o assunto, ficou mais calma e reconhece a importância do tratamento de hemodiálise para a sua vida.

12. A aceitação do tratamento de hemodiálise veio com o tempo. Depois de quinze dias mais ou menos ela já estava mais conformada.

13. Queixa-se de sentir sempre muito ruim, relata crises fortes de frio durante a hemodiálise. Há pouco tempo descobriram início de tuberculose.

14. Queixa-se de ter passado muito tempo sentindo muito frio durante as sessões de hemodiálise, era difícil agüentar as quatro horas de sessão, era muito triste.

15. Com o tempo ela se conformou mais, no entanto, só não é mais conformada porque ela está sempre adoentada, é muito mole, sente-se muito fraca, com moleza nas pernas e dor no corpo.

16. Passei uns meses [...] 3 meses [...] me alimentando muito bem [...] digo pode ser que agora eu tenha uma melhora, [...] mas agora já [...] mais de um mês que eu comecei de novo, [...] de sábado pra cá eu tô até com uma melhorazinha.

17. Mas é um fastio horrível, a boca amargando, a boca é tão salgada que você não acredita, eu não sinto gosto de nada, se eu pego sal e açúcar e provo eu não separo qual é o sal e o açúcar porque não tem gosto, tudo o que eu vou comer não gosto, café eu gosto muito de um cafezinho eu vou tomar só tem gosto de água morna, toda comida que eu como é gosto de nada.

18. A esperança que eu tenho é de vencer né, mas tem horas que quando eu tô assim, fico mesmo tão ruim, com tanto medo de não conseguir vencer essa barreira que é uma coisa muito dura... triste... que há de fazer né, as coisas nunca é como a gente quer, sempre é o contrário.

16. Passou três meses alimentando-se muito bem, pensou que estava tendo uma melhora, no entanto, passou a sentir-se mal novamente, faz alguns dias que já está melhorando.

17. Queixa-se de muita anorexia e de um gosto amargo na boca, não tem prazer em alimentar-se porque não sente sabor nos alimentos, tanto faz ser salgado ou doce, nada ela consegue saborear.

18. Tem esperança de vencer embora em alguns momentos acha que não vai conseguir. Expressa sentimento de tristeza tendo que aceitar a vida como ela se apresenta.

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. É uma coisa muito ruim, às vezes tem períodos de melhora, conseguindo se alimentar e dormir (1) Passou três meses alimentando-se muito bem, pensou que estava tendo uma melhora, no entanto passou a sentir-se mal novamente, faz alguns dias que já está melhorando (16).

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. A paciente geralmente sente-se muito bem, passando apenas por pequenos períodos de melhoras, conseguindo alimentar-se e dormir.

2. Vivia doente há muito tempo, não sabia qual era a doença, desconfiava que fosse dos rins devido ao edema nos membros inferiores. Quando os médicos concluíram seu diagnóstico ela foi encaminhada para o tratamento de hemodiálise (2).

3. Sentia-se péssima e com anorexia há muito tempo (3). Queixa-se de muita anorexia, de um gosto amargo na boca, não tem prazer em alimentar-se porque não sente sabor nos alimentos, tanto faz ser salgado ou doce, nada ela consegue saborear (17).

4. Foi internada onze dias e nesse período uma médica lhe revelou que ela estava com problema renal, que ia tentar evitar um tratamento muito sério, sem revelar-lhe o que era. Depois veio a saber que esse tratamento era a hemodiálise. Após a internação apesar de conseguir alimentar-se estava sentindo-se muito mal (4). Foi internada em outro hospital, onde foi confirmado o diagnóstico anterior e ela foi encaminhada com urgência para a hemodiálise. Para ela isso significava o seu fim, foi o momento mais triste de sua vida (5).

5. Recebeu explicações do médico, de maneira confortante, de como seria o seu tratamento, ela teria que ficar controlada por uma máquina (6). O médico tentou fazer com que ela percebesse que não era a única a ter que se submeter-se ao tratamento de hemodiálise (8).

2. A paciente vivia doente há muito tempo, mas não sabia qual era a sua doença, desconfiava que fosse problema renal, devido edema nos membros inferiores. Após a conclusão do diagnóstico de insuficiência renal crônica ela foi encaminhada com urgência para o tratamento de hemodiálise.

3. A paciente queixa-se há algum tempo, de anorexia, de um gosto amargo na boca e de não conseguir sentir o sabor dos alimentos. Isso faz com que ela não sinta prazer em alimentar-se.

4. A paciente relata ter tido duas internações hospitalares. Na primeira a médica supeitou de seu problema renal, mas disse ser possível evitar o tratamento de hemodiálise. No segundo o diagnóstico de insuficiência renal crônica foi confirmado e ela foi encaminhada com urgência para a hemodiálise. Para ela esse momento foi o mais triste de sua vida e significava o seu fim.

5. A paciente recebeu orientação médica de como era o tratamento de hemodiálise e que ela não era a única pessoa que teria que submeter-se a esse tratamento.

6. Ao saber de sua situação desesperou-se, para ela a sua vida não iria durar mais que dois ou três dias (7).

7. Ela foi encaminhada com urgência para colocar o cateter e para sua primeira sessão de hemodiálise. Ficou chocada por muito tempo com cenas que presenciou na sua primeira sessão, foram cenas fortes que ela quase não suportou. Para ela a sala de hemodiálise parecia outro mundo, tinha insônia e constantes pesadelos ligados a experiência pela qual estava vivendo. Ficou muito assustada com a fisionomia debilitada de alguns pacientes, pois temia ficar do mesmo jeito e achava que não iria suportar (9).

8. Após um período muito difícil, se conformou com o tratamento (10). A aceitação do tratamento de hemodiálise veio com o tempo (12).

9. No início ficava nervosa pois tinha medo de morrer durante a hemodiálise, depois pensando sobre o assunto, ficou mais calma e reconhece a importância do tratamento de hemodiálise para a sua vida (11).

6. Com o impacto dos diagnóstico a paciente chorou, ficou desesperada. Para ela a morte estava próximo.

7. A paciente foi encaminhada com urgência para a sua primeira sessão de hemodiálise. Ficou muito chocada por vários dias com cenas que presenciou na sala de hemodiálise. Eram cenas fortes que ela quase não suportava, passou a ter insônia e pesadelos, pois ficou muito assustada com a fisionomia debilitada de alguns pacientes e temia ficar do mesmo jeito.

8. Após algum tempo, superando algumas dificuldades, a paciente passou a aceitar o tratamento.

9. No início do tratamento de hemodiálise a paciente tinha medo de morrer durante a sessão, depois foi ficando mais calma, atualmente sabe da importância que esse tratamento tem para sua vida.

10. Queixa-se de sentir-se sempre muito ruim, relata crises fortes de frio durante a hemodiálise. Há pouco tempo descobriram que era um início de tuberculose (13). Queixa-se de ter passado muito tempo sentindo muito frio durante as sessões de hemodiálise, era difícil agüentar as quatro horas de sessão, era muito triste (14).

11. Com o tempo ela se conformou mais, no entanto, só não é mais conformada porque está sempre adoentada, é muito mole, sente-se muito fraca, com moleza nas pernas e dor no corpo (15).

12. Tem esperança de vencer embora em alguns momentos acha que não vai conseguir. Expressa sentimento de tristeza tendo que aceitar a vida como ela se apresenta (18).

10. A paciente queixa-se de não se sentir bem e de ter passado por crises de frio durante as sessões de hemodiálise, era até difícil de suportar. Há pouco tempo os médicos descobriram que a paciente tem tuberculose em início.

11. A paciente passou a se conformar mais com o tratamento depois de algum tempo, no entanto ela só não é mais conformada porque ainda sente-se adoentada e sem muita disposição.

12. A paciente tem esperança de vencer, embora em alguns momentos chegue a duvidar disso. Expressa sentimento de tristeza por ter que aceitar a vida como ela se apresenta.

A paciente vivia doente há muito tempo mas não sabia qual era a sua doença, desconfiava que fosse problema renal devido ao edema nos membros inferiores. Relata que somente após a sua segunda internação hospitalar foi confirmado o diagnóstico de insuficiência renal crônica.

Apesar dessa paciente já estar doente há algum tempo o impacto da revelação do diagnóstico foi muito difícil de suportar, ela chorou, ficou desesperada, foi o dia mais triste de sua vida. Para ela a morte estava próxima.

Quanto ao tratamento de hemodiálise, que por sinal teve de ser realizado com urgência, foi difícil de aceitar porque ela não acreditava nesse tratamento e pensava que era a única pessoa que teria de submeter-se a ele.

A paciente ficou muito abalada por vários dias com as cenas que presenciou na sua primeira sessão de hemodiálise. Foram cenas fortes que ela quase não suportava.

Sua vida mudou muito depois que iniciou a hemodiálise, ela ficava assustada com a fisionomia debilitada dos pacientes, tinha medo de ficar do mesmo jeito e de morrer durante a sessão.

Somente depois de algum tempo é que ela começou a se conformar com a sua doença e tratamento, reconhecendo a importância que este tem para sua vida. Atualmente ainda sente-se doente e sem muita disposição.

A paciente queixa-se de anorexia, de um gosto amargo na boca e de não sentir o sabor dos alimentos. Uma outra queixa relaciona-se a crises de frio durante a sessão de hemodiálise, no entanto há pouco tempo os médicos diagnosticaram o início de tuberculose.

Para essa paciente ainda existe esperança de vencer, ou seja recuperar a sua saúde, embora alguns momentos chegue a duvidar disso. Expressa sentimento de tristeza por ter que aceitar a vida como ela se apresenta.

APRESENTANDO O NONO PACIENTE

Laura, sexo feminino, estudante, 21 anos, com diagnóstico de insuficiência renal crônica por glomerulonefrite crônica, submete-se ao tratamento dialítico há 1 ano e 5 meses. Durante o encontro mostrou-se atenta, cooperativa e muito confiante em Deus.

SEU DISCURSO

P- No começo, tá com pouco tempo tô com um ano e cinco meses, (1) no começo ave maria! era terrível pra mim, eu me sentia uma doente mesmo, uma doente, eu achava que as pessoas iriam me rejeitar por causa da doença entendeu? Mas eu (2) tive a oportunidade, foi na mesma época, que eu tive a oportunidade de conhecer Deus melhor, eu entrei na renovação, eu oro muito pra Deus me dá conformação e tô agora esperando nEle. Eu (3) faço de tudo, só não mesmo passeio de praia assim por causa do cateter, mas o resto é normal. E estudar, eu (4) estudo na Escola Técnica Federal, tô de matrícula trancada devido, porque eu tava esperando pelo transplante . Aí eu tava com medo, porque eu tô com problema na matrícula, se eu abrir e tiver de trancar eu posso perder minha vaga. Aí eu (5) tô esperando sair logo o transplante pra poder ser uma coisa certa, quer dizer eu tava esperando mas agora eu não vou mais esperar não, porque os exames já estão todos preparados, os exames e tudo, minha irmã é que vai doar, mas daqui que volte a ter transplante eu vou voltar a estudar. (6) Eu não vou dizer que eu me sinto bem, ótima, porque eu acho que ninguém se sentiria assim, mas eu tô me acostumando , tô aprendendo a conviver.

E- Você quer falar mais alguma coisa?

P- Não.

E- Obrigada.

UNIDADES DE SIGNIFICADOS

1. No começo [...] era terrível pra mim, eu me sentia uma doente mesmo [...] achava que as pessoas iriam me rejeitar por causa da doença.

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. No início foi terrível, ela sentia-se doente e achava que as pessoas iriam rejeitá-la por causa da doença.

2. Tive a oportunidade [...] de conhecer Deus melhor, eu entrei na renovação, eu oro muito pra Deus me dá conformação e tô agora esperando nEle.

3. Faço de tudo, só não mesmo passeio de praia assim por causa do cateter, mas o resto é normal.

4. Estudo na Escola Técnica Federal, tô de matrícula trancada devido, porque eu tava esperando pelo transplante. [...] tava com medo, porque tô com problema na matrícula, se eu abrir e tiver de trancar eu posso perder a minha vaga.

5. Tô esperando sair logo o transplante [...] eu tava esperando mas agora não vou mais esperar [...] os exames já estão todos preparados, os exames e tudo, minha irmã que vai doar [...] eu vou voltar a estudar.

6. Eu não vou dizer que eu me sinto bem ótima, porque eu acho que ninguém se sentiria assim, mas eu tô me acostumando tô aprendendo a viver.

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. No início foi terrível ela sentia-se doente e achava que as pessoas iriam rejeitá-la por causa da doença (1).

2. Teve a oportunidade de conhecer Deus melhor, entrou para a renovação carismática, na mesma época em que soube que estava doente. Roga a Deus por conformação e tem esperado nEle.

3. Tem uma vida quase normal, fazendo tudo o que é possível. Não vai à praia devido cuidados com sua via de acesso que é um cateter subclavicular.

4. Estuda na Escola Técnica Federal do Ceará, no momento encontra-se com a matrícula trancada porque está aguardando a realização do transplante renal, receia ter que esperar muito pelo transplante e perder a vaga.

5. Pretende voltar a estudar porque o transplante está demorando muito apesar de seus exames e de sua irmã, que é quem vai doar o rim, já estarem todos realizados.

6. Ela não se sente bem, ótima, mesmo porque acha que ninguém se sentiria assim, mas está se acostumando, aprendendo a conviver com a sua doença.

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. No início foi terrível, a paciente se sentia uma pessoa doente e temia ser rejeitada por causa de sua doença.

2. Teve a oportunidade de conhecer Deus melhor, entrou para a renovação carismática, na mesma época em que soube que estava doente. Roga a Deus por conformação e tem esperado nEle (2).

3. Tem uma vida quase normal, fazendo tudo o que é possível. Não vai a praia devido cuidados com sua via de acesso que é um cateter subclavicular (3).

4. Estuda na Escola Técnica Federal do Ceará, no momento encontra-se com a matrícula trancada porque está aguardando a realização do transplante renal, receia ter que esperar muito pelo transplante e perder a vaga (4).

5. Pretende voltar a estudar porque o transplante está demorando muito, apesar de seus exames e de sua irmã, que é quem vai doar o rim, já estarem todos realizados (5).

6. Ela não se sente bem, ótima, mesmo porque acha que ninguém se sentiria assim, mas está se acostumando, aprendendo a conviver com a sua doença (6).

2. Na mesma época em que soube sobre sua doença, teve oportunidade de conhecer Deus melhor através do grupo da renovação carismática da Igreja Católica. Roga a Deus por conformação e tem esperado nEle.

3. A paciente tem uma vida quase normal, faz tudo o que é possível, sente algumas limitações devido alguns cuidados com sua via de acesso que é subclavicular.

4. A paciente fazia um curso técnico que foi interrompido devido a possibilidade de submeter-se ao transplante renal.

5. A paciente vai retomar aos estudos, pois o transplante renal está demorando muito apesar de seus exames e os do doador, que será a irmã, já estarem todos realizados.

6. A paciente não pode dizer que se sente bem, ótima, mesmo porque acredita que ninguém se sentiria assim, no entanto está se acostumando aprendendo a conviver com a sua doença

Para esta paciente o início de sua doença foi terrível, ela temia ser rejeitada por causa da sua doença. No entanto, nessa mesma época ela passou a conhecer Deus melhor, através do grupo da renovação carismática da Igreja Católica. Atualmente roga muito a Deus por conformação e tem esperado nEle.

A paciente tem uma vida quase normal, fazendo tudo o que lhe é permitido fazer. Ela comenta sobre uma limitação de seu viver que é não poder ir à praia e tomar banho de mar, devido cuidados com a sua via de acesso que é um cateter subclavicular.

O transplante renal não é só desejado por essa paciente mas necessário que seja logo realizado devido sua dificuldade de vias de acesso ao tratamento. Ela receberá um rim de sua irmã que já encontra-se preparada para o transplante, no entanto, como o transplante ainda vai demorar a paciente vai retornar aos seus estudos que haviam sido interrompidos.

A paciente não pode dizer que se sente bem, ótima, mesmo porque acredita que ninguém se sentiria dessa maneira, no entanto, ela está se acostumando e aprendendo a conviver com a sua doença.

APRESENTANDO O DÉCIMO PACIENTE

Rubens, sexo masculino, comerciante, 30 anos de idade, com diagnóstico de insuficiência renal crônica e hipertensão arterial sistêmica, submete-se ao tratamento dialítico há 3 meses. Durante o encontro mostrou-se receptivo e ficou um pouco emocionado pois, ainda sofre muito ao falar sobre sua doença.

SEU DISCURSO

P- Pra começar há uns dois anos atrás, quando eu trabalhava numa empresa aí, eu (1) sempre tive problema de pressão alta, sempre tive, mas houve uma época que o médico

passava remédio pra controlar a minha pressão mas nunca controlava, a minha pressão é sempre alta era de dezoito, vinte. Aí eu passei quase uma semana, aí ele pediu um exame, o ecocardiograma e passou remédio, e nada de baixar a pressão não, porque quanto a pressão quando eu tomava remédio a pressão baixava. Aí nisso eu (2) fui levando a vida controlando, trabalhando. Quando foi lá pelo final de uns dois anos, dois anos e pouco, teve uma época que aconteceu de eu sentir outros problemas, não era mais só a pressão. Não, porque quanto a pressão quando eu tomava remédio a pressão baixava. Agora, há pouco tempo atrás, adoeci em outubro do ano passado, eu tava uns quinze dias já, ia dormir e não me sentia bem, era só na hora de dormir, passava o dia normal, quando era a noite que eu ia dormir aí começava um cansaço, era só falta de ar e só à noite e tinha um chiado na garganta também. Aí foi quando, eles mandaram eu fazer um exame de sangue e de urina, aí com uns quinze dias quando eu recebi, mostrei à doutora aí eu fui na mesma hora pra máquina. Daí eu me internei, passei doze dias internado, aí depois que eu fui pra máquina eu melhorei. Agora (3) é uma coisa que mexe muito com a cabeça da gente, você tá bem e acontece um negócio desse, mexe muito com a gente. Eu (4) faço tudo em casa, tenho umas plantas para tentar esquecer mais, fico ocupado, saio para tentar esquecer mais, porque se eu ficar só em casa sem fazer nada acho que vou pirar, é um negócio sério. Depois (5) quantas pessoas tem na minha frente para o transplante, esperando, a minha esperança é que dê pra fazer. Agora (6) mexe muito a cabeça, eu nunca pensei em ficar desse jeito. (7) Eu sou casado e tenho uma filha pra criar, ela vai fazer agora três anos, eu só tenho ela, eu gosto muito dela. (8) Ficar em casa sem fazer nada é muito ruim, de qualquer maneira você tem condições de fazer alguma coisa, não fica imóvel, fica trabalhando, agora não pode deixar de fazer, deixou de fazer aí... vai embora de vez. Minha vida é assim, esperando que... (9) tem muita gente na frente aí, já pensou... eu tenho que esquecer. Todo dia eu pego a bicicleta aí faço compra e revendo, negócio de miudeza, (10) passo o dia trabalhando aí venho pra cá. No dia em que eu tô em casa fico assistindo televisão, fazendo alguma coisa, aí vou levando a vida, assim como Deus quer. Mas é duro você tá bonzinho assim, agora eu digo uma coisa, isso aí tudo, mas eu digo que (11) isso que aconteceu comigo, uma porque quando

você é novo você não pensa muito nas coisas, não digo que você é ruim não é isso não, a minha questão mesmo foi da pressão, a minha pressão era alta eu cuidei de ir ao médico, o médico passava o remédio pra controlar a pressão mas nunca fez um exame mais profundo, quando ele foi fazer já era tarde. Eu também não sabia, (12) hoje em dia depois que aconteceu isso comigo eu já sei o que pode acontecer, eu não sabia nem que a pressão atingia os rins. É... eu (13) tô esperando né, enquanto isso vou vivendo a vida. Tenho muita fé em Deus...

UNIDADES DE SIGNIFICADO

1. Sempre tive problema de pressão alta, [...] o médico [...] pediu um exame - ecocardiograma e passou remédio, e nada de baixar a pressão.

2. Fui levando a vida controlando, trabalhando [...] teve época [...] de eu sentir outros problemas não era só a pressão [...] há pouco tempo atrás, adoeci [...] passava o dia normal quando era noite que eu ia dormir aí começava um cansaço, [...] falta de ar [...] um chiado na garganta[...] mandaram fazer um exame de sangue e de urina [...] mostrei à doutora aí eu fui na mesma hora pra máquina [...] depois que eu fui pra máquina eu melhorei.

3. É uma coisa que mexe muito com a cabeça da gente.

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. Sempre teve a pressão alta mesmo sendo medicado não conseguia controlar sua pressão arterial.

2. Levava a vida controlando a pressão e trabalhando. Teve uma época que passou a sentir outros problemas, além da pressão alta. Cansaço, falta de ar e chiado na garganta. Após realizar exames de sangue e urina a médica o encaminhou imediatamente para fazer hemodiálise. Sentiu-se melhor após fazer hemodiálise.

3. É uma coisa que mexe muito com a cabeça da pessoa.

4. Faço tudo em casa, tenho umas plantas para tentar esquecer mais, fico ocupado, saio para tentar esquecer [...] se eu ficar só em casa sem fazer nada, acho que vou pirar.
 5. Quantas pessoas tem na minha frente para o transplante esperando, a minha esperança é que dê pra fazer.
 6. Mexe muito a cabeça eu nunca pensei em ficar desse jeito.
 7. Eu sou casado tenho uma filha pra criar.
 8. Ficar em casa sem fazer nada é muito ruim, [...] você tem condições de fazer alguma coisa, [...] agora não pode deixar de fazer, deixou de fazer aí... vai embora de vez.
 9. Tem muita gente na frente aí, já pensou... eu tenho que esquecer.
 10. Passo o dia trabalhando, aí venho pra cá. No dia em que tô em casa fico assistindo
4. Procura manter-se ocupado para não ficar pensando na doença.
 5. Tem esperança de submeter-se ao transplante renal, mas sabe que existe uma lista de espera e que muitos estão na sua frente.
 6. Mexeu muito com ele, nunca pensou que aconteceria isso com ele.
 7. É casado e tem uma filha para criar.
 8. É muito ruim ficar sem fazer nada, é possível fazer algo, deixar de fazer é como morrer .
 9. Aguarda sua vez para submeter-se ao transplante renal, enquanto isso tem que tentar esquecer, não pode ficar só pensando na doença.
 10. Trabalha o dia todo, quando está em casa, assiste televisão, procura manter-se ocupado.

11. Isso que aconteceu comigo, uma porque quando você é novo não pensa muito nas coisas, [...] a minha questão mesmo foi da pressão, a minha pressão era alta eu cuidei de ir ao médico, o médico passava remédio pra controlar a pressão mas nunca fez um exame mais profundo, quando ele foi fazer já era tarde.

12. Hoje em dia depois que aconteceu isso comigo eu já sei [...] eu nem sabia que a pressão atingia os rins.

13. Tô esperando [...] enquanto isso vou vivendo a vida tenho muita fé em Deus.

11. Ele não encara a sua doença como um descuido seu, pois ele controlava a sua pressão arterial com remédios. Acusa os médicos de não terem feito exames mais aprofundados, quando eles foram fazer o problema já havia agravado.

12. Atualmente ele já sabe que a pressão arterial elevada pode afetar os rins.

13. Está esperando pelo transplante renal, enquanto isso vai vivendo a vida com muita fé em Deus.

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. Sempre teve a pressão alta mesmo sendo medicado não conseguia controlar sua pressão arterial (1). Levava a vida controlando a pressão e trabalhando. Teve uma época que passou a sentir outros problemas além da pressão alta. Cansaço, falta de ar e chiado na garganta. Após realizar exames de sangue e urina a médica encaminhou imediatamente para fazer hemodiálise. Sentiu-se melhor após fazer a hemodiálise (2).

2. É uma coisa que mexe muito com a cabeça da pessoa (3). Mexeu muito com ele nunca pensou que aconteceria isso com ele (6)

3. Procura manter-se ocupado para não ficar pensando na doença (4). É muito ruim ficar sem fazer nada, é possível fazer algo, deixar de fazer é como morrer (8). Trabalha o dia todo quando está em casa, assiste televisão, procura manter-se ocupado (10).

4. Tem esperança de submeter-se ao transplante renal, mas sabe que existe uma lista de espera que muitos estão na sua frente (5). Aguarda sua vez para submeter-se ao transplante renal, enquanto isso tem que tentar esquecer, não pode ficar só pensando na doença (9).

5. É casado e tem uma filha para criar (7)

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. O paciente procurava controlar sua pressão arterial com medicamentos. No entanto, numa determinada época ele passou a sentir outros problemas físicos, tais como: cansaço, falta de ar e chiado na garganta que associados aos resultados dos exames de sangue e urina levaram o médico a concluir o diagnóstico de insuficiência renal crônica. Foi encaminhado com urgência para a hemodiálise, após a sessão ele já estava sentindo-se melhor.

2. A insuficiência renal crônica é uma doença que mexe muito com a pessoa nunca é algo que se espera que aconteça.

3. O paciente procura trabalhar no que for possível e quando está em casa mantém-se ocupado para não se entregar a doença.

4. O transplante renal é aguardado com muita esperança, mas sabe que existem muitos pacientes que estão na sua frente, enquanto isso tenta esquecer, não é possível ficar pensando só na doença.

5. O paciente tem a preocupação e o desejo de poder criar sua filha.

6. Ele não encara a sua doença como um descuido seu, pois ele controlava a sua pressão arterial com remédios. Acusa os médicos de não terem feito exames mais aprofundados, quando eles foram fazer o problema já havia agravado (11). Atualmente ele já sabe que a pressão arterial elevada pode afetar os rins (12).

7. Está esperando pelo transplante renal, enquanto isso vai vivendo a vida com muita fé em Deus (13).

6. O paciente sabe que sua doença foi consequência de uma hipertensão arterial, não foi descuido seu, no entanto lamenta que os médicos não tenham descoberto quando a doença ainda poderia ser evitada.

7. Enquanto aguarda a realização do transplante renal vai vivendo a vida com muita fé em Deus.

Para este paciente ser portador de insuficiência renal crônica foi algo que abalou o seu viver, ele não esperava que acontecesse isso com ele.

Ele conhece a causa da sua doença, que é devido a hipertensão arterial, a qual controlava com medicamentos. No entanto numa determinada época ele passou a sentir outros problemas físicos tais como: cansaço, falta de ar e chiado na garganta que associado aos resultados de exames laboratoriais levaram o médico a concluir o diagnóstico de insuficiência renal crônica. Em seguida foi encaminhado com urgência para a sua primeira sessão de hemodiálise.

O trabalho é algo presente no dia a dia desse paciente, ele procura ficar ocupado o maior tempo possível tentando não entregar-se a doença.

O transplante renal é aguardado com muita esperança, pois tem a preocupação e o desejo de poder criar sua filha. No entanto, ele sabe que existem muitos pacientes na sua frente esperando um rim de doador cadáver.

O paciente lamenta que os médicos não tenham descoberto sua doença quando esta ainda pudesse ser reversível e procura passar para as pessoas que conhece o que aprendeu com a sua doença, ou seja tenta

esclarecer aqueles que ainda tem condições de evitar a insuficiência renal crônica.

Enquanto aguarda a realização do transplante ele procura continuar vivendo com fé em Deus de que tudo vai dar certo.

APRESENTANDO O DÉCIMO PRIMEIRO PACIENTE

Pedro, sexo masculino, mecânico, 31 anos de idade, com diagnóstico de insuficiência renal crônica, submete-se ao tratamento dialítico há 1 mês. Durante o encontro mostrou-se atento e cooperativo.

SEU DISCURSO

P- (1) Com toda honestidade, ruim, péssimo sabe por que? A gente não pode fazer nada. Tem vontade de fazer as coisas e não pode. Outra coisa é por exemplo, (2) eu não queria ter essa doença, quando eu soube da doença eu passei o dia todo chorando em casa, trancado no quarto. Então (3) colegas, mãe, esposa, deram força, colega de trabalho, mas foi uma barra pra mim, até hoje eu não me acostumei com essa doença ainda.

P- Que é que você quer mais agora?

E- É só. Muito obrigada..

UNIDADES DE SIGNIFICADO

1. Com toda a honestidade, ruim, péssimo, sabe por que? A gente não pode fazer nada, tem vontade de fazer as coisas e não pode.

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

1. Com toda a honestidade, ruim, péssimo, a pessoa não pode fazer nada, tem vontade de fazer as coisas e não pode.

2. Eu não queria ter essa doença, quando eu soube da doença passei o dia todo chorando em casa, trancado no quarto.

3. Colegas, mãe, esposa deram força, [...] mas foi uma barra pra mim, até hoje eu não me acostumei com essa doença.

2. Ele não queria ter essa doença, quando soube da doença passou o dia todo chorando em casa.

3. Recebeu muito apoio de colegas e familiares, mas foi muito difícil, até hoje não se acostumou com a doença

CONVERGÊNCIAS NO DISCURSO

1. Com toda a honestidade, ruim, péssimo, a pessoa não pode fazer nada, tem vontade de fazer as coisas e não pode (1).

2. Ele não queria ter essa doença, quando soube da doença passou o dia todo chorando em casa (2).

3. Recebeu muito apoio de colegas e familiares, mas foi muito difícil, até hoje não se acostumou com a doença (3)

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS

1. O paciente sente-se limitado com sua doença, pois não pode fazer o que tem vontade, acha isso ruim, péssimo.

2. O paciente não gostaria de ser uma pessoa portadora de insuficiência renal crônica, ficou muito abalado quando soube que estava doente.

3. Apesar do apoio da família e colegas o momento da revelação do diagnóstico foi muito difícil, até hoje não se acostumou com a sua doença.

O paciente ficou muito abalado quando soube que era portador de insuficiência renal crônica, ele não gostaria que acontecesse isso com ele.

Apesar do apoio recebido por sua família e colegas o momento da revelação do diagnóstico foi muito difícil, até hoje não se acostumou com a sua doença.

Para ele ser paciente renal crônico significa ser uma pessoa limitada pois, não pode fazer tudo o que deseja, é ruim, é péssimo...

5. CONSTRUINDO OS RESULTADOS

Para a construção dos resultados se faz necessária uma análise das proposições* relevantes das convergências das descrições individuais. Essas convergências possibilitaram-me apreender facetas pertinentes à sua existencialidade, enquanto ser doente renal crônico:

COMO PERCEBE A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA.

O IMPACTO DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA.

O SEU CONVIVER COM A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA.

O SEU CONVIVER COM O TRATAMENTO DE HEMODIÁLISE.

O SEU CONVIVER COM A POSSIBILIDADE DE UM TRANSPLANTE RENAL.

No cotidiano do meu conviver com a pessoa doente tenho como primordial percebê-la em seu mundo. A doença passa então a fazer parte desse mundo e, nesse enfoque é que reside sua importância, conforme ressaltam BOEMER et al¹⁰ : é necessário recuperar a percepção do homem como um ser que tem seu mundo, e que por uma circunstância factual, está vivenciando um momento de sua existência onde um segmento do seu corpo está afetado e isto afeta o seu ser -no -mundo, o seu sendo -no -mundo e o seu vir -a -ser.

Foi sob essa ótica, sob essa visão de pessoa doente, que iniciei a trajetória deste estudo e, hoje, percebo que ele se constitui num novo horizonte

* Proposição: (Latim - propositione). Asserção ou afirmação que vai ser efendida¹⁹.

para o cuidado ao ser que vivencia uma doença.

Por que?

Porque ao estudar a pessoa com doença renal crônica me apercebo da proporção que o enfoque à doença assume na medida em que a grande preocupação da equipe de saúde passa a ser os recursos terapêuticos. Dada a importância vital do tratamento para a manutenção da vida, toda a atenção a ele se volta, muitas vezes em detrimento do ser da pessoa acometida da moléstia. Trata-se, a meu ver, de uma intencionalidade da consciência dos profissionais dirigida para o tratamento dada sua relevância para o prognóstico.

Uma das facetas que emerge nas falas dos pacientes diz respeito à sua percepção da doença:

COMO PERCEBE A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

A compreensão de como o homem vê suas possibilidades e qual o significado da doença em sua existência nos possibilita ajudá-lo nesse conviver ou nessa vivência de uma situação de doença. BOEMER et al¹¹ Doença esta que foi encarada pelos sujeitos como uma experiência ruim, algo que os afeta muito e ainda como algo que os leva a pensar na morte:

*- "é uma coisa muito ruim, a gente fica assim, [...] às vezes, a gente pega uma semana, duas até, com uma melhorinha conseguindo se alimentar bem, conseguindo dormir." (D8 -1)**

- "não posso dizer que é bom. Uma hora você tá com dor no estômago, outra hora você tá com dor na perna, outra hora você tá com dor de cabeça." (D7 - 8)

* D8 - 1 - o primeiro número refere-se ao discurso e o segundo à unidade de significado, portanto essa é a unidade de significado número 1 do oitavo discurso.

- *"tem dias que eu acho ruim, tem dias que acho bom, ninguém vai dizer que é bom tá doente, principalmente quem tinha uma vida bem longa, bem sadia, tinha umas brincadeiras no meio."* (D7 - 17)

- *"é uma coisa que mexe muito com a gente."* (D10 - 3)

- *"essa doença é tão forte que a gente tem dia que pensa que vai morrer..."* (D2 - 5)

Considerando as peculiaridades da doença, tratamento e o quanto o prognóstico está interligado ao sucesso desse tratamento, o doente passa a coexistir com a doença e ela passa a fazer parte do seu mundo.

Esse mundo, no qual o ser humano existe, é anterior ao mundo espacial, topográfico. É um mundo que só o homem possui, os outros entes são substâncias que permanecem individualmente, não mantendo o relacionamento necessário para a integração do mundo. BOEMER et al¹¹

O homem é um ser que está aí no mundo e nesse mundo em que ele foi lançado, ele passa a existir com os outros homens. Assim, seu ser-aí-no-mundo é um ser-aí-com-os-outros. HEIDEGGER²⁵.

De acordo com MAY³³ o homem se revela na sua relação com os objetos e com as pessoas no mundo. Mundo entendido não apenas como algo referente ao ambiente circundante, mas constituindo a totalidade na qual o ser humano vive, atua, estabelece relações com os outros homens e também com as coisas, atribuindo-lhes significados. É a dimensão na qual a temporalidade e a historicidade do homem estão presentes; é o espaço vivido e inclui possibilidades futuras.

Para o doente renal, a intrínseca relação que se estabelece entre seu corpo e todo instrumental tecnológico que lhe possibilita continuar existindo afeta o seu perceber a doença.

Ele percebe a forte conexão entre as possibilidades de tratamento e a vida e tal percepção evidencia sua vulnerabilidade enquanto humano. Isso o leva a pensar na morte. A possibilidade da morte se lhe apresenta com mais intensidade devido às sérias complicações que podem ocorrer durante o tratamento de hemodiálise, tais como: câibras, alterações na pressão arterial, hemorragia, coagulação do sistema, convulsões, embolia gasosa.

Muito embora, segundo o pensamento heideggeriano²⁵ a morte seja a pedra angular da análise do homem enquanto Ser-aí e não um ponto final da existência, e sim um elemento constitutivo dela, os homens não assumem autenticamente sua finitude e, em geral, encaram sua existência como caminho bem arranjado no final do qual está a morte. Mas a morte, como possibilidade, atravessa sua existência e a qualquer momento pode surpreendê-lo.

A morte enquanto possibilidade da existência se mostra ao homem quando este sente que sua existência está ameaçada, ou seja, quando a doença passa a fazer parte da sua vida. Quando essa doença é uma doença crônica, que se instala em seu ser, com todas as limitações que impõe, ela leva a um impacto marcante no existir de quem a experiencia. Portanto, a segunda proposição é:

O IMPACTO DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA.

O que se mostrou a mim neste estudo é que para o doente renal crônico o momento da revelação do diagnóstico foi tão marcante, que ainda provoca sentimento de tristeza ao recordá-lo. Isso está revelado em suas falas:

- "eu levei uma pancada, viu, quando o médico disse: rapaz, você está doente dos rins,[...] foi uma pancada na canela, o que eu já tinha visto meus irmãos sofrerem.... eu fiquei assim, fiquei abalado, cheguei em casa, não nego não, fiquei meio desesperado." (D7 - 15)

- "internei de novo no hospital "Y" [...] o médico bateu a chapa, [...] ultrassonografia, e foi logo dizendo: tem que fazer hoje ainda hemodiálise. [...] pra mim esse dia foi o meu fim, [...] a hora mais triste que já tive na minha vida." (D8 - 5)

- "me desesperei, comecei logo a chorar, [...] pra mim o mais que eu durava era dois, três dias, eu achei que não tinha mais solução." (D8 - 7)

- "eu não queria ter essa doença, quando eu soube da doença passei o dia todo chorando, trancado no meu quarto." (D11 - 2)

Esses depoimentos revelam com muita clareza as mudanças geradas pela doença crônica em seus horizontes de possibilidades. É realmente uma interrupção no seu modo de existir, acarretando mudanças em seus projetos de vida, provocando desespero, enfim, é algo que se constitui num marco na existência do indivíduo.

Esse impacto, ora revelado nessas falas, era algo que já me inquietava, pois percebia que esse doente não sabia quais as reais mudanças que iriam ocorrer em seu viver. Vejo que, se faz necessário que essa revelação seja desdobrada em momentos de revelação de forma que a pessoa possa ir se apropriando de uma nova realidade, de um novo horizonte que se lhe apresenta.

Percebo ainda a importância dessa pessoa doente sentir-se apoiada, ou seja, é essencial para ela que pessoas estejam ao seu lado, ajudando-lhe a "carregar esse fardo", que, num primeiro instante, ainda não é percebido como realmente seu.

Essas pessoas poderão ser seus familiares, amigos, colegas ou alguém que seja significativa para ele, e até a própria equipe de saúde que, percebendo a pessoa como um ser vivenciando uma situação especial, poderá revelar-se como um grupo que acha relevante o estar-com.

No estabelecimento e preservação de vínculos significantes, é necessário um novo enfoque da pessoa doente no ato de cuidar. Tal cuidado não pode ser visto como exterior ao sujeito que o recebe.

O relacionar-se com alguém, com o outro numa maneira envolvente e significativa é o que Heidegger chama de "solicitude", que imbrica as características básicas do ter consideração para com o outro e de ter paciência com o outro. HEIDEGGER²⁴

Sob esta ótica, os momentos de revelação do diagnóstico se constituem em subsídios relevantes para o estabelecimento de um vínculo que fortaleça o doente nessa proposição de uma nova realidade.

Este estudo permite evidenciar que o conviver com a moléstia se dá segundo várias possibilidades. Portanto a terceira proposição é:

O SEU CONVIVER COM A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Uma das situações descritas pelo doente renal crônico foi o desejo de ser visto não com o estigma de uma pessoa doente, mas como uma pessoa normal:

- *"eu vivo normal, eu ajudo em casa, tem problema não, eu saio, [...] não atrapalha eu fazer nada não."*(D3 - 4)
- *"eu me sinto uma pessoa normal"* (D3 - 10)
- *"levo uma vida normal."* (D5 - 5)
- *"A minha vida eu não vou dizer que é normal porque eu não sou normal, mas que para mim ela é normal"* (D6 - 1)
- *"eu não tenho nenhum, vamos dizer nenhum recalque, alguma coisa, eu não, vida normal, normal"* (D6 - 3)
- *"eu saio, viajo [...] todo dia de sábado pego meu carro vou pra praia"* (D7 - 6)
- *"No começo [...] era terrível pra mim, eu me sentia uma doente mesmo, [...] achava que as pessoas iam me rejeitar por causa da doença..."* (D9 - 1)

Somente uma paciente disse sentir-se uma pessoa doente:

- *"foi indo até que me conformei mais, [...] só não sou mais porque eu venho sempre ainda adoentada, sou muito mole [...] muita fraqueza [...] não agüento [...] moleza nas pernas, dor no corpo."* (D8 - 15)

A literatura vem mostrando que os indivíduos em condições crônicas de saúde enfrentam algumas mudanças e perdas significativas em seu viver. Entretanto, esses sujeitos em suas falas dizem que têm uma vida normal.

Percebo uma necessidade de reafirmarem para si mesmos e aos outros que, apesar das restrições, permanecem inteiros, íntegros em sua unicidade. Um órgão vital está seriamente lesado, isto afeta o seu ser mas não impede que possam redimensionar sua existência e repensar parâmetros para esta normalidade.

Nesse sentido se vêem como normais, procurando existir como pessoas normais, tendo desejos, projetos, enfim, continuam sua existência.

Reafirmam essa normalidade e parecem fazer um apelo às pessoas ao seu redor para que assim os vejam. Temem o estigma de serem considerados pessoas doentes.

As pessoas que convivem com o doente têm um papel muito importante nesse perceber, pois por vezes é o medo de ser rejeitado pelo outro que impede a muitos de se considerarem como coexistentes com outros seres. Observa-se que é através das experiências anteriores de cada um que o homem passa a olhar as pessoas dessa ou daquela maneira, ou seja, se ele ou alguém muito próximo já passou pela experiência de doença ele tem um olhar menos discriminativo. Isso também acontece muitas vezes com os profissionais de saúde, como relata OLIVIERI³⁶ a respeito da experiência de um médico que passou a ser portador de insuficiência renal crônica e, a partir de então, modificou sua forma de ver os seus pacientes.

No seu conviver com a doença, o doente renal crônico, mesmo percebendo-se como uma pessoa que tem uma vida normal, reconhece que a moléstia traz limitações advindas tanto da doença como do tratamento dialítico.

Limitações essas relacionadas com a alimentação, ingestão hídrica, com a utilização do seu tempo e com atividades de lazer:

- "não é toda comida que a gente pode comer eu [...] não como carne, peixe não quero nem ver a catinga, [...] ainda como um arroz [...] um arroz de leite" (D2 - 9)

- "faço tudo o que tenho direito, não na minha alimentação, mas no resto tudo [...] alimentação que eu não posso fazer igual [...] já faço mediante a orientação [...] a alimentação na vida da gente é tudo, não é só na máquina né, a máquina faz uma parte e a gente faz a outra..." (D6 - 2)

- "Não vou dizer que às vezes afobo em casa com a parte da alimentação, às vezes eu brigo com a minha mulher." (D6 - 6)

- "eu sei que a minha dieta eu faço meu tratamento eu faço também, tô fazendo direitinho." (D6 - 16)

- "às vezes se eu beber água duas ou três vez no dia aquela água vem, eu tenho que vomitar aquela baba, dá uma baba na guela, uma coisa seca, fica doendo" (D2 - 8)

- "Eu tenho que controlar minha água [...] minha comida." (D7- 9)

- "não posso beber, não posso comer o que quero, a gente fica limitado" (D7 - 18)

- "Eu vivo bem, eu viajo, tô pensando até em viajar, talvez vá agora em janeiro [...] vou na sexta e volto no domingo à noite." (D3 - 11)

- "faço de tudo, só não mesmo passeio de praia assim por causa do cateter, mas o resto é normal." (D9 - 3)

- "Com toda honestidade, ruim, péssimo, sabe por que? A gente não pode fazer nada, tem vontade de fazer as coisas e não pode." (D11 - 1)

É difícil para a pessoa que está doente aceitar essas limitações, pois elas afetam o seu sendo-no-mundo e o seu vir-a-ser.

Percebe-se que a questão da alimentação emerge com muita força no que se refere às limitações. Essas limitações estão relacionadas não só com a privação de alguns alimentos, mas também, com a alteração no sabor destes alimentos, devido ao tipo de dieta do doente renal. Autores têm atentado para o aspecto nutritivo ANGELIS³; sociológico, econômico, MINAYO³⁵; político, econômico GEORGE²¹, entretanto, o que se mostra a mim é que essas falas dizem respeito a uma dimensão existencial desse significado, na medida em que a privação alimentar também os afeta, de forma intensa nas facetas do seu mundo, a saber o mundo ao redor, o mundo das suas relações sociais. Acredito que essa é uma interface que poderá ser melhor desvelada.

O fato de manter-se ocupado, sentir-se útil, não ficar sem fazer nada é uma das maneiras de conviver com a doença, conforme o revelado nestas falas:

- "não fico preso em casa não, minha mulher briga porque tenho uma vida muito atarefada e tenho esse problema, precisava parar um pouco. Meus amigos me deram conselho disseram: se aposente, digo: não me aposento não, ficar em casa pra que, [...] eu tenho o que fazer, [...] fim de semana como amanhã, eu viajo para o interior [...] lá eu planto banana [...] viajo para ver como estão as coisas lá. Eu não paro é de domingo a domingo [...] eu tô me sentindo bem, não estou sentindo nada." (D6 - 9)

- "faço tudo em casa, tenho plantas para tentar esquecer mais, fico ocupado, saio para tentar esquecer [...] se eu ficar só em casa sem fazer nada, acho que vou pirar." (D10 - 4)

- *"Ficar em casa sem fazer nada é muito ruim [...] você tem condições de fazer alguma coisa [...], agora não pode deixar de fazer, deixou de fazer aí... vai embora de vez."* (D10 - 8)

- *"passo o dia trabalhando, aí venho pra cá. No dia em que eu tô em casa fico assistindo televisão, fazendo alguma coisa."* (D10 - 10)

Emerge a idéia de que a ocupação é uma estratégia para não ficar pensando na doença, se entregar a ela. Tal entrega, pode significar um desistência de viver, ou seja, a idéia de morte também permeia, de certa forma, esses discursos.

Um outro aspecto desse conviver com a insuficiência renal crônica diz respeito à família. O fato de receber apoio das pessoas queridas faz o doente sentir-se melhor. A doença, de uma certa maneira, é da família e quando os familiares estão presentes, dando apoio constante a dor do doente renal crônico é compartilhada, diluída. Nestes depoimentos percebe-se o significado do apoio familiar:

- *"em casa a minha família já é acostumada com o meu problema, me aceitam como uma pessoa normal"* (D3 - 9)

- *"colegas, mãe, esposa, deram força [...] mas foi uma barra pra mim, até hoje eu não me acostumei com essa doença ainda."* (D11 - 3)

As considerações sobre esses depoimentos nos remetem ao capítulo dois, no qual cito BEARD⁸ que aborda essa questão dizendo que os pacientes que ajustavam-se melhor à doença e à incerteza de seu futuro foram

aqueles que tiveram relação íntima com alguém a quem pudessem recorrer em ocasião de tensão e desânimo.

Ainda com relação à família também está presente nestas falas a importância dada pelos sujeitos às suas responsabilidades no âmbito familiar:

- *"a gente quando é pai de família assume responsabilidade." (D2 - 1)*

- *"tem um filho com problema [...] sofreu um acidente [...] o pai não pode sair [...] leva para o banheiro, leva para a cadeira, leva para a cama." (D1 - 3)*

- *"quero é que se Deus me der a razão, a saúde que Ele está me dando, eu fazendo o tratamento como estou agradeço a Deus, eu tenho um filho de sete anos quero cuidar do meu filho e quero, se Deus quiser, vou viver por mais tempo." (D6 - 15)*

- *"Eu sou casado e tenho uma filha pra criar." (D10 - 7)*

Mesmo recebendo apoio familiar, percebe-se que o conviver com essa moléstia não é algo fácil, e cada pessoa tem o seu modo de enfrentamento da doença:

- *"Deus me dá recompensa porque eu sou muito paciente com a minha doença [...] Sou sãrtisfeita com o que Ele me deu [...] me deu porque eu podia receber." (D1 - 2)*

- *"que é que eu fiz para Deus me castigar? Não. Nunquinha vou pensar em fazer isso, em dizer. Se Ele fez é porque eu merecia." (D1 - 4)*

- *"é uma luta pesada, é uma luta que a gente sente aquela saudade do que passou por que tá passando hoje." (D2 - 11)*

- "eu tenho um espírito muito elevado [...] tenho uma força de vontade muito grande que não me entrego [...] para mim tudo tá bom [...] tô bem, não tá acontecendo nada." (D6 - 18)

- "mexe muito com a cabeça, eu nunca pensei em ficar desse jeito." (D10 - 6)

Imaginar porque foi acontecer isso na minha vida quando tem que acontecer, acontece comigo, acontece com qualquer tipo de pessoa né?" (D7 - 4)

O modo como lidam com a doença é interligado a seu existir no mundo com as coisas, com as pessoas e consigo mesmo. Novamente emerge a dimensão existencial do doente em seu conviver com a doença. OLIVIERI³⁶ atenta para a proximidade existencial do paciente, quer dizer, de uma atitude humana, ontológica, por parte do profissional. O doente na sua facticidade está ameaçado na sua existência. O profissional, como o especialista de saúde, é uma grande esperança para o paciente na reconquista da sua existência.

Sob essa ótica, BOEMER et al¹¹ também alertam para a necessidade de compreender esse doente no seu mundo da doença, ou seja, como ele se situa no mundo nesse seu sendo-doente; como vê suas possibilidades; qual o significado da doença em sua existência para, então, poder ajudá-lo nessa vivência de uma situação de doença.

A doença torna-se presente, manifesta, entendida, percebida, compreendida de várias maneiras e, portanto, gera várias possibilidades de convivência, perseverança, saudade de um tempo vivido; que evidenciam as várias possibilidades de seu sendo-no-mundo com a doença.

As palavras de OLIVIERI³⁶ vêm ao encontro das falas desses sujeitos quando lhe atentam para o desejo que o doente tem de ser como era antes, ou seja, de querer ser sadável. Esse momento de sua vida é percebido

como um agora não escolhido, algo que geralmente a pessoa não espera que aconteça.

Um outro aspecto relatado pelos sujeitos relaciona-se a um rememorar o início da sua doença, um momento lembrado com muitos detalhes e que possivelmente não será esquecido. Nestas falas percebe-se que no percurso da doença houveram algumas intenações e outros diagnósticos:

- "desde o começo [...] eu já vivia doente e não sabia [...] os médicos nunca descobriram. Fiquei com minhas pernas muito inchada, ia pro médico chegava lá ele dizia que era circulação do sangue, botasse os pés dentro da água quente, que isso aí não valia nada não, aí quando eles vieram descobrir foi logo dizendo que tinha que fazer hemodiálise rapidamente, que não dá mais para esperar." (D8 - 2)

- "tava péssima [...] sem conseguir me alimentar há muito tempo, came eu não podia nem vê" (D8 - 3)

- "internei no hospital "X" [...] muito gripada e até com começo de pneumonia [...] a doutora [...] falou que eu tava com problema nos rins [...] mas era só no esquerdo e que tava atingindo o outro também [...] ia fazer o possível pra não ser preciso fazer um tratamento [...] muito sério, ela não explicou [...] era a hemodiálise [...] passei onze dias lá [...] fiquei sendo acompanhada pelo médico aqui do ambulatório [...] tava conseguindo me alimenta mas estava me sentindo muito mal" (D8 - 4)

- "Fui levando a vida controlando, trabalhando [...] teve época [...] de eu sentir outros problemas não era só a pressão [...] há pouco tempo atrás, adoeci [...] passava o dia normal quando era noite que eu ia dormir aí começava um cansaço [...] falta de ar, [...] um chiado na garganta [...] mandaram fazer um exame

de sangue e de urina [...] mostrei à doutora aí eu fui na mesma hora pra máquina [...] depois que eu fui pra máquina eu melhorei " (D10 - 2)

A maneira de reagir frente à doença, como vimos anteriormente, difere de pessoa para pessoa. No entanto, a necessidade de reaprender a viver é vista, pelos sujeitos, como algo indispensável, mas que leva um certo tempo:

- "Vou levando a vida mesmo, a gente tem que se acostumar e aceitar." (D3 - 6)

- "pra mim não tem jeito. [...] não adianta me entregar, não adianta gritar, [...] vou comer tudo pra morrer, não adianta fazer isso, a gente quer viver [...] tem que fazer a coisa como ela é." (D6 - 5)

- "doente tem que se acostumar com a doença né, tem que se educar que ele é um cara doente." (D7 - 1)

- "A gente tem que aceitar o que vem [...] lógico que não é bom, [...] mas você tem que se acostumar [...] que conviver com a doença." (D7 - 5)

- "no começo fiquei muito amarrado dentro de casa sentia até dor de cabeça, ficava ruim, aí depois fui pegando o ritmo da doença, fui me acostumando." (D7 - 7)

- "o paciente tudo se zanga [...] eu digo rapaz vocês tem que se acostumar com a doença, porque se não se acostumar..." (D7 - 12)

- "Eu não vou dizer que me sinto bem ótima, porque, eu acho que ninguém se sentiria assim, mas eu tô me acostumando tô aprendendo a conviver " (D9 - 6)

As falas refletem uma impotência do doente face ao que lhe está acontecendo. Impotência essa presente através de uma postura de conformismo, de inevitabilidade. Parece-me que isso pode ser confundido como

uma aceitação da moléstia, entretanto, uma análise mais atenta, um olhar direcionado para a fala mesma, permite ver que a aceitação que se mostra diz respeito ao tratamento. Isto faz sentido na medida em que o tratamento é a única possibilidade de continuar sendo-no-mundo, existindo.

Somente um dos sujeitos disse:

- "colegas, mãe, esposa deram uma força [...] mas foi uma barra até hoje eu não me acostumei com essa doença ainda " (D11 - 3)

A literatura traz a questão da relação entre aceitação e tempo. Alguns autores afirmam que para o doente renal crônico reaprender a viver ele poderá levar de seis meses a um ano. O sujeito citado acima parece confirmar o que dizem os autores, pois ele teve conhecimento de sua doença e estava sendo submetido ao tratamento há apenas um mês.

Como toda doença crônica, essa requer também um tratamento que, no entanto, em muitos aspectos ele difere dos tratamentos mais comuns. A pessoa portadora de insuficiência renal crônica, além de fazer um controle de dieta e ingestão de líquidos, ingere alguns medicamentos e depende do tratamento dialítico para viver. Um doente renal crônico mencionado por OLIVIERI³⁶ diz que a máquina faz parte de seu corpo, sem a qual ele não conseguirá viver.

Percebo também nos sujeitos deste estudo que a hemodiálise é algo muito presente no seu viver, e é sobre o seu conviver com esse tratamento que comento a quarta proposição:

O SEU CONVIVER COM O TRATAMENTO DE HEMODIÁLISE

Para alguns pacientes, o início do tratamento foi algo que deixou marcas por ter sido de uma forma adrupta, agressiva e talvez também por coincidir com impacto do diagnóstico. Em vários casos os pacientes tiveram que submeter-se ao tratamento com uma certa urgência, outros já tinham experiência anterior com familiares. Alguns tiveram problemas com o procedimento dialítico, enfim esse início do tratamento de hemodiálise é muito presente em suas falas:

- *"no começo teve muitos problemas de fistula, essas coisas." (D3 - 2)*
- *"Logo no início eu não aceitava [...] não queria passar cateter, nem fazer fistula." (D5 - 2)*
- *" eu sofri muito no início [...] a gente se acostuma com o que é bom e ruim." (D6 - 20)*
- *"Nos primeiros dias cheguei a ficar nervoso [...], ultimamente não, eu até que me conformo, mas tem dia que a gente passa mal, mas em termos de ficar desesperado nunca fiquei assim." (D7 - 3)*
- *"Foi indo, até que eu peguei a me conformar." (D8 - 10)*

Iniciar o tratamento de hemodiálise não é algo fácil, pois sabe-se que é um tratamento muito longo e, na sua maioria, para sempre. Geralmente quando o doente renal crônico passa a submeter-se a esse tratamento ele está começando a conviver com a sua doença, portanto, ainda é algo novo e que o assusta. Por isso mais uma vez percebo a importância do profissional de saúde estar com essa pessoa procurando compreendê-lo enquanto ser-doente.

Ainda com relação ao tratamento, alguns sujeitos deram depoimentos enfocando o momento da sessão de hemodiálise, momento esse

que no início, para uma paciente, foi muito traumático devido à visualização de outros pacientes em condições piores. Outros referem dormir durante a sessão e não sentem nenhuma consequência do tratamento:

- "mas de alguns anos pra cá eu já me acostumei e faço o tratamento normal. Na diálise eu durmo [...] tem dia que a gente tá bem, tem dia que não está." (D3 - 3)

- "tem dia que a gente fica com a pressão baixa sai sem coragem, mas tem dia que a gente sai com uma disposição, a mesma que entrou, sem problema nenhum." (D3 - 5)

- "eu tô muito bem, graças a Deus [...] eu dialiso mas não tô sentindo nada." (D4 - 6)

- "tô passando é de cinco dias [...] tá com mais de um mês eu não dialiso no sábado, só duas vezes, eu não sinto falta não." (D4 - 7)

- "tanto faz eu tá aqui na hemodiálise hoje, eu tô conversando com a senhora hoje aqui como esteja ligado na máquina eu não sinto nada, não sinto nenhum problema lá dentro, da máquina nas quatro horas, vou pra minha casa normal." (D6 - 8)

- "foram logo me levando [...] para a sala de cirurgia já colocou logo o cateter, [...] de lá já fui para fazer hemodiálise, foi o maior desespero da minha vida [...] todo mundo ligado, gente banhado de sangue, gente gritava, gritava não, assim gemendo, chorando, [...] tinha um velhinho lá que ele passava mal [...] era nervoso ficava chorando, [...] não sabia vi aquilo e pronto, fiquei muito ruim [...] toda vez que eu ia fazer hemodiálise era desse jeito, [...] eu não suportava [...] chegava naquela sala parecia que eu tava noutra mundo aí misturou tudo, de noite eu não conseguia mais dormir, quando eu pegava [...] soninho [...] era só

sentindo pesadelo, [...] coisa mais horrível do mundo [...] tudo por causa da vida que eu comecei a viver no meio daquele pessoal [...] tinha gente [...] que tinha uma fisionomia até boa, mas tinha gente [...] que parecia que tava saindo da cova, [...] isso me assustava [...] vou ficar desse jeito, [...] não vou agüentar." (D8 - 9)

Para a maioria dos pacientes o momento da sessão de hemodiálise é um momento suportável, desde que não estejam sentindo nenhum efeito indesejável do tratamento. Um dos sujeitos relata que atualmente consegue dormir durante o tratamento. Esse dormir pode ter vários significados: fuga, cansaço físico, confiança na equipe? Acredito que essa paciente se permite dormir porque sente-se segura com a assistência que recebe.

Embora a maioria considere o momento da sessão de hemodiálise como suportável, alguns o reconhecem como um momento de tensão, porque suas vivências revelam a possibilidade de ocorrerem sérias complicações com eles, com as máquinas e com os outros pacientes. Muitas dessas complicações são inevitáveis e trazem consequências psicológicas para o paciente, principalmente porque ele fica na expectativa de que pode acontecer com ele o que aconteceu com o outro.

Com relação às consequências traumáticas, como a descrita por um desses sujeitos, só vem confirmar minhas considerações a respeito da importância de uma orientação prévia à primeira sessão de diálise e principalmente o compartilhamento de seus medos, dúvidas, ansiedades, esperanças.

Ainda sobre essas falas, chama-me a atenção a apropriação que eles fazem do vocabulário técnico, pertinente ao tratamento tais como fístula,

diálise, cateter. Por ser uma doença crônica, com duração longa e tratamento no qual precisa haver muita participação dos pacientes, estes, em seu habitar a doença, passam a coexistir com ela; se apropriam até de um novo vocabulário. São objetos e nomes que fazem agora parte de seu mundo.

Um mundo que passou a ser "seu" e que precisará ser habitado por cada doente, a seu tempo. Nestas falas percebe-se as diversas posturas e percepções face à hemodiálise:

- "vou olhar a hora para não perder a hora de vim com a maior satisfação [...] nunca chegou o dia de eu me maldizer porque vinha fazer hemodiálise, acho que Deus está vendo isso." (D1 - 9)

- "tô vindo aqui como se eu tivesse [...] o compromisso [...] é um dever que tenho aquele dia." (D6 - 4)

- "olhe aqui o meu braço a senhora vê sabe que é doloroso esse tratamento, as agulhas..." (D6 - 12)

- "o sofrimento é grande, eu venho três vezes para o hospital por semana, mas seja o que Deus quiser, eu já tô com o problema não tem mais jeito." (D6 - 14)

- "ainda hoje muita gente vê a hemodiálise como uma coisa de sete cabeças [...] é um tratamento muito doloroso, não vou dizer que é bom, não, é ruim, mas não é tanto, tem muita gente que pensa que é pior." (D6 - 19)

- "essa máquina, a gente sabe, puxa muito pela gente, a gente toma muito remédio, a gente fica bem de uma coisa e futuramente fica prejudicado por outras." (D6 - 23)

- "a vida do paciente renal é uma vida sacrificada, só em a gente ficar três vezes por semana pendurado nessa máquina." (D7 - 2)

- "em termos de tratamento, deveria ser mais sofisticado [...] em termos de pessoal não [...] eles trabalham com carinho com a gente, tanto os médicos como as "meninas", as médicas." (D7 - 11)

- "As "meninas" quando vinham me ligar eu ficava logo nervosa [...] uma delas disse: [...] você só morre se tiver de morrer, se você não tiver de morrer nessa máquina, nesse tratamento, você não morre deixo disso [...] fiquei com minha cabeça [...] sabe que é mesmo [...] não adianta eu tenho que fazer esse tratamento, o médico já tinha falado: [...] qual é melhor é ficar sendo controlada por uma máquina ou você morrer? Já pensou se não existisse esse tratamento." (D8 - 11)

Na fala de uma paciente percebe-se uma expectativa de Deus recompensá-la por ser "boazinha" e "obediente". É como se em troca de um bom comportamento ela esperasse conseguir a cura que tanto deseja.

Uma outra percepção da hemodiálise, descrita por alguns sujeitos, foi a relação com a máquina de hemodiálise. Na literatura, a relação do doente renal crônico com a máquina de hemodiálise foi considerada como uma relação de dependência. Nesses discursos essa relação é presente, mas sob outro enfoque. Dizem respeito ao quanto essa máquina, algo que já faz parte de seu corpo, proporciona um desgaste ao seu organismo. Permeia a idéia que, gradativamente, o seu corpo terá que enfrentar consequências cada vez mais complexas dado o uso constante da máquina de hemodiálise. É uma relação conflituosa, ao mesmo tempo em que essa máquina lhe assegura a vida, ela lhe mina as forças, a vida.

Como já vimos o corpo é algo que está presente nos discursos desses sujeitos, mas o que vem a ser esse corpo? De acordo com MERLEAU-

PONTY* "a mudança na concepção de imaginação corporal como sendo um mosaico de associações para consciência do corpo, como sendo intencionalidade encarnada, implica uma transformação do corpo como objeto, para o corpo experienciado. O corpo próprio, ou o "corpo vivido" não pode estar divorciado da idéia de um corpo como sendo experienciado porque a idéia de intencionalidade encarnada, implica já o pólo do propósito ou finalidade do corpo global".

A agressão ao corpo o assusta pois, o corpo é o ponto onde começo a olhar o mundo, ou seja, o mundo é o horizonte sempre presente na maneira pela qual o corpo existe.

Cabe a ênfase dada ao corpo por esses sujeitos pois, além da máquina passar a dele fazer parte, esse paciente enfrenta constantes punções venosas necessárias para a realização do tratamento, percebe a presença da fístula arterio venosa ou "shunt", apresenta palidez cutânea e sente-se debilitado. Enfim sua imagem corporal é comprometida.

O ser humano tem como característica fundamental ser-com-os-outros e, nesse sentido, o mundo é sempre algo que eu partilho com os outros. OLIVIERI³⁶ atenta para a necessidade do profissional colocar "ante-nosotros", o doente; é preciso chegar à "presentificação", imaginar-se no lugar do doente, ser-com-o-doente. Nessa perspectiva o doente renal crônico compartilha seu mundo com aqueles que lhe prestam cuidado, ou seja com a equipe de hemodiálise.

Essa equipe é considerada por estes sujeitos como uma equipe competente, que os orienta e que os trata com muito carinho. Isso os faz sentir-se seguros durante o tratamento:

* Utilizo anotações de aulas proferidas pelo Prof. Joel Martins durante a disciplina: Seminários Avançados de Merleau-Ponty na Pontfícia Universidade Católica - PUC - São Paulo no 1º semestre de 1993.

- "adoro essas meninas, essas "enfermeiras" [...] são uma mãe [...] logo ali estão com aquele medicamento já salvando a gente." (D1 - 7)

- "tem horas que a gente vai no outro mundo e volta sem saber se vai voltar e elas estão logo ali na hora, só se for mesmo se Deus quiser que a gente vá" (D1 - 8)

- "o doutor "B" começou a conversar comigo, explicar o que era a doença, como eu ia me comportar dali pra frente, aí deixei pra-lá, ainda hoje tô no mesmo ritmo me comportando como Deus quer" (D7 - 16)

- "o doutor "B", muito legal chegou com calma, falou, explicou [...] falou que era um problema que eu tava com os meus dois rins parado, [...] você vai ter que fazer [...] um tratamento que você tem que ficar controlada pela máquina." (D8 - 6)

- "ele pegou aconselhar e disse: não, mais tem muita gente que faz [...] eu nunca tinha visto falar nesse problema de hemodiálise." (D8 - 8)

- "eu acho o atendimento bom né, doutora "Y" é médica muito boa, tudo são bom, não tenho o que dizer não de nenhum, eu acho bom." (D4 - 8)

- "em termos de tratamento, deveria ser mais sofisticado [...] em termos de pessoal não [...] eles trabalham com carinho com a gente, tanto os médicos, como as "meninas", as médicas" (D7 - 11)

Nessas falas observa-se que existe um relacionamento muito próximo dos doentes com a equipe de hemodiálise, aqueles percebem a co-presença do pessoal que os assiste. Porém uma paciente ressaltou que a sua relação com a equipe parecia um relacionamento de mãe e filha, pois as auxiliares de enfermagem estavam sempre prontas para ajudá-la. OLIVIERI³⁶

alerta que esse ser-com-o-outro difere completamente de uma atitude maternal.

Acredito que esse ser-com-o-outro só vem contribuir para uma melhor aceitação do tratamento.

A aceitação do tratamento está muito próxima da aceitação da doença, comentada na terceira proposição, porque geralmente, com o conhecimento do diagnóstico, a necessidade do tratamento é imediata. Estes sujeitos, falando sobre essa aceitação, levam em consideração o tempo de tratamento e orientação recebida:

- "tem coisa que é difícil [...] já tô acostumada com esse tratamento, vai fazer 13 anos que eu faço." (D3 - 1)

- "mas de alguns anos pra cá eu já me acostumei e faço o tratamento normal. Na diálise eu durmo, [...] tem dia que a gente tá bem, tem dia que não tá" (D3 - 3)

- "eu me sinto muito bem, aceitei né" (D5 - 1)

- "começaram a me explicar como é que era né, eu fui entendendo aí aceitei." (D5 - 3)

- "foi indo até que eu me conformei, mais ou menos com quinze dias eu já tava mais conformada." (D8 - 12)

Percebe-se que, embora a aceitação do tratamento seja uma realidade, a maioria dos sujeitos busca uma terapêutica definitiva, a qual, acreditam que venha a melhorar a sua qualidade de vida.

Ao des-velar o conviver desses pacientes com o tratamento de hemodiálise, recordo-me daqueles que não conseguiram submeter-se ao tratamento dialítico. Entendo isso como algo inaceitável, pois esses pacientes

precisam desse tratamento para viver. No entanto, segundo Bienat em depoimento ao Jornal do Conselho Federal de Medicina²⁶ o Brasil tem 75 mil doentes renais crônicos dos quais apenas 18 mil são assistidos pelo tratamento dialítico. Os restantes 57 mil doentes vagam pelas emergências de hospitais ou simplesmente morrem sem tratamento. O país computa 500 mortes por mês com doenças renais crônicas. As instituições de saúde do Rio de Janeiro e Distrito Federal não aceitam mais pacientes para submeterem-se ao tratamento dialítico.

A situação dos serviços de saúde em nosso país está assustadora. Em reportagem recente numa revista de circulação nacional²⁰ vários profissionais da saúde deram seus depoimentos, de maneira muito franca sobre os serviços públicos de saúde. Resgatam que em 1991 havia no Rio de Janeiro 3.500 pessoas submetendo-se a hemodiálise, mas no ano de 1992 elas foram somente 2.800 pessoas e ainda declaram que o número diminuiu porque os doentes estão morrendo por falta de assistência.

No Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, o serviço de hemodiálise está praticamente fechado desde julho de 1993. Salvo alguns convênios exclusivos de empresas estatais, nenhum seguro saúde cobre despesas de hemodiálise. Alguns serviços públicos estão cobrando 50 dólares por sessão, três vezes por semana. O doente não tem escolha, se não puder pagar, poderá morrer em menos de um mês.

Para exemplificar essa triste situação em que se encontram os serviços públicos de saúde citamos o Hospital do Servidor Estadual do Rio de Janeiro, onde funcionou em 1956 o primeiro rim artificial. O centro de hemodiálise também conhecido como "nefródromo", chegou a receber 800 pacientes por mês e tinha 25 máquinas. Atualmente mal recebe 100 pacientes e tem uma máquina e meia em funcionamento.

A situação dos transplantes não é diferente. Sabe-se que a nefrologia foi uma das glórias do Hospital do Servidor Estadual do Rio de Janeiro. Nesse hospital faziam-se sessenta transplantes por ano. Desde janeiro deste ano fizeram-se apenas três.

Em vista dessas considerações pergunto-me: o que poderemos fazer para reverter essa situação? Não podemos deixar simplesmente que esses doentes venham a morrer precocemente. Esses dados servem de alerta para que o poder público e profissionais de saúde façam alguma coisa frente a isso.

Mesmo convivendo com essa realidade caótica, o doente renal crônico busca a realização do transplante renal pois ainda tem esperança de viver melhor. Portanto a quinta proposição é:

O SEU CONVIVER COM A POSSIBILIDADE DE UM TRANSPLANTE RENAL

No transplante renal reside a esperança do doente renal crônico. Ele sabe que esta é a possibilidade de melhorar a sua qualidade de vida, no entanto sabe também que é algo que não depende só dele. Depende do interesse de outras pessoas e, acima de tudo, em seu entendimento, depende da vontade de Deus:

-"se eu tivesse a capacidade de um transplante [...] ficava boa da minha vista [...] a minha vontade é fazer um transplante." (D1 - 5)

- " Deus amostra um jeito de eu fazer" (D1 - 6)

- "Depende de muita vontade, de muito prestígio, de muito interesse daquelas pessoas que luta com aquele paciente. Ter muita fé em Deus e esperar que [...] tudo dê certo" (D2 - 12)

- "o único meio de a gente viver sem esse tratamento é depois do transplante..." (D3 - 7)
- " eu queria era fazer a minha cirurgia, sou louca pra fazer, queria que Deus indicasse e que desse tudo certo pra eu fazer." (D4 - 9)
- "Se der certo tudo bem, que apareça esse rim [...] que seja para aparecer e não der certo Deus tome de conta né, o que há de fazer? " (D6 - 17)
- " a gente espera é que apareça um rim, a realidade é essa. Eu não vou dizer para a senhora que eu quero ficar com esse tratamento até..." (D6 - 21)
- "quantas pessoas tem na minha frente para o transplante, esperando, a minha esperança é que dê pra fazer." (D10 - 5)

Percebe-se em suas falas o reconhecimento de Deus como um ser superior, que tudo pode em relação às suas vidas. Há uma grande esperança de que Ele resolva o problema de cada um, ou seja que providencie "um rim".

Essas falas também revelam que os sujeitos aguardam ansiosamente por um rim de doador cadáver, pois não conseguiram um doador vivo. Eles esperam que apareça esse rim, mas sabem que existem várias pessoas que igualmente aguardam e que a lista de espera é numerosa.

Mesmo enfrentando diversas dificuldades para realização de transplantes, os profissionais envolvidos com pacientes renais crônicos têm se empenhado para que a falta de informação não seja impedimento para a doação de órgãos.

Uma experiência da Central de Captação de Órgãos do Hospital São Paulo da Escola Paulista de Medicina, constatou não ser a família o principal obstáculo para a doação de órgãos no Brasil, como o suposto até então. Em 117 famílias de potenciais doadores abordados no ano de 1991, a

doação se concretizou em 67 (57%) delas, o que corresponde a um índice de aceitação próximo daqueles obtidos em países com programas de transplantes melhor estruturados. PESTANA et al³⁸

Apesar desse desejo e esperança, o transplante renal é visto por alguns como algo difícil, complexo, que tem uma regulamentação e que em algumas vezes pode não melhorar sua qualidade de vida:

- "O transplante é uma coisa tão fina que a gente não pode pensar até o fim que vai dar certo, porque já vou com sessenta anos e parece que quarenta e tantos exames e ainda tem exame por fazer." (D2 - 3)

- " não vou dizer a senhora que o transplante é fácil pra mim que não é não, [...] eu já tô há quatro anos com problema a gente vê que é um pouco difícil..." (D6 - 10)

- " essa lei que passou em Brasília no ano passado a respeito da doação de órgãos [...] foi aprovada mas a gente ainda sente o problema dentro dos hospitais [...] o povo não é conscientizado a ajudar, morreu né, não quer ajudar quem ainda está." (D6 - 11)

- " se é para eu ser transplantado e sentir os problemas como a gente vê, tem certos casos que a pessoa fica em situação pior, eu prefiro ficar como eu estou." (D6 - 13)

Mesmo enfrentando essas dificuldades os sujeitos têm buscado o transplante que poderá ser de doador vivo ou doador cadáver. Para que a doação de órgãos seja uma prática na vida de muitos brasileiros se faz necessário sentir segurança quanto aos procedimentos utilizados por aqueles que estão diretamente envolvidos. Refiro-me, basicamente, à eficiência do diagnóstico de morte cerebral, que é bastante questionado.

O Conselho Federal de Medicina, através da resolução nº1.346/91, estabeleceu para o diagnóstico de morte encefálica os critérios clínicos clássicos e a ausência de atividade ou perfusão encefálica comprovada por exames complementares, após um período mínimo de 6 horas. PESTANA et al³⁸

De acordo com a legislação brasileira¹¹ através do decreto n. 879 de julho de 1993 considera como morte encefálica a morte definida, como tal, pelo Conselho Federal de Medicina e atestada por médico

ZIEGLER⁴⁹, levando em consideração o que rege a "International Transplantation Society" e, por conseguinte, a Organização Mundial da Saúde em suas publicações com relação aos prazos que convém esperar para o transplante de determinado órgão, tendo em vista os exames exigidos para confirmar o diagnóstico de morte cerebral, diz que o tempo não permite proceder ao exame aprofundado exigido por lei. Em vista da necessidade de decisão imediata, os clínicos que precisam certificar-se da morte do doador para autorizar a retirada do órgão(s) desejado(s), poderão ser considerados como um verdadeiros sacrificadores. Para exemplificar a sua fala, cita um exemplo ocorrido no centro de recuperação do hospital da Nestlé, em Lausanne, quando dois médicos obstinados praticaram durante três horas seguidas a massagem cardíaca e, ao final desse período, o coração do paciente voltou a pulsar sozinho. A recuperação não deixou seqüelas.

Em vista dessas considerações sabe-se que o transplante renal não é algo fácil para quem depende de doador cadáver, pois as pessoas não estão muito conscientizadas ou têm medo da confiabilidade do diagnóstico de morte cerebral. No caso do doador vivo esse problema já não existe mas, em alguns casos, os familiares temem doar um órgão e sofrer consequências por causa dessa doação.

Nos depoimentos não emerge nenhuma restrição dos membros da família em relação à possibilidade de doação. Ao contrário, surgem filhos desejosos de doar um rim. Entretanto, nem sempre essa possibilidade está presente, pois, na minha vivência tenho observado recusas explícitas ou veladas:

- *"Minha menina entrou, a primeira mais nova com dezoito anos, saiu [...] a outra com trinta e três anos [...] já repetiu o exame de urina três vezes [...] vai marcar para fazer, entrou na fila do transplante..." (D2 - 3)*

- *"Eu já fiz quase todos os exames, pra fazer o transplante, tá faltando dois, vou esperar sair o transplante de cadáver pra mim." (D3 - 8)*

- *"meu filho ia doar mas o doutor "X" falou que ele não pode porque tem pressão alta. Ele é louco pra doar [...] mas aí não tem solução." (D4 - 2)*

- *"tem um irmão, [...] irmão por parte de pai, mas tô pensando [...] eu falando ele me atende." (D4 - 5)*

- *"tô esperando sair logo o transplante [...] eu tava esperando mas agora não vou mais esperar [...] os exames já estão todos preparados, os exames e tudo, minha irmã que vai doar, [...] eu vou voltar a estudar" (D9 - 5)*

Com relação a esse tratamento, a segunda fala foi de uma pessoa que já tinha sido submetida ao transplante renal há cinco anos e apresentou rejeição, mesmo assim ela não perdeu as esperanças de melhorar a sua qualidade de vida.

Percebe-se que o doente renal crônico não é alguém passivo, pois tem procurado a realização do transplante apesar das dificuldades aqui

relatadas. Além da esperança que move esses sujeitos existem outros motivos mais específicos que movem ou levam a essa busca.

Alguns desejam, além de recuperar a saúde, voltar para a sua casa no interior do estado, resolver outros problemas de saúde ou têm medo de perder o emprego:

- "se eu tivesse a capacidade de um transplante [...] ficava boa da minha vista, [...] a minha maior vontade era fazer um transplante..." (D1 - 5)

- "os patrão fica com aquela vista de querer jogar aquele operário pra fora porque tá demorando a fazer o transplante." (D2 - 2)

- "fico todo assim [...] pedindo favor a um e a outro pra chegar aquele ponto pra ver se a gente tem a solução de recuperar a saúde pra acabar de criar o resto da família." (D2 - 10)

- "eu tenho muita esperança de fazer o transplante, eu sou ainda tão moça [...] eu queria tanto fazer." (D4 - 1)

- "eu sou louca, louca pra fazer essa cirurgia, pra ir embora." (D4 - 4)

- "a gente espera é que apareça um rim a realidade é essa. Eu não vou dizer a senhora que eu quero ficar com esse tratamento até..." (D6 - 21)

- "O meu desejo é se recuperar, não vou dizer que eu não queria, se aparece um rim pra mim o quanto antes melhor" (D6 - 22)

Permeia a idéia de que há um rim específico para cada um. Assim aguardam o "seu rim" substituto. Não é qualquer um, mas trata-se daquele que é seu, que lhe está predestinado.

Isso talvez dê suporte e encoraje aquele que espera, pois, geralmente, é uma espera longa, que até desanima, mas é necessário esperar

"o seu rim". Enquanto isso, o doente renal crônico vai vivendo a vida, assim como ele pode:

- *"eu estudo na Escola Federal do Ceará, tô de matrícula trancada devido, porque eu tava esperando pelo transplante" (D9 - 4)- "os exames já estão todos preparados, os exames e tudo, minha irmã é que vai doar, mas daqui que volte a ter transplante eu vou voltar a estudar" (D9 - 5)*
- *"tem muita gente na frente aí, já pensou eu tenho que esquecer" (D10 - 9)*
- *"tô esperando [...] enquanto isso vou vivendo a vida. tenho muita fé em Deus" (D10 - 13)*

Enquanto aguardam a realização do transplante, esses sujeitos procuram vivenciar o momento presente. O transplante renal é algo significativo para os doentes renais crônicos e os leva a crer que, por meio dele vão poder viver plenamente, com mais alegria, sentindo-se mais livres, enfim mais gratificados com o seu viver

6. REFLETINDO SOBRE ESSE ESTUDO

Ao realizar este estudo fui retomando o sentido da palavra pesquisar para a fenomenologia , que é: "andar em volta daquilo que você quer saber". Realmente foi "andando em volta de" que procurei compreender o doente renal crônico. Esse caminhar foi, em alguns momentos, doloroso e difícil, mas deixou-me muito satisfeita.

No início comecei com um certo temor, pois sabia que era um tema pesado que já me inquietava há algum tempo. Entretanto, era algo que eu gostaria e precisava enfrentar se quisesse fazer alguma coisa por esse doente.

Apreendi muito não só profissionalmente, mas como pessoa, como um ser que está-aí-no-mundo-com-os-outros. Com outros que igualmente anseiam por uma compreensão do seu viver na medida em que são portadores de insuficiência renal crônica.

Como em todo trabalho de pesquisa, nesse em especial, não podia pretender esgotar o assunto, mesmo porque aqui revela-se o meu perceber o fenômeno. Ainda tenho muito a percorrer e sinto que este caminhar não será conclusivo, pois sempre algo está-ai no mundo, sempre algo se mostra de uma determinada maneira a quem lhe dirija o seu olhar.

Espero que esse meu olhar possibilite graus de intersubjetividade com aqueles que, de alguma maneira, convivem com o ser doente renal crônico, para que, essa intersubjetividade implique em novas formas de aproximação e de acesso a essa pessoa doente.

Ao redigir estas palavras lembro-me da fala de um doente, que não foi sujeito deste estudo, quando chegou à unidade de hemodiálise para mais uma sessão de hemodiálise, ele disse: *"não sei porque estou tão feliz hoje! Sou liso, renal e estou quase cego..."* Naquele momento eu não tinha possibilidades para entender essa fala. Hoje uma nova perspectiva de compreensão revela-se para mim. É sobre essa perspectiva que passo agora a fazer algumas reflexões.

Refletir ... essa palavra passou a ter um novo sentido para mim, a partir das aulas do professor Joel Martins, para quem "refletir é pensar pensando". Geralmente utilizamos esta palavra de maneira errônea, pois, muitas vezes, achamos que refletir é o mesmo que pensar sobre determinado

assunto. No entanto, é necessário ter sido algo já pensado para que venha a se constituir autenticamente numa reflexão.

O refletir sobre este estudo reporta-me aos momentos anteriores a minha vivência com o doente renal. O primeiro momento, permeado por sentimentos de pena e impotência. Em seguida, o conviver com esse doente, já fazendo parte do meu mundo-vida. E o momento atual onde, após ter desvelado o fenômeno "o que é ser um doente renal crônico" sinto-me com maiores possibilidades para falar sobre ele, agora sim, conhecendo melhor o seu existir no mundo com os outros, consigo mesmo e com a doença.

Nesse des-velamento, o doente renal crônico mostrou-se a mim como uma pessoa que sofreu uma ruptura no seu viver, de forma inesperada provocando mudanças, transformações. A rigor um marco em sua vida.

Embora procurando viver como as outras pessoas, ele sabe que do seu viver faz parte algumas limitações, limitações essas não só decorrentes da doença, mas também do tratamento. O tratamento dialítico é visto como algo que requer um certo sacrifício,mas que agora faz parte do seu viver, de forma inalienável.

Os vínculos com a família, amigos, a própria equipe da hemodiálise são vínculos de grande significância para seu conviver com a nova realidade.

No seu processo de reaprender a viver, ele redimensiona seus projetos, seus parâmetros de normalidade e luta por melhorar a sua qualidade de vida. A possibilidade de um transplante renal, com todas as suas dificuldades e sem garantias de ser bem sucedido é algo que faz parte do seu projeto, do seu vir a ser. E é essa esperança que o move em direção a uma possibilidade de cura, de um existir sem a doença.

Nesse momento em que tenho uma nova compreensão do doente renal crônico, a partir de sua perspectiva, surge uma pergunta: E agora, a que serve esse saber?

Sendo este um estudo desenvolvido de acordo com a perspectiva fenomenológica é importante lembrar o sentido dessa pesquisa, como uma abertura de possibilidades e não uma busca de soluções. Dentre as possibilidades que se mostram neste trabalho, algumas vem ao encontro de um desejo pessoal de fazer algo significativo por este paciente. Para tanto, dirijo-me aos profissionais de saúde que lidam com o doente renal crônico, enfocando a necessidade do envolvimento desses profissionais.

Os profissionais comprometidos com a área da nefrologia, especificamente aqueles do setores de diálise têm buscado, cada vez mais, aprimorar os seus conhecimentos científicos e tecnológicos para melhor assistirem o doente renal crônico.

Suponho que o rápido desenvolvimento da tecnologia e a necessidade da utilização desta para a manutenção da vida do doente renal crônico é que faz com que esses profissionais estejam voltados basicamente para o biológico e o tecnológico, em detrimento da percepção desse doente como uma pessoa que está vivenciando uma situação especial.

Neste estudo procuro compreender o doente renal crônico em seu sendo-doente. Essa compreensão possibilita novos horizontes para o assistir o doente renal crônico.

Considerando esse assistir, emerge para mim algo que impulsionou-me a realizar este trabalho e que também foi revelado por estes sujeitos. Refiro-me ao impacto sentido pelo doente renal ao ter conhecimento do seu diagnóstico.

Nesse momento cabe aos profissionais de saúde um repensar sobre a forma como está sendo feita esta revelação. Pois, o que mais esse doente precisa é de alguém que fique ao seu lado, compartilhando de suas dúvidas, medos e incertezas.

Ao superar este impacto, ele passa a conviver com a sua doença de várias maneiras, uma delas inclui o seu desejo de submeter-se ao transplante renal. Para estes sujeitos, o transplante significa uma melhora na sua qualidade de vida. Para nós, profissionais de saúde, é algo que requer envolvimento pessoal, consideração de aspectos éticos e econômicos. Entretanto, se faz necessário reconhecer que precisamos estar-com esses doentes nesta busca de uma existência mais plena.

Ao terminar este trabalho de pesquisa percebo que a pesquisa continua, dado que facetas pertencentes à essência do fenômeno foram desveladas ao mesmo tempo em que surgem novas dúvidas, novas interrogações,

7. RESUMO

Este estudo é o resultado de minhas inquietações relacionadas ao viver do doente renal crônico que se submete ao tratamento dialítico.

Para tanto, utilizei a pesquisa qualitativa - modalidade fenomenológica, que possibilitou-me compreender o ser doente e responder minha interrogação: *"O QUE É SER UM DOENTE RENAL CRÔNICO?"*

A análise das descrições, a busca do significado de suas experiências vividas, desvelou que para estes sujeitos ser doente renal crônico significa vivenciar uma brusca mudança no seu viver, um pensar na morte, um rememorar o impacto experienciado no momento da revelação do diagnóstico. Significa também a convivência com limitações, com o tratamento de hemodiálise que é doloroso e desgastante para o organismo, embora indispensável para sua vida. Essas pessoas convivem ainda com a possibilidade de submeter-se ao transplante renal, e a expectativa de melhorar a sua qualidade de vida.

Essa compreensão possibilita novos horizontes de assistência aos

8. SUMMARY

This study is the result of my inquietude in relationship to the ill person with renal chronic illness that is submit to dialysis procedure.

For that, I used qualitative research - phenomenological modality, that allowed me to understand the ill and to answer my interrogation: *"WHAT IS TO BE A RENAL CHRONICALLY ILL PERSON?"*

The analysis of descriptions, the search for the meaning of their lived experiences revealed that for those subjects, to be a chronically ill means to experience a sudden change in life, to think about death and to remember the impact experienced in the moment that the diagnosis was first revealed. It signifies also to live with limitations, with hemodialysis treatment that is painful, and consuming for the body although essential for life. Those persons live also with the possibility of having a kidney transplant, and with the expectation of a better quality of life. This comprehension allow new horizons of assistance to the renal chronically ill by professionals that take care of them.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

01. ABBUD FILHO, M. Por uma ética dos transplantes. **Revista Veja**, v. 8, p. 90, 1986.
02. ABRAM, H.S. The psychiatrist the treatment of chronic renal failure, and the prolongation of life - II. **Am. J. Psychiatry**, v. 126, p. 157-67.
03. ANGELIS, R.C. **Fisiologia da nutrição**. 2ª ed. vol. 1. São Paulo, Livraria Editora Ltda, 1979.
04. ANGER, D. The psicologic stress of chronic renal failure and long-term hemodialysis. **Nurs. Clin. North. Am.**, v. 10, n. 3, p. 449-60, 1975.
05. BARBOSA. J.C. et al. **A sistematização da assistência de enfermagem nas unidades de diálise**. São Paulo, 1990. Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de concentração nefrologia do Departamento de Enfermagem da Escola Paulista de Medicina.
06. BARBOSA, J.C. e RODRIGUES, A.R.F. Experimentando interações terapêuticas de enfermagem junto ao paciente renal. In: SIMPÓSIO DE COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM, 3, Ribeirão Preto, 1992. **ANAIS**. Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, 1992. p.402-15.

07. BEAINI, T.C. **À escuta do silêncio** (um estudo sobre linguagem no pensamento de Heidegger). São Paulo, Cortez, 1981, p. 62-3.
08. BEARD, B.H. Fear of death and fear of life. **Arch. Gen. psychiatry**, v. 21, p. 373-80, 1969.
09. BOEMER, M.R. Empatia - proposta de abordagem fenomenológica. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 18, n. 1, p. 23-29, 1984.
10. BOEMER, M.R. et al. A quem oferecemos o cuidado de enfermagem - uma visão fenomenológica. In: SEMINÁRIO NACIONAL - O PERFIL E ACOMPETÊNCIA DO ENFERMEIRO, 1., Brasília, 1987. **Anais**. Brasília; Universidade de Brasília / Fundação Hospitalar do Distrito Federal / CEDRHUS, 1987. p. 95-103.
11. BOEMER, M.R. et al. Introduzindo a dimensão existencial do homem na disciplina de fundamentos de enfermagem. **Rev. Gaúcha de Enf.**, v. 13, n. 2, p. 49-54, 1992.
12. BRASIL, Leis, Decretos, etc... Lei nº 8.489 de 18 de nov. de 1992.
13. BRASIL, Leis, Decretos, etc... Decreto nº 879 de 22 de jul. 1993.
14. CARVALHO, A.S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. São Paulo, Agir, 1987.

15. CICONELLI, M.J.R.O. **O paciente com insuficiência renal crônica em hemodiálise**: descrição do tratamento e problemas enfrentados pelo paciente, sua família e equipe de saúde. Ribeirão Preto, 1981. 131p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
16. CUMMINS, J.W. Hemodialysis - feelings, facts, fantasies - the pressures and how patients respond. **Am. J. Nurs.**, v. 70, n. 1, p. 70-6, 1970.
17. DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** Trad. de Maria José J. G. de Almeida. Rio de Janeiro, Eldorado Tijuca, 1973.
18. D'ÁVILA, D.O. Métodos de depuração extra-renal. In: RIELLA, M.C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos**. 2ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1988. cap. 20, p. 314-27.
19. FERREIRA, H.A.B. Novo Dicionário. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1975.
20. GASPARI, E. A Insuportável leveza da morte, **Revista Veja**. v.33, p. 42-51, 1993.
21. GEORGE, S. **O mercado da fome**. Trad. de Eneida Cidade Araújo. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1978.

22. GUTCH, C.F.; STONER, M.H. **Review of hemodialysis for nurses and dialysis personnel**. 2ª ed., Saint Louis, C.V. Mosby, 1975, cap. 17, p. 84- 90: Emotional psychologic, and sociologic aspects of lony-term dialysis.
23. HALPER, I.S. Observações psiquiátricas em um programa de hemodiálise crônica. In: Simpósio sobre doenças dos rins. **Clin. Med. Am. Norte**, p. 117-91, 1971.
24. HEIDEGGER, M. Todos nós... ninguém - um enfoque fenomenológico do social. Trad. e comentários de Dulce Mara Critelli. São Paulo, Moraes, 1992.
25. HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Trad. de Marcia de Sá Cavalcanti. 2ª ed. Petrópolis, Vozes, 1988.
26. JORNAL DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **O drama do doente renal**. Brasília, v.8, n. 34, p. 6-7, 1993.
27. LEVY, N.B. Psychological studies at the downstate medical center of patients on hemodialysis. **Med. Clin. North. Am.**, v. 61, p. 759, 1977.
28. LIMA, L.A.N. **Capoeira angola - lição de vida na civilização brasileira**. São Paulo, 1991. p. 142. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

29. MARTINS, J. Psicologia da cognição. In: MARTINS, J.; DICHTCHEKENIAN M.F. **Temas fundamentais de fenomenologia**. São Paulo, Moraes, 1984. p. 75-87.
30. MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo, Moraes, 1989.
31. MARTINS, J.; BOEMER, M.R.; FERRAZ, C.A. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 24, n. 1, p. 139-47, 1990.
32. MARTINS, J. **Um enfoque fenomenológico do currículo: educação como poiesis**. São Paulo, Cortez, 1992.
33. MAY, R. Contribuciones de la psicoterapia existencial. In: MAY, R.; ANGEL, E.; ELLENBERGER, H. **Existência** nueva dimension en psiquiatria y psicologia. Trad. de Cecilio Sanchez Gil. Madrid, Gredas, 1977. p. 58-122.
34. MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. Trad. de Reginaldo DIPIERO. São Paulo, Freitas Bastos, 1971.
35. MINAYO, M.C.S. **Raízes da fome**. Rio de Janeiro, Vozes, 1985.
36. OLIVIERI, D.P. **O ser doente: dimensão humana na formação do profissional de saúde**. São Paulo, Moraes, 1985.

37. PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo, Loyola, 1991. p. 249-60: Transplantes de órgãos.
38. PESTANA, J.O.M.; RAMOS, O.L.; AJZEN, H. Guia clínico para o transplante renal. **J. Bras. Nefrol.**, v. 14, n. 2, p. 66-86, 1992.
39. RIELLA, M.C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos**. 2ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1988. cap. 19, p. 292-313: Insuficiência renal crônica.
40. ROGERS, C.R. **Tornar-se pessoa**. 2ª ed. São Paulo, Martins Fontes, 1982.
41. SABBAGA, E. Transplante renal. In: RIELLA, M.C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos**. 2ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1988. cap. 35, p. 528-35.
42. SANTOPIETRO, M.C.S. Meeting the emotional needs of hemodialysis patients and their spouses. **Am. J. Nurs.**, v. 75, n. 4, p. 629-32, 1975.
43. SPINSANTI, S. **Ética biomédica**. São Paulo, Paulinas, 1990. cap. 9, p. 177-87: Doação e transplantes de órgãos.
44. TRENTINI, M. et al. Mudanças no estilo de vida enfrentados por pacientes em condições críticas de saúde. **Rev. Gaúcha Enf.**, v. 11, n. 1, p. 18-28, 1990.

45. VON ZUBEN, N.R. Fenomenologia e existência: uma leitura de Merleau-Ponty. In: MARTINS, J.; DICHTCHEKENIAN, M.F. **Temas fundamentais de fenomenologia**. São Paulo, Moraes, 1984. p. 55-68
46. WATERNABE, E. et al. **Tratamentos dialíticos**: procedimentos básicos de enfermagem. São Paulo, Savier, 1982. cap. 3, p. 11-36 : Hemodiálise.
47. _____ . **Tratamentos dialíticos**: procedimentos básicos de enfermagem. São Paulo, Savier, 1982. cap. 4. p. 37-56: Diálise peritoneal.
48. WRIGHT, R.C. et al. Psychological stress during hemodialysis for chronic renal failure. **Am. In. Med.**, v. 3, p. 611-21, 1966.
49. ZIEGLER, J. **Os vivos e a morte**: uma "psicologia da morte" no acidente e na diáspora africana no Brasil, e seus mecanismos culturais. Trad. de Aurea Weissenberg. Rio de Janeiro, ZAHAR, 1977. cap, 4, p. 212-3.

10. BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

ARANTES, C.I.S. **O fenômeno amamentação: uma proposta compreensiva.** Ribeirão Preto, 1991. 86p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

BIFFI, E.F.A. **O fenômeno menopausa: uma perspectiva de compreensão.** Ribeirão Preto, 1991. 120p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

CASTRO, D.S. **Experiência de pacientes internados em unidades de terapia intensiva - análise fenomenológica.** Ribeirão Preto, 1990.137p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

DRESLER, D.E. e BOEMER, M.R. **O ser com AIDS em sua dimensão existencial.** Apresentado ao ENCONTRO INTERNACIONAL "PESQUISA EM ENFERMAGEM: UMA QUESTÃO DE SAÚDE". São Paulo, 1992.

FORGHIERI, Y.C. (org.) **Fenomenologia e psicologia.** São Paulo, Cortez, autores associados, 1984.