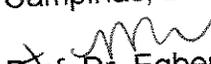


CLAUDINEI JOSÉ GOMES CAMPOS

**A VIVÊNCIA DO DOENTE RENAL CRÔNICO EM
HEMODIÁLISE: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS
PELOS PACIENTES**

Este exemplar corresponde à versão final da Tese de Doutorado apresentada ao Curso de Pós-Graduação Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, para obtenção do título de Doutor em Ciências Médicas, Área Saúde Mental do aluno **Claudinei José Gomes Campos**.

Campinas, 26 de fevereiro de 2002.


Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato
Orientador

Campinas - SP
2002

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE

UNIDADE 80
Nº CHAMADA T/UNICAMP
C157V
V _____ EX _____
TOMBO BCI 49976
PROC 16-837102
C _____ DY _____
PREÇO R\$ 11,00
DATA _____
Nº CPD _____

CM00170459-1

BIB ID 247006

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

C157v

Campos, Claudinei José Gomes

A vivência do doente renal crônico em hemodiálise: significados atribuídos pelos pacientes / Claudinei José Gomes Campos. Campinas, SP : [s.n.], 2002.

Orientador : Egberto Ribeiro Turato

Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Hemodiálise. 2. Aspectos psicológicos. 3. Insuficiência renal crônica. 4. Doença renal crônica. I. Egberto Ribeiro Turato. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

CLAUDINEI JOSÉ GOMES CAMPOS

**A VIVÊNCIA DO DOENTE RENAL CRÔNICO EM
HEMODIÁLISE: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS PELOS
PACIENTES**

**Tese de Doutorado apresentada à Pós-
Graduação da Faculdade de Ciências Médicas
da Universidade Estadual de Campinas para a
obtenção do título de Doutor em Ciências
Médicas, na área de Saúde Mental.**

Orientador: Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato

Campinas - SP
2002

Banca examinadora da tese de doutorado:

Orientador: Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato

Membros:

Assinatura:

1. Profa. Dra. Mariana Borges Teixeira
2. Prof. Dr. Avelino Luiz Rodrigues
3. Profa. Dra. Maria Mônica de M. Battistoni
4. Profa. Dra. Débora Jane K. Kuschbaum
5. Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato

Curso de Pós-graduação em Ciências Médicas – área de Saúde Mental, da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

Data: 26 / 02 / 02

838762008

Ao Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato, pela orientação segura e precisa, levando-me a vislumbrar diferentes caminhos metodológicos e os significados não aparentes do fenômeno saúde/doença.

A todos os colegas do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, em especial: Miguel Antônio de Mello e Silva, Gláucia Telles Sales e Isabel Cristina Pereira, pela amizade, cumplicidade e serenidade em dividir idéias e conhecimentos nesse caminhar.

À Eliza e Ana Carolina, por preencherem meus dias de alegria e estímulo para prosseguir.

A todos os colegas do Departamento de Enfermagem da FCM – UNICAMP, pelo apoio e amizade.

A Carlos Alberto Fidélis de Araujo, pela amizade e inestimável ajuda na editoração deste trabalho.

Às enfermeiras Sueli Aparecida Nejelschi e Fátima Candelária M. B. Salles, pela solicitude de sempre e aos demais funcionários do setor de hemodiálise do HC – UNICAMP.

A todos os pacientes do setor de hemodiálise que participaram direta ou indiretamente deste trabalho, por me permitir conhecer um pouco mais sobre a significação deste tratamento em suas vidas.

Resumo	XV
1. INTRODUÇÃO	17
1.1 Tema pesquisado e motivações para o estudo	19
1.2 O problema pesquisado e sua delimitação	23
1.3 Temas relacionados: revisão da literatura	24
1.3.1 Sobre a Insuficiência Renal Crônica (IRC)	24
1.3.2 O tratamento por hemodiálise	27
1.3.3 Alterações emocionais e adaptativas do doente renal crônico	29
1.3.4 A equipe multidisciplinar de saúde, o doente renal em hemodiálise e suas relações	33
1.4 Modelos teóricos adotados na discussão dos dados	37
1.5 Pressupostos	38
2. OBJETIVOS	39
2.1 OBJETIVO GERAL	41
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	41
3. RECURSOS METODOLÓGICOS	43
3.1 Definição de Método	45
3.2 O método qualitativo	46
3.2.1 Aspectos históricos sobre a pesquisa qualitativa	46
3.2.2 Definições de método qualitativo	52
3.2.3 Características do método qualitativo	54
3.3 O método clínico-qualitativo	57
3.3.1 A opção pelo método	57
3.3.2 Definição e características do método clínico-qualitativo	58
3.4 População e local	62
3.4.1 População	62
3.4.2 Local	64
3.5 Técnicas e Instrumentos de coleta de dados	65
3.5.1 Entrevista	65
3.5.2 Tipos de entrevista comumente utilizadas em pesquisa	67
3.5.3 A opção pela entrevista semi-estruturada na pesquisa clínico-qualitativa	69
3.6 Procedimentos técnicos	69
3.6.1 Procedimentos éticos associados à pesquisa	69
3.6.2 A aproximação do campo empírico de estudo (a escolha do "setting")	71
3.6.3 Procedimentos de entrevista	73

3.6.4	Técnica e procedimentos de análise dos dados	74
3.6.4.1	Análise de conteúdo	74
3.6.4.2	O material coletado: <i>corpus</i> das entrevistas.....	75
3.6.4.3	A fase de pré-exploração do material.....	76
3.6.4.4	A seleção das unidades de análise.....	77
3.6.4.5	O processo de categorização e subcategorização	78
3.6.5	Validade e confiabilidade dos instrumentos e dados.....	79
3.6.5.1	Estratégias usadas na validação do instrumento e análise de dados.....	80
4.	RESULTADOS	83
4.1	Algumas considerações sobre o uso do gravador	85
4.2	O tempo das entrevistas	86
4.3	Caracterização sócio-cultural e demográfica da população do estudo	86
4.4	Considerações sobre a apresentação das unidades de análise na discussão das categorias.....	87
4.5	A apresentação das categorias.....	88
5.	DISCUSSÃO	91
5.1	CATEGORIAS	93
5.1.1	VIVÊNCIAS E SIGNIFICADOS DA HEMODIÁLISE:	93
5.1.2	ASPECTOS PSICOLÓGICOS ENVOLVIDOS	106
5.1.3	AS RESTRIÇÕES FÍSICA E SOCIAL IMPOSTAS PELA DOENÇA E TRATAMENTO	111
5.1.4	A RELAÇÃO EQUIPE MULTIDISCIPLINAR/ PACIENTE EM HEMODIÁLISE	123
5.1.5	A QUESTÃO DO TRANSPLANTE RENAL SOB A ÓTICA DO DOENTE RENAL CRÔNICO EM HEMODIÁLISE	129
6.	CONCLUSÕES	139
	SUMMARY	145
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	147
	ANEXOS	161

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: Resumo de recursos metodológicos empregados.....	82
QUADRO 2: Caracterização sociocultural e demográfica da amostra final dos sujeitos.....	86
QUADRO 3: Categoria e subcategorias referentes à “vivência e significados da hemodiálise”	88
QUADRO 4: Categoria e subcategorias referentes a “aspectos psicológicos envolvidos”	89
QUADRO 5: Categoria e subcategorias referentes “às restrições físicas e sociais impostas pela doença e tratamento”	89
QUADRO 6: Categoria e subcategorias referentes “à relação equipe multidisciplinar/paciente em hemodiálise”	89
QUADRO 7: Categoria e subcategorias referentes “à questão do transplante renal sob a ótica do doente renal crônico em hemodiálise”	89

O tratamento de hemodiálise realizado por doentes renais crônicos é sabidamente conhecido na literatura como desgastante e impõe a estes indivíduos uma série de limitações no âmbito biológico, psicológico e social. Este trabalho objetivou estudar como os doentes renais vivenciam a experiência do tratamento de hemodiálise, num serviço especializado de um Hospital Público Universitário. Como objetivos específicos procurei analisar e compreender o significado que o paciente atribui ao seu tratamento; conhecer as limitações de âmbito biopsicossociais experimentados pelo doente renal em hemodiálise e compreender como lidam com elas, além de analisar, sob o ponto de vista do paciente, como percebe o atendimento dispensado a ele pelos profissionais de saúde desta área e suas relações interpessoais. O método utilizado foi o clínico-qualitativo, utilizando como instrumento de coleta de dados a técnica de entrevista semi-estruturada. Obtive uma amostra de sete pacientes selecionados por amostragem intencional e saturação de dados, sendo que as entrevistas foram gravadas em áudio e literalmente transcritos o conteúdo das mesmas, utilizou-se como técnica de tratamento do material, a análise de conteúdo temática. Como resultado, obtive cinco categorias segundo: 1) as vivências e significados da hemodiálise para o paciente, 2) aspectos psicológicos envolvidos, 3) restrições físicas e sociais impostas pela doença e tratamento, 4) a relação equipe multidisciplinar/paciente em hemodiálise e 5) a questão do transplante renal sob a ótica do doente renal crônico em hemodiálise. Concluo que o doente renal crônico apresenta significações as mais diversas ao tratamento de hemodiálise e as interpreta segundo suas crenças ou individualidade, sendo que a questão da sobrevivência surgiu como significado principal para tal evento. A doença renal e o tratamento de hemodiálise suscitam no indivíduo alterações emocionais de variados graus, que podem interferir no andamento do tratamento. Os pacientes apresentam, em relação à vivência no campo social, dificuldades no setor profissional, na relação com amigos e familiares, além de certa discriminação social. Na relação interpessoal com a equipe multidisciplinar, os pacientes referem necessitar de maior atenção e mais tempo para serem ouvidos. Em alguns pacientes, surgiram sentimentos de medo e ambivalência sobre a possibilidade de realização de um transplante renal e desconfiança em relação a lei de transplantes, implantada no país.

Introdução **1**

1.1 Tema pesquisado e motivações para o estudo

Ao adentrar na sala de realização de hemodiálise, após muito tempo de ter sido apresentado, nos idos da graduação em enfermagem, a este tratamento um tanto penoso, confesso que senti um misto de apreensão e curiosidade. Ao me deparar com aquelas inúmeras máquinas que, à primeira vista nos encham de orgulho profissional, percebi que agora elas são computadorizadas, apitam e têm alarmes luminosos para melhor detectar falhas no sistema e facilitar o trabalho técnico dos profissionais de saúde envolvidos confesso que, por alguns momentos, fiquei tentado a querer conhecer todos aqueles novos botões, alarmes, sistemas fechados, capilares, 'banhos'.

Realmente, neste primeiro contato, notei os profissionais de enfermagem, no início de uma sessão, ocupados em preparar a máquina, em pesar os pacientes e em prepará-los para serem "ligados à máquina". Já de início pude comprovar a capacidade técnica desenvolvida por estes colegas de profissão, ao puncionar tantas veias, 'fístulas', várias vezes, diariamente.

Mas o que faço eu, um enfermeiro psiquiátrico numa sala de hemodiálise? Acho importante colocar um breve histórico, em que explico os fatos e a oportunidade que se seguiria.

Trabalhando em 1996, no ensino da disciplina de Enfermagem Psiquiátrica do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, recebi o convite dos docentes da disciplina de Enfermagem Médico-Cirúrgica II, para ajudar na supervisão de alunos, no estágio da referida disciplina. Um dos campos de estágio, o que me coube, foi justamente o setor de hemodiálise.

A princípio tal convite causou-me sentimentos de incerteza, até uma certa insegurança, pois já há alguns anos minha experiência profissional estava voltada ao atendimento do doente mental, conforme minha especialização. Ao

mesmo tempo, um sentimento de desafio se seguiu a estes primeiros instantes. O fato de ter alunos sob minha supervisão e acordado com as colegas docentes da disciplina, deixou-me à vontade para levá-los a adentrar no mundo da hemodiálise e encaminhar uma visualização para além da técnica e da mecânica ou eletrônica. Ficamos acordados que abordaríamos mais as questões referentes à adaptação do paciente ao tratamento, além de questões psicológicas que, por ventura, viessem a surgir.

Desta maneira, este estágio surgiu como uma oportunidade para desenvolver respostas àquilo que, naquele momento, era o mais inquietante em mim.

Mais que estudar a máquina, coisa que com certeza um físico, mecânico ou engenheiro eletrônico faria com muita probidade, o nosso interesse era vislumbrar, o sujeito, o outro lado do tratamento.

Posso lembrar e visualizar naquela minha passagem pelo setor de hemodiálise, os pacientes, na maioria inertes, acomodados em grandes poltronas com descanso para os pés, na tentativa de dar-lhe mais conforto, quietos, alguns adormecidos, outros conversando ou chamando a enfermeira por causa de algum desconforto ou dor. O barulho dos 'apitos' e alarmes a soarem parece que enchia o ambiente e, à vezes, tornavam-se até irritantes. No silêncio dos pacientes, minha inquietação aumentava.

Vislumbrava os pacientes naquele momento com mistério, conhecendo de leituras, as dificuldades, alterações físicas, emocionais e sociais a que eles estavam sujeitos e pensava:

Como deve ser para ele a vivência de sua doença e deste tratamento?

Que significados têm para este indivíduo o tratamento por hemodiálise?

Como ele percebe a assistência dos profissionais de saúde que dele cuidam?

Reconhecendo a amplitude e a importância do invisível mundo da subjetividade, gostaria de que “falassem” mais alto em seu silêncio, do que os bips e alarmes sonoros das modernas máquinas de hemodiálise.

Desta forma, o tema que pretendo abordar neste trabalho refere-se à vivência e aos significados que o paciente com insuficiência renal crônica (IRC) atribui ao tratamento por hemodiálise.

Ainda dentro de meu desassossego, outras motivações, tanto de ordem particular, como de contribuição para o desenvolvimento do conhecimento na área, além daquela explicitada anteriormente, me sobrevivem, por exemplo: motivação de ordem pessoal e profissional, contribuição à prática dos indivíduos que prestam assistência a estes pacientes e a situação ou estado atual da produção científica sobre o tema.

Acredito que o interesse específico em estudar os doentes renais em hemodiálise é antecedido por um interesse pessoal mais amplo e ligado ao campo prático de atuação. Profissionalmente, na área de enfermagem, tenho trabalhado há vários anos, ligado a um hospital de atendimento geral, principalmente na área de psiquiatria, mas não perdendo de vista o ser humano em sua totalidade e a importante contribuição que os profissionais de saúde mental podem propiciar aos pacientes que são acometidos de doenças ditas somáticas ou orgânicas. Assinalando algumas obras contemporâneas sobre a atuação de profissionais desta área no hospital, temos BOTEGA & DALGALARRONDO (1993) e BOTEGA (1995), além da inserção da psicologia dentro do campo hospitalar ANGERAMI-CAMON *et al.* (1995) e ANGERAMI-CAMON, CHIATTONE, NICOLETTI (1996).

O tema sobre a significação da doença renal e a atuação dos profissionais de enfermagem na sessão de hemodiálise também tem sido alvo de interesse dos enfermeiros, conforme se pode observar, respectivamente, em BARBOSA, AGUILLAR, BOEMER (1999) e CIANCIARULLO, FUGULIN, ANDREONI (1998), entre outros.

O estudo em questão reveste-se de grande importância, à medida que fornece ao paciente oportunidade de expressar seus sentimentos e pensamentos sobre sua vida e diante disto promover uma reflexão sobre seus valores e crenças a respeito de sua doença e o tratamento de hemodiálise. Segundo SAWAIA (1994), a representação ou significado que a realidade tem para os indivíduos transforma o estranho em familiar, ancorando o novo em categorias e conteúdos conhecidos.

Para o profissional da área de saúde, o significado que o paciente atribui ao tratamento em hemodiálise fornece subsídios para este compreender as reais necessidades deste paciente, que, na maioria das vezes, extrapolam o campo somático. A compreensão do significado ou da vivência do paciente em hemodiálise, bem como suas necessidades, fornecem aos profissionais de saúde que dele cuidam, auxílio para planejarem e ministrarem um atendimento diferenciado, que contemple os seus aspectos biopsicossociais.

Penso que a citação, a seguir, transmite um pouco de minha preocupação com este problema:

Todo programa de educação em saúde assenta-se na comunicação entre, pelo menos, dois grupos sociais heterogêneos, população e equipe de saúde, situados em campos socioculturais lingüísticos e psicológicos específicos. Ambos buscam saúde, mas com intenções, necessidades e concepções diferentes. Caso se exclua o sentido que a população atribui às questões tratadas pelos programas educativos, a comunicação entre ela e a equipe profissional não se opera dentro de um mesmo universo conceitual...
(SPINK, 1992)

Acredito, sem exagero nenhum, que poderia tal colocação ser estendida a toda relação paciente/equipe de saúde.

Percebo também, em âmbito nacional, uma grande variedade de produções científicas, não obstante médicas, que tratam exclusivamente das características biológicas do evento; entretanto, há carência destas produções na área pretendida por este estudo, que caracterize os aspectos psicossociais, apresentados sob a ótica dos indivíduos que os vivenciam.

1.2 O problema pesquisado e sua delimitação

O acometimento de doença de evolução aguda ou crônica é sempre acompanhado de diversos sentimentos, em que, freqüentemente, o indivíduo não está preparado para enfrentar, num primeiro momento.

A doença renal enquadra-se perfeitamente entre as patologias que podem apresentar diversas complicações de ordem física (CASTRO, 2001), impondo ao indivíduo limitações que extrapolam esse âmbito, afetando também aspectos psicológicos e sociais (COLLE, 2001). O doente renal experimenta uma verdadeira ruptura com seu estilo de vida anterior e muitas atividades que este exercia, quando sadio, passam a ser impossíveis de realização, em função de sua própria condição física e tratamento (ROSA & NOGUEIRA, 1990).

De certa forma, sua vontade passa a ser controlada e imposta por estas diversas limitações. Esta situação se agrava, segundo a importância do papel exercido no âmbito familiar, por exemplo, se provedor deste grupo. Além do que este indivíduo pode sofrer alterações físicas, no tocante ao desempenho sexual, necessidade de restrições alimentares e principalmente hídricas. Tais limitações e sintomas passam a ser sentidos por ele como uma ameaça e produzem sensações de medo e angústia.

O tratamento de hemodiálise passa a ser uma das poucas opções. Pode-se assim dizer, que o paciente, em determinada medida, torna-se dependente de uma tecnologia, de profissionais especificamente treinados para a manutenção desta e da atenção destes indivíduos. Para o enfermo, esta máquina

representa a manutenção de uma homeostase física e, por que não dizer, a manutenção de sua vida.

Os indivíduos, a partir deste momento passam a vivenciar¹ esta experiência, de formas diferentes. Cada indivíduo traz consigo sua história, sua bagagem cultural, sua forma própria de reagir às condições adversas de saúde e à necessidade de realização do tratamento. O vivenciar o tratamento de hemodiálise, carrega consigo uma limitação física e psicológica às diversas atividades de ordem social e econômica a que tem de abster-se em função de sua situação patológica. Terá de vivenciar uma situação completamente estranha, e entender que sua vida dependerá de uma 'máquina' e de pessoas com competência para fazê-la funcionar.

Tendo como interesse o *modus vivendi* do indivíduo doente renal que se submete ao tratamento de hemodiálise, delimito o problema estudado como: os significados que o paciente dá ao seu tratamento, as limitações biopsicossociais impostas pela doença e tratamento e a forma de assistência prestada pelos membros da equipe de saúde, atuantes em unidade de hemodiálise de um Hospital Público Universitário.

1.3 Temas relacionados: revisão da literatura

1.3.1 Sobre a Insuficiência renal crônica (IRC)

Tenho aqui a proposta de introduzir de forma concisa, aspectos sobre a IRC, diagnósticos principais de toda nossa amostra de pacientes, demonstrando, assim, características clínicas, segundo o modelo biomédico, sobre a doença e suas conseqüências para o seu portador.

¹ A palavra vivência ou *vivarium* tem sua raiz no latim, *vivere* que significa ter ou estar com vida, existir (CUNHA, 1996). No contexto desta pesquisa entenderemos vivenciar como a capacidade que o indivíduo tem de sentir ou captar em profundidade determinada situação (FERREIRA, 1986).

A IRC é uma deterioração progressiva na função renal, na qual mecanismos homeostáticos do organismo entram em falência, resultando em uremia (excesso de uréia e outras escórias nitrogenadas no sangue), a menos que seja feito hemodiálise ou transplante renal (BRUNNER & SUDDARTH, 1982).

Quando um indivíduo sofre de IRC, o funcionamento de seus rins está diminuído ou anulado e os mesmos deixam de fazer a filtração das impurezas do organismo, configurando desta forma uma síndrome urêmica, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas, que caracterizado por anormalidades fisiológicas e bioquímicas, representado pelo aumento da concentração de substâncias, como a uréia e creatinina, no corpo. A unidade básica responsável pela filtração dos rins, são os glomérulos. A redução de filtração glomerular determina um acúmulo de carga de solutos e água no organismo (MATTA, 1998). Tais alterações orgânicas impõem ao doente renal uma série de restrições; entre as mais importantes estão o controle rigoroso da ingestão hídrica e a manutenção de uma dieta específica.

Esta patologia é o desenlace de um processo que, usualmente, desenvolve-se durante longo período de tempo, a que se segue toda uma constelação de enfermidades congênitas ou adquiridas, metabólicas ou multissistêmicas que, em uma porcentagem majoritária (a glomerulonefrite), obedecem a mecanismos imunológicos (BORRERO, 1989), constituindo causa importante de morbidade e mortalidade e, desta maneira, questão peculiar de saúde pública (LOPES & SANTOS, 1988).

Temos como causas mais comuns para a IRC em adultos: a glomerulonefrite, a pielonefrite ou nefrite intersticial, doença renal policística, distúrbio vascular (incluindo nefroesclerose hipertensiva), distúrbios multissistêmicos, insuficiência renal crônica de etiologia desconhecida, *diabetes mellitus* (CATTRAN, 1985). Segundo este mesmo autor, os pacientes portadores de IRC podem ser classificados, conforme características físicas ou funcionais em:

Classe I - Os pacientes desta classe não apresentam sintomas referentes à patologia renal, mas em provas de concentração ("stress") ou através

de investigações radiológicas (urografia excretora) pode-se perceber um distúrbio. Os testes habituais mostram um ritmo de filtração glomerular (RFG) entre 50 e 100% do normal. Estes pacientes podem realizar atividades normais ou extenuantes sem presença de sintomatologia.

Classe II - Os pacientes podem apresentar sintomas como anemia e/ou acidose . O RFG destes pacientes oscila entre 20 a 50% do normal. Estes pacientes podem realizar suas tarefas diárias habituais, mas são incapazes de realizar tarefa que exija esforço físico maior.

Classe III - Apresentam sintomas mais severos relacionados à uremia. Tais sintomas podem incluir náuseas, vômitos, dispnéia aos pequenos esforços, dores ósseas, artrite aguda e edema periférico. Na maioria dos casos, o RFG permanece entre 5 a 20% do normal, com dificuldades em realizar tarefas diárias.

Classe IV – Nesta classe, os pacientes apresentam uremia franca e podem apresentar sinais de pericardite ou pleurite urêmicas, sintomas neurológicos que podem chegar ao coma. O RFG é geralmente inferior a 5% do normal.

Uma grande quantidade de sinais e sintomas pode estar presente em um paciente com IRC, dentre eles podemos destacar: fadiga, letargia, fraqueza, dispnéia a pequenos esforços, edema periférico, precordialgia, náuseas pela manhã, anorexia, vômitos, alterações do paladar, mau hálito, soluços, irritabilidade, incapacidade de concentração, contrações musculares, movimentação incessante das pernas, parestesias ou hiperestesias periféricas, prurido e hipocromias cutâneas, nictúria, amenorréia, perda de libido, impotência sexual, dores ósseas, artrite aguda. Sinais como: emagrecimento, edema, hipertensão, atrito pleural ou pericárdico, sopro sistólico, cardiomegalia, retinopatia hipertensiva, hálito urêmico, aftas, depressão da função cognitiva, sonolência, pigmentação cutânea amarelo-acastanhada (CATTRAN, 1985).

Percebe-se que, fisicamente, o indivíduo com doença renal crônica está sujeito a muitas sensações desagradáveis que quando somadas às de ordem psicossociais, transformam-se em uma demanda, com a qual este indivíduo terá que lidar praticamente para o resto da sua vida.

1.3.2 O tratamento por hemodiálise

Apesar de toda a evolução tecnológica por que vem passando a medicina moderna, poucas possibilidades de tratamento são oferecidas a estes pacientes, podemos citar apenas duas modalidades: os processos dialíticos (hemodiálise, diálise peritoneal intermitente, diálise peritoneal ambulatorial contínua – CAPD) e o transplante renal. O tratamento dialítico, bem como o transplante renal, como veremos a seguir não é a cura para doença e sim a tentativa de manter seus níveis vitais relativamente adequados e proporcionar-lhe dentro das possibilidades uma melhor qualidade de vida.

Neste tópico discorrerei sobre um tipo específico de tratamento dialítico, ou seja, a hemodiálise, procedimento que a população do estudo realiza pelo menos 3 vezes por semana.

Nos Estados Unidos , no ano de 1914, Abel, Rowntree e Turner construíram na Universidade Johns Hopkins, um aparato usado para difundir substâncias do sangue que foi usado, pela primeira vez, com sucesso na clínica. Acredita-se que foi o primeiro aparelho confeccionado e usado para esta finalidade (BORRERO, 1989). Através dos anos, os sistemas e aparelhos utilizados vêm passando por um aprimoramento. Novos materiais começam a ser utilizados e desenvolvidos por meio de desenvolvimento tecnológico e pesquisas realizadas pela indústria farmacêutica e de equipamentos, proporcionando, do ponto de vista físico, uma melhor qualidade do tratamento.

A hemodiálise consiste em um tratamento mecânico que tem como objetivo principal a remoção de produtos metabólicos, normalmente depurados no

rim normal. O sangue do paciente é bombeado de um acesso arteriovenoso ou fistula cirúrgica entre a artéria radial e uma veia do antebraço, circulando dentro de um aparato dialisador (rim artificial) e regressando ao paciente (BARRERA, 1989).

As trocas ou depuração dos metabólitos é intermediada por uma membrana semi-permeável e governada por duas forças básicas: a difusão e a convecção. A difusão refere-se ao movimento de solutos, obedecendo à diferença de concentração entre os lados da membrana, assim, as escórias do metabolismo protéico passam do sangue para o banho de diálise, enquanto o acetato ou bicarbonato seguem caminho inverso. Essas trocas se dão em função do gradiente de concentração, permeabilidade da membrana, velocidades do fluxo sangüíneo e do líquido dialítico. Outra força presente é a convecção ou ultrafiltração, regulada pela passagem da água através da membrana semipermeável, em função de um gradiente de pressão hidrostática criado entre os dois compartimentos (CARVALHO & CARVALHO, 1988).

O tratamento normalmente é realizado por uma máquina, o hemodialisador. O paciente com IRC deve realizar, permanentemente, 3 sessões de hemodiálise por semana, com duração de 4 horas cada sessão. Para a viabilização do processo é necessária uma via de acesso arteriovenoso no paciente e sua escolha é bastante influenciada pelo tempo disponível antes do início das sessões (ULDALL, 1985). A mais comum é a fístula arteriovenosa, resultado obtido cirurgicamente da união entre uma artéria e uma veia de grosso calibre, a qual torna-se um acesso vascular artificial, possibilitando uma grande quantidade de punções, para implantação dos equipos necessários para a circulação do sangue durante o tratamento. As fistulas geralmente necessitam ser feitas com antecedência, para que haja tempo de cicatrização e maturação. Geralmente é realizada no braço não dominante, pois exige que este não se sobrecarregue de esforço. Outra via de acesso pode ser o cateter venoso profundo, geralmente de curta duração.

Mesmo o tratamento de hemodiálise pode apresentar para o paciente, complicações agudas como: hipotensão arterial, hipertensão arterial, câibras, arritmias cardíacas, hipoxemia, reações alérgicas, prurido, embolia aérea, hemólise, erros na temperatura do dialisato, complicações da anticoagulação, reações pirogênicas, distúrbio eletrolíticos e contaminantes da água de diálise (CASTRO, 2001).

Uma questão importante que vem preocupando muito pacientes e terapeutas, no tocante à qualidade da hemodiálise e ao risco de contaminantes letais ao paciente, diz respeito à qualidade da água utilizada no banho da hemodiálise. Lembramos dos infelizes acontecimentos de Caruaru, onde dezenas de pacientes que realizavam o tratamento de hemodiálise em um clínica, foram a óbito, pelo uso de água contaminada (SANTA CRUZ, 1996).

Uma grande quantidade de contaminantes é descrita por SILVA *et al.* (1996), bem como os principais componentes para o tratamento adequado da água. Estes autores também colocam a necessidade de um controle laboratorial periódico da qualidade da água utilizada na hemodiálise.

1.3.3 Alterações emocionais e adaptativas do doente renal crônico

O impacto causado, muitas vezes abrupto, pelas modificações a que o doente renal é submetido, revela uma faceta que geralmente passa, dependendo da intensidade, despercebida pelas pessoas que convivem com o doente. As reações emocionais e comportamentais que o paciente demonstra ao longo de sua doença e principalmente durante o tratamento de hemodiálise, muitas vezes só são percebidas quando começam de alguma forma, a mobilizar a atenção ou a quebrar uma rotina pré-estabelecida por uma certa norma, seja a familiar ou a hospitalar.

De uma maneira geral, os doentes renais crônicos são pessoas bem adaptadas até o aparecimento da doença, a qual favorece a precipitação de

situações de crise e a necessidade de rearranjo das defesas psicológicas. No trabalho realizado por ROSA & NOGUEIRA (1990), as quais pretenderam estudar os fenômenos psíquicos apresentados por vinte pacientes, em idade adulta, submetidos à hemodiálise, perceberam um índice muito elevado de estados depressivos na primeira entrevista psicológica. Sendo que nas entrevistas de seguimento, perceberam, na maioria dos pacientes, três momentos distintos: 1- período de euforia, 2- período de depressão e desânimo, 3- período de adaptação.

Neste período em que o paciente necessita de adaptação a diversas modificações físicas, sociais e psicológicas, vários mecanismos de defesas são utilizados. PALOMBINI, MANFRO, KOPSTEIN (1985) descrevem que a negação é um dos principais, sendo que o paciente chega a negar a própria doença e a necessidade de tratamento. A formação reativa, também é citada pelos autores, causando comportamento independente e rejeição a qualquer ajuda externa ao tratamento. O sentimento de dependência gera agressividade, que não poderia ser expressa como o paciente gostaria, em função de sua própria condição de dependência, desta forma, ele procura bloquear a expressão de agressividade através da negação, formação reativa e projeção desta agressividade

Além da negação e formação reativa, outros mecanismos de defesas do ego como: deslocamento, isolamento do afeto e deformação da realidade são citados por ROSA & NOGUEIRA (1990).

O sentimento de dependência direta da máquina e a expectativa de um transplante são vistos como eventos estressantes pelo doente renal (LIMA *et al.*, 1993; MATTA, 1998). Os primeiros autores encontraram pacientes com um decréscimo de energia útil para lidar com a doença e a vida de um modo geral. Esta diminuição se manifestaria pela diminuição nos níveis de responsabilidade, não realizando trabalhos ou mesmo atividades de lazer. Os pacientes neste extremo acabam por ser muito dependentes dos cuidados familiares e da equipe médica, “não investindo nada no mundo que os cerca” (LIMA *et al.*, 1993, p.25). Entretanto, referem que em dois pacientes transplantados, participantes da

amostra, apesar das dificuldades pré-transplante, mantiveram-se ligados de alguma forma ao “mundo além doença” e pareciam os mais adaptados, conforme relatam os autores: “parece que conseguiram, apesar das dificuldades e talvez de sentimento depressivos e/ou ansiedade uma realística apreensão da situação e também, ou apesar disto, uma positiva expectativa acerca do futuro” (p.26). Este fato nos remete às questões existencialistas do ser, muito bem estudados por Victor Frankl e narradas no seu livro “Em busca de sentido”, em que coloca que somente aqueles que conseguem dar um sentido ao seu sofrimento sobrevivem às mais difíceis situações (FRANKL, 1999).

LIMA et al. (1986) confirmam que não existe um perfil de personalidade típico dos nefropatas, mas que muitas características são comuns e podem ser influenciadas pelo tempo ou estágio do tratamento que mantém sua vida.

Em relação à dependência do doente à máquina PALOMBINI *et al.* (1985) colocam que existe um dilema entre os dois pólos que o tratamento exige: ao mesmo tempo que existe a dependência da máquina, o indivíduo tem que assumir sua vida extra-tratamento e as respostas a estas demandas são desde a ótima adaptação ou a extrema dependência aos cuidados, muitas vezes obtendo ganhos secundários no tratamento.

Entre as alterações psicológicas envolvidas no tratamento dos doentes renais, existem aquelas ligadas, como disse acima, à expectativa de doação de órgãos. O sofrimento e o desgaste da hemodiálise atingem profundamente a estrutura psíquica do doente, não sendo o transplante a cura da doença, mas promove uma melhora de qualidade de vida ao doente. A relação doador /receptor também não deve ser vista apenas como um exemplo de altruísmo e solidariedade, pois sentimentos manifestos envolvem a subjetividade de cada um, de uma maneira singular e profunda (MATTA & BORBA, 1993).

O desejo do transplante, segundo PALOMBINI *et al.* (1985), está presente em todos os pacientes crônicos em diálise, os quais sonham com ele como uma “tábua de salvação” ou perspectiva de uma nova vida; sendo a

hemodiálise tolerável, para alguns, somente em função desta possibilidade. Nos resultados desta pesquisa, observei, porém, que nem todos os pacientes vislumbram a possibilidade do transplante da mesma forma, ou seja, fatores individuais têm grande influência nessa tomada de decisão.

Segundo SAES (1999), a resposta psicológica que o paciente apresenta depende da personalidade pré-mórbida, do apoio familiar e de amigos e do curso da doença subjacente. PEACE (1995) acrescenta ainda a esta lista, os rígidos regimes médicos, restrições sociais e econômicas impostas pela doença. A depressão é uma das reações mais comuns (ROSA & NOGUEIRA, 1990; SAES, 1999) referentes a perdas reais ou imaginárias, inclui sentimentos de tristeza, prejuízo de auto-imagem, sentimento de desesperança. A imprudência dietética funciona como uma espécie velada de auto destruição e suicídio, além da presença de comportamentos não cooperativos, como a raiva relacionada a problemas no lar e trabalho.

KNAPTON (1988), em seu trabalho, procurou captar a relação entre alterações de humor e sintomas físicos apresentados por dois pacientes submetidos ao tratamento de hemodiálise por meio de um diário. Seus resultados apontaram para o aparecimento de raiva, tensão e depressão, associadas a dores de cabeça, fraqueza e vertigens, geralmente nos dias de sessões.

A mesma autora procurou, em outro trabalho, esta mesma relação em pacientes que iniciavam o tratamento, separando-os em grupo de estudo e grupo controle, concluindo que não houve correlação significativa entre os dois grupos, exceto em relação à sociabilidade. Justifica os achados pela dificuldade em se recrutar um número maior de pacientes. Entretanto, refere ter ficado claro que, as primeiras seis semanas do tratamento, são o período de maior incidência de "stress" psicológico e alterações físicas (KNAPTON, 1990).

Para PALOMBINI *et al.* (1985), alguns pacientes podem começar a ver a máquina, como uma extensão do próprio corpo, ou atribuir a ela características humanas. Essa distorção de auto-imagem está presente apenas no inconsciente,

podendo, em determinados casos raros emergir à superfície, quando o paciente torna-se psicótico. Diversas perdas, que o doente renal presencia, também são citadas pelos autores: perda da função e integridade corporal, perda da participação em grupos sociais. Frequentemente, neste último caso, levando o paciente ao isolamento.

1.3.4 A equipe multidisciplinar de saúde, o doente renal em hemodiálise e suas relações

As relações entre equipe multidisciplinar de saúde e o paciente renal crônico em hemodiálise suscitam amplas discussões e diversos pontos de vista. Neste contexto, procurei dar a visão de alguns autores sobre a questão, sempre tendo em vista as diversas linhas de pensamento e sua contribuição para uma aproximação ao doente renal e aos diversos fatores que possam, por ventura, atuar de forma a impedir ou a facilitar tal ação.

FERNANDES (1993) escreve que a relação médico/paciente é discutida, na maioria das vezes, por profissionais teóricos e distantes do cuidado direto, carregado assim de conceitos idealizados e distantes da realidade intrínseca às condições em que se processam este encontro. Afirma que ao discutir-se a relação médico/paciente como equivalente somente aos aspectos afetivos, confere a esta um caráter reducionista, apesar de colocar este aspecto como importante para tal evento.

Em se tratando de uma relação humana, entre um profissional e o doente é concebível que existam impressões que se formam entre eles. Desta forma, como afirma PERESTRELLO (1996), as relações humanas são reguladas com extrema rapidez pelas impressões recíprocas que os elementos participantes fazem um do outro, diferenciando-se, portanto, das outras modalidades de relação. Como o indivíduo é um conjunto ("*gestalt*") em permanente modificação, o contato deste com outros produz diversos conjuntos ou combinações, apesar de cada indivíduo manter suas características básicas ou sua identidade.

A relação médico-paciente para este autor, engloba uma compreensão da pessoa do paciente e também do sentido que este coloca na sua enfermidade. Afirma também da importância em se ouvi-lo. Refere-se à oportunidade que este profissional tem para compreender o paciente como uma pessoa que é diferente de todas as outras, que tem seu próprio modo de vida, formas diferentes de adoecer e de conviver em sociedade, segundo uma relação humana que chamou de “transpessoal”.

Um dos grandes estudiosos da relação médico-paciente, Michael Balint, referiu-se, em seus trabalhos, a diversas situações que podem bloquear uma real compreensão do ser humano doente. Através de estudos em grupo, de vários casos clínicos, o autor relatou situações como a que denominou “conluio do anonimato”, em que os profissionais encaminham o paciente para outros profissionais ou para outros especialistas sucessivamente, impedindo assim um contato mais prolongado e mais profundo com os verdadeiros problemas psicológicos dos pacientes, servindo esta situação como uma forma de diluir a relação (BALINT, 1988).

Segundo o autor, a centralização do atendimento do médico voltado apenas para o órgão afetado, o impede de ver situações psicossociais conflitantes que podem estar alimentando este processo e sua negação, por parte do profissional, pode causar o desenvolvimento de quadros mais complexos e graves com o passar do tempo.

BALINT (1988) também coloca da “função apostólica” do médico, quando este tenta impor ao seu paciente suas crenças e valores, de certa forma, anulando a expressão e o conhecimento, mesmo que empírico, que o paciente tem de si próprio e de sua situação.

O paciente costuma experimentar estados de regressão, durante sua doença, reeditando ansiedades, fantasias e expectativa próprias da época de infância. O surgimento da doença física traz ao indivíduo, profundos significados simbólicos de ordem psíquica que são utilizados na formação de sua imagem

corporal, podendo causar-lhe sofrimento psíquico, desamparo, medo, confusão, culpa ou humilhação por sua “fraqueza” em ficar doente ou pela ferida narcísica de ter que reconhecer a sua não imortalidade (MELLO FILHO, 1992).

Como disse, a relação profissional de saúde/paciente é uma interação humana e como tal, mecanismos mentais, às vezes utilizados nos primeiros estágios do desenvolvimento, como a introjeção e projeção, são utilizados neste encontro. Para MELLO FILHO (1994), o ato de projetar ou introjetar tem uma importante função no relacionamento profissional/paciente, coloca também que tanto o profissional, como o paciente pode introjetar ou projetar no outro, aspectos parciais, como por exemplo, o profissional de saúde que só costuma avaliar ou ver o órgão adoecido ou uma parte do doente.

O uso da projeção e introjeção guarda íntima relação com o fenômeno da transferência, no qual o paciente repete com o seu terapeuta os mesmos modelos de relacionamento que tinha com figuras importantes de seu passado, em graus e níveis diferentes. Segundo MELLO FILHO (1992), esta reação de transferência pode ser positiva ou negativa, dependendo de como o paciente encara a figura médica. Da mesma forma existe uma reação de contratransferência do médico para com o paciente. Tais reações são normais em uma relação, mas precisa-se atentar para a forma como o profissional lida com esta demanda.

No caso específico da relação entre profissionais de saúde e o paciente renal crônico em hemodiálise, COLLE (2001) relata que a tensão causada pelo tratamento é muito particular e todos os pacientes precisam conciliar sua realidade de vida anterior com a atual, alterando aspectos psicossociais que dificultam a manutenção de um equilíbrio físico-emocional. Desta forma, é importante haver um reforço à confiança do paciente para com a equipe de profissionais, por meio de um relacionamento emocional positivo. Afirma que a relação de transferência e contratransferência é constante no setor.

A presença do profissional de enfermagem é de especial importância no atendimento ao doente renal crônico em hemodiálise, se se levar em conta que este é o profissional que passa a maior parte do tempo com o paciente. SAES (1999) reforça a necessidade de um pessoal de enfermagem selecionado e preparado para o atendimento ao doente renal crônico e cita que o mesmo tem como função expressiva a ajuda ao paciente na manutenção do equilíbrio, motivação e apoio na união da experiência da enfermidade e tratamento, criando situações que reduzam a tensão, auxiliando-o na adaptação ao processo saúde/doença.

A terapêutica prolongada e de contato freqüente gera vínculos afetivos que podem dificultar nos momentos de perda, sendo que existe a necessidade de apoio psicológico especializado também à equipe de profissionais que atende estes pacientes.

É necessário salientar que o enfermeiro e todos os demais elementos da equipe devem se conscientizar que, na assistência ao paciente, cada um estará interagindo com sua carga própria de emoções, preconceitos, capacidades, conhecimentos, habilidades e deficiências, sendo que na situação de hemodiálise, as cargas emocionais estão acrescidas de níveis mais altos de tensão, gerada pela própria situação. Desta maneira, o conhecimento de si mesmo, a aceitação de suas limitações e as do outro, como pessoa e ser social se faz necessário (CICONELLI, AGUILLAR, SOUZA, 1984). As autoras também afirmam que a morte de um paciente pode funcionar como um fracasso pessoal para o profissional, muitas vezes, fazendo-o sentir-se ferido em sua onipotência.

Autoras como TUCKER, FREDERIC, COHEN (1991) estudaram a correlação entre as atitudes da enfermeira, interações enfermeira/paciente e a aderência do paciente ao tratamento de hemodiálise. Segundo as autoras, em um amostra de vinte e nove pacientes e oito enfermeiros estudados, durante os primeiros quinze minutos de quatro sessões, em 73% foram os enfermeiros que iniciaram as interações e, em 69% destas, foram relacionadas ao tratamento,

como técnicas para facilitar o conforto do paciente durante esse processo, fisicamente desagradável. Não houve correlação entre as atitudes dos enfermeiros em relação aos pacientes e à aderência da dieta ou ingestão hídrica.

Dentro da assistência de enfermagem, o relacionamento terapêutico é uma técnica usada para promover assistência ao paciente. O relacionamento terapêutico tem suas raízes na enfermagem psiquiátrica, mas sua técnica pode ser aplicada como instrumento em diversas áreas. BARBOSA & RODRIGUES (1992) utilizaram a técnica de relacionamento terapêutico com doentes renais e entre as dificuldades encontradas, o silêncio de alguns pacientes e a necessidade de ouvi-los provocaram ansiedade nas pesquisadoras. As autoras colocam que muitas vezes os enfermeiros se queixam de falta de tempo para atender os aspectos emocionais do paciente, preferindo fazer atividades que poderiam ser relegadas, a iniciar um diálogo com o mesmo. Colocam da importância do relacionamento na aproximação do enfermeiro com o doente renal e como instrumento na tomada de atitudes terapêuticas.

O uso da comunicação, dentro de qualquer relacionamento interpessoal, é imprescindível. GULLO, LIMA, SILVA (2000) descrevem que o profissional de enfermagem deve manter com o doente renal e família uma comunicação adequada, observando as expressões verbais e não-verbais existentes em um relacionamento interpessoal e interagindo ou não segundo estes sinais. Ao fazer o uso correto da comunicação, o enfermeiro estará se capacitando para perceber o paciente como pessoa que pensa, sente e está inserido num contexto e não apenas como um objeto de seu cuidar.

1.4 Modelos teóricos adotados na discussão dos dados

Utilizei como referenciais teóricos para a discussão dos resultados, tópicos dos modelos da Psicossomática e Psicologia Médica, segundo conceitos de Michael Balint, Danilo Perestrello, Júlio de Mello Filho.

1.5 Pressupostos

Uma das características fundamentais da pesquisa qualitativa é a busca do caráter compreensivo de determinada situação, não havendo necessidade explícita da busca de uma comprovação em experimentos, que é mais utilizada nas pesquisas quantitativas. As hipóteses, segundo TRIVIÑOS (1987), pertencem mais ao campo dos estudos experimentais. Desta maneira, por se tratar de um estudo exploratório descritivo, o uso do termo 'hipótese' pode ser substituído por pressupostos, os quais denotam melhor adequação às incursões qualitativas. (MINAYO, 1996)

Assim sendo, os pressupostos iniciais para esta pesquisa são:

- A) Os pacientes submetidos ao tratamento de hemodiálise apresentam capacidades próprias de perceberem sua doença, o tipo de tratamento a que se submetem e a forma como lhes é prestada assistência pela equipe de saúde.
- B) Considerando as singularidades do doente renal, o mesmo apresenta idéias próprias, às quais atribuem significados ao tratamento de hemodiálise, criando assim um corpo teórico empírico, que é utilizado como referencial na construção de suas relações cotidianas.

Objetivos **2**

2.1 OBJETIVO GERAL

Estudar como os doentes renais vivenciam a experiência de tratamento em hemodiálise num serviço especializado de um Hospital Público Universitário.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- A. Analisar e compreender o significado que o paciente doente renal atribui ao tratamento de hemodiálise ao qual se submete.
- B. Conhecer as limitações de âmbito biopsicossocial que os doentes renais submetidos ao tratamento de hemodiálise, experimentam e compreender como lidam com elas.
- C. Analisar, sob o ponto de vista do paciente, como percebe o atendimento dispensado a ele pelos profissionais de saúde desta área e suas relações interpessoais.

Recursos Metodológicos

3

3.1 Definição de método

O homem, através dos tempos, sempre procurou conhecer o universo que o circunda, tão vasto e inatingível em sua totalidade, que desperta nele um de seus mais primitivos sentimentos: o interesse em conhecê-lo ou desvendá-lo. Entretanto, este conhecimento se desenvolve através de relações que se estabelecem entre um sujeito e um determinado objeto, estas relações apresentam-se de forma desordenada e oferecem uma infinidade de impressões e facetas que podem ser captadas pelo sujeito sob diferentes perspectivas (GUALDA, MERIGHI, OLIVEIRA, 1995).

O interesse em conhecer o próprio universo, mais cedo ou mais tarde, acaba por colocá-lo em frente a um espelho, onde o desafio maior é conhecer-se. Tão amplo quanto o próprio universo, talvez ainda mais árdua seja sua tentativa.

Tal interesse em conhecer a problemática humana necessita de uma forma de fazê-lo, ou seja, um método. Esse mesmo método determinaria a melhor forma para se atingir o objeto estudado. O método seria amparado por uma filosofia ou corpo de conhecimento que garantiriam a ele e ao produto final de sua procura, um “rigor científico”, avaliando assim uma maior consistência ou confiabilidade aos resultados finais.

A palavra método deriva do latim tardio *methodus*, do grego *methodos*, de *meta* e *hodós* ‘via, caminho’, ou seja, ordem que se segue na investigação da verdade, no estudo de uma ciência ou para alcançar um fim determinado (CUNHA, 1996).

LAKATOS & MARCONI (2001) definem método como um conjunto de atividades sistemáticas e racionais que favorecem o alcance de objetivos, traçando o caminho a ser trilhado, detectando possíveis erros e auxiliando na tomada de decisões do pesquisador.

O método científico é o modo pelo qual os estudiosos constroem seus conhecimentos no campo da ciência e, apesar de filosoficamente único para todos os saberes, podem ser divididos em métodos particularizados, como dedutivos e indutivos, quantitativos ou qualitativos, sintético ou analíticos ou outros, conforme as linhas e as correntes significativas dos pesquisadores que partem em busca do conhecimento para entender um objeto de interesse (TURATO, 2000a).

POLIT & HUNGLER (1995) afirmam que é por meio dos métodos científicos que os pesquisadores lutam para a solução de problemas, para dar sentido à experiência humana, para compreender as regularidades dos fenômenos e para prever circunstâncias futuras.

3.2 O método qualitativo

3.2.1 Aspectos históricos sobre a pesquisa qualitativa

Para melhor caracterizar o método qualitativo, penso ser necessário entender um pouco como se deu o desenvolvimento do método quantitativo/positivista ou cartesiano de pesquisa. Acredito que a pesquisa qualitativa surgiu como necessidade de uma nova abordagem.

O espírito positivista que ancora o método quantitativo afirma que a ciência deve partir dos fatos, da forma que eles se apresentam aos sentidos, limitando-se a comprová-los, descrevê-los e uni-los por lei (MECLER; CARDOSO; ALMEIDA, 1996).

O entendimento do método passa, conseqüentemente, pelo entendimento de sua construção e pela ideologia que o sustenta.

Na primeira metade do século XVII, duas grandes correntes filosóficas foram sistematizadas e constituiriam a base da ciência moderna, ou seja, o empiricismo de Francis Bacon e o racionalismo de René Descartes.

No empiricismo de Bacon, o conhecimento humano só seria possível pela mediação dos sentidos. Toda experiência, a observação dos fatos deveria ser acumulada, catalogada e classificada e através da indução se chegaria à formulação de leis gerais. Desta maneira, a indução se constituiria no único método possível à ciência.

A abordagem através dos sentidos, traria conseqüências na definição de investigação científica, pois apenas a atividade objetiva, passível de síntese em dados quantificáveis seria reconhecida como ciência. Tal proposição excluiria todos os fatos apreendidos pelo caráter subjetivo e, conseqüentemente, a abordagem do significado dos eventos. (MECLER et al., 1996)

A neutralidade e a objetividade do pesquisador em relação ao evento estudado seriam o ponto crucial desta forma de pensamento. O conhecimento sobre o fato estudado era dado posteriormente à relação experimentada.

Segundo FERREIRA, MAGALHÃES, MATOS (1996), nesta abordagem, pesquisador e objeto pesquisado não se misturam, a fim de que o primeiro não seja influenciado em seu ato de conhecer.

A segunda corrente filosófica que influenciaria o pensamento positivista é o racionalismo, defendida por René Descartes. Tal corrente reforçaria o “uso da razão humana na produção do conhecimento”.

O racionalismo de Descartes tinha como princípio norteador a certeza absoluta: todo conhecimento que não é passível de comprovação e apresente dúvidas deve ser rejeitado. A certeza cartesiana é matemática em sua essência. A chave do conhecimento, para se compreender o universo, era a estrutura matemática (MECLER et al. , 1996).

O ponto fundamental do pensamento de Descartes era a dúvida. Todo conhecimento tradicional, todas impressões de seus sentidos seriam submetidos à dúvida. Apenas da existência de si, como ser pensante não poderia duvidar:

Cogito, ergo sum. A partir disto, Descartes deduziu que a essência da natureza reside no pensamento, e que todas as coisas concebidas clara e distintamente são verdadeiras; a essa concepção clara e distinta chamou intuição. O conhecimento certo seria obtido através da intuição e dedução.

O método analítico de raciocínio foi a maior contribuição de Descartes à Ciência. Tal método consistia na decomposição de pensamentos e problemas em suas partes componentes e dispô-las em sua ordem lógica.

Descartes privilegiou a mente (*cogito*) em relação à matéria, tomando-as como separadas e fundamentalmente diferentes. Baseados nesta divisão fundamental entre dois domínios separados: *res cogitans* (coisa pensante - mente) e *res extensa* (coisa extensa - corpo) Descartes baseou sua concepção da natureza. (CAPRA, 1997).

Segundo QUEIROZ (1986), Descartes baseou seus pensamentos em relação ao corpo humano como uma máquina, da mesma maneira que Galileu tentou explicar mecanicamente o mundo físico. Criando assim a dicotomia entre mente (concepção divina, inatingível pela ciência) e corpo (organismo imperfeito que obedece a leis mecânicas). Percebe-se claramente esta divisão, neste fragmento do texto Discurso do Método, onde existe uma reconstituição imaginária do homem enquanto animal-máquina, antes da inserção da alma:

... examinando as funções que, em virtude disso, podiam estar neste corpo, encontrava exatamente todas as que podem estar em nós sem que o pensemos, nem por conseguinte que a nossa alma, ou seja, essa parte distinta do corpo cuja natureza, como já foi dito mais acima, é apenas a de pensar, para tal contribua, e que permite dizer que os animais sem razão que, sendo dependentes do pensamento, são as únicas que nos pertencem enquanto homens, ao passo que achava a todos em seguida, ao supor que Deus criara uma alma racional e que a juntara a esse corpo de uma certa maneira que descrevia (DESCARTES, 1987, p.55).

Tal ruptura se faz sentir até hoje em relação ao atendimento da saúde da população. Neste enfoque, a doença é vista como disfunção de alguma 'peça' desta máquina passível de reparação pela intervenção de quem detivesse o saber para fazê-la (QUEIROZ, 1986).

A sistematização do positivismo ocorreu com Augusto Comte, considerado o principal filósofo do movimento. Comte acreditava que as ciências se organizavam em graus de complexidade, sendo que, as ciências mais complexas englobariam as anteriores, acrescentando características específicas. A ciência básica, nesta linha de pensamento seria a matemática.

Tanto o empirismo de Bacon como o racionalismo de Descartes, foram incorporados ao positivismo de Comte, sendo que se apresentaria como uma tecnologia neutra de pesquisa, apreendendo o fato tal como ele se dá, descrevendo-os sem qualquer "contaminação subjetiva". A linguagem matemática seria a linguagem científica por excelência.

Porém o positivismo como conhecimento único, invariável, rigoroso, pressupondo a manipulação de variáveis, deparou-se com o homem, "sujeito/objeto do conhecimento, portador de uma cultura que lhe dita hábitos, crenças, valores; enfim, que o produz enquanto tal, e que é por ele produzida" (MECLER *et al.*, 1996).

Tal metodologia já não conseguia dar mais conta de abarcar o estudo humano, em todas as suas dimensões, abrangendo seus significados e sua relação histórico/ecológica.

Disciplinas como a sociologia e a antropologia, estimuladas em seus estudos de campo sobre aspectos culturais, da vida em sociedade, impulsionaram o desenvolvimento das pesquisas qualitativas. Posteriormente, com a necessidade de métodos que proporcionassem maior amplitude no atendimento a abordagens referentes ao estudo do homem, diversas outras disciplinas, como: educação,

psicologia, medicina, enfermagem, apenas para citar alguns, também aderiram ao seu uso.

Dentre importantes personagens do desenvolvimento do método qualitativo em nosso século, podemos citar Malinowski, antropólogo que rompeu com os postulados evolucionistas e difusionistas da antropologia clássica, estabelecendo um novo método de investigação, conhecido como “escola funcionalista”. Uma das grandes contribuições de Malinowski para o aperfeiçoamento do conhecimento humano, foi a instituição da presença do pesquisador no campo de pesquisa, em contato direto com seu objeto de estudo. Desenvolveu a técnica da observação participante como um instrumento valioso em que o pesquisador teria uma convivência prolongada com seu objeto de estudo e através de um processo de aculturação², se integraria e participaria da vida social e cultural desta população, promovendo concomitantemente a coleta de dados. O conceito de função, desenvolvido pelo autor, aparece como um instrumento que permite reconstruir, a partir de dados observáveis à primeira vista caóticos em relação a culturas diversas, os sistemas que ordenam e dão sentido aos costumes, nos quais se cristaliza o comportamento humano (MALINOWSKI, 1978)

Outra corrente de igual importância para o método qualitativo e ciências humanas, foi o estruturalismo. A concepção estruturalista afirma que os fatos humanos assumem a forma de estruturas, ou seja, de sistemas que criam seus próprios elementos, dando a estes sentidos pela posição e função que ocupam no todo. Estruturas são como um todo organizado, dotadas de sentidos, segundo princípios internos próprios que comandam suas partes, seu modo de funcionamento e suas possibilidades de mudança temporal e histórica. Sendo assim, o todo não é simplesmente a soma de suas partes, nem um conjunto de relações causais entre elementos isoláveis, mas é um princípio ordenador, diferenciador e transformador.

² Processo de modificação cultural de indivíduo, grupo ou povo que se adapta a outra cultura ou dela retira traços significativos (HOUAISS, 2001)

Podemos citar uma disciplina que sofreu grandes mudanças em função do método estruturalista: a antropologia social. Na antropologia social, este método pode mostrar, ao contrário do que pensava a antropologia positivista, que as “sociedades primitivas” não são constituídas de uma forma desorganizada e aleatória, mas possuem uma forma objetiva de organizar suas relações sociais, diferente da nossa, constituindo estruturas culturais (CHAUÍ, 1995).

Um grande representante desta escola é o antropólogo Claude Lévi-Strauss, que demonstrou este processo através de seus estudos nas comunidades primitivas.

A corrente fenomenológica, que teve como seus grandes representantes Husserl, Heidegger, Merle-Ponty, introduziu a noção de essência ou significação como conceito que permite diferenciar internamente uma realidade de outras, encontrando seu sentido, sua forma, propriedades e origem (CHAUÍ, 1995)

Dentro do método qualitativo, especialmente nas correntes fenomenológica e existencial, um conceito largamente usado é o de fenômeno. O significado da expressão fenômeno, deriva da expressão grega *faínomenon*, verbo *faínestai* que significa mostrar-se a si mesmo. Assim *faínomenon* significa aquilo que se mostra (MARTINS & BICUDO, 1994).

O fenômeno pode mostrar-se a si mesmo de várias formas, dependendo de cada momento, ou de como ele é abordado.

O ‘fenômeno’ qualitativo também é diferente de ‘fato’, este último fundamentado na lógica de Stuart Mill, posteriormente empirismo e positivismo lógico. ‘Fato’, neste contexto, era entendido como tudo aquilo que se torna objetivo e rigorosamente estudado como objeto da ciência (MARTINS & BICUDO, 1994).

A fenomenologia tem influência dos pensamentos de Max Weber, Husserl e Dilthey que, basicamente, elegem os atos sociais com uma propriedade

que não pode estar presente em outros setores do universo abrangido pelas ciências naturais, ou seja, o significado.

Outra corrente que se fundamentou na escola fenomenológica foi o pensamento compreensivista, uma linha de estudo sociológico e qualitativo; que procura como o próprio nome já diz, compreender a realidade humana vivida socialmente. Contrário às linhas de pensamento racionalistas e do mundo das ciências naturais, o significado é o conceito central para a análise sociológica. A sociologia compreensiva propõe a subjetividade como alicerce do sentido. Essa corrente não se preocupava em quantificar, mas explicar as relações sociais consideradas a essência e resultado da atividade humana, afetiva e racional, apreendida através do cotidiano, da vivência e do senso comum (MINAYO, 1996).

A aplicação do método fenomenológico na saúde, vem sendo de grande importância como movimento questionador e dialético em relação aos modelos vigentes. Conforme afirma MINAYO (1996), mostram acima de tudo que nenhuma corrente de pensamento existe e se desenvolve independente das questões práticas que se lhes coloca a realidade social.

3.2.2 Definições de método qualitativo

É necessário conceituar método qualitativo, para poder-se ter idéia da dimensão teórico-prática do caminho a ser seguido. Diversos autores apresentam conceitos sobre o método de pesquisa qualitativo, optei por citar e analisar três que achei trazem de forma mais completa “nuances” e características que melhor classificam-no. Entre uma das definições mais completas, figuram:

Pesquisa qualitativa é multimetodológica quanto ao seu foco, envolvendo abordagens interpretativas e naturalísticas dos assuntos. Isto significa que o pesquisador qualitativo estuda coisas em seu ambiente natural, tentando dar sentido ou interpretar os fenômenos, segundo o significado que as pessoas lhe atribuem (DENZIN & LINCOLN, 1994, p.2).

Esta definição ressalta pontos importantes concernentes ao tipo de método escolhido para este trabalho, destacando-se entre eles: o uso multimetodológico, como os estudos de caso, experiências pessoais, histórias de vida, entrevistas, observações, textos visuais entre outros e que caracterizaria o pesquisador qualitativo como um “bricoleur”, tal peculiaridade será discutida mais amplamente. Chama-se a atenção para outras particularidades, a utilização do “setting” natural em contraposição aos estudos que controlam este ambiente (estudos de laboratório) e a valorização do sentido que as próprias pessoas dão às coisas, entendidas aqui como o objeto de estudo.

Outra importante definição pode ser encontrada em MORSE & FIELD (1995, p. 243):

Métodos de pesquisa indutivos, holísticos, emic³, subjetivos e orientados para o processo, usados para compreender, descrever e desenvolver teorias relativas a fenômenos ou a settings.

Tal conceituação dá ênfase, além de outros adjetivos, ao caráter indutivo e subjetivo da pesquisa qualitativa, bem como sua propriedade de compreender fenômenos a partir da perspectiva do sujeito, sendo o pesquisador um intérprete, por assim dizer, dos significados explícitos e implícitos que o indivíduo atribui à sua experiência de vida. Como enfatiza POLIT & HUNGLER (1995), este tipo de pesquisa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre as pessoas só podem ser possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e definida por seus próprios atores.

Minayo, autora muito conhecida, em nosso meio, pelo seu trabalho de abordagem teórico -metodológica da pesquisa social em saúde, entende este tipo de pesquisa como:

³ O estudo e análise de um setting ou comportamento interpretados a partir da perspectiva do sujeito (MORSE & FIELD, 1995)

...aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas. (MINAYO, 1996, p.10)

Dentro desta concepção , voltada à estrutura social do fenômeno, o método qualitativo se preocupa com o universo de significados, motivos , aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde ao universo mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2000).

Destaco a palavra significado, utilizada explicitamente em duas das definições anteriores, como um dos pontos chave dentro da proposta do método qualitativo, pois através de sua compreensão pode-se desvendar importantes informações sobre o sujeito da pesquisa, seu modo de vida e relações interpessoais.

3.2.3 Características do método qualitativo

A pesquisa qualitativa apesar de certa difusão em nosso meio, ainda registra certas resistências e confusões quanto a seus tipos e principalmente características. Segundo LUDKE & ANDRÉ (1986), termos como pesquisa qualitativa, etnográfica, naturalística, participante, estudo de caso e estudo de campo, muitas vezes são empregados indevidamente como sinônimos ou equivalentes.

Desta forma, acredito ser importante apresentar certas características, consideradas esclarecedoras sobre o uso do método, que servem de certa maneira como norteadoras, lembrando, é claro, que nem todos os estudos considerados qualitativos patenteiam tais propriedades com igual eloquência e alguns deles são totalmente desprovidos de uma ou mais destas particularidades

(BOGDAN & BIKLEN, 1994). Estes últimos autores apresentam as seguintes características relativas à pesquisas qualitativas:

- A) A pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento chave. A presença do pesquisador, no ambiente onde se desenvolve a pesquisa, é de extrema importância, à medida que o fenômeno estudado só é compreendido de maneira abrangente, se observado no contexto onde ocorre, visto que o mesmo sofre a ação direta desse ambiente. O pesquisador qualitativo cria deliberadamente espaços para o aparecimento de conteúdos e aspectos não previstos inicialmente (ANDERSON, 2000). No ambiente natural, dentro do método qualitativo de pesquisa, o pesquisador não coleta dados somente, mas serve como 'instrumento' através do qual os dados são coletados (REW, BECHTEL, SAPP, 1993; BRITTEN, 1995).

Segundo TRIVIÑOS (1987), o ambiente, o contexto onde os indivíduos realizam suas ações e desenvolvem seu modo de vida, têm importância essencial na compreensão mais clara de suas atividades. O meio imprime ao sujeito que nele vive, traços peculiares que são desvendados à luz da compreensão dos significados que ele próprio estabelece. Desta maneira, compreender o indivíduo fora de seu contexto natural, pode criar situações artificiais que falsificam a realidade e produzem interpretações equivocadas.

Como os problemas são pesquisados no ambiente em que eles ocorrem naturalmente, sem qualquer manipulação intencional do pesquisador, este tipo de estudo é conhecido como "naturalístico" (LUDKE & ANDRÉ, 1986).

- B) A pesquisa qualitativa é predominantemente descritiva. Os dados coletados são mais uma forma de palavras ou figuras do que números. Estes dados incluem entrevistas transcritas, notas de campo, fotografias, produções pessoais, depoimentos ou outra forma de documento. O pesquisador qualitativo tenta analisar os dados em toda sua riqueza, respeitando, no possível, a forma de registro ou transcrição. Na abordagem investigativa de âmbito qualitativo nada é trivial, toda manifestação tem potencial para fornecer pistas importantes na construção e compreensão do fenômeno estudado. Como afirma TRIVIÑOS (1987), as descrições dos fenômenos estão impregnadas de significado que o ambiente lhe imprime, produto de uma visão subjetiva. Desta forma, a interpretação dos resultados tem como base a percepção de um fenômeno num contexto.
- C) A preocupação com o processo é maior do que com o produto. O pesquisador tem como interesse principal estudar um problema e verificar como ele se mostra nas atividades, procedimentos e nas interações cotidianas. A ênfase em como os indivíduos criam seu modo de vida, suas relações cotidianas, em como percebem as mudanças ou manutenção de determinados costumes ou crenças e outras, tem especial atenção do pesquisador qualitativo.
- D) O enfoque dos dados pesquisados devem sempre demonstrar a perspectiva dos significados atribuídos pelos participantes. A maneira como os informantes vivenciam e informam uma situação vivida é importante e singular a cada indivíduo. O significado ou sentido que elas dão aos fenômenos vivenciados é foco da pesquisa qualitativa. Segundo o enfoque fenomenológico, os significados que os sujeitos atribuem aos fenômenos dependem essencialmente dos pressupostos culturais próprios do meio que nutre sua existência (TRIVIÑOS, 1987). Ao considerar os

diferentes modos de perceber determinada situação apresentada pela população estudada, os estudos qualitativos permitem iluminar o dinamismo interno desta situação, geralmente inacessível ao observador externo (LUDKE & ANDRÉ, 1986).

E) A análise dos dados segue um processo indutivo.

Indução é um método mental por intermédio do qual, partindo-se de dados particulares., suficientemente constatados, infere-se uma verdade geral ou universal, não contida nas partes examinadas. Dessa forma, o objetivo dos argumentos indutivos é apresentar conclusões, cujo conteúdo é mais amplo do que as premissas nas quais se basearam (LAKATOS & MARCONI, 2001). Não há preocupação em comprovar hipóteses. As abstrações se formam ou se consolidam a partir da análise dos dados. Através da inter-relação dos dados à medida que são colhidos, o pesquisador vai construindo sua teoria de 'baixo para cima'. Como afirmam os autores: "não se trata de montar um quebra-cabeças cuja a forma final conhecemos de antemão. Está-se a construir um quadro que vai ganhando forma à medida que se recolhem e examinam as partes" (BOGDAN & BIKLEN, 1994 p.50).

3.3 O método clínico-qualitativo

3.3.1 A opção pelo método

Penso que a escolha de um método deva ser feita cuidadosamente, levando-se em consideração diversos aspectos do objeto de estudo. A natureza do problema a ser estudado é que determina qual método melhor se adaptar àquela pesquisa (KOIZUMI, 1992; MORSE & FIELD, 1995).

Optei por um método qualitativo, pois o objeto de estudo deste trabalho (pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise) é um conjunto de

fenômenos altamente polissêmico. Desta forma, a compreensão dos significados no âmbito biopsicossocial, que o indivíduo atribui a esta experiência, necessitaria de um método capaz de comportar e atender a estes vértices.

Acredito que a opção por um método quantitativo não atenderia especificamente o cerne dos objetivos, ou seja, compreender quais significados e como o indivíduo os atribui às suas vivências particulares. Não querendo polemizar este falso conflito entre métodos, conforme assinalam TÁPIA & OLIVEIRA (1991), ANDRÉ (1991), inclusive aceitando-os como complementares (POPE & MAYS, 1995), a escolha desta forma foi uma questão de coerência metodológica. Dentre os métodos qualitativos, optei, especificamente, pelo método clínico-qualitativo.

3.3.2 Definição e características do método clínico-qualitativo

O método clínico⁴ é essencialmente empregado nas ciências humanas e também nas ciências médicas. . Muitas das formas de procedimentos podem ser empregadas conforme o objeto do conhecimento. FERRARI (1974) destaca como característica do método, a relação íntima, pessoal entre o pesquisador e o sujeito da pesquisa; o emprego de técnicas de entrevista, da história de vida, entre outras. Aplica-se a situações concretas, referentes a indivíduos em que se procura compreender a conduta, revelando-lhe o sentido.

O método visualiza o indivíduo na sua totalidade, num ambiente não controlado, onde o pesquisador entra em contato com as condutas patológicas, que servem como reveladoras, permitindo-lhes emergirem de um conjunto complexo, onde se encontram perdas, no caso de uma evolução normal. “O

⁴ A palavra clínico deriva do grego *Klino*, de *Kline* que significa leito, repouso (CUNHA, 1996), aquilo que se realiza junto ao leito do doente (HOUAISS, 2001).

ruído ligado à patologia de uma conduta permite apreendê-la” (JEAMMET, REYNAUD, CONSOLI, s/d, p.44).

A seguir transcrevo, na íntegra, a definição de método clínico-qualitativo formulada por TURATO (2000b, p.96):

... é o estudo teórico – e o correspondente emprego em investigação – de um conjunto de métodos científicos, técnicas e procedimentos, adequados para descrever e interpretar os sentidos e significados dados aos fenômenos e relacionados à vida do indivíduo, sejam de um paciente ou de qualquer outra pessoa participante do setting dos cuidados com a saúde (equipe de profissionais, familiares, comunidade).

O autor coloca também que o pesquisador, utilizando deste método, é movido a uma atitude de acolhida das angústias e ansiedades da pessoa em estudo; com a pesquisa acontecendo em ambiente natural (“settings” de saúde), e mostrando-se particularmente útil nos casos em que tais fenômenos tenham estruturação complexa, por serem de foro pessoal íntimo ou de verbalização emocionalmente difícil. O pesquisador também procura um enquadramento da relação face a face, valorizando as trocas afetivas mobilizadas na interação pessoal e escutando a fala do sujeito, com foco sobre tópicos ligados à saúde /doença, aos processos terapêuticos, aos serviços de saúde e/ou sobre como lidam com suas vidas. Por fim, observa o global de sua linguagem corporal/comportamental no sentido de complementar, confirmar ou desmentir o falado (TURATO, 2000b, p.96).

Além das características gerais dos métodos qualitativos anteriormente introduzidas por BOGDAN & BIKLEN (1994), o método clínico-qualitativo apresenta outras que são específicas da proposta do método. Passarei a comentar sucintamente as mais importantes, segundo o ponto de vista de TURATO (2000b):

A - Significados, como preocupação maior.

Significado é uma palavra proveniente do latim *significatio-onis*, a representação da linguagem, proveniente de signo - sinal do latim *signum*, aquilo que é constituído pelo símbolo e pelo sinal, integrando a significação das formas lingüísticas, assim, a essência da linguagem (CUNHA, 1996).

Em especial no campo da saúde, a vivência de um processo qualquer de saúde/doença pode trazer ao indivíduo enfermo uma gama de reações. Este indivíduo pode atribuir a essa experiência significados, muitas vezes diferentes do esperado, se é que se possa esperar reações idênticas. O sentido consciente ou inconsciente que a saúde ou doença e suas repercussões, a valoração que este indivíduo atribui a este processo na sua vida torna-se um veio a ser explorado, como um ponto essencial para a compreensão do fenômeno.

B - Importância da valorização das angústias e ansiedade

O acolhimento do indivíduo no “setting” de cuidados à saúde e a valorização das angústias e ansiedades da pessoa entrevistada, pelo pesquisador, em uma atitude clínica durante a coleta de dados é elemento fundamental de mobilização de interesse do entrevistador.

C - Pesquisador como “bricoleur”

O filósofo francês Claude Lévi-Strauss utilizou a palavra “bricolage” que, na sociedade francesa, se refere a uma atividade existente, para explicar a composição de um mito nas sociedades selvagens. Segundo o filósofo, o “bricoleur” faz um objeto novo a partir de pedaços ou fragmentos de outros objetos. Assim reunindo, sem um plano muito rígido, tudo que encontra e que serve para o objeto que está compondo, sendo que o pensamento místico faz exatamente a mesma coisa, ou seja, vai reunindo pequenos fragmentos de experiências, narrativas, relatos até compor o mito geral (CHAUÍ, 1995).

Segundo DENZIN & LINCOLN (1994), o uso de multimétodos dentro da pesquisa qualitativa pode ser visto como um tipo de bricolagem e o pesquisador que dele se vale, um “bricoleur”. Esta característica de atividade do pesquisador-“bricoleur” não se atém apenas na fase de colheita de dados para o estudo, mas também no momento de analisá-los e interpretá-los, na multiplicidade de referenciais teóricos que possam embasá-los.

D - Natureza teórica e prática como pontos simultâneos de partida

O pesquisador deve apresentar de antemão conhecimentos teóricos e práticos, ou seja, de vivência do campo de estudo e de possíveis teorias que possam ser aplicadas no desenvolvimento do estudo, no caso de pesquisa em ambiente de cuidados de saúde. Deve ter, também, contato inicial e posteriores com o local e objeto de estudo, tentando apreender, desde este momento, evidências que possam ajudá-lo a alcançar os objetivos propostos pelo estudo.

E – Raciocínios indutivos e dedutivos como métodos seqüenciais

O caráter indutivo das pesquisas qualitativas é amplamente descrito, quando da apresentação dos pressupostos dos métodos qualitativos, como vimos descritos em BOGDAN & BIKLEN (1994).

Alguns autores como TURATO (2000b) e TRIVIÑOS (1987) concordam que os fenômenos podem ser explicados num processo indutivo-dialético, compreendido em sua totalidade.

TRIVIÑOS (1987) afirma que o processo para se chegar à essência de um fenômeno é indutivo, mas à medida que é descoberta sua aparência, está-se avaliando um suporte teórico que atua dedutivamente, só alcançando sua validade à luz da prática social.

F- Validade dos dados como fortalecimento do método

Diferente dos estudos quantitativos, que trabalham com a noção de fidedignidade como ponto forte do método (confiabilidade, reprodutibilidade), ou seja, a possibilidade de conseguir o mesmo resultado em um reteste do estudo, feito nas mesmas condições, por outros pesquisadores (POPE & MAYS, 1995), o método qualitativo apresenta seu fortalecimento na validade, ou seja, o grau em que um procedimento gera um resultado correto e representativo da realidade empírica (MORSE & FIELD, 1995) e aceitáveis pela comunidade científica.

G - Descrição dos dados e interpretações concomitantes

A interpretação dos dados pode começar a acontecer durante a própria coleta de dados,. O pesquisador deve estar atento, no momento da entrevista, para possíveis manifestações não-verbais do entrevistado que possam lhe dar indícios interpretativos, conforme afirma TURATO (2000b p.105) “o pesquisador qualitativo deve complementar a redação com as observações emergentes no “setting” da entrevista, sempre perguntando a si próprio o porquê dos detalhes da linguagem verbal e não-verbal daquele entrevistado”.

3.4 População e local

3.4.1 População

Segundo POLIT & HUNGLER (1995), população é toda a agregação de casos que atendem a um conjunto eleito de critérios (p.143)

A seleção de amostra para uma pesquisa qualitativa difere-se, substancialmente, daquela em que se utilizam métodos quantitativos. Enquanto a segunda trabalha com uma amostra levando-se em conta sua randomização (ELDER & MILLER, 1995), ou seja, sua representatividade frente à população total do estudo e sua casualidade (possibilidades idênticas de inclusão na amostra), conforme TRIVIÑOS (1987), buscando estabelecer conclusões com validade

geral, nos estudos qualitativos, geralmente a escolha da amostra é feita através de amostragem proposital (intencional ou por seleção racional).

A amostragem intencional origina-se na crença de que o conhecimento do pesquisador sobre a população e os seus elementos proporcionam as mesmas condições para selecionar os casos que serão incluídos na amostra. O pesquisador poderá selecionar amplamente seus sujeitos ou, ao contrário, selecionar os sujeitos tidos como característicos da população em questão, ou particularmente conhecedores das questões estudadas. Nos estudos em profundidade, a seleção que o pesquisador faz do sujeito, com base em características conhecidas, é pertinente (POLI & HUNGLER, 1995).

Desta forma, optei pela seleção da amostra pelo método intencional, levando em consideração os objetivos de pesquisa. A opção pela amostra final deste estudo considerou os indivíduos que pudessem trazer informações importantes, pela sua capacidade de expressão ou experiência prolongada do tratamento, que fornecessem subsídios significativos para o desenvolvimento do estudo.

A população global de pacientes renais crônicos no local, inscritos no programa de hemodiálise, no momento do início da coleta de dados era de trinta e seis. Sendo que essa amostra constou inicialmente de oito pacientes. Em razão de problemas técnicos no uso do gravador, a entrevista de um dos pacientes foi apagada, o que resultou numa amostra final de sete pacientes.

O tempo que estavam se submetendo à hemodiálise variou entre três e quinze anos em seis dos sete pacientes entrevistados, sendo que apenas um deles, realizava o tratamento a menos de 1 ano. Acredito que o tempo prolongado de experiência no tratamento pode também contribuir para a apresentação de ricas vivências para este trabalho.

Um falso dilema também encontrado entre os pesquisadores qualitativos é referente ao tamanho adequado de uma amostra para este tipo de

estudo. Sobre isto SANDELOWSKI (1995) escreve que o tamanho adequado de uma amostra, em pesquisa qualitativa, é aquela que permite, em virtude de não ser tão ampla, a profundidade e a análise orientada para o caso, sendo marca registrada dos estudos qualitativos e que resulta, em virtude de não ser tão pequena, em uma nova e rica compreensão da experiência.

Desta maneira fiz as entrevistas com os pacientes, um a um, com intervalos variáveis de tempo, quando eram feitas leituras flutuantes do material coletado. Encerrei a inclusão de sujeitos na amostra, a partir do momento que senti que os dados repetiam-se com freqüência e eram suficientemente ricos para o procedimento de análise e para o atendimento dos objetivos propostos pela pesquisa.

Crítérios de inclusão específicos:

Além dos citados anteriormente, utilizei alguns outros critérios de inclusão de sujeitos na amostra, os quais passo agora a delimitar:

- a) Ser maior de 18 anos. Nosso interesse principal era conhecer os significados atribuídos ao tratamento por uma população adulta, dessa forma, menores de 18 anos e crianças não foram incluídas na amostra.
- b) Aceitar voluntária e espontaneamente a participação no estudo.
- c) Ter condições suficientes para entendimento do instrumento de pesquisa (roteiro de entrevistas) e disponibilidade em participar da entrevista proposta.

3.4.2 Local

O local escolhido para a realização do estudo foi a Unidade de Hemodiálise do Hospital de Clínicas da UNICAMP, localizada, na época da coleta

de dados, no 2º andar, no setor de procedimentos especializados. Tal escolha deveu-se à facilidade de acesso e ao contato prévio do pesquisador com este setor, conforme explicado no capítulo introdutório deste trabalho.

3.5 Técnicas e instrumentos de coleta de dados

3.5.1 Entrevista

A entrevista é um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante a conversação de natureza profissional, é um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social (LAKATOS & MARCONDES, 2001, p.195).

Definição parecida é delimitada por POLGAR & THOMAS (1991), ou seja, uma entrevista pode ser considerada uma conversação entre entrevistado e entrevistador com a finalidade de se obter determinadas informações. BLEGER (1995) ratifica estes conceitos e acrescenta que um aspecto fundamental da entrevista consiste na relação humana, na qual um dos integrantes deve procurar saber o que está acontecendo e deve atuar segundo esse conhecimento. O autor classifica a entrevista como um encontro interpessoal pré-estabelecido e assimétrico, em que existem processos alternantes e, às vezes, antagônicos de transferência. Conclui que a entrevista é um processo ansiogênico.

Levando-se em consideração seu amplo sentido de comunicação verbal e seu sentido restrito de coleta de dados sobre determinado tema científico, a entrevista é a técnica mais usada nos trabalhos de campo (MINAYO, 1996).

O uso de entrevista em pesquisas qualitativas do tipo exploratória, tem valor acentuado, pois geralmente nestas pesquisas, o interesse do pesquisador é compreender significados que a pessoa atribui aos mais variados temas e assuntos, com uma abordagem naturalística, ou seja, em seu "setting" natural.

Particularmente neste trabalho, como descreve KVALE (1996), utilizo a entrevista como uma forma de entender temas relacionados ao seu mundo de vida diária, sob a perspectiva do próprio sujeito.

Em uma situação de entrevista, cria-se uma interação, existindo uma atmosfera de influência recíproca entre entrevistado e entrevistador. Nos casos das entrevistas menos estruturadas, em que não há imposição rígida de questões, o entrevistado discorre sobre o tema proposto com base nas informações que ele possui sobre o mesmo e que, no fundo, são a verdadeira razão da entrevista (LUDKE & ANDRÉ, 1986).

O entrevistador deve respeitar a cultura e os valores do entrevistado e desenvolver uma grande capacidade de ouvir atentamente e de estimular o fluxo natural das informações. À medida que há um clima de estímulo e de aceitação mútua, as informações fluem de maneira autêntica (LUDKE & ANDRÉ, 1986), fato corroborado por MARTINS & BICUDO (1994), que reconhece que se o entrevistador for responsivo e receptivo a tudo o que o respondente desejar falar, mantendo atitude espontânea e natural, a entrevista poderá ser muito valiosa em relação às informações obtidas. Advertem, porém, que certos limites devem ser colocados, pois o que o entrevistador deseja é a autenticidade do entrevistado em suas colocações e não respostas que o agradem.

LUDKE & ANDRÉ (1986) colocam como vantagens da técnica de entrevista: a captação imediata e corrente de informações desejadas, praticamente com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados assuntos. Uma entrevista bem conduzida pode permitir que temas de natureza pessoal e íntima, assim como assuntos complexos e de escolha individual sejam abordados. Permite o aprofundamento de tópicos levantados por outras técnicas de coleta, com alcance mais superficial, além de poder atingir populações com pouca instrução formal, o que inviabilizaria o uso de questionário escrito.

3.5.2 Tipos de entrevista comumente utilizadas em pesquisa

Basicamente são utilizadas, segundo a diretividade, três modalidades de entrevistas, podendo haver algumas variações ou adaptações:

A - Entrevista estruturada ou dirigida

Geralmente, as entrevistas estruturadas ou padronizadas são voltadas à coleta de dados, em que o entrevistador procura obter respostas idênticas às mesmas perguntas (LAKATOS & MARCONDES, 2001). O entrevistador segue um roteiro pré-estabelecido, comumente um questionário ou um plano de entrevista, quando realizada oralmente (POLIT & HUNGLER, 1995), elaborado de preferência com sujeitos selecionados, de acordo com um plano. No contexto da entrevista, o entrevistador apresenta certa neutralidade, evitando interlocuções ou opiniões sobre as respostas coletadas (FONTANA & FREY, 1994).

Tem vantagens interessantes em relação ao tempo de aplicação, geralmente menor, que os outros tipos, além de fornecer respostas homogeneamente mais aproximadas entre os respondentes, facilitando sua comparação e tabulação. Claramente, esta modalidade de entrevista atende às exigências de uma pesquisa quantitativa, valorizando, desta maneira, o aspecto da confiabilidade, principalmente nas pesquisas em que há uma grande quantidade de dados que podem ser reafirmados por uma nova pesquisa.

B - Entrevista aberta (não dirigida) ou não estruturada

Neste tipo de entrevista, não há um roteiro estabelecido. O entrevistado é convidado a explicar, segundo seus interesses, desejos, preocupações e opiniões sobre um determinado tema. A entrevista é usada quando o pesquisador conhece muito pouco sobre o tópico, e o aprendizado sobre eles acontece com o progredir das entrevistas de novos participantes. Geralmente, o tema é introduzido pelo pesquisador com: - Fale-me sobre... . É importante deixar os participantes

contarem sua experiência ou história com um mínimo de interrupções (MORSE & FIELD, 1995).

As entrevistas abertas costumam ser longas e fornecer grande quantidade de material, ideal para pesquisas exploratórias, quando se necessita conhecer em profundidade o fenômeno estudado. Caracterizam-se por um mínimo de controle do entrevistador sobre as respostas do informante (BERNARD, 1988). O uso de um gravador, nestes tipos de pesquisa é recomendado, porém o pesquisador deverá estar atento a informações não verbais, não captadas por ele, como por exemplo: postura, gestos, reações emocionais, trejeitos. Ao contrário das entrevistas estruturadas, a confecção do instrumento de coleta de dados exige menos trabalho, mas, em contraposição, a amplitude e variações de respostas exige um esforço maior na análise do material coletado.

C - Entrevista semi-estruturada ou semidirigida

Assim como a entrevista não estruturada, a entrevista semi-estruturada se configura como uma das técnicas que melhor se adequa à coleta de dados qualitativos. Tem muito da condução livre da entrevista aberta e requer as mesmas habilidades, mas neste caso, utiliza-se um roteiro de entrevista, sendo ele uma lista de tópicos e perguntas que serão abordadas e cobertas em uma ordem particular (BERNARD, 1988).

TRIVIÑOS (1987) entende a entrevista semi-estruturada como “aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante” (p.146). O autor ainda esclarece que as perguntas fundamentais que constituem o roteiro, são resultado, não só da teoria base do investigador, mas também de seus contatos prévios com o objeto de estudo.

Nesta modalidade, MORSE & FIELD (1995) colocam que existe liberdade para a resposta do entrevistado, em suas próprias palavras, tentando-se estabelecer um tom conversacional durante a entrevista. Exemplificando situações, o sujeito propicia um rico material de contexto descritivo para uma interessante e significativa análise.

3.5.3 A opção pela entrevista semi-estruturada na pesquisa clínico-qualitativa

Segundo BOGDAN & BIKLEN (1994) a escolha de um tipo particularizado de entrevista recai sobre os objetivos da investigação. Levando-se em consideração, não só os objetivos de trabalho, mas também o tipo mais adequado de coleta de dados para o método clínico-qualitativo, optei pelo uso da entrevista semi-estruturada, por proporcionar uma condução interativa com o sujeito da pesquisa, o que também uma entrevista não estruturada permitiria, mas o uso de um roteiro que permita abordar grande parte de assuntos importantes para o trabalho é essencial neste tipo de coleta.

Acredito que esta técnica permite uma maior interação entre entrevistado/entrevistador, favorecendo o “*rapport*”⁵ e a empatia.

3.6 Procedimentos técnicos

3.6.1 Procedimentos éticos associados à pesquisa

Antes da ida ao campo de estudo, encaminhei o Projeto de Pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição para a devida aprovação, conforme prevê a Resolução no. 196/96 sobre trabalho envolvendo seres humanos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1996). O termo de aprovação do citado projeto encontra-se anexo no final deste trabalho (Anexo 1).

⁵ *Rapport* pode ser definido como um sentimento consciente de acordo, simpatia, confiança e responsividade mútua entre uma pessoa e outra (CAMPBELL, 1996).

Entrei em contato com o médico responsável pela Unidade de Hemodiálise, local escolhido para a pesquisa e formalizei junto a ele, mediante impresso próprio, pedido de autorização para a utilização desta unidade como campo de pesquisa. Na oportunidade, apresentei o Projeto de Pesquisa, destacando os objetivos do trabalho e os métodos que seriam utilizados. O pedido foi prontamente aceito, mediante a assinatura do responsável no referido impresso.

Durante a coleta de dados para esta pesquisa também segui alguns preceitos éticos, colocados por BEAUCHAMP & CHILDRESS (1994) e também destacados no artigo científico de FORD & REUTTER (1990):

1. *Autonomia*: é a liberdade pessoal de ação, na qual o indivíduo determina seu próprio curso de ação, de acordo com o plano escolhido por ele. No contexto de pesquisa, isso significa que o indivíduo deve participar voluntariamente (sem coerção) e informado. Desta maneira, os participantes do estudo assinaram livre e espontaneamente termo de consentimento (ANEXO 2), após serem informados e esclarecidos sobre os objetivos, procedimentos técnicos (incluindo a necessidade de gravação das entrevistas), sigilo quanto a sua identificação pessoal e seu direito de desistir da participação nesta pesquisa, em qualquer uma de suas fases.
2. *Não maleficência*: requer do pesquisador, sensibilidade para não causar dano ao sujeito da pesquisa. Estes danos, no caso das pesquisas qualitativas, podem ser de ordem moral ou psicológica. A entrevista em profundidade pode, em algum momento, fazer com que o sujeito traga à tona sentimentos com os quais não quer ou no momento não tem condições de lidar conscientemente. O pesquisador, nessas situações, deve ter sensibilidade suficiente para acolher, positivamente, estes sentimentos e dar liberdade para o mesmo falar sobre o assunto ou mesmo mudá-lo, se assim for

sua vontade, sempre tendo em vista o preceito de não maleficência. Outra questão importante neste preceito diz respeito à manutenção do anonimato do sujeito, preservando sua identificação, fato este que, neste trabalho foi realizado e acordado com o paciente, por ocasião da assinatura do consentimento informado.

3. *Beneficência*: É definido como a obrigação moral de agir em benefício dos outros. Em nosso caso, promover um ambiente de escuta para que através de seus relatos possa redefinir sua situação, refletir positivamente sobre ela e permitir a sua catarse.

3.6.2 A aproximação do campo empírico de estudo (a escolha do “setting”)

MINAYO (1996), escreve que campo, na pesquisa qualitativa, refere-se ao recorte espacial adequado à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto de investigação. Desta forma, pretendendo-se entender as concepções de saúde/doença de determinado grupo social ou os significados atribuídos pelos pacientes ao tratamento de hemodiálise, cada um destes temas corresponde a um campo empírico determinado.

Como coloquei na introdução deste trabalho, o campo empírico de estudo proposto para a pesquisa já não era tão incógnito para mim. O período de estágios realizados com alunos junto àquela unidade, favoreceram a aproximação para a realização da coleta de dados. Por ocasião desta, digamos, segunda aproximação, agora com objetivos e pressupostos de pesquisa bem definidos, procurei obter inicialmente informações gerais sobre os sujeitos da pesquisa, junto aos membros da equipe de enfermagem, pois esses permanecem um tempo maior junto a eles. De início precisava aplicar o roteiro de entrevista em pré-teste. Optei por selecionar dois pacientes desta mesma unidade, sendo que os mesmos não fariam parte da amostra final de sujeitos para a pesquisa.

A idéia inicial era proceder às entrevistas na própria unidade e, se possível, durante o procedimento de hemodiálise (paciente em tratamento). A primeira entrevista teste foi realizada com um paciente, durante o tratamento de hemodiálise, percebi, porém, que seria inviável, pois, apesar do paciente mostrar-se prestativo e solícito, as interrupções, ora pela enfermeira para ajustar a máquina ou proceder a algum cuidado, ora pelo próprio paciente que necessitava solicitar algo às funcionárias, interferiam no curso da mesma. Consegui terminar esta primeira entrevista de teste, mas obtive a certeza de que a entrevista realizada durante a realização do tratamento, sem muita privacidade, poderia enviesar ou invalidar as respostas de acordo com o sujeito entrevistado. Desta maneira, procedi à segunda entrevista teste em local previamente determinado, ou seja, uma sala no Ambulatório de Psiquiatria, a qual, geralmente pelo horário que procedia as entrevistas (horário de almoço), estava disponível para uso. Estas entrevistas serviram para adequar meu instrumento de coleta de dados, ou seja, o roteiro de entrevistas utilizado e também me dar certeza sobre o local (“setting”) adequado para sua realização.

Para TURATO (2000b), “setting” é entendido “como um ambiente delimitado, um enquadramento, enfim englobando todos os aspectos incidentais que envolvem as pessoas num momento particular” (p.99). Ainda coloca, que “no caso de pesquisa clínico-qualitativa, consideramos metodologicamente que o contexto físico-estrutural, cotidiano, do local da prestação de serviços clínicos (o setting dos cuidados com a saúde) configura-se num ambiente natural para as pessoas ali envolvidas com processos preventivos e/ou terapêuticos” (p.98). Desta feita, a escolha de uma sala no Ambulatório de Psiquiatria, localizada nas dependências do mesmo hospital que abriga a unidade de hemodiálise, configurou-se como nosso ambiente ou “setting” de entrevistas. A escolha de um ambiente físico tranquilo, confortável, estável e com privacidade para o entrevistado, dentro da pesquisa qualitativa, configura-se em ponto importante para a sua validade.

3.6.3 Procedimentos de entrevista

Após as entrevistas testes e sua leitura cuidadosa, procedi aos ajustes necessários no roteiro de entrevistas, culminando no instrumento final utilizado na coleta de dados, que constou de duas partes (Anexo 3).

O processo de entrevistas se configurou em dois momentos distintos. Num primeiro momento, mantive contato direto com os pacientes que comporiam a população do estudo, neste, apresentei-me e procedi ao esclarecimento, mediante a leitura conjunta do termo de consentimento informado e a confirmação da aceitação de participação (o termo era assinado pelo paciente e uma testemunha - todos os termos assinados encontram-se de posse do pesquisador). Após este procedimento, aplicava a primeira parte da entrevista, em que coletei dados referentes às características socioculturais, econômica e demográfica da população do estudo.

Este momento, além da coleta de dados, serviu-me como um primeiro contato, muito importante para a formação de um vínculo com o paciente, para proceder à segunda parte da entrevista. Nesta ocasião, informei a cada um deles sobre a necessidade da realização de uma segunda entrevista, quando seria aplicada a segunda parte do roteiro, com perguntas abertas. Nesta primeira parte foram entrevistados onze pacientes.

Como o levantamento sociocultural, econômico e demográfico era de coleta mais rápida, resolvi realizá-la na própria unidade de hemodiálise, durante o tratamento, com anotações manuais. De posse desta primeira parte da entrevista, fiz uma análise destes dados e procedi à marcação de datas, segundo a disponibilidade dos onze sujeitos, para a realização da segunda parte da entrevista. Foram entrevistados oito pacientes, os demais foram excluídos da amostra final, segundo o critério de disponibilidade, pois após marcados dois horários em comum acordo, não houve presença dos sujeitos para proceder à entrevista. Como especifiquei no tópico sobre a população do estudo, uma das

entrevistas foi perdida por problemas técnicos no uso do gravador, totalizando sete entrevistas completas.

Durante a realização das entrevistas gravadas, mantinha atenção para comportamentos não verbais que por ventura o entrevistado podia apresentar, apesar de não ter usado um diário para estas anotações, tentei associá-las, no momento que aconteciam à expressão verbal destes pacientes, conforme discutirei no item sobre a análise dos dados.

3.6.4 Técnica e procedimentos de análise dos dados

3.6.4.1 Análise de conteúdo

Escolhi como técnica de tratamento dos dados , a análise de conteúdo, especificamente a análise temática.

Para definir análise de conteúdo, remeti-me aos conceitos de dois autores estudiosos do assunto. Um deles é Berelson, um dos primeiros a sintetizar a análise de conteúdo como técnica de estudo, na década de 40, que apresentava uma definição fortemente baseada no modelo cartesiano de pesquisa: “análise de conteúdo é uma técnica de pesquisa que visa uma descrição do conteúdo manifesto de comunicação de maneira objetiva, sistemática e quantitativa” (BERELSON, 1984, p.18)

Hoje algumas críticas se fazem em relação ao uso restrito que Berelson empregava, principalmente no tocante à negação dos conteúdos latentes da comunicação, como objeto de atenção nas análises.

Desta forma, a segunda autora, BARDIN (1977) refere-se à análise de conteúdo como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (p.38). Porém a própria autora afirma que este conceito não é suficiente para definir a especificidade da técnica, acrescentando que “a intenção da mesma é a

inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou, eventualmente de recepção), inferência esta que ocorre a indicadores quantitativos ou não” (p.38).

“O ato de inferir significa a realização de uma operação lógica, pela qual se admite uma proposição em virtude de sua ligação com outras proposições já aceitas como verdadeiras” (BARDIN, 1977, p.39).

Desta forma, atualmente, a técnica de análise de conteúdo refere-se ao estudo tanto dos conteúdos nas figuras de linguagem, reticências, entrelinhas, quanto dos manifestos (RODRIGUES & LEOPARDI, 1999).

3.6.4.2 O material coletado: *Corpus* das entrevistas

A coleta dos dados das entrevistas foi realizada por intermédio de gravador. À medida que as entrevistas eram realizadas, fazia-se a transcrição literal direta das gravações em áudio.

As transcrições foram realizadas por uma pessoa com treinamento e experiência específica que, instruída por mim, realizou o procedimento com fidedignidade e consciência ética, quanto ao sigilo documental.

Existiram algumas situações durante as transcrições integrais, que apesar de raras, necessito explicitar. Algumas poucas vezes durante as transcrições, alguns trechos ficaram inaudíveis, geralmente por mal contato momentâneo do fio do microfone do gravador, estas raras ocorrências são registradas no *corpus* das entrevistas com um tracejado. Posso informar que tais ocorrências nunca ultrapassaram 10 segundos da gravação.

Outra importante informação quanto à transcrição foi a manutenção do sigilo da identidade dos participantes e também de indivíduos eventualmente citados nominalmente no contexto das entrevistas, sendo que estes últimos são

citados somente pela inicial do primeiro nome e os primeiros pela letra "E" acompanhada de uma numeração.

O total dos dados coletados nas entrevistas configurou o *corpus* (transcrição em estado bruto) a ser analisado. (Anexo 4)

3.6.4.3 A fase de pré-exploração do material

Selecionado o *corpus* a ser analisado, procedi leituras flutuantes de todo o material, com o intuito de apreender e organizar de forma não estruturada aspectos importantes para as próximas fases da análise. Segundo BARDIN (1977), na leitura flutuante toma-se contato com os documentos a serem analisados, conhece-se o contexto e deixa-se fluir impressões e orientações.

Como as entrevistas eram feitas com intervalos médios de dez dias, as primeiras leituras do material coletado foram se realizando apenas após alguns dias da coleta, a medida que as entrevistas eram transcritas, as quais além de proporcionar um contato mais imediato com o material, também auxiliava na condução das entrevistas subseqüentes.

Foram empreendidas várias leituras de todo o material coletado, a princípio sem compromisso objetivo de sistematização, mas sim tentando apreender de uma forma global as idéias principais e os seus significados gerais.

Posso garantir que nesta fase da análise existe uma interação significativa do pesquisador com o material de análise, pois como um contato totalizante, muitas das impressões trabalhadas no contato direto com o sujeito afloram na lembrança e auxiliam na condução deste procedimento. Nesta fase, a utilização de uma leitura menos aderente promoveu uma melhor assimilação do material e elaborações mentais que forneceram indícios iniciais no caminho a uma apresentação mais sistematizada dos dados.

3.6.4.4 A seleção das unidades de análise

Uma das mais básicas e importantes decisões para o pesquisador é a seleção das unidades de análise. Nos estudos qualitativos, o investigador é orientado pelas questões de pesquisa que necessitam ser respondidas. Mais freqüentemente, as unidades de análises incluem palavras, sentenças, frases, parágrafos ou um texto completo de entrevistas, diários ou livros (DOWNE-WAMBOLDT, 1992). Por ocasião desta pesquisa optei pela análise temática, o que me levou ao uso de sentenças, frases ou parágrafos como unidades de análise.

O tema pode ser classificado “como uma unidade de significação complexa, de comprimento variável; a sua validade não é de ordem lingüística, mas antes de ordem psicológica: podem constituir um tema, tanto uma afirmação como uma alusão; inversamente, um tema pode ser desenvolvido em várias afirmações (ou proposições) “ (D’UNRUG, 1974⁶).

O evidenciamento das unidades de análise temáticas, que são recortes do texto, consegue-se segundo um processo dinâmico e indutivo de atenção ora concreta à mensagem explícita, ora às significações não aparentes do contexto.

Difícil neste momento é delinear com absoluta transparência os motivos da escolha destes fragmentos, sem levar em consideração que a relação que se processa entre o pesquisador e o material pesquisado é de intensa interdependência. Utilizei os objetivos do trabalho e algumas teorias como primeiros norteadores, porém, não se pode, na análise, dissociar-se, nem em última instância abster-se do uso de recursos mentais e intuitivos, que muitas vezes, transcendem as questões postuladas e são definitivamente necessários a uma análise deste porte.

⁶ D’UNRUG, M. C., 1974 *apud* BARDIN, L. – *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Edições 70, 1977. p.105

Neste constante ir e vir entre os objetivos do trabalho, teorias e inferências do pesquisador emergiram as unidades de análise que foram categorizadas, conforme explico a seguir.

3.6.4.5 O processo de categorização e subcategorização

O processo de categorização pode ser definido “como uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia)” (BARDIN, 1977, p.117).

As categorias utilizadas foram não apriorísticas, ou seja, emergiram do contexto das respostas dos sujeitos da pesquisa. Sendo que utilizei-me de análise *quasi-quantitativa* (frequência de determinado tema) e também da análise amplamente qualitativa (pela sua relevância implícita). Essa opção pode causar algum desconforto inicial no pesquisador qualitativo, se encarmos, erroneamente, que a utilização da análise *quasi-quantitativa* signifique a obrigatoriedade que estas categorias ‘meçam’ intensidade temática (ROSEMBERG, 1981). Da mesma forma penso que não são mutuamente excludentes.

Diversas categorias foram se conformando, à medida que analisava o conteúdo do texto, sendo que, após o término desta, houve um movimento de reagrupamento e configuração final das categorias e subcategorias.

Na discussão das subcategorias, utilizamos os aspectos não-verbais captados durante as entrevistas, não como objeto de análise, mas sim como complementos à linguagem verbal, fornecendo subsídios e pistas, para as inferências feitas sobre o material coletado.

3.6.5 Validação e confiabilidade dos instrumentos e dados

Vasta é a discussão entre os pesquisadores qualitativos sobre os critérios de validade e confiabilidade de suas pesquisas; posso citar SANDELOWSKI (1993), MAYS & POPE (1995), APPLETON (1995), entre outros.

Uma das críticas mais observadas, está na baixa confiabilidade dos dados nas pesquisas qualitativas, baseados no princípio de reprodutibilidade, ou seja, a capacidade de uma mesma amostra ser estudada por pesquisadores diferentes e apresentarem resultados idênticos, além da deficiência na generalização dos dados (MAYS & POPE, 1995).

Concordo, porém, com autores como SANDELOWSKI (1993) e APPLETON (1995) que preconizam que não se deva aplicar critérios totalmente idênticos de verificação, principalmente da confiabilidade dos dados, entre as duas modalidades de pesquisa. Se se levar em consideração o objeto de estudo, particularmente dentro das ciências humanas, ou seja, o homem, singular e polissêmico e também o pesquisador, tão humano quanto, impossível seria a manutenção de uma reprodutibilidade de dados como a preconizada pelas abordagens quantitativas. Desta forma, nesta pesquisa tentei usar algumas estratégias condizentes como a abordagem qualitativa para a questão da confiabilidade dos dados, como: transcrição cuidadosa e *ipsis literis* das entrevistas, análise sistemática dos dados, contextualização do objeto de estudo com o fornecimento de informações sociocultural e demográfica da população.

Outro importante item, dentro do rigor metodológico, diz respeito à validade dos instrumentos, segundo KOIZUMI (1992), um instrumento de pesquisa é válido quando há certeza de que o mesmo aferiu o que se propôs aferir. A seguir, coloco algumas estratégias de auxílio na validação do instrumento e análise dos dados.

3.6.5.1 Estratégias usadas na validação do instrumento e análise dos dados.

- Garantia e manutenção do anonimato dos entrevistados.

A proposição aos entrevistados sobre a garantia de seu anonimato, em relação às respostas concedidas em entrevista ou na divulgação dos resultados da pesquisa, além das questões éticas envolvidas, também funciona como um mecanismo facilitador à apresentação de informações verossímeis, colhidas nas entrevistas.

- Promoção de conforto físico, local de entrevistas e “setting” adequados.

O local escolhido para a realização das entrevistas, conforme comentado anteriormente, foi o Ambulatório de Psiquiatria, da mesma instituição, onde os sujeitos da pesquisa realizavam seu tratamento. A escolha de ambiente não estranho, ou seja, salas da mesma instituição de tratamento, serve como manutenção de “setting” estável, tentando-se minimizar sua influência nas respostas do sujeito. Procurei oferecer cadeiras confortáveis, manutenção de silêncio ambiental, privacidade quanto a interrupções. Escolhi, de comum acordo com os entrevistados, horários adequados de entrevista, nos quais o movimento do Ambulatório era mínimo.

- Relação de confiança entre pesquisador e sujeito da pesquisa.

O pesquisador deve manter com o entrevistado ou sujeito da pesquisa um grau bom de empatia, de respeito humano, além de estar atento a seus problemas e sofrimentos pessoais. Dentro desta relação de confiança, encontram-se algumas atitudes realizadas nesta pesquisa, desde a abordagem do paciente até a realização das entrevistas que facilitam este fato: a manutenção do compromisso de sigilo, a garantia de autonomia para desistência da participação do sujeito, a demonstração de real interesse em ouvir os pacientes e,

principalmente, o respeito a sua condição e o direito de expor ou não, durante a entrevista, situações de sofrimento.

- Conhecimento básico sobre a temática, aspectos socioculturais da população e a não imposição de problemática.

É necessário que o pesquisador conheça aspectos socioculturais da população e aspectos básicos da temática do estudo. Para um desenvolvimento na aplicabilidade do roteiro de entrevistas, o entrevistador deverá adequá-lo, segundo os aspectos socioculturais do entrevistado, quanto ao seu nível de entendimento e possíveis uso de linguagem característica. Neste trabalho observei a adequação do instrumento de coleta de dados em pelo menos duas ocasiões: a- Após aplicação e análise das entrevistas teste, b- Durante as entrevistas de perguntas abertas, auxiliado pelos dados coletados na 1ª parte das entrevistas (dados socioculturais). O conhecimento do linguajar técnico também é um ponto a ser observado, pois percebo que, muitas vezes, o paciente usava-o de forma correta ou incorreta, bem como jargões que poderiam passar despercebidos a profissionais de outra área de conhecimento e que poderiam ter importância na análise do significado expresso. Outro ponto importante a que fiquei atento, foi em relação a formulações das perguntas durante as entrevistas, evitando perguntas fora do mundo conceitual apresentado pelo sujeito, bem como também induzi-lo a respostas artificiais e que não condiziam com seu universo valorativo.

- Avaliação por peritos ou pares.

No processo de validação da pesquisa, procurei a apreciação de pessoas ligadas à área para que houvesse julgamento das análises de conteúdo. Neste processo, o orientador do trabalho funcionou como juiz nesta avaliação. Também foram apresentados, em pelo menos três ocasiões distintas, o projeto de pesquisa, as análises e as categorias preliminares aos membros do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa (LPCQ), do qual faço parte, para apreciação, discussão e sugestões.

QUADRO 1: RESUMO DOS RECURSOS METODOLÓGICOS EMPREGADOS

MÉTODO	Clínico-qualitativa
POPULAÇÃO	Doentes renais crônicos inscritos no programa de hemodiálise
LOCAL	Unidade de hemodiálise de um hospital público universitário
TAMANHO DA AMOSTRA	7 pessoas
SELEÇÃO DA AMOSTRA	Intencional, obtida por saturação dos dados
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	Entrevista semi-estruturada
TÉCNICA DE ANÁLISE DOS DADOS	Análise de Conteúdo – Temática

Resultados **4**

4.1 Algumas considerações sobre o uso do gravador

O uso do gravador, como equipamento auxiliar na coleta de dados, é mais recomendado do que escrever notas durante as entrevistas por favorecer a captação de detalhes da fala dos sujeitos (BRITTEN, 1995). Entretanto, as reações individuais ao gravador são as mais variadas, a começar pelo entrevistador. Existiu uma preocupação razoável, com o funcionamento do gravador, principalmente após o apagamento de boa parte da primeira entrevista por manuseio incorreto do gravador, como mencionei nos procedimentos metodológicos. De certa forma, por acontecer na primeira entrevista, este detalhe serviu de alerta para uma melhor condução das próximas. Acredito que este erro técnico inicial não se deu por desconhecimento do manuseio do equipamento, visto que já o tinha usado anteriormente, mas pela preocupação inicial com os outros vários aspectos envolvidos numa entrevista, a começar pela manutenção de um “setting” adequado. De qualquer forma, pode-se inferir que o encontro inicial entre os dois protagonistas sempre é antecedido de certo grau de expectativa e ansiedade.

Nossos sujeitos de pesquisa não poderiam ser diferentes, mesmo após a comunicação da necessidade de gravação, feita com bastante antecedência, por ocasião da assinatura do consentimento informado, demonstravam durante as entrevistas, reações interessantes. Entre as mais comuns estavam o ritmo dado ao curso da fala, alguns falando muito rápido, outros escolhendo mais lentamente as palavras.

Percebi que o nível de ansiedade, na maioria dos entrevistados, quanto à presença do gravador era perceptível, principalmente no início da entrevista, sendo que com o passar do tempo havia uma certa descontração. Mas a presença do gravador, mesmo após a descontração, não deixava de ser percebida.

4.2 O tempo das entrevistas

Posso dizer que o tempo das entrevistas também foi muito variável. A princípio, não houve preocupação com o tempo de duração e sim que o entrevistado se colocasse segundo seu ritmo e disponibilidade em acrescentar informações importantes.

Como pesquisador, tendo em vista os objetivos de pesquisa, tentei explorar questões que por ventura surgissem, mesmo que extrapolassem o roteiro pré-determinado, desde que apresentassem importância para o estudo, fato que o uso de um roteiro semi-estruturado de entrevista proporciona.

Concretamente, as entrevistas tiveram em média a duração de 1 hora e 15 minutos.

4.3 Caracterização sociocultural e demográfica da população do estudo

Foi necessário o levantamento sociocultural e demográfico da população de estudo, com intuito de contextualizar e fornecer subsídios para proceder as entrevistas semi-estruturadas. Apresentamos estes dados no Quadro 2:

QUADRO 2: Caracterização sociocultural e demográfica da amostra final dos sujeitos

<u>Suj</u>	<u>Sexo</u>	<u>Idade</u> <u>anos</u>	<u>Procedência</u>	<u>Escola-ridade</u>	<u>Est.</u> <u>civil</u>	<u>Renda</u> <u>Familiar</u> <u>(Reais)</u>	<u>Profissão</u>	<u>Relig.</u>	<u>Tipo de</u> <u>Habitac</u>
E-1	F	26	Sta. Bárbara	2º Grau	Solt.	1.000,00	Aposent	Catol.	Alven
E-2	M	50	Campinas	5ª série	Viúv.	300,00	Aposent	Catol.	Alven.
E-3	M	40	Americana	5ª série	Cas.	600,00	Vended.	Ateu	Alven.
E-4	M	48	Sto Antonio da Posse	Ginas. Compl	Cas.	420,00	Comerc.	Catol.	Alven.
E-5	M	18	Limeira	Ginas. Compl	Solt.	900,00	Não tem	Catol.	Alven
E-6	M.	29	Conchal	6ª série	Solt	405,00	Agricult	Catol.	Alven.
E-7	F	42	Indaiatuba	Prim.	Cas.	800,00	Aposent.	Catol.	Alven.

As características socioculturais e demográficas apresentadas pela população da amostra final selecionada para este estudo, demonstra uma faixa etária entre 18 e 50 anos, com média de idade de 36 anos. Predominou em nossa população, sujeitos do sexo masculino, com equilíbrio em relação ao estado civil (solteiros e casados).

A grande maioria dos sujeitos é procedente de cidades circunvizinhas, fato explicado por se tratar de uma unidade de hemodiálise pertencente a um hospital universitário de referência, que atende uma grande região geográfica.

Houve uma diversificação com relação à escolaridade, apresentando sujeitos com formação primária até segundo grau completo. Aproximadamente, metade dos sujeitos está aposentada por invalidez, os outros ainda desenvolvem algum tipo de atividade, mesmo que informalmente. A média de renda familiar girou em torno de 439 reais.

Quanto à religião houve quase que totalmente a prevalência da católica, sendo que apenas um definiu-se não adepto a alguma religião. Todos moram em casa de alvenaria.

4.4 Considerações sobre a apresentação das unidades de análise na discussão das categorias

Algumas considerações se fazem necessárias em relação à apresentação das unidades de análise presentes nas discussões das categorias. Destacadas do *corpus* das entrevistas, as unidades de análise representam a fala do paciente da forma como ela é expressa foneticamente pelo entrevistado. Muitos dos vícios de linguagem, como o uso de monossílabos de confirmação do canal de comunicação (né?, certo?) ou a troca ou ausências de letras nas mensagens faladas são notados no *corpus* das entrevistas. Ao destacá-las, porém, e ao usá-las como unidades de análise, resolvi, em nome de uma melhoria no estilo lingüístico e de uma clareza de sua apresentação, fazer algumas

correções ortográficas, respeitando palavras que possam apresentar significados próprios ou algum vício de linguagem que por ventura possa caracterizar uma situação importante ou marcante. Sendo que no *corpus* das entrevistas, o material coletado foi mantido *ipsis literis* quanto a sua produção original, para que possa ser feito a sua verificação.

Outro detalhe que julguei de especial importância foi a marcação, no final de cada unidade de análise utilizada, do sujeito e localização do recorte (unidades de análise) no contexto do *corpus* da entrevista. Desta maneira utilizei a letra “E” acompanhado da numeração de 1 a 7, para definir o sujeito referido e “P” acompanhado da numeração 16 a 27, para demonstrar a localização do fragmento, no interior do texto. Exemplificando:

...quando a gente bebe muito líquido... a gente fica... um pouco pesado, fica preocupado (E3-P16)

Esta fala pertence ao sujeito E3 e a unidade de análise pode ser encontrada na sua resposta à pergunta 16, no contexto do *corpus* da entrevista.

4.5 A apresentação das categorias

Utilizando a análise de conteúdo temática, cheguei as categorias que passo a apresentar nos Quadros 3, 4, 5, 6 e 7:

QUADRO 3 - Categoria e subcategorias referentes a “vivência e significados da hemodiálise”

CATEGORIA 1 – Vivência e significados da hemodiálise
<ul style="list-style-type: none">- Tomando conhecimento da necessidade de fazer hemodiálise.- O tratamento como questão de sobrevivência e bem-estar.- O tratamento como obrigação.- A visão popular da hemodiálise (O bicho-de-sete-cabeças...).

QUADRO 4 – Categoria e subcategorias referentes a “aspectos psicológicos envolvidos”

CATEGORIA 2 – Aspectos psicológicos envolvidos

- Aspectos psicológicos e sentimentos decorrentes da situação vivenciada
- O simbolismo da água

QUADRO 5 – Categoria e subcategorias referentes “às restrições físicas e sociais impostas pela doença e tratamento”

CATEGORIA 3 – As restrições físicas e sociais impostas pela doença e tratamento

- As restrições físicas impostas pela doença
- As limitações sociais impostas pelo tratamento de hemodiálise

QUADRO 6 – Categoria e subcategorias referentes “à relação equipe multidisciplinar/paciente em hemodiálise”

CATEGORIA 4 – A relação equipe multidisciplinar/paciente em hemodiálise

- A necessidade de ser ouvido
- O privilégio da competência clínica (biológica) e o relacionamento humano

QUADRO 7 – Categoria e subcategorias referentes “à questão do transplante renal sob a ótica do doente renal crônico em hemodiálise”

CATEGORIA 5 – A questão do transplante renal sob a ótica do doente renal crônico em hemodiálise

- Insegurança e ambigüidade em fazer o transplante
- A questão da doação presumida
- A lista única e a descrença dos pacientes

A apresentação das categorias tenta abranger de uma forma ampla, as temáticas envolvidas no alcance de nossos objetivos de pesquisa e delimitar a perspectiva dos sujeitos do trabalho. Cabe ressaltar que a divisão dos resultados da pesquisa em categorias, mostra-se como uma forma didática de apresentação, pois como sabemos, tanto os fatores físicos, como os sociais e psicológicos estão intimamente interligados, no tocante à dinâmica de vida cotidiana desses sujeitos.

Discussão **5**

5.1 - CATEGORIA

5.1.1 VIVÊNCIAS E SIGNIFICADOS DA HEMODIÁLISE:

- Subcategoria 1 – Tomando conhecimento da necessidade de fazer hemodiálise

Com a instalação da doença renal, a necessidade, como visto, de submeter-se a um processo dialítico torna-se inevitável. Provavelmente nesta fase, vários sintomas da doença já se fazem sentir e com certeza o doente já apresenta várias limitações físicas e sociais. A comunicação ao paciente sobre a doença recai, invariavelmente, sobre os membros da equipe de saúde, mais especificamente ao médico ou enfermeiro. Como isso é feito, dependerá muito das concepções que estes membros têm de seus pacientes, da doença e das demandas psicológicas que esta comunicação possa trazer ao próprio membro desta equipe. As reações que os pacientes demonstram a esta comunicação são variáveis.

A comunicação que se processa, durante todo o tratamento entre profissionais da equipe de saúde e paciente, tem função primordial nesta preparação do paciente e durante todo o processo de adoecimento e terapêutica. STEFANELLI (1993) coloca que é pela comunicação estabelecida com o doente, que podemos compreendê-lo em seu todo, em sua visão de mundo, ou seja, em seu modo de pensar, sentir e agir, só assim poderemos identificar os problemas por ele sentidos, com base no significado que ele atribui aos fatos que lhe acometem.

Ainda sobre a questão da comunicação dos profissionais de saúde/paciente, SILVA (1996) assinala que somente pela comunicação efetiva é que o profissional poderá ajudar o paciente a conceituar seus problemas, enfrentá-los, visualizar sua participação na experiência e alternativas de solução para os mesmos.

JEAMMET *et al.* (s/d) acreditam que a relação médico-paciente faz parte da comunicação médica, da mesma forma que o sintoma. Como este último, ele necessita de uma codificação, a fim de que seu sentido apareça e que ela se torne um sinal inteligível para as duas partes (p.363).

Dentro da comunicação profissional de saúde/paciente, como disse anteriormente, um momento delicado é o informe ao paciente, da sua necessidade de realizar a hemodiálise. Destaquei e analisei alguns fragmentos de entrevistas que denotam essas relações e passo agora a discutir. Um exemplo é a comunicação pouco esclarecedora do profissional e a reação de E7:

... ele falou: “Ó, seus rins morreram e você vai ter que depender de uma máquina para sobreviver”. Foi isso. (E7-P17)

E falaram que eu... não adiantava nem chorar porque... era isso mesmo, eu chorei muito. Chorei. Chorei, desesperei, inclusive o médico precisou colher um exame dele e um meu para mim ver a diferença, onde estava. Porque eu não aceitava, de jeito nenhum. Porque eu fui uma pessoa que eu não fiquei doente, assim, conforme foi passando o tempo, não... não foi isso... eu fui indo no médico... entendeu?... com saúde, ter uma criança, e de repente eu me vi dependendo de uma máquina. Foi difícil. (E7-P17)

Por este recorte da entrevista, percebe-se que a forma pouco elucidativa com que foi feita a comunicação sobre a necessidade da paciente realizar o tratamento teve uma reação emocional muito forte por parte da paciente. Procurando entender um pouco mais esta situação, é importante atentar para a forma inusitada que levou E7 a adoecer. Na sua fala acima, nota-se primeiramente que o fato que deu origem a sua patologia iniciou-se durante o nascimento de seu filho, numa cesárea, quando segundo a paciente houve um incidente na cirurgia e deram um “pique” na artéria renal, o que desencadeou a doença. Essa situação remete-se a um conflito onde uma posição inicial de vida, ou seja, o nascimento

de um filho, coloca-a frente a outra, completamente oposta, trazendo risco à sua vida.

O caráter repentino, ou seja, não esperado da instalação da doença também coloca o indivíduo frente a uma situação que o mesmo não está preparado para enfrentar. Existe um ferimento no narcisismo pessoal MELLO FILHO (1992), sendo que a construção dentro de si, de uma 'armadura' protetora de imunidade às doenças e 'imortalidade', vê-se ameaçada pela realidade dos fatos.

Conforme assinala BALINT (1988) , constitui um grave choque para o indivíduo compreender, pouco importa se de modo gradual ou subitamente, em razão da doença do corpo (ou da mente), este perdeu sua capacidade momentânea ou não, e que talvez não se possa mais crer que suas esperanças se realizarão completamente em algum futuro não especificado.

No caso de E7, a perda da autonomia tem um peso fundamental, pois a idéia de ser dependente de uma máquina para sobreviver, parece tolher de uma forma muito avassaladora seus desejos e claramente a possibilidade de levar uma vida normal, aí incluído, a realização de seus afazeres habituais.

A situação de doença funciona como uma ruptura na vida do indivíduo, ruptura nas suas relações, ruptura da sua auto-imagem (JEAMET et al., s/d). A tomada de consciência repentina da necessidade de realização de hemodiálise e o pouco esclarecimento por parte da equipe de saúde, neste caso, impedem inicialmente uma elaboração mais positiva sobre a necessidade do tratamento. Além disso, acredito que o acolhimento inicial das angústias pessoais destes indivíduos seja de vital importância para a continuidade do tratamento, bem como da elaboração, por parte da paciente, de mecanismos adaptativos adequados. Penso que este momento é precioso, e os profissionais devem estar atentos para encará-lo como tal.

Notei também nas falas de outro paciente, um fato preocupante, pois segundo ele, nada foi comunicado sobre a necessidade de fazer o tratamento:

... eles não falaram nada, é... me trouxeram a primeira vez para fazer, e... eu, inclusive eu estava morrendo de medo e pensei que era diferente, e não era, era de outro jeito, era melhor. E... e eu não queria fazer de jeito nenhum, eu pensei que não precisava, mas, eu precisava fazer... e trouxeram assim... e depois acostumou... trazer sempre, acostumou. Eu acostumei com o tratamento... e pronto. (E4-P17).

.... o bom do profissional falar para a gente é que a gente fica prevenido, fica sabendo o que vai acontecer. Mas pegar a gente de supetão assim e fazer, é difícil, porque a gente não sabe o que vai acontecer. (E4-P18)

BOLTANSKI (1989) afirma que a relação com a enfermidade e com o conhecimento médico é gerador de ansiedade e tensões. Muitas vezes o mundo da doença e da medicina é para os membros das classes populares um universo estranho e regido por lógica e regras que ignora.

No caso de E4, a expectativa pelo tratamento que era de certa forma fantasiosa, mostrou-se com o passar do tempo positiva, pela sua devida adequação. Há novamente a questão das expectativas negativas que o paciente pode ter em relação à hemodiálise que, muitas vezes, não se concretizam na prática. Novamente aqui reafirmo a importância da intervenção dos membros da equipe, no período anterior ao início do tratamento, para que angústias e perspectivas errôneas sobre a hemodiálise possam ser sanadas, diminuindo muito a ansiedade apresentada pelo paciente.

Percebo que a adaptação ou o ajustamento ao tratamento é muito individual e envolve questões psicológicas, sociais, mas um fator importante nessa situação é o tempo que eventualmente o paciente necessita para preparar-se para

a experiência de tratamento em hemodiálise, antes de seu início. Claro que nem sempre isso é possível em função de seu estado clínico, mas é um dado digno de nota, pois permite, quando possível, um trabalho de apoio adaptativo, como podemos constatar nestas falas:

Eu fiquei sabendo que eu tinha insuficiência renal... só que eu não precisava de tratamento extracorpóreo assim de pronto... podia esperar, podia me preparar para isso... aí eu comecei querer me informar com todos, me informava com as pessoas que faziam e tal... (E2-P17)

... fiquei quatro semanas na (diálise) peritoneal. Aí já fizeram... a fistula... eu já estava preparado, né... eu já sabia... como é que era hemodiálise, como é que ia fazer, tudo... eu cheguei na máquina e a enfermeira falou pra mim: - Ó, se você sentir alguma coisa você fala pra mim... quando eu falei pra ela assim: "Não, num esquenta a cabeça não, eu já vim preparado pra aqui. (E3-P17)

Fiz um ano e sete meses de CAPD, aí eu não fazia muito bem. Foi que nem eu falei, tem que fazer as quatro horas... tinha dia que eu fazia só três. Aí a uréia foi aumentando.... foram piorando e o médico falava assim: - olha, se você continuar assim desse jeito vamos ter que pôr você na máquina, vai ter que fazer hemodiálise. (E1-P17)

Constato também na fala de E1, uma situação que BOLTANSKI (1989) aponta como freqüente na comunicação entre médico/paciente, ou seja, quando o paciente apresenta resistência ou não segue adequadamente a prescrição médica ou suas recomendações, o convencimento da eficácia das mesmas, geralmente nunca é pela explicação mais detalhada desta necessidade, mas sim, pelo enunciado de sanções que decorrerão, automaticamente, da desobediência, pela enumeração de suas conseqüências, neste caso a necessidade da realização de sessões de hemodiálise. Tal ação médica pode provocar no paciente,

especialmente quando este não consegue controlar por algum motivo seus impulsos e vontades, sentimentos de culpa e um certo sentimento de que é exclusivamente responsável pelo sucesso de seu tratamento. Nesta polarização de responsabilidades, que também ocorre de maneira inversa, quando o paciente deposita no profissional de saúde toda suas esperanças de cura de uma forma conformista, pode-se perder de vista a importância da relação entre estes dois pólos como instrumento terapêutico, fortalecendo as relações de poder já existentes, culturalmente, entre o paciente e os membros da equipe de saúde.

- Subcategoria 2 – O tratamento como questão de sobrevivência e bem estar

Muitos significados podem ser dados a um procedimento que tem por finalidade a “substituição da função” de um órgão importante para a manutenção de funções vitais do organismo, neste caso os rins. A questão de submeter-se, imposta pela necessidade extrema a um determinado tratamento, sabido que, limitante e penoso, não poderia deixar de suscitar aos sujeitos da pesquisa, um significado real e imediato às suas demandas físicas e a tentativa de reorganizar, dentre outras, essas condições. A noção de sobrevivência, neste trabalho, emergiu como a razão maior da hemodiálise:

...se eu não fizer hemodiálise eu morro. (E1-P16)

...não deixa de ser uma sobrevivência, porque sem isso a gente não tem...como vive. (E7-P16)

O tratamento, a máquina de hemodiálise, e todo arsenal ou equipamento envolvido, dentro de uma visão fenomenológica existencialista surge como possibilidade. O bem-estar proporcionado pela máquina, define a procura pela manutenção da capacidade vital do indivíduo, enquanto ser-aí (“Dasein” - modo de ser do homem, nossa existência (estar-aí) COTRIN, 1999).

E no momento que você chega na máquina, você está dialisando, você já vai sentindo... Eu sou assim, eu sinto melhora...depois que eu fui ligado (à máquina de hemodiálise). (E3-P16)

Mais antes (de dialisar) não, antes eu tenho aquele...sintoma que é zonzura, aquele mal-estar... (E3-P16)

A possibilidade de continuar a existir, enquanto ser-aí , impõe ao indivíduo doente renal crônico, uma escolha. Essa escolha torna-se imediata, indicada e porque não dizer até "impessoal", visto que as possibilidades de tratamento são escassas neste tipo de patologia e o médico indica.

Naquele momento a máquina simboliza para o paciente, uma 'tábua de salvação' .

A possibilidade de tratamento que se institui, ou seja a hemodiálise como manutenção do ser-aí defronta-se com outra possibilidade, ou seja, a do ser-para-a-morte, "o mundo surge diante do homem, aniquilando todas as coisas particulares que o rodeiam e, portanto apontando para o nada. O homem sente-se, assim, como um ser-para-a-morte" (COTRIN, 1999, p. 285).

O homem vive dentro de um mundo repleto de possibilidades, mas algumas são inerentes a todos, como a possibilidade de vir-a-ser (nascer), ser-aí (existir) e ser-para-a-morte (morrer).

O ser em hemodiálise, defronta-se com uma realidade intrínseca à própria convivência quase que diária com o tratamento; ao mesmo tempo que pode aliviar a dor da doença (mesmo que momentaneamente), traz a angústia da possibilidade do não-ser-mais-aí-no-mundo. A relação com a máquina, passa a ser dúbia, velada. Entretanto não há nas falas nenhum 'endeusamento da máquina', mas apenas referências muito técnicas de alguns pacientes, demonstrando o aprendizado pelo convívio com esta e com a equipe de saúde que cuida deles.

O paciente em hemodiálise diante de seu próprio ser-aí, enquanto ser-aí-no-mundo, vivencia a angústia da dependência e limitações da doença e seu tratamento, e mostra a percepção desta situação em relação ao continuar a ser-aí, demonstrado nestas falas:

O que eu acho é que eu tenho que fazer, porque se eu não fizer eu não vivo...e procurar viver da maneira possível (Este paciente apresentou um AVC durante o tratamento e o mesmo encontra-se em uma maca, impossibilitado de deambular e quase que totalmente dependente de sua família ou das pessoas que dele cuidam) (E2-P16)

... a gente tem que fazer a hemodiálise. E se não fizer...mais pra frente vai ter... na vida complicações (E3-P16)

Outra possibilidade que surge ao doente renal é o transplante renal. Aqui aparece outra questão, ou seja, o da temporalidade, a necessidade da lista de espera, do doador compatível, uma conjunção de fatores tem que ser levado em conta, inclusive a resistência física do paciente para tal, como um quebra-cabeças, em que as peças têm se encaixar perfeitamente, além da possibilidade do enxerto 'não vingar'.

- Subcategoria 3 – O tratamento como obrigação

... se eu não fizer isso eu estou morto. Porque meu rim parou, então eu sou obrigado a fazer hemodiálise. (E4-P16)

... sei lá, a gente faz (hemodiálise) porque tem que fazer mesmo... é uma obrigação e se a gente não fizer...não tem outro esquema. (E5-P16)

Percebe-se claramente nas falas dos pacientes, uma falta de opção relacionada à terapêutica a ser utilizada, ou seja, naquele momento não existe

outra terapêutica a ser adotada para a manutenção desta parte importante do funcionamento vital do organismo. Algumas outras poucas escolhas terapêuticas podem ser adotadas pelo profissional médico, mas todas, nestes casos, giram em torno de processos dialíticos, seja diálise ou hemodiálise. Uma segunda opção seria o transplante renal, nem sempre possível.

Implicitamente, nas falas sobre a falta de opção de tratamentos, paira uma 'perda' de controle sobre o equilíbrio das funções corpóreas, neste caso, explicitamente a função renal. No entanto, não quero dizer com isso, que o órgão em questão é passível de controle voluntário, mas sim que seu adoecimento causa no indivíduo, uma instabilidade global, que afeta não apenas os diversos segmentos, incluindo o somático, mas o transcende, como veremos em outras categorias subseqüentes. Podemos compreender esse fato como um momento desorganizador na vida deste indivíduo.

Um aspecto importante desta situação é, de certa forma, uma sensação inicial em que o indivíduo acometido pela doença percebe estar se deslocando de uma posição de conforto físico, à qual tem controle, para outra no mínimo inusitada e desconhecida. As reações a este evento desorganizativo são individuais e variadas. Dentre estas reações, às vezes, aparecem fantasias de onipotência, as quais podem fazer o indivíduo acreditar que pode, por si só, apresentar uma cura espontânea para a patologia. Segundo MELLO FILHO (1994), a presença de traços de onipotência costuma levar o adulto a atitudes de desafio à realidade, gerando situações de exposição a ações morbígenas e desprezo pelas atitudes de autopreservação, em alguns casos, auto determinando o tratamento como desnecessário. Estes sentimentos podem aparecer de variadas formas, desde a negação completa da doença, o que é chamado de "fuga para a saúde", formações reativas em que o indivíduo assume uma postura totalmente independente e rejeita qualquer ajuda em outras áreas não ligadas ao tratamento (PALOMBINI *et al.*, 1985)

A obrigatoriedade do tratamento, citada pelos respondentes é a transferência implícita de responsabilidade pela tomada de decisões sobre sua terapêutica para a figura do médico. A este cabe dentro do modelo biomédico, a decisão sobre o diagnóstico e a escolha do melhor tratamento a ser considerado para determinada patologia. A obrigatoriedade de aceitação de determinado tratamento, neste caso, surge primeiramente para o sujeito como uma premissa de manutenção de um determinado equilíbrio vital e também como uma escolha determinada pelo profissional que tem o conhecimento científico para fazê-lo.

Quero chamar a atenção neste ponto que o doente, acaba por ser passivo nesta tomada de decisão. Fato este sentido mais claramente, quando discutirmos a categoria sobre “a relação equipe multidisciplinar e o paciente”, quando se percebe que os indivíduos doentes esperam um tratamento mais humanizado, ou seja, que vai além da atenção somente às características e conseqüências somáticas.

- Subcategoria 4– A visão popular da hemodiálise (O bicho-de-sete-cabeças...)

Neste tópico, muito interessante é compreender, dentro da própria visão dos sujeitos da pesquisa, como eles vislumbram a visão da sociedade sobre o tratamento a que são obrigados a se submeter. Esse olhar de quem está ‘dentro’ e convive quase que diariamente com o tratamento, demonstra, explicitamente, que existe uma adaptação do indivíduo ao tratamento. O tratamento desta maneira começa a fazer parte da vida deste sujeito de uma maneira integral, ou seja, existe uma incorporação deste procedimento em diferentes graus. A dificuldade de encarar com certa naturalidade o tratamento, apresentada pela população em geral, segundo os entrevistados, decorre basicamente da falta de conhecimento sobre o tratamento:

Eles acham (as pessoas) que é...uma coisa fora do normal... assim quem não conhece. (E6-P16)

... não só a minha família, mas algumas pessoas que não sabem como é que é, elas acham que... é a coisa mais horrível do mundo levar... uma picada no braço, ... duas picadas no braço. (E1-P21)

Uma expressão foi muito usada pelos nossos sujeitos para caracterizar a visão que a população de um modo geral tem sobre o tratamento de hemodiálise, o termo bicho-de-sete-cabeças.

...quem conhece já sabe como é que é, que não é tão difícil, mas quem não conhece...é um bicho-de-sete-cabeças. (E6-P16)

A pessoa pensa que hemodiálise é um bicho-de-sete-cabeças. Eles pensam que hemodiálise é... a pessoa está lá morrendo, mas não é isso. (E3 – P18)

Segundo FERREIRA (1986), o significado da expressão bicho-de-sete-cabeças refere-se a uma situação difícil de ser resolvida ou muito complicada. O termo deriva dos mitos da Hidra de Lerna e Hércules. Segunda conta a mitologia, Hércules, filho de Zeus e Alcmena, era o maior de todos os heróis gregos, dotado de poderes excepcionais. Por imposição do Oráculo de Delfos, o herói foi obrigado a realizar doze trabalhos, sob o comando de Euristeu. O oitavo destes trabalhos consistia na destruição de uma criatura aquática de várias cabeças que habitava o pântano de Lerna. Cada cabeça da Hidra simbolizava algum vício, paixão emocional ou apetite instintivo do homem como: ódio, medo, orgulho, crueldade, instintos sexuais. Os métodos comuns de luta eram inúteis contra esse monstro, quando uma cabeça era destruída, surgiam outras duas no lugar, situação desencorajadora para qualquer guerreiro que a enfrentasse. Após tentar todos os métodos possíveis, Hércules lembrou-se das recomendações do seu instrutor interior sobre como enfrentar a Hidra: - “Quem se ajoelha eleva-se. Conquista-se por meio da total rendição de si. É renunciando que se ganha”. Desta maneira, o herói joga longe suas inúteis armas, ajoelha-se, segurando a hidra e a mantendo, por longo período, elevada do chão no alto de sua cabeça. Com o ar puro e

distante do apoio terrestre, a criatura vai perdendo suas forças até que quase todas as suas cabeças tombam sem vida. Uma das cabeças da Hidra, porém, permanece viva, Hércules empunha sua espada e a decepa, colocando-a em cima de uma pedra que representa a vontade persistente de vencer (HOLPERIN, s/d).

O termo bicho-de-sete-cabeças, utilizado pelos pacientes da hemodiálise parece definir bem a visão do tratamento. No caso dos pacientes é preciso enfrentá-lo, 'lutando' pela vida, quase todos os dias, acostumar-se a ele, conhecendo-o melhor para saber fazê-lo. Da mesma forma que Hércules enfrentou a Hidra, não com as armas materiais, mas com humildade, coragem e discernimento. Esse conhecimento transcende o caráter mecânico deste tratamento. O paciente precisa conhecer seu corpo e como administrá-lo, como encarar as limitações impostas pela doença. A tomada de decisões para o controle deste equilíbrio vital exige, como veremos em outras categorias, uma disciplina interior muito grande. A 'luta' pela vida para o indivíduo que faz hemodiálise continua mesmo após as sessões, sempre com um objetivo claro, a sobrevivência.

Da mesma forma que o convívio prolongado com o tratamento, de uma forma ou de outra, promove uma desmistificação e adaptação do paciente; para a população em geral continua a parecer uma coisa de outro mundo. Neste plano, o desconhecimento auxilia para a criação de uma imagem negativa sobre o tratamento e o destino dos pacientes que dele se utilizam. Mas como vemos o maior inimigo é o preconceito:

... o povo evita de chegar... evita tudo... você percebe quando a pessoa... o olhar da pessoa, a pessoa olha e fica meio distante... não chega perto. Porque parece um bicho-de-sete- cabeças, para quem não conhece.

(E5-P20)

... a fístula, o tratamento da gente, é um bicho-de-sete cabeças para quem não conhece. Você sente preconceito na rua, lógico. Só que... a gente procura esconder. Mas... aquela coisa, você sente o preconceito. (E5-P20)

O preconceito apresentado pela população esconde, na verdade, a dificuldade de se encarar uma realidade presente e à qual pela sua própria natureza, não está imune. Fato parecido acontece em relação aos doentes mentais, que são enclausurados em hospitais psiquiátricos, com o pretexto de serem tratados, situação que atualmente tenta-se modificar, pelo processo da desinstitucionalização.

Esta tentativa de afastamento pode funcionar como um mecanismo coletivo de repressão de uma situação conflitante ou mesmo a negação, para si próprio, da possibilidade de poder estar em situação semelhante. O pensamento popular, como cita E3, que associa o tratamento à morte reforça esta possibilidade. Como afirma KÜBLER-ROSS (1996), psicologicamente, o homem pode negar a realidade de sua morte por certo tempo. No seu inconsciente, não pode conceber sua própria morte, mas acredita na sua imortalidade. Entretanto, pode aceitar a morte do próximo com até certa naturalidade.

Percebe-se também, outros aspectos negativos decorrentes do preconceito e desconhecimento, por parte da população, sobre as alterações corporais decorrentes da patologia e o tratamento:

Fala desse jeito: "E esse carção aí..." A gente fica magoado... é sobre isso... mas eles não sabe o que é hemodiálise. Por isso eles pensam que é uma coisa, um bicho-de-sete-cabeças, mas não é isso... (E3-P21)

... (as pessoas) classificam muito mal, porque.... ao invés deles ajudar a gente...eles desanimam, eles põem a gente para baixo. (E6-P16)

Nitidamente E3, quando se refere ao “caroção”, fala do abaulamento visível em seu braço, decorrente da fístula artério venosa, necessária à conexão das vias de acesso à máquina. Tal fato implica numa situação de reforço ao déficit de auto-imagem que pode surgir em decorrência desta situação, reforçada por E6, quando coloca que as pessoas “*põem a gente para baixo*”. Fato parecido foi relatado em SAES (1999), sobre as alterações depressivas e prejuízo de auto-imagem neste tipo de população.

5.1.2 ASPECTOS PSICOLÓGICOS ENVOLVIDOS

- Subcategoria 1 – Aspectos psicológicos e sentimentos decorrentes da situação vivenciada (doença e hemodiálise)

Diversas reações psicológicas são constatadas nos doentes renais em hemodiálise. Conforme afirma MELLO FILHO (1994), toda doença humana é psicossomática, já que sua incidência é relativa a um ser sempre provido de soma e psique, inseparáveis, anatômica e funcionalmente. Desta forma, a incidência de uma doença de curso crônico que impõe ao doente limitações importantíssimas e que transforma sua vida de forma tão radical, como descritos por diversos autores citados na introdução deste trabalho, traz atrelada a si as reações emocionais adaptativas ou que desorganizam o indivíduo na sua constante luta pela sobrevivência.

... mesmo fazendo o tratamento, eu trabalho normal, vamos supor, se você sabe que não vai fazer esse tratamento... então você trabalha mais contente... sabe que no outro dia você vai trabalhar. Agora você pensa, por exemplo, você trabalha na terça, mas na quarta você fala: “Pu! Amanhã já tenho que ir lá”... e isso aí tudo prejudica, você sabe que prejudica não... o corpo, mas... a cabeça da pessoa. (E3-P20)

Reações depressivas são freqüentemente citadas como as mais comuns (ROSA & NOGUEIRA, 1990; SAES, 1999; KNAPTON, 1988). Obtive

algumas colocações sobre este tipo de reação, como acontecidas em algum período do tratamento, mas, segundo a paciente, superadas posteriormente. Importante pelo relato global da paciente E1, é perceber o caráter de versatilidade desenvolvido como certa defesa psicológica, que a mantém produtiva e razoavelmente adaptada ao tratamento.

Olha, no começo foi difícil...todo começo é difícil. Foi difícil porque eu não gostava da hemodiálise, eu chorava o tempo todo... fiquei um pouquinho depressiva...ficava louca para fazer transplante... (E1-P20)

Eu fiquei muito assim... nervosa, deprimida mesmo, sabe?... irritada, eu brigava com todo mundo, né... Inclusive eu fiz terapia, fui um mês... na terapeuta... e depois num fui mais. (E1-P20)

Hoje eu faço caminhada, eu chego, limpo a casa pra mãe, lavo quintal, faço faxina na casa inteira, a minha casa é grande, quintal grande... lavo roupa se for preciso, lavo parede... Vou para a aula de tricô... faço bordado em ponto cruz... (E1-P19)

Outra situação apresentada como reação psicológica foi a irritabilidade ou nervosismo, essa irritabilidade é demonstrada, individualmente, de forma controlada ou como sentimentos de hostilidade geralmente direcionados às pessoas mais próximas, conforme colocado por E7, uma reação inconsciente que a paciente não conseguiu definir bem a sua causa.

Com todos os problemas que eu tenho,... que, às vezes, a gente está nervoso... até alguma coisa que... então, eu não dou um tapa nos meus filhos. Então nessa parte da minha família, da minha esposa, os meus filhos, sempre tratou bem... se preocupa comigo a minha família. (E3-P20)

... eu não tenho o que reclamar da minha família. Eu sou muito querida por eles, eu acho que eu é que sou chata, sabe que, que eu me irrito facilmente. Eu era uma pessoa muito calma, eu não brigava com ninguém, eu não irritava com nada. Eu não sei se é devido muito remédio ou se é a vida mesmo da hemodiálise... no íntimo... no subconsciente a gente não quer demonstrar mas acaba brigando com a família. Assim, minha menina mesmo é uma que eu adoro ela, mas eu vivo brigando com ela... (E7-P20)

É importante notar na fala de E7, que pode existir um sentimento de culpa por apresentar irritabilidade em relação às pessoas de sua família, que, segundo ela, a acolhem bem .

- Subcategoria 2 – O simbolismo da água

Como vimos no capítulo introdutório deste trabalho, a limitação à ingestão hídrica é um fator muito importante na manutenção de equilíbrio orgânico do indivíduo.

A questão do ‘abuso’ de ingestão líquida está intimamente ligada a dificuldades no momento da realização da hemodiálise, pois quanto maior a quantidade de líquido (peso) excedente o paciente apresentar, maior propensão ele terá de sentir alterações de pressão arterial acompanhados de diversos tipos de mal estar durante a sessão. Esta dificuldade pode ser dimensionada pela fala a seguir, em que até a mudança de temperatura, no caso desta, paciente pode influenciar este controle:

.. no frio...eu sinto mais sede, mais vontade de tomar água do que no calor. É porque no calor você sente sede realmente, no frio não é para sentir tanta sede! Mas no frio é demais. Essa semana atrás que estava frio, eu estava chegando a ir de um dia para outro com três quilos e meio...quatro, não estava conseguindo tirar tudo na máquina... tem

semana aí que eu cheguei com quase seis quilos....Então é uma grande diferença. (E1-P19)

A colocação desta fala, aparentemente corriqueira, tem uma peculiaridade subjacente, no qual gostaria que atentassem . A característica da individualidade e o sentido de preocupação do controle com a ingesta hídrica (peso), acompanhada de uma certa subordinação às ordens médicas de controle rigoroso do peso. Estas demandas, na verdade, são atribuições muitas vezes determinadas aos pacientes, os quais têm de lidar com elas da melhor forma que puderem. As particularidades, muitas vezes, são suprimidas em favor de uma ótica mecanicista e cartesiana da Medicina, à medida que os seres humano são vistos como iguais, inclusive no funcionamento de seus corpos e mentes. Nota-se que a paciente percebe, singularmente, sua necessidade de um controle mais eficiente desta ingesta, nos períodos de clima mais frio, demonstrando um controle próprio sobre uma variável independente naturalística que pode causar um desequilíbrio físico, mesmo levando-a a uma certa demanda psicológica, como discuto abaixo. Novamente, encontrei aqui evidências muito fortes, que a medicina mecanicista evita aceitar, sobre a influência particular do meio-ambiente nos seres humanos e sua singularidade.

Pode-se observar essa restrição por perspectivas diferentes, visto que, a água para nosso organismo tem função primordial, além do que, simbolicamente, as pessoas vislumbram uma infinidade de significados para ela. Um exemplo destes significados pode ser abordado pela vertente social da importância do mar, para o pescador. Sendo que nas suas crenças e até pelo seu conhecimento prático, sabe quando este vai provê-lo de seu ganha-pão ou quando este ficará revoltado, alertando-o para evitar possíveis acidentes.

No caso do doente renal submetido à hemodiálise não é diferente. Muitos significados podem lhe aflorar à mente. A realidade que tem de enfrentar é uma necessidade imposta pela sua condição física, mas esta situação tem o reforço quase que coercitivo da equipe que dele cuida .

O desejo natural de ingerir líquidos torna-se quase que insuportável, exigindo do doente renal um controle excepcional para conseguir manter-se dentro das quantidades desejáveis de ingestão para seu caso. Pode-se perceber este fato no relato desta paciente.

..minha maior dificuldade mesmo é a água. Eu adoro a água (risos). É água mesmo, eu não estou falando assim de suco de laranja...e refrigerante, eu estou falando da água mesmo em si. (E1-P19)

...essa vontade...sabe quando você...só de olhar para o filtro de água, você já sentir vontade de tomar aquela água.... (E1-P19)

Sabe uma coisa assim.... uma obsessão por água... olha quanto tempo que eu não pego um copo d'água cheio e tomo assim de uma vez, sem culpa, sem pensar: - Puxa vida, essa água vai me fazer mal amanhã! (E1-P19)

A questão da culpa, relatada pela paciente E1, denota o quanto conflitivo se torna uma situação tão inócua para um indivíduo sadio, mas que para um renal torna-se quase que um fardo diário. É interessante perceber, especificamente para esta paciente, a relação ingestão hídrica e culpa por um eventual abuso. À primeira vista pode parecer um fato corriqueiro, mas durante a entrevista percebo, por parte dela, uma grande motivação ou mesmo um esforço muito grande para demonstrar o quanto a doença ou o tratamento alterou pouco sua vida.

... tenho uma vida normal... só mesmo... certas restrições.... da água principalmente. (E1-P19)

Pode-se inferir que a paciente tenta minimizar, de alguma forma, sua doença e os efeitos do tratamento. A limitação de ingestão hídrica surge como fato real e de grande significação para ela, colocando-a em contato com sua condição

de doente renal, além do que a restrição hídrica também é a privação de um prazer proibido, que pode lhe trazer culpa, quando desrespeitada.

5.1.3 AS RESTRIÇÕES FÍSICAS E SOCIAIS IMPOSTAS PELA DOENÇA E TRATAMENTO

- Subcategoria 1 – As restrições físicas impostas pela doença

Entre as doenças crônicas, a doença renal é uma das patologias que mais infringem limitações físicas aos indivíduos, grande parte de nossos sujeitos explicitaram algum tipo de restrição física.

Eu acho que a minha única dificuldade , minha única e maior dificuldade é água (E1-P19)

...quando bebe muito líquido... a gente fica... um pouco pesado, fica preocupado (E6-P16)

A questão da ingestão de líquido é um fator extremamente preocupante e limitante aos indivíduos que apresentam a função renal alterada ou inoperante. O controle hídrico tem que ser rigoroso, pois há uma queda progressiva do ritmo de filtração glomerular na maioria das nefropatias crônicas, ocorrendo uma perda progressiva na capacidade renal para excreção de sal e água, facilitando desta forma o surgimento ou agravamento de quadros hipertensivos, devido ao quadro de retenção hidrossalina (OLIVEIRA, 1997).

O controle hídrico também se faz necessário para evitar o ganho excessivo de peso, pois praticamente todo o líquido ingerido é retido nos tecidos orgânicos. Todo o excesso deve ser removido pela máquina, durante as 4 horas da sessão, podendo causar uma série de sensações de mal-estar, hipotensão, conforme a quantidade e velocidade de filtração apresentada (CASTRO, 2001).

Outra limitação muito comum aos pacientes renais é a necessidade de uma dieta específica, geralmente associada às restrições hídricas como podemos notar abaixo:

No caso, porque eu não faço xixi, eu tenho uma restrição ainda porque, eu não faço xixi, eu faço um pinguinho de manhã, só isso... não só o que eu beber, mas muita coisa que eu como... que tem líquido, muito sal... vai me prejudicar, então aquilo que eu sei que vai me prejudicar... eu tento evitar ao máximo. (E1-P19)

...eu não vou falar para você que eu deixo de comer, ou deixo de beber... porque eu não deixo...só que eu sei o meu limite. (E1-P19)

Bem diferente. Minha vida... eu comia...bebia o que eu queria, passeava, tudo. Agora, tudo... tomar cuidado com tudo. Inclusive eu... com carne mesmo, carne vermelha eu quase não tenho vontade de comer, de medo. Então eu virei uma vegetariana sem querer (risos)...se eu participo de um churrasco eu como dois pedacinhos, morrendo de medo. (E7-P19)

A questão da ingestão de alimentos que possuem sódio e potássio deve ser controlada, ao mesmo tempo que uma dieta rica em proteínas deve ser adotada (FRANÇA & LUGON, 1998). A dieta geralmente é indicada pelo médico ou nutricionista, segundo as necessidades do pacientes, cabendo a eles o controle rigoroso destas orientações. Percebe-se, porém, pelas falas de E1 e E7, que este controle não é puramente um ato mecânico, ele envolve sensações que intermediam, individualmente, as reações em responder à demanda imposta pela ciência médica.

Um ponto interessante, nesta linha de pensamento, pode ser visualizado na fala de E1 que ao mesmo tempo, que tenta evitar os alimentos “proibidos” pela dieta confessa que também pode fazê-lo, usando do bom senso

ou seja, que “sabe o seu limite”. Demonstra, assim, que tem conhecimento prático sobre o seu limite de ingestão hídrica ou alimentar e acaba por controlá-lo por este modo.

Por outro lado, percebe-se que E7 controla a ingestão de alimentos, regida pelo medo, principalmente por já ter sentido os efeitos desagradáveis da quebra destas regras. A adaptação as estas mudanças nem sempre ocorrem de forma tranqüila e esta sensação acaba por acompanhar o indivíduo nestes períodos.

A perda de potência sexual também é relatada por autores como ROSA & NOGUEIRA (1990) e SAES (1999).

... sexualmente com minha esposa, normal...não caiu nada até hoje, Então...às vezes a pessoa que faz hemodiálise perde isso daí e fica meio aborrecido...isso acontece...porque têm uns que tem o organismo diferente do outro. (E3-P19)

Causada pelas disfunções hormonais, a perda da função sexual, exerce grande influência em ambos os sexos. A impotência atinge 70% dos homens e as mulheres relatam perda de libido e diminuição do orgasmo durante ato sexual (SAES, 1999).

A questão da sexualidade alterada é tratada por alguns como um tabu e motivo de problemas conjugais. Na doença renal crônica, como visto, este problema pode ser comum, apesar de negado por E3 e de certa forma apresentando justificativa: “uns tem o organismo diferente do outro”.

As modificações na aparência corporal causadas pela doença e tratamento também foram fatos relatados pelos doentes renais, já destaquei aqui a questão da fistula arteriovenosa, fator de cuidado e preocupação pelos doentes renais em hemodiálise.

... a mão fica...dormente, fica ruim, dói tudo... Então esse é o problema, que tem que ficar... mas se fosse no cateter é mais fácil, mas na fistula é mais difícil. (E4-P19)

... eu fiz mil e uma veia.... para pôr fistula. Eu tenho problemas com as fistulas... (E2-P19)

A criação de uma via de acesso, como assinalado na introdução deste trabalho, para a possibilidade de realização da hemodiálise, também é motivo de expectativas e cuidados. Basicamente, o membro onde se encontra a fistula deve ser poupado de esforços físicos, ou mesmo punções para coleta de exames de sangue, além do que como colocado por E2, tem uma duração relativa, que, com as diversas punções realizadas, acabam por implicar na necessidade de uma nova via de acesso. Como descrito na subcategoria: “Visão popular do tratamento”, as alterações corporais acabam por criar deficiências de auto-imagem e muitas vezes o preconceito popular, fato descrito por E3, referindo-se a como as pessoas viam aquele “caroção” em seu braço.

Subcategoria 2– As limitações sociais impostas pela hemodiálise

– A questão do trabalho e produtividade

Analisar os significados que o doente renal atribui ao seu tratamento e não discutir as diferentes repercussões sociais que este tem para a vida desta pessoa é dissociar este indivíduo do seu meio natural, de seu cotidiano extra-hospitalar. Conforme afirma HELLER (1992), a vida cotidiana é onde se compreende a vida do homem inteiro. Nela, todos os aspectos de sua individualidade e personalidade estão presentes. No dia a dia, o indivíduo coloca em ação todos os seus sentidos.

As limitações físicas ou de outra ordem são claras sobre o caráter produtivo do doente renal em hemodiálise, as suas colocações evidenciam o problema:

... lá (na fazenda) a gente usa... esse saco de ...semente, saco de adubo... eu carregava tudo, eu carregava a carreta do trator, tudo. Agora não... não dá mais... Agora eu só toco mais o trator, passo picadouro...veneno, essas coisas assim, só serviço mais leve. (E6-P19)

... eu comecei a fazer salgado, fazia salgado e vendia fora. Estava muito bem. Aí... precisei parar... não tenho força para mexer as massas, essas coisas de salgado. (E7-P20)

Eu tive que parar de trabalhar... que quando eu fazia CAPD eu trabalhava meio período, das oito a uma e meia. Depois... eu comecei a fazer hemodiálise, aí eu fui ficando afastada... o afastamento foi aumentando para cada seis meses... aí eu fiquei dois anos e meio afastada. Aí, quando foi em dezembro de... noventa e oito, eu consegui aposentar. (E1-P20)

Eu não faço mais nada, agora eu estou parado, minha profissão era vendedor, agora, eu não posso mais... vender eu estou nessa situação, e tenho que fazer... a hemodiálise. E, danou-se tudo, ... não ficou normal mais como é que estava... ficou parado... tudo está parado... (E4-P20)

O vínculo empregatício dos doentes renais em tratamento de hemodiálise é uma questão significativa na vida deste indivíduo. Geralmente, o paciente em hemodiálise não consegue manter um vínculo empregatício formal, em razão dos longos períodos semanais que tem que se ausentar para a realização do tratamento, fato corroborado por BITTENCOURT (1998). Além do que freqüentemente sensações de mal-estar, alterações de pressão arterial, falta de energia, fadiga e fraqueza generalizada, interferem drasticamente no desempenho das funções profissionais regulares, o que justifica o grande número de doentes renais crônicos aposentados e recebendo auxílio doença.

Em uma sociedade capitalista, a produtividade é uma prerrogativa que está impregnada de simbolismos à auto-estima e à maneira como um doente dependente, em certo grau, é visualizado pela cultura vigente. Segundo MELLO FILHO (1992):

“as culturas representam potencialidades adaptativas e estressoras, dentro de uma numerosa gama de possibilidades de transformações, reproduções e expressões próprias da complexidade e riqueza humanas. No entanto, existem processos culturais que limitam e moldam a expressão desta natureza” (p.100).

Cito as respostas individuais ao problema da sensação de improdutividade, que assolam os doentes renais em hemodiálise, bem como os significados que lhe atribuem. Nesta dinâmica dos processos psicossociais estão envolvidos a percepção e atitudes do indivíduo e, em partes, os elementos culturais que reproduzem os vínculos e valores sobre vários fatos da realidade (MELLO FILHO, 1992). Ainda segundo o autor, os critérios específicos sobre saúde, doença, indivíduo, trabalho, produtividade, força, vulnerabilidade são edificados pela cultura e transformados pelo indivíduo.

Analisando o quadro, onde apresentei as características socioculturais, econômica e demográfica da população do estudo, percebe-se que a faixa etária apresentada condiz com a de indivíduos em plena capacidade produtiva. Segundo aspectos culturais e da sociedade, acredito que isto também funcione como pressão psicológica sobre o indivíduo doente, pois sente-se improdutivo, diminuindo sua auto-estima.

O provento da aposentadoria por invalidez é, muitas vezes, insuficiente para a sobrevivência do doente renal em hemodiálise, principalmente se tem que prover uma família. O trabalho é fator básico em uma empresa e, segundo MELLO FILHO (1992), é caracterizado pelo esforço planejado sobre a manipulação e transformação da natureza, atingindo os mais diversos objetivos e procurando o

meio mais eficaz de produtividade. Em nível pessoal é fator determinante para a identidade e integração na sociedade.

Desta maneira, percebo que a economia informal, ou seja, os chamados 'trabalhos autônomos' acomodam melhor o doente renal em hemodiálise, do que as empresas. O horário flexível e a adequação do tipo e ritmo de trabalho, talvez sejam os aspectos mais importantes desta escolha.

De qualquer forma, a questão monetária e a falta de especialização para o trabalho formal parecem mais dramaticamente descrita pelos sujeitos da pesquisa. Apesar de alguns conseguirem se adaptar a trabalhos autônomos, esta possibilidade para outros parece remota:

...é brabo porque... por exemplo... eu tenho um salarinho de aposentado... por invalidez ainda. E eu não posso... não tenho condições de trabalhar. Eu não tenho especialidade nenhuma, que eu posso fazer? Autônomo atrás de uma mesa e tal... Se eu for... farei um serviço pesado e eu não posso isso, não posso me comprometer com ninguém... porque meu compromisso maior é com o problema. Então é com a hemo... (E2-P19)

... a gente tem que comprar remédio, tem que... se alimentar de uma maneira, então ser disciplinado... não precisa mudar muito... mas tem que ter disciplina. E essa disciplina traz mais gastos que o normal. (E2-P19)

A descrição da situação feita por E2 mostra uma realidade a que se deve atentar. Neste caso específico, o paciente sempre trabalhou como estivador, portanto não tem uma qualificação profissional formal. O paciente demonstra toda a sua preocupação com a impossibilidade de trabalhar, e, ao mesmo tempo, assume o tratamento com uma disciplina parecida com a do emprego formal, ou seja, com regras a seguir, com a diferença de que o tratamento gera gastos que provavelmente são elevados para alguém que está impossibilitado de trabalhar e

que depende dos poucos proventos da aposentadoria, gerando angústia e apreensão.

Pode-se inferir que os gastos impostos pela disciplina transcendem o campo pecuniário. JEAMET *et al.* (s/d) afirmam que a procura de reparação pecuniária de um prejuízo real, oculta outra ferida, uma incompletude e uma frustração mais antigas, podendo tornar-se mais importante que o desejo de recuperação.

Uma situação um pouco diferente é descrita por outro paciente e diz respeito à situação de produtividade a qual o doente renal tem que se adaptar e a dificuldade quantitativa de não poder trabalhar todos os dias:

... a coisa que eu não gosto de lembrar, por exemplo, às vezes... eu faço de quarta-feira (sessão de hemodiálise)... quarta-feira eu podia estar trabalhando, não podia? (E3-P19)

... o problema é esse, porque você fica na máquina... quatro horas, você não está produzindo... você está produzindo sua vida.... você está vivendo... mas não está produzindo, fazendo coisas materiais...você fica ali e fica pensando nos filhos... (E3-P19)

Percebe-se que a questão da produtividade é encarada de maneira individual e, de acordo com as necessidades implícitas, em níveis variados. Nesta situação E3 é a pessoa que basicamente sustenta a família. Toda a sua preocupação, em seu trabalho autônomo, gira em torno da falta de tempo para vender seu produto, já que depende exclusivamente de si próprio para este trabalho. Nesta situação, a questão da temporalidade funciona para o indivíduo como um fator de frustração e conflito. Uma situação que coloca o sujeito entre questões materiais e a necessidade daquela disciplina descrita acima por E2, em relação ao tratamento.

Se comparadas as falas de E2 e E3, outro fato curioso, aparece na forma como se colocam frente ao problema, por exemplo, E3 demonstra apesar das dificuldades de tempo impostas pela hemodiálise, uma energia vital para o trabalho, vislumbrando a necessidade de sustento de seus filhos, como se não tivesse 'entregado os pontos', demonstrando que sua autonomia, se não completa, pelo menos o provem de alguma auto-estima, ao passo que, E2 demonstra grande insatisfação pessoal, por não poder trabalhar e ter que viver somente com os proventos de sua aposentadoria.

- A relação com os amigos

Um fenômeno que comumente acontece ao doente renal em hemodiálise é a gradativa ou brusca desvinculação dos contatos sociais com os amigos e com alguns familiares:

... ficou normal, aqueles que vêm me visitar (os amigos)... que vêm me ver, a gente conversa... mas... eu perdi bastante amigo... que eu tinha... na rua, os que eu não pude mais... conversar, ter contato com eles... eu perdi. (E4-P21)

“É, no começo não foi ruim, porque houve um afastamento. E já... a gente não falava a mesma língua... não ia no mesmo lugar. (Sabe, amigo)... eu não ia jogar mais, nada..., não ia para os bares... Então, fiquei sem amigo.” (E2-P20)

... antes, eu acompanhava o pique... vamos para tal lugar?: -Vamos embora... vamos jogar lá em São Paulo? Eu Falava: -vamos... e depois, eu não tinha pique. Porque até agora eu não tenho pique... Então mudou, eu fiquei diferente deles... Gosto das mesmas coisas, mas não posso fazer isso daí. (E2-P20)

Pelas falas acima, tem-se a impressão de que o mundo do doente renal é muito diferente das pessoas com quem ele tinha contato antes da doença. Essa idéia de grandes fronteiras traçadas entre o doente e os amigos, é claramente definida por E2 quando coloca: “a gente não fala a mesma língua... não ia aos mesmos lugares”. As limitações físicas e a disciplina imposta pela doença e tratamento auxiliam, de certa forma, neste distanciamento, mas não se pode esquecer as questões psicológicas envolvidas.

O afastamento parece acontecer por motivações de ambas as partes. O paciente com sua rotina de tratamento, com as limitações físicas impossibilitando-o de acompanhar os amigos em diversas atividades como as citadas acima. Por outro lado, muitos dos amigos não conseguem uma aproximação com o doente pelas fantasias e sentimentos que colocam o indivíduo em contato com situações penosas e inerentes ao ser humano, ou seja, a doença e a morte.

Outros relatos, no entanto, colocam situações de solidariedade, em que os amigos se aproximam e até ajudam, de alguma maneira, nas despesas que o tratamento dispende. Um fato interessante colocado por E7 foi a aproximação de pessoas, depois que ficou doente, fato inverso aos que a conheceram antes e se afastaram.

Eu precisava tomar... um remédio... que substitui o sangue. E eu precisava tomar e não tinha como comprar, o INPS não dava, e é muito caro. Então eles faziam bingo, faziam almoço, fazia truco, sabe jogo de truco, tudo para arrecadar dinheiro para mim poder comprar. Isso foi muito bom, as pessoas que me conheceram depois, os de antes... procuram ficar meio afastados. (E7-P21)

... ficaram meio afastados. Os melhores amigos que eu tinha... que eu tinha antes de ficar doente me encontram, falam: “Ah, uma hora eu vou na sua casa, uma hora eu vou na sua casa.” Mas já faz doze anos e nunca vieram. Eu acho que o medo de que a gente vai pedir alguma

coisa, para ajudar em alguma coisa. (Só que tem um)... os que me conheceram depois que eu fiquei doente fazem o que podem para me ajudar... (E7-P21)

- A relação com os familiares

No contexto familiar também ocorrem situações parecidas, existem movimentos de aproximação ou de afastamento dos entes queridos. A família funciona como um sistema, regidas por leis estabelecidas e que regulam as trocas no interior deste grupo. Em função destas leis, dos problemas e dos desejos de cada membro deste grupo, o sistema familiar encontra seu equilíbrio de funcionamento.

Dois modelos esquemáticos de funcionamento familiar são apresentados por JEAMMET *et al.* (s/d), um sistema familiar flexível e aberto se adaptará mais facilmente à nova situação criada por um dos seus membros doente, através de algumas modificações na dinâmica familiar.

Se ao contrário, houver um estruturação familiar rígida ou fechada, uma nova situação pode funcionar como uma ameaça a seu equilíbrio. Neste tipo de funcionamento, existem duas formas de resposta ao problema: a primeira é a rejeição do doente, que pode ser expressa diretamente ou por intermédio de formações reativas, como solicitude excessiva, superproteção. Ainda dentro desta primeira resposta, a família pode eleger o doente como 'bode expiatório', o qual acaba por ser o depositário das situações conflitivas familiares, existindo ainda, a necessidade da continuidade da doença do indivíduo para que a família funcione razoavelmente equilibrada (MELLO FILHO, 1994).

É meu pai que sempre... quer vir aqui para doar o rim para mim. Mas ele não dá, sessenta e cinco anos, aí já é demais. Mas sempre, quando ele estava mais novo... isso aí há oito anos atrás ele falava: "Quer ir lá, vou." Dos meus irmãos, eu acho que nenhum... eles se distanciaram de mim... com o problema que eu tenho. (E3-P20)

... mas eu acho que você tendo um apoio, por exemplo da família,... nesse tratamento que você tem é até melhor. Principalmente dos irmãos... eu tenho seis irmãos... tudo sadio. O que eu fico mais chateado... só que eu nem peço... é deles nem vir aqui para fazer o exame, nem chegar na minha casa e falar: "O, eu preciso... vamo lá, vamo lá, vamos fazer o exame. (E3-P20)

Nos recortes da entrevista acima, podemos identificar o afastamento, após o início da doença, de praticamente todos os irmãos de E3. O dilema vivido pelo paciente também se revela na falta de interesse dos irmãos em se colocarem à disposição para fazer o exame de compatibilidade para a doação dos rins.

Um outro fato vivenciado em função de sua doença, ocorreu entre o paciente E2 e sua esposa, demonstrando também uma situação de desestruturação familiar, culminando na separação do casal, conforme seu relato:

Eu comecei fazer o tratamento eu já tive que largar da minha mulher, primeira coisa (risos)... Então... eu... no início do tratamento (eu) fiquei muito irritadiço... mas aí... ela não entendeu. (E2-P20)

Passou uns... dois anos depois que eu comecei a fazer o tratamento, que nós nos largamos. Mas começamos a se largar... logo no início, porque... ela não entendeu porque que eu andava nervoso... minha pressão... era altíssima. (E2-P20)

É importante atentar para o funcionamento familiar anterior ao aparecimento da doença e a estruturação pré-estabelecida desta família, conforme comentado acima. A adequação às novas necessidades do doente, com suas limitações físicas e emocionais podem, se as pessoas que o cercam não estiverem preparadas ou disponíveis a participarem do seu tratamento, criar situações como ocorreu com E2.

Não percebi durante meu contato com estes pacientes, ou mesmo, durante minha estada na unidade de hemodiálise, nenhum trabalho estruturado voltado diretamente para o esclarecimento dos familiares sobre a doença e tratamento ou da importância da sua participação junto ao paciente neste momento. Penso que o caráter eminentemente técnico exercido pela equipe que cuida deste paciente, possa trazer uma dissociação das questões físicas e sociais vivenciadas pelo mesmo e um importante pólo, a família, que pode ser, ao mesmo tempo, confortante e geradora de conflitos, são excluídas de participação mais ativa neste processo.

5.1.4 - A RELAÇÃO EQUIPE MULTIDISCIPLINAR/ PACIENTE EM HEMODIÁLISE

Subcategoria 1 – A necessidade de ser ouvido

... para ser terapeuta, precisara ao menos ter apreço pelo paciente e para isso é preciso algo mais do que fazer perguntas examiná-lo e receitar-lhe medicamentos. É preciso respeitar a sua individualidade, sua pessoa, começando por ouvir o que a pessoa tem a dizer. Portanto, ao lado das perguntas referidas, as quais constituem o interrogatório dirigido, há que deixar o doente falar e – importantíssimo – ouvi-lo. (PERESTRELLO, 1996)

Não é à toa que inicio a discussão desta categoria com uma citação do livro A Medicina da Pessoa, ela é bem pertinente e vai ao encontro do que ouvimos claramente de alguns pacientes com quem tive contato durante a convivência informal e mais fortemente durante as entrevistas para este trabalho ou que inferir através de algumas falas. A necessidade de ser ouvido pode expressar-se de diferentes maneiras pelo paciente: por queixas que não são atendidas durante a sessão, ou pela necessidade de se ficar sabendo os resultados de um exame importante, ou mesmo pela necessidade de contar algo, aparentemente sem importância.

... com os médicos, cada mês é um...então cada mês é um jeito que a gente é tratada. Às vezes vem um médico que você chama, ele vem rapidinho, às vezes é um outro que você chama e demora um pouco para vir... Às vezes ele gosta mais de explicar as coisas para você...de te ouvir mais...outro já gosta mais de falar do que ouvir. (E1-P23)

...o meu problema...com o médico é... todo mês tem um... cuidando da hemo. Eu gosto que eles venham, fala... por exemplo...eu colho os exames na primeira quarta-feira do mês. Então eu gosto que eles venham falar comigo logo a seguir...quando pegou nos meus exames...Porque, às vezes, eles só vão falar comigo no outro mês, que já aumentou o meu potássio. (E3-P23)

A única coisa que eles poderiam fazer é dar mais atenção para a gente... mais atenção... para o problema....mais alguma coisa, mas o resto está bom. (E4-P23)

Percebo em algumas falas, a questão da rotatividade do profissional médico, como um dos problemas levantados. Por se tratar de uma unidade de hemodiálise pertencente a um hospital universitário, a grande maioria de residentes que passa por ali, não permanece fixa. Essa situação, em meu modo de ver, prejudica a formação de vínculos entre os profissionais médicos e o paciente, além do tipo de formação acadêmica associada ao alto grau de tecnologia envolvida constituem-se em barreiras significativas na busca de uma relação interpessoal em que o sujeito doente possa ser ouvido e atendido em suas necessidades e anseios.

SOUZA (1992) descreve a impossibilidade de formação de vínculos, quando a medicina de massa é exercida. Cita como exemplo, o tempo sugerido pela OMS e presente na portaria 3.046/82 do Ministério da Previdência e Assistência Social na resolução 03/01 do Ministério da Saúde que preconizam que

uma consulta dure quinze minutos, quando não são consideradas as necessidades subjetivas do paciente.

Nos hospitais universitários, há tendência das consultas serem mais prolongadas, levando-se em consideração os aspectos educativos que a mesma possa proporcionar, mas aqui o problema não é a duração da mesma e sim, como constatado nas falas dos pacientes acima, a rotatividade dos residentes e, em casos ambulatoriais, os intervalos de tempo prolongados (às vezes meses) entre uma consulta e outra (SOUZA, 1992).

No caso específico da unidade em hemodiálise em questão, há também que considerar o grande volume de atividades técnicas exercidas pelo profissional médico.

PERESTRELLO (1996) bem coloca que na formação médica amparada pela abordagem naturalista-mecanicista, o paciente deixa de ser o centro da atenção, sendo encarado como parte de uma engrenagem e passa a ser tratado como tal.

É importante lembrar aqui a importante influência cartersiana nesta forma de pensar, levando ao dualismo mente-corpo, com o privilégio do segundo sobre a primeira. A forma de funcionamento do corpo humano assemelhando-se a uma máquina foi intensificada e fortalecida pela descoberta de Harvey da circulação do sangue (QUEIROZ, 1986).

A formação de vínculo, apesar de imprescindível a um relacionamento profissional /paciente, não basta para que ele se torne efetivo e atenda os seus mais relevantes objetivos como modelo assistencial. Percebo que este vínculo é mais facilmente conseguido pelos profissionais de enfermagem que assistem o paciente. Tal fato pode ser explicado pelo contato mais prolongado que o profissional de enfermagem tem com o paciente, desde a recepção do paciente na unidade, pesagem, punção da fistula e manutenção. O relato demonstra isso de certa forma:

...que nem a enfermeira... eu passo mal na máquina por exemplo...ela vai lá... vê minha pressão, ta baixa, passa um sorinho, pergunta pra mim: - Você melhorou? Então tá bom! Não, elas não são assim ...Passa um sorinho, olha para mim e fala assim: - Quantos (dedos) tem aqui?... é uma conversa diferente, isso te anima mais. (E1-P23)

Este vínculo é um passo inicial importante, à medida que promove uma maior confiança entre as partes envolvidas, mas pode também servir de argumentos inconscientes ou mesmo conscientes para uma imposição ao paciente de uma certa doutrina hospitalar,

A presença fixa do profissional de enfermagem, naquele local, poderia servir como um elo de ligação na equipe, pois como já dissemos, é o profissional que mais tempo passa junto ao paciente. O desenvolvimento deste elo poderia facilitar a comunicação deste paciente, além de melhorar muito a assistência prestada, extrapolando o caráter somático, altamente valorizado.

Subcategoria 2 – O privilégio da competência clínica (biológica) e o relacionamento humano

Como visto na descrição da hemodiálise, o tratamento e a doença podem trazer inúmeras complicações ou eventos colaterais para o indivíduo. Tais eventos podem necessitar monitoramento efetivo e contínuo. A realização da sessão de hemodiálise fornece um componente a mais que, geralmente, fica a cargo dos membros da equipe de enfermagem, ou seja, o controle das funções vitais do paciente e a operação da máquina de hemodiálise, que começa bem antes do paciente sentar-se à poltrona e começarem os preparativos para que ele seja 'ligado' à máquina.

Interessante observação é feita por MATTA (1998) sobre os termos utilizados correntemente, como jargões, que são usados pela equipe, como "ligar", "instalar", "retirar". Instalar significa a preparação dos "settings" arteriovenosos e do capilar, responsável pela filtragem do sangue, a punção da fístula ou de um

outro acesso e o início do procedimento de diálise . Retirar não significa exatamente, do ponto de vista técnico, o procedimento oposto, mas, de qualquer forma, o uso corrente destes termos pela equipe que cuida dos pacientes aponta para uma concepção mecânica da atividade.

Percebo, como na fala abaixo, que estes jargões já foram também incorporados pelos pacientes que realizam o tratamento.

... enquanto eu não ligo, eu não me sinto bem. Aí, a partir do momento que eu estou ligado na máquina eu já começo a me sentir melhor. (E2-P16)

... o meu tratamento, na salinha... o pessoal vem e me liga... e vai ligar lá fora, lá no salão... (E2-P23)

O caráter eminentemente técnico do procedimento e a sua grande demanda acabam por exigir do profissional uma especialização ou um treinamento específico que o capacite no manuseio da máquina e, principalmente, no atendimento dos efeitos colaterais físicos do pacientes. Essa competência técnica tem uma característica importante, ou seja, a confiança depositada no profissional e na percepção do lado humano do tratamento, como atestam os relatos abaixo.

...eles são muito atentos, eles são muito bons...inclusive eu estou com um pouco de dor nessa mão agora... eu esfrego ela, não melhora a dor. Aí eu peço para elas virem fazer massagem, elas sentam perto de mim, fazem massagem, um pouquinho de cada uma...então eu acho que é bom o relacionamento assim na parte humana deles. (E7-P23)

...eu acho muito bom o atendimento deles , só que eu vejo assim... a gente vai ter um cuidado... suponhamos que eu tenha uma parada... você vê o atendimento deles, eles correm, eles socorrem... busca socorro para a pessoa correndo, todo mundo se trombando um no

outro... Então, a gente se sente seguro com eles, porque eu acho que se acontecer comigo, ela também vai me socorrer..eu só vou morrer se for a minha hora... .por eles, eu acho que eles ajudam a gente a sobreviver. (E7-P23)

O paciente muitas vezes confere ao profissional poderes que vão além de suas capacidades. A paciente E7 ao classificar que só morrerá “se chegar a sua hora”, de certa forma reforça a idéia da formação da equipe, ou seja, é composta por pessoas que receberam treinamento para lidar com doenças em favor da vida contra a morte e qualquer fracasso pode significar sentir-se ferida em sua onipotência (CICONELLI *et al.*, 1984).

... se eu vejo alguma coisa errada na minha máquina, eu chamo elas (enfermeiras) numa boa... elas vêm numa boa. Eu não posso falar pelos outros....pelo menos por mim a parte humana, elas me tratam muito bem. (E1-P23)

... às vezes você chama um médico ... vem assim daquele jeito.... às vezes nem põe a mão no paciente... é falta de humanidade. (E3-P23)

Agora, tem médico aqui que eu vou te falar... é atencioso, você chama ele te examina... essa parte de humanidade é isso, você chamar o médico, o médico não se preocupar. (E3-P23)

É importante observar pelas falas anteriores e de E7, que o atendimento mais humanizado acaba se confundindo com a prestatividade com que os membros da equipe atendem às demandas físico/biológicas ou procedimentos referentes à máquina. Acredito que tal fato é uma consequência do que BALINT (1988) chamou de “função apostólica”; este termo como bem explica

o autor é como se os profissionais de saúde⁷ “possuíssem o conhecimento revelado do que os pacientes deviam e não deviam esperar e suportar... como se tivesse o sagrado dever de converter à sua fé todos os incrédulos e ignorantes entre os pacientes” (p.186).

Assim sendo, o objetivo e freqüentemente o efeito da resposta, é induzir o paciente a adotar as normas da equipe, ou seja, convertê-lo à prática de tal fé. Os pacientes, de certa forma, respondem como humanos àqueles cuidados biológicos, pois foram convertidos a aceita-los como o único; a despeito de um atendimento que envolva uma assistência mais global, em que os aspectos psicológicos e sociais também sejam privilegiados.

5.1.5 - A QUESTÃO DO TRANSPLANTE RENAL SOB A ÓTICA DO DOENTE RENAL CRÔNICO EM HEMODIÁLISE

O transplante renal é visto até certo ponto, como uma forma idealizada de resolução para o problema e também uma esperança de melhoria das condições psicossociais do doente e, conseqüentemente, sua qualidade de vida.

Os recursos terapêuticos voltados para o atendimento do doente renal, conforme comentário na parte introdutória deste trabalho, é muito restrito. O transplante renal apresenta-se hoje como uma alternativa para livrá-lo dos tratamentos habituais, como a hemodiálise, Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis (CAPD), que geram reações e dependência contínua (URYN, 1992).

Segundo PARIZI & SILVA (1998), no Brasil, cerca de cinco mil pacientes aguardam um transplante de rim, sendo dois mil e seiscentos só no Estado de São Paulo. Nos três primeiros trimestres de 2001, foram realizados 2.279 transplantes de rim no país (REGISTRO BRASILEIRO DE

⁷ Apesar de Balint ter escrito seu livro voltado a classe médica, acredito que tal função também possa ser estendida aos profissionais de enfermagem que tem grande influência das ciências médicas na sua formação.

TRANSPLANTES, 2001). Fica notória a deficiência na relação transplante realizado X paciente em espera, também há de se levar em conta que existe um aumento considerável, a cada ano, de pacientes à espera de um rim.

A deficiência no número de transplantes de órgãos no país pode ser explicado pela precariedade do serviço público e do atendimento de emergência, a frágil articulação entre setor público e privado, baixa remuneração dos honorários e procedimentos (PARIZI & SILVA, 1998), pode-se associar também a estes o número ainda restrito de centros transplantadores cadastrados no país, hoje somando 146 (REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES, 2001).

Sob as inúmeras dificuldades apresentadas, encontra-se a figura do doente renal dependente ao tratamento de hemodiálise. Desta forma, nas subcategorias descritas a seguir será comentado como este indivíduo vislumbra a possibilidade do transplante renal e a legislação vigente atualmente no país sobre a doação de órgãos.

Subcategoria 1 - Insegurança e ambigüidade em fazer o transplante

Eu sou assim. Eu tenho medo de tirar o meu nome da lista, não sei porque que eu tenho esse medo de sair da lista e no mesmo tempo eu tenho medo de fazer o transplante também. (E7-P25)

...eles chamam eu, eu venho, mas eu fico: - tomara que não seja para mim, tomara que não seja para mim. Eu não quero fazer, não quero fazer (transplante). (E7-P25)

Geralmente, encontram-se nos pacientes expectativas muito grandes em relação à realização de um transplante, tornando-se via de regra em um objetivo a ser alcançado e a esperança, como dito acima de liberdade em relação ao tratamento de hemodiálise que, apesar de mantê-lo vivo, também o limita em diversas situações. Encontrei respostas como as de E7, que demonstram

claramente o medo e a ambivalência que pode ser encontrada nas características subjetivas destes pacientes.

O medo, conforme afirma ANGERAMI-CAMON et al. (1995), por mais inaparente que possa apresentar-se em pacientes que necessitarão de uma intervenção cirúrgica, via de regra sempre estará presente em determinado grau. Este medo pode ser em relação à dor, anestesia, ficar desfigurado ou incapacitado e sobretudo o medo de morrer.

Medo de correr risco de vida, eu quero viver, eu não quero morrer (risos). E eu acho que fazer transplante é um grande risco ... (E7-P25)

A expectativa pelo transplante gera no indivíduo muitas expectativas, insegurança, curiosidades, dúvidas referentes ao órgão, se irá ser rejeitado e sobre o possível doador (COLLE, 2001) . Muitas vezes essas expectativas são fantasiosas, mas como podemos verificar, muitas delas são reais e colocam o indivíduo frente a uma situação de escolha, criando ambigüidades e inseguranças. As afirmações de E7 são um exemplo disso.

O significado atribuído ao transplante renal pode ser o de renascimento (URYN, 1992), mas ao mesmo tempo esta situação coloca-o frente a outra possibilidade, ou seja, o risco de vida. Situações presenciadas regularmente, no caso por E7 contribuem também para a formação desta opinião, como na afirmação abaixo:

... as pessoas que fazem hemodiálise fora... onde não tem transplante, elas pensam uma coisa do transplante e eu que faço aqui, que vejo as pessoas que transplantam, uns se dão bem, mas a maioria quase....que morre (risos).... eu não coloca na cabeça daquela que ficou bem, eu coloco na minha cabeça aquele que morre, aquele que passa mal porque precisa tirar correndo o rim... eu não quero passar por isso daí. (E7-P25)

Percebo que para E7, o tratamento de hemodiálise criou uma situação de certa segurança, funcionando como o “pique”, o lugar relativamente seguro. Penso que o tratamento de hemodiálise, principalmente aos que já vivenciam esta experiência, há algum tempo, cria uma certa sensação de acomodação ou aceitação que pode ser confundida com adaptação, mas que gera sentimentos subjetivos de frustração e agressividade, muitas vezes não demonstrados, claramente, no dia a dia.

O tratamento de hemodiálise promove claramente uma dependência física da ‘máquina’, pois, naquele momento, substitui, em parte, o funcionamento dos rins afetados, mas percebo também que em alguns casos esta dependência passa a ser psicológica. O sentimento de inclusão no sistema, ou seja, a sensação de estar assistido e pertencer a uma fila de transplante também proporciona este tipo de reação. Este sentimento de segurança pode ser abalado, à medida que o nome do indivíduo vai avançando em direção ao encabeçamento da lista, ou seja, à medida que a possibilidade concreta de realização do transplante vai se aproximando. Desta forma o paciente começa a deparar-se com a realidade da cirurgia, com seu sucesso ou fracasso.

...quando eu falo: - gente, o transplante não é o que vocês pensam, eles (outros pacientes) me xingam, acham que... sou pessimista. E7-P25

A vivência desta experiência e o convívio com os demais pacientes, sobretudo aquele em que o transplante não funcionou, criaram em E7 como ela própria afirma, uma sensação de pessimismo.

A questão da rejeição, apesar de não ter sido citada explicitamente como um problema a mais a ser vislumbrado, com certeza é um dos temores existentes e ainda funciona como um tabu e acompanha toda a trajetória do transplante, englobando os períodos pré, trans e pós-cirúrgicos. A rejeição do rim

é vista como se o indivíduo carregasse um fardo perpétuo, fosse destinado a ser doente e não pudesse melhorar nunca, sentindo-se culpado (URYN, 1992).

Vejo aqui uma oportunidade interessante de comentar a importância do trabalho dos membros da equipe de saúde na unidade de hemodiálise no trabalho de preparo do paciente, candidato a um transplante renal. Normalmente a opção pelo transplante, apesar de ser particularmente feita pelo paciente, envolve família, às vezes doadores desconhecidos, por exemplo, no caso de cadáver, além da equipe de saúde que cuida deste indivíduo.

O artigo 22, do Decreto no. 2.268 de 30 de junho de 1997, dispõe sobre o consentimento expresso do receptor, após devidamente aconselhado sobre a excepcionalidade e os riscos do procedimento (BRASIL, 1997a). Percebo, porém, que, normalmente, este aconselhamento acontece somente na eminência da realização do transplante, ou seja, o preparo emocional ou o acolhimento dos medos, fantasias que porventura o paciente venha a apresentar são postergados e, em alguns casos, podem trazer dificuldades na cirurgia e depois dela (ANGERAMI-CAMON *et al.*, 1995).

Creio que a equipe de profissionais de saúde, como um todo, tem responsabilidades sobre este preparo, principalmente os profissionais de enfermagem que, como vimos, permanecem grande parte do período com os pacientes. O desenvolvimento de um certo grau de afetividade entre o paciente e os membros da equipe de enfermagem, pode criar vínculos e aumentar a confiança do paciente no profissional; itens importantes na criação de um ambiente terapêutico propício a escuta e a intervenções importantes no âmbito psicossocial.

Como afirma PERESTRELLO (1996), para se compreender o outro é necessária uma relação de empatia, uma relação humana, na qual, deva existir ressonância das vivências do outro. Este ato não é puramente mecânico ou uma relação de causa-efeito.

A participação da família, quando não diretamente, pela doação consangüínea do órgão, também deveria ser objeto de preocupação destes profissionais, pois deveria funcionar como um dos sustentáculos à recuperação deste. A orientação sobre o acolhimento do doente e a segurança da presença dos membros da família, neste momento, deveria ser enfatizado.

Subcategoria 2 – A questão da doação presumida

A realização de transplantes de órgãos no país, obteve em 4 de fevereiro de 1997, com a Lei no. 9.434, uma legislação mais compatível com as praticadas internacionalmente. Destaco entre os assuntos tratados por ela, a introdução da doação presumida, a obrigação da gratuidade da doação, o credenciamento de instituições aptas para a realização de transplantes junto ao Sistema Único de Saúde (SUS), além dos critérios para a seleção de doadores, entre outros (BRASIL, 1997b).

Sem dúvida a questão que mais suscitou polêmica na sociedade, foi a doação presumida, ou seja, o que denotava que todas as pessoas seriam, por decreto, doadores de órgãos, a menos que, oficialmente, demonstrassem sua vontade contrária. A intenção do indivíduo em não ser doador, seria impressa em sua carteira de identidade ou carteira nacional de habilitação.

Quando questionei meus sujeitos de pesquisa sobre esta lei, obtive respostas como:

Na hora que eu fiquei sabendo da Lei, eu gostei... mas hoje, pensando bem... ela não é tão boa assim... porque... não nos beneficiou em nada, muito pelo contrário... estragou, porque agora as pessoas ficam com medo. Se todo mundo... é um doador... então que nem apareceu... vão matar gente lá e catar órgão e vender... (E1 – P25)

(doação presumida)... também não é uma boa não. Porque eu já vi muita gente, eles não querem doar e a gente vai lá e tira o rim.... não parece uma coisa doada mesmo... parece que é meio estranho... ter que arrancar de uma pessoa que ele não quer e pôr na gente (E6 - P25)

Percebo nestes relatos, o forte sentimento de descrença de que a lei, manifestada por intervenção do Estado, possa trazer benefícios para os indivíduos que necessitam de um rim.

A questão da doação presumida foi citada como um entrave, em vez de um incentivo ao aumento de oferecimento de órgãos, uma vez que suscita medo na população de que seus órgãos sejam usados inadequadamente, inclusive colocando em risco sua própria vida.

O altruísmo envolvido na doação, se baseado nesta premissa deixaria de existir e a doação passaria a vigorar segundo o princípio da 'ausência de negativa' como sinônimo de consentimento. A cultura brasileira, fortemente cristã, onde o núcleo familiar é valorizado e a conduta profissional é amplamente nela baseada, além, do alto nível de analfabetismo da população, criou entre a comunidade científica e opinião pública uma divisão entre os prós e contras a doação presumida (PARIZI & SILVA, 1998).

A insatisfação teve repercussões positivas, pois através da Medida Provisória no. 1.959-27 de 24 de outubro de 2000 foram revogados todos os parágrafos do artigo que tratava sobre a doação presumida e os substituiu pela necessidade de autorização familiar em caso de doação *post-mortem* (BRASIL, 2000). Infelizmente nossa coleta de dados terminou antes da entrada em vigor desta medida, o que impossibilitou ouvir a opinião dos sujeitos da pesquisa sobre ela.

Subcategoria 3 – A lista única e a descrença dos pacientes

Eu penso, que essa lista única é para sobrar mais órgãos... e nessa sobra de órgãos, o que tem?... Comercialização... eu penso assim, não sei se estou errado (E3-P25)

Esta lista única eu acho que prejudica muito os pacientes. Porque vai chamar paciente que tem seis anos, sete anos de hemodiálise. Tá certo que... tem privilégio para quem tem mais anos de hemodiálise... e se a pessoa não agüentar... fazer três, quatro anos... morre sem fazer o transplante... (E3-P25)

Antigamente transplantava muitos pacientes da pediatria. Porque criança tinha prioridade... hoje em dia está difícil transplantar uma criança aí porque... por causa disso... esta lista única aí... é muita gente... (E5-P25)

A lista única de receptores de órgão, foi uma das estratégias usadas pelo governo para tentar organizar a captação e distribuição de órgãos para transplante, nas diversas regiões do país.

Como foi visto em algumas colocações, o receptor em potencial entende esta tentativa com descrença. Conforme E3, existe a desconfiança, às vezes, até descabida, sobre o mal uso destes órgãos.

Entretanto, salvo as reações persecutórias, um outro importante e grave fato é que mesmo havendo aumento na oferta de órgãos doados, existe ainda no país uma deficiência de instituições aptas para captá-los, concentradas principalmente nas regiões Sudeste e Sul do país (PARIZI & SILVA, 1998). Então, não basta o aumento de oferta, é necessário o preparo de mais equipes e instituições para que o órgão seja retirado e transplantado dentro do tempo hábil para tal. Um trabalho de conscientização sobre a importância da doação de

órgãos também é necessário , pois, para boa parte da população, este assunto ainda é um tabu.

Creio que, conforme assinalam PARIZI & SILVA, 1998, a restrição de confirmação de morte encefálica apenas por neurologistas, excluindo os médicos intensivistas, traumatologistas, neurologistas infantis e neurocirurgiões, também é um entrave a mais na captação dos órgãos, pois segundo estes autores, o número reduzido de neurocirurgiões, em nosso país, encontra-se, na maioria radicado na região Sudeste do país.

Conclusões **6**

O estudo proporcionou uma oportunidade única e singular no estudo da vivência que o doente renal crônico tem, enquanto ser, de sua doença e do tratamento de hemodiálise.

As conclusões referentes aos objetivos geral e específicos desta pesquisa assim ficaram situadas:

A) Houve a possibilidade de obter-se da população estudada diversas manifestações sobre os significados atribuídos por eles próprios à sua doença e ao tratamento de hemodiálise. Pelo material oferecido pela nossa população de estudo, foi percebido que os pressupostos inicialmente traçados sobre a capacidade própria dos indivíduos em perceberem a doença e tratamento e a significação singular sobre o evento, demonstraram-se verdadeiros, à medida que os doentes renais crônicos apresentaram significados ora particulares, ora compartilhados sobre a vivência de sua situação cotidiana.

Como significação maior para o tratamento de hemodiálise, os sujeitos indicaram a questão da sobrevivência, inferindo-se como possibilidade de existência e conflito com uma situação eminente de morte.

A tomada de ciência da necessidade do tratamento e de suas restrições funcionaram, para alguns pacientes, como situação de extrema angústia, que poderia ser minimizada por intervenções terapêuticas de comunicação, feitas pela equipe de saúde, abordando-se singularmente o indivíduo e compartilhando com ele as possibilidades do tratamento, em uma aproximação mais humanizada e individualizada do problema.

Um sentimento de obrigatoriedade na realização do tratamento, pela falta de opções de terapias para a doença, colocou o paciente frente a uma situação de transferência implícita de responsabilidades na tomada de decisões quanto à terapêutica adotada, criando uma certa acomodação ou conformismo na sua própria participação neste processo.

Os pacientes atribuem à sociedade, de uma forma geral, uma visão de desconhecimento e dificuldade de aproximação ao doente renal, beirando muitas vezes ao preconceito. A possibilidade de transplante renal foi vislumbrada por uma paciente com medo e ambigüidade. Algumas questões, como doação presumida e lista única, esta última ainda vigente na legislação sobre transplantes de órgãos no país, foram vistas com desconfiança, pôr sujeitos da pesquisa.

B) No âmbito biopsicossocial, encontraram diversas reações, já descritas em artigos científicos. As limitações físicas são variáveis, apresentando-se deste a limitação de ingestão hídrica e alimentar. As limitações físicas impostas pela doença apareceram como importante entrave à produtividade e absorção no mercado de trabalho. Observei que o trabalho informal ou autônomo, pela sua maleabilidade de horários e aceitação do ritmo singular de trabalho do indivíduo, acomoda melhor o doente renal em hemodiálise. Ao sentimento de improdutibilidade apresentado por alguns pacientes, sucedeu-se um sentimento de apatia e frustração. O relacionamento familiar e com os amigos apareceu, na maioria das vezes prejudicado, pelas limitações de todas as ordens sofridas pelo doente. Dentro do âmbito familiar, essa situação pode servir como desagregadora. Psicologicamente, reações depressivas e irritabilidade foram apresentadas.

C) A questão do vínculo entre a equipe multidisciplinar e o paciente, segundo a ótica do segundo, apresentou-se deficitária, sendo que os pacientes atribuíram o problema, em partes, à rotatividade dos médicos residentes, situação peculiar nos hospitais universitários.

A necessidade de ser ouvido e de maior atenção, mencionadas pelos pacientes, foi um fator associado a alta tecnologia e diversidade de procedimentos técnicos exercidos pelos profissionais da equipe de saúde. O profissional de enfermagem, segundo a fala dos pacientes, demonstrou apresentar uma maior vinculação com a população estudada, pelo contato mais prolongado entre este profissional e o paciente no campo. Constatado que essa vinculação, na maioria das

vezes, mantém-se num nível afetivo também importante, mas carecendo da percepção das questões subjetivas deste processo.

Existe uma incorporação por parte dos pacientes do modelo geralmente adotado pela equipe de saúde, em razão do próprio jargão utilizado pelos pacientes, como por exemplo “estar ligado à máquina”, ou seja, o caráter mecanicista adotado. Essa conversão, prevista por BALINT (1988), chamada de função apostólica, pode ser evidenciada nos achados. Essa conversão pelo paciente apresenta, de certa forma um caráter de proteção, à medida que o paciente reconhece a capacidade técnica, conferindo poderes à equipe que muitas vezes estão além de suas possibilidades.

Hemodialyses treatment received by chronic renal patients is known to be distressing and to impose a set of biological, psychological and social limitations. This work aimed to study how renal patients experience hemodialyses treatment in a specialized service of a State University Hospital. As specific aims they were to analyze and understand the meanings the patient attributes to disease and treatment; to know the bio-psychosocial limitations experienced by the renal patient undergoing hemodialyses and to understand how they cope with them besides to analyze under the patient viewpoint how he realizes the treatment received from health professionals and their interpersonal relationships. The method used was clinical qualitative, using semi guided interview as instrument of data collection. The sample of 7 patients was obtained by intentional sampling and data saturation and the interviews were audio recorded and fully transcribed. The data were analyzed according the thematic content. Five categories were obtained: 1 – the experiences and meanings of hemodialyses for the patient, 2- psychological aspects involved, 3- physical and social limitations caused by the disease and treatment, 4 – the relationship with the hemodialyses team and 5- the issue of renal transplant by the viewpoint of the chronic renal patient under hemodialysis treatment. The conclusions were that chronic renal patient attributes diverse meanings to hemodialyses treatment and that survival appeared as the main meaning for such event. The renal disease and hemodialyses treatment cause individual emotional alterations in different degrees that can interfere in the treatment evolution. Patients have difficulties in social and professional life, relations with friends and family members besides somewhat social discrimination. On the interpersonal relation with the health team, patients indicate the need for more attention and willingness to be listened more. In some of patients, feelings of fear and ambivalence appeared about the possibility of realization of kidney transplant and also suspect in relation to the country transplant law.

Referências Bibliográficas



- ANDERSON, A. - Una introducción a la investigación cualitativa. **Revista Psiquiátrica Peruana**. 6(1):103-12, 2000.
- ANDRÉ, M. E. A. - Técnicas qualitativas e quantitativas de pesquisa: oposição ou convergência? **Cadernos CERU**, (3):161-65, 1991.
- ANGERAMI-CAMON, V. A.; CHIATTONE, H. B. de C; NICOLETTI, E. A. - **O doente, a psicologia e o hospital**. 3. ed. São Paulo, Pioneira, 1996. 110p.
- ANGERAMI-CAMON, V. A.; TRUCHARTE, F. A. R.; KNIJNIK, R. B.; SEBASTIANI, R. W. - **Psicologia hospitalar: teoria e prática**. 4. ed. São Paulo, Pioneira, 1995. 114p.
- APPLETON, J. V. - Analysing qualitative interview data addressing issues of validity and reliability. **JAdvNurs**, 22:993-7, 1995
- BALINT, M. - **O médico, seu paciente e a doença**. Rio de Janeiro, Atheneu, 1988. 331p.
- BARBOSA, J. C.; AGUILLAR, O. M., BOEMER, M. R. - O significado de conviver com a insuficiência renal crônica. **RBrasEnferm**, 52(2):293-302, 1999.
- BARBOSA, J. C. & RODRIGUES, A. R. F. Experimentando interações terapêuticas de enfermagem junto ao paciente renal. In: Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem 3. Ribeirão Preto, 1992. **ANAIS**, Ribeirão Preto, 1992. P.402-15.
- BARDIN, L. - **Análise de conteúdo**. Lisboa, Edições 70, 1977. 225p.
- BEAUCHAMP, T. L. & CHILDRESS, J. F. - **Principles of biomedical ethics**. 4a. ed., New York, Oxford University, 1994. 546p.

- BERELSON, B. - **Content analysis in communication research**. New York, Hafner, 1984. 220p.
- BERNARD, H. R. - Unstructured and semistructured interviewing. In: _____ **Research methods in cultural anthropology**. Newbury Park, Sage, 1988. p.203-24.
- BITTENCOURT, Z. Z. L. de C. - **Epidemiologia da doença renal policística em familiares de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico no município de Campinas**. Campinas, 1998. (Dissertação – Mestrado – Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp).
- BLEGER, J. - **Temas de psicologia: entrevista e grupos**. São Paulo, Martins Fontes, 1995. 113p.
- BOGDAN, R. & BIKLEN, S. - Características da investigação qualitativa. In: **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto, Porto Editora, 1994. p.47-51
- BOLTANSKI, L. - **As classes sociais e o corpo**. 3ª. ed., Rio de Janeiro, Graal, 1989. 191p.
- BORRERO, J. - Epidemiologia y terapêutica: la insuficiencia renal cronica terminal como problema de salud publica. In: Organizacion Panamericana de la Salud, **Insuficiencia renal crónica, diálisis y trasplante: primera conferencia de consenso**. Washington, 1989. p.69-120 (publicación Científica, 520).
- BOTEGA, N. J. - **Serviços de saúde mental no hospital geral**. Campinas, Papyrus, 1995. 95p.
- BOTEGA, N. J. & DALGALARRONDO, P. - **Saúde mental no hospital geral: espaço para o psíquico**. São Paulo, Editora Hucitec, 1993. 116p.

BRASIL. Decreto no. 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, n.123, p.1373-9, 1 jul. 1997(a).
Seção I

BRASIL. Lei no. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, n.25, p.2191-3, 5 fev. 1997(b). Seção I

BRASIL. Medida provisória no. 1.959-27, de 24 de outubro de 2000. Altera dispositivos da Lei no. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Brasília, 2000

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE - **Resolução no. 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, Conselho Nacional de Saúde, 1996. (impresso).

BRITTEN, N. - Qualitative interviews in medical research. **BMJ**, 311(6999):251-3, 1995.

BRUNNER, L. S. & SUDDARTH, D. S. - Manuseio de paciente com distúrbios renais e urinários. In: _____ . **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 4. ed., Rio de Janeiro, Interamericana, 1982. p.971-98.

CAMPBELL, R. J. – **Psychiatric dictionary**. 7a. ed., New York, Oxford University Press, 1996. 799p.

CAPRA, F. - A máquina no mundo newtoniana. In: **O ponto de mutação**. 20a. ed. São Paulo, Cultrix, 1997. p.49-69.

- CARVALHO, S. M. de & CARVALHO, D. R. de B. M. - Hemodiálise, hemofiltração e hemoperfusão. In: NOGUEIRA JUNIOR, A; SANTOS, O. da R. **Doença dos Rins: estudo clínico e tratamento.** São Paulo, Fundo Editorial BYK, 1988. p.527-42..
- CASTRO, M. C. M de - Atualização em diálise: complicações agudas em hemodiálise. **JBrasNefrol**, 23(2):108-13, 2001
- CATTRAN, D. C. - Tratamento da insuficiência renal crônica. In: LEVINE, D. Z. **Nefrologia: cuidados do paciente com doenças renais.** São Paulo, Roca, 1985. p.275-92.
- CHAUÍ, M. - **Convite à filosofia.** 3. ed., São Paulo, Editora Ática, 1995. 440p.
- CIANCIARULLO, T. I.; FUGULIN, F. M. T.; ANDREONI, S. **A hemodiálise em questão: opção pela qualidade assistencial.** São Paulo, Ícone, 1998. 106p.
- CICONELLI, I. R. de O.; AGUILLAR, O. M.; SOUZA, M. I. T. P de - A equipe de saúde e o paciente renal crônico, em hemodiálise. **RevPaulHosp**, 32(7/8):179-81, 1984
- COLLE, R. O. - Atendimento psicológico no setor de diálise. **Boletim Paulistano de Psicossomática**, (2):10, 2001.
- COTRIN, G. - **Fundamentos da filosofia: ser, saber e fazer.** 14. Ed., São Paulo, Editora Saraiva, 1999. 320p.
- CUNHA, A G. da - **Dicionário etimológico nova fronteira da língua portuguesa.** 2. ed. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1996. 101p.
- DENZIN, N. K. & LINCOLN, Y. S. - **Handbook of qualitative research.** London, Sage Publication, 1994. 643p.

- DESCARTES, R. - **Discurso do método (e outros)**. 4. ed. São Paulo, Nova Cultural, 1987. (p.25-71) (Os Pensadores).
- DOWNE-WAMBOLDT, B. - Content analysis: method, applications, and issues. **Health Care Women Int**, (13)3:313-21, 1992.
- ELDER, N. C. & MILLER, W. L. - Reading and evaluating qualitative research studies. **The Journal of Family Practice**, 41(3):279-85, 1995.
- FERNANDES, J. C. L. - A quem interessa a relação médico-paciente? **Cad.Saúde.Publ.**, 9(1): 21-7, 1993.
- FERRARI, A. T. - **Metodologia da ciência**. 3. ed., Rio de Janeiro, Kennedy Editora, 1974. 242p.
- FERREIRA, A B. de H. - **Novo dicionário da língua portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1986. 1838p.
- FERREIRA, M. H.; MAGALHÃES, Z. R.; MATOS, S. S. de - Utilização dos métodos de pesquisa qualitativa e quantitativa em enfermagem. **EnfermRev**, 2(5):61-8, 1996
- FONTANA, A. & FREY J. H. - Interviewing: the art of science. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. London, Sage Publication, 1994. p.361-76.
- FORD, J. S & REUTTER, L. I. - Ethical dilemmas associated with small samples. **Journal of Advanced Nursing**, 15:187-91, 1990.
- FRANÇA, F. B. & LUGON, R. J. - Revisão/atualização em diálise: nutrição em hemodiálise. **JBrasilNefrol**, 20(4):484-95, 1998.
- FRANKL, V. - **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração**. 9ª. ed., São Leopoldo, Sinodal/Vozes, 1999. 136p.

- GUALDA, D. M. R.; MERIGHI, M. A. B.; OLIVEIRA, S. M. J. V de - Abordagens qualitativas: sua contribuição para a enfermagem. **RevEscEnfUSP**, 29(3):297-309, 1995
- GULLO, A. B.; LIMA, A. F. C.; SILVA, M. J. P. da - Reflexões sobre a comunicação na assistência de enfermagem ao paciente renal crônico. **RevEscEnfUSP**, 34(2):209-12, 2000.
- HELLER, A. - **O cotidiano e a história**, 4.ed., São Paulo, Paz e Terra, 1992.
- HOLPERIN, H. - Oitavo trabalho: erguendo a Hidra de Lerna. In: _____ - **O mito de Hércules**, Rio de Janeiro, s/d. Disponível em: <<http://www.geocities.com/HotSprings/9292/herc8.htm>> . Acesso em: 15 out. 2001.
- HOUAISS, A. - **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro. Editora Objetiva, 2001. 2922p.
- JEAMMET, P.; REYNAUD, M.; CONSOLI, S. - **Manual de psicologia médica**. São Paulo, Masson/Atheneu, s/d. 421p.
- KNAPTON, M - Haemodialysis: state of mind. **Nursing Times**, 84(42):27-30, 1988.
- _____ - Renal dialysis and mood swings. **Nursing Times**, 86(16):40-2, 1990.
- KOIZUMI, M. S. - Fundamentos metodológicos da pesquisa em enfermagem. **RevEscEnfUSP**, 26(especial):33-47, 1992.
- KÜBLER-ROSS, E. - **Sobre a morte e o morrer**. 7^a. ed., São Paulo, Martins Fontes, 1996. 290p.

- KVALE, S. - **Interviews: an introduction to qualitative research interviewing.** Thousand Oaks, SAGE, 1996. 325p.
- LAKATOS, E. M. & MARCONI, M. de A. - **Fundamentos de metodologia científica.** 4.ed., São Paulo, Atlas, 2001. 288p.
- LIMA, M. D.; ALBUQUERQUE, J. F. de; CARVALHO, J. A., MEDEIROS, A.; NEIVA, R.; ABSALÃO FILHO, J. - Avaliação psiquiátrica de pacientes submetidos à hemodiálise crônica. **Com.Cult.Saúd.**, 8(3):12-4, 1986.
- LIMA, M. G. de; LIMA, A. C. L. de; HUEHARA, M.; LUCENTE, J. R.; NASCIMENTO, S. P.; CASTRO, A. C. L. C. - Pacientes renais crônicos e transplantados: aspectos psicológicos. **JBM**, 45(1):24-7, 1993.
- LOPES, G. S. & SANTOS, O. da R. - Insuficiência renal crônica. Uremia. In: NOGUEIRA JUNIOR, A; SANTOS, O. da R. **Doença dos Rins: estudo clínico e tratamento.** São Paulo, Fundo Editorial BYK, 1988. p.304-63.
- LUDKE, M. & ANDRÉ, M. E. D. A. - **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo, E.P.U., 1986. 99p.
- MALINOWSKI, B. - **Argonautas do pacífico ocidental.** 2. Ed., São Paulo, Abril Cultural, 1978. (Os Pensadores) 424p.
- MARTINS, J. & BICUDO, M. A. V. - **A pesquisa qualitativa em psicologia.** 2.ed., São Paulo, Moraes, 1994. 110p.
- MATTA, G. C. - **Hospitais, subjetividade e glomérulos inoperantes: da doença renal ao renal crônico.** Rio de Janeiro, 1998. (Dissertação – Mestrado – Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro)
- MATTA, G. C. & BORBA, M do C. - Aspectos psicológicos numa situação de transplante renal. **JBM**, 64(4):53-64, 1993.

- MAYS, N.& POPE, C. - Rigour and qualitative research . **BMJ**, 311:109-12, 1995.
- MECLER, K.; CARDOSO, L. S.; ALMEIDA, R. S. P. de - Estudos qualitativos em saúde mental: uma introdução. **JBrasPsiq**, 45(2):285-90, 1996.
- MELLO FILHO, J. - **Concepção psicossomática: visão atual**. 7^a ed., Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro, 1994. 215p.
- MELLO FILHO, J. - **Psicossomática hoje**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992. 385p.
- MINAYO, M. C. De S. - **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4. ed. São Paulo, HUCITEC, 1996. 269p.
- _____, org. - **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 17. ed., Petrópolis, Vozes, 2000. 80p.
- MORSE, J. M. & FIELD, P. A. - **Qualitative research methods for health professionals**. 2. ed., London, Sage Publication, 1995. 254p.
- OLIVEIRA, J. M. F. de - Revisão/atualização em diálise: hipertensão arterial em hemodialisados. Fatores relacionados ao seu controle adequado ou inadequado e tratamento. **JBrasilNefrol**, 19(2):212-4, 1997.
- PALOMBINI, D.V.; MANFRO, R.C.; KOPSTEIN, J. - Aspectos emocionais dos pacientes em hemodiálise crônica. **RevAssMed Brasil**, 31(5/6):81-4, 1985.
- PARIZI, R. R. & SILVA, N. M. da - Transplantes. In: COSTA, S. I. F.; GARRAFA, V.; OSELKA, G. **Iniciação à bioética**. Brasília, Conselho Federal de Medicina, 1998. p.157-69
- PEACE, G. - Living with kidney dialysis. **Nursing Times**, 91(37):42-3, 1995

- PERESTRELLO, D. - **A Medicina da pessoa**. 4. ed., São Paulo, Atheneu, 1996. 272p.
- POLGAR, S. & THOMAS, S. A. – Interview techniques and the analysis of interview data. In: _____ - **Introduction to research in the health sciences**. London, Churchill-Livingstone, 1991. p.119-29
- POLIT, D. F. & HUNGLER, B. P. - **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed., Porto Alegre, Artes Médicas, 1995. 391p.
- POPE, C. & MAYS, N. - Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. **BMJ**, 311(6996):42-5, 1995.
- QUEIROZ, M de S. - O paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. **RevSaúde Pública**, 20(4):309-17, 1986.
- REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES - RBT. São Paulo, 2001. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Disponível em: <<http://www.abto.com.br>>. Acesso em: 13.jan.2002.
- REW, L.; BECHTEL, D.; SAPP, A. - Self-as-instrument in qualitative research. **Nursing Research**, 42(5):300-1, 1993.
- RODRIGUES, M. S. P. & LEOPARDI, M. T. - **O método de análise de conteúdo: uma versão para enfermeiros**. Fortaleza, Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1999. 118p.
- ROSA, D de P. & NOGUEIRA, W. P. - Reações emocionais de pacientes submetidos à hemodiálise. **RevBrasMed**, 47(8):365-370, 1990.
- ROSEMBERG, F. – Da intimidade aos quiprocós: uma discussão em torno da análise de conteúdo. **Cadernos CERU**, 16:69-80, 1981

- SAES, S. C. – Alterações comportamentais em renais crônicos. **Nursing**, 12:17-9, 1999.
- SANDELOWSKI, M. - Focus on qualitative methods: sample size in qualitative research. **ResNursHealth**, 18:179-83, 1995.
- SANDELOWSKI, M. - Rigor or rigor mortis: the problem of rigor in qualitative research revisited. **AdvNursSci**, 16(2):1-8, 1993.
- SANTA CRUZ, A. - O veneno da águas. **Veja**, São Paulo, 05 jun. 1996. p.38-41.
- SAWAIA, B. B. - Análise psicossocial do processo saúde-doença. **RevEscEnfUSP**, 28(1):105-10, 1994.
- SILVA, A. M. M. da, MARTINS, C. T. B., FERRABOLI, R.; JORGETTI, V; ROMÃO JUNIOR, J. E. - Revisão/atualização em diálise: água para hemodiálise. **JbrasNefrol**, 18(2):180-8, 1996.
- SILVA, M. J. P. da – **Comunicação tem remédio**: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo, Editora Gente, 1996. 133p.
- SOUZA, P. R. de - **Os sentidos do sintoma**: psicanálise e gastroenterologia. Campinas, Papirus, 1992. 186p.
- SPINK, M. J. - Psicologia da saúde: a estruturação de um novo campo de saber. In: CAMPOS, F. C. B. (org) – **Psicologia e saúde**: repensando práticas. São Paulo, Hucitec, 1992.
- STEFANELLI, M. C. - **Comunicação com paciente**: teoria e ensino. 2ª. ed. , São Paulo, Robe Editorial, 1993. 200p.
- TÁPIA, L. E. R. & OLIVEIRA, C. M. de - Quantidade ou qualidade: dilema da ciência psiquiátrica. **JBrasPsiq**, 40(5):263-66, 1991

- TRIVIÑOS, A. N. S. - **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo, Atlas, 1987. 175p.
- TUCKER, C. M.; FREDERICC, F. D.; COHEN, A. J. L. - Nurses' attitudes nurse-patient adherence to treatment by hemodialysis patients. **Psychological Reports.** 68:733-4, 1991.
- TURATO, E. R. - Estratégias de pesquisa qualitativa em saúde mental. In: FÓRUM DE PSIQUIATRIA DO INTERIOR PAULISTA, 3, Águas de Lindóia, 2000. **Anais.** Águas de Lindóia, 2000a. p35-54.
- _____ - Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: definição e principais características. **Revista Portuguesa de Psicossomática,** 2(1):93-108, 2000b.
- ULDALL, P. R. - Acesso vascular para hemodiálise e complicações. In: LEVINE, D. Z. **Nefrologia: cuidados do paciente com doenças renais.** São Paulo, Roca, 1985. p.335-50.
- URYN, M. B. - Transplantes renais. In: MELLO FILHO, J. (org.). **Psicossomática hoje.** Porto Alegre, Artes Médicas, 1992. p.279-86.

Anexos 



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
☒ Caixa Postal 6111
13083-970 Campinas-S.P.
☎ (019) 7888936
fax (019) 7888925
✉ cep@head.fcm.unicamp.br

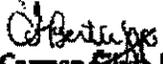
PARECER: Nº 032/99

P. DE PESQUISA: VIVÊNCIAS DO TRATAMENTO DE HEMODIÁLISE: UM ESTUDO DE CASO QUALITATIVO COM ABORDAGEM CLÍNICA SOBRE OS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR PACIENTES

PESQUISADOR: Claudinei José Gomes Campos

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e 251/97, bem como ter aprovado os termos do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

Homologado na III Reunião Ordinária do CFP, realizada em 13/04/1999


Prof. Dra. Carmen Eliza Bertuzzo
VICE-PRESIDENTE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA ⁸

TITULO DO PROJETO: “A vivência do tratamento de hemodiálise: um estudo de caso qualitativo com abordagem clínica sobre os significados atribuídos por pacientes”

PESQUISADOR: Claudinei José Gomes Campos, enfermeiro, COREN – SP-40.195, aluno do curso de Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

O propósito deste projeto de pesquisa científica é procurar conhecer, interpretar e discutir os múltiplos aspectos de vida, considerando a condição de portadores de doença renal que se submetem ao tratamento de hemodiálise, nos termos dos significados que estes atribuem a tais aspectos. Para tanto, serão conduzidas entrevistas, cada uma podendo durar aproximadamente 1 hora. Durante as entrevistas, serão feitas perguntas objetivando ouvir do paciente como ele percebe e compreende sua condição, descrita acima, frente a sua vida. Os registros feitos durante a entrevista não serão divulgados aos demais profissionais que trabalham nesta Instituição, mas o relatório final, contendo citações anônimas, estará disponível para todos, quando estiver concluído o estudo.

Poderá não haver nenhum benefício direto para você, enquanto participante deste estudo, além da oportunidade de você poder falar de suas coisas, mas, após os profissionais tomarem conhecimento de suas conclusões, poderá haver mudanças nos cuidados aos pacientes.

Este TERMO é para certificar que eu, _____, concordo em participar como voluntário do projeto científico acima mencionado.

Por meio deste, dou permissão para ser entrevistado e para estas entrevistas serem gravadas em fitas cassete. Estou ciente de que, ao término da pesquisa, as fitas serão apagadas e que os resultados poderão ser divulgados, porém sem que meu nome apareça associado à pesquisa.

Estou ciente de que não haverá riscos para minha saúde, resultantes da participação na pesquisa. Estou ciente de que sou livre para recusar qualquer resposta a determinadas questões, durante as entrevistas, bem como para retirar meu consentimento e terminar minha participação a qualquer tempo, sem penalidades, principalmente sem prejuízo aos atendimentos e tratamentos que recebo.

Por fim, sei que terei a oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, e que todas deverão ser respondidas a meu contento.

Participante

Testemunha

Pesquisador

Data: ____/____/____

⁸ Traduzido e adaptado de: MORSE, J. M. & FIELD, P. A. - *Qualitative research methods for health professionals*. 2nd ed, London, Sage Pub., 1995, pag. 56

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Entrevista nº: _____

Data da entrevista: ____ / ____ / ____

Horário: Início: ____ : ____ h. Término: ____ : ____ h. Duração: ____ min.

Entrevistador: _____

PARTE 1 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DO ENTREVISTADO:

- 1) Nome completo: _____ HC: _____
- 2) Sexo: _____
- 3) Data de nascimento / Idade: _____
- 4) Naturalidade: _____
- 5) Procedência / Há quanto tempo: _____
- 6) Grau de escolaridade: _____
- 7) Estado civil / Situação conjugal / Quanto tempo: _____
- 8) Composição do grupo familiar: _____
- 9) Situação econômica (faixa de renda pessoal e familiar): _____
- 10) Profissão: _____
- 11) Ocupação / Há quanto tempo: _____
- 12) Atividades de lazer: _____
- 13) Religião(denominação)/Religiosidade(prática): _____
- 14) Condições de habitação: _____
- 15) Observações: _____

Parte 2 - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

- 16) **Questão disparadora:** O que representa para você ter que fazer hemodiálise?
- 17) Quando iniciou seu tratamento por hemodiálise e como foi que lhe comunicaram que teria que fazer este tratamento? Como você reagiu?
- 18) Já tinha ouvido falar sobre hemodiálise? Já conhecia anteriormente pessoas com o mesmo problema de saúde? Como eles lidavam?
- 19) Quais as principais dificuldades que você sente em relação a ter de fazer hemodiálise?
- 20) Como ficou sua vida após o início deste tratamento, especificamente: **a)** na convivência com a família, **b)** na vida sexual, **c)** com o cônjuge, **d)** na profissão / ocupações, **e)** nos relacionamentos sociais?
- 21) O que as pessoas de sua casa e amigos acham / comentam sobre a hemodiálise? Como elas reagem?
- 22) Como é o relacionamento aqui, entre os pacientes do serviço da hemodiálise?
- 23) O que você acha que os pacientes da hemodiálise esperam da equipe que cuida deles?
- 24) Que informações mais detalhadas você gostaria de saber sobre a doença? (causas, sintomas, tratamentos, evolução, prognóstico)
- 25) Já ouviu falar da nova lei do governo federal sobre doação dos órgãos? Qual sua opinião?
- 26) Gostaria de contar mais alguma coisa? Gostaria de me fazer alguma pergunta?

ENTREVISTA: E1

ENTREVISTADOR:- M.A.R.S., O que que representa pra você?... o que que significa pra você ter que fazer o tratamento de hemodiálise? (P-16)

ENTREVISTADO:- No começo... foi difícil, foi muito difícil no começo, mais hoje não. Hoje... é... eu faço hemodiálise... é um... um tratamento que... prende e num prende a pessoa, porque só vem aqui três vez por semana, três manhãs a gente perde... da semana, e depois vai pra casa... Às vezes num sai muito bem, mais...depois de umas hora, chega em casa, almoça, descansa um pouco e... no outro dia já tá pronta pra outra. Leva uma vida normal.

ENTREVISTADOR:- Você disse pra mim que ela prende você. Dá para explicar melhor como é que é?

ENTREVISTADO:- Eu quis dizer assim... que... se eu num tivesse fazendo a hemodiálise eu poderia a estaR trabalhando... né, esse período, né?... estudando, fazendo outra coisa. Ehm... e como eu posso dizer assim? Se eu quero ir passear eu posso ir... né? Se eu quiser fazer uma viagem um fim de semana, eu posso ir. Mesmo se eu quisesse trabalhar como tem um... algumas outras pessoas que trabalham, né, eu poderia também trabalhar de o... o dia... os dias que eu fico em casa. Mais... eu não... não trabalho, fico em casa. E porque eu já fiz outro tratam... é, outro... tratamento, que chama CAPD. E esse prende. Esse CAPD você tem que... tro... fazer as trocas cada seis horas... né, cada seis horas tem que trocar um bolsa tem que trocar certinho, num pode ficar s... sem nenhuma troca naquele dia, que é uma diálise contínua. Né? Todo o líquido que você bebê vai tirar naquele dia. E... e eu num poderia í pa lugar nenhum, porque e são várias caixas... Eu num poderia í numa praia, porque um equipo na barriga... né?... Então eu não posso entrar numa piscina... numa... né, na praia, nada... Trabalhar eu trabalhava. Eu trabalho meio período todos os dias. Né, eu trabalhava das oito... a uma e meia da tarde... eu... vinha em casa, fazia a segunda troca e depois... à tarde... ahm... umas...seis e meia, mais ou menos, eu fazia outra troca... depois... eu ia pa escola, estudava... na época. Depois fazia outra troca quando chegava onze e meia, meia-noite depois só no outro dia. Então era aquilo o dia todo. Então eu num poderia fazer um viagem porque eu ia ter que levar tudo aquilo... eu teria... é... esse tratamento só pode sê feito numa sala só pra mim... só

eu poderia entrar nessa sala, nenhuma outra pessoa. É que nem eu fazia só no meu quarto, a única pessoa que entrava além de mim era a minha mãe... para limpar de manhã. Né, depois que eu saía para o Serviço ela ia lá, limpava, deixava tudo em ordem, e num entrava mais. A porta sempre fechada. Durante... o... a... as trocas, né, eu levava mais ou menos... de trinta a quarenta minutos... as trocas... num... também não podia ficar ninguém comigo, eu tinha que usar máscara, tinha que... lavar as mãos por dez minutos... né, tinha que fazer assepsia em tudo... Então é... o CAPD... como eu fiz o outro... fiz... durante dois anos e meio o outro tratamento, hoje eu sei que a hemodiálise deixa a pessoa mais livre... né? Deixa mais livre até mesmo pra trabalhar, num deixa a pessoa... mais livre do que... com o CAPD. Por isso que eu quis dizer: “Prende e num prende. Que nem ao mesmo tempo você tem que levantar cedo pra vim aqui três vezes por semana...é como se... a gente levantasse pra í trabalhar... também, né, como todo mundo.

ENTREVISTADOR:- O que você pensa em ter que fazer hemodiálise? O que passa pela sua cabeça sobre a necessidade de fazer hemodiálise?

ENTREVISTADO:- O que eu penso é que... se eu num fizer a hemodiálise eu morro. E eu amo a vida. A vida... é... eu penso na vida assim: Deus nos deu a vida. A vida. Nós temos a obrigação de cuidar bem dela, de fazer o possível e o impossível pra cuidar bem dela. Porque só Ele tem o direito de tirar ela de nós, só Deus. Então, se Ele... colocou... a hemodiálise... né?... deu tanta sabedoria, né, pro homem... para chegar ao ponto de ter uma hemodiálise, por exemplo... e eu conseguir fazer essa hemodiálise... é porque eu ainda tenho muito pra viver! Né? Porque se eu num tivesse eu num teria morrido assim que eu comecei o tratamento. Então... é... fazer hemodiálise pra mim... eu num vou dizer que é um prazer, né... mais é... é o meu dever para com Deus... entendeu?... assim, para com a vida, né, que é a mesma coisa.

ENTREVISTADOR:- Ahm... M.A.R.S., quando você iniciou o tratamento de hemodiálise... é... como é que foi que comunicaram pra você? Aliás, antes de você iniciar o tratamento. E como que você reagiu? (P-17)

ENTREVISTADO:- Bom, primeiro foi o CAPD, né? Quando eu comecei o tratamento eu fiz tratamento aqui só com medicação durante um ano, aqui na hemodi... aqui na... na Unicamp, no Ambulatório... e... eles sempre iam me falando, falando assim: “Olha M.A.R.S., é... você pode precisar fazer o CAPD...”. Era a doutora Almerinda na época. E ela falou: “V pode precisar fazer o CAPD, o CAPD é assim, é tal...”, perguntou se eu... eles me perguntavam se eu tinha um quarto só pra mim, né... eles já iam me preparando. Então quando eu comecei... fazer o CAPD... eu comecei fazer a DPI primeiro, fiz dois

meses de DPI. Então... fiz dois meses de DPI aqui, depois eu fui pro CAPD, aí... assim... comecei a me sentir bem, então... levava uma vida... praticamente normal também, né... tal... só num... podia passear muito (riso). E... depois... aí eu fiz transplante, fiquei um ano... Aí eu voltei a fazer CAPD de novo. Aí eu tava preparada, né, o transplante eu fiquei mais chateada, mais depois... também... passou. Aí eu comecei fazer CAPD, fiz um ano e sete meses de CAPD, aí eu num fazia muito bem. Foi que nem eu falei, tem que fazer as quatro trocas num dia, aí eu... tinha dia que eu fazia só três. Então aí a uréia foi aumentando (quiatinina), sabe, os ano... fo... foram piorando. E o médico falava assim: "Olha, se você continuar desse jeito vamos ter que pôr você na máquina, vai ter que fazer hemodiálise". Eu tinha pavor... da hemodiálise, pavor. Porque é... antigamente era aquelas... aquelas maquinona que você viu lá, né. Era a maquinona... e... eu... uma vez eu fiz, né, assim que eu perdi o rim. Eu fiz e passei muito mal, sabe, perdi muito sangue ali, passei mal mesmo. Então, eu tinha pavor da hemodiálise, eu num queria nem entrar na hemo.. na sala de hemodiálise, eu num queria. Só que aí depois, um dia eu cheguei aí quase em coma (suspiro). Tive três pneumonias seguidas, junho, julho e agosto, eu tive pneumonias... e... aí quando foi... em agosto, meio de agosto, final de agosto, eu... o médico falou assim: "Ah, não tem jeito. você vai entrar na máquina hoje, senão você cheg... vim aqui amanhã...". Ele olhou pra mim e falou assim: "Ó, se você demorasse mais... vinte e quatro horas pra você chegar aqui, você ia... ia chegar em coma". Minha uréia tava... mais de trezentos... né... E aí eu fui pra máquina, fiz um catéter no pescoço... e... fiz um... uns dois meses, quase dois meses co catéter no pescoço, aí eu fiz a fístula... E aí começou a pegar a fístula e aí eu fui melhorando, fui melhorando... a fístula também foi melhorando, né, que no começo dá trabalho a fístula... a fístula foi melhorando... E hoje, graças a Deus, estou ótima (riso).

ENTREVISTADOR:- E quem te comunicou que você tinha que fazer hemodiálise?

ENTREVISTADO:- Olha, vários médicos. Cada vez que eu vinha aqui era um diferente, então... doutora Q., doutora P... bom, que eu me lembre, só dessas duas. Mais elas sempre me alertava, né, o doutor Bruno também, né... sempre me alertava que e se eu num fizesse diálise direitinho eu ia... precisar... fazer hemodiálise.

ENTREVISTADOR:- Como é que foi assim, a forma que eles orientaram você para fazer hemodiálise? Como que você viu a forma que eles te orientaram?

ENTREVISTADO:- Olha, eu num tenho o que me queixar não. Eles... né, cada vez que eu vinha pra consulta, eles... é, falava que eu tava bem, né, o meu... organismo num tava bom, tudo... e... e falava que ia sê melhor pra mim a hemodiálise, né, no sentido que... ia... eu ia melhorar, né... Inclusive, falou que o meu peritônio já num estava dialisando

direito, que eu precisava de uma diálise melhor... e... É, eles falaram num boa comigo, num é... num me assustaram assim, sabe?... eu num... E também... eu vejo que a culpa foi minha, né, porque se eu num... tivesse feito o que eu fiz eu num estaria na hemodiálise hoje, né... Ah, sei lá, eu num tenho do que reclamar deles não, eles foram muito bacana comigo.

ENTREVISTADOR:- Você já tinha ouvido falar sobre a hemodiálise? Assim, antes de fazer? (P-18)

ENTREVISTADO:- Olha (—), nunca. Nunca, nunca. Num sabia nem um... caminho da Unicamp, nem no caminho de Campinas eu num sabia. Minha vida era só... trabalho, escola... namorar, né, que eu já namorava na época, e... para sair assim só pra passear, às vezes vinha pra dá uma conhecida, depois vinha embora, a cidade, né, fica vin... Sendo que eu detesto Campinas (risos). Mais... nunca saía da mui... da minha cidade... né, sempre Americana, Santa Bárbara...

ENTREVISTADOR:- Quanto tempo você esta fazendo a hemodiálise? ... tanto o CAPD, como a hemodiálise? Há quanto tempo?

ENTREVISTADO:- Olha, o tratamento tudo já faz sete anos e meio. Sete anos e oito meses.

ENTREVISTADOR:- De hemodiálise...?

ENTREVISTADO:- É, tudo junto, eu comecei o tratamento em noventa e dois.

ENTREVISTADO:- E hemodiálise eu comecei... ahm... em setembro de noventa e seis.

ENTREVISTADOR:- Noventa e seis...

ENTREVISTADO:- Agora a semana que vem...

ENTREVISTADOR:- ...sete, oito, nove...

ENTREVISTADO:- ...vai fazer três anos.

ENTREVISTADOR:- ...três anos.

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- E você conhecia... conhecia anteriormente, algum pessoa com o mesmo problema de saúde de você?

ENTREVISTADO:- Não, ninguém.

ENTREVISTADO:- eu conheci assim, pessoas que tinham pedra no rim, né... Que nem... eu tive dois irmãos meu que tiveram pedra no rim, mais só isso, né. Mais ninguém. Nada mais...

ENTREVISTADOR:- Quais as principais dificuldades que você sente em relação a ter que fazer a hemodiálise? As... as dificuldades assim, à nível... pessoal.. assim à nível... familiar... à nível... de trabalho, de... lazer...? (P-19)

ENTREVISTADO:- Eu acho que a minha m... minha única dificuldade, minha única e maior dificuldade é água.

ENTREVISTADOR:- Água?

ENTREVISTADO:- Água. Num é... sede que dá. É... é vontade de tomar água. Sabe? Tanto que no frio... eu sinto mais sede, mais vontade de tomar água do que no calor. É porque no calor você sente sede realmente, né?... no frio num é pa sentir tanta sede! Mais, no frio é demais. Esses... essa semana atrás que tava frio, eu tava chegando a í dum dia para o outro com três quilo e meio... quatro, num estava conseguindo tirar tudo da máquina. Né, hoje eu cheguei com dois e meio. Teve fim de semana aí que eu cheguei com quase seis quilos. O fim de semana agora eu cheguei com três e oitocentos. Então é uma grande diferença, né? E... minha maior dificuldade mesmo é a água. Eu adoro a água (risos). É água mesmo, eu num estou falando assim de suco de laranja...e refrigerante, eu estou falando da água mesmo em si. Tanto que eu... escrevi um... escrevi sobre a água, né, chama "O Prazer de Bebê Água".

ENTREVISTADO:- Então se você quiser eu traga pra você ver.

ENTREVISTADOR:- Ah, eu gostaria sim.

ENTREVISTADO:- Saiu no jornal... teve uma... uma pessoa que levou pra... dá palestra... Eu vou trazer pra você vê.

ENTREVISTADOR:- Você me tras...

ENTREVISTADO:- Tá?

ENTREVISTADOR:- ...Eu acho interessante, eu acho que vai ajudar...até na minha pesquisa.

ENTREVISTADO:- Então, chama "O Prazer de Tomar Água", viu.

ENTREVISTADOR:- Aham, jóia. Ehm... Ô M., Você adaptou-se bem ao tratamento?

ENTREVISTADO:- Sim, adaptei bem. Porque se eu num tivesse me adaptado bem, eu já tinha ido. Porque... a gente precisa ter muita força de vontade pra levantar... né, de manhã, e vim pra cá. Né? Muita força de vontade mesmo, gostar muito da vida, que nem eu já falei, gostar muito de viver. Que... sei lá, eu num acho difícil, eu ponho na minha cabeça assim, eu estou levantando como se eu tivesse levantando pa í trabalhar. Então eu venho aqui, tranqüilo... ahm... você vê o pessoal tudo animado... num é? Na... nessa parte da manhã o pessoal é tudo animado... ahm... as enfermeiras cuidar bem da gente, os médicos, né... Então... num tenho assim... me adaptei bem sim.

ENTREVISTADOR:- Uhm. Dá para você falar um pouco mais sobre como... como que foi essa adaptação assim?

ENTREVISTADO:- Ai... como eu posso explicar? Olha, num... no começo foi difícil, que nem eu já falei, todo começo é difícil, né. Foi difícil porque: eu num gostava da hemodiálise, eu chorava o tempo todo... né?... fiquei um pouquinho depressiva... ahm... ficava louca pa fazer transplante... Nossa! o que eu pegava no pé dos médicos para fazer transplante logo! Mais era todo dia, sabe, eu ficava: "Não, quando vocês vão me chamar, eu estou bem", num seu quê, né... ficava pegando no pé deles, tal... E... assim... eu num tinha muita vontade de vim, sabe. Eu até falava para o meu namorado lá em casa, que eu num tinha vontade de vim. Pedia pra morrer... né?... essas coisa que a gente fala na hora da raiva. E aí... depois eu fui assim... num fui... eu num conseguir isso sozinha. Primeiro Jesus, né, que entercedeu... lá em cima pra mim, e... depois a família, as minhas famílias, porque... eu tenho três famílias, eu falo que eu tenho três famílias: eu tenho a minha família, que são a minha mãe e os meus irmãos, e tenho a família do meu namorado, que é uma pessoa maravilhosa, que sempre me ajudou e sempre me apoiou... né?... minha família dele, a mãe, os irmãos dele... que tão sempre falando se ganhar na Loto vai... pagar o meu transplante (risos)... e aqui, a hemodiálise. Porque aqui, se a gente num... num se sentir isso, num se sentir num casa... uma família, a gente nunca vai conseguir, a gente num consegue. Porque o... o tratamento da gente num é só a gente... se alimentar

bem... né?... se alimentar direitinho, num tomar muita água, vim fazer hemodiálise aqui todo dia, bonitinho, e tal. Num é só isso. A gente precisa conversar, sorrir, cantar... entendeu?... namorar, sair de casa, conhecer gente nova, ter amigos. E eu, graças a Deus, eu sempre tive tudo isso. Sempre. Em nenhum momento os meus amigos se afastaram de mim. Alguns se afastaram sim, alguns se afastaram na é... quando eu comecei o tratamento acharam que eu tava grávida, sabe? Aí se afastaram, num quiseram nem saber... saber, se e... estava mesmo. Agora nos outros não, aqueles que eu menos esperei, sabe, mesmo dizendo que fosse o meus amigos, eles são os meus amigos de hoje. Eles vão lá em casa, pa... para saber se eu estou bem, sabe?... tudo isso... Então isso ajuda muito a gente... a família, os amigos, saí, passear, num encucá co problema... né?... fazer de conta que você num tem nada. Se a gente tem que controlar na bebida... é uma coisa assim que... procurar fazer alguma outra coisa, a... ao tempo, isso aí... foi o que eu fiz. Eu... procurei fazer... que nem, eu a... aposentei, fico o dia todo em casa. Então eu procurei preencher esse meu tempo que eu fico em casa. Fala assim: "Ah, mais você só fica fim de semana e dois dia da semana em casa". Num é bem isso, eu fico tudo... só esses dias em casa, mais eu faço muita coisa nesses dias. Né? É, e lá na minha casa agora é só eu e minha mãe. Então eu de manhã eu levanto, agora eu estou fazendo a caminhada... Eu já fiz até musculação! Durante um ano eu fiz ginástica na Academia, fiz alongamento, fiz... localizada, fiz musculação... Né, tudo bem que eu num fazia nada co braço, né...mais, com o resto do corpo, metia a bronca, né.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- E... hoje eu faço caminhada, eu chego, limpo tudo a casa pra mãe, lavo quintal, eu faço faxina na casa inteira, a minha casa é grande, quintal grande, faço faxina na casa inteira, lavo roupa se for preciso, passo roupa se for preciso, lavo parede... tudo, eu faço tudo na minha casa. Né? Vou pa aula de tricô, vou pa aula de crochê... faço bordado em ponto cruz... Hoje, esse bordado, começou com uma terapia, hoje eu ganho até dinheiro com ele...Num é? Num vou falar que eu estou rica por bordado....mais ganho dinheiro com ele.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Né? À noite, o dia que o meu namorado vai em casa, a gente sai, a gente vai passear, nem que for para dar uma volta na cidade, sabe, pra vê o... clima da cidade, a gente vai... Às vezes a gente sai de carro, às vezes a gente sai à pé. Então... eu levo tudo assim... num tenho do que reclamar. Quando é o dia de vim pra cá, eu sei que eu tenho que vim pra cá, e eu venho, chego na minha casa... eu saio da minha casa às cinco e vinte da manhã... chego na minha casa duas horas. Chego em casa duas horas,

almóço... às vezes se eu chego bem, eu acabo lavando a louça pa minha mãe, né, pra ela dá uma descansada... ou se eu num chego bem, ela já sabe que eu num estou legal, sento ali no sofazinho, espero um pouquinho, dali eu vou pra cama, durmo ali até umas seis, seis e meia, levanto, tomo um bom banho, pra relaxar; janto, lavo a louça da janta. E num fico parada, estou sempre lendo também, tô sempre indo na Biblioteca, buscando livro pra lê... Então... mesmo aqui, ó, eu fico lendo aí, eu num fico parada aí. Então... eu num tenho assim... um... que falar: ahm... “A hemodiálise num deixa eu fazer tal coisa”. Eu estaria mentindo. Porque ela deixa eu fazer tudo o que eu quiser. Tenho uma vida normal... Só mesmo... ahm... certas restrições, né... da água principalmente. No caso porque eu não faço xixi né, eu tenho uma restrição ainda porque, eu não faço xixi, eu faço um pinguinho de manhã, só isso. Né, então, qué dizer, tudo o que eu bebê...

ENTREVISTADOR:- Retém...

ENTREVISTADO:- ...Não só o que eu bebê, né, mais muita coisa que eu como...

ENTREVISTADOR:- Que você come...

ENTREVISTADO:- ...também, né...

ENTREVISTADOR:- ...que tem sal?

ENTREVISTADO:- ...que tem líquido... né, muito sal, né?... então... vai me prejudicar, então aquilo que eu sei que vai me prejudicar... e eu... eu tento evitar ao máximo...eu num vou falar para o você que eu deixo de comer, ou deixo de beber... né?... porque eu num deixo. Às vezes... o meu namorado fala assim: “Ah, vamos comer fora”. “vamos!”. O médico fala assim: “Ó, você num come carne”. Mais se onde nós vamos nós vamos comer carne, se for uma churrascaria, eu vou comer carne, só que eu sei o tanto que eu posso comer...né, eu sei o meu limite. Então eu acho que... a partir do momento que a gente... põe isso, né, e tem consciência disso...Tudo corre bem.

ENTREVISTADOR:- Ahm... M.A.R.S., me fala uma coisa, eu fiquei curioso numa coisa, você falou assim que você... lo... logo no começo quando a gente começou a entrevistar você, você falou assim: que não é a sede que atrapalha, é a vontade de beber água. Como é isso? Explica melhor pra mim como é essa diferenciação que você faz?

ENTREVISTADO:- Se você lesse o que eu escrevi você me entenderia.

ENTREVISTADOR:- É, eu gostaria de lê sim.

ENTREVISTADO:- Eu vou trazer...

ENTREVISTADOR:- estou muito curioso (risos).

ENTREVISTADO:- ...um dia pra você vê (risos). É assim, essa vontade, é... é... sabe quando você... olha, só con... só eu pra entender mesmo... de... de olhar pro filtro de água, você já sentir vontade de tomar aquela água, olha para uma geladeira, a sua mente já vai: "Ali tem água". Sabe uma coisa assim de... uma obsessão mesmo por água. Você tá com sede, pode ter o refrigerante... um refrigerante geladinho, e uma água quente, você vai na água. Eu pelo menos sou assim, eu num posso falar pelas outras pessoas, né, mais eu pelo menos sou assim. Né? Então... o... o fato de... olha quanto tempo que eu num... eu num pego um copo d'água cheio, e tomo assim d'uma vez, sem culpa, sem pensar: "Puxa vida, essa água vai me fazer mal amanhã!". Porque eu sei que vai me fazer mal. Porque o dia que eu vim pa diálise eu vou passar mal na máquina. E não é só mal na máquina, meu coração também num pode num agüentar. Porque essa água vai ficar toda aqui, essa água pode í para o meu pulmão... né?... o coração... fica... né?... forçando mais... então eu sei de tudo isso. Então esse... uhm... essa vontade de tomar água é isso daí, sabe?... de... poder você ali pega aquele copo d'água e tomar... é, sem... culpa, sem pensar que vai te fazer mal... entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum. Entendi.

ENTREVISTADO:- É assim.

ENTREVISTADOR:- Mais eu quero que você traga pra mim... o seu artigo pra mim ler, tá? (riso). OK. Ahm... eu tenho algumas perguntas aqui, uma pergunta que tem vários itens, e eu acho que até alguns você já falou alguma coisa, mais eu gostaria que você falasse um pouco mais, tá? É, por exemplo, como é que ficou sua vida após o início do tratamento, é... em relação a sua... a convivência com sua família? (P-20)

ENTREVISTADO:- Olha, no começo, que nem eu falei, né, eu fiquei muito inchada, eu pesava menos de sessenta quilo e fui pra oitenta quilo. E o meu... o engraçado é que eu parecia grávida mesmo, sabe, aquela barrigona, né, os pés inchados, a cara inchada, né... então s... parecia que eu tava grávida, e fazia três anos que eu tava namorando, eu tava construindo pra casar. E... então, algumas pessoas da minha família achou que eu tava grávida. Meu pai mesmo achou que eu tava grávida (risos)...E... meu pai achou que eu tava grávida, alguns irmãos meus acharam também, né, que eu tava grávida. Infelizmente... e... meus amigos – que nem eu falei para o você – algum... algumas... né,

eu era mui... menina... engraçado que as mulheres se afastaram e os homens... se aproximaram, sabe... eu só tenho amigo homem...Eu num tenho uma amiga, eu só tenho uma amiga que ela sempre vai em casa agora, mais... só... mais amigo homem. E... então... o começo meio estranho, sabe, assim, família; mais o resto... não, sabe, como os irmãos meus me a... me apoiaram muito... tanto que na época eu preci... eu gastava muito com remédio, né, alguns deles... me ajudaram... né, medicamento, às vezes precisava dá dinheiro em casa pra despesa, eles davam... no... no meu lugar... né?... E... sei lá, a família do meu namorado, o meu namorado também... ele... foi de uma pes... on... sabe, assim dum apoio que, eu num esperava...

ENTREVISTADOR:- Uhm.

ENTREVISTADO:- ...que ele me ajudasse tanto, num esperava mesmo. Porque era sempre ele que vinha trazer eu pras consultas, sempre ele que... sabe, me acompanhava, sempre que me... sabe, eu tava meia depressiva, ele tentava me acalmar, tentava falar que num era bem isso, né, tentava me animar, tudo... e eu fiquei muito assim... nervosa, depressiva mesmo, sabe?...irritada, eu brigava com todo mundo, né... Inclusive, eu fiz terapia, fui um mês... na terapeuta...e depois num fui mais. E... sei lá, em relação a família, acho que só isso daí, essa mágoa que eu guardo aí do meu pai achar que eu tava grávida...

ENTREVISTADOR:- E como é que é hoje, depois de?... de que você fez... que houve... que você... foi descoberta, num era, né... como é que foi, como é que você ficou?

ENTREVISTADO:- Num era. Hoje é totalmente diferente. Hoje é totalmente diferente, eles não me tratam com diferença, de maneira alguma, eles não me tratam diferente, né...Assim, porque tem umas pessoas que, tratam diferente, né, pessoas com mais...cuidado... né, tal, né... Não, se eles tiver que me chamar minha atenção eles chama, se eles tiver que brigar comigo eles brigam... né?... e... qualquer coisa, se tiver que mandar eu fazer alguma coisa, e eles mandam... e e... num estou nem aí! Sabe, num mudou nada... assim, mudou... é... como posso explicar? Eles não me tratam diferente, eles me tratam como se fosse... se num tivesse nada.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Num vou falar "uma pessoa normal", porque eu sou normal, né (risos). Mais... eles... me tratam com igualdade, num tem... diferença pra eles... Se às vezes eu fico ruim lá em casa eles têm aquela preocupação, né...fica um ligando para o outro, né,

pa saber se eu melhorei, né...Mais, fora isso, ninguém fica assim: "Ai, você num come isso que vai fazer mal, ai você num bebe isso que vai fazer mal...".

ENTREVISTADOR:- Uhum. Tá jóia. É, em relação a... a... ao seu trabalho, a sua profissão... né, como é que foi pra você?... ter que de repente parar de trabalhar, né...

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- ... que você parou...Como é que foi isso?

ENTREVISTADO:- Eu tive que parar de trabalhar... Que quando eu fazia CAPD eu trabalhava meio período, né, trabalhava meio período, das oito à uma e meia, tá. Depois aí eu comecei a fazer hemodiálise, aí eu fui ficando afastada, né... foi um médico... foi me dano afastamento... aí o afastamento foi aumentando pa cada seis meses... Aí eu fiquei... é... dois anos... dois anos e meio afastada. Aí quando foi em dezembro agora, dezembro de... o e noventa e oito eu conseguir aposentar. Então, aposentadoria vem em fevereiro, então desde de fevereiro eu estou aposentada. Aí eu fui na fábrica, acertei tudo certinho lá, né... E na semana passada até recebi um convite pra í na festa de aniversário, né, da Fábrica, né, da Empresa... só que eu não fui. E... e eles me trataram super bem, sabe? Quando eu comecei o tratamento, qualquer probleminha que eu tinha, eu passava mal, eles me levavam pro hospital... né?... é... eu tinha Convênio no médico, né, lá, eu tinha Convênio co a farmácia, eu pagava só trinta por cento dos remédios... né, que eu precisava comprar... ahm... eles me tratavam super bem... sabe? Ehm... de manhã eles sempre falav... chegava lá: "T... você tá bem, hoje, tal, já passou na enfermaria? Viu pressão, né, tá tudo legal tudo?". Quando eu comecei... que eu fiquei ruim mesmo, né, que eu pecisei fazer hemodiálise, eles mesmo, meu chefe, né... tudo, eles mesmo falavam pra mim: "Não, pára de trabalhar, fica mais tempo afastada pa se cuidar. Né, fala pro médico dá mais tempo pra você... Ehm... Num esquenta a cabeça com a Fábrica, né...", num seu quê co Serviço. Então esses sempre me apoiaram, eu num... não tenho que reclamar nada deles, nem do meu chefe, nem... do chefe de seção, nem o chefe lá de cima, nem o che... de escritório... sabe... parte...de lá de cima do pessoal... ninguém...num tenho que reclamar de ninguém de... nenhum deles...sempre me apoiaram muito.

ENTREVISTADOR:- (Tosse). Você já falou também alguma coisa sobre seus relacionamentos sociais, né, com as pessoas, com os amigos. Você gostaria de falar mais... mais alguma coisa sobre os colegas, a sua vida social, como é que ficou?

ENTREVISTADO:- Não, não, eu já falei, falei que é... importante, né, os amigos, né, a família, importante... passear, se divertí... né, sei lá, fazer... qualquer coisa pra num ficar só encanado daquilo: "Ah, eu faço hemodiálise, faço hemodiálise.". E uma coisa também... que eu sempre f... eu já encontrei pessoas assim, então, eu falo, né: "Nunca fica em casa de pijama, nunca.". Olha, eu fui... eu conheci duas pessoas, um homem e uma mulher... essa mulher, eu cheguei lá na casa dela, ela tava de camisola. Aqueles camisolão, aquela cara pálida, sabe?... pra baixo mesmo. Fiz acho que duas, três visita pra ela, na quarta que eu cheguei lá ela tava toda... bonitinha, arrumadinha, né, mais eu peguei no pé dela também. E... depois foi um senhor. Esse eu num... num... infelizmente eu num conseguir mudar a cabeça (riso)... É um senhor – eu cheguei lá – de pijama, e a... e a esposa dele aflita, sabe, ela falava que num... num sabia mais o que fazer o com ele, porque, ele tava daquele jeito, ficava o dia int... todo de pijama. Então não fique de pijama, nem que esteja muito bem, não fique de pijama, coloca um roupinha bonitinha.

ENTREVISTADOR:- Eh... me fala uma coisa, você tem uma... eu percebi, você mostrou assim que tem muita disposição para as coisas. Ao que você deve essa disposição?

ENTREVISTADO:- Só tenho uma palavrinha: Deus. Só isso, só isso.

ENTREVISTADOR:- O que as pessoas da sua casa, os amigos comentam ou falam sobre a hemodiálise?... sobre o tratamento. (P-21)

ENTREVISTADOR:- M.A.R.S., como é que é... o que as pessoas da sua casa, os amigos acham ou comentam sobre a hemodiálise?

ENTREVISTADO:- Ah... a... é... Tem uma cunhada minha que ela num s... quase desmaia só... de vê o curativo no meu braço. Ela acha assim uma coisa... ahm... horrível, sabe assim... ela nunca viu uma hemodiálise, nunca. Só que ela uma coisa assim de outro mundo... né? E o resto da minha família... pra eles é normal, assim, e... às vezes... tem um... teve alguns irmãos meus, dois irmãos meus que vieram uma vez comigo, né... aqui, e eles entraram na sala de hemodiálise... e eles ficaram assim... impressionado, né, tanto sangue, né, e tal, assim, né. Mais eu procuro... ahm... Tranqüilizar eles... né?... minha mãe principalmente, né, porque, mãe é toda preocupação, né. Então eu procuro tranqüilizar eles, falo assim: "Não gente, olha, num é um...

ENTREVISTADOR:- (tosse).

ENTREVISTADO:- ...bicho de sete cabeça... É, lá na hemodiálise eu posso lê, posso... jogar, posso brincar, posso conversar, comer, bebê, né. Só num posso num posso

levantar da cadeira, mais o resto eu posso fazer o que eu quiser, posso dormi... Então... é a coisa tranqüila, as enfermeiras ficam lá na sala, fica olhando a gente...". Então eu procuro tranqüilizar eles. Se às vezes eu num... num dia que eu faço diálise, eu num chego bem casa... "Nossa, você passou mal lá hoje, né?". Falo assim: "Ai, passei mesmo, a pressão abaixou, tal, assim...". Eu falei: "Ah, mais pode ficar tranqüilo que a enfermeira veio rapidinho, já... né, já fiquei boa, tal, né...". Então eu procuro tranqüilizá-los, mais... não só a minha família, mais, algumas pessoas que num sabe como é que é, elas acham que... é a coisa mais horrível do mundo levar... uma picada no braço, né... duas, né, duas picadas no braço... Quando eu fazia o CAPD, tinha uma amiga minha que ela num... num se conformava como que eu podia usar... é... calça jeans apertadinha, né, tudo, assim normal, e ter um aparelho na barriga. Né, porque ficava um... um... pedaço do catéter pra fora. Então... ela num se conformava, tanto que um dia eu tive que mostrar pra ela como que era (riso), né, que num doía, num machucava nada, né... Então... as pessoas... quem num sabe, né, como é que é, estranha mesmo, é compreensível isso daí.

ENTREVISTADOR:- Uhm. Tá jóia. Ahm... me fala uma coisa: você tem algum lema de vida?

ENTREVISTADO:- Lema de vida? Ah... Acreditar e amar a Deus... e viver, sabe, acho que... num tenho nada assim num... É isso, viver.

ENTREVISTADOR:- Ahm. Ô M.A.R.S., como é que é seu relacionamento...? Co-como é...? aliás, num é o seu, num é?... mais... como que você vê o relacionamento... ah... entre os... os pacientes do Serviço de hemodiálise aqui? Aqui dessa área Serviço, como é que é? (P-22)

ENTREVISTADO:- Olha, eu nunca briguei com ninguém, muito pelo contrário, sempre... eu procurei sempre... quando chega algum paciente novo eu procuro conversar, sabe, pa distraí a cabeça dele um pouco... né, às vezes se... paciente chega meio... né, chorando, né, e tal, que num que fazer hemodiálise, tal... eu procuro animá-lo... né? Procuro animá-lo falando de mim mesma, né, como... por tudo que eu já passei, né, as coisas boas, né, mais as coisas boas, né. Então, quando eu encontro alguém no corredor lá fora que vai começar a fazer os... né, algum... alguma tipo de diálise, eu procuro tranqüilizar a pessoa, falar que vai sê pro bem dela, né, que aquilo lá vai trazer melhoras pra ela, pra vida dela, que ela vai poder levar uma vida normal, que ela num vai poder... num vai precisar... largar nada assim, né... Então... eu nunca... num tenho do que me queixar, viu... é, entre eu e os paciente sempre nos demo muito bem.

ENTREVISTADOR:- Você acha importante esse movimento todo dos pacientes, assim nesse relacionamento para o paciente?

ENTREVISTADO:- Eu acho importante sim, não só... paciente com paciente, mais paciente com os médico, com as enfermeiras... né? É importante isso, que nem eu falei pra você, a gente tem que... é... f... procurar fazer ali aquela sala de hemodiálise uma família. Né? Então... é... um tá sempre preocupado com o outro, né, se tá... sempre perguntando: "Ó, tá tudo bem? você tá tomando o remédio direito e tal? Tá se alimentando direito?". E as enfermeira às vezes fala alguma coisa da família dela, a gente fala da nossa, né... Então, cria que um clima de... de intimidade, parece que... nós fazemos parte realmente de uma família, parece que somos todos irmãos... né? Então, é muito importante isso daí, o paciente se sente melhor... Eu num vou dizer que ele vai sentir prazer em vim aqui, mais ele também num vai s... falar que é tão ruim. Que nem... a s... a sempre lá falou, né, que ela gosta de vim na hemodiálise. Por quê? Se ela tivesse na casa dela, ela ia ficar sozinha, lá, sozinha, sem ninguém, o marido vai trabalhar, a filha vai trabalhar... então... Então ela falou que gosta... de vim. E ela já faz tempo que tá aqui, né...mais tempo do que eu. Então... eu acho que é muito importante tá em relacionamento entre o pessoal da hemodiálise é... muito importante sim.

ENTREVISTADOR:- Que você acha que os pacientes da hemodiálise esperam da equipe que cuida deles? (P-23)

ENTREVISTADO:- Olha, eu num posso falar pelos outros, né, eu vou falar por mim. Eu num tenho o que reclamar. Porque... se eu passo mal na diálise, e eu chamo ela, elas vêm me atender... né, elas vêm me atender, vê... que que eu estou sentindo e tal, né, tudo, vem e... tal. E... me dou super bem com elas... ca enfermagem. Ahm... cos médicos, cada mês é um médico, né, então... cada mês é um... um jeito que a gente é tratado... né? Às vezes vem um médico, que você chama, ele vem rapidinho, às vezes é um outro que você chama, já demora um pouquinho pra vir... né?... às vezes, um... ele.. gosta mais de explicar as coisa pra você... de te ouvi mais, né, te ouvi mais, outro já gosta mais de falar do que ouvi. Então... comigo, né, assim, para comigo eu num tenho que reclamar de nenhum deles.

ENTREVISTADOR:- (tosse). É, me fala uma coisa assim... ehm... é, qual que você acha que seriam humano, assim... à nível de... não técnico, que técnico a gente sabe que, são competentes as pessoas que cuidam de vocês. Mais à nível humano assim, o que você acha... mais importante ali à nível humano, né? E... como que é que se processa esse contato?

ENTREVISTADO:- Olha...

ENTREVISTADOR:- ...dos pacientes com os... com a equipe...

ENTREVISTADO:- A equipe?

ENTREVISTADOR:- ...e vice-versa. É, vamos falar dos dois jun... juntos, tanto o enfermeiro... como médico.

ENTREVISTADO:- É que nem eu falei, esse negócio de... de... conversar... né?... conversar. Porque às vezes, que nem a enfermeira ela vai lá, eu passo mal na máquina, por exemplo, né... ela vai lá, passa um sorinho, vê minha pressão, tá baixa, passa o sorinho, pergunta pra mim: "Melhorou?". Eu falo: "Melhorou". "Então tá bom, vai embora". Não, elas num são assim... né? Passa o sorinho, olha pra mim e fala assim: "você tá me enxergando? Quantos tem aqui?". Entendeu? É... é uma conversa diferente. Isso já te anima mais. "Ai, que cor que eu sou? Tô cor-de-rosa?". Sabe esse tipo de coisa? Ou então... é... e que nem a gente sempre fazia quando eu fazia de terça e quinta e sábado: todo sábado a gente trazia lanche... né, a gente trazia salgadinho, refrigerante... então é... como se fosse um piquenique dia de sábado, né. E... elas também traziam... num era só nós, é elas também...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...a gente faz festa... Todo aniversário elas comemoram... o aniversário do paciente, comemoram o aniversário da enfermagem ou de alguém na enfermagem... né?... comemora o aniversário de todo mundo naquele mês... faz festa, às vezes dá até presente... então... às vezes se elas tão... também tão com algum problema em casa... né, aquele paciente com quem ela tem mais intimidade, ela vai chegar e falar assim: "Ó, eu tô com problema em casa, tal, assim, assim... né, tal...", conversar e desabafar... elas mesmo também desabafa com a gente, num é só nós desabafarmos com ela, elas também. Então... isso daí elas também são bem humanas, nisso daí. Às vezes tem algum paciente chato que pega no pé delas, elas... procuram... num vou dizer que elas tratam mal, né... mais elas procuram num dá muita corda, né, pro paciente, né, pro paciente ficar na dele. Porque também você num pode sê... o tipo de paciente que só reclama de tudo... né, porque eu acho que todo mundo... é... é assim... todo mundo é paciente, é... tem paciência, né...mais tem uma hora que a paciência também... né? Então... eu procuro ser uma paciente assim legal (riso), não dá muito trabalho, nem sê muito chata, sabe... num... sei lá, num... num procurar encrenca, sabe?... com elas...falar alguma coisa, né, que eu sei que pode ofender, né... tal... se eu vejo alguma coisa que tá

errada na minha máquina, eu chamo elas numa boa, eu falo assim: “Ó, tá errado o tal coisa aí, num tá legal.”. Né, elas vêm numa boa, nunca...Eu não posso falar pelos outros, né, mais...pelo menos por mim a parte humana elas me tratam muito bem.

ENTREVISTADOR:- Tá jóia. Ahm... Que informação mais detalhada você gostaria de saber sobre sua doença? Sobre causa, sintoma, tratamento, evolução... Tem alguma coisa assim que você gostaria de saber? (P-24)

ENTREVISTADO:- (suspiro).

ENTREVISTADOR:- ...coisa é assim?

ENTREVISTADO:- (riso). Ó, eu só tinha uma curiosidade, né, mais essa curiosidade foi saciada aí pela médica segunda-feira.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Era em relação a gravidez, né. Mais... é... assim... a gravidez assim... se poderia levar uma gravidez adiante, né...Porque pelo que eu sei, é... uma pessoa renal-crônica só pode levar uma gravidez até o sétim... sétimo mês. Né, depois disso eles num... né?... eles... tiram, né, faz cesária e tal. Então... eu tinha isso daí e tal, né. Aí eu perguntei pra médica segunda-feira, ela falou que pode levar uma gravidez adiante, mais um risco muito grande, né? Que nem, a criança... o feto pode morrer com três meses ou... com seis meses, né... então... o risco é muito grande.

ENTREVISTADOR:- Certo.

ENTREVISTADO:- Mais pode sim. A chance de... de engravidar também s... é... são mínimas. Pelo que um outro médico falou pra mim, o doutor.....Marcelo Pinelli...ele falou pra mim que teria... no min... é, no máximo vinte e cinco por cento de chance de gravidez. Né, então... é... muito pouco, né? (risos).

ENTREVISTADOR:- Uhum. E pra você, esse... teve algum... efeito... essa colocação dele? Como é que foi?

ENTREVISTADO:- Olha... Teve, porque quando eu comecei a fazer o tratamento, falavam pra mim que eu num poderia ter filhos. Né, mesmo porque quando eu fazia o CAPD num tinha como, né?...por causa do aparelho, né.Então eles sempre falavam pra mim: “você num engravida, você num engravida”, num seu quê, né, como se eu pudesse engravidar

assim de um hora pa outra. Aí... depois ele... aí eu... sabe, eu me acostumei... co a idéia de... não engravidar... né?... meu namorado também, né, acostumou co a idéia de... num ia ter filho e tal, né, tudo. Só que aí, d'um tempo pra cá... é... primeiro foi o doutor Marcelo... falou que eu teria vinte e cinco por cento de chance de gravidez... aí eu conheci algumas outras mulheres que ficaram grávidas...que tiveram os seus filhos bonitinho e tal...

ENTREVISTADOR:- Sei.

ENTREVISTADO:- ...né. E... só que aí depois, mesmo ele falando isso, né, a gente ficou contente e tal, assim, mais mesmo falando isso a gente... ainda continuava: "Não, num vamos ter filho não, tal". Só que aí agora, outro dia (risos)... outro dia a doutora S. e doutora A. P. falou que se eu quisesse engravidar essa seria a melhor época. Porque depois do transplante, né, já num dá, né? Seria risco tanto pra mim quanto pro bebê. E... e aí nessa... conversa que eu comentei co meu namorado ele quis ter um filho. Ele falou assim: "Não, vamos... né, vamos casar e a gente... né?...tem um filho, já que ela falou que... né?... que tudo bem, que..." Aí eu conversei com ela segunda-feira agora de novo. Ah, vamos vê, né. Se eu conseguir, tudo bem, senão... (risos). Tudo bem também.

ENTREVISTADOR:- Tudo bem? (riso). Tá. Ah... ô M.A.R.S., você já ouviu falar sobre a nova Lei do Governo Federal sobre doação de órgãos? Qual que é a sua opinião sobre a Lei? (P-25)

ENTREVISTADO:- Ah, eu sou suspeita pra falar porque eu preciso de um, né (risos). Eu preciso de um, mais... ahm... eu acho que ninguém é obrigado a nada, né, eu acho que isso tem que vim assim... de cada pessoa, né... cada pessoa quer é doá os seus órgãos. Tem muita gente que... um... muito mal informada também, né, num sabe como que é... né?... essa doação, né, como que vai... acha que... a pessoa tá viva ainda, e vai lá e tira os órgão dela. Num é bem assim, né. Mais... ah... e... como eu posso explicar? é... Na hora que eu fiquei sabendo da... da Lei, eu gostei da Lei. Entendeu? Eu gostei. Mais hoje, pensando bem... ela num é tão boa assim, né... porque... num beneficiou nada nós, muito pelo contrário...estragou, porque agora as pessoas ficam com medo. Né? Se todo mundo... é um doador... então que nem apareceu, vão matar gente lá, e cata os...órgão e vender... E também quantas pessoas que foram lá por na carteira "não doador", "não doador". Eu fiquei triste com isso, sabe... mais, eu entendi eles. Quer dizer, no momento eu num entendi não (risos), depois de pensar muito eu acabei entendendo porque... é um medo, né, medo faz a gente... medo de...alguém catar a gente aí, né, eles, né, no caso... e... rancar os órgãos, né, e vender. Então, tem gente pra tudo, né. Então essa lei num... num... resolveu nada pra nós...tá.

ENTREVISTADOR:- M.A.R.S., você gostaria de saber mais alguma coisa em relação ao... a entrevista que eu fiz, alguma... dúvida? Tem mais coisa... você... quer falar mais alguma coisa que eu num perguntei pra você? (P-26)

ENTREVISTADO:- Ahm... não. Suas perguntas foram bem colocadas (risos). Então assim num modo geral, né, acabei falando tudo, né...

ENTREVISTADOR:- Sei.

ENTREVISTADO:- ...desde quando comecei com o problema renal. Mais num... tem mais nada não.

ENTREVISTADOR:- Tem alguma coisa que você queira...perguntar ou saber do meu trabalho, que tem dúvida, ou alguma curiosidade que você queira saber...?

ENTREVISTADO:- Então, sabe o que eu... tava pensando outro dia? Você tá fazendo esse Trabalho, né, essa Tese sobre a hemodiálise, né? Mais é... que... é... que que você faz mesmo? Sua especialidade é o quê?

ENTREVISTADOR:- Minha especialidade é Psiquiatria, eu trabalho... eu dou aula de... Enfermagem Psiquiátrica. Eu trabalhei muito tempo com Psiquiatria... montei um serviço de enfermagem no Ambulatório...Então eu comecei junto com o pessoal deste ambulatório...Fiz mestrado lá em São Paulo na USP... Mais sempre trabalhei em pesquisa não exatamente com pacientes psiquiátricos. Eu trabalhei, por exemplo, eu fiz o meu primeiro trabalho no Pronto-Socorro...no Hospital Geral. Quer dizer, apesar de ser voltado para área de Psiquiatria, eu tenho... muito interesse em trabalhar com... por exemplo, como que eu estou trabalhando, com pacientes em hemodiálise... então, pacientes clínicos, que não são tão psiquiátricos, mais com alguns... com a questão social e com a questão psicológica deles.

ENTREVISTADO:- A gente realmente sofre muito psicologicamente.

ENTREVISTADOR:- Ehm?

ENTREVISTADO:- Então... então ... a gente, conversar... Num é assim: "Ó, você vai fazer hemodiálise", pronto, acabou. Num é assim. Que nem... eu já vi, né, médico falando para o... outro paciente: "Não, mais você continuar desse jeito você vai morrer!". Ah, num é bem assim, né, às vezes é bom que dá um susto, né... mais, tem que í com calma... né?...

í com calma. E, é como eu falei, todo começo de tratamento é difícil mesmo, né, se a gente fica mesmo depressiva. Eu fiquei durante um ano eu fiquei... assim depressiva, né. Então... a gente é normal, isso daí eu acho que... não, eu falo que é normal, mais acho que todo mundo passa por essa fase assim... né?...num tratamento. Acho que qualquer tratamento, né, quando você fica sabendo se eu tenho problema... e aí que num vai s... sara só com remédinho...né, que tem fazer um tratamento mais prolongado, mais difícil, né, tudo, então você... cabeça da gente dá... uma pirueta. Inda mais que eu... eu quando comecei o tratamento eu tinha... a... comecei co problema eu tinha dezenove anos. Tinha acabado de fazer dezenove anos, namorava, saía, num parava em casa. Nossa! como... minha mãe às vezes tinha que implorar pra mim ficar um... uma tarde de domingo em casa, porque eu num ficava mesmo. Saía, passeava, pa tudo quanto é lugar. Né, estudava, trabalhava, é aquela movimentação. De repente eu tive que parar tudo isso. Eu tive que parar o estudo porque era... a escola era muito longe, eu num conseguia í... né... o trabalho, só meio período... Aí eu fui me afastando mais da turma porque eu ficava só meio período com eles, né... tal. Então você vai perdendo uma... uma pouquinho das coisas, então a cabeça vai... dano pirueta. Sem contar em casa também, sabe, aí você acaba descontando tudo isso na sua família, na mãe, no pai, nos irmão, né... Meu namorado, coitado, eu mandava embora todo dia (risos)...e ele no outro dia tava lá (riso). Então... eu acho que essa parte psicológica aí da gente... é difícil mesmo. Por m... por... sabe, por melhor que seja o médico... por mais que o médico tenta te preparar praquilo... você inda vai... então a cabeça inda vai... sabe?... Então... acho que é só isso daí.

ENTREVISTADOR:- Aham. Eu queria agradecer... a sua colaboração... você foi muito simpática em... Não sei se você está... está até perdendo o ônibus, já estou atrasando o seu ônibus pra casa, não sei...

ENTREVISTADO:- Não, não.

ENTREVISTADOR:- ...né? Mais eu queria agradecer você, tá, e...

ENTREVISTA: E2

ENTREVISTADOR:- O que representa para o senhor... que sentido tem para o senhor fazer hemodiálise? (P-16)

ENTREVISTADO:- Ah, eu... eu num... eu num entendi o...

ENTREVISTADOR:- Pro...

ENTREVISTADO:- Num vejo como...

ENTREVISTADOR:- Tá.

ENTREVISTADO:- ...dá a resposta.

ENTREVISTADOR:- Tá. Para o senhor, o que... significa ter que fazer esse tratamento de hemodiálise? O que representa para o senhor? Que sentido que faz para o senhor ter que fazer isso?

ENTREVISTADO:- Ah, é... minha vida, né (riso). Eu... o... o... que eu acho é que eu tenho que fazê, porque se eu num fizé eu num vivo... e... procurá... vivê da maneira possível, né.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- É... é... tenho um punhado de dificuldade, né... Mais se você s... se condicioná no... no que precisa sê feito direitinho você vai vivê mais ou menos bem, né.

ENTREVISTADOR:- Uhum. Como que o tratamento ajuda o senhor na vida cotidiana? Como é isso?

ENTREVISTADO:- Ah, eu aprendi... a convivê com... com o tratamento e com a doença, né. Então... eu sei o que eu... quando eles pede alguma coisa, eu já sei o significado, o porquê das coisa, o que eu devo e o que eu num devo... Então... pra mim, eu vivo bem, o tratamento me faz muito bem, muito bem mesmo.

ENTREVISTADOR:- Quando o senhor iniciou o tratamento de hemodiálise?, quanto tempo faz que o senhor começou o tratamento, e como foi que comunicaram que o senhor tinha que fazer esse tratamento? (P-17)

ENTREVISTADO:- Eu comecei a fazer o tratamento já faz... quinze anos, um pouco mais até. Qué dizê, eu... faz um pouco mais que eu comecei. Eu comecei com o tratamento da... da doença, e inclusive eu não sabia da... a gente não sabia que eu tinha um problema, depois que foi... detectado, depois de muito tem... de tempo já, que eu já vinha

fazendo o tratamento. Aí souberam... que era renal, né, insuficiência renal. E eu fiquei sabendo que eu ia fazê o tratamento porque eu vinha fazê... é... colhê os exames...

ENTREVISTADOR:- Uhm.

ENTREVISTADO:- ...e eu tinha que pesá... e o... o processamento era feito na sala de hemodiálise.

ENTREVISTADOR:- Certo.

ENTREVISTADO:- Então eu perguntava pro médico: “E daí doutor, preciso... vou precisá fazê esse outro... vo... vo...”. “Provavelme... você vai precisá porque o seu rim tá cum... funcionando só... ‘um tanto por cento e tal’, de acordo com...”, né? E... e aí foi amadurecendo a idéia, né, qué dizê, num foi... brusco, né, que eu entrei.

ENTREVISTADOR:- Uhum. E quanto tempo faz?

ENTREVISTADO:- A hemodiálise faz quinze anos.

ENTREVISTADOR:- Quinze anos?

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- Tá. O senhor quer falar um pouquinho como é que foi este período, o senhor disse que... o senhor falou agora pouco uma coisa... não foi brusco...

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- ...assim.

ENTREVISTADO:- Certo.

ENTREVISTADOR:- E como é que foi gradativamente?... Isso foi bom, que começou assim gradativamente? Ajudou o senhor... a compreender melhor a... a... a coisa, ou como é que foi?

ENTREVISTADO:- Foi, foi bom porque eu... quando eu com... eu fiquei sabendo que eu tinha insuficiência renal... só que eu num... num... num precisava de... de tratamento extracorpóreo assim... já de pronto... né?... podia esperá, podia me prepará pra isso...

né?... fazê a fístula e tal... Aí eu comecei... querê me informá com todos... né, me informava com as pessoas que faziam e tal... E... no fim eu num fiz a fístula, eu inda teimei e num fiz a fístula, porque eu estava... me sintia bem, então eu achava... "Assim, acho que num... né, num po... no fim eu vou ficá bom". Mais num foi assim. Aí chegou uma época que o... o meus exames... ficaram muito... subiram muito, aí eu já tive que fazê peritonia, porque eu fiz peritonia até... vazá a fístula, a fístula, a fístula... fazê ela num amadurá, né... e começá a sê usada. Mais... no início foi muito ruim, porque a ma... a máquina... é ruim. Inclusive na época que eu comecei fazê as máquinas eram primárias, né. E... por exemplo, a máquina agora é computadorizada, você vai perdê dois quilo, você tem que perdê dois quilo, três quilo, quatro quilo, que seja... geralmente a gente quando chega a gente perde mais, a gente já tá inchado de... faz... vem protelano aquilo, né? Então você vai perdê... quatro quilo, por exemplo, você perde quatro quilos em quatro horas, é marcado lá quatro horas. E a máquina de antigamente num tinha... comp... no... nada computadorizado, então, era com pressão... eh... por base... de peso, tal, tal. Então você perdia às vezes... quatro quilo, ou dois quilo em meia hora. Quando eles iam percebê, cê já tava... com a pressão lá embaixo, e ta... desmaiano porque cê tinha perdido... bruscamente aqueles quilos.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então era... era ruim, era... bem ruim, no começo foi bem ruim. Mais depois, e tipo, eles foram se acostumando comigo, a... a enfermagem vai... aprendeno a lidá com a gente, a gente também, que se é curioso que nem eu sou, vai aprendeno a lid... né, enxergá o que que... ali... foi adaptano... Demorou uns seis meses... na máquina pra mim... Inda bem que eu...

ENTREVISTADOR:- Dessa época que o senhor fez a hemodiálise, o senhor falou que foi difícil de acostumar.

ENTREVISTADO:- Aham.

ENTREVISTADOR:- ...que em seis meses. Como é que o senhor pensava em relação a esse tratamento nessa época?

ENTREVISTADO:- Era uma época diferente de agora, então... e no... no... hospital que eu fazia – eu num fazia aqui nunca – porque no hospital que eu fazia era... o... o transplante era pago, era... tinha que pagá exame, esses negócio, que era muito... né...conveniado e tudo. Então eu num tinha esperança de fazê... esperança... porque eu num tinha dinheiro memo (riso). E... mais eu tinha minha família... meus irmão, tinha... inclusive duas irmãs

fizeram os exames... A... ca... e... quando eu falei pros médicos daqui que eu tinha... um... e... meus irmão, né, pa fazê co... pra vê se servia, eles pediram pra eu trazê aqui. Eu fazia a hemodiálise ne outro lugar, eles pediram pra trazê os pessoal aqui. Aí tinha duas irmãs que serviam, e estavam dispostas, né.. se propunham a doá o rim pra mim. Aí foi quando... elas começaram a fazê exame, e aí eu fiz o transplante aqui. Mais... mais... quando eu co... comecei, então eu num tinha o... num visualizava muito a coisa na frente. “Agora o transplante eu num vou podê fazê”. Aí depois... que foi... eu fui... e... é... percebendo as coisa, que eu fui aprendeno, começo a conversá, foi que eu soube... fiquei sabeno direitinho que aqui fazia o... o transplante... fazia questã de fazê até na época... né. Aí foi que eu vim aqui, mais... no... no... no início mesmo eu num... num tinha muita visão, falav... inclusi... agora eu penso melhor... me tenho visão melhor do que an... do que no início que eu comecei fazê. Qué dizê, agora eu já fiz dois transplante, eu tenho... né, seria um terceiro, e eu acredito mai do que... aquele tal de té... Na época eu num acreditava que eu seria... que eu ia se passá disso, né. Eu tava num beco sem saída, porque a hemodiálise é um beco sem saída, né... num tem volta, a num sê o transplante.

ENTREVISTADOR:- É, quando o senhor fala “visão”, dá para explicar melhor... como que é essa visão?...

ENTREVISTADO:- É, a visão...

ENTREVISTADOR:- ...que o senhor tem?

ENTREVISTADO:- ...do sair... sair dessa, né. Entendeu? Porque eu... por exemplo, é... eu... a... a... quando eu... comecei fazê hemodiálise – que eu gosto de lê – então eu comecei lê tudo respeito de... de... problema renal e tudo. Aí eu que eu vi que eu tava num beco sem saída, numa doença que eu ia tê que convivê cum ela... até o fim da minha vida...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...num é... num tinha cura, a cura era um transplante. Isso é que eu quis dizê.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então na época eu num tinha... esperança de transplante... Qué dizê, agora eu tenho esperança do... até dum transplante hoje, mesmo tendo... é... dificuldade,

sendo o terceiro transplante, e... né... como eu já fiz dois eu devo tá lá longe na fila. Mais eu... eu digo, a minha situação agora, é... em matéria de... de enxergá... uma coisa melhor pra frente, é melhor do que quando eu comecei que, faz quinze anos atrás. Entendeu?

ENTREVISTADOR:- O senhor já falou alguma coisa sobre isso, mais eu gostaria de ouvir mais sobre isso: É, o que o senhor acha que favoreceu essa mudança de... de visão?

ENTREVISTADO:- A experiência em pri... primeiro lugar, né... ter vindo prum... prum... prum hospital... que dá condições... né?... e... e a experiência minha de... de... de... de... de enxergá, né... passá a enxergá as coisas de outra maneira. Mais ou menos por aí.

ENTREVISTADOR:- O senhor já tinha ouvido falar sobre hemodiálise, antes de começar o tratamento? Já conhecia alguma pessoa com o mesmo problema de saúde?... antes de começar? (P-18)

ENTREVISTADO:- Eu conhecia... uma pessoa que fazia hemodiálise, mais eu nunca me interessei em sabê o que que significava isso, num sabia o que significava.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...Num sabia, nunca tinha visto uma máquina, nunca tinha... completamente... cego a respeito disso... antes.

ENTREVISTADOR:- Essa... essa pessoa... que o senhor conhecia, que tinha o mesmo problema, o senhor lembra como é que ele lidava com esse problema , como é que ele fazia?

ENTREVISTADO:- Ele lidava bem. Era uma... uma mulher. É, ela lidava tão bem, que... que... que eu num me interessava... pra sabê. Da mema maneira que eu lido, as pessoas que convivem comigo lá fora, que, sabe que eu tenho um problema mais vê que eu num... que eu... tou bem, tou acompanhando eles da mema forma; então eles acham que... né?... num chegam a... a tê idéia do... do que que eu passo, né, em...

ENTREVISTADOR:- Uhum. Certo.

ENTREVISTADO:- É mais ou menos assim que acontecia comigo antes de eu...

ENTREVISTADOR:- Seu A.L.S., qual é a principal dificuldade que o senhor sente em relação a ter que fazer hemodiálise? Quais as dificuldades que o tratamento traz para o senhor? (P-19)

ENTREVISTADO:- Olha... tá difícil pra dizê. A respeito de... de... de... de quê você fala? De conviver com o problema, de conviver com a má...?

ENTREVISTADOR:- Pode falar, pode falar assim da convivência, tudo o que o senhor... lembrar.

ENTREVISTADO:- A minha... a minha... a minha convivência com a máquina, com... com a... com o tratamento... é que infelizmente eu tenho um vício. E é difícil pra mim. É uma das un... uma das piores coisa que tem... na minha convivência co meu problema... e a máquina, né... tê que...

ENTREVISTADOR:- Eu não entendi, o ví... vício, não enten...

ENTREVISTADO:- Eu tenho o vício de bebê.

ENTREVISTADOR:- Aham.

ENTREVISTADO:- Eu sou...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Eu tenho o vício e... e é difícil, porque... eu num bebo, né, assim, mais, por exemplo, se eu vou numa fes... numa festa outra coisa... eu num posso tomá nada. Que se eu bebê alguma coisa, como eu tenho o vício eu bebo bastante.

ENTREVISTADOR:- Uhum, aham.

ENTREVISTADO:- Então ão... por exemplo, ho... hoje eu bebo, amanhã ou depois eu venho pra máquina... vou... vai sê uma... uma sessão conturbada... Eu sei o que eu passo. Então o meu poblema é o meu vício. Eu acho que é este... um... o problema que eu tenho maior... e as... e as... as veial, né, que eu já... fiz mil e uma veia, e... pra pô fistula, pra fazê... Eu tenho problema, né, com as fistula, mais, de resto, num sei.

ENTREVISTADOR:- Para vida do senhor, assim, ter que fazer hemodiálise, o que pode trazer para o senhor de dificuldade na vida? (P-20)

ENTREVISTADO:- Então, e... e... eu... eu... eu tou citando o... o... esse problema meu de vício do... da minh... porque fica... e fica difícil pra mim convivê... com a d... a hemodiálise, porque... e na... no outro lado da vida, que é, por exemplo, trabalhá, que eu não posso... viajá, que eu num posso nem í daqui ali, que... t... to... né, tem que tá aqui, e... aos al... outras coisas? Faz tanto tempo que eu faço a hemodiálise que já virou uma rotina, então eu num sinto muito isso... tá? Virou uma rotina então. Se eu vivi esse tempo todo, quinze ano fazendo a hemodiálise, qué dizê que hoje, eu num... num sinto mai num trabalhá, num... Já me acostumei a esse... esse vai e vem, né. Se for só o vai e vem sem... tê intercorrência... né, nenhuma, eu... tiro de letra.

ENTREVISTADOR:- Uhm.

ENTREVISTADO:- Eu já m... me habituei, né.

ENTREVISTADOR:- O senhor falou alguma coisa sobre não poder trabalhar...?

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- Como é que o senhor vê essa questão de não poder trabalhar, em função do tratamento que o senhor fez?

ENTREVISTADO:- É, é brabo, né, é brabo porque... por exemplo, eu... eu tenho um salarinho... né?... de aposentado... cum uns... invalidez ainda. E eu num posso me... num tenho condições de m... de trabalhá... Eu não tenho, porque eu não tenho especialidade nenhuma que eu passo... e posso fazê... ahm... autônomo atrás de uma mesa e tal. Se eu for fazê eu vou faz... tê que fazê um serviço pesado, e eu num posso isso, num posso me comprometê cum ninguém... né, porque... o meu compromisso é maior é cum o problema... Então... é co a hemo, né. Então eu num... E é ruim, né?... ruim porque... no nosso... no nosso caso, nós... estamos aqui, a gente tem que comprá remédio, tem que... se alimentá de uma maneira... né?... então, sê... disciplinado, né... num p... num precisa co... mudá muito, mais tem que tê disciplina. E essa disciplina, traz mais gasto do que o normal. E é mais ou meno por aí eu... me atrapalha... muito.

ENTREVISTADOR:- Após o iniciou o tratamento, como é que ficou o... o senhor em relação a convivência com a família? (P-20)

ENTREVISTADO:- É, daí eu comecei fazê o tratamento eu já tive que largá da minha mulher, primeira coisa (risos). Ela não enten... não entendia. Então... eu... no início do

tratamento eu fiquei muito irritado... o... e... Mais aí... ela não entendeu. Passô um... foi uns... uns... dois ano depois que eu... comecei fazê o tratamento, que nós se largamo. Mais começamo a se largar... logo no início, porque... ela num entendeu porque que eu andava nervoso, andava... né, puxa! minha pressão... era altíssima, aí eu ten... é... um... eu tenho um... hipertensão... maligna, né. E eu e... e ela num entendeu. Então ela num... em vez dela... se eu falasse: "Ah, eu num quero conversá", aí pronto, aí... em vez dela falá assim: "Tá bom, senta ali e fica quieto então, num vou conversá", aí que ela queria conversá, que daí ela... fazia os contrário, num sei, ela num enten... ela num compreendeu... né. Aí começamo a desentendê, e eu comecei a passá mal, vinha fazê a hemodiálise, passava mal, porque eu tava nervoso, né, num tinha paz... E a minha pressão subia, em vez de minha pressão... abaixá, fazia hemodiálise, subia. Aí o médico perguntou por que, eu falei: "Não, num sei". Falou: "Cê tá teno problema?". Aí eu contei pra ele, mais ou meno, é que eu tava... tinha problema em casa e tava m... ruim de resolvê. Ele falou: "Então você ou resol... resolve o seus problema, que senão você vai morrê. Que cê cada dia que vem tá mais ruim. Cê em vez de melhorá, cê tá ficano mais ruim". Aí... eu tenho minha fa... minha... minha família... irmãos, né, fui lá... tal. Ele falou: "O que que...", é eles falaram pra mim: "O que que tá... acontecendo, que pode se resolvê?". Eu falei: "Eu quero largá... da m... da... da Francisca...", d... que é minha mulher... era. Falou: "Cê qué isso?" Eu falei: "Quero, quero, eu num... preciso, né. Que se eu tivesse são, num... eu num ia fazê isso, eu ia... dá um jeito da gente consertá isso aí, mais eu num tou teno... saúde pa consertá. Aí... resol... os a... a resolução foi essa, eu deixei ela... Mais é... o... o golpe m... da... da... da... da pro... da doença, foi eu largá da mulher, né. E eu tenho a minha família, meus... meus irmãos que me entende muito bem, me... me a... um a...

ENTREVISTADOR:- Como o senhor convive com os irmãos?...

ENTREVISTADO:- Convivo bem (—).

ENTREVISTADOR:- O senhor não... o senhor mora sozinho, né?

ENTREVISTADO:- Moro só, moro só.

ENTREVISTADOR:- Mais tem um contato com eles?

ENTREVISTADO:- É, eles... socorre num... primeiro... grito, eles já... tão presente.

ENTREVISTADOR:- E como é que eles encararam quando o senhor ficou doente? Foi assim sempre, no começo também da doença?

ENTREVISTADO:- A... o meus irmãos sim, o meus irmãos sim. Eles... eles foram até protetores demais, e eu num... como eu... n... eu... a minha maneira de sê num... num... num gosto de protecionismo muito, né, então eu num gostava daquele “pao” me tratano que nem criança, eu falava: “Não, pode deixá, pode deixá que eu vou aprendê... a convivê co isso aqui, nói vamo... dá um jeito nisso”. E foi bem. O... quando eu deixei da minha mulher, os primeiros dois anos seguinte... cum pré-transplante, um aon um pré-transplante e um ano pós-transplante quando eu... foi a... a minha irmã doou o rim, uma da minhas irmã doou o rim... eu morei cum eles... co a minha família... Aí quando eu tava bem... outra vez, podia tocá a minha vida, ar... falei: “Eu vou... alugá uma casinha e vou... vivê sozinho, que eu...”. De lá pra cá até... até hoje tá... tá tudo bem, já faz... onze ano.

ENTREVISTADOR:- Seu A.L.S., como é que ficou a vida do senhor após o início do tratamento em relação ao trabalho, a profissão, a ocupação que o senhor tinha? (P-20)

ENTREVISTADO:- Ah, eu num... num... num tive mais... mais jeito de trabalhá mesmo.

ENTREVISTADOR:- O senhor trabalhava em...

ENTREVISTADO:- Eu trabalhava no braçal, trabalhava braçal. Trabalhava numa Torrefação de café... né... mexia cum sacaria de café, empacotamento, esse tipo de coisa, entrega...

ENTREVISTADOR:- Então como é que foi? O senhor... trabalhava até o descobrir que estava doente? Como é essa história?

ENTREVISTADO:- É, eu... s... eu comecei descobrí do... a... o problema no... no... no Serviço, né, trabalhando. E... tive uma internação, direta do Serviço pro hospital, porque... teve um problema... Aí... fiquei uns quatro dias, voltei, e quando eu começou... quando eu comecei a... a... a fazê o trata... a... a fazê... acompanhamento, não... o tratamento em termo da... o acompanhamento... fazê... eu colhi os exames, então que eu fiquei sabeno que eu tinha problema renal, eu inda fiquei s... treis ano... afastado do Serviço, mais ligado... co a Firma, né... um... tratou bem... até eu aposentá de vez mesmo, né. Mais eles num me... num me desepararam. Até... o tanto tempo que eu fiquei afastado, mais não definitivamente...

ENTREVISTADOR:- Uhm.

ENTREVISTADO:- ...desligado, eles me... me atenderam.

ENTREVISTADOR:- Ahm... Em relação, por exe... aos amigos, como é que ficou depois que o senhor começou o tratamento?

(P-20)

ENTREVISTADO:- É, no começo num s... foi ruim, porque houve um afastamento, né. E já num... a gente já num falava a mesma língua, né, num ia no mesmo lugar, num ia nos lugares, num... coiso... o... amigo... sabe, amigo e coisa de... né... eu num ia acompanhá... time, eu num... num ia jogá mais nada, né, eu num... num ia pos bar... tá? Então... fiquei sem amigo. Depois... de um punhado de tempo que eu... assentou a poeira, até eu aprendi a convivê co problema, que começou... voltá os amigo. Porque aí eu comecei í, procurá os amigo e tal, aí a gente... fez um círculo, mais num... num é... nunca é, né... nunca foi a mema coisa mais, né... nem... os amigos.

ENTREVISTADOR:- O que...

ENTREVISTADO:- Eu fiquei meio isolado.

ENTREVISTADOR:- E o senhor falou que nunca foi a mesma coisa. E como era antes e como foi depois, mais ou menos, para ter uma idéia?

ENTREVISTADO:- Bom, pa eu... O problema é o seguinte: o... o antes, eu acompanhava o pique... né?... "Vamo pa tal lugar?". Vamo embora". "Vamo... jogá... vamo domingo jogá lá em... São Paulo?". Eu falava: "Vamo". "Fazê uma excursão pra Santos?", uhm... né?... um time... geralmente a... tipo eu... eu sempre freqüentava um time de futebol, né. Porque... e depois eu num tinha pique. Porque até agora eu num tenho pique, num tenho... né. Então mudou, eu... eu... eu fiquei... eu... fiquei diferente deles. Uhm. Gosto das mesmas coisa mais num posso fazê ant... isso daí, né. Então é mais ou menos por aí.

ENTREVISTADOR:- O que as pessoas da sua casa e os amigos acham ou comentam sobre a hemodiálise com o senhor? (P-21)

ENTREVISTADO:- Lá em casa a gente num comenta muito, fica difícil a gente... conversá a respeito disso, porque é difícil... é... até a gente se reuní, quando agente se reúne o assunto geralmente é outro... só quando eu... tou cum pobrema, né, e tem... a fase ruim. E... e o meus amigos eles num... ele num tem visão a respeito da hemodiálise. Eu... ge... geralmente, e... e... eu... num... eu num tenho... num... num tenho muito assunto a... fora da... da hemodiálise sobre a hemodiálise... eu num tenho. Porque geralm... e... e... um... isso por... porque eu também... s... a... converso a respeito do... do... do... do tratamento e

tudo, converso muito aqui co pessoal que eu vejo aqui no hospital. Aí eu saio daqui, eu nem lembro disso, eu nem quero lembrá, né, então... eu... procuro... partí pra outras coisas... Então, num tenho muito comentário... lá fora a respeito do...

ENTREVISTADOR:- Os amigos ou os seus irmãos... Como é a reação deles?

ENTREVISTADO:- O... o problema é o seguinte: o pessoal num entende... muito a coisa mom é, né. Por exemplo, às vezes, os meus amigos, os... mais íntimos, os amigos memo, né, que é aqueles e é... talvez num vai... a gente num vá pra lado nenhum junto, mais quando se encontra é uma palestra boa... um papo sadio, é uma coisa que você que... pessoas que gostam de você... Mais eles me cobram muito isso: "Poxa, o pessoal num vai te transplantá? Pô... Mais e tal, e daí? E esse transplante? Num tem jeito de agilizá?". Mais ou menos é... o comentário é mais ou menos esse, né: "Puxa! cê tem que í lá, vai s... fo...". Então é mais ou menos isso, mais eles num entende... o que a gente entende... num adianta explicá que tem uma fila, que tem isso, e... que é dessa forma, tem um critério, é... num dianta explicá. Porque as pessoas, inclusive eles, num... os meus amigos num tem cultura suficiente pra isso, sabe... pra aí... pra mim me aprofundá, né... certos assuntos... então (riso).

ENTREVISTADOR:- Me fala um pouco, como é o relacionamento aqui na Unidade de hemodiálise entre as pessoas, entre os pacientes do Serviço. Como é que eles se relacionam?... os pacientes que fazem tratamento com o senhor? (P-22)

ENTREVISTADO:- Ah, o relacionamento é bom, né. Tem umas pessoas que são mais fechado, tem outros que... que chegam fechado, a gente... eu... como eu cou meio falante, eu faço eles... sabê que aqui a gente num pode ficá triste, num adianta... cê tem que... jogá pra cima a tristeza e... e... a... jogá pra fora a tristeza e a alegria pra cima porque... é... é assim que a gente disfarça a coisa, né. Qué dizê, tem um... uns par deles que... que chegaram aqui e... e eu jamais... muito memo, desde quando eu faço hemodiálise muita gente... eles ficaram: "Pô! cê gosta de brincá, cê fala que num sei que tem... mais ocê tá pensano... cê acha que isso aqui é brincadeira?". Eu falei: "Não, num é que eu acho que é brincadeira, só que se você num fizé desse jeito... cê já morreu. Poxa, faz t... mui... tanto tempo que eu faço isso aqui! Pensô se eu fosse vivê triste, quanto tempo que eu tava aí cabisbaixo? Já tinha entrado numa depressão profunda, tinha... Então não, a gente tem mais é que... tá doeno? 'Oi tá doeno aqui...', f... dá um... dá um remédinho... Mai num tá doeno nada, por que que eu vou chorá? Eu tenho mais é que... levantá o astral e... fingí que num é comigo e vamo que vamo, né". Então eu... eu me relaciono bem co as pessoas porque eu... provoço isso.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- E... a maioria, né, do pessoal... o relacionamento é bom.

ENTREVISTADOR:- Deixa eu... fazer uma colocação para o senhor, fala um pouco sobre...

ENTREVISTADO:- (tosse).

ENTREVISTADOR:- ...sobre isso... A convivência dentre os pacientes, assim, da hemodiálise é uma convivência quase que diária, né?

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- Como que isso favorece essa convivência, como favorece o relacionamento? O que o senhor acha do favorecimento ou não do relacionamento pelo tempo?

ENTREVISTADO:- Olha, eu... tem os... paciente, por exemplo, tem os paciente que eu vou na casa deles... né? Aí é... fica melhor, eu vou, conheço... mulher, filhos, a família...

ENTREVISTADOR:- O senhor estava falando sobre a questão do senhor ir na casa dos...

ENTREVISTADO:- Ahm.

ENTREVISTADOR:- ...das pessoas, né, dos pacientes.

ENTREVISTADO:- Aham... De um freqüentá a casa do outro isso é bom, é bom mesmo, é... uma coisa bem sadia. É... fica conheceno o... a intimidade da pesssoa, né, você fica mais... perto dele, né, fica mais perto. Cê já tá perto pelo es... sofrimento aqui, pela coisa que a gente...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...participa... junto, né. Então umas vez ou outra... é... "Vai almoçá lá, e tal, vai lá. Poxa, vai lá... passá um dia co a gente ou... pra cá, pra lá", e isso é muito bom. Essa convivência... é sadia.

ENTREVISTADOR:- E como... como que o senhor vê... é... é... essa questão da convivência. Como o senhor vê isso de uma forma geral... um... para vida do senhor?

ENTREVISTADO:- É, eu... preenche, é... e a... e... aí... já... volta ao... dos amigos... ela preenche um pouquinho as amizades perdida, né (riso), é bom.

ENTREVISTADOR:- O que traz para o senhor isso, assim?

ENTREVISTADO:- É, eu gosto, né... pra mim é muito bom. Traz... só traz alegria, só traz... uhm... dentro...

ENTREVISTADOR:- O que o senhor acha... que os pacientes da hemodiálise, ou o senhor e os os outros pacientes que fazem tratamento, o que o senhor acha que eles esperam da equipe que cuida deles? (P-23)

ENTREVISTADO:- Ah, aí eu... a... eu acho que é... vai de cada um, né, da maneira de entendê de cada um. Eu, particularmente, sempre me... me dou... me relaciono bem. Se tem alguma coisa errada eu falo, entendeu?... tem alguma coisa errada eu falo, porque... e... eu inda... já... eu já deixo até... até... tá avisado pra todo mundo, eu falonum... eu falo: "Ó, se me prejudicá, eu vou procurá um aonde... né?... E eu já procuro num prejudicá ninguém, e vamo procurá vivê no melhor possível, porque... eu acho que... que eles também estão sofrendo junto com agente. Só de tá ali tratano daquele pessoal todo ali... eles tem as parte deles também de... né?... de tê que tá ali, tudo... E... é uma missão. E... então a gente tem que tê um respeito muito grande... um respeito mútuo, né... E a... a gente aca... acaba sendo uma família, a gente acaba se amando memo... um sentindo falta do outro. Eu sinto falta das menina. Quando sai alguma que vai pra outro setor que trabalha há muito tempo ca gente, a gente fica... saudoso, né... é... qué tê... mo... té mantê um contatozinho quando... é... vale a pena, né... As pessoas que... que ele num qué então, né, deixa quieto, né. E... mais a... o meu relacionamento... co as... cos... com o pessoal da enfermagem é muito bom, com os médicos... o meu relacionamento é bom mesmo... eu faço eles me entendê, né. Porque às vezes os médico... eles estão num prano... diferente da gente.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então eu faço eles entendê que eu me compreendo, pra eles acreditá ne mim quando eu falo. Eu falo: "Doutor, eu...", né?... Porque às vezes tem m... tem paciente que... no nosso... no nosso tratamento, tem muito paciente que tem... problema psicológico, né?... tem dor psicológica, tem... tem problemas psicológico... problema grave

à vei que lá e vem apresentano num é, é psicológico. Então eu pro... f... curo fazê os médico entendê que eu... sou realista, eu num tenho esse problema... né. E de fato... des en... no fim eles entende e... o... os meus contatos... geralmente quando eu tou... cum um problema mesmo, e... o médico que cuida de mim, passa a confiá ne mim porque eles vê que eu tou se per... percebeno o que tá aconteceno, eu sou consciente do que tá aconteceno. E... e eu trato... eu... os médico... eu... eu gos... eu gosto de mantê a hierarquia, né... Tem um médico cuidano da hemodiálise, ele pode sê... é... em um, em dois... eu num vou perguntá po outro, po professor lá que...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...qual o remédio que eu tenho que tomá pra isso. Então, respeito isso e... e... num é todo paciente que enxerga esse tipo de coisa, às vezes... a... “O doutor Fulano num fala mais comigo”. “Ué, o doutor Fulano tá cuidano de outro tipo de coisa, né”, mais eles num entende. Ah, então, eu num... particularmente... por isso que eu tou dizeno particularmente porque eu num sei. A... e a... as pessoas são diferentes uma das outra, né?...

ENTREVISTADOR:- É, se A.L.S., em relação aos... aos médicos, que nós estamos falan..., então toco no assunto dos médicos, eu queria que o senhor me dissesse o seguinte: existe alguma coisa que o senhor... gostaria que os médicos... é... fizessem em relação ao senhor que o senhor... não acontecer, mas o senhor gostaria que... que acontecesse?... dos médicos em relação a... ao senhor... ao tratamento... isso aí.

ENTREVISTADO:- Ah... o meu problema de con... o... com o médico... bem o médico to... todo mês tem um... né?... cuidano da hemo, por exemplo. Eu gosto que eles venham falá... por exemplo, eu faço... eu colho os exame na primeira quarta-feira do... do mês... Então eu gosto que eles venham falá comigo logo a seguí, né... quando... pegou nos meu e... exame... e... fe...

ENTREVISTADOR:- (limpada de garganta).

ENTREVISTADO:- ...a... aumenta isso ou diminui isso. Porque às vezes eles vão falá... comigo no outro mês, que já aumentou o meu potássio... É, às vez deles passa batido, tem médico que pa... por isso di... to... de... dé... tem uns que não, tem uns lá que são par... Agora, tem médico que deixa passá batido, então ele nem olha o seus exame. Qué dizê, ele num... ele passa um mês... ele vai olhá o seus exame no fim do... quando ele vai embora. Aí se teve algum probrema você passou o mês inteiro aumentano aquele probrema. Que à vez cê tá aumentano o... tou tomano um remédio a menos, tou

precisano de tomá ele pelo meno um mês a mais pra... abaixá, tal... é... tou... comendo... às vezes eu tou comendo... todo dia e não devo comê todo dia, porque agente abre a guarda, a gente é vivente, né... Então mais ou menos isso, é a única coisa que... que me... e... e... exame, né, às vez eu faço... colho... faço um exame, co... como... outro dia eu fiz um exame de... Raio X... eu li... "várias úlceras gástricas"... eu vi quando tavam fazendo lá. E o exame foi pa PAS. Tchil fiquei um mês perguntano po médico se ele foi lá pegá, mai o exame tava no DAME. Ele num foi pegá, saiu, foi embora, aí o outro médico... não, aí eu consigui pegá os exame... o outro médico que entrou... eu comecei... cobrá pro doutor: "Eu queria sabê o que que deu lá no... no meus exame, né, porque eu s...", comecei tomá o remédio... pra úlcera – que eu tenho úlcera t... já faz quinze ano... aumentou, né... o remédio, em vez de ele tomá o... o... eu mantenho... um comprimido por... por dia, sempre. Então aumentou pra dois, um cedo e um à noite...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...por causa que tinha...

ENTREVISTADOR:- Remédio, qual...?

ENTREVISTADO:- ...que eu falei pa...

ENTREVISTADOR:- ...que ele tomá?

ENTREVISTADO:- Eneditino... por causo que eu falei que tinha pro... que tava cum problema...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...que tinha dado problema, mais não porque ele viu...

ENTREVISTADOR:- Ahm.

ENTREVISTADO:- ...E o outro... aí o outro... falei: "Mais e se eu consiguí pegá o...?". Falou: "Então, ve se cê consegue". Aí eu fui no DAME, consigui pegá o... o... os exame e levei pro médico... o outro médico do outro mês. Qué dizê, é mais ou meno por aí, tem vez que is... essas coisas inrrita...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Porque... poxa! fica... se cê ficá fazeno... tratamento... cum raiva... é brabo. Sabe, e eu... eu eu... tenho es... esse... defeito, como eu fico nervoso com esses tipo de coisa. Mais num... num... mais... eu peço... tudo o que eu peço eles me fazem, eu me relaciono muito bem memo com os médico...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...com os médico.

ENTREVISTADOR:- Então vamos falar um pouco das enfermeiras.

ENTREVISTADO:- É difícil de eu tê um... é, às vez tem... já passou aí a... o... a... um que... algum que... assim memo é difícil. Ahm.

ENTREVISTADOR:- Como é que o senhor vê o atendimento de enfermagem? **(P-23)**

ENTREVISTADO:- Ah, é difícil, eu... num sei porque... o atendimento da enfermagem, no momento agora tá ruim. Pelo meno no meu horário à tarde tá ruim. Agora, por exemplo, você vai lá, você vê treis pessoas trabalhano. E tem um... e te um... uma, duas... eu acho que tem treis auxiliar... à tarde, e duas enfermeira, uma auxiliar de férias, uma enfermeira folga, porque é claro, né, uma dá folga pra outra, aí trabalha uma enfermeira e dois auxiliar. Eu que faço o ex... o... o trata... eu faço o meu tratamento na salinha, né...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Faço o meu tratamento na sala...

ENTREVISTADOR:- Certo.

ENTREVISTADO:- ...amarela.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Aí o pessoal vêm e me liga... e vai ligá lá fora, lá nosalão. Como vem bastante... paciente de enfermagem, lá fora fica um tumulto. E eles num tem tempo de vim aqui fora. Então, qué dizê, depois que me liga, eles só vão podê... me atendê dali uma hora e meia.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Poxa! eu precisode alguma coisa, fico gritano lá e eles num vêm... só tivé... coisa memo, que aí eu dou aquele grito memo pra eles entendê. Mais qué dizê, eu acho que... e... na hemodiálise aqui, no momento, à tarde pelo menos, porque tem menos gente, né...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...a salinha amarela deixa a desejar.

ENTREVISTADOR:- A sala amarela é aquela que o senhor... aquela...

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- ...que o senhor faz?

ENTREVISTADO:- Nossa! é a sala onde fica s... o... problema.

ENTREVISTADOR:- E...

ENTREVISTADO:- Não porque... é... é... e... a... o pessoal... são relapso, né, mais é que é... num tem gente. E num tem gente, quando sai um... t... sai uma de fêria, ou entra uma de fêria e sai a outra. Fica dois auxiliar direto, uma enfermeira... treis pessoas num tem jeito.

ENTREVISTADOR:- Em relação a atendimento, assim, humano... de relacionamento entre você e as enfermeiras, como é que é? E o pessoal de enfermagem, no geral...

ENTREVISTADO:- Geralmente esse tipo de coisa... a gente faz ficá bom. A... e... eu pra... pelo menos pra mim eu sempre senti assim, todo o tempo que eu faço. Eu... cuido das meni... inda trato das menina muito bem, e cuido delas... né?... cum... cum... cum carinho... e... e eu num... me sinto... me sinto bem tratado, as meninas, nesse respeito, o lado humano, o lado carinhoso delas... é muito bom.

ENTREVISTADOR:- Como é que o senhor vê a importância... desse... do relacionamento entre os profissionais de saúde no tratamento que o senhor faz?

ENTREVISTADO:- Olha, é fundamental. É... faz a... o... a... cinquenta por cento (riso)... do tratamento é vo... é esse relacionamento que faz bem. É fundamental. Inclusive quando a gente... quando acontece alguma coisa, a gente fica abalado... com alguém, porque cê sabe, isso... acontece, tá todo dia junto, cê tá... n... no... no corpo a corpo ali, né... e... num faz bem pra um nem pra outro. Então pelo tanto que a gente vê que não faz bem... quando tem alguma coisinha, é que a gente soma o quanto faz bem, quando corre tudo num... É muito, faz muito bem mesmo.

ENTREVISTADOR:- Tá jóia. Seu A.L.S., é... o senhor gostaria de ter uma... alguma informação mais detalhada de... sobre a doença do senhor, sobre causa, sintoma, tratamento, evolução, prognóstico? Tem alguma coisa que o senhor gostaria de saber mais... sobre a doença? (P-24)

ENTREVISTADO:- É, o que eu gostaria de sabê mesmo... foi... é... é... o... o... a causa do... da... do... do... do... da minha insuficiência renal, e até hoje eu num... num ficô craro, né... e... e... por que eu perdi?... e q... qual foi o problema que deu... no meu transplante... que... que foi rejeitado, que eu num... que não funcionou.

ENTREVISTADOR:- O transplante que o senhor fez foi os doi... são... foram dois, né, o senhor me falou...

ENTREVISTADO:- Foram dois.

ENTREVISTADOR:- ...né?

ENTREVISTADO:- Agora tem um que não funcionou.

ENTREVISTADOR:- Ah tá.

ENTREVISTADO:- Um que o... que o... que o...

ENTREVISTADOR:- E os doadores eram...

ENTREVISTADO:- Doador vivo, o... esse foi o doador vivo, foi minha irmã.

ENTREVISTADOR:- Ah tá, o primeiro.

ENTREVISTADO:- É, num... esse num chegou a funcioná.

ENTREVISTADOR:- O segundo?

ENTREVISTADO:- O segundo que funcionou quatro anos.

ENTREVISTADOR:- Com o doador cadáver?...

ENTREVISTADO:- Cadáver, é, é.

ENTREVISTADOR:- ...né?... batido, né?

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- Aí funcionou dois anos...

ENTREVISTADO:- Quatro.

ENTREVISTADOR:- Quatro anos.

ENTREVISTADO:- Quatro ano. Mais... esse foi sem problemas. Inclusive o problema de... de... que... que ele... parou... eu acho até que foi... provocado... uma parte pelo meu trabalho, porque o meu rim era muito saliente aqui, sabe?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...Foi um... fechado cum muita dificuldade e tudo... e eu trabalhei... um punhado de tempo fazendo piso, abaixado eu acho que eu... que eu tava... ofendeno o enxerto. Então eu... eu penso assim...

ENTREVISTADOR:- Aham.

ENTREVISTADO:- ...qué dizê, é... mais nisso foi no transplante que funcinou.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...mais eu... eu... eu gostaria de sabê o que aconteceu no primeiro transplante, o transplante que num funcionou... o... Mai ficá mai sab... sabeno melhor o que que se passou, né...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...porque num ficou muito... Inclusive eu demorei muito tempo pra saí da... do hospital, eu fiquei quase noventa dias... e... e num teve jeito pa gente... num... nunca sentá e conversá cos médico que me atendero esse tempo, logo eles foram embora, nunca teve...

ENTREVISTADOR:- Certo.

ENTREVISTADO:- ...Ficou enrolado.

ENTREVISTADOR:- Tá (riso). OK. É, o senhor já ouviu falar da nova Lei do Governo Federal sobre doação de órgãos? **(P-25)**

ENTREVISTADO:- Uhm.

ENTREVISTADOR:- ...Essa Lei da Lista...

ENTREVISTADO:- Certo.

ENTREVISTADOR:- ...tá. O que o senhor acha de... sobre a Lei, essa Lei?

ENTREVISTADO:- Ah, eu num... num... eu num sei o que que eu acho, eu só acho que ficou pior, isso eu acho. Porque inclusive ficou mais carecido (pausa). Porque eles disseram aí que... que, por exemplo, quando eu pedi um certo esclarecimento disseram aí que... que a Lista é Camp... é re... é Campinas e região... do lado de São Paulo, Mogi das Cruzes pertence à nossa Lista... tipo assim, né... e São Paulo, já vai pra Santos... Mais... eu vi gente de Santos transplantano aqui, gente de São Paulo, tudo esse tempo... e, diz que tem que í um rim pa num seipra onde, outro pra cá, é um... Então qué dizê, num ficou esclarecido nada! Eu... eu... inclusive eu pedi esclarecimento até pela televisão numa entrevista cum... cum a doutora Almerinda na televisão, mais num... sabe aquela coisa que fala, fala e num falou? Então foi mais ou menos isso que aconteceu. Pedi esclarecimento cum... no... os médico do transplante... num fiquei sabeno, qué dizê, que eu num... eu num... num acho nada. U... única coisa que eu acho de concreto é que ficou pior do que... do que antes...

ENTREVISTADOR:- Em relação a Lista Única... a Lista Única, que o senhor tem a dizer?

ENTREVISTADO:- É isso que eu tou dizeno, é... porque diz que é a Lista Única, mais diz que tem uma Lista... que pertence aqui... Campinas e região... outra e... pertence a São paulo, Santos, num sei...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...Ribeirão... Num é uma lista.... é uma lista ca... única, mais, sei lá, então eles explicaram tanto que num explicaram nada.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- É isso que eu tou dizeno.

ENTREVISTADOR:- Sei.

ENTREVISTADO:- E enquanto nós... vinha nossos cadáver pra cá, transplantava o... lá com o critério deles lá eu acho que tava... fluindo mais... do que...

ENTREVISTADOR:- Certo.

ENTREVISTADO:- ...dá pra entendê.

ENTREVISTADOR:- O senhor gostaria de contar mais alguma coisa, ou gostaria de fazer alguma pergunta pra mim... sobre a entrevista? Sinta-se à... (P-26)

ENTREVISTADO:- É...

ENTREVISTADOR:- ...vontade...

ENTREVISTADO:- ...ah... não...

ENTREVISTADO:- ...eu... Eu tou curiosos pra saber... qual o fim... do seu trabalho...

ENTREVISTADOR:- Ah tá.

ENTREVISTADO:- ...a finalidade.

ENTREVISTADOR:- Tá. OK. Então eu vou explicar para o senhor mais ou menos. O meus objetivos com essa pesquisa...

ENTREVISTADO:- Uhm.

ENTREVISTADOR:- ...Esse aqui é o meu projeto de estudo, tá. Então o projeto consta... tudo, o que que eu vou fazer, como é que eu vou fazer, como é que eu vou chegar aos objetivos que eu tenho com o trabalho. O meu trabalho na verdade ele é... ele é um trabalho com os pacientes, para saber... tentar conhecer um pouco o que os pacientes acham... do tratamento, como eles vêem a perspectiva do tratamento em relação a vida deles... Né, como é que eles se sentem, como é que eles lidam com isso, como é que eles... vêem as perspectivas do tratamento em relação a vida da pessoa. Então, qual é a finalidade do meu estudo? Né, o objetivo é este, mais a finalidade... básica, além de compreender, é dar oportunidade para vocês se colocarem sobre o...

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- ...tratamento.

ENTREVISTADO:- Certo.

ENTREVISTADOR:- ...e também, quando ele ficar pronto, quando ele... porque ele vai virá um... trabalho escrito

ENTREVISTADO:- Uhm.

ENTREVISTADOR:- ...ele vai virar uma tese... né. Então o meu... a minha finalidade é que... pode ficá à vontade, você quer pegar alguma coisa? Pode...

ENTREVISTADO:- Vô vê se tem uma bala aí.

ENTREVISTADOR:- Fique à vontade, pode ficar à vontade. Né?...

ENTREVISTADO:- Uhm.

ENTREVISTADOR:- Então o a... a finalidade é que depois que ele ficar pronto, sirva para ajudar os profissionais que trabalham na área, que cuidam de hemodiálise, ou outros profissionais que tenham interesse...

ENTREVISTADO:- Certo.

ENTREVISTADOR:- ...em contar ou entender um pouco mais da visão dos pacientes...

ENTREVISTADO:- Uhm.

ENTREVISTADOR:- ...e... sobre o t... tipo de tratamento. É. E pra tentar... , entender melhor o... né, como é que pensa o paciente, até para fornecer um atendimento de melhor qualidade... fornecer um atendimento assim de...

ENTREVISTADO:- Certo.

ENTREVISTADOR:- ...mais... é... que... que extrapole...

ENTREVISTADO:- Mais perto.

ENTREVISTADOR:-...isso, que extrapole só a questão técnica, né, de ligar e desligar a máquina...

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- ...que extrapole essa coisa, e que atenda as outras necessidades que... que a gente percebe que ficam muito a desejar... atualmente...

ENTREVISTADO:- Eu sei.

ENTREVISTADOR:- Que é essa questão da vida da pessoa, da questão de social, da questão... psicológica, que o senhor bem... bem colocou aqui na entrevista... né?

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- Então essa é... é a finalidade do trabalho... Ele é um trabalho que tem um tempo para ser concluído, eu tenho até o final do ano que vem. Tá? Então na fase de coleta de dados, que é fase de entrevista...

ENTREVISTADOR:- ...para ouvir as pessoas. Depois que eu tiver todo o material em mãos eu vou analisar os dados, tenho um... um... plano de análise, todo com uma metodologia de análise, e depois eu vou ter que fazer o relato...

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- ...um relatório que vai sê o... o... a minha Tese Final, e eu vou ter que defender essa tese ainda para... conseguir um título... de Doutor em Ciências.

ENTREVISTADO:- Bom.

ENTREVISTADOR:- OK?

ENTREVISTADO:- Bom mesmo.

ENTREVISTADOR:- Tá? Então, seu A L.S., é... é isso...

ENTREVISTADO:- Deus te proteja.

ENTREVISTADOR:- Eu agradeço o senhor...

ENTREVISTA: E3

ENTREVISTADOR:- W.P.O., é, o que representa pra você tê que fazê a hemodiálise?
(P-16)

ENTREVISTADO:- O que representa? Você diz em... em que sentido? An...

ENTREVISTADOR:- Como é que é...? Como é que é...? Vamo... vamo... perguntá de outra forma, né...

ENTREVISTADO:- É, porque...

ENTREVISTADOR:- Como é que é fazê hemodiálise pra você?

ENTREVISTADO:- Olha, se vô vê a hemodiálise é um... um tratamento... que a gente... tem obrigação de fazê, né... por causa que o... funcionamento do nosso rim num... num é normal. Então por isso que a gente tem que fazê a hemodiálise. E se não fazê... né?... mais pa frente vai tê... na vita complicações.

ENTREVISTADOR:- E... e o... isso significa pra você o que então tê que fazê o tratamento?

ENTREVISTADO:- Mai... Agora eu queria sabê.. essa pergunta é meia... né... ela é meia assim... confusa pa gente.

ENTREVISTADOR:- Aham.

ENTREVISTADO:- Significa como? Você qué sabê...

ENTREVISTADOR:- Como que você vê a... o tratamento, o que que significa assim... na tua vida, o que que significa tê que fazê o tratamento?

ENTREVISTADO:- É uma pergunta muito... né...

ENTREVISTADOR:- É...

ENTREVISTADO:- É uma pergunta...

ENTREVISTADOR:- ...é... É bem...

ENTREVISTADO:- (risos).

ENTREVISTADOR:- ...é porque a primeira é assim mesmo, a primeira é... num é muito específica, justo é pra pessoa... falá o que ela quisé sobre o tratamento... falá.

ENTREVISTADO:- Cê qué sabê o... que é... e é...?

ENTREVISTADOR:- Qué...

ENTREVISTADO:- ... Bom, se fô...

ENTREVISTADOR:- Ahm...

ENTREVISTADO:- Cê qué sabê o que é o... tratamento ou o que que a gente sente do tratamento?

ENTREVISTADOR:- Exatamente. O que que cê sente em relação a tê que fazê o tratamento, por exemplo?

ENTREVISTADO:- Ah, eu... por exemplo, o que eu sinto do tratamento... eu me sinto bem... né?... e adequá, por exemplo... se eu fico, por exemplo, que nem, no final de semana, eu fico Sexta, né, volto pra casa Sexta, fico Sexta, Sábado e... Domingo. Aí no Domingo eu já começo a me sintí... vamo supô, é... um... né?... um pouco de zonzura, né... a pressão às vez sobe um pouco... Enquanto eu não chego... né, na... por exemplo, enquanto eu não ligo eu num me sinto bem. Aí a partir do momento que eu tô ligado na máquina eu já co-comoço me... me sintí melhor. É esse... sei lá, o tratamento eu acho que é esse, na... na cabeça das pessoa.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Por exemplo, quando bebe muito líquido, num é, a gente já fica bastante líquido, então a gente fica... né?... um pouco pesado, fica preocupado.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- E no momento que cê chega na máquina, cê tá dialisano, cê já vai se sintino... né? Eu sou assim, eu sinto a melhora... depoi que eu fui ligado.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Mai antes não, antes eu tenho aquela sei... sintoma que é zonzura, né, aqueles mal-estar...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Só que eu sou um paciente que eu num recramo. Eu... né, eu guento, guento... mai tem paciente que não güenta. Eu acho que, né, o tratamento... em si da hemodiáli é... é isso aí o que eu acho.

ENTREVISTADOR:- Uhum. Tá. Ahm... Ô W.P.O., esse aí seria a primeira que faz pra iniciá, né... e...

ENTREVISTADO:- Essa é fogo, hein?

ENTREVISTADOR:- É, se ve...

ENTREVISTADO:- Porque... s... e...

ENTREVISTADOR:- As outras são mais tranqüilas. As outras cê vai...

ENTREVISTADO:- ...pa gente.

ENTREVISTADOR:- É... é. Assim, na sua vida... por exemplo, ainda den... ainda sem... sem í pra segunda, mais nessa pergunta... Na sua vida... é... des que começou , você co... iniciou f... a... o tratamento de hemod... hemodiálise a quanto tempo? (P-17)

ENTREVISTADO:- Eu comecei agora em m... em nó... Cê qué desde quando eu comecei ou qué...?

ENTREVISTADOR:- É quando cê começou a fazê a hemodiálise.

ENTREVISTADO:- É, porque, eu fiz em... né, em noventa eu fiz hemodiálise, fiz um ano.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Né? Aí em noventa e um eu já fiz o transplante. Fiquei seis ano co transplante.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Aí depois eu perdi. Em noventa e seis eu perdi o rim, e voltei fazê hemodiálise de novo.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- E agora vai a treis ano... que eu tou fazeno já... desde noventa e seis pra cá...

ENTREVISTADOR:- Pra cá...

ENTREVISTADO:- ...treis ano que eu...

ENTREVISTADOR:- ...você fez uma interrupção de seis anos...

ENTREVISTADO:- Fiz... não...

ENTREVISTADOR:- ...depois você...

ENTREVISTADO:- ...eu fiz...

ENTREVISTADOR:- ...fez...

ENTREVISTADO:- ...um ano...

ENTREVISTADOR:- ...um ano, e interrompeu seis...

ENTREVISTADO:- ...seis ano...

ENTREVISTADOR:- ...por causa do transplante...

ENTREVISTADO:- Isso.

ENTREVISTADOR:- ...aí cê perdeu o transplante, iniciou de novo, então vai a três...

ENTREVISTADO:- Três ano agora...

ENTREVISTADOR:- ...a quatro...

ENTREVISTADO:- Agora em a... em junho... em junho agora fez três ano.

ENTREVISTADOR:- Uhum. E como é que é pra você a... uma pessoa assim que... por exemplo, fez um... fez um transplante, né, que... o transplante seria... eu acho pra vocês a re... a solução definitiva, né?

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- ...pro problema. E como é que cê vê, por exemplo, que num deu certo o transplante, agora tê que fazê o tratamento... é... de hemodiálise por um tempo...

ENTREVISTADO:- Determinado.

ENTREVISTADOR:- É, um... prolongado. Como é que é pra você vê... como é que cê vê isso?

ENTREVISTADO:- Bão, o... num... num vou... vou sê sincero, né. Os primeiro dia quando eu voltei na máquina, eu me senti mei... mei... meio aborrecido, meio... mai como eu já tinha, por exemplo, né, feito há um ano atrás, porque eu, quando eu comecei a fazê hemo... primeira vei eu vim bem preparado. Né? Os médico me... me prepararo eu... pa fazê. Então eles falaro: "Hemodiáli é anssim, e cê vai tê que fazê...". Então eu num tinha um... né, eu cheguei na máquina e fiz e... né?... normal. Agora depoi que eu perdi o rim... Porque eu fiquei seis ano, né, sem... vê a máquina...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Aí cê perde o rim, cê fica meio... os... né, um mês, dois mês, cê fica meio abatido. Mai depois já... pra mim vortô ao normal a mema coisa... men... faço normal. Tanto que eu na máquina eu brinco, né, converso... Cê vê os outro paciente lá não é tudo... é tudo carrancudo, tudo...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então eu... Eu falá a verdade, eu me sinto bem na máquina. Eu num vou falá que sinto mau, me sinto bem, faço normalmente, levo a vida normal, trabalho normalmente... né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então, pra mim... num mudou nada. Se eu ficá na máquina tanto faz, se eu... né... se eu... se eu fazê trans... pra mim transplante é melhor... por exemplo, num por um, eu vou trabalhá mai dia, né, vou podê tê minha vida mai financeira melhor. Porque cê trabalhano trei dia por semana num é fácil, né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então... mais... eu... no mai num muda nada pra mim, mema coisa. Pra mim é normal. Mai uma que eu quero expricá bem, que às vei... né, que eu fui bem preparado. Porque eu... eu... eu vejo paciente quando vai ali que o paciente vai assustado, vai... sabe? Eu acho que... num é... por exemplo, falano dos médico, né, que... eu acho que... tem que prepará o paciente pa ele... fazê um tratamento... expricá pra ele, levá ele lá pa vê, né, como é que é que... que é a máquina, como é os sintomas da máquina. O meu é normal, o meu é...

ENTREVISTADOR:- Tá, então...

ENTREVISTADO:- ...sossegado.

ENTREVISTADOR:- OK. Então você percebeu, né, Waldir, que... o... o preparo é uma coisa importante, né, pro... pro paciente aceitá a... o tratamento...

ENTREVISTADO:- Ah sim...

ENTREVISTADOR:- ...de uma forma melhor, né...

ENTREVISTADO:- ...o preparo... vô explicá pra você, se o... se o... se o médico trata um paciente, ele prepara o p... ele prepar... (risos), ele prepara o paciente, eu acho que... ele vai num lugar, ele... né... ele já vai sabendo, ele já num vai tão acuado, né, tão... tão nervoso, tão... Agora, se num prepara o paciente, num... vai me desculpá, mai o paciente vai vê aquelas máquina e aquele povo, aquele monte de sangue lá... o paciente... Até uma pessoa normal que entra lá assusta. Tem pessoa normal que num gosta de ficá lá dentro, entra lá e já fssiiuuu... né? Então tem que prepará o paciente.

ENTREVISTADOR:- E... e como é que você vê... é... já que cê tocou nesse assunto do preparo, né, como é que cê vê a função das enfermeiras nesse preparo?

ENTREVISTADO:- (limpada de garganta). Cê diz assim... o tratamento que ela lida cum nós, ou, ela prepará o paciente a hora que chega lá?

ENTREVISTADOR:- Eu digo assim, no preparo não... não da técnica, né, de... de pulsioná o... o...

ENTREVISTADO:- Ah sim.

ENTREVISTADOR:- ...no preparo assim, diário, do apoio, como é que...?

ENTREVISTADO:- Humano.

ENTREVISTADOR:- Isso, como é que é? E...

ENTREVISTADO:- Apoio humano.

ENTREVISTADOR:- Isso, como é que é... do enfermeiro?

ENTREVISTADO:- Olha, eu vô falá a verdade, ali... ali onde eu tou, né... n... nessa ala... eu num sei as outras alas, os outros... os outros hospitais, né... Eu... praticamente eu sinto que elas têm um carinho pelos paciente. Né? Num... posso tá errado.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Mai ali que nem eu cito os nome das enfermeira que e... e... eu acho que é humano ali... né? Eu acho que tem enfermeira que cê percebe que ela é meio... sabe? Mais eu num cito nome, né, mai...

ENTREVISTADOR:- Ahm.

ENTREVISTADO:- Mai uma eu cito o nome que... que eu acho que é... não pe... pelas coisa que ela fez pra fora, né... que nem a dona C. é uma.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Ela é f... ela é u... uma pes... uma enfermeira... que ela é... é rígida, o que ela tem que falá ela fala.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Mais só que ela... na parte da de humano é... ela um... uma excelente pessoa. Cê percebe na pessoa quando ela trata o pe... os paciente, né.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Inda eu... agora tem enfermeira po meio que cê percebe que... eu... eu... eu num sou bôbo, né. Os outro paciente fica lá, às vei dorme, né, às vei num... né, num... mai eu não, eu fico observano, porque eu sou uma pessoa que observa as coisa.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Né, mai... na parte das enfermeira ali, pra mim, nunca fizeram nada, nunca... sempre me tratô bem, sempre cum carinho, sempre... Agora, tem hospital que já é diferente, né? Tem hospital que as enfermeira já... que nem a... Num... s... cê é da P.?

ENTREVISTADOR:- Não, eu sou daqui.

ENTREVISTADO:- Então, a P. ali é de amargá.

ENTREVISTADOR:- Uhunhum.

ENTREVISTADO:- Ali... paciente fica lá pra fora, sentado lá pra fora, sabe, no sol, eu vi umas par de vei lá... É p... ali é duro. Então cê vê que já num é... Dos cê vê isso aí já... já num vê hu... humanidade, né.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Mai que nem ocê falou aí das enfermeira aí, num... pra mim num... num tem queixa não, dela... de nenhuma.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Sempre vem impulsioná o bem, né, sempre, né... que nem cê falô: às vei, né, no punsioná ocê percebe que a pessoa tá... né?... sem humanidade ca...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...mai e... num tenho queixa de nenhuma... de nenhuma delas ali. Nem da outra vez... tamém.

ENTREVISTADOR:- Sei.

ENTREVISTADO:- Então eu num posso... dessa parte aí eu tou... tá liberado, num é?

ENTREVISTADOR:- Tudo OK.

ENTREVISTADO:- E outra, se eu vê tamém... eu se eu vê alguma coisa eu falo. Eu sou o tipo do paciente que eu falo. E eu falo assim na cara, eu num falo por detrai.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Se eu vê uma coisa errada eu... falo na cara.

ENTREVISTADOR:- Sei. Ahm... ô W.P.O. (limpada de garganta), cê falou que iniciou então o tratamento, né, depois cê... você teve uma interrupção. Mais, quando foi a primeira vez que comunicaram pra você que você tinha que fazê o tratamento?... como é que foi a sua reação?... a primeira vez, lá antes de... antes de fazê o transplante. (P-17)

ENTREVISTADO:- Bão, quando eu e... quando eu saí de Americana, né, que eu saí de Americana que eu já... que o meu rim já funcionava a cinqüenta por cento, quando eu caí na Santa Casa... que eu... primeira vei que eu vim foi Emóço Penteado, que nem era aqui... Aqui num... num tinha ainda... hemodiálise era lá. Aí... o médico lá já falou pra mim... doutor Jatinho e doutor Ciro, ele falou assim: "Cê vai tê que fazê hemodiálise, com o tempo". Com o tempo, né, porque o rim meu tava filtrano bem ainda, né, só que tava... dainda... Só que ele falou hemodiálise, né, e eu num... tsc... num sabia... eu num sabia o que que era hemodiálise... né? Aí eu fiz o exame tudo lá, fui fazeno exame de rotina... Quando passou pra cá, aí sim a equipe daqui que falou pra mim... doutor Gentil, é... a doutora Marilda, é... Faria... esses expriçaro pra mim o que que era hemodiálise. Então aí... é aí... é aqui que eu vim e fiquei preparado; mai lá inda não. Lá eu fiquei... quando ocê.. falou hemodiálise, eu nem sabia o que que era isso... né? Nem falaro pra mim que era máquina de filtrá, nem num falou nada disso. Aqui sim, aqui falaro pra mim. Mais só que quando falaro eu já fiquei assustado, né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Porque cê fica assustado s... fa... né? Porque, quando eles falaro que eu tava perdeno o rim, eu num ligava, num ligava memo, porque... eu trabalho normal, né... num é à toa que eu fiquei... cinco ano aqui, só fazeno ambulatório, depoi que eu fui fazê isso aqui ó.

ENTREVISTADOR:- Uhum. Certo.

ENTREVISTADO:- ...depoi de cinco ano. Né, cê vê uma... prolongado, né, um... tá prolongado. Mais... aqui sim, começaro a falá pra mim: "Você tem que fazê a fístula. Cê vai tê que fazê... é... peritonal...", que é aqui na barriga, né?

ENTREVISTADOR:- É, a entrada da diálise.

ENTREVISTADO:- ...entrada de diálise peritonal... Eu falei: "Tudo bem...", porque até uma vez quando eu fui trabaíá pa Santos o doutor G. falou: "Ó, cê tem que fazê a fístula urgente". E eu peguei e num vim, e fui trabaíá em Santos, fiquei uma semana. Aí lá eu sinti um pouco mal, né. Aí eu vortei, escolhero o exame rápido aí... tava duzentos e vinte

minha uréia. Tava...né?... ta... p... num dá aquele sintoma, sabe, aquele sintoma... mal estar vim, né. Aí já fui pra... fiquei quatro semana peritonia. Aí já fizero... a fístula. Aí que eu já... aí eu já tava preparado, né... eu já sabia...

ENTREVISTADOR:- Uhm.

ENTREVISTADO:- ...como é que era hemodiálise, como é que ia fazê, tudo... Po cê vê... dizê... eu cheguei na máquina e a... a doutora... a Nanci, a enfermeira falou pra mim: "Ó, se ocê sintí alguma coisa cê fala pra mim". É quando... eu inda falei pra ela inté hoje... ó, e tem tempo, hein... quando eu falei pra ela assim ó: "Não, num esquentá a cabeça não, eu já vim preparado pra aqui. Né, então... daí leu, né... nem...

ENTREVISTADOR:- Então foi mais tranqüilo...

ENTREVISTADO:- É, que nem...

ENTREVISTADOR:- ...cum para... cum preparação...

ENTREVISTADO:- ...fica...

ENTREVISTADOR:- ...deixa a pessoa mais tranqüila

ENTREVISTADO:- Não, cê chega mais... cê sabe, cê chega lá à vontade, né, cê chega mais... mai... que nem... que cê vê paciente que chega ali... Meu Deus do Céu! a gente... Eu num fico nervoso mai tem gente que fica lá abismado de vê o paciente, o paciente tremeno... às vei num é... num tem nada o paciente... mai treme é... é os nervo que... atacado.

ENTREVISTADOR:- Antes de você fazer assim o tratamento, você já tinha ouvido falar sobre hemodiálise? (P-18)

ENTREVISTADO:- Não, nunca. Antes deu fazê o tratamento?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Não, nunca vi falá. Eu s... eu vi assim, por exemplo, um... um amigo morreu dum pobrema de rim, só isso que eu fiquei sabeno. Só.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Mai que eu... no diálise, nunca vi falá. Naquele tempo, naquela época, eu... né, eu... num tinha muito... era pouco. Hoje que avançou muito isso aí, né, negócio de... de pobrema de rim...

ENTREVISTADOR:- Cê... cê conhecia alguma pessoa?... bom, cê já disse que conhecia, né uma pessoa que morreu, né, mais cê conhecia outras pessoas que tinham o mesmo problema de saúde de que você?... antes.

ENTREVISTADO:- Conheci um rapaizinho tamém, ele era mai novo, mai faleceu tamém. Morava na mema rua minha tamém. Ele inchava, ele... mai nessa época quando ele tinha esse pobrema eu num tinha nada.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Eu tava na... tinha... qué vê, é... que tinha... eu tinha uns quatorze ano, por aí, quinze ano. Ele era mai novo que eu.

ENTREVISTADOR:- Aham.

ENTREVISTADO:- Só que ele morreu de pobrema do rim memo.

ENTREVISTADOR:- E como é que ele... cê lembra como é que ele lidava com esse problema assim?

ENTREVISTADO:- Não, não. Eu sô sen... que ele o... eu só sei que ele ia sempre pa Campinas, mai num... Porque, eu sô o tipo da pessoa assim, eu vou explicá po cê: eu moro na minha rua... é "Bom dia" e "Boa tarde", sabe? O meu é... como e eu... o meu sistema é assim: "Bom dia" e "Boa tarde", sabe? Por que cê sabe aquele negócio, né?

ENTREVISTADOR:- Sei.

ENTREVISTADO:- Cê faz... quem faz o ambiente é a pessoa.

ENTREVISTADOR:- OK.

ENTREVISTADO:- Então... eu num... se a pessoa tá fazeno um... pono um piso na casa, eu nem sei que cor que é. Entendeu? Tá pono um poste na rua, pára um carro, eu num

quero nem sabê nem quem é, entendeu? Sou anssim... nesse sistema. Então eu nem ne me metê... né. Porque tem pessoa que... num digo na entrevista, né, o senhor tá... per... mai tem pessoa que vê isso no meu braço, pergunta, né. Eu minto, eu minto, se quando pergunta isso aqui... pergunta isso aqui.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Eu falo que é lobinho, eu num falo que é pobrema de rim... É, nós tá fugino fora, né... da... da...

ENTREVISTADOR:- Não, não.

ENTREVISTADO:- ...da entrevista, entendeu?

ENTREVISTADOR:- Não, num... tá não.

ENTREVISTADO:- É...

ENTREVISTADOR:- Pode comentá.

ENTREVISTADO:- É... se cê fala que é um problema de rim, aí va... aí sua cabeça... entendeu? Cê até esquece... eu trabalho pa esquecê da... disso. Entendeu? Eu tou na rua, eu tou trabalhano, tou vendeno, tou pegano o meu dinheirinho, então eu tou esquecido disso.

ENTREVISTADOR:- Uhm.

ENTREVISTADO:- No momento que a pessoa já pergunta, já...

ENTREVISTADOR:- Já lembra.

ENTREVISTADO:- Cê já lembra, entendeu? Aí é onde que... né.. cê vai explicá, cê vai é... cê vai ficá lembrando, você vai ficá... né. Aí então eu já falo: "É lobinho", a pessoa já nem fala nada. Agora, se ocê fala que é problema de rim, já fala: "Ah, cê faz que de hemodiálise?". A pessoa pensa que hemodiálise é um... um bicho de sete cabeça. Entendeu? Eles pensa que hemodiálise é... a pessoa tá lá morreno, mai num é isso aí. Que nem você que tem saúde, né, ocê num pensa por cê já viu, cê já... né? Mai quem nunca viu, pensa que hemodiálise a pessoa tá morreno. Em... teve... mai num é isso aí.

ENTREVISTADOR:- Uhm.

ENTREVISTADO:- Então por isso que eu corto, a pessoa pergunta isso aqui, se eu falo que é lobinho cê num pergunta mai nada. Agora, se eu falá que é rim, tchi! Aí ... é uma meia hora de conversa...

ENTREVISTADOR:- Ehm?

ENTREVISTADO:- (risos).

ENTREVISTADOR:- Cê num gos... Ô, W.P.O., essa pergunta meio chata, num sei se cê vai querê respondê, porque você já...

ENTREVISTADO:- Não, se eu pudé respondê...

ENTREVISTADOR:- ...que cê tocou no assunto.

ENTREVISTADO:- ...eu respondo, se eu num pudé eu num respondo, tá?

ENTREVISTADOR:- Tá, tá. Cê falou que quando as pessoas chegam pra você e pergunta e fala que é rim, você... lembra de coisas... de algumas coisas que você talvez não gostaria de lembrá, né? É isso?

ENTREVISTADO:- É, pode sê isso aí.

ENTREVISTADOR:- E que tipo de coisas que cê num gostaria de lembrá?

ENTREVISTADO:- Ó, por exemplo, se... a coisa que eu num gosto de lembrá, por exemplo, às vei, por exemplo, eu faço de quarta-feira... quarta-feira eu podia tá trabalhano, num podia?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Mai então eu tou preso essas quatro hora. É isso... o único probrema meu é esse aí, essas quatro hora eu fico ali preso. Cê vê, por mais que... que eu ainda assim... divirto, tudo, né, mai divirto ainda eu... me preocupo cas quatro hora que eu fico ali.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Porque nessas quatro hora dá po cê fazê né (estalar de dedos).

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...Mui... muita coisa.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Mai... do resto eu num se... de... eu num... preocupo em nada. O pobrema é cê ficá aquelas quatro hora ali...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- E eu tenho que... essa é sagrada. Tem que vim aí. Cê num pode perdê um dia de vim aí.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então o pobrema é esse. Porque às vei eu tou trabalhano contente, contente, chega a pessoa, pergunta, eu já lembro na... n... por exemplo, eu tou trabalhano na terça, que nem hoje, né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- A pessoa começa a lembrá, eu já penso quarta, que tem que vol... ficá quatro hora lá (risos), o pobrema... é esse...

ENTREVISTADOR:- Aham.

ENTREVISTADO:- ...é ficá quatro hora sentado...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...do resto...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...num tem pobrema nenhum.

ENTREVISTADOR:- É... por exemplo...

ENTREVISTADO:- Porque são quatro horas amargas, né. É amarga cê ficá quatro hora sentado ali cum... cum duas aguia... é amargo, isso aí n... Por mai que a gente é preparado, e sabe o que que é a hemodiáli, mai cê fica caquele... num é fácil não.

ENTREVISTADOR:- Uhum. É... e é.. ainda no co... sobre isso que você falou, né, de... você se sente quando você tá fazeno um tratamento?... apesar de você sabê que é uma coisa necessária que você precisa... é... passa pela sua cabeça um sentimento assim... quando cê tá fazendo que, quando cê tá ali cê num tá produzindo... e... porque o que... o que... o que... o que eu... num sei se eu posso tá errado... o que eu tou entendendo que cê tá me dizendo é assim: " Olha, ô Claudinei, quando eu tou na máquina, eu preciso da máquina, mai quando eu tou na máquina eu tou deixano de produzi, eu tou deixano de trabalhá. E isso pra mim é muito ruim". É isso que cê tá quereno me dizê?...

ENTREVISTADO:- É...

ENTREVISTADOR:- ...ô W.P.O.?

ENTREVISTADO:- ...é... o pobrema é esse, porque ocê fica na máquina... quatro horas, cê t... cê num tá produzindo. E... essas quatro hora, cê tá produzino... vamo supô, cê tá produzino sua vida que tá... ocê tá viveno, certo?

ENTREVISTADOR:- Sim.

ENTREVISTADO:- Cê tá viveno. A gente tem que pensá isso tamém, que a gente tá viveno. Mais... num tá produzindo, fazeno coisas materiais... que é a casa da gente, é o Serviço da gente... é, por exemplo, cê fica ali e fica pensano nos filho, né... Então... é uma coisa que, deixa a gente um pouco a... até algoniado, né, às vei a gen... dorme, fica meio assim... mai num é não, é... pensamento da gente que fica meio perturbado que fai a gente dormí, por causa de... pa esquecê, né, mai é... isso é isso aí memo que eu tou falano, negócio de... a gente fica livre e fica, né... t... que nem cê falou, num tá produzindo. E num tá memo, essas quatro hora cê num tá produzindo...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...cê tá só perdeno. Num digo assim perdeno, por exemplo, o tratamento que cê tá fazeno, certo...

ENTREVISTADOR:- Seu tempo...

ENTREVISTADO:- ...porque você tem que fazê, o tratamento tem que fazê. Mais tá perdeno lá fora.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Que nem, por exemplo, se eu perco cum dia, eu ganho, por exemplo, à vei, né, que eu vou trabaia eu ganho trinta, vinte e cinco, à vei quinze. Mai num importa...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...né, por exemplo, eu vou segunda, terça... eu vou... terça, quinta e sábado. E se eu perco o sábado? Eu trabaiei só doi dia. Por exemplo, se eu ganho quinze na terça e quinze no... né? São trinta reais. Agora, e se eu perco o sábado, né...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- À vei vô í sábado, eu estóro, né, por exemplo, eu ganho cinqüenta, vamo supô...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- O pobrema meu é esse. Porque eu trabaiano a semana inteira, nem que eu perca um dia, o outro dia eu recupero, agora cê perde trei dia da semana... Aí é duro, e por quê? O dia que eu saio eu num trabalho. Não tem esse que fala: "Eu vou trabaia". Num trabaia. Eu inda saio da máquina, vou pa qualquer lugar, sabe, vou pa cidade, vou... agora tem gente que sai e vai dormí, num güenta.

ENTREVISTADOR:- Uhum. Ô.. ahm... C.... tsc, ahm... W.P.O.... Olha! Ato falha (risos). C. é segunda-feira.

ENTREVISTADO:- (risos).

ENTREVISTADOR:- W.P.O....

ENTREVISTADO:- Oi.

ENTREVISTADOR:- ...é... qual... bom, você já tá falano algumas dificuldades, né, de... de relação...

ENTREVISTADO:- É, em relação...

ENTREVISTADOR:- ...a tê que fazê a hemodiálise... E z... (E-19)

ENTREVISTADO:- ...ao tratamento...

ENTREVISTADOR:- E...

ENTREVISTADO:- ...mai é... que a gente fica lá fazeno, né... é isso que eu quero explicá.

ENTREVISTADOR:- Certo.

ENTREVISTADO:- A gente fica lá... seguro quatro hora.

ENTREVISTADOR:- Uhum. Tem outras dificuldades que o trata... tê que fazê o tratamento... traz pra você, assim?

ENTREVISTADO:- Bão, outra dificuldade eu num tenho. Cê fala sobre condução, essas coisa...

ENTREVISTADOR:- É, da sua vida geral, né, do... da família...

ENTREVISTADO:- Não, u... único pobrema, vamo supô, tem... tem, por exemplo, cê sai cedo, cê vai le... eu levanto quatro e meia da manhã... né?... pego o ônibus seis hora, tem que vim po... de ômbu, né. Isso é... é... mai é... como se diz? É... tsc... num é custoso – custoso que fala – é cansativo, entendeu?... é cansativo. Cê levantá trei dia por semana quatro e meia da manhã, então o sono seu vai ficano atrasado, cê sabe que vai ficano. Porque se eu trabalho numa Firma... cê levanta... cinco, né... cinco... né?... mai num... cê levanta tudo dia mai depoi cê... Agora o... eu... eu levanta um dia quatro e meia, outro dia não, outro dia quatro e meia... E como é que fai? E outra, pega pista, cê fica sentado, né... pens... se cê pega o ômbu pa vim... fazê um dia tratamento é diferente.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Entendeu? As dificul... e num tem n... pra mim não tem dificuldade, né, cê perguntou, né. Que nem, dificuldade vim, não, porque num pago condução, eu num pago nada disso.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Só que é que nem eu falo po cê, é cansativo. Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Cê vino um dia ou outro não, mai agora cê vino trei vei por semana, é cansativo... pa todos.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- É cansativo.

ENTREVISTADOR:- OK. Tem mai alguma outro tipo de dificuldade, assim, em relação a... ao que o tratamento te traz?... além desse...

ENTREVISTADO:- Soje... ó... sobre dificuldade, por exemplo, na parte do casal, pra mim num... até hoje num afetou nada. Disso aí eu posso... né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Né, porque tem muita gente que perde, fica impotente, né, fica... perde tudo. Eu, nesse tempo que eu dou graças a Deus... eu fi transplante veio uma menina. Eu tenho uma menina que tá cum... né, seis... seis ano. Quando eu fazia hemo f... veio menino... ti... menino.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então eu vivo minha vida sex... por exemplo, sexual – descurpa eu falá, né...

ENTREVISTADOR:- Não, pode falá, à vontade.

ENTREVISTADO:- ...sexualmente ca minha esposa normal. Num tem... num caiu nada até hoje. Então... à vei pessoa, né, que faz hemodiáli perde esse daí e fica meio aborrecido, né, mai isso aí num pode s... isso aí acontece, né...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Porque tem uns que tem o organismo diferente do outro.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Tem uns que é mai forte, tem uns que são mai fraco. Nessa parte, né, eu ainda... normal, num... num posso recramá nada, né.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Agora num sei se é porque que eu levo a vida anssim... sabe... como se diz anssim? É, vamos falá, o barco pra frente e pra traz, né... eu tô dendo dele, então...

ENTREVISTADOR:- Aham (risos).

ENTREVISTADO:- (risos).

ENTREVISTADOR:- Num perde o ponto, né?

ENTREVISTADO:- Não, num... de jeito nenhum. Então eu levo a vida anssim, né, como... um... é.. falo anssim, com todo respeito, né, a hora de respeito eu respeito a pessoa...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...vamo conversá uma coisa séria, conversa a coisa séria. Agora eu num... num ligo, pra mim normal. Sobre essa parte... Que à vei pra g... a gente... Tem pessoa, que à vei até pergunta pra mim... pessoa normal, fala anssim: "Mai, eu vi falá que quem tem pobrema de rim é impotente...". eu já cheguei a falá pa pessoa: "Cê qué fazê o teste?"

ENTREVISTADOR:- (risos).

ENTREVISTADO:- Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Ahm.

ENTREVISTADO:- Descurpa eu falá pra... né...

ENTREVISTADOR:- Não, não...

ENTREVISTADO:- ...eu tou falando...

ENTREVISTADOR:- ...tudo bem.

ENTREVISTADO:- Então eu já cheguei pa pessoa anssim. Mais é muito difícil pra uma pessoa isso. Falei porque já me ofendeu, né?

ENTREVISTADOR:- Ehm.

ENTREVISTADO:- Então, a pessoa já nunca mai, né...

ENTREVISTADOR:- Num teve (—).

ENTREVISTADO:- ...num tocou no assunto.

ENTREVISTADOR:- num teve sensibilidade, né?

ENTREVISTADO:- É, por que é... isso aí num pode perguntá pa uma pessoa. Eu já toquei no assunto porque... pra mim é normal. Eu vivo minha vida sexual co a minha mulher normal.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Eu fai dezessete que tenho uma esposa.

ENTREVISTADOR:- Certo.

ENTREVISTADO:- Eu acho que ela nunca recramou disso.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Certo. Ó W.P.O., eu queria...

ENTREVISTADO:- num sei se era pra mim tá falano isso, né, mai...

ENTREVISTADOR:- Não, mais tá... faz parte...

ENTREVISTADO:- ...né?

ENTREVISTADOR:- ...tamém. Faz parte...

ENTREVISTADO:- Porque era uma parte da... da minha vida que eu... né...

ENTREVISTADOR:- Era uma pergunta também, mais como cê já respondeu, eu nem vou fazê... (—).

ENTREVISTADO:- Tá.

ENTREVISTADOR:- Tá? É... eu... eu vou fazê... é... essa pergunta na verdade tem cinco itens, mais um cê já me respondeu.

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- Né, então eu queria... sabê pra você, que após ou e quando cê começou a fazê o tratamento, como é que sua vida ficou em relação, por exemplo, na convivência com a família? **(P-20)**

ENTREVISTADO:- Cê diz em parte... vamo supô, em par...

ENTREVISTADOR:- Se teve alguma influência, por exemplo, a partir... a partir do momento que você começou fazê o tratamento, como é que ficou o relacionamento na sua fa... com você e co a sua família?

ENTREVISTADO:- A família... da minha família ou da minha esposa? Da minha?

ENTREVISTADOR:- Da sua esposa, é sua esposa e seus filhos... Teve alguma mudança, alguma coisa, ou não? Ou continua mesma coisa, ou... como é que foi?".

ENTREVISTADO:- olha, eu vou falá a verdade, da minha família que eu convivo, que s... que é a minha família...

ENTREVISTADOR:- Ahm.

ENTREVISTADO.- ...meus filho, minha mulher...

ENTREVISTADOR:- Sei, sei, isso, não os parentes mais longe assim...

ENTREVISTADO:- Não, eles pra mim n... fôro até mais assim... vamo supô, mai carinhosa comigo nessa parte... sempre cuidou, sempre... nunca... disso não tenho queixa da minha esposa... né. Do mais filho tamém, sempre me trata bem... que uma que eu num... eu num bato no meus filho, eu num dou um tapa neles. Cum todos pobrema que eu tenho, né?... que à vei a gente tá nervoso, tá... né... até alguma coisa que, né... então, eu num d ô um tapa no meus filho. Então, nessa parte da minha família, da minha esposa, o meus filho, sempre tratô bem, nunca... né?... se preocupa comigo a minha família, essa minha.

ENTREVISTADOR:- (limpada de garganta).

ENTREVISTADO:- Agora, da parte... da família minha memo, que é sangue meu, que é meu pai, né...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...eu acho... eu acho... que o único que se preocupou comigo é meu pai. Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- É meu pai que sempre... meu pai tá cum sessenta e cinco ano. E ele que sempre qué é vim aqui pra doá o rim pra mim. Mai ele num dá, né, sessenta e cinco ano, aí já é demais. Mai sempre, quando ele tava mai novo tamém. Isso aí há... oito ano atrás ele falava: "Qué í lá, vou". Do meus irmão, eu acho que nenhum... Como se diz? Eles se distan... distanciaro de mim. In vei deles... né?... então eles.. afastaro de mim, com o pobrema que eu tenho. Apesar que eu fui uma pessoa que eu num tinha muito,

assim, diálogo co meus irmão, não brigá, né... E eu sou uma pessoa assim, eu... sigui o meu caminho, né, fui ca minha esposa, acabou, então... Mai eu acho que cê teno um apoio, por exemplo, da família nessa... nessa... por exemplo, desse tratamento que cê tem é até melhor. Principalmente dos irmão, né, que... eu tenho seis irmão...

ENTREVISTADOR:- Uhm.

ENTREVISTADO:- ...tudo sadio... né? O que eu fico mai chateado... só que eu nem peço...

ENTREVISTADOR:- Uhm.

ENTREVISTADO:- ...é deles nem vim aqui pa fazê exame, nem chegá na minha casa e falá: "Ô, eu peciso... vamo lá, vamo fazê o exame". Só teve um, mai faleceu, o caçula.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Né, esse é que falou: "Vamo lá, eu dô o rim po cê". Esse foi mai... do resto fez... vamo supô, se afastou, entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- A vei que eu fiquei internado quinze dia aqui ninguém veio vê eu. Veio sim, meu pai, minha madrastra, minha cunhada, meu cunhado. Então essas família sempre tão junto comigo. Que... até... eu güento um pouco, que nem, tá meu cunhado parado, e agora vem minha s... minha cunhada, certo... pa morá cum nói lá. Então, à vei eu seguro um pouco a barra porque... na hora que eu pecisei eles foram humano comigo, né-

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então a gente tem que... sei lá.

ENTREVISTADOR:- Então, esse aqui você já falou, né. E, em relação assim co a sua mulher, como é que f...? u... é... como é que foi o...? Bom, cê já também falou, né... em relação a... partir do momento que surgiu a doença, como é que foi o... como é que ficou o relacionamento co a sua esposa, né?...

ENTREVISTADO:- Sei.

ENTREVISTADOR:- Então cê já respondeu, né. E... e em relação a sua profissão, a sua ocupação, como é que f... como é f... foi em relação a isso?

ENTREVISTADO:- Você diz anssim...

ENTREVISTADOR:- O que que alterou, como é que ficou a sua vida... em relação ao trabalho, depois que cê ficou doente, que cê precisou fazê esse tratamento?

ENTREVISTADO:- É, que nem de... que nem eu falo po cê, o trabalho meu... vai... vai... vai che... vai chegá... encaixá sempre nas pergunta que d... né?

ENTREVISTADOR:- É.

ENTREVISTADO:- Mema coisa.

ENTREVISTADOR:- É, cê tá respondeno a anterior, mais ou menos o que cê respondeu.

ENTREVISTADO:- Vai encaixá a mema coisa...

ENTREVISTADOR:- Exatamente.

ENTREVISTADO:- ...porque é o seguinte...

ENTREVISTADOR:- Aham.

ENTREVISTADO:- ...única coisa que piorou é... é... diminuí... os treis dia que eu falo pra você. Que antes eu... eu sempre fui anssim, eu trabalhava de segunda a sábado...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Entendeu? Eu viajava pra tudo, pa Santos, pa... essa região de... quarquê praia que cê perguntá aí pra mim do... beira de Santos, Vale do Paraíba ali, eu conheço tudo.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...São Sebastião, Ilha Bela... que ali eu andei deapé, vendeno ainão nas costa. Então o que diminuiu é o seguinte: é os... bendito trei dia.

ENTREVISTADOR:- Em relação a an...

ENTREVISTADO:- Que até quando eu fiz o transplante, aí, nossa! Aí já parece que... sabe... melhorou, que eu ia s... trabalhá a semana inteira contente. Cê vê, no tranprante eu fi minha casa, pô!

ENTREVISTADOR:- Uhum, uhum.

ENTREVISTADO:- Eu levantei uma casa em nove mês... transplantava... faz... trabalha de servente, e eu... assim ó... na minha casa. Então, o único pobrema é que nem cê falou, vai e... eu falei, vai encaixá nas mesma pergunta dos treis dia.

ENTREVISTADOR:- Quanto ao ânimo assim pa trabalhá?

ENTREVISTADO:- Melhor. Apesar que eu tenho um ânimo... à vei eu acordo cedo assim, pa í trabaiá, dá aquelas dor nas perna mai isso aí já é da máquina, entendeu?... que cê fei num dia, então... É o ânimo é o mesmo. Trabaio, trabaio dos treis dia. Só que cê num recupera, eu quero que cê entenda, cê... cê num recupera os trei dia que cê perdeu...

ENTREVISTADOR:- ...bom...

ENTREVISTADO:- ...depois dos dia...

ENTREVISTADOR:- Tá. Então cê tava falando pra mim sobre a questão do trabalho, né...

ENTREVISTADO:- Ahm.

ENTREVISTADOR:- ...sobre o ânimo que você falou que... me... o ânimo até melhorou, né, pa trabalhá, mais o problema é que se você num consegue recuperá... o... os treis dias que você perde você num consegue recuperá financeiramente, né. E, cê tava falando sobre isso.

ENTREVISTADO:- Exatamente. Por exemplo, que nem eu tava falano, se eu ganho vinte, por exemplo, na terça-feira, né, vinte na... na quinta, e vinte no sábado, são sessenta,

certo. Agora, tira uma base, cê ganha... vinte na segunda até o s... até o sábado, dá cento e vinte. Agora, po cê ganha quarenta por dia... né?... pa recuperá os trei dia que cê num vai, é difícil, cê num consegue. Do jeito que tá a crise, não consegue. Cê ganha aí é vinte Real, mal-e-má por dia. Você num ganha mais... trabalhano na rua. Então fica ruim po cê recuperá, se ocê vai esforçá, vai puxá a venda po cê n... vendê caro a mercadoria, cê num vende... né? Então cê vende um pouco mai barato, nem que cê ganha vinte, cê sabe que tem vinte conto ganho. Agora, se trabaia a semana inteira cê tem cento e vinte. Qual diferença? Cai pela metade. E isso aí já deixa a gente meia... meio chateado, meio... né, meio... Que à vei cê qué fazê uma coisa no sábado, qué í no mercado, cê já num pode, tem que gastá menos. É, então, é isso aí que atrapalha um pouquinho.

ENTREVISTADOR:- So... ainda sobre isso, sobre a questão do trab... do trabalho, né... ô Waldir, cê acha que isso, é... só... na sua qualidade de vida, por exemplo, no... no seu nível de vida que você leva junto co a sua família, cê acha que... o tratamento de certa forma influi nesse nível de vida? Eu digo assim porque você falou muito no... na parte financeira, né, porque realmente...

ENTREVISTADO:- Ahm.

ENTREVISTADOR:- Cê acha que limita seu nível de vida e... o tratamento limita?... ao mesmo... da mesma forma que ele... te... fortalece pra l... continuá vivo, ele te limita de certa forma financeiramente?

ENTREVISTADO:- Ahm

ENTREVISTADOR:- Cê qué... falá um... mais sobre isso, assim?... sobre esse lim...

ENTREVISTADO:- Em que sentido cê qué sabê, por exemplo?

ENTREVISTADOR:- E, por exemplo, financeiramente, cê acha que... o seu... o seu nível de vida melhoraria se você não precisasse esse tratamento?

ENTREVISTADO:- Ah, cê fala... sem fazê o tratamento? Por exemplo, se eu não fizé o tratamento, vamo supô, se melhoraria?... melhoraria?

ENTREVISTADOR:- Isso, isso.

ENTREVISTADO:- É, que nem eu explico pra você a se... se ocê num faz tratamento, por exemplo, e cê tra... apesar que eu trabalho normal, os dia que eu f... tô trabaiano, memo

fazeno o tratamento eu trabalho normal, né. Mais cê... como se diz? Cê t... cê sabe que cê num vai fazê esse tratamento, vamo supô, né, então cê trabalha mai contente, se... né?... cê... sabe que no outro dia cê vai trabalhá. Agora, cê pensa, por exemplo, cê trabalha na terça, ma quarta cê fala: "Pu! Amanhã já tenho que í lá!", né?... cê fala anssim. Aí já dá aq... né, já aquele.. E isso aí tudo prejudica, né, cê sabe que prejudica não... o corpo, mai... a cabeça da pessoa. Então, se eu num fizé o tratamento, eu sei que eu num... né? E eu tenho que fazê. Mai se num fizé o tratamento... que nem, no caso aí, pra num fazê é só o transplante, né, porque... ou, por Deus. Primeiro Deus, né, depois... Mai tem que fazê memo o tratamento, porque mai... que nem cê falou, num... atrapalha bastante financeira, atrapalha, né, por vei... cê qué, por exemplo, saí, fazê... fazê uma viagem, vamo supô, já num pode fazê. Já num pode fazê. Cê fala anssim: "Eu vou viajá, por exemplo, né, né, saí na quinta-feira...", já num pode fazê uma viagem, tem que ter, na cidade que cê fô, cê tem que tê uma... um tratamento de hemodiálise no hospital. Aí sim cê pode viajá, se num tivé cê num pode fazê.

ENTREVISTADOR:- Aham.

ENTREVISTADO:- Entendeu? Então, que nem cê tava perguntano sobre nesse sintido, atrapalha a vida financeira... a não ser que a pessoa já a... já se esteja estabilizado, entendeu?... sobre a parte financeira. Porque se ele num tivé es... ele vai passá necessidade, como eu tou passano. Um min... o (—) num saíno, né, ne...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Eu sou uma pessoa que eu brinco, tudo, à vei pa esquecê, mai tem hora que tem que falá... né? Então como eu já tou passano... Mai a gente tem que superá isso aí. Tem que tê cabeça firme, tem que... né... Porque à vez tem pessoa que pensa: "Ah, eu tou doente memo, eu vou roubá ali, eu vou matá ali e num... né, eu vou morrê memo", mai num é anssim não. Num pode pensá assim. Tem que pensá, né: "Não, eu vou trabalhá, vou devagarzinho, vou consigui, até aparecê um... né, outro transprante... E tem que deixá o barco tocá. Mais sobre a parte financeira eu já tou passano isso.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Entendeu? Sou sincero em falá, eu já tou passano. Só que, né... num nota, eu num deixo a pessoa percebê.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Sempre dano risada, sempre... mai tem pessoa que sabe o que eu tou passando...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...pessoa dali de dentro já da...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...da hemodiálise. Você é um que tá sabeno, e...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...outra pessoa de confiança lá tá sabeno.

ENTREVISTADOR:- Certo.

ENTREVISTADO:- Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então, é uma coisa que preju... prejudica não a saúde da gente, a parte financeira, né, a parte de estabilidade da gente que a gente tem que tê. Cê tem que í no mercado, cê tem que pagá luz, cê tem que pagá água. Entendeu? Eu ainda que eu tenho a minha casa... né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- E se eu num tenho essa casa, como é que eu ia fazê? Então atrapalha um pouco sim. Mai é que nem... não pode deixá de fazê, né. Se cê fô pensá nisso: "Ah, atrapalha, eu vou deixá de fazê". Aí isso... é pior.

ENTREVISTADOR:- É pior.

ENTREVISTADO:- Aí vai atrapalhá mais ainda.

ENTREVISTADOR:- Ehm, tem razão.

ENTREVISTADO:- Entendeu? Se fo... co... ficô certo essa pergunta...?

ENTREVISTADOR:- Aham. Correto. Não, tá isso mesmo. É, o... Viu Waldir, e.. assim o... nos relacionamentos sociais com os amigos, depois que você começou a fazê o tratamento e você ficou doente, como é que ficou?

ENTREVISTADO:- Bão, co... Eu quando era mais novo, eu jogava muita bola, né, sempre tive b... amizade. Eu fiquei doente... por exemplo, depoi que eu casei já... as amizade cê sabe que quando cê casa ela vai, né...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...t... ela vai sumino um pouco.

ENTREVISTADOR:- É, é.

ENTREVISTADO:- Só que os amigo meu que eu tinha, eu tinha poucos amigo, que eu num era muito assim de andá em... em bando, eu sempre andava... n... um, né, andava com outro, sempre e né... num tinha esse negócio de andá em bastante gente. Só que os ami... eu vou falá po cê, depoi que eu fi o tratamento eu fi mais amizade ainda. Entendeu? Eu num sei se é por causa da minha pessoa, né... Porque eu fai... trinta e oito ano que eu moro em Americana. Eu fui em Americana, eu fui na ci... na... na delegacia só pa tirá a indentidade. Então e... eu sou... eu faço amizade rápido co a pessoa, sabe... assim... Eu tenho um carisma de que... a pessoa conversa comigo, já pega amizade, sabe, que... eu sou brincalhão, eu sou... sabe... Então, eu arrumei mais amizade do que antes. Porque antes eu tinha muita amizade falsa. Porque eu fui bom de bola, sabe, eu só num f... vou sê sincero, eu não... consigui sê profissional porque, teve uma época que eu comecei a tomá um pouquinho, sabe?

ENTREVISTADOR:- Uhum, ahum.

ENTREVISTADO:- Então... É, esse tí... esse... o rio Branco de Americana, com... era o Vasco, eu joguei nele...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...quando era mai novo. Cheguei a jogá no... no... é, primeiro era o... era o Vasco...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...tinha o nome de Vasco, eu joguei nele. Mai como eu comecei, né... Só que as pessoa, os amigo que eu tinha, vamo supô anssim, era um esporte que... né, que é... procurado, sabe... todo mundo gostava e eu s... s... se dava bem, né... Então as pessoa já... tinha aquela amizade, mais cê já v... como tinha po cê de inveja, sabe, um pouco de inveja. Então depoi, por exemplo, que eu... essas amizade, né, eu nem... nem tem contato mai. Mai depoi eu arrumei muito mais amizade. Então num... e num... pra mim num infrui nada, sobre... né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Vê a... quando cê fica doente a pessoa corre, cê sabe disso, né? A pessoa um pouco afasta do cê. Mai eu não, graças a Deus, amizade minha, tudo... num tem pobrema nenhum... converso co meus amigo, sabe?... mema coisa.

ENTREVISTADOR:- É, então sobre isso mesmo que eu ia te per... perguntá, né, dos amigos ainda. O que essa... por exemplo, o que que as pessoas da... da... da sua casa e amigos, acham ou comentam sobre a hemodiálise? (P-21)

ENTREVISTADO:- Ó, o...

ENTREVISTADOR:- Como eles reage... como eles reagem, né, a você tá... f... tê que fazê o tratamento?

ENTREVISTADO:- Uma que eles comenta é o seguinte: uma que eles num sabe o que que é, né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Primeiro lugar: eles num sabe. Eles pensa, eles vê esse negócio do meu braço, fica assustado... né? Eles fala: "Putá merda!", eles fala assim: "Mais cê vai morrê". Tinha pessoa que fala isso, "Cê num vai güentá. Isso é duro, puta!". Só que tem uma coisa, eu já enterrei muita gente, como diz o ditado, entendeu?

ENTREVISTADOR:- (risos).

ENTREVISTADO:- Primeiro lugar: eles num sabe. Eles pensa, eles vê esse negócio do meu braço, fica assustado... né? Eles fala: "Putá merda!", eles fala assim: "Mais cê vai morrê". Tinha pessoa que fala isso, "Cê num vai güentá. Isso é duro, puta!". Só que tem uma coisa, eu já enterrei muita gente, como diz o ditado, entendeu?

ENTREVISTADOR:- (risos).

ENTREVISTADO:- (risos). Aí acho que... né...

ENTREVISTADOR:- Ahm.

ENTREVISTADO:- Tem muita gente que falava que eu ia morrê e tá debaixo da terra. Eu, graças a Deus tou aqui ainda, fazeno tudo isso. Então, isso aí num tem a pessoa... à vei a pessoa: "Ah, tem pobrema de coração, cê vai morrê". Num é anssim. Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então eles fala anssim... essa per... eles p... que nem cê perguntou pra mim, né... Eles fica assustado... entendeu? Fica assustado, "Putá merda! Rapai, esse carocero no seu braço, ó". Agora, quem fica... né, vamo supô... é... magoado é a gente, nessa parte. Porque : "Esse caroceiro no seu braço, o que é isso tudo empelotado?". Tem pessoa... tem pessoa que num sabe, sabe?... conversá cas pessoa.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Né? Fala desse jeito: "E esse carção aí, esses...", né? A gente fica magoado... é sobre isso... Mai eles não sabe o que é hemodiálise, né?...

ENTREVISTADOR:- Uhum. Acho que não.

ENTREVISTADO:- Por isso que eles pensa que é uma coisa, um bicho de sete cabeça, mai num é isso. Só que teve pessoa que eu já falei: "É que cê num tá na sua pele". Eu falo anssim: "O dia que tivé num da sua família, ou você precisá, cê vai vê que que é hemodiálise". Só falo isso. Aí já morre o assunto, já...

ENTREVISTADOR:- Beleza. Mai tá. E, como é que é o relacionamento aqui no... no... no... no... na Unidade de hemodiálise entre os pacientes que fazem? Como é que eles se relacionam, como é que é a...? (P-22)

ENTREVISTADO:- É em que parte? Na... na humanidade ou na... em geral?

ENTREVISTADOR:- É na... não social, na vivência de... de dia a dia, assim, como que é?

ENTREVISTADO:- Bom, a... sei lá, ó... eu... né, na minha parte de paciente, eu pra mim os paciente são tudo normal, eu trato normal, né, num... Mai tem paciente, que nem eu falo pra você, tem paciente que tá ali e num aceita tá ali, entendeu? Então ele é mai carrancudo, à ei ele conversa, à vei... Eu é difícil eu vê eu num conversá. Eu é todo dia.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- A... né, a dona Cecília até fala pra mim isso... fala: "Num sei como é que cê güenta falá desse jeito!" mais, tem paciente, que eles são meio carrancudo, sabe?... são meio... num gosta de conversa, só dorme... entendeu? E eu acho que esse paciente que tá desse jeito, ele tá, né,, ca algum pobrema maior do que o meu, entendeu?... eu penso anssim. Então eu deixo ele... né? Agora, asqueles diz que qué conversá, qué... Agora, a amizade que a gente tem ali dentro... sei lá, é uma amizade assim, né... né, é uma amizade sadia, certo? Que nem, tem eu e a Tereza, nói conta piada, eu cum ela conto pra mim, eu conto pra ela... entendeu? É desse jeito. Agora tem uns que já num gosta, num é? Só que, na parte que eu tou, ninguém güenta eu... assim... ninguém fica sem dá risada... ali.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Né, eu me sinto, né... que nem as enfermeira fala: "Você é um palhaço memo". Mai eu sinto assim... Aí eu pego e falo pra elas: "Mai como? Se no jeito que eu tou eu tou fazeno os outro sorri, eu acho que tá bom demais, né". E agora se eu... se eu... que nem uma vez chamaro a psicó... psicóloga pra mim, né... conversá comigo. Eu falei pra ela: "Cê acha que eu vou pará de conversá desse jeito?". Eu... num... se eu pará eu vou ficá mais doente". À vei a psicóloga inda falou: "Não, cê tem que falá memo, cê tem que conversá memo". Mai aí já... morreu o papo e cabou tudo.

ENTREVISTADOR:- Uhum. Certo.

ENTREVISTADO:- Num sei se a pergunta foi bem isso.

ENTREVISTADOR:- Não...

ENTREVISTADO:- ...ou não.

ENTREVISTADOR:- ...tá... tá jóia, tá dentro.

ENTREVISTADO:- Se tivé algum ecar... de coisa errada cê fala.

ENTREVISTADOR:- Não, não, num tem... eu n... é... nessas... é...

ENTREVISTADO:- Porque às vei a pergunta mistura, sabe? Cê... t...

ENTREVISTADOR:- Num tem... não, não.

ENTREVISTADO:- ...mais... é, por exemplo, num é o que cê... o que cê mistura, à vez eu misturo as... as pergunta...

ENTREVISTADOR:- As perguntas, né...

ENTREVISTADO:- ...né, eu aumento, entendeu?

ENTREVISTADOR:- Não, mai num tem problema não. É natural. Isso aí num... num... e... e eu tou... eu quero... eu quero ouví mesmo, num tem... num tem... num... assim, num tem certo e errado nas perg...

ENTREVISTADO:- Porque vai sê difícil você pegá paciente que conversa igual eu anssim, viu.

ENTREVISTADOR:- É...

ENTREVISTADO:- Pode tê certeza.

ENTREVISTADOR:- ...pode sê (riso), é verdade...

ENTREVISTADO:- Não, cê...

ENTREVISTADOR:- ...num é todos não (risos).

ENTREVISTADO:- pode tê certeza.

ENTREVISTADOR:- OK. Ô W.P.O. me fala uma coisa, o que que você acha que os pacientes da hemo... hemodiálise, ou você, né, como um paciente que faz Hemodiálise, espera da equipe... de Saúde que cuida de vocês? Por exemplo, o que que vocês esperam do tratamento...(P-24)

ENTREVISTADO:- (tosse).

ENTREVISTADOR:- ...da en... da enfermeira, do tratamento do médico...? Como...

ENTREVISTADO:- Cê qué primeiro da enfermeira ou do... ou o que s... que...?

ENTREVISTADOR:- Pode sê do médico, vamo lá então.

ENTREVISTADO:- Bão, do m... do médico, eu vou expriçá pra você os estagiário... A gente não pode falá, por exemplo, que eles são anssim e anssim porque, eles fica doi mei e sai, vai pa outra repartição, daí vai pa Enfermaria, vai po APA, então num tem como an... ele num é um médico ali é rotineiro e sempre... um médico que fica ali, né... cê sabe como que é, né?...

ENTREVISTADOR:- Uhm, sei.

ENTREVISTADO:- ...direto ca gente ali. À vei fica um mês, vai pra cima, volta... depoi vorta de novo... Então num tem como cê distinguí... o médico.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Agora, se fosse um médico queficava direto... né? Que nem antigamente tinha a doutora Li... a doutora Eliana que ficava cum nói direto, né? Quem mai ficava? É, o doutor Pedro fica ali direto cum nói. Então, esse daí a gente... teve uma representação boa deles, né... que até hoje... a doutora Eliana, que eles chama ela de Lica, né. Pra mim, foi excelente médica pra mim. Agora os outro que tão aí, eles num é... eles fica e sai, fica e sai, então, né... a gente num tem como... tratá... in... fu... or... nem sei como expriçá, fo... Mais só que... eles... tem médico que ele trata a gente bem ali. É que nem cê falou, sobre a parte humana, e sobre a... o trabalho dele que é médico, né... como... como... como pessoa... Mai... então... tem uns médico que são bom. Mai tem uns

que... né?... até os outros paciente recrama, fala pra mim, fala... num é?... fala um monte de coisa.

ENTREVISTADOR:- Por que que cês acham que fal... que tipo de tratamento você gostaria que eles te desse pra você? O que que falta pra eles serem um bom médico, por exemplo, pra você?

ENTREVISTADO:- Mai em que parte assim?

ENTREVISTADOR:- Essa parte humana mesmo, vamo assim.

ENTREVISTADO:- A parte humana dum... dum médico é sê o seguinte: cê chama um médico...vamo supô, cê chama ele, a enfermeira vai e chama... o médico demora mai de quinze minuto à vei pa vim... né?... que ele tá lá do lado. Então acho que isso aí já faz parte, né.. falta de humanidade... nessa parte eu penso.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Porque à vei cê chama um médico, e o médico chega... né, chama o médico pra você... vem anssim daquele jeito, sabe... como cê diz? À vei nem pões a mão no paciente. Eu acho que isso fei... é falta de humanidade. O médico vem de longe olhá ocê... né? Eu percebo isso porque eu vejo lá, eu vejo lá, entendeu?... médico faz isso. Eu num cito nome porque num é... num...

ENTREVISTADOR:- Não, num tem necessidade...

ENTREVISTADO:- ...apesar que é uma...

ENTREVISTADOR:- ...também.

ENTREVISTADO:- ...coisa de sigilo isso aí, né?... mai...

ENTREVISTADOR:- Claro, mai num tem necessidade também não.

ENTREVISTADO:- Então, mai, tem médico aqui que é anssim. Chama ele... "O que cê qué?". Se ocê tá chamano um médico, cê tá sintino alguma coisa, num tá?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Mai precisa falá: "O que que cê qué?". Na... anssim não, né? Agora, tem médico aqui que eu vou falá po cê assim, é atencioso, cê chama ele... né, nem vou citá o nome tamém.

ENTREVISTADOR:- Aham.

ENTREVISTADO:- O médico passou por ali...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...entendeu? O médico... cê chama ocê, ele vem... te examina... eu vou só citá um...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Doutor Marcelo. Esse... só que ele tá lá em Indaiatuba agora.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Esse era um médico que ele chamava ele, ele... vinha ali... Entendeu? Essa parte de humanidade é isso, ocê chama o médico, o médico num se preocupa, entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Ele se preocupa em sim, ficá lá dentro da salinha que ele tá lá escreveno. Entendeu? Isso aí que ele se preocupa.

ENTREVISTADOR:- Legal. E do pessoal da Enfermagem?

ENTREVISTADO:- Eu num tenho queixa de nenhum, certo?

ENTREVISTADOR:- Não, claro.

ENTREVISTADO:- Porque eu nunca chamei eles tamém, por isso.

ENTREVISTADOR:- (risos).

ENTREVISTADO:- (risos).

ENTREVISTADOR:- E o pessoal da Enfermagem?

ENTREVISTADO:- Cê fala em que parte, é...?

ENTREVISTADOR:- A parte que cê quisé (riso).

ENTREVISTADO:- Bão, pra mim não, né, nunca, né... anssim... num posso recramá. Quando chama, elas vêm, atende, mede pressão, né... pede alguma coisa elas dão. Sobre essa parte, pra mim num... num... Agora os outros paciente vai falá as coisa po cê, certo?... que cê chamá aqui. Mai eu num... uma que nunca fizero nada pra mim, né... eles nunca fizero nada.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Porque se fiz...

ENTREVISTADOR:- Você observa assim?

ENTREVISTADO:- Observo, eu ve... o...

ENTREVISTADOR:- Cê observa assim no... no coiso... como é que é o atenc... atenc... atenção do pessoal de Enfermagem com os pacientes?

ENTREVISTADO:- Tem enfermeira ali que num gosta muito de... quando o paciente chama elas recrama.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Recrama e recrama memo.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Só que eu num posso citá um nome...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...né, num posso...

ENTREVISTADOR:- Num precisa (riso).

ENTREVISTADO:- Bom, agora eu vou... eu vou explicá uma coisa po cê, quando a dona Cecília tá ali dentro...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...sentada, ela óia tudo a... entendeu? Ela fica olhano máquina por máquina. E eu já notei, é p... é difícil memo, aí ela fica ali ó.

ENTREVISTADOR:- Uhm.

ENTREVISTADO:- Agora quando ela num tá ali dá medo.

ENTREVISTADOR:- Ehm.

ENTREVISTADO:- Porque sabe o que acontece? Ela... as enfermeira, as outra enfermeira... por exemplo, as enfermeira que liga, né, que desliga...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...elas... têm medo da dona Cecília.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum. Certo.

ENTREVISTADO:- Porque é... cê sabe, a dona Cecília, ela era a chefona ali, né?

ENTREVISTADOR:- É.

ENTREVISTADO:- Só que ela é uma chefe boa, entendeu? Ela é... é uma pessoa que em tanto, né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Ela é braba.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Se ela falá uma coisa é... num... ela num fala por trai não...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...e chega po cê e... Só que é atenciosa, né.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- O pobrema é esse. Porque o cargo que ela tá exerceno lá, se ela num fosse atenciosa ela num tava ali.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Agora as outras duas são desligadona... aquela... a Fátima e a Sueli... são meio desligada, ela num... num liga muito não.

ENTREVISTADOR:- Uhum. Tá bom.

ENTREVISTADO:- Mais os outros paciente sabe tamém...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...quem é.

ENTREVISTADOR:- Ahm. É, na verda... na verdade a gente assim indentificá pessoas...

ENTREVISTADO:- É, né.

ENTREVISTADOR:- ...né, a gente na verdade qué sabê assim... como é que é o funcionamento e tal...

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- ...pra gente até sugerí alguma alteração...

ENTREVISTADO:- Isso.

ENTREVISTADOR:- ...do... né...

ENTREVISTADO:- Eu acho anssim, por exemplo, aí dentro da... da... daquela... hemo ali, por exemplo, eu acho que teria que tê um presidente... zoenal dali... entendeu?... dali daquele setorzinho, aquele setor ali. Eu pre... eu... entendeu? Eu acho que... porque... Eu acho que um presidente de... dos renal-crônico...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...né?... eu acho que ele tem que tá ali no meio... entendeu?... pa vê o que acontece, pavê o que... né... tá aconteceno...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...quem que dá um furo, quem que... né... Então... agora quem é esse pre... presidente da Renal-Crôni... Eu nunca vi a cara do homem? Eu num sei quem que é. Fai mai de... de... por exemplo, de seis ano que eu venho aí e eu num sei quem que é esse aí... esse presidente. Ele num aparece agora, só aparece onde?... só na crínica... de Barão?... por que é maior? Por que num veio pô a cara aí? Né?

ENTREVISTADOR:- É.

ENTREVISTADO:- Isso eu já falei lá dentro.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Porque viero pedí voto uma vei, eu falei: "Pra que que eu vou dá voto pra vo... que eu num sei nem quem é o presidente da Renal-Crônio. Eu nunca via a cara dele". Entendeu? Que até teve uma época lá que... tava dano cesta básica, certo? Eles dão a cesta básica pro paciente que num...

ENTREVISTADOR:- Num tem condição...

ENTREVISTADO:- ... que não tem condição. Agora, chegaro ne mim e perguntaro, por exemplo?

ENTREVISTADOR:- (riso).

ENTREVISTADO:- E se eu contá a minha vida po cê, entendeu, ou que nem a pessoa fala: "Conta a vida pum... p'uma pessoa, ele chora e dá dinheiro pa gente ainda", entendeu? Minha vida tá... tá... entendeu? Na minha casa agora é oito boca.

ENTREVISTADOR:- Nossa!

ENTREVISTADO:- Entendeu? É oito boca. Agora cê tira uma base de uma pessoa que faz o tratamento, como é que é a cabeça dessa pessoa.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Se é uma cabeça fraca já fai alguma besteira, num faz?

ENTREVISTADOR:- Ôpa. Uhum.

ENTREVISTADO:- Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Mai ei não, eu tenho a cabeça firme, entendeu? Eu... eu penso e... eu vou lutá e vou consigui... superá isso. Eu superei uma vez!

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Eu pagava aluguel quando eu... eu... comecei fazê hemodiálise. Por isso... Louvado seja Deus, né, eu... fui, fui, fui, consigui, consigui, consigui... e fiz minha casa... por que eu num posso operá de novo?

ENTREVISTADOR:- Ahm.

ENTREVISTADO:- Entendeu? Só que eu num vamo comentá pa ni... Eu passo necessidade eu.

ENTREVISTADOR:- Eu passo ali necessidade. Mai eu num peço um arroi de ninguém, num robo de ninguém, num...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- E num peço tamém.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Tem o meu pai, se eu quisé... meu pai tem... Meu pai é bem estabilizado.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Mai eu acho que é humilhante, pa eu ficá ino, né... procurá meu pai. Porque eu acho que é o pai que tem que procurá o filho.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então eu nem vou. Então eu deixo... passo minhas dificuldade...

ENTREVISTADOR:- Tá certo-

ENTREVISTADO:- Por isso que à vei eu nem gosto de conversá co psicólogo, entendeu? Eu não gosto.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Porque... o psicólogo cê tem que, por exemplo, falá tudo, num é? E eu num gosto. Porque à vez cê tem que falá coisa sua que cê... Então num...

ENTREVISTADOR:- Sei.

ENTREVISTADO:- Vamo pa ro... pa outra, que já (risos)...

ENTREVISTADOR:- Então vamo embora (risos).

ENTREVISTADO:- ...Segue o barco (riso).

ENTREVISTADOR:- Vamo tocá o barco. Esses... ô... ô... W.P.O., assim, que informação mais detalhada você gostaria de sabê sobre sua doença? Sobre causa, sintoma, tratamento, evolução, prognóstico... Tem alguma coisa que cê gostaria de sabê? (P-24)

ENTREVISTADO:- Sobre a doença.

ENTREVISTADOR:- Isso, doença e o tratamento também.

ENTREVISTADO:- A única coisa que eu queria sabê... na.. né... Agora acho que num dianta mai tamém, e eu e até ia perguntá po médico: que quando o meu rim tava perdeno... vamo supô, quando eu sube que o meu rim tava perdeno... por exemplo, se eu fizesse alguma hemodiálise, se o rim vortasse a funcioná. Só isso. Num quero mai sabê de nada, só isso.

ENTREVISTADOR:- Tá.

ENTREVISTADO:- A única coisa que eu queria sabê é isso aí...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...que quando o meu rim tava a cinqüenta por cento, eu queria sabê se... fiz hemo... se eu fizesse hemo naquela época...

ENTREVISTADOR:- Tá, pra f... tentá não tê, né?

ENTREVISTADO:- É, isso que eu queria sabê, do resto eu num... num pulava não.

ENTREVISTADOR:- Cê já ouviu falá sobre a nova Lei do Governo, Lei Federal do Governo sobre doação de Órgãos? E qual que é a sua opinião? (P-25)

ENTREVISTADO:- Bão, sobre a doação de órgão tudo bem, é um bom negócio, né. Mais... já nesse negócio, por exemplo, eles já lançaro a Lista Única. Po cê vê... o Governo põe os órgo pa... né... que é pa doá os órgão. Só que os hospitais já vem... ca Lista Única. Que esta Lista Única não é do Governo que pois. Cê entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Eu tenho certeza que o Governo não ... não poi essa Lista Única. Isso aí é parte do hospital isso aí. Pra quê? Eu penso, que essa Lista Única é pa sobrá mais órgão. Eu penso assim. E nessa sobra de órgão, o que que tem? Comer... comercialização. Entendeu? Eu penso anssim, agora num sei se eu tou errado. Porque esta lis... Lista Única é o seguinte: pessoa cum um ano num é chamada... Qué... que e... tá entendeno, né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Pessoa que faz um ano de hemodiáli num é chamada, pessoa que faz dois ano de hemodiáli num é chamada, pessoa que fai treis ano de hemodiálise não é chamada, que nem eu. Eu tou cum mai de treis ano já. Eu num... num chamou. Agora cê acha que num teve nenhum... nenhum cadáver de O+ (Ó Positivo), que é os que tem mais...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...n... no mundo é O+. Então, essa lis... Lista Única, pra mim... Porque na época que eu fi transplante, com um ano eu já fiz transprante... entendeu?... um ano eu já fi transprante. Agora já vai pa treis! Nesses treis ano, cê num tem a Lista Única, eu era pra tê chamado uma... vamo supô.. nem que num desse certo, mai mai de quarenta vez já. E agora? Num chamaro eu. Treis ano e pouco. Em julho... em junho agora fez treis ano...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...né?... então cê tira uma base aí. Esta Lista Única eu acho que prejudica muitos paciente. Porque vai chamá paciente que tem seis ano, sete ano de hemodiálise... Tá certo que, né?... que... tem privilégio pra quem fei... que tem mais, né... mais anos de hemodiálise. A maioria dos que... tamém foi metade, por exemplo, como é que fez?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Prejudica aqueles, né?

ENTREVISTADOR:- Também.

ENTREVISTADO:- E se a pessoa num güenta? Né?... güenta... num... num güenta fazê treis ano, quatro ano...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...morre sem fazê um transprante.

ENTREVISTADOR:- Sei.

ENTREVISTADO:- O único pobrema é isso. É... o Governo fei uma coisa boa, lançano, por exemplo, doação des órgão, mai o... o ho... o hospital de... por exemplo, de transpran... num sei se é o Hospital de Transprante que faz isso... ele já entrou ca Lista Única, entendeu?

ENTREVISTADOR:- Aham.

ENTREVISTADO:- ...pa diminuí os transprante. Então.. eu acho que nessa... nesse aí diminui o transprante, num diminui?

ENTREVISTADOR:- Ahm, num sei.

ENTREVISTADO:- (risos).

ENTREVISTADOR:- Eu preciso pensá melhor sobre isso (risos).

ENTREVISTADO:- (riso).

ENTREVISTADOR:- Eu nunca pensei que um...

ENTREVISTADO:- (risos).

ENTREVISTADOR:- ...profundamente sobre isso, mai tenho que pensá, mais...

ENTREVISTADO:- Ahm... Eu acho que sim, porque...

ENTREVISTADOR:- Aham. Tá jóia. É, bom, a... as perguntas eram essas assim. Tem uma última pergunta que é assim: se você queria falá mais alguma coisa, ou gostaria de

fazê alguma pergunta pra mim sobre o... o que foi dito, ou... queria alguma coi... falá...
(P-26)

ENTREVISTADO:- Não, eu queria perguntá pra você o seguinte: sobre...essa pesquisa que cê vai fazê é so... é, em que sintido e sobre o que é? Ah, por exemplo, sobre que melhoria pa gente teria, vamo supô?

ENTREVISTADOR:- Eh...

ENTREVISTADO:- Se tivesse alguma melhoria pa gente, ou se cê, por exemplo, tava estudano... a parte da hemodiálise. Eu queria sabê isso.

ENTREVISTADOR:- Tá, então eu vou explicá pra você. É assim... bom, eu já falei qual que o são os obje... o ju... os objetivos. Então na verdade é assim: isso aqui é uma... vai f... vai v... vai sê uma Tese de Doutorado, tá.

ENTREVISTADO:- Ahm.

ENTREVISTADOR:- Então a Tese de Doutorado ele é... ele é... ele é um... um dos requisitos do curso que eu tou fazendo. Pra mim ficá ou... virá um Doutor em Ciências Médicas eu tenho que apresentá uma Tese. Tenho que defendê e escrevê um trabalho de pesquisa, que eu vou defendê perante uma... uma Banca Examinadora que é composta por quatro Doutores e o meu Orientador, que é Doutor tamém.

ENTREVISTADO:- Ah, então, você tá... isso é... é sobre as e... cê tá seno pra sê médico? Ou não?

ENTREVISTADOR:- N... não, pra sê doutor em Ciências Médicas.

ENTREVISTADO:- Ah sim.

ENTREVISTADOR:- Eu não sou mé... eu sou enfermeiro...

ENTREVISTADO:- Sei.

ENTREVISTADOR:- ...mais pra dá aula, por exemplo...

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- ...pra dá aula aqui na Faculdade...

ENTREVISTADO:- Ah né, já en...

ENTREVISTADOR:- ...uhm, tá? Então, na verdade, o... o... é... o.. o porquê que eu escolhi a hemodiálise? Né, eu escolhi porque eu já tra... eu já acompanhava aluno...

ENTREVISTADO:- Ahm.

ENTREVISTADOR:- ...Eu me interessei pelo... né?... pelo... pelo assunto... e... resolvi fazê um... um coisa. Então, o que que eu quero levantar... com isso aqui? Eu quero levantar coi... é... o que que o... porque assim, geralmente o que a gente vê muito é: os médicos falam sobre a hemodiálise...

ENTREVISTADO:- Uhm.

ENTREVISTADOR:- ...os enfermeiros falam sobre a hemodiálise, o fabricante da máquina fala sobre a hemodiálise...

ENTREVISTADO:- A Barra C...

ENTREVISTADOR:- ...o... o... político fala sobre a hemodiálise. Mais pô! Quem que é o mais interessado em fazê o tratamento? É o paciente, e esse difí...

ENTREVISTADO:- E paciente é esquecido.

ENTREVISTADOR:- ...e num... e você num ouve... É.

ENTREVISTADO:- É esquecido, tá veno tamém?...

ENTREVISTADOR:- É verdade...

ENTREVISTADO:- ...é isso que eu quero falá pra você.

ENTREVISTADOR:- ...e ver.. é verdade. Então, o que que acontece? Você... eu tou quereno ouví o paciente sobre... claro, sobre determinados... são vários tópicos, né...

ENTREVISTADO:- Uhm.

ENTREVISTADOR:- ...que eu fiz as perguntas...e levanta o que que o paciente... como é que o paciente percebe esse tratamento.

ENTREVISTADO:- Uhm.

ENTREVISTADOR:- E qual que é a melhoria que.. que isso aqui pode trazê pra vocês? É, eu... eu... num... eu num tou fazeno esse trata... é... a... desculpa, eu num tou fazeno esse trabalho pra... por exemplo, eu num vou prometê que eu fa... esse Trabalho vai ficá pronto e vai melhorá a vida de vocês...

ENTREVISTADO:- Não, isso aí s... isso aí eu sei, isso aí num...

ENTREVISTADOR:- Agora, por exemplo, talvez com as considerações que eu faça aqui outras pessoas que leiam isso aqui... por exemplo, um médico lê, fala assim: "Olha...", o vo... num vai sê "o Waldir" porque num vai tá escrito o seu nome, mais, por exemplo, "Olha, o paciente falou aqui que os médico precisa dá mais atenção po paciente, precisam atendê ele cum mais presteza..." sabe? Isso, já é alguma melhoria quando o médico percebe que ele num tá deixano de atendê uma...

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- ...necessidade do paciente, ou seja, que ele num é só médico pra aplicá injeção ou pra passá remédio, ele tem que...

ENTREVISTADO:- Passá um remédio, isso.

ENTREVISTADOR:- ...sê uni... o médico também tem que vê esse outro lado...

ENTREVISTADO:- Tem que sê um amigo.

ENTREVISTADOR:- ...humano. Exatamente, ou do lado do relacionamento percebê quando o paciente...

ENTREVISTADO:- Isso.

ENTREVISTADOR:- ...tá cum... tá nervoso...

ENTREVISTADO:- Tá cum pobre...

ENTREVISTADOR:- ...que nem cê falou na frente...

ENTREVISTADO:- Isso. Tá cum problema...

ENTREVISTADOR:- ...porque que tá nervoso...

ENTREVISTADO:- ...psicológico...

ENTREVISTADOR:- É...

ENTREVISTADO:- ...entendeu?

ENTREVISTADOR:- ...que o paciente fica nervoso às vezes porque ele não sabe p... como que é o tratamento...

ENTREVISTADO:- Exatamente.

ENTREVISTADOR:- Então, isso aí, traz essa contribuição pras pessoas. É um... é um... outro ca... vai pras bibliotecas do... de todo... é... de todo o Estado.

ENTREVISTADO:- Uhm.

ENTREVISTADOR:- De todo o Estado não, mais as... principais bibliotecas das faculdades vai uma cópia.

ENTREVISTADO:- Elevai por escrito, né?

ENTREVISTADOR:- É, vai sê um Trabalho escrito, vai sê uma Tese...

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- ...né? E vai sê apresentado em público. E quem sabe depois num viro até um livro, né?

ENTREVISTADO:- Quem sabe.

ENTREVISTADOR:- Pode virá. Quem sabe, né. E... então essa é a função: a melhoria que a gente... tenta trazê é... tentá mostrá o que as coisas acontecem, como acontecem... e que as pessoas...

ENTREVISTADO:- O que que é uma sala de hemodiálise, né?

ENTREVISTADOR:- É, o que que é, como é que as pessoas vivem lá, como é que elas percebem, né, que... né...

ENTREVISTADO:- Exatamente.

ENTREVISTADOR:- Então é dessa forma.

ENTREVISTADO:- No contrário... terá a próxima entrevista ou não?

ENTREVISTADOR:- Então, aí eu vou tê que fazê uma análise do que cê ,e falou pra vê se eu vou tê... se precisá de novo...

ENTREVISTADO:- Outras pergunta, né?

ENTREVISTADOR:- ...conversá com você. É, se precisá...

ENTREVISTADO:- Tudo bem.

ENTREVISTADOR:- ...eu pergunto, ou só confirmo algumas coisas.

ENTREVISTADO:- Tá.

ENTREVISTADOR:- Tá bom?

ENTREVISTADO:- Tudo bem.

ENTREVISTADOR:- Beleza então. Então eu queria agradecê você pela atenção...

ENTREVISTADO:- Foi um prazer em conhecê-lo. O seu nome?

ENTREVISTADOR:- Claudinei.

ENTREVISTADO:- Claudinei o meu é W.P.O.

ENTREVISTADOR:- ...atenção pela...

ENTREVISTADO:- Não, num... pode ficá sossegado...

ENTREVISTA: E4

ENTREVISTADOR:- O que representa... que significado tem para o senhor ter que fazer o tratamento de hemodiálise?

(P-16)

ENTREVISTADO:- É, o significado é o seguinte: que a gente tinha que fazer... é... ohm... como é que você fala? É uma sobrevivência, né, se eu não fizer isso eu estou morto. Porque meu rim parou, então eu sou obrigado a fazer hemodiálise. Só isso.

ENTREVISTADOR:- Como é que foi dito para o senhor que tinha que fazer o tratamento?

(P-17)

ENTREVISTADO:- É, eles não falaram nada, é... me trouxeram a primeira vez para fazer, e... eu, inclusive eu estava morrendo de medo e pensei que era diferente, e não era, era de outro jeito, era melhor. E... e eu não queria fazer de jeito nenhum, eu pensei que não precisava, mas, eu precisava fazer... e trouxeram assim... e depois acostumou... trazer sempre, acostumou. Eu acostumei co... co... com o tratamento... e pronto. Só isso.

ENTREVISTADOR:- O senhor disse que não falaram nada e que o senhor teve medo. É... dá para o senhor explicar melhor, assim, o que... como é que foi essa situação... como é que começou?

ENTREVISTADO:- Ah, é... não é... o e... o... eu pensava que não precisava fazer, que eu não... que eu era diferente dos outros. Mas eu vi que não era, que tinha que cair no mé... nesse negócio, mas o... e tinha que fazer. E tenho que fazer, né, porque se eu não fizer... eu fico doente, fico ruim. Então eu tenho que fazer e pronto, o... fiz, né, de uma vez... isso aí.

ENTREVISTADOR:- O senhor falou para mim que... o senhor pensou que era diferente... e como é que foi que... quando falaram que o senhor tinha que fazer o tratamento, como é que o senhor reagiu? Como é que foi a reação do senhor? **(P-18)**

ENTREVISTADO:- Ah, eu fiquei nervoso na hora, né, n... eu não queria de jeito nenhum, não pensava que eu precisava fazer, mas... eu precisava fazer, então eu tive que fazer e... e... e fazer o que, né? Se a gente deixar fazer... eu pensei que era diferente, mas não era, É... era completamente diferente o negócio aí. Fizeram o catéter na... na perna, depois da perna veio para o braço, e do braço veio... o de... da... o do ombro veio para o braço. Então o ruim em tudo é a picada da agulha, só, o começo, e eu ter que ficar com o braço esticado, né. Mas de... do outro jeito já... já melhora já, fica ca... bom... o... o exame... de quatro ho... o duro é quatro... é ficar quatro horas lá parado, sozinho, de um jeito só. Mas a gente supera isso. Devagar a gente acostuma com... com isso aí. Então a gente acostumando, não... já melhora bem. Certo?

ENTREVISTADOR:- É, viu, seu C.P.M.O., o senhor falou para mim, né, agora pouco, que imaginava que fosse diferente...

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- E como que o senhor imaginava que fosse?

ENTREVISTADO:- Eu não sei, um negócio que... que... a... é... sei lá, que tirasse a veia fora, que fizesse... diferente do exame, que fosse... uma... uma garra no... no... no... no pé que nem tinha no... na perna... mas depois que passou para... para o ombro eu vi que era dois... era um aparelho que vinha colocado na... no ombro. Aí começaram a fazer no ombro eu não sentia nada. Depois começaram a fazer no braço, aí eu sentia as picadas das agulhas que é... que ela é mais forte, né, é mais... é mais rombuda. E depois... é... bom, aí a gente acostuma, né. Fazer o quê?

ENTREVISTADOR:- Antes do senhor fazer a hemodiálise, o senhor já tinha ouvido falar no tratamento? **(P-18)**

ENTREVISTADO:- Não, não. Nunca ouvi falar desse tratamento. Nunca ouvi dizer que... nunca... eu nem sei como é que era antes. Porque se eu soubesse era diferente também, né, a gente já sabia, já vinha prevenido. Mas eu não sabia não.

ENTREVISTADOR:- O senhor conhecia anteriormente alguma pessoa que tinha o mesmo... mesmo problema de saúde do senhor? **(P-18)**

ENTREVISTADO:- Não conhecia não. Não conhecia porque eu não... Eu sabia que tinha gente que tinha problema de... de... de um monte de problema, mas... é... esse problema eu não sabia não. Não... não sabia.

ENTREVISTADOR:- O senhor falou, que se o senhor soubesse, conhecesse... o senhor até vinha e ficava mais preparado, né...

ENTREVISTADO:- Mais preparado.

ENTREVISTADOR:- E qual a importância que o senhor vê, por exemplo, do profissional de saúde estar conversando com o paciente sobre... o tratamento que ele vai realizar?

ENTREVISTADO:- É, é... o... o bom do... do profissional falar para a gente é que a gente fica prevenido, fica sabendo o que que vai acontecer. Mas pegar a gente de supetão assim e fazer é difícil, viu, porque a gente não sabe o que vai acontecer. Então... fica meio difícil.

ENTREVISTADOR:- Seu C.P.M.O., qual são as principais dificuldades que o senhor sente em relação a ter que fazer a hemodiálise? (P-19)

ENTREVISTADO:- Ah, a dificuldade que eu sinto? É fazer a hemodiálise, porque... a... a gente... é as quatro horas que fica parado, que fica num lugar só, é... a mão da gente fica... fica dormente, fica ruim, dói tudo... Então esse é o po... problema, que tem que ficar... mas se fosse no catéter é mais fácil, mas na fístula é mais difícil. Então essa é a dificuldade que eu tenho.

ENTREVISTADOR:- E existem outras dificuldades, assim, extra o tratamento, assim, para a vida do senhor, que a hemodiálise traz?

ENTREVISTADO:- Não, não... não traz, não tenho dificuldade nenhuma, mas... só essa mesmo.

ENTREVISTADOR:- ...À nível social, assim, de vida...

ENTREVISTADO:- Ah, à nível social de vida é... é duro que a gente não pode fazer nada, fica como se fosse uma pessoa... aposentada, né, você não pode... sair, você não pode fazer nada porque tem que voltar para fazer a hemodiálise. Então esse é o ruim... da gente, né.

ENTREVISTADOR:- Tá. O.K. Seu C.P.M.O., é... após o tratamento, que o senhor iniciou a fazer o tratamento, como é que a vida do senhor ficou em relação a convivência com a família? (P-20)

ENTREVISTADO:- É, ficou... é... está boa. Tá um pouquinho de... de... como é que se fala? De atenção a mais que eles dão porque eu estou desse jeito, e estou doente, eu estou paralisado do lado direito, mas do resto está tudo bom. Só isso. Vou voltando ao normal, está normal a vida.

ENTREVISTADOR:- É, em relação, por exemplo, aos seus parentes, assim, por exemplo, irmãos, pai... eu não sei se o senhor tem pai vivo... e ao se... em relação aos seus pais, seus irmãos, é... tios, primos, assim de contato mais...

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- ...próximo, como é que eles vêem essa doença?

ENTREVISTADO:- Eles vêem com cuidado, né... é... fica mais... é... uma pessoa fica mais vulnerável... a essa doença, então... é, fica mais... é... uma turma com mais cuidado, com mais coisa com a gente, só isso só. O resto é normal.

ENTREVISTADOR:- Certo. Após o tratamento, como é que ficou a... a vida do senhor em relação a sua esposa? (P-20)

ENTREVISTADO:- É, ficou... ficou no... no.. no... normal, uhm... ela ficou mais cuidadosa, é... cuidando muito de mim... mais, assim, mais ajeitada, né, mais coisa assim comigo. Mas o resto é tudo normal.

ENTREVISTADOR:- É, e... e... depois que o senhor começou a fazer o tratamento, como é que ficou a situação profissional, ocupacional do senhor? (P-20)

ENTREVISTADO:- É, eu não faço mais nada, agora eu estou parado, minha profissão era vendedor, agora eu não posso mais... vender porque eu estou nessa situação e tenho que fazer o... o hemodiálise... É, danou-se tudo, né, o... o... não ficou normal mais como é que estava não, ficou parado, tu... tudo está parado. Está tudo parado.

ENTREVISTADOR:- É, o senhor... está tudo parado em relação a...

ENTREVISTADO:- Profissão. A meu estado de... de trabalho, né, ficou tudo parado. E... e eu não faço mais nada agora, eu estou parado... é... mesmo, né.

ENTREVISTADOR:- Como é que o senhor se sente em relação a estar parado?

ENTREVISTADO:- É, eu me sinto mal, porque eu era o arrimo de casa, e depois agora hoje... eu tenho dois filhos, os dois precisam trabalhar, a turma precisa... não tem dinheiro para nada, o meu trabalho parou, no en... parou de entrar dinheiro, parou de entrar tudo. Então quer dizer que ficou ruim, né.

ENTREVISTADOR:- O senhor é... o senhor é aposentado?

ENTREVISTADO:- Não, não sou não.

ENTREVISTADOR:- Como é que o senhor sobrevive?

ENTREVISTADO:- É como Deus quer... sobreviver. Uma hora um m... dá uma coisa, outro dá outra, ...sei lá, a gente vai se virando, né. E... e a gente vai indo assim mesmo.

ENTREVISTADOR:- Depois que o senhor começou a fazer o tratamento, como é que a vida do senhor ficou em relação aos amigos, aos colegas, assim, que o senhor tinha? Como é que ficou?

ENTREVISTADO:- É, ficou normal, aqueles que vem me visitar... que vem me ver, a gente conversa, tudo... mas, é, eu perdi bastante amigo... que eu tinha... na rua, né, um que eu não pôde mais... é... conversar, ter contato com eles... eu perdi, né.

ENTREVISTADOR:- O senhor está colocando que perdeu muitos amigos, de que forma, por exemplo, a doença do senhor... influenciou na perda dos amigos? Como é que a doença e o tratamento...

ENTREVISTADO:- Pelo estado o... eu... que eu estou... é... na cama, jogado na cama, e... e o tratamento que eu não posso co... aliás, é... se eu tivesse andando, tivesse bom de andar, tudo normal, dava para ter contato com os amigos, mas eu estando numa cama parado, deitado e tudo não dá para ter contato com ninguém. Então foi essa a perda que eu tive.

ENTREVISTADOR:- Viu, seu C.P.M.O., me fala uma coisa: é... o senhor... bom, o senhor continua com alguns amigos, nem todos mas tem alguns, né?

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- O que as pessoas, por exemplo, o que os amigos do senhor acham em relação ou comentam sobre a doença do senhor? (P-21)

ENTREVISTADO:- É, eles lasti... lastimam porque... um... um homem... é, assim... praticamente novo, né, como eu, e estar nessa do... doença que eu tive paralisia... é... paralisia não, que eu tive... como é que fala?

ENTREVISTADOR:- Derrame?

ENTREVISTADO:- Derrame. Então eles lastimam, né, tudo isso, ficam assim meio chocados com... com essa doença, né. Que ninguém quer para si isso aí, né.

ENTREVISTADOR:- E o pessoal da casa do senhor, assim, as... pessoas...? O senhor tem filhos, uhm?

ENTREVISTADO:- Tenho, tenho dois.

ENTREVISTADOR:- E os... tem, que idade que tem os filhos?

ENTREVISTADO:- Tem uma que tem vinte e três e o outro tem vinte... vinte anos.

ENTREVISTADOR:- E que eles acham... o que eles comentam com o senhor sobre a doença, né? Como eles reagem?

ENTREVISTADO:- É, e... é... eles não comentam nada porque, eles... é... eles também ficam tristes, né, com isso, com essa doença, mas, vai se fazer o quê? Tem que levar a vida; e a vida tem que ir normal, tem que ir seguir... ela. Então... fica com mais cuidado um pouquinho... com... comigo... E... vai passando a vida assim, vai seguindo. Eles tem a vida deles, particular, né, que eles tem os amigos, tudo. Então o pouco que fica comigo fica com cuidado, ou com... o que eu quero fazer, eu quero tomar água, eu quero fazer alguma coisa, então é um... fica assim com cuidado.

ENTREVISTADOR:- E a esposa do senhor, o que ela comenta com o senhor sobre o problema da doença?

ENTREVISTADO:- Ela não comenta problema de doença, ela só vê... e... como é que se fala? Ela se... ela se cala porque... e faz... as coisas para mim. O resto ela não comenta porque... para não virar... me chocando, né, para não ficar ruim. E vai tocando a vida.

ENTREVISTADOR:- Como é que o senhor vê o relacionamento entre os pacientes aqui do Serviço de hemodiálise? (P-22)

ENTREVISTADO:- Às vezes em me vejo prejudicado e às vezes não. É, porque, ela tem que me dar comida na boa, tem que me dar água na boca... então eles não estão toda hora em cima de mim, é... as enfermeiras desviam um pouco, cuidam mais dos outros do que de mim... Então é isso aí, é coisas da vida, né.

ENTREVISTADOR:- Mas assim, em relação ao relacionamento entre os pacientes?

ENTREVISTADO:- Bom, muito bom, entre os pacientes é bom. A gente conversa, tudo, é normal, bom mesmo.

ENTREVISTADOR:- E esse relacionamento, como é que o senhor classificaria ele assim? É, o senhor falou que é bom, mas de que forma o senhor explicaria ele... em... em vista do tratamen... na hora do tratamento, por exemplo?

ENTREVISTADO:- É, eu explicaria como se fosse de um... de um a dez, nota dez. Porque o que eu preciso eles fazem, o... o relacionamento é bom... a gente não se conhece mais porque é um dia por semana, mas, a gente sabe que... tem o meu problema, e tem que fazer isso e acabou, né.

ENTREVISTADOR:- O que o senhor pensa, assim, por exemplo, de todos terem o mesmo problema e isso influencia na forma como as pessoas se relacionam ali?

ENTREVISTADO:- É, eu acho porque, nós... é... é uma categoria por esse problema que tem, então a gente... é... porque se cada um tivesse um problema diferente a gente não... não... não se relacionava tanto, mas tudo no mesmo problema, então a hemodiálise... então a gente se dá bem... com isso, se dá normal.

ENTREVISTADOR:- Antes o senhor começou a falar alguma coisa sobre a equipe de enfermagem, né?

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- Então eu queria que o senhor conver... falasse para mim o que o senhor acha... é... o que o senhor pensa que os pacientes, inclusive o senhor, né, os pacientes que fazem o... o tratamento, esperam da equipe que cuida deles? (P-23)

ENTREVISTADO:- Ah, a gente não espera muita coisa deles não porque eles... eles não são nada da gente, né. É... a... o que eles podem fazer é o que eles estão... é... como é que se fala? No possível deles, né, então eles fazem. E o resto é normal, é... convivência normal, a turma... tem uns que gostam, tem outros que não gostam, tem outro que faz, tem outros que não fazem... Então isso é normal.

ENTREVISTADOR:- Assim, como... é, por exemplo, é... separando, por exemplo, a equipe médica e a equipe de enfermagem, né... o que que o senhor gostaria, por exemplo, que a equipe médica fizesse para o senhor... é... que eles não fazem, ou que eles... alguma coisa que eles fazem que o senhor gosta... em relação ao tratamento do senhor, né?

ENTREVISTADO:- A única coisa que eles podiam fazer é dar mais atenção para a gente, né... como se fala? Mais atenção para... para o problema... mais alguma coisa, mas o resto está bom.

ENTREVISTADOR:- Como o senhor sente essa atenção que eles dão para o senhor?

ENTREVISTADO:- Regular, não muito boa não, regular.

ENTREVISTADOR:- Dá para o senhor expli... explicar melhor, exemplificar, por exemplo, como é que vê isso?

ENTREVISTADO:- É, a gente... eles dão atenção se a gente chama eles, né, se a gente faz... quando a gente tinha problema, mas do resto eles não perguntam nada, passa... a única coisa que eles perguntam é se eu estou bom, mas... aí não fica com... é... a critério deles também, né, então não... eles... se fala que tem... que está doendo o braço, tudo isso... é... dão remédio, dão tudo, mas se a gente não fala eles não... dão nada, não perguntam, não vêem como a gente está, né... não se... não se incomoda com a gente.

ENTREVISTADOR:- Isso o senhor falou da... foi da equipe médica?

ENTREVISTADO:- É, de médica e enfermeira, tudo.

ENTREVISTADOR:- Como que o senhor acha que é, por exemplo, o atendimento de enfermagem lá na hemodiálise?

ENTREVISTADO:- É boa, não é ruim não. Só que... um... mais um pouco de atenção era melhor... era melhor para a gente, né.

ENTREVISTADOR:- É, explica uma situação, por exemplo, que o senhor gostaria de... ter tido mais atenção.

ENTREVISTADO:- Uma situação que eu tenho melhor é a... quando eu estou com dor. A gente chama várias vezes para ela atender, é... “Espera um pouco...”, quando... mas... a gente não pode esperar e eles falam para a gente esperar, aí eles estão conversando... Isso aí só, né.

ENTREVISTADOR:- O senhor acha que poderia melhorar ali no atendimento da equipe, existe mais alguma coisa sem ser só a questão da atenção?

ENTREVISTADO:- Não, acho que não, não, está bom.

ENTREVISTADOR:- Que informações mais detalhadas o senhor gostaria de saber sobre a doença do senhor, em relação a tratamento, causa, trata... evolução, sintoma, prognóstico? Tem alguma coisa que o senhor gostaria de saber mais assim, que o senhor tem interesse em conhecer mais? **(P-24)**

ENTREVISTADO:- Não, porque eu já conheço tudo já, quase tudo da... da doença, então é... cada dia que passa a gente vai conhecendo uma coisa diferente, né. E fora isso está normal.

ENTREVISTADOR:- Como é que o senhor adquiriu esse conhecimento sobre a doença?

ENTREVISTADO:- Escutando falar... a... outras pessoas falando que já tem a doença, que... que conhece melhor que a gente... que não sabia, né. Então a gente vai escutando, vai falando, vai dizendo uns aos outros, vai melhorando... vai... o... o entendimento da gente.

ENTREVISTADOR:- Bom, voltando, né, seu C.P.M.O., é... o senhor já ouviu falar sobre a nova Lei do Governo Federal sobre doação de órgãos? Qual que é a sua opinião sobre isso? Já ouviu falar? **(P-25)**

ENTREVISTADO:- Já ouvi falar já, um... no m... inclusive eu fiz o... é... um doador de... de órgãos quando ele morrer. Eu também falei que não... é... o que precisar tirar de mim pode tirar. Então eu não... é... n... é bom isso aí, isso aí é muito bom. Apesar que não... os órgãos tirados não é muito serventia para outro não, porque... o que é dele, para o outro não serve muito bem não, mas... vai indo, né.

ENTREVISTADOR:- Essa questão da Lista Única, o senhor já ouviu falar? O que o senhor acha?

ENTREVISTADO:- Não, da Lista Única eu não ouvi falar não. O que que é?

ENTREVISTADOR:- A Lista Única é assim: é... por exemplo, antes, cada... por exemplo, cada Estado, cada lugar tinha uma lista de doa... de pessoas para receber os órgãos. Então muitas vezes, por exemplo, um órgão que não servia em determinado lugar, ficava no lugar e não... não... e não tinha uma outra pessoa, por exemplo, de um outro lugar que podia receber, eles não sabiam. E... tinha muito, assim, furava fila...

ENTREVISTADO:- Ah sim.

ENTREVISTADOR:- ...uns que estavam mais antigos, agora, se...

ENTREVISTADO:- É, agora vai para outros lugares também, né.

ENTREVISTADOR:- É, agora a lista é única, só tem uma lista no Estado inteiro que vai por ordem, né.

ENTREVISTADO:- E se precisam daquele órgão ocupam ele, né?

ENTREVISTADOR:- Isso.

ENTREVISTADO:- Eu acho bom, eu acho isso aí excelente. Pelo menos não ficar só ali, né... uhm... ficar sem serventia.

ENTREVISTADOR:- É, viu, seu Claudio, eu queria fazer mais algumas perguntas com o senhor. É, por exemplo, à nível físico o senhor... teve o problema do derrame antes do problema de ter que fazer hemodiálise ou foi depois?

ENTREVISTADO:- Tive antes. Teve... tive... o derrame em função... a... o hemodíalise deve ser também porque eu tive primeiro o derrame e depois... comecei a fazer a hemodíalise, logo depois de... acho que fiz dois dias, três dias, comecei a fazer. Então foi em... função os dois juntos quase, foi aí que deu esse problema.

ENTREVISTADOR:- Tá certo. Me fala uma outra coisa, seu C.M.P.O.... ahm.... o senhor fez o tratamento do derrame aqui mesmo na UNICAMP?

ENTREVISTADO:- Eu fiz, porque eu fiquei internado logo no começo, né. No primeiro dia eu fiquei internado cinco dias, e depois eu fiquei internado um mês e pouco, mas foi logo co... no... em seguida, que eu fiz aqui.

ENTREVISTADOR:- Em relação a qualidade de vida que o senhor tinha antes do tratamento e agora, né, depois que começou a fazer o tratamento, como é que está? À nível de lazer, por exemplo, como é que ficou?

ENTREVISTADO:- Ah, eu tive que abandonar tudo o que eu fazia antes, né, que eu... que eu tinha antes... amigo... ou... que eu ia para São Paulo... que eu ia... tudo, tive que abandonar tudo. Então ficou praticamente em família, a minha convivência em família, só, né, do resto... tive que abandonar.

ENTREVISTADOR:- Bom, se C.M.P.O., era isso que eu queria... conversar com o senhor. Eu só queria perguntar se o senhor gostaria de contar mais alguma coisa, ou... gostaria de fazer alguma pergunta sobre a entrevista, sobre o meu trabalho.

(P-26)

ENTREVISTADO:- Não. Eu gostaria de saber, é para que serve essa entrevista, por que serviu, para que é... é... que propósito que tem... essa entrevista, essa?

ENTREVISTADOR:- É, tudo bem, seu Claudio. Então, é o seguinte: eu estou fazendo um Trabalho de Pós-Graduação, né, eu sou... eu já sou enfermeiro, sou formado, fiz Mestrado em São Paulo, dou aula aqui na Faculdade e estou fazendo Doutorado agora, que é um... é um... é um... é um... é o pa... é o passo seguinte após o Mestrado, né. É um curso aonde eu tenho que defender uma Tese, escrever e defender, que é um Trabalho de pesquisa. Então, na verdade, essas entrevistas... é... vão ajudar eu escrever essa Tese, vão ser matéria... material para mim fazer um estudo, né, um... um pesquisa, e eu vou apresentar. A... a... meu objetivo principal, né, assim, tirando a q... a questão acadêmica, né, a questão de estar aprendendo a... a fazer pesquisa, a trabalhar... é, com isso, né, com... nessa área, e também que... que... minha intenção, né, no caso, seria um

objetivo mais uma intenção, é de quando ficar pronto isso aqui, nesse Trabalho, esse Trabalho venha ajudar os profissionais, né, que trabalham com na... com hemodiálise, e afim de eles compreenderem um pouco o que que as pessoas que fazem... que do... esse tratamento... sentem, o que que elas pensam em relação, o que que elas gostariam que fosse melhorado, o que que elas... é... é... como é que é a... vida dessas pessoas, né. Então essa é a minha intenção principal com o Trabalho. Claro que os meus objetivos são... são vários, né, são objetivos acadêmicos, tal, né, mas o... a intenção principal é isso. Porque geralmente o que a gente vê é assim: o paciente nunca pode falar, né, o paciente só fica paciente, né, então até o nome já diz, ele é... fica numa paciência, daí só aceitando o que as pesso... os trata... o tratamento, aceitando sem poder ser ouvido, então também tem essa finalidade, deixar o... ouvir o paciente e mostrar para as pessoas o que que eles pensam também, né.

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- ...o que que eles pensam , as sugestões que eles possam estar dando para...

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- ...para as pessoas melhorarem o tipo de... atendimento, né, nesse tratamento, tal. Né? Basicamente é isso, tá.

ENTREVISTADO:- O que que você achou da minha entrevista?

ENTREVISTADOR:- O que eu achei?

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- Eu achei interessante, seu Claudio. Essa é... a quarta entrevista que eu estou fazendo, e... todas elas estão muito interessantes, inclusive a do senhor também, vai me ajudar, vai ter...

ENTREVISTADO:- Certo.

ENTREVISTADOR:- ...vai ser uma entrevista bem rica para mim, né, para mim fazer os estudos, tá. Então é... basicamente é isso. O senhor gostaria de fazer mais alguma pergunta, saber mais alguma?

ENTREVISTADO:- Não, eu não tenho mais pergunta não.

ENTREVISTADOR:- Então eu queria agradecer o senho pela... paciência, pela colaboração, tá...

ENTREVISTADO:- Tá.

ENTREVISTADOR:- OK? Obrigado...

ENTREVISTADO:- De nada.

ENTREVISTA: E5

ENTREVISTADOR:- É, a primeira pergunta seria assim: o que representa para você, que significado que tem para você... é... ter que fazer o tratamento de hemodiálise? (P-16)

ENTREVISTADO:- Olha, o que significa? Ah, eu acho que... ah, não é... sei lá, a gente faz porque tem que fazer mesmo, né, que se... é uma obrigação, e se a gente não fizer... não tem outro esquema... ter tem, né, mas... é... é aquela coisa, né, a gente se sente melhor se... né, se adaptou melhor a hemodiálise, né, porque o catéter prende muito a gente, né. Então, mas é uma coisa que a gente tem que fazer por obrigação, né.

ENTREVISTADOR:- É, no caso em que você colocou catéter, foi na diálise peritonal?

ENTREVISTADO:- Isso, a diálise peritonal, né. E... sei lá, né, eu pelo menos... Para mim isso eu acho que, pelo problema que a gente tem, né, p... se a gente pudesse escolher não ter problema nenhum, não precisar fazer tratamento nenhum, a gente escolheria, né, ficar em casa, trabalhar e... etc. e tal. Mas tem que fazer, então...

ENTREVISTADOR:- Quando você iniciou o tratamento de hemodiálise, como que comunicaram que você teria que fazer esse tratamento? E como você reagiu quando falaram isso? (P-17)

ENTREVISTADO:- Foi o seguinte: é, eu fazia diálise peritonal, e... tive... levei uma pancada no catéter, né, e perdi. Eu sabia que eu tinha que fazer um dia, né. Mexi no catéter, não deu certo, eu tive que fazer. Eu reagi normal, não tinha medo nenhum, receio nenhum. Normal, pelo menos eu reagi normal, né, tranquilo.

ENTREVISTADOR:- Certo. É, e quem... que comunicou que você tinha que fazer a hemodiálise?

ENTREVISTADO:- A doutora, né, os doutores comunicaram e tal, pediram... à docente, né, a doutora Vera... ela que veio e comunicou e disse que eu teria que...

ENTREVISTADOR:- Você estava fazendo diálise com acompanhamento dela?

ENTREVISTADO:- Aham.

ENTREVISTADOR:- Você já fazia o tratamento lá antes que era a diálise peritonial, né?

ENTREVISTADO:- É, eu tratava no ambulatorial, normal.

ENTREVISTADOR:- É... era de diálise. Antes da diálise... você não... não...

ENTREVISTADO:- Você não fazia nada.

ENTREVISTADOR:- Tá. Quando o pessoal... comentou pela primeira vez para você que você teria que fazer o tratamento, é... que o filtro do rim não... digo, não estava funcionando e tal, como é que você reagiu a primeira vez?

ENTREVISTADO:- Ah, eu não sabia, né, porque eu cheguei assim: estava bem, tal, e... de uma hora para outra a doutora: "Vai ter que internar", só que não comunicou nada para mim, comunicou ao meu pai, que vinha comigo. Depois de um tempo: "Não, você tem que colocar catéter, tal, e coisa tal...". Ah, tudo bem, bom... Eu sou... como eu me conformei, né, eu vou fazer o quê? Eu tenho que colocar, então é para o meu bem, né, então... me conformei na hora e... reagi normal, tudo, né, tranquilo.

ENTREVISTADOR:- É, você, assim, se... se te deu essa conformação sua, é... você acha que você tem que você se conformou por quê? O que... o que que te levou a você aceitar rapidamente esse tipo de tratamento? Ou o tratamento, né, que você fez.

ENTREVISTADO:- Ah, não sei, eu acho que, se você não está bem, o doutor dis... você tem que confiar neles, depende deles. E se você não está bem eu acho que precisa ser feito alguma coisa. Se eles falaram que essa... que essa é a melhor saída, você é obrigado a confiar e ficar tranquilo, né. E eu acho que isso foi... o motivo da minha conformação.

ENTREVISTADOR:- Você já tinha ouvido falar sobre a hemodiálise? (P-18)

ENTREVISTADO:- Já, eu tinha ouvido falar, ouvi muito falar sobre a hemodiálise.

ENTREVISTADOR:- Como é que foi que você ouviu?

ENTREVISTADO:- Ah, sei lá, ouvi falar que tinha que ficar um bom tempo lá e... o povo não passava bem e tal, é aquela coisa... Parecia aquele bicho de sete cabeças, mas, não é t... aquele bicho de sete cabeças não.

ENTREVISTADOR:- Você já está já quanto tempo fazendo...

ENTREVISTADO:- Vou quase...

ENTREVISTADOR:- ...o tratamento...

ENTREVISTADO:- ...três anos.

ENTREVISTADOR:- Isso incluindo diálise e hemodiálise ou...

ENTREVISTADO:- Não, só hemo.

ENTREVISTADOR:- Só hemodiálise.

ENTREVISTADO:- Só hemodiálise.

ENTREVISTADOR:- Em diálise?

ENTREVISTADO:- Eu fiquei um... quase três anos também...

ENTREVISTADOR:- Então você começou a fazer o tratamento do rim há... sete anos? É isso?

ENTREVISTADO:- É, há nove anos...

ENTREVISTADOR:- Nove atrás...

ENTREVISTADO:- ...nove anos.

ENTREVISTADOR:- ...você estava com onze, mais ou menos?

ENTREVISTADO:- Dez anos.

ENTREVISTADOR:- Dez anos. Por que agora você tem dezoito, né? Certo. Tá. Você conhecia... é, você já conhecia anteriormente pessoas com o mesmo problema de saúde que você?

ENTREVISTADO:- Não, não, ninguém. O que eu estou fazendo agora não. Eu conhecia assim: um tem problema de rim, o outro tem... coisa e tal, mas, nenhum fazendo diálise, nem hemo, nada.

ENTREVISTADOR:- Certo. É, quais as principais dificuldades que você sente em relação a ter que fazer o tratamento de hemodiálise? (P-19)

ENTREVISTADO:- Dificuldade? Em que termos?

ENTREVISTADOR:- A nível geral, da sua vida, sua família, da...

ENTREVISTADO:- Ah, sei lá...

ENTREVISTADOR:- ...de... transporte, de... trabalho, de...

ENTREVISTADO:- Ah, eu acho que inclui tudo, né, porque é uma parte da sua vida que você está perdendo. Você tem que vim três vezes por semana, tem que fazer, não pode faltar... Aquela coisa, você deixa de fazer muita coisa naquelas quatro horas que você está ali... perde, lógico, o tempo está rodando lá fora, ele não vai parar em função de você, né? E... mais... dificuldades, é lógico que trabalho, você não arruma um trabalho com uma fistula no braço, não tem jeito, não tem como, com um catéter na barriga muito menos, trabalho... Então você tem que fazer um... montar uma coisa própria, né... uma coisa que dê para você fazer, e... aí transporte, o resto das coisas eu não encontro tanta dificuldade não.

ENTREVISTADOR:- De... e na área de lazer, assim...

ENTREVISTADO:- Ah, lazer eu também curto bem, saio, não fico em casa, é muito difícil... também eu passeio, viajo, quando dá para viajar ajeita o dia, a gente viaja, sem problema.

ENTREVISTADOR:- Me fala uma coisa, F.L.Q.M.: é que você falou que é... o... a dificuldade de conseguir emprego para... né, para pessoas que tem problema... parecido com o seu. Você já teve alguma... experiência, alguma situação desse tipo assim, para você relatar?

ENTREVISTADO:- Não, n... não tive, né, porque, eu comecei... a partir dos dez anos, entrei em esquema de diálise com quatorze, e eu nem cheguei a... nem procurar serviço, nada, porque... aquela coisa, né: não pode, não pode isso, não pode aquilo, não pode isso, então... a gente fica em casa, fazer o quê?... estuda e... boa.

ENTREVISTADOR:- Como ficou sua vida após o início desse tratamento, agora, especificamente na convivência com a sua família? Depois que começou o tratamento.
(P-20)

ENTREVISTADO:- Ah, convivência... A convivência com a família sempre foi a mesma, né... aquela coisa... e os... familiares ali, parentes... sempre foi a mesma, nunca mudou, tal, eles conhecem o que eu faço, sabem, sempre estão perguntando e... aquela coisa, mas não mudou o relacionamento não.

ENTREVISTADOR:- E como é que é esse relacionamento?

ENTREVISTADO:- Ah, é bom... é bom, é bom, não é ruim não. Analiso de uma forma geral, bom.

ENTREVISTADOR:- Como é o apoio da família, assim, que você tem?

ENTREVISTADO:- Ah, o apoio normal, né. Tem aquele apoio assim, né, é... está ali vinte e quatro horas no meu pé, tal... Porque eu também não gosto muito de ter aquele paparico, né, então aí eu venho sozinho, aí eu me cuido sozinho, eu sei o que eu faço, tomo o remédio sozinho, saio sozinho de casa também... Então o meu pai sabe do básico, só. É... "Está bem?", "Estou.", "Então está ótimo". Mais na parte... social.

ENTREVISTADOR:- Em relação... é, você não é casado, né. Em relação a... você falou também que não chegou a trabalhar então...

ENTREVISTADO:- Uhum.

ENTREVISTADOR:- Mas você faz... você tem algum tipo de ocupação?

ENTREVISTADO:- Tenho, tenho, meu pai tem um comércio e eu ajudo ele no comércio. Ajudo ele...

ENTREVISTADOR:- E que tipo de... atividade você faz no comércio?

ENTREVISTADO:- Aha, eu faço de tudo, o que tiver para fazer... atendo os clientes, tal, e... reponho bebida no freezer, limpo, e lava copo... tudo que tiver que fazer a gente faz, passa pano, varre, deixa bonitinho, tal...

ENTREVISTADOR:- E... assim, o... essa doença... influencia em alguma coisa nesse tipo de atividade que você faz?

ENTREVISTADO:- Não, nem um pouco. A única é... eles dizem que não pode carregar peso da fistula, tal, mas... isso é raro... fazer.

ENTREVISTADOR:- E assim, na convivência social sua, assim, com as pessoas, sair de casa, como é que é?

ENTREVISTADO.- Olha, o povo que me conhece faz tempo, tal, não tenho pre... ocorrência, mas, a fistula, o tratamento da gente, é um bicho de sete cabeças para quem não conhece. Você sente preconceito na rua, lógico. Só que... a gente procura esconder, né. Esconde, sei lá. Mas... aquela coisa, né, você sente o preconceito, sabe que... mas... então mais é isso.

ENTREVISTADOR:- Como é que se manifesta esse preconceito? Como é que você percebe que ele é? Que jeito que é?

ENTREVISTADO:- Ah, sei lá, o povo evita de chegar, evita... você entendeu? Aquela coisa, evita de... evita tudo, né. Mas... é... você percebe, né, você percebe quando a pessoa está... o olhar da pessoa, a pessoa olha e fica meio distante, tal, aquela coisa, né, não chega perto... Porque parece um bicho de sete cabeças, né, para quem não conhece, tá. Desse modo.

ENTREVISTADOR:- E, assim, você... em relação aos seus amigos e as pessoas que você tem uma convivência mais próxima, como é isso?

ENTREVISTADO:- Normal, normal, eles sabem o que é, tal, faço tudo normal com eles, eu saio, tudo, curto. Mas... normal, entre eles não tem preconceito nenhum.

ENTREVISTADOR:- Como é que você... vê essa situação? Como é isso?

ENTREVISTADO:- Ah, eu... eu procuro encarar numa boa, não vou obrigar ninguém gostar de mim, gostar do jeito que eu sou, entendeu? A pessoa gosta d... se ela quer, tal,

e... e eu não... não ligo muito. Eu acho que eu sou, né... sei lá. Acho que ter preconceito é... sei lá... muito... desligado da vida, né, porque... o que está acontecendo comigo pode acontecer com ele também, né. Então e... ah, sei lá, é a falta de informação, né, eu creio... Ah, eu encaro desse jeito, eu encaro numa boa, eu não... esquento a cabeça não.

ENTREVISTADOR:- Você percebeu, F.L.Q.M., se as pessoas, assim, elas se aproximam para perguntar, ou se tem curiosidade, assim, para saber sobre o seu problema?

ENTREVISTADO:- Ah, muita gente, né, muita gente pergunta porque (riso), curiosidade é fogo, né, então a pessoa... sempre está perguntando: "O que é isso? O que foi? Num sei que tem... Por que você viaja tanto?", aquela coisa, né. E um... vira e mexe tem alguém perguntando. Muita gente não conhece, né, então, fica curioso para perguntar e acaba perguntando.

ENTREVISTADOR:- As pessoas da sua casa e os amigos, né, eles... eles comentam alguma coisa sobre o tratamento?... e como que eles reagem ao tratamento que você faz? (P-21)

ENTREVISTADO:- Não comentam muito não. Normal, agora hoje em dia já é normal, depois de todo tempo (riso), já é normal para eles ser na família, tal, o caso e... não pergunta muito mais não. Era mais no comecinho, perguntava, tal, eu ficava muito tempo internado, tal... aquela preocupação, né, normal da família, né, mas... família não... não tem mais curiosidade a saber, sabe de tudo já, né.

ENTREVISTADOR:- Os amigos, assim, a reação da família logo que você precisou f... começar a fazer, como é que foi, assim, à nível familiar?

ENTREVISTADO:- Para o meu pai foi um choque, né, porque... eu é... pelo menos eu era uma criança normal, né, e fazia de tudo, tal... De uma hora para outra ter que parar tudo, né, foi um choque, porque... a única coisa que eu continuei foi... a escola. Aí eu continuei a escola, foi e... eu não ia ficar sem fazer nada, né, tinha que pelo menos acabar o primeiro... o... ensino... básico, né, porque... senão não dá, né, a vida... é duro, se eu não tiver a oitava série hoje você não faz nada.

ENTREVISTADOR:- Aí você terminou?...

ENTREVISTADO:- Terminei.

ENTREVISTADOR:- ...o segundo grau, né. Uhum. E, mas essa f... essa você já não... você estava em diálise ou ainda não?

ENTREVISTADO:- Estava, eu entrei em diálise eu acho que eu estava na sexta série, sexta para a sétima série... Mas tinha que terminar, né, estava perto, não ia...

ENTREVISTADOR:- E como é que você conseguiu conciliar com o tratamento e o...

ENTREVISTADO:- Ah, a gente...

ENTREVISTADOR:- ...horário?

ENTREVISTADO:- ...conciliava com o horário, né, o horário de troca de CAPD... com o horário da escola, eu estudava à tarde... e conciliava o horário. Aí na oitava série eu fui estudar à noite, e aí eu conciliava o horário, trocava às seis da tarde, depois eu trocava meia-noite. Então eu entrava às sete na escola e saía dez e meia, dava para conciliar bem o horário.

ENTREVISTADOR:- E na escola, como é que os seus colegas viam isso?

ENTREVISTADO:- Ah, muitos não sabiam, né. Muitos não sabiam do catéter e tal, então me viam normal, era como... se aquele F.L.Q.M. de antigamente que eu não tinha nada, porque eu não aparentava... usar catéter, nada, né. Muitos não sabiam, muitos não sabem até hoje. Né, eu tenho amizade normal mas muitos não sabem.

ENTREVISTADOR:- Me fala uma coisa: aqui no tratamento que... de hemodiálise, né, que você faz, como é que é o relacionamento entre os pacientes do Serviço? Você com os pacientes, com os outros, e os o... entre eles também, como é que é? **(P-22)**

ENTREVISTADO:- Ah, o melhor possível, né, a gente está nessa vida aí, todo mundo está nessa vida e... sei lá, né, a gente tem que procurar não... viver a vida o melhor possível, né, porque... que... bom, a gente está na vida, é aquela mesma vida ali e... se a gente não tiver amizade ali, né, aí... vai ter o quê então? Difícil, né, tem que ter uma convivência pelo menos. Pelo menos entre os pacientes são assim, né... a gente lá dentro.

ENTREVISTADOR:- Você sente um cli... como é que é o clima, assim, entre eles? Entre vocês.

ENTREVISTADO:- Um clima ótimo, né, a gente... todo mundo tem a cabeça diferente, lógico, mas tem um clima bom, sem intercorrência nenhuma.

ENTREVISTADOR:- E como é que é... e como é que é a conversa de vocês durante o tratamento, assim, o que rola?

ENTREVISTADO:- Ah, conversa de tudo, tudo o que tiver que conversar a gente conversa, sobre... desde jogo de futebol, o que aconteceu em casa, o que que a gente fez, saiu, bebeu, entendeu? "Ô, eu conheci uma menina...", e assim vai... uma coisa nossa, o outro traz do outro. Conversando, agente vai conversar, agente vai e conversa, tal.

ENTREVISTADOR:- O que... você acha que os pacientes que fazem hemodiálise esperam... da equipe que cuida deles? O que vocês esperam desses profissionais? (P-23)

ENTREVISTADO:- Ah, a gente tem que confiar, né, porque, depende deles ali e... colaborar também com eles, né. Eles pergun... eles são... gente fina, né, e... cuidam da gente bem pra caramba, e... sei lá, né, aquela coisa, a gente... espero o melhor possível, né... não conhece ainda, o começo, tal, e a gente espera o melhor possível e... aquela coisa, né, e... o povo lá cuida bem da gente pra caramba, né, vai de dúvida, tal coisa... Legal.

ENTREVISTADOR:- É, à nível de atendimento, aí você acha que tem alguma coisa que eles poderiam... que eles não estão fazendo, que eles poderiam estar fazendo em relação aos pacientes?

ENTREVISTADO:- Ah, eu acho que não tem nada não, viu, eu acho... eu acho que tem de tudo ali, faz de tudo... não tem... nada... para... para incrementar, para fazer, eu acho que... festa a gente faz, ganha um presente, faz num sei o quê... Ah, a gente faz de tudo ali, não tem... mais nada para... acrescentar assim.

ENTREVISTADOR:- Que tipo de informação que você gostaria de ter sobre a sua doença?... sobre causa, sintoma, tratamento. Teria alguma coisa que você gostaria de saber? (P-24)

ENTREVISTADO:- Depois de tanto tempo acho que eu não tenho mais o que saber, porque sabe de tudo, né. Sabe o que é, como veio, de onde veio, o que precisa, porquê está fazendo... Sabe tudo, então eu não, mais curiosidade em saber, né, porque, mais

que isso não pode ter, né. Aí vir... o duro é que vêm complicações, né, tal... Mas fora isso, sobre a doença não tem nada para... mais para... para saber não.

ENTREVISTADOR:- Você já ouviu falar s... da nova Lei do Governo Federal sobre a doação de órgãos? E qual é a sua opinião? (P-25)

ENTREVISTADO:- Todo mundo é doador e tal?

ENTREVISTADOR:- Isso.

ENTREVISTADO:- Ah, eu acho uma boa, né. Pena que muitos aí... não querem e tal, aquela coisa, né, e... mais eu acho uma boa, pelo menos... se todo mundo for doador, morre tanta gente aí, tanto acidente de carro, coisa e tal por aí, cada... dez minutos morrem não sei quantas pessoas, então é... é uma coisa de louco. Se... todos os órgãos fossem doados, muita gente estava fora disso, né. É, mais é duro, vai saber o que passa na cabeça da pessoa, né.

ENTREVISTADOR:- E o que você acha que pode ser essa resistência das pessoas doarem órgão?

ENTREVISTADO:- Ah, não sei viu. Um pouco de medo, sei lá... não sei o que pode passar na cabeça das pessoas. Que eu não conversei com ninguém que não queira ser doador, né. E... então sei lá, eu acho que um pouco de medo, sei lá.

ENTREVISTADOR:- Tá. Você ouviu... você já ouviu falar da Lista Única, né...

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- ...de doação. O que você acha da Lista Única?

ENTREVISTADO:- Ah, acho barbaridade, né, porque, sei lá também, em partes pode ser bom, em partes pode ser ruim para outros, entendeu? É duro também, porque, nesses casos é difícil você... assimilar... as coisas e... e ficar bom para ambas as partes, não tem como. Antigamente transplantava para muita p... pacientes da Pediatria, né. Porque criança tinha...

ENTREVISTADOR:- Prioridade.

ENTREVISTADO:- ...tinha... era... prioridade. Agora não, agora é aquela Lista Única, criança concorre com adulto até dez anos de diálise... e assim por trás disso daí vem muito mais coisa que eles tem que ver, tem que averiguar. "Bom, essa aí é para Fulano". Hoje em dia está difícil transplantar uma criança aí porque... por causa disso, né, essa Lista Única aí... E antes, antes era só aqui na UNICAMP, né, morria aqui, aqui fazia, os pacientes daqui de dentro, agora não, agora chama do Estado de São Paulo inteiro, né? Tem que pegar o do Estado de São Paulo. Então, que seja São Paulo, que seja aqui, que seja no interiorzão, tem que ir para algum lugar e...

ENTREVISTADOR:- E eles chegaram (————)

ENTREVISTADO:- ...chamar o povo do Estado inteiro. Então é muita gente, é muita coisa, fica difícil, né, transplantar um pouco.

ENTREVISTADOR:- Você gostaria, assim, de falar mais alguma... você gostaria de contar mais alguma, né, ou de fazer alguma pergunta para mim sobre a minha pesquisa? Fica à vontade. (P-26)

ENTREVISTADO:- Não, não, não, eu acho que... perguntas estão bem elaboradas, falamos acho que quase tudo, né. Acho que não tem mais nada para falar, né, a não ser que você queira elaborar uma pergunta assim... de última hora.

ENTREVISTADOR:- Não, basicamente o que eu tinha que perguntar, pelo menos a princípio, é isso.

ENTREVISTADO:- Tá bom.

ENTREVISTADOR:- Eu queria agradecer você...

ENTREVISTA: E6

ENTREVISTADOR:- F.L.M., eu vou fazer algumas perguntas, então, tá, umas perguntas... ahm... assim, para você falar livremente sobre elas, tá. Se você não entender alguma pergunta que eu esteja fazendo você... pode perguntar para mim explicar para você. Está bom? O.K.? Ahm... ô F.L.M., é, o que que representa para você ter que fazer o tratamento de hemodiálise? (P-16)

ENTREVISTADO:- Olha, é... é meio complicado, né. É... é difícil, que tem que vim três vezes por semana, a gente... assim, um serviço não arruma... É, então é difícil.

ENTREVISTADOR:- Se você tivesse aqui que falar em algumas palavras o significado que o tratamento tem para você, o que que você me diria?

ENTREVISTADO:- Ah, nem sei não. Como assim você fala?

ENTREVISTADOR:- Tipo assim, ahm... para você fazer o tratamento te... que significado que o tratamento tem para você? O que que significa ter... para você ter que fazer o tratamento hemodiálise?

ENTREVISTADO:- Ah, é difícil demais. Atrasa muito a gente, né. O resto não...

ENTREVISTADOR:- À nível... é... à nível pessoal, assim, para você, você falou que atrasa a sua vida, né. Em que sentido que... em... em que... em que sentido que isso acontece?

ENTREVISTADO:- Ah, em todos porque é tudo difícil.

ENTREVISTADOR:- Por exemplo?

ENTREVISTADO:- Assim, na vida da gente mesmo, assim... que nem lá onde eu moro mesmo, lá eu não falo para muita gente o que eu faço, porque... se a gente fala, eles deixam a gente muito para baixo. Eles falam: "Nossa! você está fazendo aquele lá? É tocado na máquina? Você vive isso?". Então, a gente parece que fica mais... parado de um... um pouco. E o povo também, eles... como pode falar mesmo? É... ah, sei lá, é...

ENTREVISTADOR:- Não lembra da palavra.

ENTREVISTADO:- Não lembro a palavra.

ENTREVISTADOR:- Mas tenta explicar, assim... assim, sem... explicar...

ENTREVISTADO:- Não, eles restringem alguma coisa, sabe?

ENTREVISTADOR:- Uhum. Certo. É, você... assim, ainda dentro disso... disso que você falou, você acha, assim, que o povo... como é... como é que você vê essa questão do povo encarar... é... a sua... a sua... o seu tratamento e a sua doença dessa forma?

ENTREVISTADO:- Eles acham que é... uma coisa fora do normal... assim quem não conhece, né, quem conhece já sabe como é que é, que não é tão difícil, né, mas quem não conhece... é um bicho de sete cabeça.

ENTREVISTADOR:- Como é que você vê essa reação deles?

ENTREVISTADO:- Então, por causa disso que eu... eu não sou muito de ficar falando... para eles do que eu tenho, do que eu não tenho...

ENTREVISTADOR:- É, por exemplo, se você precisasse classificar essa reação que eles têm em reação a... a... a reação que eles tem em relação a você tá aqui faz... ter que fazer o tratamento, como é que você classificaria, assim, essa reação deles... na... no seu tratamento?

ENTREVISTADO:- Ah, então... igual eu estava falando, eles classificam muito mal, né, porque eles não... ele... de... de vez deles ajudar a gente, "Ó, aquilo lá não é nada, logo passa...", eles desanimam, eles põem a gente para baixo.

ENTREVISTADOR:- É, o que você acha que... que faz com que eles pensem dessa forma sobre o tratamento?

ENTREVISTADO:- Ah, eu acho que é falta de... é falta de... esse conhecimento, né, do que é isso aí. E lá onde eu moro é cidade pequena, não tem nada disso, o hospital lá também é tudo pequenininho.

ENTREVISTADOR:- Que tipo de comentários eles costumam fazer com você em relação... ao tratamento?

ENTREVISTADO:- Lá, assim, eles falam assim: "Nossa! como você está branco, você está magro! O que que você tem?". Eles nun... nunca falam bem.

ENTREVISTADOR:- Tá. Ô F.L.M., é uma outra pergunta agora: quan... é... quando o... você iniciou o seu tratamento de... de hemodiálise, né, como é que foi que comunicaram que você tinha que fazer esse tratamento? (P-17)

ENTREVISTADO:- O meu... o meu primeiro dia já eu fiquei internado... lá na minha cidade, aí man... aí eles mandou para cá, e já falou... que o rim meu não estava funcionando mais, que eu tinha que fazer... peritoniais. Aí no mesmo dia eu já fiz já.

ENTREVISTADO:- Como é que você recebeu a notícia que você tinha que fazer o tratamento... de hemodiálise...? é primeiro foi diálise peritoneal, né?

ENTREVISTADO:- Isso.

ENTREVISTADOR:- Depois passou para...

ENTREVISTADO:- Internação.

ENTREVISTADOR:- Na diálise peritoneal?

ENTREVISTADO:- Fiquei um ano.

ENTREVISTADOR:- Um ano. E a... e quanto você está... está na diálise... na hemodiálise?

ENTREVISTADO:- Não, aí depois eu fiz transplante. Aí agüentou dois anos. Aí depois paro... perdeu de novo.

ENTREVISTADOR:- E durante o transplante você não precisou fazer?

ENTREVISTADO:- Não, não.

ENTREVISTADOR:- Ah, tá. E a quanto tempo você está fazendo hemodiálise?

ENTREVISTADO:- Já vai fazer... sete.

ENTREVISTADOR:- Sete anos?

ENTREVISTADO:- Isso.

ENTREVISTADOR:- E... como é que você... você viu a notícia, assim, que você teria que fazer? Qual a reação que você teve?

ENTREVISTADO:- Ixi! Fiquei pra baixo parado. A... aquele tempo eu não queria aceitar, mas depois que a gente está mal, mal, mal, e a gente faz lá, melhora. Então aí... aceitou de... teve que aceitar.

ENTREVISTADOR:- Dentro dessa... dessa... né, linha que você me contou, né, de... de ter que aceitar, como é que você encara o tratamento... agora?

ENTREVISTADO:- Agora eu estou mais acostumado, mas, antes eu... eu não queria encarar muito não.

ENTREVISTADOR:- E aí o que fazia para não encarar?

ENTREVISTADO:- Ah, eu... eu que... o... até uma vez eu queria pular lá do... do quinto andar lá... para... para mim não encarar. Mas depois foi um ani... aqui, então eu... aqui eles anima a gente, né, "Não, fica lá um pouco, você faz outro transplante, aí fica bom de novo". E aí a gente vai pondo isso aí na cabeça, né... e... Aqui eles anima bastante a gente, mas aonde eu moro lá, cidade pequena, lá desanima.

ENTREVISTADOR:- F.L.M., então... é... essa coisa que você falou de animar, né, hoje, se você fosse... classificar, assim, tipo, se você fosse pensar numa coisa que faz valer a pena, ou... ou... que vale a pena você fazer o tran... o... o... o tratamento, que faz valer a pena o tratamento, o que que você me diria?

ENTREVISTADO:- Um transplante, né. A gente fazer transplante, ficar bom... porque eu fiz do... é... é, dois anos. Eu tinha uma vida normal, vinha aqui cada três meses... e o resto era tudo normal.

ENTREVISTADOR:- E como é que você vê essa possibilidade hoje... de transplante? Como é que é para você?

ENTREVISTADO:- Então, agora eu estou esperando, né. Esperando ver se... faz outro... é... é... outro transplante e fica bom de novo.

ENTREVISTADOR:- Ó F.L.M., você já tinha ouvido?... antes de você iniciar o tratamento com hemodiálise você já tinha ouvido falar sobre... sobre o tratamento? E se você já conhecia pessoas que tinham o mesmo problema de saúde que você? E co...? (P-18)

ENTREVISTADO:- Quando eu comecei?

ENTREVISTADOR:- Isso.

ENTREVISTADO:- Não, não sabia nada, nada, nada. Af... a.. aquela hemodiálise ali, eu não entrava ali dentro de medo. E eu fazia com aquele CAPD. Agora eu prefiro mais a hemodiálise do que o CAPD.

ENTREVISTADOR:- É, por que você prefere?

ENTREVISTADO:- Ah, é porque esse daí coloca duas agulhas, né, na hora ali leva uma picadinha. Só que o CAPD você tem que ficar com... com... com... aquele catéter na barriga, e não tinha nunca... e o líquido na barriga também.

ENTREVISTADOR:- Sei. Ah... você conheceu alguma pessoa com o mesmo problema de saúde que você.

ENTREVISTADO:- Antes...

ENTREVISTADOR:- Antes, antes, é, antes de você fazer.

ENTREVISTADO:- Nunca, não.

ENTREVISTADOR:- Quais as principais dificuldades que você sente em relação a ter que fazer a hemodiálise? **(P-19)**

ENTREVISTADO:- Uma... é de vim de lá aqui, né, é difícil de vim.

ENTREVISTADOR:- É de como... Conchal.

ENTREVISTADO:- Isso.

ENTREVISTADOR:- Conchal...

ENTREVISTADO:- É mui... é muito longe.

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- E a outra é que... é difícil arrumar rim, né. Então já dificulta mais ainda. A gente vem, mas... sempre sabendo que tá... é... que não está fácil, está difícil.

ENTREVISTADOR:- Tá. Você se... tem mais outra dificuldade, assim, em relação a questão social, questão de recreação...? Mesmo em relação a saúde, assim, que você... é.. que via para você ter que fazer hemodiálise?

ENTREVISTADO:- Não, eu acho que não.

ENTREVISTADOR:- À nível de vida social, por exemplo?

ENTREVISTADO:- Não, por enquanto ainda não.

ENTREVISTADOR:- À nível de trabalho?

ENTREVISTADO:- É, trabalho é difícil, né. Porque hoje, olha... é... nem aquele... como é que fala? Aquele salário desemprego lá, né, ou senão... é o benefício, a gente não consegue também. E... e agora que eu faço de... terça, quinta e sábado, ninguém arruma um serviço, né... ficar três... é três dias em casa, só.

ENTREVISTADOR:- É, assim, como é que você está sobrevivendo então?

ENTREVISTADO:- É tudo... porque eu faço um pouco de... rolo, sabe, eu mexo com gado, eu mexo com cavalo... Então eu faço um pouco de rolo, e o meu pai ajuda, né.

ENTREVISTADOR:- Você trabalha com quê?

ENTREVISTADO:- Em... em sítio.

ENTREVISTADOR:- Assim, tipo como... profissão, antes de você ficar doente você tinha qual profissão?

ENTREVISTADO:- No sítio mesmo.

ENTREVISTADOR:- Sítio mesmo. Então como é que foi... é... é... como é que e... isso aí... como é que isso... um... a... por exemplo, ter que fazer a hemodiálise, como é que a... é... uhm... como é que atuou na sua vida enquanto trabalho?

ENTREVISTADO:- A minha vida difi... é... ela ficou difícil. Mas só que eu... eu peguei e continuei indo, assim eu... que... que nem... tem um serviço pesado, aquele lá eu não faço, eu faço o mais leve. Se aí vou indo. Três vezes por semana eu vou lá, e o dia inteiro

também não... não... eu não fico lá, fico até ali pra umas... onze e meia, meio-dia, uma hora... aí eu venho embora.

ENTREVISTADOR:- Me fala um pouquinho, assim, so.. dá um exemplo, por exemplo, dos trabalhos que você fazia e que você não está fazendo e... e quais trabalhos que você faz agora... lá no sítio.

ENTREVISTADO:- Agora eu só faço o que... o que vai menos força, o que faz muita força não.

ENTREVISTADOR:- Dá um exemplo para mim.

ENTREVISTADO:- Que nem assim, lá a gente usa... esse saco de... semente, saco de adubo... eu carregava tudo, né, eu carregava... a carreta do trator, lá, tudo. Agora não... não dá mais.

ENTREVISTADOR:- E que tipo de serviço você está fazendo então?

ENTREVISTADO:- Agora eu só toco mais o trator, é... passo picadouro... veneno, essas coisas assim, só serviço mais leve.

ENTREVISTADOR:- O.K. Me fala uma coisa: a sua... como é que a sua vida ficou a... depois que você iniciou o tratamento de hemodiálise, como é que a sua vida ficou em relação, por exemplo, a convivência com a família? (P-20)

ENTREVISTADO:- Não, a família ficou normal, ficou um pouco... sentida, né, porque... eu... eu fiquei mal pra caramba. Mas depois que ficou bom assim, aí melhorou. Mas tem a...

ENTREVISTADOR:- E como... a sua família, como é que é constituída? você mora com quem?

ENTREVISTADO:- Eu, minha mãe e meu pai. E eu tenho uma irmã, mas ela é casada.

ENTREVISTADOR:- Tá. E... ahm... em relação... bom, você não tem esposa, né, você não é casado, né. Em relação a... a... aos... aos amigos, como é que ficou o relacionamento seu após... após você começar a fazer o tratamento?

ENTREVISTADO:- A minha relação com os amigos é... que nem assim é normal, porque eu não... eu não sou de falar muito para eles, sabe. Então eles sabem que eu venho aqui, mas assim, o que eu venho fazer mesmo assim, eu não... fico falando, não.

ENTREVISTADOR:- E como é que eles reagem... a...?

ENTREVISTADO:- Normal.

ENTREVISTADOR:- Que tipo... assim, que tipo de atividade você realiza com os amigos, por exemplo? Por exemplo...

ENTREVISTADO:- Assim, andar de moto, bicicleta, de vez em quando nós vai nuns barzinho tomar umas aí. Vai aí, né.

ENTREVISTADOR:- Certo. Você percebe que eles não conversam sobre isso, não.. não perguntam? Como é que é?

ENTREVISTADO:- Não, de vez em quando pergunta. Que nem, por exemplo, eu tenho isso daqui no braço, né, eles perguntam: "O que que é isso?".

ENTREVISTADOR:- E aí?

ENTREVISTADO:- Aí eu falo: "Isso é... isso aqui teve que... pegar uma veia aqui".

ENTREVISTADOR:- Certo. Tá jóia. F.L.M., é... e... e mais ou menos dentro disso aí, então, né: o que... é... os amigos, eles... eles... o que que eles comentam em relação a doença... sua doença? Você percebe se eles comentam alguma coisa com você, assim, perto de você sobre... sobre o seu problema? (P-21)

ENTREVISTADO:- Comigo não, nunca ninguém falou nada.

ENTREVISTADOR:- E... e as pessoas da sua casa, assim, seu pai e tua mãe, como é que eles reagem a... a você fazer o tratamento? Que tipo... o que que eles conversam com você sobre o tratamento?

ENTREVISTADO:- Ah, lá em casa eles não conversam muito, não. Mas o meu pai é muito preocupado, sabe, ele é nervoso, até ele está com... problema de depressão. Um pouco é por causa disso, né, um pouco é... muita preocupação também, né.

ENTREVISTADOR:- E essa preocupação tem a ver com você ou não? Como o que...

ENTREVISTADO:- Tem sim, um pouco tem, né, e um pouco é... outras coisas.

ENTREVISTADOR:- Certo. F.L.M., me fala uma coisa agora em relação ao... ao... as pessoas que fazem tratamento com você, os pa... os outros pacientes: como é que é o relacionamento entre vocês aqui na... na hemodiálise? Você e os pacientes, os pacientes e... e você, assim, como é que é? (P-22)

ENTREVISTADO:- Ah, é uma família, eu acho. Ali pa... a gente brinca, a gente conversa, dá risada... e depois tem as horas que a gente passa mal mas aí às vezes passa logo. Mas ali é uma família, acho.

ENTREVISTADOR:- O que que você acha que... é... o que que leva a ser uma família aqui... ao... ali? O que que acontece para... para você falar que é uma família deve ter um motivo, né? E qual que é o motivo?

ENTREVISTADO:- Ah, o motivo que a gente sempre está ali junto, naquela ho... mesma hora, no mesmo dia, até aquela hora marcada lá a gente está direto junto.

ENTREVISTADOR:- E como é que você vê isso, assim, em relação ao tratamento?

ENTREVISTADO:- Como assim?

ENTREVISTADOR:- Em relação a tudo, como que você vê essa... essa questão de vocês se relacionarem bem, se... como é que você vê isso?

ENTREVISTADO:- Ah, isso daí é uma boa para agente, né. Isso aí é uma coisa que, a gente chega ali, então tem um para conversar, tem outro para conversar, um para dar risada... Então aquele ali anima a gente, né, já entra ali e entra contente, não ter... briga com ninguém. Então ali já larga a gente mais... animado.

ENTREVISTADOR:- Tá. Você falou também que... é... as pessoas, assim, se dão bem, né, se conversam, e... e... em relação, por exemplo, da equipe, com vocês com a equipe de enfermagem, com a equipe dos médicos, é, o que você acha... é... o que que você acha que os... todos vocês, não só você como paciente e os outros também, esperam da equipe que cuida deles? Que tipo de... que tipo de atitude que vocês esperam da equipe de enfermagem e da equipe médica em relação a vocês que fazem tratamento? (P-23)

ENTREVISTADO:- O que eles são?

ENTREVISTADOR:- Não, o que que você espera que eles façam lá para vocês?

ENTREVISTADO:- Ah, ali o melhor, né. E é... ali eles são bons, não tenho reclamação nenhuma, tudo...

ENTREVISTADOR:- Tem alguma coisa que você acha que eles poderiam melhorar... algum... algum ponto que você acha que eles poderiam estar... dando uma aperfeiçoada, ou não?

ENTREVISTADO:- Só mais vinho só.

ENTREVISTADOR:- (risos).

ENTREVISTADO:- A única que falta só, né.

ENTREVISTADOR:- E como é que os mé... como é que é o relacionamento com os médicos lá... lá dentro?

ENTREVISTADO:- Ah, bom.

ENTREVISTADOR:- Que tipo de atividade que o médico realiza com vocês?

ENTREVISTADO:- Tipo...

ENTREVISTADOR:- Em relação ao... ao tratamento de vocês.

ENTREVISTADO:- Ah, uma vez por mês faz todos os exames, e consulta.

ENTREVISTADOR:- E assim, tipo, são periódicas?

ENTREVISTADO:- São, é todo o mês. É todo mês eles faz os exames, aí eles faz uma consulta, e fala o que está... mais alto, o que não... o que que está bom, aí o que a gente tem que diminuir... que nem: está comendo muita carne? Não pode. Então é... a gente pode comer tudo, só que tudo de pouco, então se a gente... exagera numa coisa, o exame acusa, aí ele vem e conversa com a gente.

ENTREVISTADOR:- No dia-a-dia, assim, fora das consultas, no dia-a-dia do tratamento, qual... como é que você vê o papel do médico na... no tratamento?

ENTREVISTADO:- Ele passa, brinca com a gente, uma hora fala de jogo, outra hora fala que se... e... se... se está tudo bem, se está precisando de alguma coisa, direto pergunta.

ENTREVISTADOR:- E em relação a equipe de enfermagem, mesma pergunta, no dia-a-dia, como é que você vê isso em relação a vocês, né?

ENTREVISTADO:- Ah, elas também são... legal pra caramba, brinca com a gente... É... é que nem hoje mesmo, elas estavam jogando aquele dominó com a gente lá, e ficou até agora de pouco.

ENTREVISTADOR:- E que... e... a importância des... desse tipo de atitude que você vê, qual que é... deles em relação a você?

ENTREVISTADO:- Então, ali, é que quatro horas ali... parece que a gente fica sem fazer nada, não passa a hora. E elas vão lá, conversa, brinca de... algum jogo com a gente lá, a hora passa que a gente nem vê.

ENTREVISTADOR:- Certo. Legal. Ô F.L.M., me fala uma coisa: e que... que tipo de informação mais detalhada você gostaria de saber sobre a sua doença? Assim, em relação a causa, sintoma, tratamento, evolução, prognóstico... Tem alguma dúvida que você gostaria de saber mais? **(P-24)**

ENTREVISTADO:- Acho que não. Eu sei um pouco e... um pouco eu já sei, né. Acho que...

ENTREVISTADOR:- E como que você adquiriu esse conhecimento sobre a doença?

ENTREVISTADO:- Ah, eu sempre... eu ficava ali ou... perguntava para um, perguntava para outro, né, e um... cada um falava um pouquinho.

ENTREVISTADOR:- Me fala uma coisa: qual que é a situação mais difícil no a... num tratamento de hemodiálise, que você acha?

ENTREVISTADO:- Quando a gente fica doente é aceitar o... que a gente vai ter que fazer hemodiálise. O mais difícil é esse aí porque depois... se não tiver complicações nenhuma, né.

ENTREVISTADOR:- E como é que foi para você aceitar a doença?... ter que fazer o tratamento, né.

ENTREVISTADO:- É, foi... é... foi um pouco difícil. Mas só que aí agente vai fazendo uma coisa, ela dá certo, faz outra, dá certo, aí a gente vai indo e animando. Que nem uma pessoa que estava junto comigo lá, ele fez cinco fístulas e nenhuma funcionou, aí já... eu fiz uma, funcionou, parou, aí eu fiz outra, aí eu...

ENTREVISTADOR:- O que que as pessoas... assim, os pacientes comentam sobre essa situação de aceitação, assim? Eles falam alguma coisa?

ENTREVISTADO:- Comigo não.

ENTREVISTADOR:- F.L.M., você percebe, por exemplo, às vezes as pessoas... é... com alguma reação inesperada, assim, durante o tratamento, no... mesmo na hora que está na máquina... algum tipo de... de reação, assim, que a gente... a pessoa não está esperando, você vê isso lá, não?

ENTREVISTADO:- Não, um tempo atrás via, mas agora... a... agora mudou as máquinas, é tudo máquina nova, tudo coisa moderna, agora não tem mais.

ENTREVISTADOR:- Que tipo de reação que tinha?

ENTREVISTADO:- É, é, tinha muita... como é que fala? Aquela... dá uma tremedeira na gente...

ENTREVISTADOR:- Hipotermia? Hic...

ENTREVISTADO:- Acho que é bacterinia.

ENTREVISTADOR:- Ah, bacterinia.

ENTREVISTADO:- Isso, então a gente via aquilo, assustava um pouco porque começa a tremer, tremer, tremer assim, e não pára.

ENTREVISTADOR:- Você já viu alguma situação crítica lá, assim, o paciente ficar mal alguma vez?

ENTREVISTADO:- Já, feio.

ENTREVISTADOR:- E como você reagiu?

ENTREVISTADO:- Ah, normal, acho que a... a gente estando ali, assim, um dia a gente vê uma coisa, um dia vê outra, outro dia vê aquela outra, vai indo e acostuma.

ENTREVISTADOR:- Legal. É, você já ouviu falar da... da Lei do Governo Federal sobre doação de órgãos? (P-25)

ENTREVISTADO:- Não.

ENTREVISTADOR:- Nunca ouviu falar?

ENTREVISTADO:- Muito pouco.

ENTREVISTADOR:- A questão da Lista...

ENTREVISTADO:- Ah, isso aí já.

ENTREVISTADOR:- Já?

ENTREVISTADO:- Então, só isso que eu...

ENTREVISTADOR:- E qual que é a sua opinião sobre isso?

ENTREVISTADO:- Não, isso aí... e... eu acho que isso é uma... é uma boa. Agora...

ENTREVISTADOR:- Uhum. Não? (riso).

ENTREVISTADO:- Não, eu acho é uma... é o...

ENTREVISTADOR:- Uma boa?

ENTREVISTADO:- É uma boa, mas só que é muito pouco rim, né, para muita gente, né.

ENTREVISTADOR:- E essa questão de todo mundo ter que ser doador, assim... como é que... que... como é que você a... como é que você vê isso?

ENTREVISTADO:- Ah, eu acho que isso tam... também não é uma boa não. Porque eu... eu já vi muita gente, eles não querem doar, e a gente vai lá e tira o rim. Então a... a gente pega aquele rim lá, se a... se a gente ficar sabendo, a gente não pega... parece... uma coisa doada mesmo, né... parece que é meio... estranho já, ter que arrancar de uma pessoa que ele não quer e pôr na gente.

ENTREVISTADOR:- Bom, F.L.M., era mais ou menos isso que eu tinha para perguntar para você, tá. Eu gostaria de saber se você... se você gostaria de falar mais alguma coisa que não está ligado a pe... as perguntas ou...

ENTREVISTADO:- Não, não, acho que não.

ENTREVISTADOR:- Você gostaria de fazer alguma pergunta sobre o Trabalho que eu estou fazendo? Fica... fica à vontade. (P-26)

ENTREVISTADO:- Não, você já explicou um pouco, né?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- É um Trabalho que você está fazendo...

ENTREVISTADOR:- Tá certo. Tá bom, F.L.M., é mais ou menos isso então, tá?

ENTREVISTADO:- Falou

ENTREVISTA: E7

ENTREVISTADOR:- T.E.G.S., o que que é para a senhora ter que fazer hemodiálise? O que que significa ter que fazer hemodiálise?... o tratamento de hemodiálise para a senhora?

(P-16)

ENTREVISTADO:- Bom, não deixa de ser uma sobrevivência, né? Mas é difícil, mas eu acho que é uma sobrevivência, né, porque sem isso a gente não... tem como viver.

ENTREVISTADOR:- Certo.

ENTREVISTADO:- É ou não é?

ENTREVISTADOR:- O.K. É... a senhora já... assim... quando a senhora iniciou o tratamento, né... como é... quando a senhora precisou f... antes da senhora fazer o tratamento, como é que falaram para a senhora que a senhora ia ter que fazer o tratamento de hemodiálise? (P-17)

ENTREVISTADO:- Ah, eles falaram... ele falou: "Ó, seus rins morreram e você vai ter que depender de uma máquina para sobreviver". Foi isso.

ENTREVISTADOR:- Quem que... que... que falou para a senhora?

ENTREVISTADO:- Foi um médico da (————) ...logia.

ENTREVISTADOR:- Aqui mesmo na...

ENTREVISTADO:- Aqui na UNICAMP, é. Perguntaram se eu tinha irmão para doar rim para mim. E falaram que eu não preci... não adiantava nem chorar porque ti... era isso mesmo.

ENTREVISTADOR:- E como... como que a senhora reagiu quando eles falaram assim? (P-18)

ENTREVISTADO:- Ah, eu chorei muito. Chorei. Chorei, desesperei, inclusive o médico precisou colher um exame dele e um meu para mim ver a diferença, onde estava. Porque eu não aceitava, de jeito nenhum. Porque eu fui uma pessoa que eu não fiquei doente, assim, conforme foi passando o tempo, não... não foi isso... doença (————) eu fui indo no médico... entendeu?... com... com saúde, ter uma criança, e de repente eu me vi dependendo de uma máquina. Foi difícil.

ENTREVISTADOR:- Como é que (————)

ENTREVISTADO:- Foi na hora da cesária. Disseram que ele quan... deu um "pic" assim na artéria renal. Foi falado aqui mesmo, os mesmos médicos que me falaram que eu não tinha mais rim falaram para mim que foi ele. Só que, não deram nada assinado, sabe, porque eu precisava de uma coisa assinada, né, mas não quiseram me dar. Eles falavam para mim ir atrás dos meus direitos, tudo, mas não me deram nada assinado. E os Promotores pediam coisa assinada para mim entrar na Justiça. Então eu não entrei na Justiça por causa disso, que não tinha nada n... assinado.

ENTREVISTADOR:- E a senhora chegou a conversar, assim.. perguntar porque que não assinaram ou... ou... eles não... né...?

ENTREVISTADO:- Aí eu perguntei porque que eles não me davam papel assinado, diz que... diz que médico não incrimina médico.

ENTREVISTADOR:- Falou desse jeito?

ENTREVISTADO:- Falaram. Que eles não podiam porque era falta de ética... profissional. Era isso, eram essas as respostas que eu tinha.

ENTREVISTADOR:- Como é que a senhora reagiu a isso tudo assim?

ENTREVISTADO:- Ah, eu ficava chateada, né, porque eu acho que eu também tenho a minha vida, né, eu acho que eles deviam dar valor na minha vida, e em outras vidas que tem lá, que esse homem continua fazendo a mesma coisa. Né? Mas eu não tinha como lutar, como brigar com ninguém. Eu vou fazer o quê? Aqui eu dependia deles para mim ficar na máquina... né? E... eu ia brigar com eles? Então eu fiquei quieta, né, daí fiquei na minha, né, esperei a Justiça de Deus. E vou esperar, né, a Justiça de Deus.

ENTREVISTADOR:- É... antes... e... antes da senhora ter feito o... né, o... antes de começar a fazer o tratamento a senhora já ti... já fazia o tratamento, a senhora já tinha ouvido falar sobre hemodiálise? **(P-18)**

ENTREVISTADO:- Não, nunca, nunca, nunca. Eu não sabia n... aliás, que rim parava de funcionar. Eu nem sabia disso. Sabe?

ENTREVISTADOR:- Ou já conhecia a... a... antes, alguma pessoa com... com o mesmo problema de saúde que a senhora estava... estava... que a senhora tem?

ENTREVISTADO:- Não, nunca tinha visto ninguém... com esse problema. Inclusive eu tenho uma irmã, que ela tinha um rim caído, um rim dela era na frente e ela sentia aquela bola, e sentia um pouco de dor, não era dor assim exagerada. E um médico lá de Indaiatuba, um Urologista, ele falou para ela: "Olha, eu posso colocar ele no lugar, é seu rim que está caído, mas não... eu não posso... dizer para você que vai ser assim uma coisa... é... garantida, que ele vai ficar lá no lugar". Só que o rim dela funcionava, ele colocou no lugar e ficou no lugar, ela já teve três crianças depois disso, mas não parou de funcionar, o rim dela continua funcionando até hoje. Era isso só o que eu ouvi de rim, é... sabe, eu nunca tinha ouvido mais nada de... sobre rim.

ENTREVISTADOR:- Me fala uma coisa... ahm... Quanto tempo a senhora está fazendo o tratamento?

ENTREVISTADO:- Fazem doze anos. Doze anos de máquina. Fiz um transplante mas não deu certo, nem fiquei fora da máquina. Foi assim... se contar a quantidade que eu fiquei fora da máquina dava uns seis meses, mas assim, intercalado, fazia a hemo, parava, voltava, fazia de novo, parava. Não teve uma... um... um descanso... sabe? Foi direto.

ENTREVISTADOR:- Na época que a senhora fez o transplante, assim, que que a senhora pensava em relação ao transplante?

ENTREVISTADO:- Eu brigava com os médicos porque eu queria fazer o transplante. Eu não me... não me conformava em ficar na máquina, e os meus irmãos todos queriam doar. Eu tenho seis irmãos que todos queriam doar. Aí eles escolheram um, né, e f... enrolava, enrolava, que não queria fazer logo, e eu queria, e eu pegando no pé... E eu achava que eu ia sarar, que eu ia ficar boa... né? Mas daí eu fiz esse transplante e não deu certo, eu me decepcionei, eu não tenho mais vontade de fazer transplante, não tenho.

ENTREVISTADOR:- Como é que a senhora vê essa... essa probabilidade então da senhora ter que ficar ligada a máquina por... um... por mais tempo?

ENTREVISTADO:- Ai... hoje eu nem sei... falar a verdade para o senhor, o que que eu penso nisso. Só que é o seguinte: quando a gente sente que está ficando inchado, que está s... sentindo falta de ar, que está ficando ruim, a gente não vê a hora de vir na máquina, né, porque você sabe que ali você vai melhorar. Sabe?

ENTREVISTADOR:- É... qual é... qual é que... qual que é a principal... as principais dificuldades que a senhora sente em relação de ter que fazer o tratamento?... assim, na vida pessoal da senhora, é... em relação a família, em relação ao... trab... a t... que um... trabalho, num sei, né... (P-19)

ENTREVISTADO:- É, eu... eu gostava muito de trabalhar, eu era trabalhadeira, deixava a minha casa para trabalhar. Mas eu sinto muito nessa parte. Agora, o que eu sinto também é pela minha família. Eu tenho uma menina de doze anos que ela sai agora, ela chega meio dia em casa, fica só... vai ficar sozinha até tarde. E eu moro num bairro não muito... né, é meio perigoso o bairro, eu tenho um pouco de medo. E... é isso daí, é nessa parte. Ter que deixar minha casa, eu ter que vir... Eu vou ser avó agora a pouco... logo vou ser

avó, vou ter que deixar neto, vou ter que deixar tudo, né. E eu fico contente por ser avó, porque eu... eu não esperava chegar... a... até a gora, né, na máquina. Eu jamais esperava que eu fosse ver a minha filha crescer... agora, quanto mais ser avó, né. Mas... um... tudo o que eu sinto é isso aí: deixar minha casa, deixar minha família, deixar meu filho, ele tem... ele é grande, ele tem dezoito anos, já sabe o que faz, né... agora a menina não, ela tem doze, ela é muito novinha ainda, eu tenho dó de deixar ela lá sozinha... né? E é só isso.

ENTREVISTADOR:- Certo. Em relação, por exemplo, a vi... a vida da senhora, assim, do... ao lazer e tal, ao contato com a família mesmo, né... e... e a se... e a senhora vê mais alguma outra dificuldade, assim a mais, assim?

ENTREVISTADO:- Eu vejo. Vejo que eu gostaria de ir numa praia, né, e não dá para ir na praia, porque três vezes por semana, não tem como ir na praia. Eu fui... fazem dois anos que eu fui na praia. Eu dialisei na segunda-feira, fui na terça, eu voltei na sexta, mas voltei parecendo um balão de inchado, aí... tomando cuidado, né, e morrendo de medo, mas assim mesmo eu peguei um monte de peso, eu fiquei morrendo de medo de... passar mal lá longe, né, era na... foi na... em Ubatuba que nós fomos. E os meus irmãos queri... quis... queriam me levar passear um pouco... Mas eu não passeio nada, nada, nada, o único lugar que eu vou é na casa das minhas irmãs, da minha mãe, dos meus irmãos, só. Não vou em lugar nenhum. E aqui, para mim, que não deixa de ser um passeio (riso), que é uma viagem quase, né.

ENTREVISTADOR:- Em relação a qualidade de vida senhora antes de... precisar fazer o tratamento e depois, como é que está?

ENTREVISTADO:- Bem diferente. Minha vida... eu f... comia, bebia o que eu queria, né... passeava, tudo, né. Agora, tudo... tomar cuidado com tudo, né. Inclusive eu... com carne mesmo, carne vermelha eu quase não tenho mais vontade comer de medo. Então eu vi... eu virei uma vegetariana sem querer (riso), sabe? Eu gosto, não vou dizer que eu não gosto de verdura, de... de legume, eu gosto, mas sabe como que é, a gente gosta de uma carinha e um churrasquinho... Se eu participo de um churrasco eu como dois pedacinhos morrendo de medo. Porque, por exemplo, se é no final de semana... que eu como a carne, aí na... na segunda-feira, quando eu venho dialisar, a... me dá muita dor de cabeça, porque daí o sangue ficou muito sujo, limpou tudo de uma vez, e dói muito a cabeça... d... eu preciso ficar no escuro. Então é por isso que eu... eu tiro a carne de medo.

ENTREVISTADOR:- Certo. Tá. Ehm... é... T.E.G.S., por exemplo, em relação a... após o início de... do... do tratamento, né, como é que ficou a vida da senhora em relação a família, a convivência com a família? (P-20)

ENTREVISTADO:- Olha, eu não tenho o que reclamar da minha família. Eu sou muito querida por eles, eu acho que eu é que sou a chata, sabe, que eu me irrito facilmente. Eu era uma pessoa muito calma, eu não brigava com ninguém, eu não irritava com nada. Eu não sei se é devido muito remédio, ou se é a vida mesmo da hemodiálise, né, que no... no... no íntimo, no... no subconsciente a gente não quer demonstrar mas acaba brigando com a família. Assim, minha menina mesmo é uma que eu adoro ela mas eu vivo brigando com ela... sabe, o meu marido, ele é muito bom para mim, ele tem uma paciência comigo que é fora de série, eu não posso reclamar dele de jeito nenhum. Eu não posso respirar um pouco mais fundo que ele já pergunta para mim: "O que aconteceu? O que que... o que está acontecendo?", se eu quero ir para o hospital, "O que que foi?". Sabe, ele vive preocupado comigo, vive mesmo. Ele é muito bom... Meus irmãos estão sempre em casa, minhas irmãs, sempre me procurando, sabendo como que eu estou, né. A família para mim eu acho que até melhorou.. depois que eu fiquei doente, porque é assim, aquele cuidado comigo que dá medo, né. Porque antes, não tinha que sair, saía, deixava, né, a gente em casa, né... agora não, é... fica no pé da gente.

ENTREVISTADOR:- Tá certo. É, em relação, por exemplo, o marido da senhora, o... o... em relação... né, a convivência com ele, como é que está depois de...?

ENTREVISTADO:- É, é muito boa a convivência com o meu marido. Ele é um homem muito bom para mim, como eu já falei para o senhor, que ele se preocupa muito comigo. Se eu preciso do... que ele faça alguma coisa, se ele vê que eu não estou boa, ele lava a roupa, ele faz almoço, ele faz janta, ele lava a louça, ele limpa a casa, ele faz... o que tiver que fazer ele faz. Trabalha, né, e chega em casa, e se eu não estou boa ele f... fala: "Fica aí na cama que eu faço, eu chamo as crianças e eles me ajudam". E faz mesmo, ele é muito bom para mim. Eu não tenho que reclamar dele de jeito nenhum.

ENTREVISTADOR:- É, em relação... onde a senhora trabalhava antes de... de começar a fazer o tratamento?... algum trabalho...

ENTREVISTADO:- Eu não trabalhava... eu trabalhei até dois anos antes de ficar doente, que eu... eu ia procurar outro serviço. Que... eu fazia a unha, né, para... para ajudar um pouco, era manicure, fazia pé, mão, eu... daí eu la... eu fiquei grávida da menina, eu parei de fazer unha, eu comecei a fazer salgado, fazia salgado e vendia para fora. Estava muito

bem! estava indo muito bem o salgado. Aí... precisei parar, né, porque eu não tenho força para mexer as massas, essas coisas de salgado.

ENTREVISTADOR:- E... então é... depois que a senhora começou o tratamento, como é que ficou então a... à nível de trabalho?

ENTREVISTADO:- Ah, ficou péssimo. Porque daí eu fui atrás de... de "penice", essas coisas, né, para aposentar, aposentei... aposentei com um salarinho mínimo, porcária, porque ele não dá para fazer nada. Eu tenho vontade de fazer alguma coisa assim de comer para vender, porque eu gosto de mexer com fogão e panela. Mas eu tenho medo de fazer e me dar mal, ninguém comprar, sabe... então eu procuro não...

ENTREVISTADOR:- ...fazer...

ENTREVISTADO:- Tenho vontade fazer mas não faço.

ENTREVISTADOR:- E a senhora já tentou, assim, fazer para ver? Não?

ENTREVISTADO:- Não, não, tsc, tsc, nem uma vez.

ENTREVISTADOR:- É, em relação aos seus amigos, a convivência social, assim, com os amigos, com o pessoal, as pessoas assim... que não são da família assim, como é que ficou depois que a senhora começou a fazer o tratamento?

ENTREVISTADO:- Ah, ficaram meio afastados, viu. Os mai... os melhores amigos que eu tinha... que eu tinha antes de ficar doente me encontram, falam: "Ah, uma hora eu vou na sua casa, uma hora eu vou na sua casa". Mas já faz doze anos, nunca vieram. Eu acho que medo de que a gente vai pedir alguma coisa, né, para ajudar em alguma coisa. Só que tem um... é esses daí, né... agora, os que me conheceram depois que eu fiquei doente fazem o que podem para me ajudar... sabe... Eu precisava tomar Iprex, que é uma remédio que... que... é recominante humano, né?...

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- ...e que substitui o sangue. E eu precisava tomar e não tinha como comprar, o INPS não dava, e é muito caro. Então eles faziam Bingo, faziam almoço, fazia truco, sabe, jogo de truco, tudo para arrecadar dinheiro para mim poder comprar. Isso foi muito bom, as pessoas que me conheceram depois, os de antes... procuravam ficar meio afastados.

ENTREVISTADOR:- O que a senhora acha... em... essa diferença, né, as pessoas... está falando que antes... deixaram de... de... de... conviver com a senhora, e as pessoas que depois conheceram a senhora depois que a senhora ficou doente ficarem... por que que a senhora acha que isso ocorreu?

ENTREVISTADO:- Ai... porque eu acho que os que conheciam eu antes tem medo que eu vá pedir alguma coisa para ajudar. Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- E os de... e os de agora eu acho que eles tem pena de mim e me ajudam, procuram dar um jeito de... de me ajudar... em alguma coisa. Entendeu? Eu acho que é por aí.

ENTREVISTADOR:- Tá. O que que as pessoas da... da casa da senhora... é... o... né, da família da senhora co... f... acham ou comentam sobre a hemodiálise? **(P-21)**

ENTREVISTADO:- Ah, eles ficam bobos de ver por quanto tempo que eu... que eu... vivo com a máquina, né. E... e eles... dão graças a Deus que existe a hemodiálise, né, para a gente continuar vivendo. Porque senão já viu, doze anos... eu já tinha morrido, né. Então eles falam: "Nossa! se não fosse essa máquina você já tinha morrido, né?".

ENTREVISTADOR:- (—————)

ENTREVISTADO:- O outro fala a mesma coisa.

ENTREVISTADOR:- T.E.G.S., me fala uma coisa: é, como é que é o... a senhora... bom, a senhora já está a doze anos, né, fazendo o tratamento... Como é que... como é que as pessoas, assim... é... como é que é o relacionamento aqui da hemodiálise... aqui entre os pacientes que fazem o tratamento? Como é que a senhora vê o relacionamento? **(P-22)**

ENTREVISTADO:- Ah, eu acho bom. Costuma... e tem muita brincadeira na hora da hemodiálise, tem uns que contam piada, brinca... Inclusive as enfermeiras também são muito boas, né, são muito atenciosas com a gente, tem que chamar a atenção da gente elas chamam, né, mas é porque a gente merece mesmo ser chamado a atenção. Mas eu acho que é bom o relacionamento nosso. Tanto é que abriu uma hemodiálise na minha cidade e eu tenho medo de ir para lá, porque... vou deixar quem... com quem eu convivo a doze anos... e eu tenho medo.

ENTREVISTADOR:- E como é que a senhora vê essa convivência em relação a ter que fazer... ao tratamento em si, assim, de estar realizando o tratamento? Como é que... como é que a senhora vê o relacionamento em relação ao... a realizar o tratamento?

ENTREVISTADO:- Ai... Eu acho que as pessoas brincam bastante, de medo. Sabe, está ali na máquina, tem medo vê um passar mal, já começa todo mundo passar mal... Sabe, então... eu acho que a brincadeira é para distrair a cabeça que está ali naquela máquina. Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Conta piada, brinca... Porque eu faço numa salinha que eu tra... eu faço junto com um senhor que ele é surdo. Então ele fala muito, porque eu ouço ele. Aí eu vou falar, ele fica: "O quê? O quê? O quê?", aí eu não... eu não... não posso falar, eu só tenho que ouvir. Então eu fico toda hora chamando as meninas para alguém vim ali, as enfermeiras, para mim bater um papinho, quando eu... eu sinto falta de conversar... né. E... aí na outra sala todo mundo brincando, conversando, rindo... e eu não... dormir eu não consigo. Acho que porque eu durmo bem à noite eu não consigo dormir. Então é... para mim é... eu acho isso daí, que a pessoa distrai brincando, rindo, contando piada, para distrair a cabeça de onde ela está, não ficar aquela tensão, né.

ENTREVISTADOR:- Uhum. E essa tensão seria em relação ao quê?

ENTREVISTADO:- Ao medo de morrer, acho, né, passar mal, porque, eu acho que quan... o senhor vê, que s... quarta-feira... um... esse senhor que estava comigo, ele passou mal, ele começou a vomitar sangue e obrar sangue, né. Aí todo mundo ficou quietinho. Sabe, fic... que é... é... uma que é por respeito à pessoa, né, e outra acho que por medo também, né, começa: "Nossa! né...". Aí... ele está bem, hoje ele está super bem, mas... a... fic... fica aquela tensão, aquele medo de... de que vai acontecer com ele também e... e eu acho que é por aí.

ENTREVISTADOR:- É... T.E.G.S., me fala uma coisa: o que você... a senhora acha que os pacientes da hemodiálise, não só a senhora, mas como os colegas que fazem, né, esperam da equipe que cuida deles, tanto da parte médica como da parte da enfermagem? O que que... que que eles... o que eles esperam em relação a atenção ou o... os cuidados? (P-23)

ENTREVISTADO:- Eu acho assim: eu acho muito bom o atendimento deles, né. Só que eu acho assim: a gente... vê que a gente vai ter um cuidado... suponhamos que eu tenha uma parada... às vezes, pelo jeito que eles tratam quem tem a... (———) você entendeu? Porque eu (———) vê o atendimento deles, porque eles correm, eles socorrem, aquele... busca socorro para a pessoa correndo, todo mundo se trombando um no outro, correndo... Então, a gente se sente seguro com eles porque eu acho que se acontecer comigo ela também vai me socorrer. Que eu só vou morrer mesmo... que é... o medo mesmo é da morte, todo mundo tem medo de morrer. Então eu acho assim, que só... só... eu só vou morrer se for a minha hora, porque pelo... por eles, eu acho que eles ajudam a gente a sobreviver.

ENTREVISTADOR:- Em relação a... ao... que a senhora estava falando assim: em relação a... ao... a assistência mais técnica, né, da profissão...

ENTREVISTADO:- É.

ENTREVISTADOR:- ...e tal. Relacionado a questão humana, assim, de... de... de convivência, de relacionamento, como é que é, tanto dos médicos co... como da enfermeira? Enfermeiros, né, ou auxiliares em relação aos pacientes?

ENTREVISTADO:- Ah, eles são muito atentos, eles são muito bons... inclusive eu estou com um pouco de dor nessa mão agora, e eu preciso... eu esfrego ela, não... não... não melhora a dor. Aí eu peço para elas virem fazer massagem, elas sentam perto de mim, faz massagem, um pouquinho de cada uma... Então eu acho que é muito bom o... o relacionamento assim na parte humana deles.

ENTREVISTADOR:- A senhora vê alguma diferença da rela... o relacionamento do paciente e do médico e do... e o paciente com o enfermeiro ou com a enfermagem?

ENTREVISTADO:- Não, não. Eles são atenciosos com a gente, com eles, entre eles também é muito bacana, assim, se alguém faz alguma coisa errada, assim, inconsciente, né, é... é... e um chama atenção do outro, todo mundo fica q... a pessoa abaixa a cabeça e... reconhece que errou em alguma coisa, entendeu? Eu acho que é... e o relacionamento é... d... entre todos é bom.

ENTREVISTADOR:- T.E.G.S., que informações, assim, mais detalhadas a senhora gostaria de saber sobre a doença da senhora, em relação a causa, sintoma, tratamento, evolução...? Tem alguma coisa que a senhora gostaria de saber? (P-24)

ENTREVISTADO:- Não, não tenho. Não tem porque o meu problema não foi doença. Se fosse uma doença eu ia viver assim: “Por que que eu fiquei doente?”. Mas o meu foi um erro médico. Eu queria saber só porque que a gente consegue... através dos médicos, deixar ele lá faz... continuar fazendo o que ele está fazendo. Mas sobre a... a mim não, não ten... tenho dúvida de nada, eles deixam tudo claro para a gente.

ENTREVISTADOR:- Sobre o aspecto assim... é... é... porque esse é o aspecto ético, né, da... da profissão, né, essa coisa...

ENTREVISTADO:- Mas ele...

ENTREVISTADOR:- O que que a senhora pensa em relação a... uhm... por exemplo, a... a... a esse tipo de coisa, né, esse tipo de legislação, por exemplo, né, que protege de certa forma essas pessoas? O que que a senhora acha que devia ser feito, assim...?

ENTREVISTADO:- Eu acho que a ética devia ter limite. Certo? Eu acho que devia ter limite. Porque erro acontece em tudo quanto é profissão... né?... mas eu acho que devia ter limite. Porque, um médico vai fazer uma cesária, cortar uma artéria renal, eu acho que isso aí é o cúmulo. Se fosse uma cirurgia de um coração, se fosse uma cirurgia grande, mas é uma coisa que ele está fazendo toda hora. Por isso que eu acho que eu devia conseguir o papel com eles aqui, para mim entrar na Justiça. Não que eu queira dinheiro, não quero dinheiro. O que eu vivo, o que eu... do jeito que eu vivo eu já estou acostumada desde criança... Mas eu acho assim: que devia tirar esse homem de lá, me ajudarem a tirar de lá porque, ele é um carrasco, fazendo isso daí ele é um carrasco. Porque um... dois meses antes de eu ter a minha menina, morreu uma amiga minha. Só que eu não sabia que era na mão dele. Falavam “o médico”, “o médico”, mas não falava quem, né? Ele cortou o intestino dela, ele deu um “pic” no intestino dela. Quer dizer que então ele não tem condição de trabalhar... nesse serviço, né? Então eu acho assim, que a ética devia ter um limite. “Não, vamos estudar porque que ele cortou. Se ele cortou...”, a... aquilo ali não era para ele cortar num cesária. Então vamos acusar ele, vamos tirar ele. Porque isso aí suja todos eles!... né?... porque se um não acusa o outro é que quer dizer que ele também vai... pode fazer aquilo. É ou não é?

ENTREVISTADOR:- (——) Tá jóia. Ahm... ô T.E.G.S., a senhora já ouviu falar sobre... a... nova Lei que... do Governo Federal sobre doação de órgãos? E qual que é a sua opinião? (P-25)

ENTREVISTADO:- Olha, não sei. É o (——) única. Eu sou a primeira da Lista Única, a número um. Agora eles dividiram, tiraram os diabéticos e fizeram outra fila, né... então

o... colocaram o diabético do lado. Mas eu acho que está certo, porque os diabéticos, eles são... sofrem mais do que a gente, tem tantos que ficam cegos, né... a gente pelo menos ouve, enxerga, né?... Então eu acho que está certo isso aí.

ENTREVISTADOR:- A senhora concorda a forma como é feita então a Lista, assim?... a senhora... o que que a senhora acha da Lista?... a senhora acha que está funcionando certo?

ENTREVISTADO:- Olha, eu não... não sei. Eu... como o meu nome está em primeiro lugar... eu deixo quieto, eu não fico mexendo não. Mas conheço gente que liga direto para saber. E o... e o número deles muda, muda muito. Mas o meu eu não sei, o meu não muda, o meu é sempre o primeiro, não... não sai do primeiro. Então eu não procuro saber nada não, eu fico quieta, eu fico... sabendo assim... conforme os outros vão falando.

ENTREVISTADOR:- E essa possibilidade da senhora fazer uma nova... um novo transplante, como é que fica?

ENTREVISTADO:- então, sabe, eu sou assim: eu tenho medo de tirar o meu nome da Lista - não sei porque que eu tenho esse medo de sair da Lista - e no mesmo tempo eu tenho medo de fazer o transplante também. Eles chamam eu, eu venho, mas eu fico: "Tomara que não seja para mim, tomara que não seja para mim!". Eu não quero fazer. Não quero fazer.

ENTREVISTADOR:- Assim, um medo...

ENTREVISTADO:- Medo de correr risco de vida, eu quero viver, eu não quero morrer (riso). E eu acho que fazer um transplante é um risco grande. Porque, veja bem... as pessoas que fazem hemodiálise fora da UNICAMP, onde não tem transplante, elas pensam uma coisa do transplante, e eu que faço aqui, que vejo as pessoas que transplantam, uns se dão bem, mas a maioria quase... que morre (riso), né, que não... não dá bem com o transplante, alguns morrem, ou outros não... Então eu fico... eu não coloco na minha cabeça daquele que ficou bem, eu coloco na minha cabeça aquele que morre, aquele que passa mal porque precisa tirar correndo o rim... Entendeu? É isso que eu não quero transplantar porque eu não quero passar por isso daí. Entendeu?

ENTREVISTADOR:- Uhum.

ENTREVISTADO:- Então as pessoas... quando eu falo para eles: “Gente, o transplante não é o que vocês pensam!”, eles me xingam, acham que eu estou (————) deles, que eu sou... sou pessimista... sabe? Mas não é por aí, eu vou pelo que eu vejo, né.

ENTREVISTADOR:- Ahm... viu, T.E.G.S., bom, as perguntas básicas eram essas. Agora n... assim, a senhora gostaria de contar mais alguma coisa, assim, que eu não perguntei, a senhora gostaria de contar? (P-26)

ENTREVISTADO:- Ai, eu n... eu acho que não tem mais o que falar não.

ENTREVISTADOR:- A senhora gostaria de fazer alguma pergunta sobre... sobre a... a... o meu Trab... Trabalho que eu fiz, as per... a... sobre a entrevista, alguma coisa?

ENTREVISTADO:- Não, porque o senhor já comentou com a gente, né, que o senhor está defendendo uma Tese e tal. Mas n... não, não tenho nada em dúvida não. Está tudo bem.

ENTREVISTADOR:- Bom...

ENTREVISTADO:- Tá?

ENTREVISTADOR:- Tá jóia então, T.E.G.S. (————)...