UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

FERNANDA STELLA RISSETO MIETO

O ADOLESCENTE LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA: CORPOREIDADE, IDENTIDADE E ESTIGMA

SÃO PAULO

2018

FERNANDA STELLA RISSETO MIETO

O ADOLESCENTE LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA: CORPOREIDADE, IDENTIDADE E ESTIGMA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Cuidado em Saúde.

Área de Concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Regina Szylit Bousso

SÃO PAULO

2018

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____ Data:___/____/___

Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca "Wanda de Aguiar Horta"
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Mieto, Fernanda Stella Risseto
O adolescente lutando para que a hemodiálise não o defina: corporeidade, identidade e estigma / Fernanda Stella Risseto Mieto. São Paulo, 2018.
154 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
Orientadora: Prof.ª Dr.ª Regina Szylit Bousso
Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Adolescentes 2. Insuficiência renal crônica 3. Hemodiálise. I. Título.

Nome: Fernanda Stella Risseto Mieto

Título: O adolescente lutando para que a hemodiálise não o defina: corporeidade, identidade e estigma.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de doutora em Cuidado em Saúde.

Aprovado em:___/___/___

Banca Examinadora

Orientador: Prof. Dr. _____

Instituição:_____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a minha filha, Marina, alegria e potência na minha vida.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof.ª Dr.ª Regina Szylit Bousso, por sua gentileza, sabedoria e delicadeza no acompanhamento da pesquisa.

À Prof.ª Dr.ª Ana Márcia Mendes-Castilho, Prof.ª Dr.ª Luciana Mazorra e Prof.ª Dr.ª Elaine Buchhorn Cintra Damião por relevantes contribuições durante o Exame de Qualificação.

Aos meus pais que sempre me apoiaram na busca pelo conhecimento e me ajudaram intensamente para que eu pudesse produzir esta tese com a tranquilidade necessária

Aos adolescentes da Unidade de Hemodiálise que compartilharam suas histórias de vida, medos, angústias e desejos. Muito obrigada!

À equipe da Unidade de Hemodiálise Pediátrica por fornecerem todo o suporte necessário para a realização da coleta de dados.

Aos membros do NIPPEL, pelo aprendizado e momentos significativos a cada encontro. As minhas amigas pela escuta, colo e compreensão. Em especial, à Carla, Tati e Camila!!! Ao Pedro pelo afeto e pela Marina!

À minha Marina que me apresentou a maternidade e me faz imensamente feliz a cada sorriso e aprendizado. Vamos minha filha: o mundo é seu!

"Para o interacionismo simbólico colocar-se à distância do objeto é contraditório ou mesmo antagônico com os seus pressupostos; apenas a familiaridade com os atores legitima a possibilidade de falar sobre eles e o mundo social onde eles se movimentam e vivem a vida de todos os dias"

(LE BRETON, 2004).

Mieto FSR. O adolescente lutando para que a hemodiálise não o defina: corporeidade, identidade e estigma. [tese de doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem Universidade de São Paulo; 2018.

RESUMO

O adolescente com insuficiência renal crônica que realiza hemodiálise, além de vivenciar mudanças psíquicas, físicas e sociais inerentes à adolescência, convive com o intenso impacto em suas vidas advindo da necessidade de realizar sessões de hemodiálise para manter-se vivo. A pesquisa tem como objetivo compreender como o adolescente com insuficiência renal crônica vivencia o tratamento hemodialítico. O estudo de abordagem qualitativa utilizou como referencial metodológico a Teoria Fundamentada em Dados e como referencial teórico, o Interacionismo Simbólico. Os dados foram obtidos por meio da observação, do genograma e ecomapa e da entrevista com a técnica Romance Original que permitiu ao pesquisador compreender a percepção subjetiva do sujeito sobre sua história. A análise comparativa dos dados possibilitou identificar dois fenômenos que compõem a experiência: "Tendo uma experiência disruptiva" que expressa as experiências vivenciadas pelo adolescente e são produtoras de uma necessária reconstrução da identidade e "Reconfigurando o self" que representa as estratégias empreendidas para suportar a experiência de aniquilamento do eu. A articulação desses fenômenos permitiu identificar a categoria central: "Lutando para que a hemodiálise não o defina", a partir do qual se propõe um novo modelo teórico. Os resultados do estudo foram interpretados à luz do interacionismo simbólico, emergindo desse processo três conceitos centrais: corporeidade, identidade e estigma. O modelo teórico construído fornece subsídios teóricos para o planejamento do cuidado aos adolescentes em um ambiente altamente tecnológico.

Palavras-Chave: Adolescentes. Insuficiência Renal Crônica. Hemodiálise

Mieto FSR. The adolescent struggling for hemodialysis not to define him: corporeity, identity, and stigma [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2018.

ABSTRACT

The adolescent with chronic renal insufficiency who undergoes hemodialysis, in addition to experiencing the psychic, physical and social changes inherent to adolescence, coexists with the intense impact on their lives resulting from the need to perform hemodialysis sessions to stay alive. The research aims to understand how the adolescent with chronic renal insufficiency experiences the hemodialytic treatment The study of qualitative approach used as methodological reference the Grounded Theory and as theoretical reference, the Symbolic Interactionism. The data were obtained through observation, genogram and ecomap and the interview using the Original Romance method that allowed the researcher to understand the subjective perception of the individual about his history. The comparative data analysis made it possible to identify two phenomena that compose the experience: "Having a disruptive experience" that expresses the experiences lived by the adolescent and are producers of a necessary reconstruction of the identity and "Reconfiguring the self" that represents the strategies undertaken to support the experience of self-annihilation. The articulation of these phenomena allowed us to identify the central category: "Struggling for hemodialysis not to define him", from which a new theoretical model is proposed. The results of the study were interpreted in the light of symbolic interactionism, and three central concepts emerged from this process: corporeity, identity, and stigma The theoretical model built provides theoretical subsidies for the planning of adolescent care in a highly technological environment.

Keywords: Adolescents. Chronic Renal Insufficiency. Hemodialysis

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização dos adolescentes 44
Quadro 2 - Legenda de símbolos do genograma e ecomapa 48
Quadro 3 - Vivendo o insuportável 78
Quadro 4 - Tendo um corpo tolhido 84
Quadro 5 - Não sendo mais ele mesmo 89
Quadro 6 - Desejando o sentimento de normalidade 95
Quadro 7 - Vivendo uma condição provisória com reserva 99
Quadro 8 - Buscando autonomia no cuidado de si 103

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Genograma e Ecomapa de E1 50
Figura 2 - Genograma e Ecomapa de E2 51
Figura 3 - Genograma e Ecomapa de E3 52
Figura 4 - Genograma e Ecomapa de E4 53
Figura 5 - Genograma e Ecomapa de E5 54
Figura 6 - Genograma e Ecomapa de E6 55
Figura 7 - Genograma e Ecomapa de E7 56
Figura 8 - Genograma e Ecomapa E8 57
Figura 9 - Genograma e Ecomapa E9 58
Figura 10 - Genograma e Ecomapa de E10 59

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Perdendo o controle 75
Diagrama 2 - Tendo um corpo tolhido 81
Diagrama 3 - Não sendo mais ele mesmo 86
Diagrama 4 - Desejando o sentimento de normalidade 92
Diagrama 5 - Vivendo com reserva uma condição provisória 97
Diagrama 6 - Buscando autonomia no cuidado de si 100
Diagrama 7 - Modelo teórico "**LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**" 110

LISTA DE SIGLAS

IRC	Insuficiência renal crônica
IS	Interacionismo Simbólico
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 16
1.1 CONTEXTUALIZANDO A PESQUISA 16
1.2 RECORRENDO À LITERATURA 20
1.2.1 O adolescente no processo de adoecimento e cuidado 20
1.2.2 O adolescente frente à insuficiência renal crônica e as implicações do tratamento hemodialítico 23
2 OBJETIVOS 31
2.1 Objetivos Gerais 31
2.2 Objetivos Específicos 31
3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO 33
3.1 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO 33
3.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS 38
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS 42
4.1 LOCAL DO ESTUDO 42
4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E PARTICIPANTES DO ESTUDO 42
4.3 ATENDENDO AOS ASPECTOS ÉTICOS 45
4.4 COLETANDO OS DADOS 45
4.4.1 Apresentação da pesquisa aos adolescentes e responsáveis 46
4.4.2 Genograma e Ecomapa 46
4.4.3 Observação de campo 60
4.4.3 Entrevistas 61
4.5 ANALISANDO OS DADOS 65
5 COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DO ADOLESCENTE 73
6 REFLETINDO SOBRE O PROCESSO 112
REFERÊNCIAS 135
ANEXOS 149

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTUALIZANDO A PESQUISA

O desejo de realizar a presente pesquisa surgiu após o término do meu mestrado, cujo título é “A experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil”, defendido em março de 2013. O objetivo da dissertação foi compreender como as mães significavam a experiência de acompanhar o filho em uma Unidade de Hemodiálise Infantil e construir um modelo teórico representativo dessa experiência.

A análise comparativa dos dados coletados possibilitou identificar dois fenômenos que compõem a experiência: *"Vendo a vida do filho sugada pela máquina"* que expressa as experiências vivenciadas pela mãe, geradoras de demandas para compreender a nova condição da criança e do adolescente, e "*Dando um novo significado à máquina de hemodiálise"* que representa as estratégias empreendidas para suportar a experiência. A articulação desses fenômenos permitiu identificar a categoria central: *"Tendo a vida aprisionada por uma máquina"*, que explica a experiência vivida pelas mães ao acompanhar os filhos às sessões de hemodiálise em uma Unidade de Hemodiálise Infantil.

Os resultados obtidos na dissertação nos mostraram que o conhecimento da experiência das mães e o reconhecimento das estratégias utilizadas por elas devem ser contemplados no momento do planejamento do cuidado, estimulando interações sociais e produzindo cada vez mais espaços de escuta e diálogo, reduzindo o estresse das demandas emocionais impostas pela condição de aprisionamento à máquina. Os achados revelaram o quanto os profissionais de saúde devem lidar com as dimensões subjetivas maternas sem prevalecer apenas as interações baseadas em queixas clínicas ou situações relacionadas ao procedimento terapêutico dos filhos.

Em todo o processo de produção da dissertação, evidenciou-se a necessidade em construir intervenções em uma Unidade de Hemodiálise que possibilitem que a mãe falasse sobre seus medos, dificuldades, desejos e sobre o próprio procedimento de hemodiálise e conseguisse atribuir significados menos sofridos e mais elaborados durante a experiência.

Produzir esta dissertação possibilitou um estudo mais aprofundado sobre o Interacionismo Simbólico, revelando a importância das interações sociais na produção de significados e, consequentemente, na ação do sujeito. Além disso, percebo maior maturidade no manejo da Teoria Fundamentada nos Dados, referencial metodológico utilizado. Sendo assim, retomo as experiências vividas na Unidade de Hemodiálise para buscar

questionamentos que a Teoria Fundamentada nos Dados e o Interacionismo Simbólico poderiam ajudar a esclarecer.

Para tanto, devo apresentar o trabalho como terapeuta ocupacional realizado entre 2009 e 2011 na Unidade de Hemodiálise Infantil do Hospital Infantil Darcy Vargas, local da pesquisa do mestrado. Enquanto terapeuta ocupacional, propunha a realização de atividades criativas e significativas às crianças e adolescentes no período de uma hora durante a sessão de hemodiálise.

A proposta propiciava um espaço fomentador de um fazer produtivo e tinha como objetivos potencializar a criatividade, a iniciativa e a socialização, minimizar a ansiedade, compartilhar sentimentos, melhorar a autoimagem e possibilitar maior adesão ao tratamento. A intervenção da Terapia Ocupacional na Unidade de Hemodiálise Infantil fundamentava-se na teoria winnicottiana que preconiza que o desenvolvimento saudável e o enfrentamento de situações adversas dependem também da provisão do ambiente. Para que a Unidade de Hemodiálise Infantil fosse um ambiente continente, preconizava-se a legitimidade do discurso da criança e do adolescente a partir de uma escuta qualificada e a identificação e compreensão das suas necessidades.

No contato diário com crianças e adolescentes que realizavam o tratamento hemodialítico, observava que experienciavam de forma bastante conflituosa as restrições hídricas e alimentares impostas, assim como os procedimentos invasivos, as internações recorrentes, a rotina de medicações, a necessidade de se ausentarem da escola ou de adaptarem a atividade escolar aos horários do tratamento, o distanciamento das relações interpessoais e a diminuição do tempo destinado às atividades lúdicas/socializantes. Constatava que crianças e adolescentes, ao iniciarem o tratamento na Unidade de Hemodiálise, vivenciavam inúmeras rupturas no cotidiano e no processo de desenvolvimento afetivo-cognitivo.

A entrada no doutorado foi motivada pelo desejo de realizar uma pesquisa especificamente com crianças em tratamento hemodialítico. No entanto, após visita à Unidade de Hemodiálise que seria o local de estudo, pude observar que existiam mais adolescentes realizando o tratamento. Optei, então, por alterar a população alvo da pesquisa.

No período em que trabalhei na Unidade de Hemodiálise Pediátrica, muitos adolescentes foram atendidos em sessões de terapia ocupacional. Esses adolescentes além de viverem intensas transformações cognitivas, emocionais, sociais, físicas, peculiares da adolescência, também conviviam com a insuficiência renal crônica (IRC) e a necessidade da hemodiálise para manterem-se vivos. Dessa forma, questões referentes à própria imagem,

autonomia, participação no processo decisório do seu tratamento, morte, medos, projetos de vida eram presentes em nossos encontros. Durante o processo terapêutico, indagava constantemente como esses adolescentes podiam viver transformações psicológicas que os levavam a uma nova relação com os pais e o mundo social e, ao mesmo tempo, lidarem com a experiência do adoecimento e a obrigatoriedade de estar na hemodiálise três vezes por semana ou mais.

Os adolescentes expressavam o quanto sentiam-se envergonhados diante do outro com uso do cateter. Havia o desejo de ser assíduo na escola, fazer esportes, ter amigos e ter mais independência em relação à família. Relatavam a dificuldade de seguir a dieta hídrica e alimentar e tomarem a medicação no seu cotidiano. Observava nestes adolescentes uma dificuldade de lidar com os desejos de ter mais autonomia e as limitações impostas pela rotina do tratamento hemodialítico.

Em um dos atendimentos, W., adolescente de 14 anos, fez uma poesia que representa o quanto a experiência de estar na hemodiálise e ter IRC deixava-o triste, solitário e com medo da morte.

vivo em um mundo sozinho
um mundo que nunca roda
vivo um problema calado
porque na verdade ninguém se importa
deixar minha vida afundar

a esse ponto é lamentável
estado da minha saúde renal
infelizmente inacreditável

15 quilos mais gordo uma vida
meu amigo vai vendo
remédios toda hora no sangue
puro veneno

tenho medo de morrer constantemente
o descontrole que vem da mente
me deixa nervoso aflito
muito impaciente

A poesia foi a possibilidade encontrada por W. para falar de si, e outros modos de expressão devem ser oferecidos e estimulados no cotidiano de uma Unidade de Hemodiálise Pediátrica. Os adolescentes que realizavam hemodiálise precisavam ser ouvidos, pois ao falarem poderiam ressignificar a experiência e criar modos de enfrentamento. Ao legitimarmos sua fala e colocarmo-nos de forma disponível para escuta, teremos mais possibilidades de acesso à sua história, seus medos, sonhos, dúvidas e assim, mais clareza para identificar de que forma os profissionais da saúde podem ajudar na construção de estratégias para os adolescentes lidarem melhor com a experiência. Além disso, constatamos na prática clínica que essa compreensão empática da equipe de saúde que atende o adolescente facilita a adesão ao tratamento.

A convivência com esses adolescentes em uma Unidade de Hemodiálise Pediátrica e os resultados obtidos na investigação da perspectiva materna em relação à experiência de acompanhar seus filhos nas sessões de hemodiálise suscitaram em mim algumas questões:

- Quais são os medos, desejos e projetos de vida do adolescente em tratamento hemodialítico?
- Qual o sentido dado pelo adolescente ao tratamento hemodialítico?
- Quais são as estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com este cotidiano, apontado pela mãe como enclausurante?
- Como se processam as interações do adolescente em tratamento hemodialítico?
- Como garantir que o adolescente seja protagonista no seu processo de cuidado?

Na literatura, há estudos sobre crianças e adolescentes com IRC em tratamento dialítico (diálise peritoneal ou hemodiálise), tanto no cenário nacional quanto internacional. Constatam-se mais estudos com aplicação de instrumentos padronizados, como a Escala de qualidade de vida; *Autoquestionnairequalité de vie enfant imagé; The Child Depression Inventory; Quality of life inventory Child Version; The State-Trait Anxiety Inventories for Children* do que estudos qualitativos que abordam os sentimentos e necessidades das crianças e adolescentes em tratamento hemodialítico.

Em um estudo realizado por Darbyshire, Oster e Henning (2006), foi apresentada uma visão crítica da literatura que compreende as experiências de crianças e jovens com IRC a partir de pesquisas psicométricas. Para os autores, cabem aos pesquisadores dar voz a eles,

desenvolvendo, por meio de abordagens qualitativas, uma compreensão de como crianças e adolescentes significam suas experiências e agem diante de situações adversas.

Portanto, a presente pesquisa apresenta a relevância de propor o acesso à subjetividade desses adolescentes, buscando revelar como eles significam a experiência de realizarem o tratamento hemodialítico, utilizando-se da Teoria Fundamentada nos Dados, como referencial metodológico, e o Interacionismo Simbólico, como referencial teórico.

1.2 RECORRENDO À LITERATURA

A revisão bibliográfica realizada pretende apresentar estudos sobre a repercussão da doença crônica para os adolescentes e a importância da autonomia no processo do cuidado. A revisão apresenta também dados da literatura sobre IRC na adolescência, o tratamento hemodialítico e as repercussões dessa realidade para o adolescente.

1.2.1 O adolescente no processo de adoecimento e cuidado

A adolescência compreende a segunda década da vida, ou seja, dos dez aos dezenove anos (World Health Organization, 2016). Segundo Mokkink et al. (2008), a doença crônica na infância e na adolescência é definida como um problema de saúde que dura três meses ou mais, a qual afeta as atividades normais e requer hospitalizações frequentes.

Vivenciar uma condição crônica na adolescência é um grande desafio para o sujeito, sua família e a equipe de saúde, pois é um período de rápido crescimento, mudanças fisiológicas e importantes processos de individuação, socialização e busca por autonomia (Gossman et al., 2008; Patton et al., 2016; Suris, Michaud, Viner, 2007).

A literatura aponta que doenças crônicas impactam diferentes áreas do desenvolvimento do adolescente, gerando efeitos significativos sobre aspectos físicos, emocionais, sociais, educacionais e de formação profissional. Desta maneira, os jovens com doenças crônicas enfrentam mais dificuldades na resolução dos conflitos, maior ansiedade e menor satisfação com a sua imagem corporal do que seus pares saudáveis (Benton, Ifeagwu, Smith-Whitley, 2007; Pinquart, Shen, 2011; Pinquart, 2013; Taylor, Gibson, Franck, 2008).

Os adolescentes com doença crônica relatam viver privações, como o distanciamento dos pares e restrições nas atividades sociais, o que pode levar ao estigma, baixa autoestima e isolamento social (Silva, Vecchia, Braga, 2016; Taylor, Gibson, Franck, 2008).

Canadian Peadiatric Society (2009) faz importantes recomendações para o cuidado do adolescente com condições crônicas. O documento apresenta que os profissionais de saúde devem:

- Incentivar os adolescentes a desenvolver o mais alto nível de autonomia com base numa avaliação realista e objetiva das suas capacidades e limitações;
- Encorajar os pais a encontrar um equilíbrio entre a supervisão e aumento do controle do próprio cuidado pelo adolescente;
- Ajudar os pais a reconhecer e aceitar formas seguras do adolescente exercer sua autonomia e dar atenção a comportamentos compreendidos como perigosos;
- Conversar com os adolescentes sobre as relações com os seus pares e ajudá-los a desenvolver e manter amizades;
- Auxiliar os professores a compreenderem a condição do adolescente e facilitar a integração no programa escolar. Além disso, os profissionais de saúde devem ajudar os pais a terem expectativa acadêmica realista para o adolescente com uma condição crônica;
- Envolver o adolescente na tomada de decisões sobre o tratamento ou encaminhamento. Para isso, os profissionais da saúde também devem esclarecer o adolescente sobre a sua condição.

Moreira, Gomes e De Sá (2014) analisaram artigos nacionais e internacionais publicados entre 2003 e 2011 que apresentavam discussões sobre doenças crônicas em crianças e adolescentes e as especificidades geradas por essa condição. O estudo apresenta que um dos núcleos de sentido da temática – Formas de lidar com as doenças crônicas – refere-se a propostas de se promover o protagonismo da criança e do adolescente no cuidado da saúde, incluindo-se estratégias na comunicação adaptada de notícias de acordo com a faixa etária e a participação ativa no processo decisório de seu tratamento. Para os autores, deve-se considerar como se dá no serviço de saúde o processo de transição da infância para adolescência que incluem mudanças significativas em relação à tomada de decisão.

Em um estudo realizado por Coyne e Gallagher (2011) sobre a participação na comunicação e tomada de decisão das crianças e adolescentes, conclui-se que há uma valorização do papel dos pais como mediadores da informação. As crianças e adolescentes demonstram que há decisões mais complexas e decisões mais simples. Os sujeitos do estudo

apresentam que desejam tomar decisões “mais simples” relacionadas com os cuidados diários, como: dieta e medicamentos. Em relação às decisões “mais complexas”, como uma cirurgia, quase metade das crianças e adolescentes disseram que preferem deixar estas decisões para os pais e profissionais de saúde.

A pesquisa também aponta que as crianças e adolescentes apresentam dificuldades na participação nas decisões ditas “mais simples” por causa da impossibilidade de escolha, a falta de tempo para discussão e por suas preferências serem ignoradas. Constata-se também que as crianças e adolescentes percebem que os profissionais de saúde tomam as decisões sem solicitar suas opiniões ou dar alternativas, apresentando-as como um "fato consumado". Os resultados demonstram que, quando há relação de confiabilidade com os profissionais de saúde, torna-se possível que as crianças e adolescentes sintam-se mais à vontade para fazer perguntas livremente e expressar suas preocupações.

A insatisfação foi causada por informações insuficientes e falta de envolvimento. O estudo ainda revela que crianças e adolescentes apresentam necessidade de mais informação e interações com médicos e enfermeiros. Eles querem expressar suas opiniões, fazer perguntas e receber informações sobre os cuidados e procedimentos, além de recomendar que os profissionais de saúde escutem e legitimem suas opiniões.

Para Beacham e Deatrick (2013), a autonomia pode ser entendida como a capacidade de avaliar opções, tomar decisões com confiança, definir um objetivo e desenvolver estratégias para atingi-lo. As autoras apresentam que o desenvolvimento da autonomia na criança com doença crônica é fundamental para o exercício da autonomia na adolescência. Para isso, a família deve ser orientada a confiar nas habilidades de autocuidado da criança. As autoras apontam que na adolescência pode haver uma dimuição do autocuidado, pois há redução do monitoramento dos pais e muitos adolescentes não desenvolveram habilidades importantes para autonomia durante a infância com doença crônica.

No planejamento de cuidado aos adolescentes, é fundamental fornecer informações sobre a doença e colocá-lo como participante ativo do seu tratamento, compartilhando as responsabilidades pelas decisões e resultados (Grossman, 2008; Watson, 2014).

Segundo Suris e Parera (2005), há uma necessidade dos adolescentes serem parecidos com seus pares, representado pelo termo “be alike” e que não se modifica com a presença de uma doença crônica, gerando sentimentos de não pertencimento e instabilidade emocional. Além disso, a doença crônica e o tratamento podem impedir que o adolescente responda as demandas acadêmicas, aumentando o risco de abandono da atividade escolar e colocando-o ainda mais à margem (Nylander, Seidel, Tindberg, 2013; Pittet et al., 2009; Saweyer, Couper,

Martin, 2003). A capacidade de enfrentamento da condição pelo adolescente com doença crônica está diretamente relacionada à qualidade do vínculo com a família, comunidade e conexão com os pares (Maslow, Chung, 2013; Nylander, Seidel, Tindberg, 2013).

Considera-se que compreender a experiência do adolescente através de pesquisas que deem voz a esses sujeitos possa instrumentalizar profissionais de saúde a aproximar-se das diferentes formas do adolescente vivenciar o stress causado pela doença crônica e ajudá-los na construção de estratégias de enfrentamento às situações impostas pela doença e o tratamento.

1.2.2 O adolescente frente à insuficiência renal crônica e as implicações do tratamento hemodialítico

A etiologia e a incidência da IRC variam em função da idade. Em crianças antes dos cinco anos, as causas mais frequentes são as malformações congênitas do trato urinário, principalmente as uropatias obstrutivas, sobretudo a bexiga neurogênica, refluxo vesicoureteral e a válvula da uretra posterior. Já na faixa etária de cinco a quinze anos, prevalecem doenças renais adquiridas e hereditárias (Basu et al., 2011; Falci Júnior, Nahas, 2011).

A definição e classificação da IRC foram introduzidas pela *National Kidney Foundation* em 2002. A IRC é definida pela presença de dano renal ou diminuição da função renal por três meses ou mais, independentemente da causa (National Kidney Foundation, 2002). O tratamento da IRC requer medidas terapêuticas, como o tratamento conservador, com o uso de medicamentos e dieta rigorosa para retardar a piora da função renal, reduzir os sintomas e prevenir complicações ligadas à IRC (Kirsztajn et al., 2011).

Segundo as diretrizes fornecidas pela *Nacional Kidney Foundation* (2002), o nível da taxa de filtração glomerular é aceito como o melhor índice de função renal e é o que determina o estagiamento da IRC desde o nível mais leve ao mais grave. Quando o ritmo de filtração glomerular corresponde a uma faixa inferior a 15ml/min/1,73m^2, é necessária a terapia renal substitutiva na forma dialítica (hemodiálise e diálise peritoneal) ou transplante renal (Daugirdas, Blake, Ing, 2016, Hamamoto, Brecheret, Andrade, 2012).

O déficit irreversível da função renal e necessidade de terapias substitutivas definem-se como IRC em estágio final (Hattori et al., 2015; Moura et al., 2015,). Segundo Karkar (2012), a máquina de hemodiálise simula o processo fisiológico de filtração glomerular, baseado no mecanismo de difusão. Assim, os pacientes são conectados a uma máquina

específica durante um período que pode chegar até quatro horas, numa frequência de três dias por semana ou mais.

De acordo com Sesso et al. (2016), uma das missões da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) é realizar anualmente um inquérito nacional coletando informações básicas dos pacientes com IRC em programa de diálise nos centros de diálise cadastrados. No Censo de Diálise realizado em 2016, participaram 309 unidades com 50 087 pacientes em diálise. O censo aponta que 152 pacientes estão na faixa etária de 1 a 12 anos (0,3%) e 457 pacientes, na faixa etária de 13 a 18 anos (0,9%). Constata-se que a porcentagem de crianças e adolescentes em diálise (1,2%) permanece estável nos últimos anos.

Crianças e adolescentes com IRC exibiram habitualmente autoimagem bastante negativa, pior desempenho escolar, dificuldade de interação interpessoal, raiva, impulsividade, regressão, insegurança, medo, sentimento de inferioridade em relação a seus pares e dificuldades de submeter-se às dietas hídricas e dietéticas (Diniz, Romano, Canziani, 2006; Marciano et al., 2010).

A prevalência de alterações psiquiátricas entre crianças e adolescentes com IRC é bastante variável, entretanto foi superior à da população saudável, na maior parte dos trabalhos publicados. A revisão dos estudos publicados de 1980 até 2009 mostrou que crianças e adolescentes em terapia dialítica apresentam piores condições emocionais, baixos escores de qualidade de vida e menor desempenho acadêmico em comparação àqueles em tratamento conservador e pacientes transplantados (Marciano et al., 2010).

Na pesquisa que investigava as representações sociais dos adolescentes com IRC sobre seu processo de adoecimento, Ramos, Queiroz e Jorge (2008) identificaram um papel fundamental da família, pois o cuidado e apoio familiar possibilitaram a superação das dificuldades através do fortalecimento afetivo e proteção.

Em um estudo realizado por Kogon et al. (2016), foi proposto avaliar sintomas de depressão em 355 crianças e adolescentes de 6 a 17 anos com IRC. Foram identificados dezoito crianças e adolescentes com sintomas depressivos elevados e outros sete sendo tratados para depressão. As crianças e adolecentes com depressão apresentaram menores habilidades psicoeducativas e pior qualidade de vida relacionada à saúde.

Vieira, Dupas e Ferreira (2009) identificaram que crianças e adolescentes com IRC percebem que a vida se tornou mais restrita com mudanças significativas na rotina diária e na dinâmica familiar. De acordo com as autoras, as crianças e adolescentes notam que os pais abdicaram de sonhos e vontades para cuidar dela, restringindo atividades de lazer da família e

gerando isolamento social. As autoras complementam que tal isolamento deixa a criança e o adolescente mais sensível e vulnerável aos transtornos emocionais.

Nicholas, Picone e Selrirk (2011) realizaram entrevistas etnográficas com 25 crianças e adolescentes residentes no Canadá com idades entre 7 e 18 anos com IRC em diferentes tratamentos dialíticos. Os resultados indicam que a doença tem um profundo impacto na vida cotidiana das crianças e adolescentes que descrevem não se sentirem normais, necessitarem conhecer mais sobre a doença, percebem-se ausentes da escola e adquirem responsabilidade no próprio cuidado. As crianças e adolescentes entrevistados apontam que seu envolvimento e compromisso em se cuidar aumentaram quando os pais e profissionais da saúde confiaram neles para participarem do seu próprio cuidado diariamente. Além disso, os autores identificam que familiares e amigos foram descritos como fonte de apoio emocional e afirmam que os profissionais devem incorporar as necessidades apresentadas pelas crianças e jovens com IRC para ajudar na construção de estratégias de enfrentamento que favoreçam seu engajamento no tratamento, seu crescimento e bem-estar.

Penafort, Queiroz e Jorge (2012) afirmam que o cotidiano das crianças e adolescentes em hemodiálise preenchido por demandas próprias de saúde interfere na frequência à escola e na autoestima, comprometendo a socialização. As crianças e adolescentes em hemodiálise sofrem impacto no seu desenvolvimento psicológico, apresentando isolamento social e alteração da imagem corporal (Chand et al. 2017; Markart, Ausserhofer, Mantovan , 2014).

Os efeitos negativos gerados pela experiência da criança e adolescente em tratamento hemodialítico no desenvolvimento psicológico, emocional e social não devem ser subestimados, mas considerados no planejamento de apoio psicológico (Ferris, Miles, Seamon, 2016; Kaur, Davenport, 2014; Lopes, Ferraro, Koch, 2014).

Em um estudo realizado na Polônia por Kiliś-Pstrusińska et al. (2014), foi aplicado o instrumento *State-Trait Anxiety Inventory* para comparar o nível de ansiedade de crianças e adolescentes em diálise, hemodiálise e tratamento conservador com a de crianças e adolescentes saudáveis. Verificou-se nesse estudo um nível de ansiedade significativamente mais elevado em adolescentes submetidos ao tratamento hemodialítico. Sabe-se que a criança e o adolescente em diálise apresenta um score de qualidade de vida significativamente maior que a criança submetida à hemodiálise (Park et al., 2012).

Kilicoglu et al. (2016) aplicaram instrumentos de avaliação de qualidade de vida e da condição psicológica em um grupo de crianças e adolescentes saudáveis e em um grupo de crianças e adolescentes com IRC em tratamento dialítico (diálise peritoneal ou hemodiálise). Foi constatado maior quantidade de sintomas de depressão no grupo de crianças e

adolescentes com IRC que realizam tratamento dialítico. Esse estudo também apontou que há maior nível de ansiedade e menor qualidade de vida em crianças e adolescentes em tratamento dialítico se comparado ao grupo controle e ao grupo de transplantados.

Chand et al. (2017) produziram um documento endossado pelo Conselho Sociedade Americana de Nefrologia Pediátrica que tornou-se referência para a construção de cuidado à crianças e adolescentes com IRC. Nesse documento, consta que adolescentes em terapia dialítica são mais imaturos emocionalmente e mais vulneráveis ao bulling se comparados a adolescentes da mesma idade e que estratégias de cuidado que forneçam suporte emocional e reduzam o isolamento social auxiliam no processo de aderência ao tratamento.

Em uma revisão sistemática realizada por Tjaden et al. (2012), foram exploradas as experiências de 143 crianças e adolescentes tanto em diálise peritoneal quanto em hemodiálise. A maioria dos estudos foi realizado há mais de 25 anos. Cabe ressaltar que apenas três estudos são a partir do ano 2000, apresentados por Nicholas et al. (2011), Snethen et al. (2001), Waters et al. (2008), sendo este último realizado exclusivamente com adolescentes com insuficiência crônica em tratamento hemodialítico.

A revisão dos estudos apresentou cinco grandes temas: a perda de controle (alta dependência de cuidadores, superproteção dos pais, a dependência da máquina, a integridade corporal prejudicada), estilo de vida restrita (oportunidades de socialização limitada, dificuldade acadêmica), estratégias de coping (esperança para transplante de rim e os avanços da medicina, apoio social, determinação positiva e autoconhecimento e a prática de atividades), apropriar-se do tratamento (propriedade, participação pró-ativa, a adesão a restrições de líquidos e dieta) e sensação de ser diferente (alteração do aspecto físico, a injustiça e sentir-se um fardo). As crianças e adolescentes que participaram dos estudos apresentaram baixa autoestima e um sentimento de perda da sua identidade, integridade corporal, controle, independência e oportunidade.

Tong et al. (2013) entrevistaram 27 indivíduos de 12 a 24 anos com IRC em tratamento conservador e tratamento dialítico em seis Unidades Renais da Austrália com o objetivo de compreender crenças, perspectivas, expectativas sobre o transplante, autocuidado, comportamentos de risco e incertezas sobre sua doença. Foram identificados cinco principais temas: inferioridade (imagem corporal prejudicada, expectativas frágeis, comprometimento da identidade), insegurança (incerteza do prognóstico, vulnerabilidade e dúvidas em relação ao futuro), injustiça (privação de liberdade, vitimização e oportunidade perdida), resiliência (autonomia e maturidade) e ajustamento (otimismo, normalidade e autoeficácia).

Os achados de uma pesquisa etnográfica com crianças e adolescentes com IRC sobre adesão ao tratamento revelam perspectivas dos participantes sobre o impacto físico e social do tratamento, mostrando que a adesão envolve experiências que devem ser incorporadas ao cotidiano e que são difíceis para as crianças e jovem assumirem (Waters, 2008).

Snethen et al. (2001) realizaram entrevistas com adolescentes de 13 a 18 anos, que realizam hemodiálise, e puderam avaliar que alguns participantes se recusaram a permitir que a doença ou a hemodiálise restringinssem suas vidas. Os adolescentes do estudo apontam que fazem esforços para viver o mais próximo da normalidade possível e relatam maior consciência sobre seu potencial e resiliência para lidar com a experiência.

No estudo realizado em uma Unidade de Hemodiálise Pediátrica canadense com crianças e adolescentes por Zitzelsberger et al. (2014), constata-se que as percepções e expectativas de crianças e adolescentes, entre 7 e 17 anos, estão mediadas por uma dimensão espacial e temporal altamente tecnológica, as quais eles vivenciam em seu cotidiano. O estudo aponta a necessidade de criar estratégias para garantir um ambiente positivo que equilibra o cuidado com a criança e o adolescente em um ambiente altamente tecnológico, minimizando o impacto da máquina de hemodiálise sobre a temporalidade e as relações socioespaciais.

Mendley et al. (2015) realizaram um estudo com 340 pacientes, entre 6 e 21 anos com IRC em 48 centros pediátricos na América do Norte. De acordo com os autores, os pacientes foram submetidos a testes neurocognitivos e comprovou-se que a duração da doença está associada ao aumento de déficits neurocognitivos.

O tratamento dialítico na infância freqüentemente está associado ao aumento do risco de uma variedade de resultados cognitivos adversos, incluindo déficits no funcionamento intelectual, memória e atenção, função executiva e baixo desempenho acadêmico relacionado à leitura e aritmética (Chen at al., 2018, Johnson, Warady, 2013, Seliger, Weiner, 2013).

Estudos apontam que crianças diagnosticadas antes da adolescência com IRC em tratamento dialítico se apresentam mais desfavorecidos em relação à transição para a vida adulta (emprego, atividade acadêmica) em comparação às diagnosticadas pela primeira vez após a adolescência (Chen, Lewis, Arber, 2015, Tjaden et al., 2014).

De acordo com Warady, Neu e Schaefer (2014), o tratamento ideal da criança e do adolescente em dialíse peritoneal e hemodiálise requer que as intervenções minimizem os fatores psicológicos e de desenvolvimento que possam afetar negativamente a qualidade de vida.

Abreu et al. (2014) identificaram atributos impactantes da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, a partir de um

estudo exploratório descritivo com 42 participantes, entre 8 e 18 anos, além de seus pais ou cuidadores. Os seguintes temas surgiram como resultado da investigação: restrições hídricas e alimentares; limitações impostas pelo tratamento (evasão escolar e prejuízos das atividades sociais); tempo dedicado ao tratamento; alteração da imagem corporal relacionada ao acesso vascular e ao crescimento; estigma; autocuidado e esperança relacionada ao transplante renal.

Crianças e adolescentes percebem o transplante como libertador e como a possibilidade de terem uma vida mais próxima da normal, concentrando-se nos aspectos positivos do transplante para reduzir a ansiedade e ser tranquilizado em face da incerteza (Flores, Thomé, 2004; Setz, Pereira, Naganuma 2005; Tjaden et al., 2012; Walker et al., 2018).

O transplante apresenta-se como uma terapia de substituição renal e só está indicado em pessoas que têm prejuízo irreversível e grave das funções renais (Harambat, 2012, Kaplan, Meyers, 2004). O Sistema Nacional de Transplantes (SNT) coordena e regulamenta o programa de transplantes do Sistema Único de Saúde. Desde o seu estabelecimento, em 1997, o número de transplantes renais aumentou de 920 em 1988, para 5 653 em 2014, sendo 4 255 com doador falecido e 1 384 com doador vivo. O SNT prevê que, em um prazo de noventa dias após o início do tratamento dialítico, as unidades de diálise devem obrigatoriamente apresentar ao paciente apto, ou ao seu representante legal, a opção de inscrição em uma equipe de transplante renal (Medina-Pestana et al., 2011).

A portaria nº 2 600 do Ministério da Saúde, de 21 de outubro de 2009, prevê que crianças e adolescentes têm prioridade na fila de transplantes para receber órgãos de doadores com menos de dezoito anos. A Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos divulga trimestralmente o Registro Brasileiro de Transplantes, revista com os números de transplantes, lista de espera e atividades de doações de órgãos e tecidos do Brasil, por órgão, estado, região e centro transplantador. O registro brasileiro de transplante de 2017 apresenta 319 transplantes renais pediátricos realizados em 451 crianças e adolescentes na fila de espera para o transplante. Houve aumento de transplantes de 1,4% (289) com doador falecido e 12% (30) com doador vivo. Faleceram em lista de espera quatro crianças e adolescentes (0,6%). Os transplantes renais foram realizados em dezessete estados e sete foram mais produtivos com mais de dez transplantes ao ano - em ordem numérica, são eles: São Paulo, Rio Grande do Sul, Ceará, Paraná, Pernambuco, Minas Gerais e Bahia.

Para Falci Júnior e Nahas (2011), o transplante é considerado a melhor alternativa terapêutica para crianças e adolescentes com insuficiência renal em tratamento dialítico, já

que os procedimentos dialíticos apresentam riscos que aumentam proporcionalmente com a duração do tratamento.

A preferência de crianças e adolescentes com IRC pelo transplante se deve, principalmente, à esperança de não mais realizar sessões de hemodiálise, eliminar a dor da punção da fístula ou o desconforto causado durante a manipulação do cateter arteriovenoso e à liberdade de poder utilizar o tempo requerido pela hemodiálise de maneira mais prazerosa (Abreu et al., 2014).

Kogon et al. (2013) aponta que a alta prevalência de depressão em crianças e adolescentes submetidos ao tratamento hemodialítico é determinante para o não sucesso do transplante, pois há estudos que associam depressão à elevada taxa de perda de enxerto em transplantes pediátricos por não adesão ao tratamento.

Concluímos que há a necessidade de estudos qualitativos atualizados referentes especificamente à experiência do adolescente com IRC em tratamento hemodialítico. A literatura existente nos aponta o quanto o cotidiano de tratamento imposto à criança e ao adolescente em tratamento hemodialítico torna-os vulneráveis a conflitos e transtornos emocionais. Dessa forma, faz-se necessário que os profissionais da saúde possam auxiliar na criação de estratégias para reverter os efeitos do estresse e manter a autonomia, autocuidado e autoestima, a partir da construção de ambientes humanos e acolhedores, apesar da alta tecnologia empregada em uma Unidade de Hemodiálise. Entretanto, para que se crie planos de cuidado que respondam às necessidades dos adolescentes, deve-se incorporar suas perspectivas e suas prioridades.

A importância de realizar este presente estudo está em compreendermos a partir da perspectiva do adolescente como vivencia a realidade que se apresenta, constrói formas de significá-la e a ressignifica para lidar com as situações adversas. Esta compreensão fornecerá constructos teóricos aos profissionais da saúde em uma Unidade de Hemodiálise para que possam, a partir de uma postura ética, planejar e realizar ações que concebam o adolescente como um sujeito com singularidades e garantam seu protagonismo e autonomia.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVOS GERAIS

O objetivo desse estudo é compreender como o adolescente com insuficiência renal crônica vivencia o tratamento hemodialítico.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender como o adolescente significa a experiência de realizar hemodiálise;

- Identificar as estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com a experiência do tratamento hemodialítico;

- Construir um Modelo Teórico que represente a experiência do adolescente que vivencia a hemodiálise.

3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

3.1 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO

O Interacionismo Simbólico (IS), enquanto perspectiva, tem o propósito de compreender a causa da ação humana e como os sujeitos agem em relação às suas definições e crenças. Concentra-se na natureza das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, no significado dos eventos para as pessoas no mundo em que vivem, nos ambientes naturais de seu cotidiano e nas ações por elas desempenhadas (Charon, 2007).

No Interacionismo Simbólico, não se pode buscar compreender como o fenômeno ocorre sob o ponto de vista apenas descritivo, considerando que o ser humano está em constante relação com o que acontece ou com o que convive. Nesse aspecto, é fundamental considerar que os grupos humanos existem devido à ação continua que estabelecem para manter-se como seres coletivos. Sendo assim, ao serem estudados devem ser vistos a partir das suas ações (Blumer, 1969).

O IS é considerado uma ciência interpretativa, uma teoria psicológica e social que visa representar e compreender o processo de criação e atribuição de significado que os seres humanos dão à realidade em que vivem. A escolha desse referencial teórico possibilita explorar as interações entre as partes, porém sempre percebidas sob o ponto de vista social. Para Charon (2007), o pesquisador deve redirecionar a sua atenção para a realidade do dia a dia em que as situações são vivenciadas.

Segundo Blumer (1969), o IS fundamenta-se em três premissas básicas. A primeira considera que os seres humanos agem de acordo com o significado que as “coisas” têm para eles; nelas estão incluídos objetos físicos, pessoas com que convivem ou se relacionam, posições que os sujeitos possuem em dado contexto, atividades, instituições; enfim, tudo e todos que fazem relação ou que demandam sua posição ou resposta. Cada ser humano atribui a essas “coisas” seu próprio significado.

A segunda premissa aponta que os significados são derivados da interação social ou da convivência entre as pessoas. Por isso, o significado é maior do que se reconhece e advém da interação entre os seres humanos. Segundo Blumer (1969), o IS interpreta os significados como produtos sociais formados a partir das interações das pessoas em suas atividades.

A terceira premissa afirma que os significados são baseados no contexto e modificados de acordo e por meio de um processo interpretativo que as pessoas usam ao lidar com o que encontram e se relacionam na vida.

Para melhor compreensão das ideias do Interacionismo Simbólico, torna-se necessário o esclarecimento dos seus eixos teóricos, apresentados a seguir:

Sujeito como ator social

Le Breton (2008) afirma que, no IS, o sujeito é um ator interagindo ativamente com os elementos sociais e que constrói seu universo por meio de uma atividade de interpretação reiterada. No IS, o ator social é livre para tomar decisões no cenário em que é chamado a atuar e que, por sua vez, tem sobre ele influência. Desse modo, o comportamento individual não é nem inteiramente determinado, nem inteiramente livre - ele se inscreve em um debate permanente que, ao mesmo tempo em que sujeita e subjetiva, autoriza a inovação.

Dimensão Simbólica

Na perspectiva do IS, o símbolo é o conceito central, pois sem ele as pessoas não podem interagir umas com as outras. É por intermédio dos símbolos que se socializam, compartilham da cultura e entendem seu papel social. O símbolo é usado para pensar, comunicar e representar. Ele só é simbólico quando expressa um significado, uma intencionalidade (Blumer, 1969).

Os símbolos, enquanto objetos sociais, são definidos na interação social caracterizando-se como significativos e significantes, ou seja, envolvem um entendimento, tanto para os atores quanto para os sujeitos a quem se dirigem as ações (Charon, 2007).

A interação humana é mediada pelo uso de símbolos, pela interpretação ou pela determinação de significados às ações dos outros (Blumer, 1969). Segundo Le Breton (2008), para o interacionismo simbólico a dimensão simbólica condiciona a relação do ator social com o mundo em um imenso processo de comunicação.

Self

O IS considera que o ser humano apresenta um self: assim como o sujeito age individualmente em relação aos outros, ele interage socialmente consigo mesmo. Como todos os outros objetos sociais, o self é definido e redefinido na interação. Como o sujeito se vê, como se define, o julgamento que faz a seu respeito, é altamente dependente das interações

sociais vividas durante a vida. O fato de possuí-lo converte o ser humano em um tipo especial de ator, transforma sua relação no mundo e dá à sua ação um caráter único (Blumer, 1969).

Charon (2007) refere que o self representa duas faces: O Eu e o Mim. O Eu é o indivíduo como sujeito, não se submete às regras socialmente estabelecidas. O "Mim" são atitudes organizadas, frutos da interiorização da sociedade e constituem a pessoa como objeto. O "Mim" é o self social, o objeto que surge da interação. Dessa forma, o Eu impulsiona o sujeito e o mim representa a incorporação do outro no sujeito. Toda ação começa impulsionada pelo Eu; o Mim direciona o ato.

Mente, de acordo com Charon (2007), é definida como uma ação simbólica contínua e dirige os símbolos em direção ao self. A mente também é social, tanto em sua origem como em sua função, porque ela surge do processo social de comunicação (Haguette, 1990).

Utilizando-se da atividade mental, o sujeito faz indicações para si, atribuindo significados, dando sentido às coisas em relação àquela situação. Assim, a ação é resposta decorrente da interpretação que o sujeito faz, e não uma resposta reflexa ao objeto.

Le Breton (2008) descreve que, no interacionismo simbólico, o self apresenta-se como um lugar do controle de si, instância de reflexão, ordenador das situações, um espaço de construção dos sentidos que regem a relação de cada sujeito com o mundo. O self é concebido, pelos interacionistas, como uma modalidade de consciência que orienta os fatos, os gestos, os sentimentos e os pensamentos. Relativamente estável, mas aberto ao mundo, o self é influenciado pelos grupos de pertença da pessoa, além de ser o lugar da elaboração de sentido, do comportamento e de seu reajustamento ou reposicionamento permanente ao fio das circunstâncias sociais.

Reconfiguração do self

Le Breton (2008) sublinha que, para os interacionistas, a identidade que funda a relação com o mundo pode ser ameaçada pela visão dos outros ou os eventos que compõem a história pessoal do ator social. O self por ser relacional pode ser reconfigurado no interior das relações sociais. Para o autor, no Interacionismo Simbólico, o sentido de continuidade pessoal remete a uma narrativa íntima, relacionada às linhas afetivas modeladas desde a infância e ao longo de toda a trajetória de vida. A consistência da identidade remete a elementos duráveis da percepção de si.

Assumir o papel do outro

Através da mente que os sujeitos dizem para si mesmos como as perspectivas dos outros operam, é através dela que entendem o significado das palavras e os atos das outras pessoas. Assumir o papel do outro é imaginar simbolicamente como o outro e compartilhar seus significados (Charon, 2007). Dessa forma, este conceito é considerado como condição à comunicação e à interação simbólica.

Ação Humana

A capacidade que o ser humano possui de fazer indicações para si mesmo dá uma característica à ação humana: significa que o sujeito se confronta com o mundo que deve interpretar a fim de agir. Precisa lidar com a situação para qual é chamado a agir, investigar o significado das ações dos outros e definir sua própria linha de ação à luz da interpretação. Pelo processo de autointeração, a pessoa manipula seu mundo e constrói sua ação (Blumer, 1969). A ação humana diz muito a respeito da pessoa que a realiza por ser um processo simbolicamente construído. A interação com o self e com os outros levam a tomar decisões que direcionam o curso da ação.

Paradigma interpretativo

Le Breton (2008) aponta que as regras, para os interacionistas, não preexistem à ação, elas são executadas pelos atores sociais através de sua definição da situação. O contexto não funciona como um elemento constrangedor e exterior que determina a ação, ele é interpretado pelo ator ou atriz social. A realidade social não é a simples repetição de um modelo, mas uma permanente construção social, em que as regras e normas sofrem um processo continuado de transformação. Indo de encontro ao paradigma normativo, que privilegia a explicação dos comportamentos a partir das normas e das regras, os interacionistas compreendem que os atores não cessam de confrontá-las em seu uso.

Interação Social

Os sujeitos são atores sociais: eles levam os outros em consideração quando agem e os outros fazem diferença nas suas ações. Quando a ação social se torna mútua, eles estão

engajados em uma interação social. A interação social é simbólica quando intencionalmente comunicamos quando agimos e os outros interpretam o que fazemos (Charon, 2007).

Quando a interação social é simbólica, estamos diante do significado do IS: o estudo dos seres humanos que interagem simbolicamente entre si e com eles mesmos e, no processo dessa interação simbólica, tomam decisões e dirigem seus fluxos de ação. Dizer que a interação é simbólica significa que os atos de uma pessoa têm significado para ela e para quem recebe a ação (Blumer, 1969).

Os seres humanos, ao se relacionarem, devem considerar o que cada um está realizando ou o que cada um compreende ser essencial em um dado momento. As atividades dos membros do grupo constituem-se fatores de formação, enfrentamento, modificação de intensidade ou substituição na forma de conduzir seus próprios planos.

Todavia, persiste a necessidade de constantes ajustes nos planos e na realização das ações, diante da relação com o grupo e quanto ao que consideram conveniente para si. Na busca dos ajustes, cada ser humano pode suspender ou alterar o modo de participar, agir ou mesmo desistir do grupo. Existe dinâmica constante de movimento e de participação decorrente da interação entre os membros do grupo.

Le Breton (2008) afirma que os interacionistas compreendem que a interação é comandada pela autorreflexão do sujeito e por sua capacidade de se colocar no lugar do outro pela compreensão, numa espécie de interdependência simbólica. Esse tecido conectivo de sentido liga os atores de uma mesma sociedade com as nuances próprias de suas classes socais, grupos culturais, histórias pessoais.

Charon (2007) apresenta que o ser humano deve ser compreendido como um ser social. Para isso, devem-se considerar as razões que o conduzem a interagir socialmente, como define o que faz ou qual ação escolhe. Os sujeitos e, portanto, a sociedade são resultados das interações. O autor ressalta que o ser humano deve ser compreendido com um ser pensante e esta característica pode ser reconhecida quando se constata que o ser humano age não só em resposta aos resultados da interação com os outros seres humanos, mas também da interação consigo. Para o ser humano, não é substancial definir o ambiente ao qual pertence, mas compreender a situação que está vivendo. O ambiente existe, faz parte da convivência, mas não sente necessidade de criar uma definição própria sobre ele. A ação humana é resultado do que ocorre com o ser humano na situação em que se encontra envolvido em um dado momento e da interação social que estabelece nessa experiência. O ser humano é descrito como um ser ativo na relação com o seu ambiente.

Para Charon (2007), ao se desenvolverem estudos de campo, deve-se considerar a natureza da sociedade humana ou a vida, pois os grupos humanos engajam-se nas ações. A vida humana é constituída de uma série de ações resultantes da convivência de uma pessoa com as demais, caracterizada pela maneira como os eventos são enfrentados e quais mecanismos são usados para esse enfrentamento. De acordo com Le Breton (2008), a teoria do IS considera que toda relação social consiste em um processo de influência de um sobre outro. Portanto, a interação pode ser definida como um campo de influência recíproca em processo constante de definição - a sociedade é, nesse caso, uma estrutura viva em um movimento permanente de fazer-se e desfazer-se.

A partir dos conceitos do Interacionismo Simbólico, pretende-se compreender os significados atribuídos pelos adolescentes à experiência de estar em tratamento hemodialítico e de que forma esses significados são resultantes das interações dos elementos envolvidos no processo e definem a linha de ação desse adolescente.

3.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

Considerando o caráter único da experiência dos adolescentes em tratamento hemodialítico, é imperativo que o método qualitativo de estudo seja empregado, visando garantir toda a riqueza e complexidade da experiência. Mediante uma abordagem qualitativa, será possível investigar os eventos ocorridos pela ótica dos adolescentes e os significados que eles atribuem às experiências vividas. Segundo Leite (2015), a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) destaca-se pela sua proposta de gerar teorias substantivas de processos psicossociais e sociais determinados mediante o proceder sistemático de análises comparativas.

A metodologia da TFD foi desenvolvida por Barney Glaser e Anselm Strauss em 1967 e se propõe a desenvolver uma teoria sobre o fenômeno estudado a partir dos dados coletados. O termo “Teoria Fundamentada nos Dados” refere-se à descoberta da teoria a partir de dados sistematicamente obtidos e analisados pela comparação constantes destes, de um ir e vir aos dados, da coleta para a análise e da análise à coleta (Glaser, Strauss, 1967).

Na concepção de Burden e Roodt (2007), existem diferentes escolas de estudo e aplicação da TFD. Para eles, a metodologia vem sendo desenvolvida em duas perspectivas consideradas mais tradicionais. Por um lado, está a perspectiva desenvolvida por Glaser

(1978), que reforça a natureza interpretativa, contextual e emergente da teoria e, por outro, está a de Strauss, que enfatiza a técnica complexa e sistemática de codificar.

A partir dos anos 1990, novas formas de desenvolver a metodologia foram apresentadas, denominadas de características construtivistas da TFD. Neste foco, aponta-se a versão de Kathy Charmaz (2009) e a versão mais objetivista de Antony Bryant (2002). Bryant, em "*ReGrounding grounded theory"* discute uma forma nova de construir a teoria a partir dos dados. Em 2010, Bryant e Charmaz publicaram o livro "*Handbook of grounded theory*". De acordo com Bryant e Charmaz (2010), a TFD representa uma aproximação sistemática, indutiva e comparativa de conduzir questionamentos com o propósito de construir uma teoria.

A postura relativista é apresentada por Charmaz (2009) como uma contraposição à teoria fundamentada clássica e objetivista que busca desenvolver uma teoria "provisoriamente verdadeira" e "verificável" da realidade. Na teoria clássica, a noção de "descobrir" um padrão latente de comportamento parece refletir uma busca positivista da verdade. Para Charmaz (2009), a teoria visa apresentar hipóteses plausíveis sobre comportamento dos participantes. O foco não é a produção e verificação de fatos, descobertas ou resultados precisos, mas a geração de conceitos que são variáveis e modificáveis (Glaser, 2004).

Chamaz (2009, p.30) apresenta que "os dados relevantes são detalhados, focados e completos. Revelam opniões, sentimentos, intenções e ações dos participantes, bem como os contextos e estruturas de suas vidas". Bryant e Charmaz (2010) esclarecem que, na TFD, deve-se produzir um ir e vir aos dados empíricos e análises emergentes, tornando a coleta de dados progressivamente mais focada e as análises mais teóricas.

Na TFD Construtivista, segundo Charmaz (2009), a codificação compõe-se em três fases: codificação inicial, codificação focalizada e codificação teórica. Na codificação inicial, o pesquisador estuda rigorosamente seus dados e conceitua suas ideias por meio de códigos que podem ser estabelecidos palavra por palavra, linha a linha ou incidente por incidente. A codificação focalizada consiste em separar, classificar, sintetizar, integrar e organizar grandes quantidades de dados, com base nos códigos mais significativos e frequentes. Na codificação teórica, buscam-se códigos teóricos integrativos, maior abstração conceitual e a identificação das categorias centrais. A autora refere que os níveis de codificação, memorandos, amostragem teórica são "linhas orientadoras" que direcionam os estudos, caracterizados pela flexibilidade.

Na TFD, há dois vieses de amostragem: a amostra inicial que delibera sobre a participação dos indivíduos e a amostra teórica que orienta os caminhos conceituais a serem explorados, produzindo o que Charmaz (2009) denomina de “suficiência teórica”.

Para Charmaz (1990), a forma como o pesquisador usa o método e quais perguntas ele faz para os dados moldam os resultados. A visão construtivista do método confirma-se a partir dos seguintes fundamentos:

- A relatividade epistemológica das perspectivas do investigador faz parte da pesquisa;
- A reflexividade do investigador é um princípio fundamental da pesquisa;
- As representações das construções sociais fazem parte do processo de compreensão do mundo e do processo de investigação.

Leite (2015) apresenta que há um movimento comparativo e interativo que se operam de modo dialógico na TFD. O autor aponta que o raciocínio indutivo se manifesta quando os dados produzidos conseguem movimentar os sentidos do pesquisador. Já o dedutivo, realiza-se quando o pesquisador, ao ser impactado pela potencialidade dos dados, empreende esforços para conceitualizá-los, formulando hipóteses que direcionem o entendimento de tais dados produzidos na tentativa abdutiva de construir uma formulação geral interpretativa do processo social em investigação. Charmaz (2009) apresenta que, na abordagem contrutivista, a teoria construída depende da percepção do pesquisador, ela não se situa e nem pode se situar fora dela.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

4.1 LOCAL DO ESTUDO

O presente estudo foi realizado em uma Unidade de Hemodiálise Pediátrica do Setor de Nefrologia de um hospital público na cidade de São Paulo. A Nefrologia Pediátrica apresenta um serviço de Terapia Renal Substitutiva que oferece suporte dialítico: diálise peritoneal, hemodiálise e transplante renal. A equipe da Unidade de Hemodiálise é composta por médicos, profissionais da área de enfermagem, psicologia, serviço social e nutrição. Terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas atendem através de uma solicitação da equipe da Nefrologia.

A Unidade de Hemodiálise Pediátrica apresenta oito máquinas de hemofiltração e está em constante recebimento de crianças e adolescentes entre 0 e 18 anos e encaminhamento para transplante renal, gerando grupos rotativos que se configuram independentemente do sexo e da faixa etária. A Unidade de Hemodiálise determina como obrigatória a presença de um acompanhante da criança ou adolescente durante a realização do tratamento hemodialítico.

O serviço foi inaugurado em agosto de 2007 e é referência para cidade de São Paulo e municípios próximos. O espaço destinado às sessões de hemodiálise tem a capacidade de atender 24 crianças e adolescentes em três turnos. Os três turnos distribuem-se em: período matutino, das 7h às 11h, período vespertino, das 12h às 16h e período noturno, das 17h às 21h. Atualmente, vinte crianças e adolescentes realizam sessões de hemodiálise.

Na base de dados da Unidade, consta que, desde sua inauguração até julho de 2017, houve duas mortes na unidade de hemodiálise. Em média, doze crianças e adolescentes do Setor da Nefrologia Pediátrica são transplantados anualmente no Programa de Transplante Renal do hospital.

4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E PARTICIPANTES DO ESTUDO

Nesse estudo, foram incluídos sujeitos que contemplavam os seguintes critérios: ter entre 10 e 19 anos, de acordo com a definição da idade instituída pela Organização Mundial de Saúde para que o sujeito seja considerado adolescente; realizar sessões de hemodiálise no local de estudo e não apresentar comprometimento cognitivo.

Na primeira visita ao local do estudo, a pesquisadora se apresentou e explicou sobre os objetivos da pesquisa ao enfermeiro e ao médico responsável pela Unidade de Hemodiálise Pediátrica. Foram indicados catorze adolescentes pela equipe, entretanto apenas dez foram recrutados para participarem da pesquisa, uma vez que dois adolescentes apresentavam quadros sindrômicos com déficit cognitivo e outros dois apenas comprometimento cognitivo.

Em razão da natureza qualitativa do estudo e devido à coleta de dados ser dirigida à elaboração de construtos teóricos, utilizaremos o que Glaser e Strauss (1967) denominam de "amostragem teórica". Segundo os autores, amostra teórica é o processo de coleta de dados com a finalidade de gerar teoria, em que o pesquisador ao mesmo tempo coleta, codifica e analisa seus dados e decide quais coletará em seguida e onde encontrá-los, de modo a desenvolver a teoria.

O objetivo principal da amostragem teórica é o desenvolvimento teórico e conceitual da pesquisa, não sendo adequado usá-lo como representativo de uma população ou para efeitos de generalização (Charmaz, 2009).

O primeiro grupo amostral foi composto por seis adolescentes para compreender suas experiências e, à medida que a análise dos dados prosseguia, as reflexões indicavam que outros dados deveriam ser coletados. Dessa forma, constituiu-se o segundo grupo amostral com dois adolescentes para desenvolver conceitos específicos relacionados à percepção de si e manipulação da imagem de si para o outro. O terceiro grupo amostral foi constituído por dois adolescentes para que as categorias relacionadas ao transplante renal fossem melhor desenvolvidas e densificadas. Os grupos amostrais serão explicados de forma detalhada posteriormente.

As idades dos participantes variaram entre doze e dezoito anos: oito eram do gênero feminino e dois do gênero masculino e todos estavam inscritos na fila do transplante. Quatro adolescentes realizavam hemodiálise no turno matutino, três no turno vespertino e três no turno noturno. O quadro 1 representa a caracterização dos adolescentes participantes:

Quadro 1 - Caracterização dos adolescentes

Adolescente Entrevistado	Sexo	Idade	Tempo de hemodiálise	Tempo de inscrição na fila de espera para o transplante	Frequência por semana
1	Feminino	12 anos	4 anos e 2 meses	3 anos	5 dias
2	Feminino	13 anos	2 anos	1 ano e 9 meses	4 dias
3	Feminino	13 anos	1 ano e 11 meses	7 meses	6 dias
4	Masculino	14 anos	1 ano e 7 meses	10 meses	3 dias
5	Feminino	13 anos	8 meses	5 meses	3 dias
6	Feminino	14 anos	1 ano e 11 meses	1 ano	3 dias
7	Masculino	16 anos	7 meses	4 meses	3 dias
8	Feminino	15 anos	3 anos	3 anos	4 dias
9	Feminino	14 anos	4 anos e 1 mês	3 anos e 11 meses	5 dias
10	Feminino	18 anos	2 anos	4 anos	5 dias

- 1º Grupo Amostral
- 2º Grupo Amostral
- 3º Grupo Amostral

4.3 ATENDENDO AOS ASPECTOS ÉTICOS

Seguindo as normas que regulamentam as pesquisas com seres humanos, contidos na resolução 466/2012 (Brasil, 2012), antes de iniciar o processo de coleta de dados, o projeto foi submetido à apreciação e aprovação da comissão de ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (ANEXO 1) e do Setor de Nefrologia do Departamento de Pediatria do hospital público onde se realizou a pesquisa (ANEXO 2). Para a realização deste estudo, foram fornecidas informações aos adolescentes e seus responsáveis, tanto oralmente quanto por escrito, em relação aos objetivos e procedimentos utilizados no desenvolvimento da pesquisa.

Considerando que o consentimento para participação na pesquisa é um processo, ressaltamos a importância da participação voluntária e a possibilidade da interrupção desta participação em qualquer etapa do estudo, sem qualquer prejuízo do participante. A entrevista aconteceu mediante a autorização do responsável e desejo do adolescente em participar do trabalho. O Termo de Consentimento Livre Esclarecido foi assinado pelo responsável (ANEXO 3) e o Termo de Assentimento foi assinado pelo adolescente (ANEXO 4). Uma das vias assinadas foi entregue ao participante e responsável e a outra via ficou com o pesquisador.

4.4 COLETANDO OS DADOS

A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2016 a julho de 2017, por meio de observação de campo na Unidade de Hemodiálise Pediátrica, aplicação de genograma e ecomapa e entrevistas com adolescentes que realizam hemodiálise. Segundo Charmaz (2009), a coleta de dados por meio de múltiplas fontes é incentivada principalmente pela perspectiva construtivista da TFD como a estratégia para reconstruir de forma mais fidedigna a experiência dos sujeitos.

Cada adolescente participou de três encontros com a pesquisadora, somando trinta encontros com os adolescentes na Unidade de Hemodiálise Pediátrica. As estratégias de abordagem dos participantes e procedimentos de coleta de dados aconteceram em três encontros, como segue:

1º encontro: o primeiro encontro destinou-se à apresentação da pesquisadora aos adolescentes e responsáveis e à explicação sobre a pesquisa e seus objetivos. Caso houvesse concordância, o Termo de Consentimento Livre Esclarecido era assinado pelos responsáveis e o Termo de Assentimento pelos adolescentes. Neste encontro, explicava o que faríamos no segundo e terceiro encontros. Foi combinado com o adolescente a data e o horário para o retorno da pesquisadora. Sua duração média foi de quarenta minutos.

2º encontro: o segundo encontro destinou-se à aplicação do genograma e ecomapa. Neste, relembrava o adolescente sobre o que faríamos no terceiro encontro e combinava data e o horário para retorno da pesquisadora. Sua duração média foi de uma hora.

3º encontro: o terceiro encontro destinou-se à realização das entrevistas com a técnica do Romance Original. Sua duração média foi de 1h30min.

4.4.1 Apresentação da pesquisa aos adolescentes e responsáveis

Ao chegar à Unidade, os adolescentes que poderiam participar da pesquisa estavam dormindo. Dessa forma, abordou-se inicialmente o responsável para explicar quem era e qual era o tema da pesquisa, solicitando que este acordasse o adolescente. O responsável o acordava e, então, a pesquisadora convidava-o a participar do estudo. Foram relatados os objetivos da pesquisa, garantindo-lhes o anonimato e sigilo absoluto das informações, bem como a liberdade em participar ou não. Foi solicitado aos adolescentes que assinassem o Termo de Assentimento e aos responsáveis a assinatura do Termo de Consentimento. Ressalta-se que nenhum adolescente ou responsável se posicionou contrário à participação.

4.4.2 Genograma e Ecomapa

No segundo encontro, foi proposto ao adolescente a construção de um genograma e ecomapa. Inicialmente, foi perguntado ao responsável se podíamos dar andamento à pesquisa e, após a aprovação, questionávamos se o adolescente concordava em continuar participando do estudo. Foi dada a ele a possibilidade de escolher entre a permanência ou a saída do acompanhante durante a construção do genograma e ecomapa. Nove adolescentes solicitaram que os acompanhantes não permanecessem e, assim, os responsáveis deixaram a Unidade

tranquilamente. Um adolescente colocou que era indiferente, mas o responsável optou por não permanecer.

Foram apresentadas imagens de genogramas e ecomapas já construídas para que os participantes pudessem compreender a proposta e também para que despertasse o desejo de visualizar sua família representada graficamente. De fato, os adolescentes ao verem a imagem apresentada pela pesquisadora, mostraram-se interessados em auxiliar na construção para que pudessem visualizar sua família.

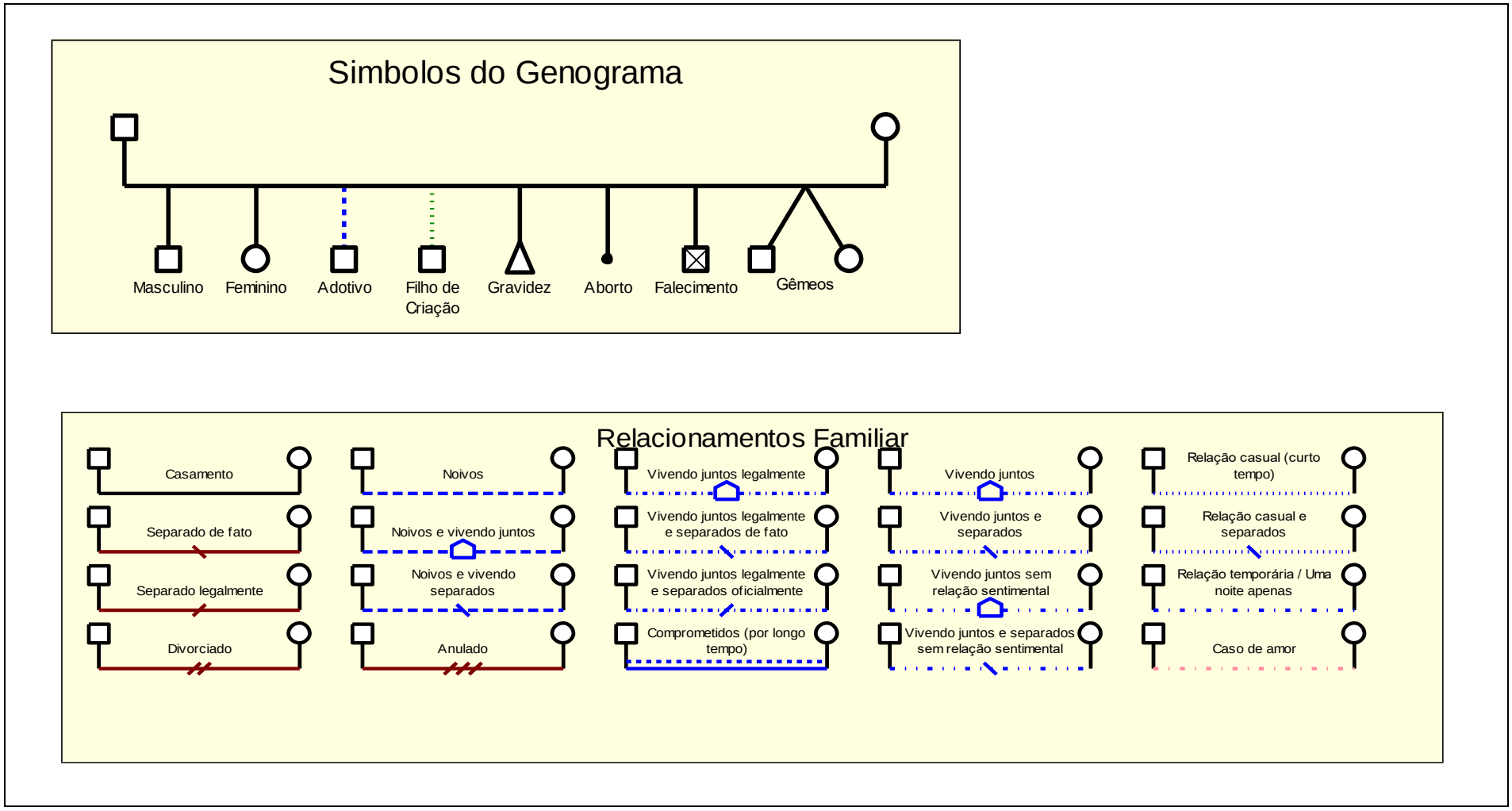
Segundo Nascimento, Rocha e Hayes (2005), além de ser um instrumento de coleta de dados, as construções do genograma e do ecomapa podem ser consideradas uma abordagem inicial para facilitar a aproximação entre pesquisador e entrevistados. Para esses autores, o genograma demonstra a representação gráfica de dados sobre a família e, durante a sua construção, tem-se a visualização da família e a qualidade das relações entre seus membros, por meio de símbolos e códigos padronizados em, pelo menos, três gerações.

De acordo com Crepaldi, Moré e Schultz (2014), o genograma na pesquisa qualitativa é um instrumento que dá acesso à dinâmica do sistema familiar, reconstruindo historicamente determinados eventos que se sustentaram ou ainda se sustentam em torno dos vínculos afetivos, das emoções e dos registros que permanecem na memória dos membros da família. Wright e Leahey (2000) apontam que o ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade que ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis. Em consonância com as ideias de Bousso e Angelo (2000), o ecomapa permite uma “fotografia” das principais relações que o sujeito tem com o ambiente.

O genograma e o ecomapa serviram como uma ferramenta de aproximação, possibilitando uma relação de confiança e maior desembaraço para o início da coleta de dados. No presente estudo, construiu-se junto ao participante o genograma de três gerações de sua família, solicitando informações relativas a cada um dos membros dessas gerações (nome, idade), eventos significativos como: doenças, acidentes, mortes, mudanças e aspectos da relação com a família. A construção do genograma dos adolescentes foi realizada a partir do software Genopro 2016 v 3.0.1.0.

No quadro 2, são apresentadas as legendas dos símbolos empregados e, posteriormente, os genogramas, os ecomapas dos adolescentes e uma breve apresentação da família:

Quadro 2 - Legenda de símbolos do genograma e ecomapa



adolescente entrevistado

Imigrantes

Abuso de álcool e drogas

Linha indicando que indivíduos moram junto

Tx= transplantado

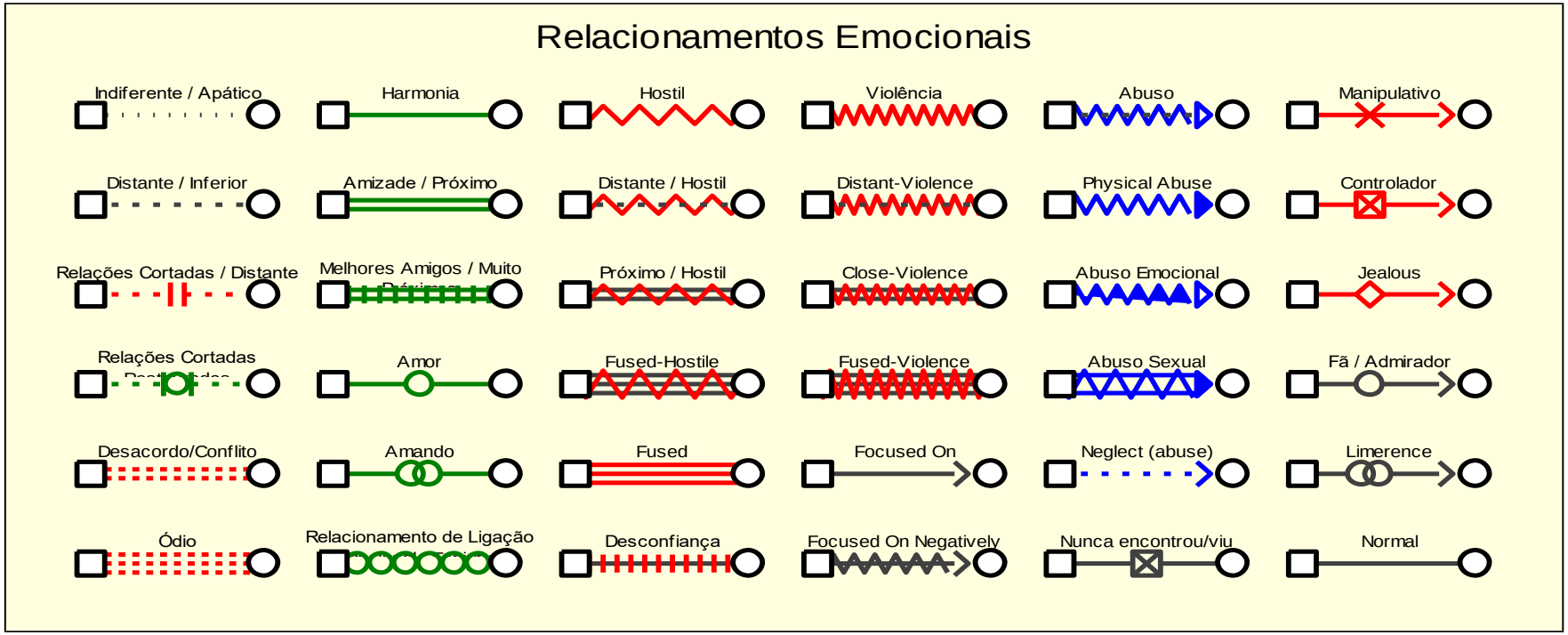
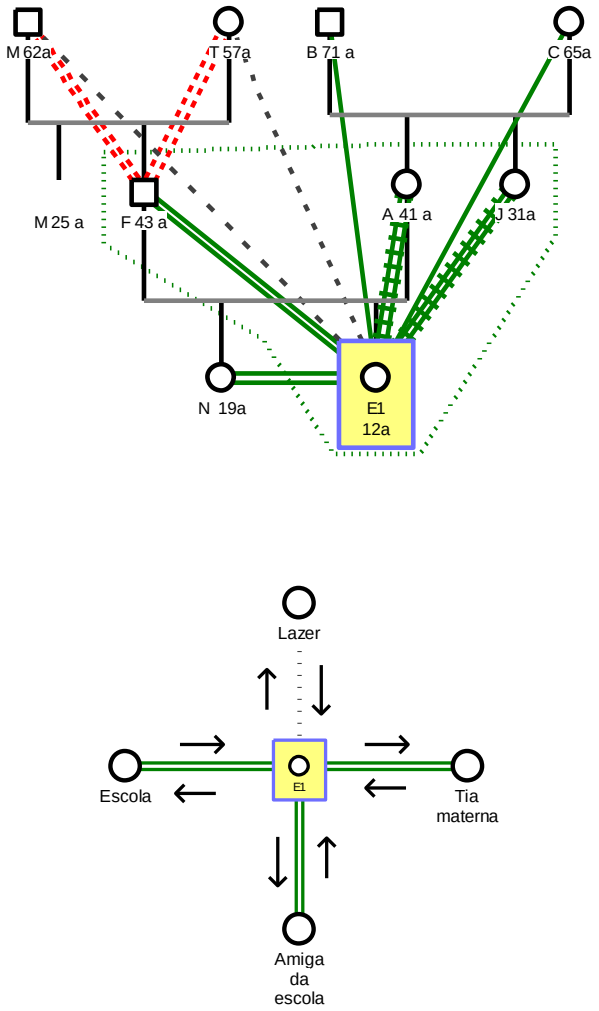
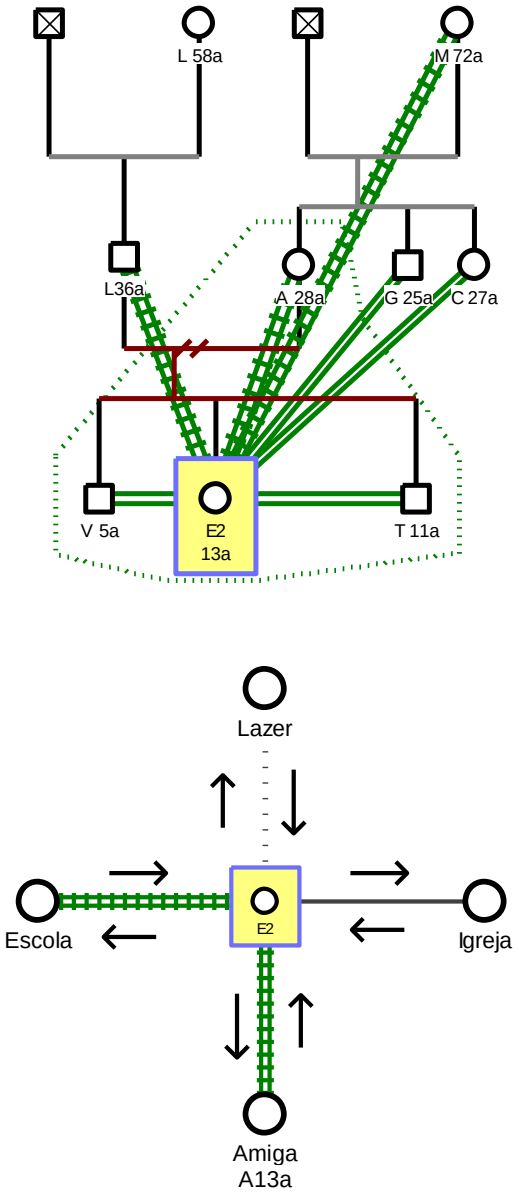


Figura 1 - Genograma e Ecomapa de E1



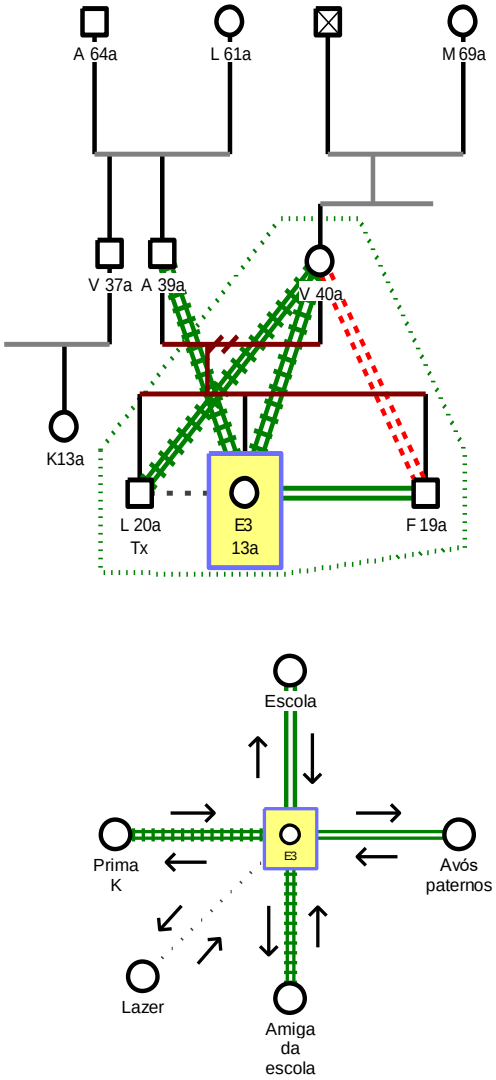
Adolescente de doze anos, diagnosticada com insuficiência renal crônica aos sete anos, reside em Pindamonhangaba, São Paulo. Iniciou hemodiálise em janeiro de 2013 e realiza cinco sessões por semana no período da manhã. Mora com a mãe, pai e tia materna. Tem uma irmã de dezenove anos que reside em outra cidade por conta do trabalho em uma empresa agrícola. Pouco convívio com os avós maternos que moram em Taubaté, mas aponta existência de uma relação harmônica. No entanto, relata briga existente entre o pai e os avós paternos que culminou em ausência de relação. Cursa a 6ª série do ensino fundamental. Apresenta vínculo com os amigos da escola e a tia materna L. Aponta que não tem atividades de lazer.

Figura 2 - Genograma e Ecomapa de E2



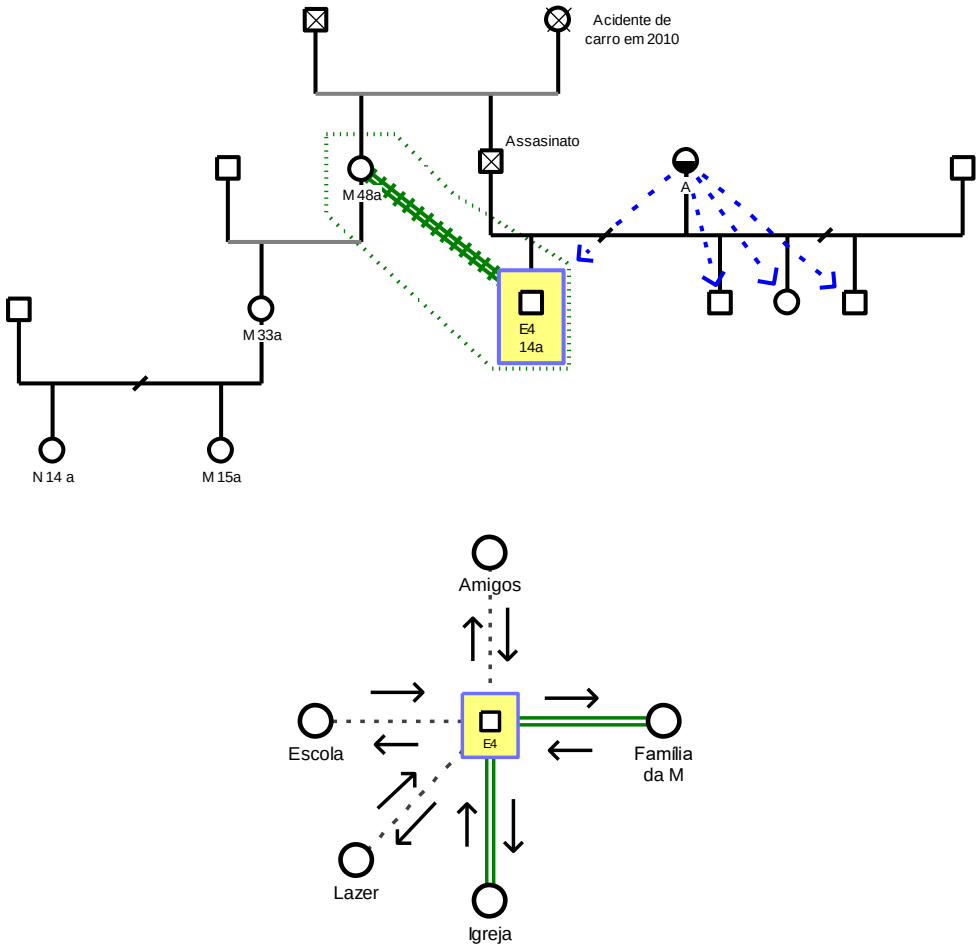
Adolescente de treze anos, diagnosticada com insuficiência renal crônica aos dez anos, reside na capital paulista. Iniciou hemodiálise em dezembro de 2014 e realiza cinco sessões por semana no período da manhã. Mora com a mãe, pai e dois irmãos, de cinco e onze anos. Frequenta a igreja semanalmente. Cursa a 6ª série do ensino fundamental. Apresenta vínculo com os amigos da escola, principalmente A., treze anos. Aponta que não tem atividades de lazer.

Figura 3 - Genograma e Ecomapa de E3



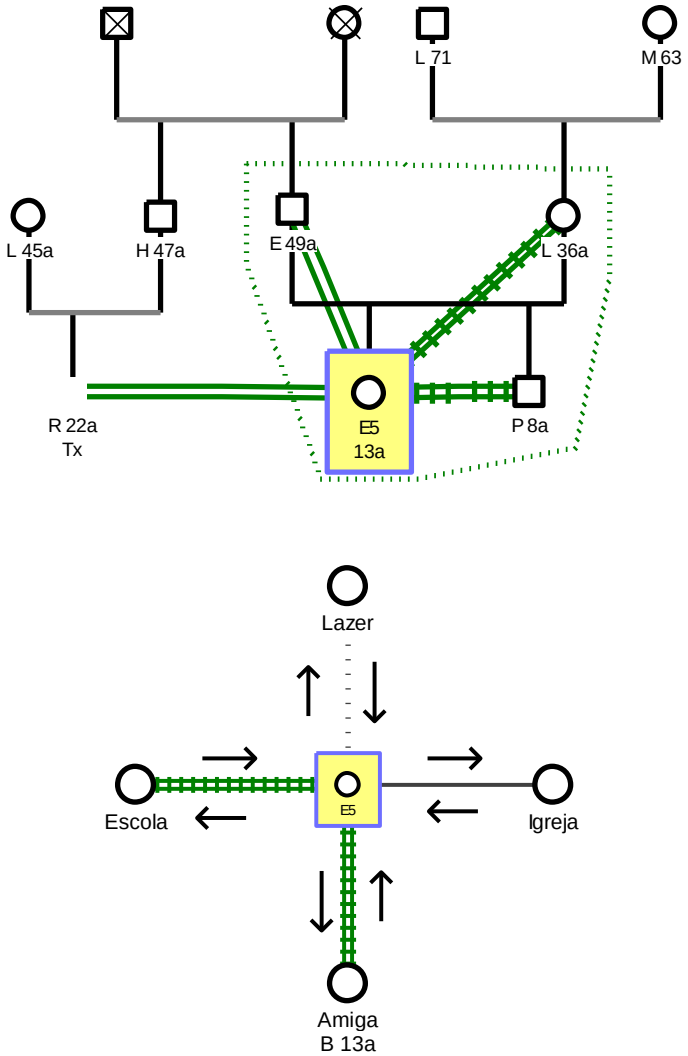
Adolescente de treze anos, diagnosticada com cistinose nefropática desde o nascimento, reside em Guarulhos, São Paulo. Iniciou hemodiálise em agosto de 2015 e realiza seis sessões por semana no período da manhã. Os pais são separados desde setembro de 2015. Mora com a mãe, auxiliar de farmácia, e dois irmãos de vinte e dezenove anos. Relata ter uma relação de distanciamento com o irmão L. - que já realizou hemodiálise e transplante renal no Hospital do Rim - pois este é bastante calado e pouco disponível para o diálogo. A mãe tem uma relação de conflito com F., tendo discussões frequentes vinculadas ao fato do filho não dar satisfação sobre sua vida. Cursa a 7ª série do ensino fundamental, frequentando a escola três vezes por semana. Apresenta vínculo intenso com os amigos da escola e a prima K. Após a separação, o pai foi morar com seus avós paternos. Relata que tem uma boa relação com a família do pai e que o vê quinzenalmente ou sempre que deseja, pois sua casa é próxima a dos avós paternos. Aponta que não tem atividades de lazer.

Figura 4 - Genograma e Ecomapa de E4



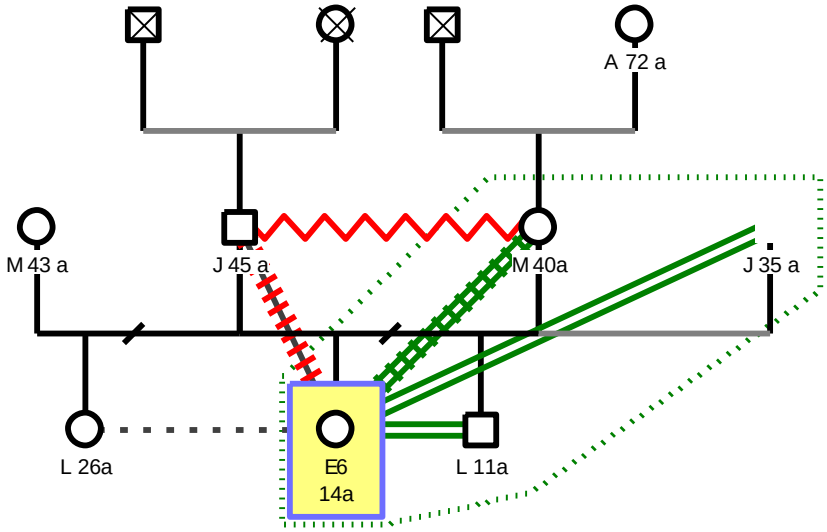
Adolescente de catorze anos, diagnosticado com insuficiência renal crônica desde outubro de 2013, reside no Jardim Vera Cruz, em São Paulo. Iniciou hemodiálise em dezembro de 2015 e realiza sessões três vezes por semana. Mora desde 2010 com a tia paterna. Aos três anos, foi abandonado pela mãe na creche e permaneceu sob os cuidados do pai e da avó paterna. O pai morreu assassinado por envolvimento com o tráfico de drogas quando o paciente tinha quatro anos. Aos oito anos, sofreu acidente de carro com a avó que faleceu. Ficou sob o cuidado de uma tia de Recife que obteve a guarda permanente. A mãe é dependente química e tem outros três filhos mais novos que estão atualmente abrigados. Está matriculado na escola, mas não consegue frequentar, pois se sente intensamente cansado. Relata não ter amigos. Percebe a casa de M., filha da sua tia, como um lugar de interação e brincadeira pela presença de N., catorze anos e M., quinze anos. Frequenta a igreja na segunda, quinta e domingo. Aponta não ter atividades de lazer.

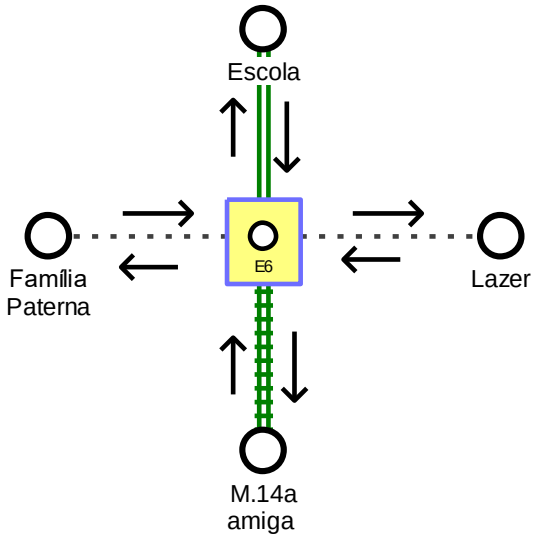
Figura 5 - Genograma e Ecomapa de E5



Adolescente de treze anos, diagnosticada com insuficiência renal crônica em novembro de 2016, reside em Osasco, São Paulo. Iniciou hemodiálise em dezembro de 2015 e realiza três sessões por semana no período da noite. Mora com a mãe, o pai e o irmão de oito anos. Tem um primo de 22 anos que fez diálise peritoneal por dois anos e, em 2016, realizou transplante renal. Cursa a 7ª série do ensino fundamental. Apresenta vínculo com amiga M. de treze anos. Aponta que não tem atividades de lazer.

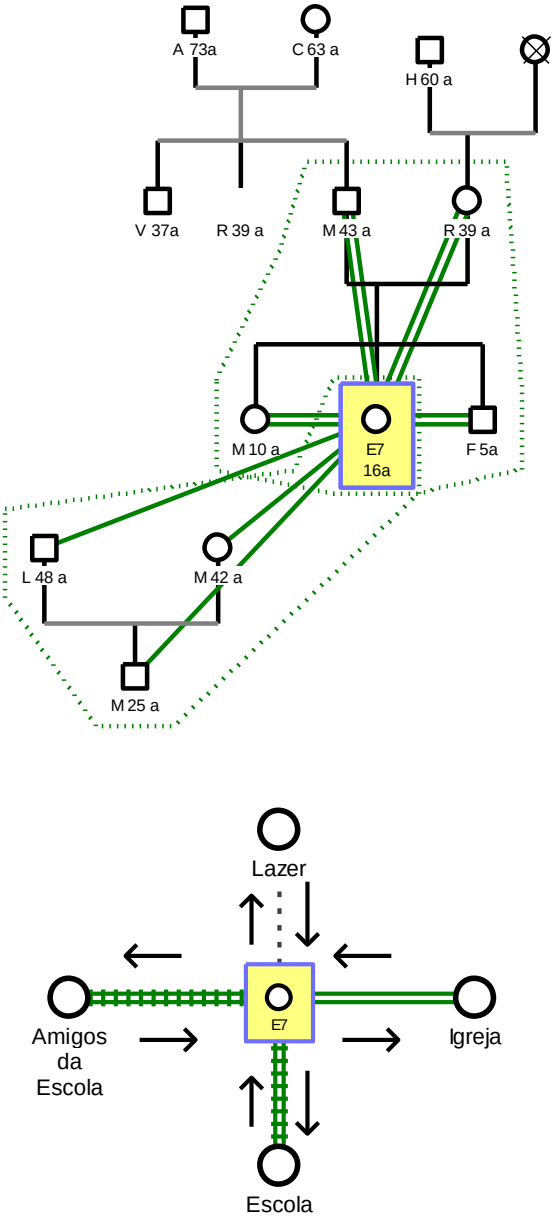
Figura 6 - Genograma e Ecomapa de E6





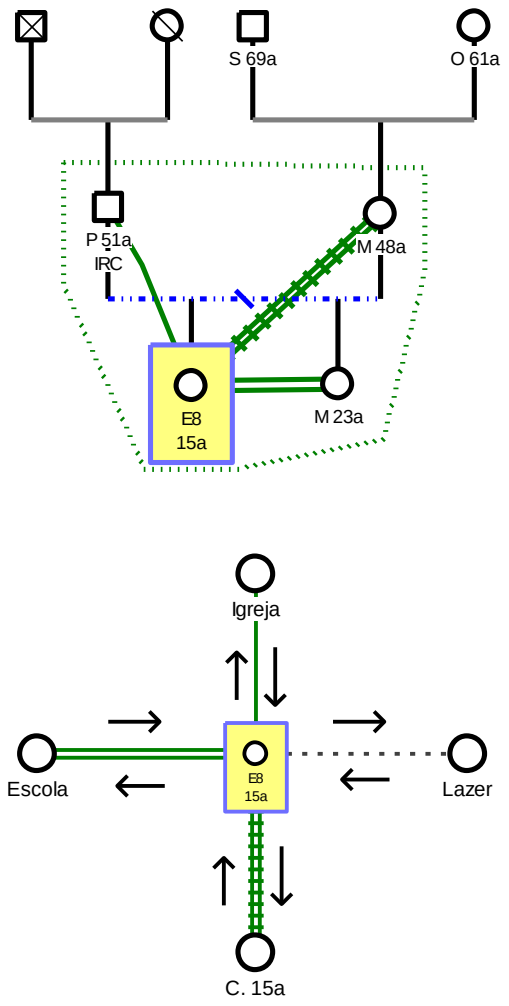
Adolescente de catorze anos, diagnosticada com insuficiência renal crônica aos doze anos, reside na cidade de São Paulo. Iniciou hemodiálise em agosto de 2015 e realiza três sessões por semana no período da tarde. Mora com a mãe, o padrasto e o irmão de onze anos. Relata uma relação de hostilidade com o pai, quando este levou os dois filhos em viagem sem autorização da mãe a Salvador por seis meses em 2014. Cursa a 7ª série do ensino fundamental. Apresenta vínculo com os amigos da escola e vínculo intenso com amiga de catorze anos. Aponta que não tem atividades de lazer.

Figura 7 - Genograma e Ecomapa de E7



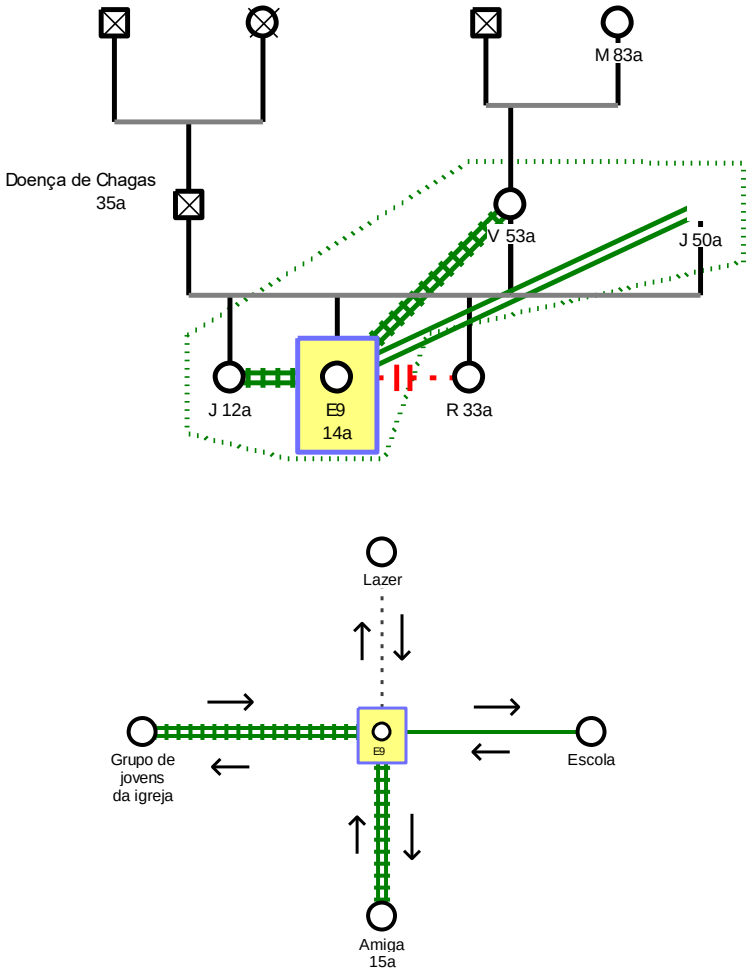
Adolescente de dezesseis anos, diagnosticado com insuficiência renal crônica desde outubro de 2009, aos oito anos. Iniciou a hemodiálise em novembro de 2016. Realiza o procedimento três vezes por semana no período noturno. Reside no bairro de Perdizes de segunda a sexta-feira com uma família conhecida da Igreja Batista, devido à proximidade da Unidade de Hemodiálise e da escola particular, onde é bolsista. No final de semana, retorna para casa de sua família no bairro da Brasilândia e relata ter uma boa relação com a família que o recebe durante a semana. Está cursando o 2º ano do ensino médio e comenta que tem amigos muito próximos na escola, a qual frequenta diariamente. Vai duas vezes por semana à Igreja. Aponta não ter atividades de lazer.

Figura 8 - Genograma e Ecomapa E8



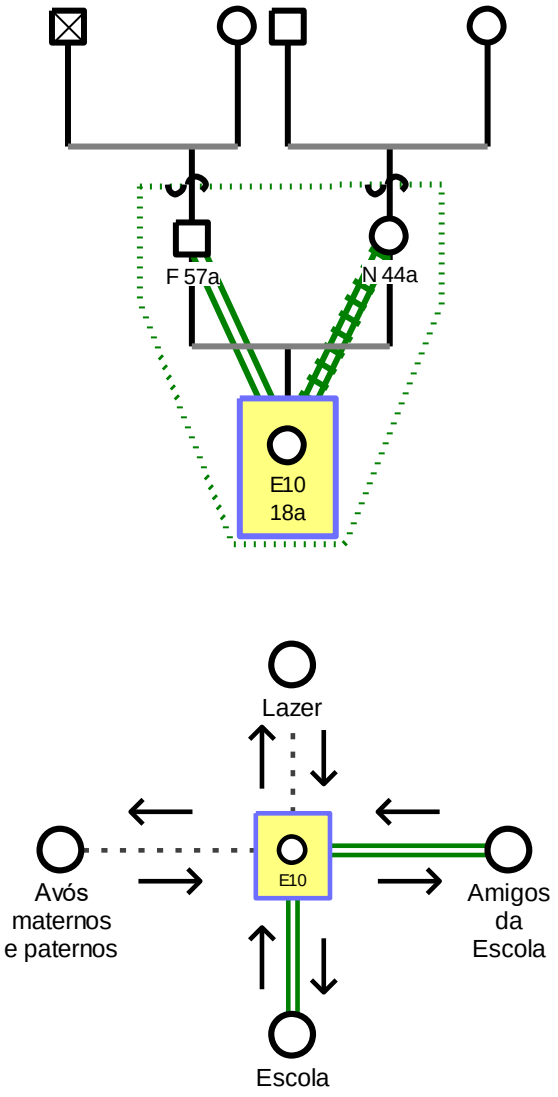
Adolescente, quinze anos, diagnosticada com insuficiência renal crônica aos três anos de idade, reside no bairro da Vila Prudente, na cidade de São Paulo. Realiza hemodiálise há três anos, desde 2014, quatro vezes por semana. Pais separados desde 2010, mas ainda compartilham a mesma casa. Apresenta uma relação harmônica com o pai que foi diagnosticado, em 2017, com insuficiência renal crônica e iniciará hemodiálise brevemente. Relata ir à Igreja todos os domingos. Frequenta a escola duas vezes por semana. Relata ter amigos significativos na escola. Aponta não ter atividades de lazer.

Figura 9 - Genograma e Ecomapa E9



Adolescente, catorze anos, diagnosticada com insuficiência renal crônica em 2012, reside na cidade de São Paulo. Realiza hemodiálise há três anos e onze meses desde 2013, cinco vezes por semana no período da manhã. O pai morreu de Doença de Chagas quando ela tinha quatro anos. Relata participar semanalmente do grupo de jovens da igreja. Frequenta a 6ª série do ensino fundamental, mas consegue estar duas vezes por semana. Relata ter vínculo intenso com uma amiga de quinze anos. Aponta não ter atividades de lazer.

Figura 10 - Genograma e Ecomapa de E10



Adolescente, dezoito anos, diagnosticada com insuficiência renal crônica em 2010, reside na cidade de São Paulo. Realiza hemodiálise há quatro anos desde 2013, cinco vezes por semana no período noturno. Relata que os pais são imigrantes chineses e chegaram ao Brasil em 2002. Frequenta a 2ª série do ensino fundamental. Relata ter vínculo com os amigos da escola. Aponta não ter atividades de lazer.

4.4.3 Observação de campo

Uma estratégia para coleta de dados foi a observação que aconteceu durante os três encontros realizados com cada adolescente. Nesses encontros, buscou-se compreender as linguagens verbais e não verbais que eram expressas, o comportamento e as formas de interação dos adolescentes com a equipe, a família e crianças e adolescentes que também realizavam hemodiálise.

Para Dantas et al. (2009), a observação pode se constituir em recurso valioso de coleta, uma vez que possibilita compreender o que não é passível de expressão ou o que o sujeito não consegue expressar. Para as autoras, as notas de observação na TFD são descrições sobre eventos experimentados, principalmente através da observação e audição.

As "notas de observação" produzidas possibilitaram uma maior percepção do contexto, no qual o adolescente vivencia a experiência, nos fornecendo dados relevantes sobre como e com quem interage e como se comporta diante de algumas situações.

> *"Chegava à Unidade de Hemodiálise Pediátrica e a minha interação era com o silêncio. Independente se o turno era matutino, vespertino ou noturno, crianças e adolescentes dormiam no leito enquanto faziam hemodiálise. Acompanhantes, em sua maioria mães, dormiam na cadeira e apoiavam suas cabeças no leito. Não havia diálogo, nem mesmo entre os profissionais da equipe. Ruídos vinham apenas de uma criança de dois anos que brincava no leito e do apitar de uma máquina ou outra. Acordava primeiro o acompanhante e pedia para que acordasse o adolescente e isso se repetiu a cada encontro posterior. Os adolescentes e acompanhantes não demostraram, em nenhum momento, recusa ou irritação por acordar. Nos dois últimos encontros, era possível ver o adolescente esboçando um sorriso após perceber que eu cumpria o combinado de voltar".* (Notas de observação – março/2017)

> *"Iniciávamos nossas conversas e conforme o pescoço se mexia ou às vezes sem mexer, a máquina mostrava uma luz vermelha e apitava incessantemente. Havia a necessidade do corpo não produzir movimento para evitar que a máquina apitasse e interrompesse o processo de hemofiltração. Percebia-se claramente que quanto maior o tempo de espera pela chegada da enfermagem, maior a irritação que o barulho da máquina causava naquele adolescente deitado e imóvel. A enfermagem chegava e olhava a máquina com atenção como que a traduzindo e repetia sempre as mesmas frases: o fluxo não está indo!; não se mexa!; fale com a boca!; o problema é postural! O corpo tinha uma ordem colocada: manter-se inerte".* (Notas de observação – junho/2017)

> *"Seu mal-estar se expressa no embargo da voz e no choro. Quantas interrupções na entrevista por causa das lágrimas ao se falar da rotina, da máquina, de um corpo que não pode mais fazer o que gosta... tentativas de ver a si mesmo após o início da hemodiálise".* (Notas de observação – junho/2017)

A observação foi realizada a partir de uma perspectiva que extrapola aquilo que o olhar apreende, sendo construída ao longo do trabalho de campo. Para Araújo et al. (2013), isto se faz a partir de elementos que vão sendo ressaltados e aprofundados processualmente pelo pesquisador a partir da revelação da história dos participantes, bem como dos sentidos e significados apreendidos na recolha de informação.

Santos, Araújo e Bellato (2016) apresentam a observação como subsidiária a entrevista, uma vez que a coleta de informações se faz pela entrevista em suas inúmeras vertentes, dada a primazia da fala como registro fidedigno da realidade ou, ao menos, daquilo que pode ser dito sobre a mesma.

4.4.3 Entrevistas

A entrevista com o adolescente participante foi realizada no terceiro encontro. Adentrar a vivência do adolescente demanda uma relação de confiabilidade para que a expressão dos seus conteúdos subjetivos possa emergir em uma entrevista intensiva. Acredita-se que essa relação de confiança é resultante de uma atitude de disponibilidade para escuta, sensibilidade e empatia. Os dois encontros que antecederam a entrevista promoveram uma maior proximidade e uma relação de confiança entre a pesquisadora e os adolescentes.

Charmaz (2009) traz quatro princípios importantes para a realização de entrevistas intensivas quando estudamos processos de rupturas de vida. O primeiro refere-se a determinar que o nível de bem-estar dos participantes tenha maior prioridade do que a obtenção de dados produtivos. O segundo princípio orienta que o pesquisador dê atenção rigorosa ao momento de aprofundar, enquanto o terceiro anuncia a importância de que o pesquisador compreenda a experiência a partir da perspectiva do participante e legitime os significados dado por esta pessoa. O quarto princípio aponta que a entrevista deve terminar de forma positiva e não abruptamente, deixando o participante desamparado.

Seguindo estes princípios, as entrevistas intensivas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, sendo conservadas até o término da pesquisa para, na sequência, serem

devidamente destruídas. Foram feitas anotações imediatamente após as entrevistas para evitar perda e alteração dos dados.

A técnica utilizada na entrevista foi o Romance Original. Segundo Mazzora (2009), essa técnica de investigação em pesquisa foi desenvolvida por Sanches (2000) e inspirada no trabalho de Berry (1991). Este último apresenta que, quando o sujeito conta sua história, podemos entender o relato como uma construção romanesca que a autora batizou de "romance original", ou seja, uma reconstituição histórica da vida na primeira pessoa do singular. A forma como é feita a narração, os aspectos ocultados, negados e ressaltados e as associações estabelecidas entre os fatos revelam a identidade do paciente e permitem a leitura do que está explícito e implícito no discurso (Sanches, 2000).

De acordo com a técnica do Romance Original, é realizada uma entrevista em profundidade, na qual é pedido que o participante conte sua vida como se fosse um livro. Após o relato do entrevistado, o entrevistador pode esclarecer pontos que não ficaram claros e perguntar sobre aspectos que não foram abordados na história.

De acordo com Paulilo (2008), a vida olhada de forma retrospectiva no presente permite a visão de seu conjunto e a compreensão mais aprofundada do momento passado, possibilitando dar sentido às experiências vividas. Para Mattos (2005), há certo consenso de que as entrevistas não estruturadas, como a que se utiliza a técnica do romance original, servem a pesquisas voltadas para o desenvolvimento de conceitos, o esclarecimento de situações, atitudes e comportamentos ou o enriquecimento do significado deles.

Mazorra (2009) considera que o método do Romance Original pode ser compreendido como uma variação do método da história de vida. Portanto, o uso desse método possibilita que o adolescente conte sobre sua vida, trazendo fatos que considera importante, a partir de uma compreensão e interpretação da realidade em que vive.

A técnica do Romance Original utilizada permite que o pesquisador realize uma entrevista qualitativa intensiva. Para Charmaz (2009), a entrevista qualitativa adapta-se aos métodos da teoria fundamentada, permitindo ao participante contar sua história e conferir-lhe uma estrutura coerente; compartilhar experiências significativas e instruir o entrevistador sobre como interpretá-la; selecionar o quê, como dizer e manifestar ideias e sentimentos não permitidos em outros tipos de relações e ambientes.

Inicialmente, foi perguntado ao responsável se podíamos dar andamento à pesquisa. Após a aprovação, questionávamos se o adolescente concordava em continuar participando do estudo. Foi dada ao adolescente a possibilidade de escolher entre a permanência e a saída do acompanhante durante a entrevista. Oito adolescentes pediram que os acompanhantes não

permanecessem durante a entrevista desde o início. Esta solicitação foi tranquilamente atendida por seis mães, um tio e uma tia. Duas mães desejaram permanecer e não houve oposição dos seus filhos. As mães presentes interromperam inúmeras vezes as entrevistas para colocar suas opiniões referentes aos temas tratados. Os adolescentes solicitaram que elas não mais permanecessem e assim o fizeram sem contestação.

Os adolescentes foram entrevistados individualmente no leito durante a sessão de hemodiálise e as entrevistas tiveram início com o seguinte pedido: "Gostaria de te pedir que conte sua vida como se fosse um livro". Alguns adolescentes tinham muita dificuldade de entender como deveria fazê-lo. A pesquisadora forneceu orientações que não interferissem no processo de construção da narrativa, como: "conte sua história como você gostaria que sua vida fosse apresentada" e "conte o que tem importância para você ao pensar nas coisas que aconteceram na sua vida".

A esta solicitação, os entrevistados respondiam apresentando seu diagnóstico e seu percurso após o início da doença. A sensação era de que não havia orientado a contar sua vida como se fosse um livro e sim como se tivesse colocado a questão: Conte-me sobre o início da doença? Os adolescentes apresentavam sua história pautada na descrição de eventos vinculados a descoberta da doença, a falência do rim e o início da hemodiálise. Esse padrão de narrativa repetiu-se em todas as entrevistas e me perguntava: *"Por que a doença tem um lugar de centralidade ao contar sua própria história?"*. Refletia que, ao descrever sua história, o adolescente também respondia quem é para si. Desse modo, parecia que a hemodiálise trazia uma ruptura e novas formas de se ver, outra percepção dele mesmo. Durante as entrevistas, as informações dadas pelos adolescentes chegavam em tom de confidência, como se contassem um segredo sobre si.

Segundo Leite (2015), na TFD, observam-se dois vieses de amostragem que se complementam: a amostra inicial e a amostra teórica. A primeira fornecerá subsídio para o início da pesquisa, enquanto a segunda orienta os caminhos conceituais a serem explorados até a conquista suficiente de dados que apoiem a explicação de suas categorias. Para Charmaz (2009), a amostragem teórica permite que se volte ao campo com novas perguntas. Os dados coletados em outros grupos amostrais possibilitaram uma saturação teórica com a finalidade de garantir que todos os fatores envolvidos na experiência sejam contemplados e os conceitos mais desenvolvidos.

O primeiro grupo amostral composto por seis adolescentes nos mostrou que o adolescente deseja que o cateter seja escondido, assim como a realização do tratamento hemodialítico. Constata-se que a ação de esconder do outro é uma estratégia para lidar com a

experiência. O desejo de não apresentar parte de sua realidade "ruim e difícil" para o outro se deve a uma percepção de si resultante da auto interação: percebe-se estranho, anormal e diferente. Se a experiência de fazer hemodiálise produz uma imagem de si negativa, esconder do outro permite proteger-se do significado que será dado por esse outro em relação a ele. Assim, foi necessário buscar dados pertinentes que trouxessem mais clareza ao processo de reconstrução identitária vivenciado pelo adolescente em hemodiálise.

O segundo grupo amostral foi composto por dois adolescentes para que pudéssemos compreender com mais profundidade dois aspectos que a análise dos dados do primeiro grupo amostral revelou:

1. O adolescente durante a experiência constrói a estratégia de ocultamento do cateter e do tratamento hemodialítico diante do outro;
2. O adolescente luta para reconstrução de uma imagem de si saudável e com aspectos positivos para si e na interação com o outro, uma vez que o eu é definido e redefinido nessa interação.

Para ampliarmos essa análise e dar mais saturação teórica, foi realizada a entrevista com a técnica romance original, buscando outros questionamentos relacionados à questão da identidade e da manipulação da imagem de si: *Como você se vê? Como se sente diante do outro? Você conta sobre a hemodiálise para quem? Como você acha que o outro te vê? Como gostaria que o outro te visse?*

Os resultados nos mostraram que a estratégia de enfrentamento da experiência do adolescente em tratamento hemodialítico é o controle da imagem que se passa para o outro. Os dados revelaram que o adolescente se sente igual aos seus pares se a imagem que apresenta ao outro se distancia daquela acoplada à máquina. Constata-se que a forma como o adolescente interage é fundamental no processo de construção e reconstrução da identidade social.

A análise dos dados que emergia do primeiro e do segundo grupo amostral indicava também que o adolescente compreendia o transplante como uma ação que modificaria a situação presente, ou seja, uma saída para a realidade do tratamento hemodialítico. Ao mesmo tempo, constatou-se que os adolescentes colocam o transplante como algo que pode falhar, tendo receio de que não seja exitoso e que o corpo rejeite o novo rim.

Para trazer dados adicionais ao processo de análise e condições para a saturação teórica, foi composto o terceiro grupo amostral, no qual dois adolescentes foram entrevistados segundo a técnica do Romance Original. Buscou-se investigar com profundidade os significados relacionados à esperança e desesperança vinculados ao transplante e sua

influência no processo de reconstrução da identidade com as seguintes perguntas: *O que significa para você o transplante? O transplante te traz qual sentimento? Viveu alguma coisa relacionada ao transplante no período que está na fila do transplante? Já viu pessoas próximas serem transplantadas?*

Os dados revelam que o adolescente se percebe em uma condição provisória e vive com cautela a percepção do transplante como uma libertação da hemodiálise. O adolescente vivencia um status que é temporário, possibilitando o enfrentamento da experiência de estar na hemodiálise e mais condições para a reconfiguração do self.

Para Charmaz (2009), a lógica da amostragem teórica pressupõe um método rápido e focado de coleta de dados precisos que serve ao refinamento da teoria. A coleta e análise dos dados resultantes dos três grupos amostrais propostos nesta pesquisa permitiram a construção de categorias mais densas e saturadas, sendo possível prever que o acréscimo de dados não alteraria a compreensão do fenômeno. Para Strauss e Corbin (2008), a questão central da saturação teórica é encontrar o momento na coleta de dados em que os adicionais não mudarão de forma determinante os resultados já alcançados.

4.5 ANALISANDO OS DADOS

O pesquisador na TFD estabelece uma interação intensa e constante com os dados, ao mesmo tempo em que realiza a análise. Sendo assim, considera-se que a análise existe ao longo de todo o percurso da investigação. O trabalho de campo pautado na construção de uma relação próxima e ética com o participante da pesquisa constituiu um terreno fértil para aproximar-se da realidade vivenciada pelo adolescente que realiza tratamento hemodialítico. Os elementos conceituais e empíricos que emergem no processo de coleta e análise dão corpo ao modelo teórico que vai sendo construído ao longo da pesquisa.

As construções dos genogramas e ecomapas realizadas no segundo encontro com cada adolescente permitiram a criação de uma maior proximidade e as informações fornecidas produziram uma maior compreensão de como se davam as relações do sujeito com a família e o entorno social. Ampliava-se a sensação de que havia a necessidade destes adolescentes estarem em relação fora do núcleo familiar: desejavam estar com seus pares e na escola. Apenas um adolescente, que apresentou maior vulnerabilidade social, não está frequentando a escola e não tem amigos. Os adolescentes apresentaram relações de afeto e apoio com os pais e irmãos. No entanto, em alguns genogramas identificamos conflitos na relação com alguns membros da família com atritos e desavenças que produzem desdobramentos relevantes na

condição emocional do adolescente. Os adolescentes identificaram a família, a escola, os amigos e a igreja como elementos que os sustentam e os apoiam, mas, em nenhum momento, apresentaram as instituições de cuidado à saúde como uma rede de apoio.

Destaca-se nos ecomapas construídos um reduzido envolvimento com as atividades de lazer e intensos vínculos com amigos. Constatou-se também que três adolescentes entrevistados tinham ou já tiveram familiares com IRC: um pai que iniciará a hemodiálise, um irmão que fez hemodiálise e transplantou, um primo que fez diálise peritoneal e transplantou. Entretanto, os adolescentes relatavam que na família não se falava sobre a experiência vivida, havia um silêncio, um pacto de ocultamento dos sentimentos experienciados, a rotina de medicação e dieta. Estas percepções suscitavam indagações que estavam presentes nos terceiros encontros com cada adolescente e auxiliaram no processo investigativo nas entrevistas intensivas.

Após realizar as duas primeiras entrevistas, iniciou-se uma codificação inicial examinando cada entrevista, linha por linha. Optou-se por trabalhar com códigos in vivo. Conforme Charmaz (2009, p.84), "os códigos in vivo ajudam-nos a conservar os significados dos participantes, relativos às suas opiniões e atitudes na própria codificação". Segundo a autora, na codificação inicial, o pesquisador estuda rigorosamente seus dados e conceitua suas ideias por meio de códigos que podem ser estabelecidos palavra por palavra, linha a linha ou incidente por incidente.

Após a codificação inicial, iniciou-se a codificação focalizada, no qual os códigos foram agrupados um a um pelo processo de comparação, por suas similaridades e diferenças conceituais formando, assim, as categorias. Nesse momento, é importante conhecer os significados dos códigos para que possam ser agrupados a partir de seus conceitos e não pelo assunto de que tratam.

A categorização é definida por Strauss e Corbin (1990) como um processo de agrupar conceitos que demonstram ser relevantes e parte do mesmo fenômeno. As categorias receberam nomes mais abstratos que os códigos, de modo que pudessem agrupar conceitos menos abstratos. Algumas mudaram de nomes várias vezes, até que finalmente foram eleitos aqueles que realmente representavam o significado dos códigos que elas agrupavam.

Segundo Strauss e Corbin (1990), o importante é nomear uma categoria, de forma que seja lembrada e se comece a desenvolvê-la analiticamente. Para os autores, categorias são níveis superiores, mais abstratos e conceitualmente mais desenvolvidos. Uma categoria é derivada do agrupamento e classificação de conceitos de níveis inferiores, menos abstratos, cada um dos quais se relacionando a um fenômeno similar.

À medida que se definiam códigos e categorias, eram formuladas perguntas que pudessem dar sequência aos dados e outros elementos eram buscados, até densificar as categorias e alcançar a saturação teórica. Os adolescentes me contavam sobre a vergonha do cateter, o desejo de ser visto como normal e a necessidade de esconder que realizam hemodiálise. Outras perguntas tomavam maior dimensão: quais as estratégias utilizadas por esses adolescentes para suportar a experiência que apresentam como entristecedora e disruptiva? Porque a escola torna-se um lugar para o enfrentamento da realidade do tratamento hemodialítico? Porque buscam esconder nas interações a condição de dependência da máquina de hemodiálise?

O método de comparação constante foi adotado durante o processo para auxiliar a identificar e desenvolver as categorias. "Memos" (memorandos) foram desenvolvidos durante a coleta, análise dos dados e empregados para guardar ideias sobre códigos, categorias e relações entre as categorias. Strauss e Corbin (1990) afirmam que o "memo" é um procedimento auxiliar para o desenvolvimento da teoria e um registro escrito do processo de análise dos dados.

> *"A percepção da passagem do tempo se dá subjetivamente. Depende de como se sente a experiência. Os dados coletados revelam que a apreensão dos sentidos se dá pelo próprio corpo, pois para o adolescente manter-se parado quatro horas durante a hemodiálise traz a sensação de que o tempo passa lentamente. Como se houvesse a interrupção do tempo da vida, algo descontínuo entre o passado e o futuro. Um rasgo, uma interrupção e, para os adolescentes, o sentimento de que não estão vivendo. Mantêm-se tolhidos do movimento, do passeio com amigos e da presença diária na escola".* (Memo – junho/2017)

> *"Quando se pede ao adolescente para contar a sua história como se fosse um livro, eles contam sobre a doença e a hemodiálise em suas vidas. Percebe-se que a identidade não está desvinculada das representações construídas sobre o próprio corpo. A doença não é uma realidade à parte e necessita de uma inscrição corporal. Se o corpo pode ser compreendido como corpo da relação com o outro, os desdobramentos da condição de ter uma máquina ligada ao corpo alterarão a identidade do adolescente. Os novos significados dados a um corpo que é afetivo e social devem ser construídos a partir de novas estratégias de interação. Os adolescentes falam disso durante as entrevistas: marca, vergonha, percepção do outro sobre si e manipulação da imagem de si para o outro. Parecia importante compreender como se dava a relação desse corpo com o social*

e o processo de reconstrução da identidade de um adolescente que realiza hemodiálise". (Memo – junho/2017)

"Há no discurso dos adolescentes uma condição de provisoriedade. Relatavam "aqui é tudo muito ruim, mas tem o transplante e eu estou na fila". O transplante torna a realidade da hemodiálise uma condição temporária". (Memo – junho/2017)

"Qual a importância do outro para a constituição identitária dos adolescentes? Os adolescentes entrevistados foram incisivos em apresentar o amigo como aquele que dá alegria, potência e lugar no mundo. O olhar do outro é essencial para a constituição de uma autopercepção. Na perspectiva interacionista simbólica, o "Mim" é o self social, o objeto que surge da interação, representando a incorporação do outro no sujeito. Pode pelo olhar do outro sentir-se vivo e menos estranho e anormal. Dessa forma, reconfigura-se a identidade, uma imagem do eu menos fragilizada. Pode reconhecer-se no outro. Conclui-se que o outro ajuda o adolescente a suportar a experiência de estar na hemodiálise, uma vez que self é influenciado pelos grupos de pertença da pessoa e espaço de construção dos sentidos que regem a relação de cada pessoa com o mundo". (Memo – agosto/2017)

"Há uma linguagem nas relações, uma necessidade de ser percebido pelo outro como normal. No processo de análise, constata-se que os adolescentes se esforçam para serem percebidos como igual aos outros. Para isso, criam estratégias de interação, no qual controlam a impressão que causam no outro. Escondem o cateter e não contam que fazem hemodiálise. A hemodiálise torna-se um segredo. A existência da hemodiálise faz com que a percepção de si do adolescente se altere. Quem sou eu vivendo essa experiência? Sou outro, mas também sou o mesmo. A reconfiguração do self se dá na trama das relações sociais. Está dada a importância do outro nesse processo de perceber a si de outras formas". (Memo – setembro/2017)

"Constatava no processo de análise dos dados que a reconfiguração do self do adolescente apresentava-se condicionada à descentralização da condição de doente dependente da máquina de hemodiálise, ou seja, havia uma luta para que o adolescente não se visse reduzido em sua condição. O adolescente, como estratégia para o enfrentamento de sua condição, buscava status, papel e reconhecimento, percebendo-se e desejando ser percebido como igual aos seus pares". (Memo – outubro/2017)

'Parece que há um processo de ressignificação do tratamento hemodialítico quando os adolescentes apontam os benefícios trazidos pelo procedimento e buscam um maior gerenciamento do cuidado. Percebo também que afirmam o status de adolescente

> *distanciando-se do controle dos pais e tendo maior senso de responsabilidade. Contavam com alegria na entrevista que cozinhavam sua própria comida sem sal e que lembravam do horário da medicação antes mesmo da mãe. Havia uma retomada do controle legitimada pela família".* (Memo- novembro/2017)

Charmaz (2009) aponta que os memorandos são como uma pausa analítica para apresentação de conceitos sensibilizantes que emergem durante a codificação e análise, elevando códigos focais à condição de categorias conceituais. Para a autora na TFD Construtivista, essa codificação pode ser denominada focalizada, permitindo ao pesquisador separar, classificar, sintetizar, integrar e organizar grandes quantidades de dados, com base nos códigos mais significativos e frequentes, visando à conceituação do material empírico. Durante a codificação focalizada, foram realizados agrupamentos, reunindo-se as categorias que parecem se referir a um mesmo fenômeno. Nesse processo, o foco estava em especificar as categorias a um fenômeno, a partir dos aspectos que dela sobressaem.

Segundo Glaser (1978), o pesquisador deve manter a análise no nível conceitual quando escreve sobre os conceitos e suas relações. O autor apresenta que o processo de ligação e desenvolvimento das categorias deve ser feito comparando os dados a todo o momento, a fim de compreender o tipo de relação existente entre elas. Durante a codificação da teoria fundamentada, foi necessário reorganizar as categorias inúmeras vezes.

Para construção de uma Teoria Fundamentada nos Dados, é essencial que o pesquisador seja dotado de uma sensibilidade teórica para compreender as sutilezas dos significados dos dados, diferenciando o que é pertinente do que não é. Há um processo constante de questionamento aos dados: o que está acontecendo aqui? Os dados mostram mudanças ao longo do tempo? A comparação entre os dados gera e amplia ideias?

Glaser (1978) afirma que estas questões mantêm o pesquisador focado em buscar padrões entre os incidentes que revelem conceitos que transcendam as descrições sobre os fatos. Charmaz (2009) considera as seguintes perguntas para auxiliar na análise do que as categorias indicam e a introdução das ideias teóricas: de que forma a minha codificação reflete a experiência descrita? Elaborei conexões analíticas claras e evidentes entre os dados e códigos? Consegui evitar reescrever a experiência estudada em uma linguagem sem vida em vez de usar a linguagem dos participantes?

A sensibilidade teórica pode ser desenvolvida no decorrer da pesquisa, relacionando a coleta com a análise dos dados, dirigindo a reflexão para além da experiência profissional ou da literatura da área, mantendo-se sensível aos dados e ao equilíbrio entre criatividade e

cientificidade, estimulando o processo indutivo, o questionamento e a obtenção de respostas provisórias (Glaser, 1978; Strauss, Corbin, 1990).

Foi necessário um movimento intenso entre pensamento indutivo e dedutivo baseado nos dados, além de comparar e desenvolver hipóteses com as experiências relatadas. Cada vez que se desenvolviam hipóteses sobre as relações entre os conceitos, retornava-se às entrevistas para certificar-se de que estavam corretas ou não. Quando os dados não eram capazes de responder às hipóteses, buscavam-se novos - algumas vezes, mais dados foram coletados para densificar as categorias e explicar com mais precisão os conceitos. Esse processo circular ocorreu em cada grupo de categorias que formou os fenômenos, até que as categorias estivessem densas e saturadas.

Na última etapa de análise dos dados, buscou-se compreender o fenômeno central, aquele que constitui o elo de ligação entre as categorias e apresenta um nível maior de abstração. Essa fase é caracterizada pelo desafio de integrar as categorias para formar uma teoria fundamentada nos dados. As relações entre as categorias tornam-se mais abstratas. É a fase que Strauss e Corbin (1990) denominam de elaborar "a história": esta deve ser capaz de agrupar o maior número de categorias, dentro de um fenômeno maior, mais abstrato ainda do que aqueles nomeados.

Na história, estão as categorias mais densas, revelando os aspectos mais significativos da experiência fazendo emergir, assim, a categoria central. Conforme Strauss e Corbin (1990) afirmam, a categoria central é o fenômeno central, no qual todas as outras categorias estão integradas a seu redor. É aquela que aparece ampla e abstrata o bastante para incluir e exprimir todas as demais.

Charmaz ao apresentar a perspectiva metodológica da TFD construtivista traz uma posição contrária a Glaser e Strauss ao defender que nem os dados nem as teorias são descobertas, ambos são construídos, a partir de nossos envolvimentos, interações, perspectivas e práticas de pesquisa. A abordagem construtivista oferece um retrato interpretativo do mundo estudado e não um quadro fiel dele (Santos et al., 2016).

Considerando as etapas de codificação propostas pela TFD construtivista, foi possível propor o modelo teórico que explica a experiência vivida pelos adolescentes que realizam tratamento hemodialítico. Em todo processo de análise, como orienta Charmaz (2009), foram considerados dois critérios: o primeiro refere-se à identificação de que a teoria se ajusta às experiências dos participantes, e o segundo diz respeito à avaliação da relevância da teoria enquanto esquema analítico que interpreta as relações entre os processos.

Nessa pesquisa, optou-se por apresentar diagramas ilustrativos, uma vez que ajudam a clarificar a estrutura teórica do trabalho desenvolvido (Morse, 2006). Charmaz (2009) acredita que o uso de diagramas é vantajoso, pois é proporcional a uma representação visual das categorias e suas relações.

Para validar o modelo teórico, foi usada a estratégia de apresentá-lo a dois adolescentes que já haviam sido entrevistados anteriormente e ambos se identificaram com a experiência considerando o modelo representativo do que vivenciam.

5 COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DO ADOLESCENTE

5 COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DO ADOLESCENTE

A comparação e a análise dos dados possibilitaram desvendar os significados dados pelos adolescentes à experiência do tratamento hemodialítico. As categorias identificadas, bem como as ligações teóricas estabelecidas, resultaram em um processo analítico explicativo dessa experiência. Nesse processo, foi possível identificar dois fenômenos que compõem a experiência:

I. **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA**
II. **RECONFIGURANDO O SELF**

Os resultados estão apresentados do seguinte modo: os fenômenos, em letras maiúsculas e grifadas (**TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA**); as categorias seguem em letras maiúsculas e estão numeradas (1. **PERDENDO O CONTROLE**); as subcategorias também seguem uma numeração interna à categoria a que pertencem, porém estão apresentadas em letras minúsculas (1.1 **Temendo a máquina de hemodiálise**).

I. TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA

O fenômeno **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA** é composto pelas categorias: **PERDENDO O CONTROLE, TENDO UM CORPO TOLHIDO** e **NÃO SENDO MAIS ELE MESMO**. O fenômeno representa o quanto a experiência vivenciada pelo adolescente na hemodiálise é disruptiva, ou seja, ela rompe com a forma como este adolescente se apresenta ao mundo e com a percepção que tinha de si mesmo antes da hemodiálise, alterando significativamente o processo de construção identitária.

O adolescente sente-se perdendo o controle: teme a máquina, torna-se vigilante do seu funcionamento e escolhe silenciar-se em relação aos seus sentimentos. Durante toda a experiência, percebe-se triste e com raiva por ter que realizar o tratamento. Os adolescentes se incomodam com um corpo marcado pela existência de um cateter, impedido de viver experiências significativas no cotidiano e controlado durante a interação com a máquina. A experiência vivida pelo adolescente traz uma realidade de estreitamento do espaço e tempo na sua existência, produzindo a sensação de não se sentir vivo.

A necessidade de estar na hemodiálise produz uma barreira entre o mundo externo e o adolescente, representada pelo impedimento de estar onde deseja. Sentir que não tem escolha traz mutilações do eu em um processo de desidentificação. Sente-se que não é mais ele mesmo, revelando que não se considera normal para si e nem para os outros. O adolescente expõe a importância de apresentar-se ao mundo, por meio de papéis sociais que a experiência da hemodiálise tenciona para um movimento de rompimento e esvaziamento.

A experiência desse fenômeno é revelada nas categorias apresentadas a seguir:

1. PERDENDO O CONTROLE

O fenômeno **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA** é desencadeado pela situação do adolescente **PERDENDO O CONTROLE**. A experiência faz com que o adolescente se perceba mergulhado em uma realidade extremamente desagradável, inédita e que não pode ser modificada. Os adolescentes relatam o quão difícil é permanecer na hemodiálise e sentem raiva e tristeza, além de perceberem que não têm gestão sobre seu tempo e sua circulação no mundo.

Constata-se que o tempo é vivenciado de outra forma dentro da Unidade, como se a máquina determinasse sua vagarosidade e submetesse o adolescente a esta lógica. Dessa forma, desejam dormir durante todas as sessões como se pudessem alterar a percepção do tempo e evitar sentir o que não se conseguem suportar, pois dormindo resguardam-se do sofrimento de ali estar.

A categoria **PERDENDO O CONTROLE** apresenta o temor causado pela realização de um procedimento que altera a fronteira entre o orgânico e o inorgânico. Os adolescentes desconhecem o funcionamento da máquina e fantasiam que o sangue pode extrapolá-la e perder-se após o estouro de um cano, por exemplo, pois não há uma relação de confiança instituída com a máquina. A categoria revela também que o adolescente no início da experiência silencia-se para conseguir lidar com a perda de controle, buscando reconhecer a si nessa nova realidade que se apresenta.

Esta categoria é composta pelas subcategorias que seguem:

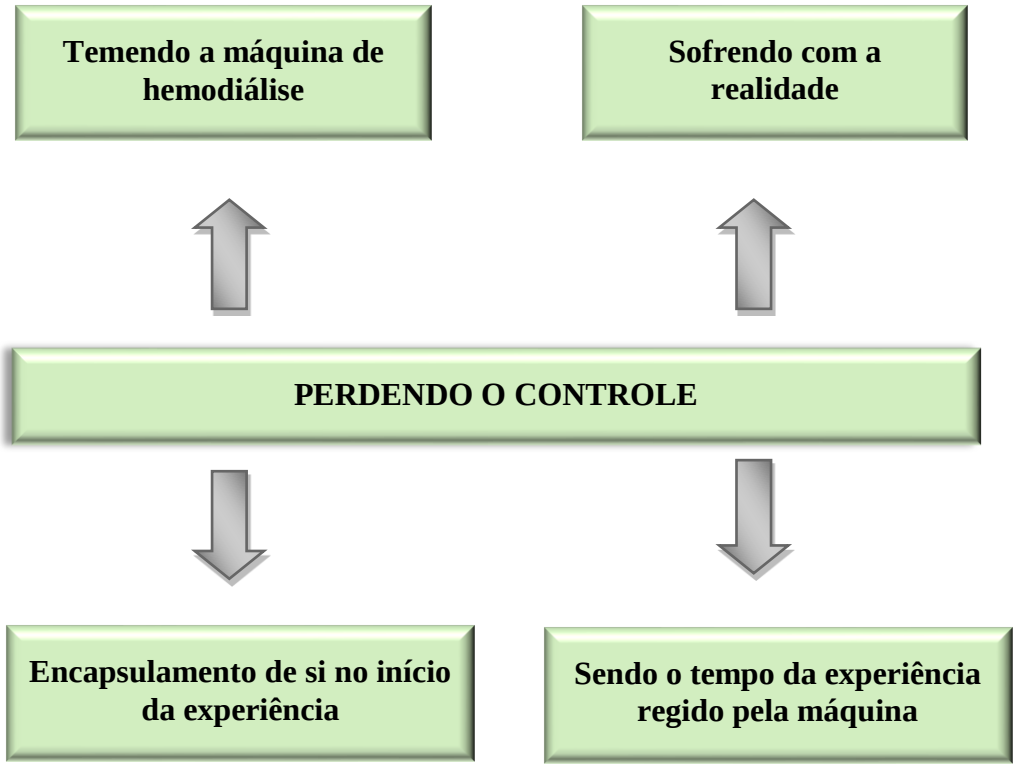


Diagrama 1 - Perdendo o controle

1.1 Temendo a máquina de hemodiálise

Os adolescentes relataram sentir medo no início da experiência e que este temor está relacionado à sensação de perda do controle produzido pelo estranhamento que a máquina de hemodiálise causa e a desconfiança em relação ao seu funcionamento.

A máquina de hemodiálise representa para os adolescentes entrevistados a perda do domínio sobre si, o fora, o externo, aquilo que não está incorporado e interpretado para si. No começo da experiência, há a estranheza e o medo causados por perceberem seus corpos conectados a uma máquina altamente tecnológica, falível e a princípio indecifrável. Há o receio de que os fios e canos possam estourar e que o sangue possa se perder - os adolescentes temem não suportar a experiência, sentir dor e morrer.

> *"Tenho medo por que vê o sangue sair, parece que eu sangro. Pode acontecer alguma coisa. O sangue derramar tudinho no chão. Eu pensava que o cano ia encher, encher até... porque é bem pequenininho".*

> *"Fiquei chocada no começo. Entendi que a máquina simularia um rim fora do corpo. Eu fiquei com muito medo. Tinha medo de sentir dor. Se ia dar ruim. Se eu ia conseguir conviver com isso".*

"A máquina dá aquele susto, um monte de botões. Aí você pensa: - Ai, meu deus, será que eles vão fazer certo? Eu fiquei deslumbrada com a tecnologia e meio com medo, eu acho, ao mesmo tempo. Medo de dar errado, eu acho. Medo de não dar, travar, não conseguirem. Ai, eu não sei explicar. É... tipo, como se a hemo não fosse fazer efeito, o sangue não filtrar, a máquina quebrar, fazer errado. Medo de morrer".

1.2 Sofrendo com a realidade

A subcategoria apresenta que os adolescentes submetidos à hemodiálise se sentem com raiva e tristes cotidianamente, principalmente quando estão dentro da Unidade. Constata-se que há uma raiva que não cessa relacionada à perda de controle sobre sua vida produzida pela condição de dependência da máquina que exige que o adolescente se mantenha no local.

Os adolescentes entrevistados usam termos como "aguentar" e "não entrar na cabeça", a partir do momento que percebem que não há possibilidade de alterarem a realidade. Entretanto, há o desejo de que magicamente se interrompa a difícil realidade que se apresenta.

"A tristeza é muito forte de ter que estar aqui. Me incomoda fazer todo dia e não poder ter uma folga. Queria ter pelo menos uma folga na semana para ter um dia de aula, ficar de manhã em casa...curtir o dia. É uma raiva muito forte porque eu acordo e saio de casa quatro e quinze da manhã para chegar aqui cinco da manhã. Já me dá raiva ter que acordar cedo. Queria sair daqui e não fazer hemodiálise nunca mais. Se eu pudesse nunca mais voltar...ia ficar tão alegre, tão feliz".

1.3 Encapsulamento de si no início da experiência

Constata-se no início da experiência do tratamento hemodialítico uma necessidade de retrair-se. Os dados nos revelam que os adolescentes precisam silenciar-se, não contando para ninguém os sentimentos relacionados ao que estão vivendo. Os adolescentes utilizam a palavra "fechada" para descrever como se apresentavam no início da experiência e alguns relacionam a necessidade do retraimento como forma de ser do adolescente diante de uma situação difícil. Um deles apresenta a necessidade de ficar emudecido durante a sessão de hemodiálise para "olhar melhor" e conseguir compreender, quase em um movimento de perceber-se, ali, vigilante ao seu sangue que sai e retorna ao corpo em uma busca pela retomada do controle.

A maioria dos entrevistados escolhe não falar com a família e com a equipe sobre os sentimentos produzidos pela necessidade de estar na hemodiálise. Um encapsular-se para rever-se em uma busca de estratégias de preservação de si; posteriormente, constata-se um movimento de abertura para o outro.

> *"No começo da hemodiálise, eu era bem mais fechada. No começo, me sentia sozinha. Tudo o que você faz sozinha é ruim. Fica preso num mundo só muito seu, sem ninguém para conversar. Eu com o tempo fui me abrindo, me revelando".*

> *"Não falava com ninguém sobre o medo da máquina. Ficava quietinho. Não queria falar sobre o medo com ninguém".*

> *"Eu nunca falei para minha mãe, mas eu fiquei bem triste. No começo, eu não aceitei, mas nunca disse que não aceitei. Eu queria guardar mais para mim".*

> *"Eu não fazia ideia de como estava sendo para o meu pai e minha mãe tudo aquilo. Eu não queria falar sobre aquilo. Nunca conversávamos sobre a hemodiálise. Queria ficar em silêncio... eu precisava ficar em silêncio".*

1.4 Sendo o tempo da experiência regido pela máquina

A subcategoria apresenta o tempo da hemodiálise vivido como um tempo à parte e controlado para os adolescentes. Eles não conseguem identificar se é dia ou noite, se faz sol ou chuva, como se o tempo de fora fosse se configurando como outro em relação ao tempo da hemodiálise, mais lento, de espera e descontínuo. Um tempo ordenado pela máquina e que se inicia quando se conecta este corpo à máquina, tornando-o impossibilitado de agir, de movimentar-se e de fazer a gestão do tempo.

Diante da necessidade de suportar a experiência, silencia-se a consciência para ter a percepção de que há uma aceleração e encurtamento do tempo. Dormindo, a experiência não é vivida e sentida. Os adolescentes relatam que dormem também devido à exaustão causada por uma rotina que exige acordar cedo e fazer um percurso, na maioria das vezes, longo de casa ao hospital.

> *"... é muito demorado para passar o tempo aqui na hemodiálise. Tem que mexer no celular, ver vídeo ou dormir. Dormindo, passa rápido o tempo. Demora muito, né?*

Quando você está aqui dentro, você não sabe se está dia, calor, sol. Você nem sabe se o sol nasceu".

"A pior coisa é este tempo que não passa aqui dentro. O tempo funciona de forma diferente que o tempo lá fora. Aqui, passa mais devagar".

"Eu chego aqui e o tempo já começa a passar diferente. Quem manda é a máquina..., o tempo de fazer a filtração do meu sangue. Quando me desconectam dela me dá um alívio uma sensação de que eu posso voltar a viver o tempo que é de todo mundo".

"Você tem que ficar parado, né? Muito difícil ficar parado, né? Durmo, porque assim acaba passando mais rápido. E passar rápido o tempo que fico aqui para mim é tão bom".

"Durmo mesmo...mesmo sem sono, me forço para dormir, sabe? Assim, vou embora mais rápido. Dormindo, não vejo o tempo passar, porque aqui se ficar acordado vai se tocar que o tempo parece uma tartaruga".

Quadro 3 - Vivendo o insuportável

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Percebendo que nunca viu uma máquina como a de hemodiálise na vida1 Achando a máquina estranha no começo 1 Sendo difícil entender aquele monte de fio no começo 1 Assustando com a máquina pela primeira vez 2 Ficando com medo de fazer hemodiálise 2 Morrendo de medo 2 Ficando nervosa ao ver a máquina no começo 2 Tendo medo no começo porque as pessoas falavam que podia morrer fazendo hemodiálise 2 Ficando com medo quando viu a máquina pela primeira vez 4 Tendo medo porque vê o sangue sair 4 Tendo medo que os fios estourassem 4 Tendo medo do sangue derramar todo no chão 4 Não sabendo como funcionava a hemodiálise 8 Ficando deslumbrada com a tecnologia da máquina e com medo ao mesmo tempo 8 Assustando com a máquina cheia de botões 8 Tendo medo da hemodiálise dar errado 8 Sentindo medo que a máquina travasse 8 Tendo medo de uma máquina que simula um rim fora do corpo 6 Tendo medo que sentisse dor durante a hemodiálise 6 Ficando com medo no primeiro dia porque a máquina era estranha 3 Tendo medo de conectar o corpo a máquina 3 Tendo medo porque achava estranho e não conhecia aquilo 3 Não sabendo o que era hemodiálise e por isso ficando desesperada 10 Ficando com medo porque vomitou sangue no primeiro dia de hemodiálise 10 Sentindo medo de morrer no início da hemodiálise 10 Ficando impressionado com a tecnologia da máquina no começo 7 Tendo medo de explodir os canos no começo 7 Tendo muito medo porque não fazia ideia o que era uma máquina de hemodiálise 5	Temendo a máquina de hemodiálise	**PERDENDO O CONTROLE**

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Sentindo medo de morrer ao ver aquele sangue que rodava e mexia 5		
Ficando muito triste em ter que vir para hemodiálise 8 Tendo tristeza depois que começou a fazer hemodiálise 3 Achando muito chato vir três vezes por semana na hemodiálise 3 Sendo ruim ter que fazer hemodiálise 9 Não gostando de estar na hemodiálise 6 Não gostando de jeito nenhum da máquina no começo 1 Sendo muito difícil no começo fazer hemodiálise 2 Tendo que ter muita força para aguentar estar na hemodiálise 2 Não entrando na cabeça que teria que fazer hemodiálise 2 Não gostando de nada na hemodiálise 2 Sentindo ficar revoltada em ter que estar na hemodiálise todo dia 3 Sentindo raiva sempre que está na hemodiálise 2 Tendo raiva todos os dias 1 Tendo tristeza todos os dias 1 Tendo uma tristeza muito forte 2 Não sentindo raiva fora da hemodiálise 1 Sentindo que a raiva forte vem do coração 1 Percebendo que sua raiva diminuirá quando sair da hemodiálise 2 Tendo uma raiva muito forte em ter que acordar cedo para estar na hemodiálise 2 Não querendo vir para hemodiálise mais 2 Querendo não precisar de hemodiálise nunca mais 2 Ficando irritada porque quer ir embora da hemodiálise o quanto antes 1 Podendo ter uma mágica que tudo sumisse 1 Tendo muita tristeza em ter que estar na hemodiálise 5	Sofrendo com a realidade	
Não conversando com os pais sobre a hemodiálise 10 Lembrando que no início da hemodiálise sentia vergonha de conversar com a equipe 3 Não falando nunca para mãe que estava muito triste em ter que fazer hemodiálise 8 Não dizendo pra ninguém que não aceitava ter que fazer hemodiálise 8 Sentindo que no começo da hemodiálise era bem mais fechada 3 Não contando para ninguém o que sentia no início da hemodiálise 3 Não contando para ninguém sobre o medo da hemodiálise 4 Ficando quietinho e não falando com ninguém sobre o medo 4 Pensando que para o adolescente não é fácil falar sobre os sentimentos nesse momento 8 Tendo que respeitar o desejo de não falar do adolescente 8 Sentindo que no começo era bem mais fechada 8 Preferindo ficar quieta no começo de tudo 5 Não querendo falar sobre aquilo que vivia com ninguém 5	Encapsulamento de si no início da experiência	
Achando que o tempo na hemodiálise passa devagar 8 Percebendo que o tempo na hemodiálise é mais demorado 7 Percebendo o tempo parar nas quatro horas de hemodiálise 6 Sentindo que o tempo demora muito para passar 8 Não sabendo se é dia, tem sol ou faz calor quando se está dentro da hemodiálise 8 Não sabendo se o sol nasceu quando se está dentro da hemodiálise 2 Não sabendo se é de manhã ou tarde quando se está dentro da hemodiálise 4 Vendo o tempo na hemodiálise passando muito lento 5 Sentindo que é como se o tempo tivesse parado 5 Dormindo na hemodiálise 6 Dormindo porque passa mais rápido o tempo 4 Dormindo na hemodiálise para passar o tempo mais rápido 7 Dormindo as quatro horas na hemodiálise porque a rotina é muito cansativo 9 Tendo sono na hemodiálise porque acorda muito cedo 9 Dormindo na hemodiálise porque está cansada dessa rotina 3 Dormindo em quase toda hemodiálise praticamente 1 Não fazendo nada durante a hemodiálise 1 Tendo que dormir para o tempo passar mais rápido 2	Sendo o tempo da experiência regido pela máquina	

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Dormindo a maior parte do tempo na hemodiálise 5 Preferindo dormir para chegar mais rápido a hora de ir embora 5		

2. TENDO UM CORPO TOLHIDO

O fenômeno **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA** produz um rompimento da imagem que o adolescente tinha de seu corpo antes da hemodiálise. A imagem corporal dos entrevistados tem agora outra configuração, ou seja, são construídas novas representações vinculadas à experiência na hemodiálise. Um corpo que tem que estar conectado a uma máquina em um período de quatro horas diárias, três vezes ou mais na semana traz importantes desdobramentos, tanto em relação a como este interage com o mundo quanto em relação à experiência subjetiva de ter um corpo dependente de uma máquina.

A categoria **TENDO UM CORPO TOLHIDO** apresenta o quanto a existência do cateter envergonha os adolescentes, pois reforça o status de doente, como se eles não tivessem o "corpo certo" para afetivamente e socialmente ser aceito. Sentem-se presos e revelam a impossibilidade de fazer atividades prazerosas e significativas, seja por um tempo limitado ou pelas restrições de movimento para impedir a perda do cateter. Esta atitude corpórea de tolhimento traz a sensação de estarem impedidos de viver em um processo de rompimento com a própria existência. Além disso, irritam-se com a necessidade de permanecer parados e deitados durante as sessões de hemodiálise.

Esta categoria é composta pelas subcategorias que seguem:

Diagrama 2 - Tendo um corpo tolhido

2.1 Sentindo vergonha do cateter no corpo

Os adolescentes relacionam-se com o próprio corpo a partir dos olhares curiosos e de estranhamento diante do cateter. A vergonha pautada pelo receio de ser julgado pelo outro produz esforços para esconder as marcas no corpo que denunciam a necessidade do tratamento hemodialítico. A existência de um cateter os posiciona fora do que é considerado normal, sentem-se envergonhados pela aparência alterada e temerosos em relação ao impacto que possa causar ao ser visto pelo outro.

"Eu já acostumei com o cateter, mas não gosto que as pessoas vejam... me sinto mal. Porque é ruim ficar mostrando. Tem pessoas que também não gostam... vai que a pessoa fica com medo de ver".

"Tenho vergonha por causa do meu braço porque fiz a fístula para fazer hemodiálise. Eles ficam olhando com uma cara....eu não gosto mesmo. Uso blusa de manga comprida por causa do meu braço...eu uso e esconde o cateter. Eu não gosto, não me sinto bem".

2.2 Tendo um corpo controlado pela máquina

Os adolescentes percebem a existência de um corpo que precisa ser reparado e retirado do movimento durante o tratamento hemodialítico e irritam-se com a impossibilidade de domínio desse corpo que se encontra sob o comando da máquina e suas regras. Eles não têm outra possibilidade que não seja renunciar ao movimento durante a hemodiálise.

"Isso tudo me irrita. A gente não pode ficar se mexendo. A máquina fica fazendo bip, bip, bip. Qualquer coisinha, ela bipa.... não dá para fazer quase nada. Só fico deitado e eu não gosto, né? Isso é o mais difícil pra mim. Queria poder me movimentar mais, sentar e jogar vídeo game".

"Me irrito muito fácil aqui no hospital. Porque nos outros lugares eu não me irrito, mas quando estou aqui um monte de coisa me irrita. Tem vez aqui, que eu vou embora e não estou nem aí. Uma vez, na hora de ir embora, fiquei ansiosa e minha pressão deu alta. Queriam que eu ficasse esperando baixar. Eu vou embora. Aqui eu não fico mais não. Isso me irrita demais".

"Fico meio estressada aqui...quando me ligam errado. O negócio tá errado e eu vejo que tá errado quando ligam errado a máquina em mim. Eu fico, tipo, meio alterada. No cateter, tem entrada venosa e arterial, aí ligam invertido: arterial na venosa, venosa na arterial. Aí a máquina começa a bater. Dá mó burocracia...aí eu fico estressada".

2.3 Sentindo que não está vivendo

A subcategoria refere-se à existência de um corpo impedido de estar no social. Constata-se que fora da hemodiálise há pouco ou nenhum envolvimento com atividades significativas e espaços de interação. O movimento do corpo é impedido, seja pelo risco de causar algum dano ao cateter ou pela ausência de tempo para interagir com outros. O adolescente não se reconhece diante do não movimento e da necessidade de manter o corpo inerte e, por isso, tem a sensação de não estar vivo, sentindo-se triste e isolado.

O significado simbólico de existir, construído pelos adolescentes, refere-se ao movimento do corpo, à possibilidade de ir e vir e às interações. Eles apresentam em seus discursos o quanto um corpo impedido do movimento produz uma ruptura na existência, na percepção de se sentir vivo.

A experiência de estar na hemodiálise arranca-lhe a possibilidade de escolher a forma que seu corpo pode estar no mundo, há perdas e limitações reais apresentadas nos discursos desses adolescentes. Ressalta-se que, para eles, a construção da percepção de si se dá em espaços de interação: rua, escola, o parque, a festa. Observa-se que há um tempo escasso e pouca possibilidade de engajamento em atividades que dão prazer. Há também uma dualidade no discurso, uma vez que se tem a clareza que o tratamento hemodialítico possibilita o prosseguimento da vida e, ao mesmo tempo, o adolescente traz que o existir lhe foi tirado com a hemodiálise.

"Porque a minha vida vai passando, praticamente, entre ir pro hospital e ir pra escola, ir pro hospital e ir pra escola; de vez em quando, eu vou para um parque ou outro, cinema, mas nunca foi aquela vida que a gente vê no cinema ou pelo menos, a maioria das pessoas conta. Eu fico muito mais isolado".

"Queria ter mais tempo para fazer as coisas, não ia ficar tão cansada. Vir para cá de onde moro é longe. Queria dormir até tarde. Só posso dormir até tarde de domingo e quinta que não venho aqui, né? Ia ter mais tempo, sair mais e ir melhor na escola".

"A hemodiálise me deu muita tristeza porque eu sou muito agitada. Amava cama elástica, pular, pular e pular. Queria fazer zumba coma minha mãe, mas eu não posso. Dança eu queria muito fazer. Eu não posso. Descobri o violino...gosto muito do som. Eu acho que vou ganhar um, né? Aniversário chegando. Tomara que eu ganhe".

"Tem uma casa do meu padrasto com piscina, eu não posso ir... não posso ir lá para nadar. Não pode pegar peso. Não pode malhar. Não pode pular muito. O cateter pode descer ou molhar. Pode pegar uma infecção. Aí, tem que trocar. Se tiver uma batida forte ele pode sair. Não posso planejar passear no fim de semana, porque faço hemo no sábado. Minha vida meio que parou".

"Tem vezes que paro e penso que eu não vivo direito fazendo hemodiálise. Meus amigos querem que eu saia, mas não posso, né? Fora que perco matéria na escola. Tudo muito ruim".

"Tenho sentimento de estar preso, porque imagina você ficar preso num local três dias na semana, né, quatro horas seguidas. Isso te tira a vida. Eu não moro mais com a minha família por isso. O meu estudo diminui, porque, às vezes, eu tenho que ficar deitado por conta do cateter, né. Então, é um sentimento de estar preso por essa causa. Então, tem que ficar sempre preocupado no que você vai comer, no que você não vai comer, no tanto de água que você tem que tomar, no tempo inverso que eles vão colocar, no tamanho do seu cateter. São muitas coisas ao mesmo tempo".

"Na hemodiálise, você não vive mais. Sabe por quê? Porque você perde todo o tempo da sua vida aqui".

Quadro 4 - Tendo um corpo tolhido

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Escondendo o cateter porque não gosta que vejam 1 Tendo vergonha por causa do cateter 1 Tendo vergonha por causa da fístula no braço 1 Não gosto de mostrar o cateter 2 Sendo ruim ficar mostrando o cateter 4 Podendo deixar o outro com medo ao mostrar o cateter 4 Não gostando quando as pessoas pedem para ver o cateter 3 Tendo vergonha de mostrar o cateter 3 Mostrando o cateter apenas para quem tem muita amizade 8 Sabendo que as pessoas ao verem o cateter acharão estranho, mesmo sendo um caninho 7 Não mostrando o cateter para ninguém 5 Ficando com vergonha porque ficam olhando de um jeito diferente 1 Não gostando que olhem de um jeito diferente 1 Tendo muita vergonha porque os amigos ficam olhando 1	Sentindo vergonha do cateter no corpo	**TENDO UM CORPO TOLHIDO**

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Usando blusa de manga comprida para esconder o cateter 1		
Ficando estressada quando ligam a máquina errada em mim 9 Ficando brava quando ligam invertido a máquina: arterial na venosa e venosa na arterial 9 Ficando irritada quando a hemodiálise acaba e tem que ficar esperando para ir embora por algum motivo 1 Ficando muito brava quando está dentro deste lugar 1 Sentindo-se irritado em não poder se mexer 4 Não gostando de ficar deitado 4 Sentindo parada no tempo 3 Dizendo que a cada movimento a máquina bipa 4 Ficando triste por ter que deixar de ser agitada 8 Não suportando ficar parada tanto tempo 5	Tendo um corpo controlado pela máquina	
Não podendo ir para piscina na casa do padastro6 Não podendo pular muito e malhar6 Percebendo que a vida parou 6 Não podendo planejar atividades no fim de semana, pois tem que vir a hemodiálise no sábado 6 Sendo muito ruim não ter tempo para passear com os amigos 10 Sentindo triste porque não podia mais pular na cama elástica 8 Tendo que deixar de ser agitada 8 Amando dançar e não podendo 8 Não podendo jogar bola, andar de bicicleta e ir a piscina 4 Sendo ruim não poder se movimentar por causa do cateter 4 Não podendo passear com os amigos 5 Não podendo fazer atividades que gosta 1 Pensando que viver seria sair e estudar 1 Sendo a vida ir para o hospital e a escola 7 Ficando irritado com o sentimento de estar preso 7 Ficando viva com a máquina, mas ao mesmo tempo não vivendo 3 Não sendo a mesma coisa que viver estar na hemodiálise 3 Não podendo entrar na água porque o cateter não pode molhar 3 Não podendo fazer nada 3 Sentindo que não vive direito porque faz hemodiálise 1 Perdendo o tempo de vida na hemodiálise 1 Percebendo que na hemodiálise não se vive 1 Tendo mais tempo se não fizesse hemodiálise 2 Não podendo viajar por causa da hemodiálise 1 Não dando para curtir o dia por causa da hemodiálise 1 Tendo uma vida diferente se não fizesse hemodiálise 1 Não podendo passear porque tem que vir à hemodiálise 1 Não podendo sair de sábado porque tem que vir à hemodiálise 1 Pensando que viver seria curtir mais 1 Pensando que viver seria sair e estudar 1 Tendo muito menos tempo do que gostaria de ter 7 Não tendo a vida que se vê no cinema 7 Não tendo a vida que a maioria conta 7 Sentindo que tiram a vida tendo que ficar preso por quatro horas 7 Percebendo que viver não é ficar dependendo de uma máquina para viver 5	Sentindo que não está vivendo	

3 NÃO SENDO MAIS ELE MESMO

Ao renunciar ao próprio desejo e aceitar que não pode alterar a realidade que se apresenta, há algo que se perde, desconfigura, deforma-se. A percepção de si vai se configurando bastante negativa e o adolescente se entristece e não se reconhece sendo o que é. Descreve-se como "um estranho", "anormal' aos olhos do si e do outro.

Considerando que a identidade envolve o conjunto de interações e representações, a percepção de si se constrói a partir da possível percepção que o outro terá. Constata-se que tudo se alterou na vida dos adolescentes entrevistados, além da menor interação com pares, diminuição da frequência na escola, tempo mais escasso, restrição das atividades sociais, mais isolamento.

Esta categoria é composta pelas subcategorias que seguem:

Diagrama 3 - Não sendo mais ele mesmo

3.1 Resignando-se à hemodiálise

Os adolescentes percebem que não há possibilidade de escolha, ou seja, há consciência da impossibilidade de ficar sem o tratamento hemodialítico, pois constatam que dependem da máquina para manterem-se vivos e que não adianta questionar a realidade imposta. Os significados produzidos são de renúncia ao desejo, uma vez que relatam o quanto não

suportam estar na Unidade de Hemodiálise para realizar o tratamento. Desejam sair com os amigos, ir para a escola todos os dias, viajar, ir à piscina, correr e dançar. Dessa forma, podemos afirmar que renunciar ao desejo também é renunciar a si próprio.

> *"Me irritei muito já em ter que fazer hemodiálise. Acho que amadureci ao pensar que não devo questionar tanto o porquê de alguma coisa, saber que as coisas não vão mudar só porque queremos".*

3.2 Não se percebendo normal

O início da hemodiálise reitera categoricamente o status de doente que já passa a ser vivido assim que se dá o diagnóstico da doença que levou à perda da função renal. A imagem que o adolescente constrói sobre si mesmo também se configura pela percepção de que a imagem do outro é diferente dele.

Ao comparar-se com outros adolescentes e constatarem que vivenciam uma realidade não compartilhada, não "típica do adolescente", trazem a sensação de "sentir-se estranho" como resultado das interações. Há um incômodo para alguns adolescentes relacionados à aparência física, principalmente em relação à baixa estatura.

> *"Na escola também fico triste... porque, às vezes, estou muito cansada aí eu lembro que não posso fazer Educação Física. Não posso fazer nada nunca. Fora o olhar das pessoas achando que não sou normal. Não gosto quando as pessoas ficam me perguntando: Ah, por que você não veio ontem? Posso ver seu cateter? Tenho vergonha e acabo me tornando a estranha. Porque queira ou não, eu sou diferente. Tem que vir para o hospital todo dia. Sou menor de tamanho. Sou estranha para os outros e estranha para mim. Queria ser normal. Me sentir estranha me deixa triste, pensando pessimista, negativo".*

> *"Eu sei que as pessoas vêm que eu sou pequena e não devem achar normal. Eu não me acho normal... eu tinha que ter tamanho de 18 anos".*

3.3 Nada permanecendo como antes

Após a hemodiálise, há a sensação que algo mudou. Identifica-se no discurso dos adolescentes elementos percussivos para a imagem que constroem sobre si mesmos. Relatam que não se sentem mais os mesmos, apresentam-se menos otimistas, mais tristes. Renunciam constantemente ao desejo, mudanças intensas vinculadas à participação das atividades sociais, absenteísmo escolar e restrição do tempo para realizar as atividades significativas que os impedem de vivenciar papéis que não são centrados na doença.

> *"Antes da hemodiálise eu era bem otimista, bastante ativa, mas hoje não. Eu mudei bastante. Perder o rim, a separação dos meus pais. Muita coisa aconteceu. Antes me comunicava mais, me movimentava mais. Tudo mudou na minha vida. Fez tudo ficar de ponta cabeça, sabe? Acho que veio muita tristeza, sabe? Tudo ficou mais triste. Tem dias que até esqueço que faço hemodiálise, mas tem dias que não. Tenho raiva, muita raiva... por que aconteceu comigo? Penso que nada vai dar certo, porque nada vai ser como antes... a hemodiálise me fez ser mais pessimista. A sensação é de que tem uma nova A., mas que carrega várias coisas da A. anterior".*

> *"Me sinto esquisita em ter que fazer hemodiálise. Ah, não é fácil explicar. Sinto que não sou como os outros normais assim, sabe? Fico me sentindo uma outra pessoa".*

> *"Antes eu não tinha muita dificuldade na vida, sabe? Aí, começou a vir dificuldades. Aí eu comecei a pensar, tipo, que algumas coisas não deram certo. Comecei a pensar tipo pessimista, sabe?*

3.4 Sendo impedido pela hemodiálise de ir com frequência à escola

Os adolescentes percebem-se impedidos de irem à escola, pois se sentem cansados, passam mal e porque o tempo torna-se reduzido com a necessidade de realizar a hemodiálise. Tal condição gera faltas na escola e pior desempenho escolar, mas há esforços constantes para estar presente e manter o papel social que esta produz no adolescente.

> *"...eu chego em casa da hemodiálise muito cansada, tem vezes que eu não vou nem para a escola. Minha casa é longe daqui...tenho que ir de ônibus, fico três horas no ônibus.*

Sem a hemodiálise, teria tempo mais de ficar em casa, ir para a escola todo dia, porque eu falto mais do que eu vou, não pego todas as aulas, metade das aulas praticamente...".

"Muito difícil não ir para escola todos os dias como ia antes da hemodiálise. Eu sou uma aluna que presta bastante atenção. Mas, como diminui as idas assim, né, rápido, eu sou bem distraída agora na aula. Tipo, bem distraída mesmo. Caderno em ordem, não sei mais o quê que é isso".

"Consigo ir na escola poucas vezes, porque eu chego tarde ou chego em casa com tontura, dor de cabeça. Faço todos os dias hemodiálise menos de domingo. Consigo ir para escola, uma, duas, três vezes por semana. Não gosto disso, porque fico atrasada. É muito chato fazer hemodiálise".

Quadro 5 - Não sendo mais ele mesmo

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Gostando ou não tem que estar aqui 1 Não tendo como escolher não vir a hemodiálise 10 Tendo consciência que a condição da perda da função renal não vai mudar 7 Tendo que deixar rolar porque não pode fazer nada 3 Não tendo escolha 3 Não gostando de estar na hemodiálise, mas sabendo que tem que estar 6 Não podendo escolher estar ou não na hemodiálise6 Pensando que estar na hemodiálise não tem escolha, mas o violino pode escolher 8 Não podendo escolher não está aqui 5	Resignando-se à hemodiálise	**NÃO SENDO MAIS ELE MESMO**
Sendo chato saber que as pessoas ao olharem o cateter me acham estranho 7 Sentindo ser um pouco diferente das outras crianças 1 Sentindo que não é como as outras crianças normais 2 Sentindo-se esquisita 1 Querendo ser, mas não se sentindo uma pessoa normal 4 Sendo normal poder sair e brincar 4 Acreditando que o outro não a ache normal 10 Sabendo que as pessoas percebem que é pequena para a idade 10 Não se achando normal porque tinha que ter o tamanho de dezoito anos 10 Querendo ser normal 3 Sentindo que é diferente, pois tem que vir para o hospital todo dia e tem um tamanho menor do que os outros 3 Ficando triste e pensando de forma pessimista ao sentir-se estranha 3 Sendo estranha para si e para os outros 3 Achando que não é como outros adolescentes 5	Não se percebendo normal	
Sentindo que é uma A.que carrega várias coisas da A. de antes 3 Sentindo que com a hemodiálise tudo ficou mais triste 3 Percebendo que com a hemodiálise ficou mais pessimista 3 Percebendo que tudo se torna um caos na condição de estar na	Nada permanecendo	

Códigos	Subcategorias	Categorias
hemodiálise 7 Sentindo que amadureceu com a hemodiálise 7 Sentindo que antes da hemodiálise era mais otimista e ativa 8 Existe uma V. antes da hemodiálise e uma V. depois da hemodiálise 8 Sentindo que sua vida mudou muito depois da hemodiálise 4 Não sendo mais otimista como era 3 Sentindo que depois da hemodiálise mudou tudo na vida 3 Sentindo que é outra pessoa 2	como antes	
Sentindo que há muito cansaço depois da escola4 Não indo para escola porque faz todo dia hemodiálise 4 Percebendo que iria melhor na escola se não houvesse hemodiálise 2 Tendo que mudar da escola para fazer hemodiálise de manhã 3 Não conseguindo estudar porque passa mal 1 Não dando para estudar porque a escola é no horário da hemodiálise 1 Perdendo metade das aulas na escola 9 Faltando mais da escola do que indo 9 Querendo ficar em casa um dia para ter ao menos um dia de aula 1 Não dando tempo de pegar o ônibus para ir à escola 2 Podendo ir para escola todo dia se não houvesse hemodiálise 2 Acordando muito cedo para vir a hemodiálise e ficando muito cansado para ir à escola 4 Conseguindo ir para escola poucas vezes na semana por causa da hemodiálise 3 Não indo para escola por causa da pressão 3 Chegando com tontura e dor de cabeça da hemodiálise e não indo à escola 3 Indo apenas duas vezes por semana na escola 8 Fazendo esforço para ir à escola todos os dias depois da hemodiálise 10 Sentindo que está distraída na escola porque se sente cansada 8 Faltando da escola porque chega cansada da hemodiálise 5	Sendo impedido pela hemodiálise de ir com frequência à escola	

II. <u>RECONFIGURANDO O SELF</u>

Há uma mudança identitária significativa que está vinculada a uma questão simbólica experienciada pelos adolescentes, desencadeada pelo fenômeno **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA**. O fenômeno **<u>RECONFIGURANDO O SELF</u>** apresenta as estratégias utilizadas pelos adolescentes para reposicionar-se no mundo. Há uma preservação de si ao tentar conviver com o tratamento hemodialítico sem aniquilar-se em um movimento plástico e dinâmico de busca por uma identidade que não o aprisione apenas no status de doente dependente de uma máquina.

O fenômeno **<u>RECONFIGURANDO O SELF</u>** é composto pelas categorias: **DESEJANDO O SENTIMENTO DE NORMALIDADE**, **VIVENDO COM RESERVA UMA CONDIÇAO PROVISÓRIA** e **TENDO MAIS AUTONOMIA NO CUIDADO DE SI.**

O eu é reconfigurado em um diálogo contínuo com o "outro". Há esforço empreendido para mostrar-se como igual e apresentar aspectos relevantes do eu não vinculados à condição de doente. O adolescente busca a interação com o outro e, assim, reconhece a importância dos pares e reforça o desejo de estar na escola. No entanto, constata-se nesse processo o ocultamento de aspectos do eu na interação em um constante controle da imagem que se passa ao outro, desejando o sentimento de normalidade. A experiência disruptiva é produtora de perdas de papéis sociais, mas todo movimento de enfrentamento do adolescente é reconhecer-se fora da hemodiálise.

Sentir-se provisoriamente dependente de uma máquina para manter-se vivo ajuda o adolescente a enfrentar a experiência disruptiva. O transplante traz esta condição temporária e o adolescente apresenta este procedimento como uma saída, interrupção e libertação. Os receios e incertezas em relação ao transplante trazem cautela às expectativas produzidas por eles.

Os entrevistados sentem-se adolescente, desejam saber sobre seu corpo e sobre o funcionamento da máquina. Neste sentido, incorporam a experiência na percepção de si e assumem seu status de adolescente na gestão do próprio cuidado. A família é fundamental para que o adolescente estruture uma imagem de si e possa ser responsável pela dieta e medicação.

1. DESEJANDO O SENTIMENTO DE NORMALIDADE

Os adolescentes entrevistados compararam-se com os seus pares e evitam serem reconhecidos pela diferença, pois o ser diferente para eles é compreendido como ter menos valor ou não ser digno de reconhecimento. A categoria apresenta a busca pelo reconhecimento de si como normal por meio dos outros no processo de interação. Eles identificam a importância dos pares no processo de reconstrução do self e apontam aspectos positivos do eu que são visíveis ao outro.

Há intensos esforços para parecer igual aos pares. Para isso, querem exercer papéis sociais que o retirem do status de doente, desejando estar na escola, estar com os amigos e viajar. Os adolescentes manipulam a imagem fornecida ao outro ao acobertar a existência do tratamento hemodialítico, evitando a vergonha produzida pelo atributo que o difere dos demais e o reconhecimento de si pelo outro apenas pelo status de doente.

Esta categoria é composta pelas subcategorias que seguem:

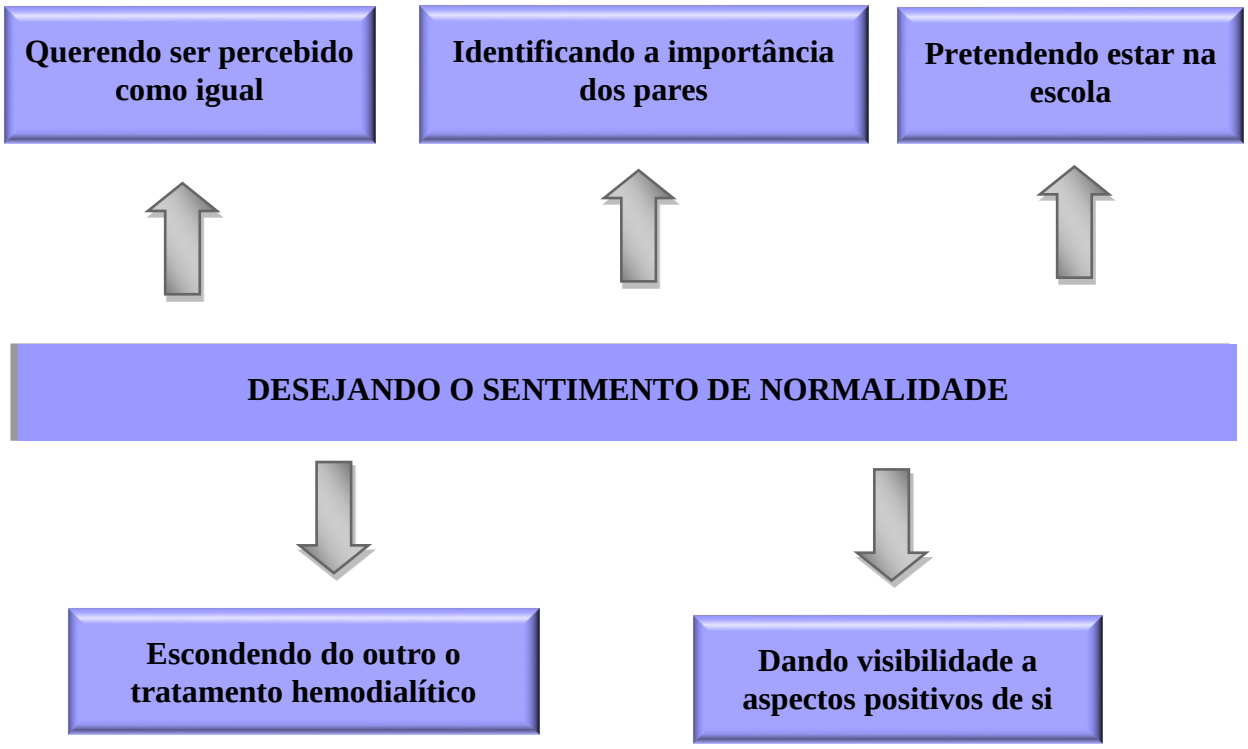


Diagrama 4 - Desejando o sentimento de normalidade

1.1 Querendo ser reconhecido como igual

Há um claro mal-estar em conceber-se na posição de estranho. Os adolescentes entrevistados desejam ser incluídos e buscam por interações significativas. Manipular esta percepção de si é precisamente o que eles tentam fazer a todo custo, seja no início da experiência ou após anos vivenciando a condição de estar na hemodiálise. Busca-se incessantemente serem percebido pelo outro como normal, pois o fato de parecer normal traz extrema satisfação. Na escola, principalmente, acontecem esforços para mostrar uma imagem ao outro. Os adolescentes usam termos como "ficar no mesmo nível" e "parecer não ter problema", trazendo a importância de exercerem papéis sociais que não estão vinculados ao ser doente.

> *"Como uma pedagoga falou para minha mãe: O M. tem uma coisa muito estranha de que ele sai da realidade que ele vive, uma realidade da doença, uma coisa que é horrível para alguns e entra na escola como se fosse um igual. Ele tem a mesma saúde, o mesmo desenvolvimento e capacidade física. É como se ele fosse totalmente igual aos outros. Eu concordo com ela porque estou sempre tentando me adequar as pessoas. Tentando sempre ficar no mesmo nível que elas".*

1.2 Escondendo do outro o tratamento hemodialítico

A marca do corpo precisa ser escondida, assim como a realização do tratamento hemodialítico. Podemos compreender esta ação como uma prática defensiva e necessária no movimento de construção e reconstrução de si, controlando ao extremo a impressão que está causando no outro. A presente subcategoria representa os esforços empreendidos pelos adolescentes para ocultarem do outro que realizam sessões de hemodiálise na tentativa de evitar que na interação com o outro, este sinta estranheza, mal-estar e curiosidade e o veja apenas como anormal, estranho e diferente.

Os adolescentes apresentam que temem que o outro ao ser informado de sua condição o reduza àquele que é digno de pena, doente. Por isso, opta-se por transformar a experiência de estar em uma unidade da hemodiálise em segredo. Este ocultamento garante que o adolescente se apresente normal diante do outro e não seja descoberto um atributo que poderia o depreciar.

> *"Eu não gosto de contar para ninguém que faço hemodiálise, porque a pessoa fica achando, falando: "Ah, coitadinha!". Aí, eu não gosto muito disso, entendeu? Ah, é ruim porque eu não sou. Por exemplo, lá na minha escola só os professores sabem e três amigos muito próximos. Eu não sou a hemodiálise. Eu não quero que as pessoas pensem que eu sou só isso e ser vista como coitadinha. Eu preciso então esconder. Não conto. Não vou deixar as pessoas me olharem como se fosse apenas isso".*

> *"A maioria dos meus amigos nem sabe que eu faço hemodiálise, para eles é como se eu fosse livre. Aí minha mãe chega para as mães dos meus colegas e fala o que eu faço...eu fico com a maior vergonha. Não gosto que fica falando".*

> *"Não gosto de contar na escola que faço hemodiálise, porque eles ficam com uma cara para você, ficam com uma dó, muitas vezes ficam zoando, tirando sarro".*

> *"Não quero que todos saibam da minha vida.... às vezes, se eu contar que faço hemodiálise, podem me ver só como uma pessoa doente, que não consegue estudar e que não pode ser uma boa amiga".*

1.3 Dando visibilidade a aspectos positivos de si

A subcategoria apresenta o quanto os adolescentes percebem qualidade em aspectos de si e o quanto esta qualidade pode ser percebida e legitimada pelo outro. Há uma busca pelo reconhecimento dos outros aspectos do eu durante a experiência, desejando vivenciar diferentes papéis sociais e tornar o status de doente dependente de uma máquina menos central na apresentação de si. Os adolescentes preservam e expõem elementos identitários que apresentam maior significado para si.

> *"... todo mundo fala que sou muito engraçada. E eu acho que isso me ajudou a ter amigas. No começo, eu sempre sou um pouco vergonhosa. Fico pensando sempre o que essa pessoa deve estar achando de mim, mas depois de me conhecerem sempre dizem: Caramba! Você é muito linda!".*

> *"...sou legal e todo mundo diz isso. Quero que meus amigos me vejam sorrindo, feliz com a vida. Tristeza e doença espanta as pessoas".*

1.4 Reconhecendo a importância dos pares

A importância dos amigos torna-se extremamente central nos discursos dos adolescentes entrevistados, pois falam do prazer de ter amigos e da diminuição da tristeza em ter esses pares para conversar, conviver e compartilhar. Há um sentimento de pertencimento como se pudessem ser sujeitos além da doença com a ajuda deles.

> *"Se tem uma coisa que me faz esquecer da tristeza é sair com meus amigos, ir para o shopping".*

1.5 Pretendendo estar na escola

Esta subcategoria demonstra que há um sofrimento do adolescente em relação à ausência na escola. A escola é apresentada com espaço para o estudo, o encontro com os pares. Sofrem com a impossibilidade de exercer outros papéis que o retirem do status de doente. Os adolescentes entrevistados reconhecem a escola como um lugar em que podem distanciar-se da condição de estar doente.

Dessa forma, a impossibilidade de lá estar causa tristeza. A escola apresenta-se essencial para construção e reconstrução da imagem de si, uma vez que propicia experiências de encontro, de interação, vínculos. A escola é um espaço onde as interações significativas

acontecem e, consequentemente, a imagem que se passa para o outro nesse espaço é de alta relevância. Revela-se que a frequência na escola e maior interação faz que o sujeito possa dar ênfase a outros aspectos do eu, retirando a centralidade da doença.

> *"O que me tira da realidade da doença são os amigos e a escola. Gosto de estar na escola, gosto de me relacionar, porque meu mundo é muito fechado. Eu quase não saio. A escola é o único lugar que eu posso ver alguém diferente. Interagir".*

Quadro 6 - Desejando o sentimento de normalidade

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Querendo ser normal 1 Querendo ser uma criança normal 4 Querendo ser normal 3 Tentando ficar no mesmo nível que as outras pessoas na escola 7 Não parecendo que tenho problema 9 Querendo parecer normal 9 Sentindo que é uma adolescente normal: briga, zoa, tumultua com os amigos 9 Pareço para os outros que sou normal, pois para quem vê não parece que tenho problemas 9 Não sendo debilitada e por isso as pessoas ao me ver não acreditando que tenho problemas 9 Preferindo quando as pessoas me tratam normalmente 5	Querendo ser percebido como igual	**DESEJANDO UM SENTIMENTO DE NORMALIDADE**
Tendo uma professora que disse que na escola sou totalmente igual aos outros: mesma saúde, desenvolvimento e capacidade física7 Percebendo que é legal 7 Sentindo que está indo melhor na escola 7 Todos me conhecendo por fazer piadas 7 Ficando feliz em saber que tem amigos que me adoram 5 Se sentindo mais comunicativa 8 Sendo uma aluna que presta atenção nas aulas da escola 8 Percebendo que é muito inteligente 3 Percebendo que é engraçada e por isso tem amigos 3 Entendendo as coisas de forma fácil 3 Sabendo que tem um cabelo bonito 3 Todos falando que sou engraçada 3 Sendo legalzinha1 Sabendo que é uma boa amiga 9 Todos dizendo que sou legal 4 Querendo que os amigos a vejam sorrindo 4 Sentindo que doença e tristeza espanta as pessoas 4	Dando visibilidades a aspectos positivos de si	
Percebendo não se sentir bem com as pessoas sabendo da hemodiálise 2 Sentindo-se incomodada se os colegas da escola souberem que faz hemodiálise 3 Não querendo ser vista como coitadinha na escola 3 Não gostando que fiquem com cara de dó 3 Não gostando que as pessoas perguntem na escola porque não veio ontem 3 Temendo tornar a estranha na escola 3 Não gostando que as pessoas saibam que faz hemodiálise 8 Não gostando de ser conhecido por fazer hemodiálise 8	Escondendo do outro o tratamento hemodialítico	

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Contando sobre hemodiálise pode ser que pensem que sou apenas doente10 Não querendo que saibam da minha vida 10 Tendo vergonha e preferindo que fique no sigilo 9 Querendo ter privacidade 9 Preferindo não ir mais na escola se souberem 9 Não gostando de contar para os outros da escola sobre o tratamento 9 Querendo que os amigos pensem que é livre 1 Não gostando de falar que faz hemodiálise para os amigos 1 Ficando com vergonha quando a mãe conta da hemodiálise para as mães das crianças1 Tendo vergonha de contar para os amigos que faz hemodiálise 1 A maioria dos amigos não sabendo que faz hemodiálise 1 Não gostando que os amigos fiquem tirando sarro 1 Não gostando que os amigos sintam dó 1 Sendo fechado na escola anterior por não poder contar segredos 7 Escondendo na escola que faz hemodiálise 6 Não querendo que as pessoas pensem que sou apenas alguém que faz hemodiálise 6 Não querendo ser vista como coitadinha 6 Não gostando que os colegas da escola saibam que tenho que fazer hemodiálise 5		
Amando os amigos da igreja demasiadamente 9 Tendo uma amiga que defende muito quando começam a zoar na escola 9 Tendo uma amiga que sabe do meu problema e me protege 9 Falando tudo para a amiga 9 Gostando de ter amizades 7 Sendo os amigos do colégio seus melhores amigos 7 Conversando com os amigos para ficar menos triste 3 Tendo uma relação mais forte com a amiga do que com os irmãos 3 Tendo uma amizade bem forte 8 Se abrir um pouco ajuda a diminuir a tristeza 8 Percebendo os amigos como tudo na vida 5	Reconhecendo a importância dos pares	
Sentindo que sai da realidade da doença indo para escola 7 Tendo um mundo muito fechado e por isso gostando de estar na escola 7 Sentindo que a escola é o único lugar que pode ver alguém diferente, interagir 7 Tendo melhores amigos na escola 7 Sentindo feliz na escola 10 Sendo a escola muito importante para mim 10 Tendo amigos na escola 10 Sentindo-se feliz estando na escola 5 Não se desgrudando da amiga na escola 6 Ficando muito triste em não estar junto com os amigos na escola 1 Não gostando de faltar da escola 2 Não indo à escola e por isso não tendo amigos 4 Achando que este ano irá repetir 4 Não tendo tempo de estudar direito 4 Ficando triste em não ir à escola 4 Sentindo falta de quando ia a escola 4 Não gostando de faltar na escola porque fica atrasada nos estudos 3 Não sabendo o que é ter o caderno em ordem 8 Sendo difícil diminuir a frequência na escola 8 Sentindo muita falta de ir à escola todos os dias 8 Sentindo excluída pelas amigas quando falta muito na escola e	Pretendendo estar na escola	

Códigos	Subcategorias	Categorias
quando volta acaba não sabendo o que aconteceu 3 Querendo muito estar na escola, mas às vezes não conseguindo 5 Tendo amigos na escola 5 Sentindo-se bem na escola 5		

2. VIVENDO COM RESERVA UMA CONDIÇÃO PROVISÓRIA

O transplante reafirma uma condição de liminaridade para o adolescente, ou seja, espera-se por uma cirurgia que promoverá o fim da dependência de uma máquina. Há uma mudança de status possível que traz ao adolescente uma sensação de espera em uma condição de provisoriedade. Entretanto, constata-se que quanto mais tempo se vive nessa condição, mais desconfiança é produzida em relação à possibilidade de êxito no transplante.

No discurso, vão emergindo questões relacionadas ao medo da cirurgia e da rejeição. Evidentemente que adolescentes com mais tempo na fila de transplante viveram situações de maior frustração, como morte pós-transplante, rejeição do órgão, retorno à máquina de hemodiálise. Assim, vive-se esta condição provisória, na qual o transplante significa a possibilidade de liberdade, mas sem muito alarde e grandes expectativas.

Esta categoria é composta pelas subcategorias que seguem:

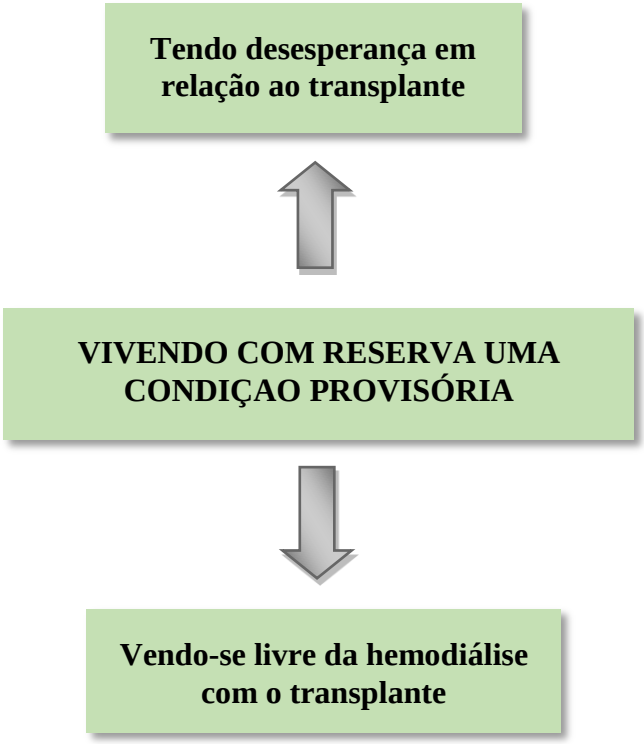


Diagrama 5 - Vivendo com reserva uma condição provisória

2.1 Tendo desesperança em relação ao transplante

A subcategoria é resultante da percepção da passagem do tempo e das interações vivenciadas pelos adolescentes durante a experiência. Os adolescentes começam a perceber o transplante como demorado, aguardam anos na fila de espera, o que produz mais descrença em relação à possibilidade de mudança de status.

A partir da interação com outras experiências, significam o transplante como algo perigoso, pois já viram morte pós-transplante, rejeição do enxerto renal, retorno à hemodiálise após cirurgia. Alguns entrevistados expõem certo distanciamento da ideia de transplante, devido ao estranhamento em receber um órgão, seja de um doador vivo ou de um cadáver, pois pensam nas ligações feitas pelo seu corpo a este novo órgão.

> *"Estou há três anos na fila. Faz tempo. Tenho medo da rejeição do corpo. E aí precisa fazer de novo. Voltar para hemo, pensou? Sobre o transplante este é o meu medo. Só pelo fato de saber dessa possibilidade, eu acho que já me dá receio. Só pelo fato de saber que isso pode acontecer".*

2.2 Vendo-se livre da hemodiálise com o transplante

O adolescente significa o transplante como a possibilidade de ter o rim funcionando e o fim da hemodiálise, uma vez que o desejo de realizar o transplante vincula-se ao de não estar mais neste procedimento, o que traz a noção de transitoriedade e torna a experiência mais suportável.

> *"Eu estou ansiosa pelo transplante. Porque daí eu não preciso vir aqui todo dia. Porque eu não gosto de rotina... não gosto de ficar repetindo aquela mesma coisa".*

Quadro 7 - Vivendo uma condição provisória com reserva

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Sentindo que o transplante não vai dar certo 2 Estando entre o sim e o não quando se pensa no transplante 2 Sentindo que o transplante demora 2 Percebendo que precisa de um milagre para sair da hemodiálise 2 Esperando Deus fazer um milagre para acabar com a hemodiálise 2 Percebendo que depois do transplante tem que ter um cuidado rígido 2 Apresentando ter poucas chances de seguir as orientações médicas no pós -transplante 2 Achando que não vai dar certo o transplante porque não consegue seguir direito as coisas 2 Vendo que o transplante é mais uma cirurgia 10 Não estando tão preocupada com o transplante 10 Percebendo que o transplante demora muito 10 Não achando nada do transplante 9 Achando que o transplante por um lado ajuda e por outro lado piora 9 Tendo que vir aqui mesmo depois do transplante 9 Sentindo que o transplante está demorando 1 Vendo que tem paciente que melhora com o transplante 9 Tendo medo de morrer com o transplante 9 Sentindo que o transplante não vai dar certo 2 Sentindo que o transplante demora 2 Percebendo que depois do transplante tem que ter um cuidado rígido 2 Apresentando ter poucas chances de seguir as orientações médicas no pós -transplante 2 Achando que não vai dar certo o transplante porque não consegue seguir direito as coisas 2 Achando que seu rim está demorando porque seu tipo sanguíneo é difícil 1 Sentindo que o transplante demora 1 Sabendo que é um problema porque o de muita gente rejeita1 Achando o transplante perigoso 4 Podendo o transplante do rim não funcionar e ter que fazer tudo de novo 4 Temendo a rejeição do corpo 6 Tendo receio com a possibilidade de ter que voltar de novo se o corpo rejeitar 6 Sabendo que é um problema a rejeição do transplante 1 Sabendo que se houver rejeição tem que esperar outro rim 1 Vendo que muita gente rejeita o órgão 1 Tendo medo de perder o rim depois do transplante e voltar a fazer hemodiálise5 Tendo muito medo de rejeição do rim transplantado 5 Sendo estranho ficar com órgãos que não é seu 4 Sendo estranho pensar sobre tirar o rim de uma pessoa para colocar no meu 6 Sendo estranho fazer ligações dentro do meu corpo 6 Sendo estranho ser de uma pessoa viva, pois terá que ficar vinculado de alguma forma a essa pessoa 7 Tentando me acostumar com a possibilidade de ter o órgão de outra pessoa 5	Tendo desesperança em relação ao transplante	**VIVENDO COM RESERVA UMA CONDIÇÃO PROVISÓRIA**
Percebendo que o transplante é a única saída 7 Sabendo que o transplante seria a única saída 5 Sendo o transplante a única saída que se tem de cura 7 Esperando o transplante para não ter que vir a hemodiálise todo dia 8 Estando bastante ansiosa para fazer, pois já está há três anos na fila do transplante 8 Sendo o transplante o único jeito para não fazer mais hemodiálise 6 Esperando o transplante porque todo dia sente-se triste com a rotina da hemodiálise 3 Desejando transplantar logo para não vir todo dia à hemodiálise 1 Tendo o sonho de sair do hospital com o transplante 1 Ouvindo os médicos dizendo que com o transplante se pode sair da hemodiálise 3 Pensando que pode não haver rejeição do órgão 1 Percebendo que só com o transplante se pode ver livre da hemodiálise 5	Vendo-se livre da hemodiálise com o transplante	

3. BUSCANDO AUTONOMIA NO CUIDADO DE SI

O adolescente pode dar um novo significado ao cuidado do seu corpo a partir do momento que se descobre necessitar de hemodiálise. Esta condição apresenta novas formas de entendê-lo e como este pode ser cuidado. Apropriar-se deste corpo que se apresenta também é entender o funcionamento da máquina.

O orgânico e o inorgânico que mantêm a vida precisam tornar-se decifráveis para poderem ser incorporados subjetivamente. A equipe se torna essencial nesse processo, pois, para o adolescente, ela precisa mostrar-se sensível e disponível para compartilhar este saber. Os adolescentes percebem ganhos obtidos com a hemodiálise, como a diminuição da ingestão de remédios, redução da dieta restritiva e se mostram satisfeitos em assumir o cuidado da sua própria medicação, pois, dessa forma, percebem que a família legitima sua condição de adolescente.

Esta categoria é composta pelas subcategorias a seguir:

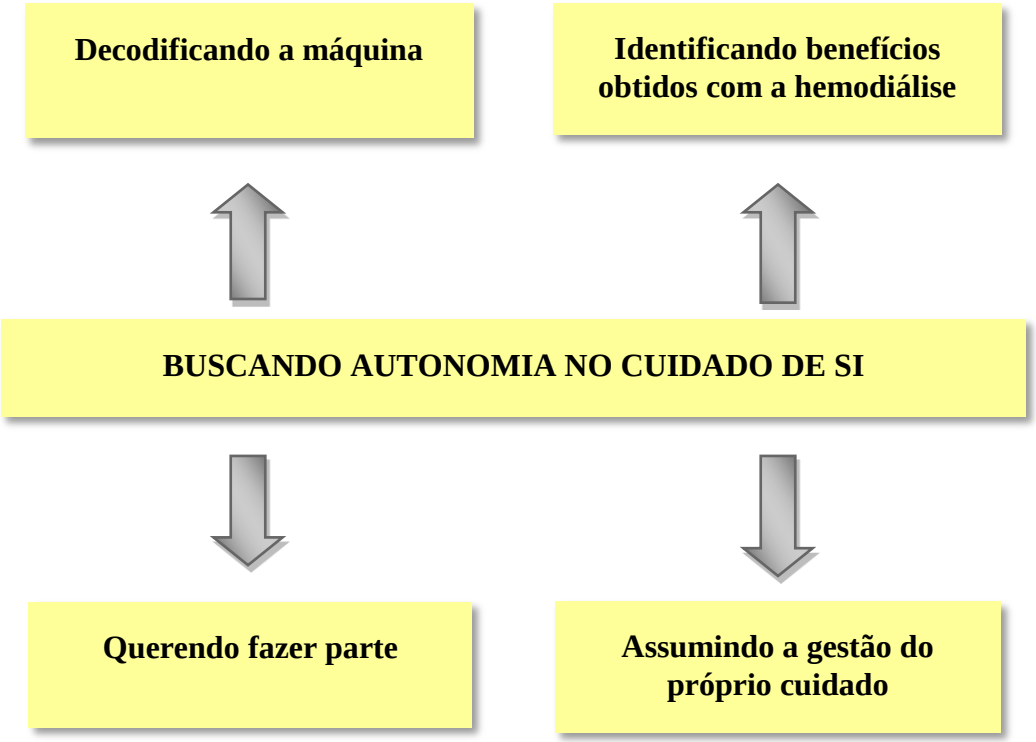


Diagrama 6 - Buscando autonomia no cuidado de si

3.1 Decodificando a máquina

Há uma incorporação subjetiva da máquina, a partir do momento que há interação e significação. O adolescente não está destinado a não compreender o funcionamento, há um desejo de decodificá-la, quando relatam que o medo, no início da experiência, é desconstruído quanto mais dominam o conhecimento sobre o funcionamento da máquina.

Constata-se que o saber sobre a máquina proporciona um sentimento de maior controle. Os adolescentes identificam como função da equipe a tradução daquela máquina e que esta deve estar disponível para este esclarecimento.

> *"Eu achei a máquina estranha no começo, um monte de coisas. Nunca vi uma máquina assim na vida. Depois vão te explicando como funciona e você vai se acostumando".*

> *"O medo foi passando, porque passava os dias e os canos onde passavam o sangue não estouravam. Eu não contava pra ninguém e ficava só olhando e depois se eu tinha dúvida perguntava e daí com o tempo fui entendendo a máquina. Ela ajuda nosso rim. Ela tem muito fios que passa nosso sangue. Tem um negócio de soro pendurado nela, botões para regular. Tem um negócio que fica girando, que é tipo uma bomba que faz nosso sangue ser filtrado e voltar para nós".*

3.2 Identificando benefícios obtidos com a hemodiálise

O reconhecimento da hemodiálise enquanto tratamento está vinculado à percepção da melhora no quadro clínico, expressa pelos adolescentes quando se referem à redução do inchaço no corpo, da ingestão de remédios, da restrição na dieta e aumento da fome.

A diminuição da quantidade de medicação e a liberação de alguns alimentos são apontados como elemento positivo, quando se fala sobre o tema da restrição. Os adolescentes, ao relacionarem o procedimento de hemodiálise a uma "boa causa" e "melhora", afirmam reconhecer a necessidade das sessões.

> *"A hemodiálise é bom pra gente porque diminui os remédios. Então, me ajudou muito. Posso até me alimentar melhor. Quando eu não fazia hemodiálise era muito restrita minha dieta. Depois que vim melhorou bastante. Liberam muito mais coisa que eu não podia comer".*

"Comer agora eu posso. Coisas que eu não podia e posso: leite, feijão, três doses de leite por dia. Eu não podia comer feijão... só o caldo. Agora eu posso".

"Eu acabei tendo consciência que eu deveria fazer hemodiálise. Isso poderia me trazer coisas boas como, por exemplo, uma alimentação a mais. Quando eles falaram que compensava, vi que para mim foi bom. Abriu mais o cardápio... o que é uma coisa boa na minha vida".

3.3 Querendo fazer parte

Os adolescentes apresentam que gostam de saber o que acontece com seu próprio corpo e o que representa a doença para seu funcionamento. O enfrentamento e a experiência de ter um corpo tolhido se dá no domínio dos seus códigos. Eles desejam compreender o que se passa e percebem-se enganados pela equipe quando não recebem essa informação. Há também a diminuição do medo do procedimento ao entender como seu corpo passa a funcionar.

"Eu preciso saber o que acontece com meu corpo, né? Eu acho bom. Porque se você não souber o que realmente acontece, você fica com mais medo, né?"

"Eu fico com raiva se me escondem a verdade. Me dá um nervoso isso. Ah, eu acho tipo assim, essas médicas aí, acho que tem muita coisa escondida, se fosse descobrir, acho que é uma lista inteira de coisa. Quero saber".

3.4 Assumindo a gestão do próprio cuidado

Os entrevistados trazem como se percebem adolescentes e identificam o que socialmente se espera deles. A autonomia exercida e legitimada pela família deve-se à percepção de que eles devem ter mais responsabilidades e saberem mais de si. Alguns com maior intervenção da família, mas o que se percebe é a incorporação da restrição dietética e do uso da medicação como necessários, mesmo sendo difícil e cansativo.

Esta categoria mostra o quanto os adolescentes têm noção sobre como deve ser realizado o cuidado, cuja atitude aumenta a sensação de controle da situação pelos adolescentes. Entendem a importância de seguirem a dieta para a melhora do quadro clínico e apontam a autonomia que possuem como percebida e legitimada pela família. Esta

responsabilidade transferida pela família ao adolescente é vivida positivamente pelos adolescentes que se descrevem como "dignos de confiança" e reforçam o status de adolescente que desejam ter diante de si e do outro.

> *"Tem que se cuidar, não pode ficar deitado assistindo TV o dia inteiro. Tem que fazer as coisas para os outros, tem que fazer o trabalho da escola, tem que lembrar de comer direito e fazer a sua própria comida. Isso é ser adolescente, né?"*
>
> *"É melhor para meus pais eu estar conseguindo me cuidar e não ter que eles lembrarem do remédio. Eles não ficam tão em cima. Estão mais de boa, pois já consigo fazer minhas próprias coisas".*
>
> *"Tomo meus remédios sozinha... não esqueço... não quero morrer... ficar viva é minha responsabilidade, entendeu?"*
>
> *"Sou eu que lembro das medicações e isso começou no ano passado com 15 anos, porque eu comecei a lembrar mais de tomar remédio. Aprendi as doses, a quantidade. Aí, minha mãe perguntava: - Já tomou o remédio? e eu já respondia: - Já! Ela confia mais em mim".*

Quadro 8 - Buscando autonomia no cuidado de si

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Entendendo que no início era uma fase de conhecimento 2 Olhando a máquina durante a hemodiálise e perguntando quando tinha dúvida 4 Querendo entender a máquina no começo porque tudo é novo 2 Tendo curiosidades em relação à máquina e perguntando para equipe 2 Passando o medo da máquina quanto mais eu entendia como funcionava 4 Tendo o medo passando, pois os canos da máquina não estouravam 4 Desejando saber o porquê tem dor de cabeça quando está na máquina 2 Desejando entender a máquina 8 Tendo medo no começo da hemodiálise, mas saber como a máquina funciona ajuda a diminui-lo 8 Querendo saber como funciona a máquina, pois acha impressionante uma coisa que sai do corpo e volta para o mesmo corpo 3 Querendo entender o funcionamento da máquina até hoje 7 Entendendo que a máquina filtra as impurezas do rim 9 Perguntando sempre para equipe sobre aquela máquina de pura tecnologia 5 Sabendo que a máquina limpa o sangue e tira o liquido que ficou acumulado 3 Querendo saber como essa máquina funciona 5 Perdendo o medo ao entender a máquina 5	Decodificando a máquina	**BUSCANDO AUTONOMIA NO CUIDADO DE SI**
Vendo que com o tratamento a vida melhorou bastante 8 Podendo comer algumas coisas que não podia antes com a hemodiálise 8 Podendo agora comer o feijão não só o caldo depois de ter começado na hemodiálise 8 Tendo o rim parando de funcionar se não vir a hemodiálise 6 Tirando bastante remédio após a hemodiálise2	Identificando benefícios obtidos com a	

Códigos	**Subcategorias**	**Categorias**
Não inchando mais após o início da hemodiálise 2 Percebendo que a máquina a ajuda a viver 3 Tendo fome com a hemodiálise3 Sendo impressionante como a máquina ajuda as pessoas que precisam 3 Percebendo que os médicos liberaram a ingestão de mais sal depois da hemodiálise 3 Tomando bem menos medicação com a hemodiálise 3 Podendo comer as vezes algo diferente depois que começou a hemodiálise 3 Tendo bastante fome com a hemodiálise 9 Tendo que pensar que não viaja por uma boa causa 1 Melhorando bastante quando começou a hemodiálise 1 Ficando inchada de novo se não vir para hemodiálise 1 Tendo que estar na hemodiálise porque o rim não funciona 1 Aceitando que tem que estar na hemodiálise 1 Achando que a máquina ajuda a melhorar 1 Percebendo que a hemodiálise é boa porque diminuiu a quantidade de remédios 2 Sendo a dieta alimentar mais restrita antes da hemodiálise 2 Percebendo que com a hemodiálise houve melhora 2 Sendo liberada após iniciar a hemodiálise para comer algumas coisas que antes não podia 2 Comendo muito bem com a hemodiálise 10 Percebendo que a hemodiálise pode trazer coisas boas, como uma alimentação menos restrita 7 Foram me dizendo que a hemodiálise seria boa para abrir mais o meu cardápio 7 Sendo uma coisa boa na vida poder comer mais coisa após começar a hemodiálise 7 Vendo que precisa de menos medicação com a hemodiálise 5	hemodiálise	
Gostando de saber o que acontece com sua pressão durante a hemodiálise 7 Preocupando-se em controlar sua pressão para manter algumas regalias 7 Perguntando para a equipe médica quando tem dúvida 7 Perguntando sempre o que está acontecendo quando vê alguma coisa diferente ou interessante 3 Ficando com raiva se as médicas não explicam, pois parece que às vezes os médicos não têm uma resposta 3 Querendo saber o que acontece com seu corpo 8 Ficando com mais medo se não souber o que acontece com seu corpo 8 Gostando de saber o que está acontecendo dentro do seu corpo 10 Gostando de entender o que acontece com o seu corpo 1 Gostando quando é explicado sobre sua doença 1 Querendo saber a verdade sobre si 2 Sentindo-se enganada quando não sabe o que está acontecendo 2 Tendo reunião com a família e a criança para explicar o tratamento 1 Não gostando que a equipe esconda 1 Percebendo que às vezes está acontecendo algo que não é falado 1 Perguntando sempre que tem dúvida 5 Não gostando quando a equipe médica não responde claramente5	Querendo fazer parte	
Percebendo que por ser adolescente tem que se cuidar mais sem contar com os pais a todo momento 5 Tendo uma família que reconhece que pode se cuidar mais sem ter que eles lembrarem de tudo 7 Tendo mais autonomia ao ser responsável por comer direito, tomar a medicação e fazer o trabalho da escola 7 Conseguindo fazer as próprias coisas 7 Sabendo que não pode ficar deitado o dia inteiro assistindo TV 7 Sendo a adolescência uma fase que se tem mais responsabilidade 6 Tomando os remédios sozinha porque ficar viva é sua responsabilidade 6 Entendo que na adolescência se começa a aprender como é a vida de adulto 8 Tendo um corpo que se aproxima do adulto 8 Pensando que por ser adolescente tem mais responsabilidade 4	Assumindo a gestão do próprio cuidado	

Códigos	Subcategorias	Categorias
Entendo melhor os filmes e tendo mais assunto para conversar 4		
Sabendo que o sal faz subir a pressão 1		
Não podendo comer nada de sal 2		
Sabendo que fará mal se comer o que não pode 2		
Sabendo que o certo é seguir a dieta 2		
Lembrando mais de tomar o remédio depois dos quinze anos MV		
Aprendendo as doses dos remédios 8		
Sendo um sacrifício no começo olhar as pessoas na rua comendo salgadinho 1		
Sendo ruim olhar as pessoas na rua comendo salgadinho 1		
Percebendo que a comida sem sal não tem gosto 1		
Fazendo certo porque sabe que se comer muito sal irá fazer mal 1		
Tendo que fazer o controle da medicação para não ferrar o resto 7		
Conseguindo comer direito 7		
Tendo a família mais em cima em relação a dieta, pois temem que eu como algo mais salgado 7		
Sendo ruim ficar tomando remédio, mas tem que tomar nos horários certos4		
Tendo que seguir as regras 4		
Sendo chato ter vontade e não poder comer 4		
Tendo a tia ajudando a seguir as regras 4		
Eu sou ruim demais em lembrar para tomar remédio 10		
Colocando no despertador o horário das medicações 10		
Tendo a mãe que ajuda a lembrar dos remédios 10		
Tendo preguiça de levantar para tomar a medicação, mas tomando 3		
Fazendo a própria comida sem sal 3		
Fazendo sua comida sem sal 3		
Tomando sozinha as medicações 3		

III. LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA

Para Goldkuhl (2010), na TFD, a categoria central representa o fenômeno a ser explicado pela teoria. As principais características apresentadas pelo autor no processo de emersão da categoria central são: as outras categorias importantes devem estar relacionadas a ela; esta deve aparecer frequentemente nos dados; e deve ser abstrata, a fim de que possa ser aplicada em outras áreas substantivas.

Considerando as características acima descritas e a análise da interação dos fenômenos, foi possível identificar a categoria central **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA,** que integra os fenômenos **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA** e **RECONFIGURANDO O SELF**. O adolescente **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA** apresenta uma sensação de descontinuidade na sua existência e internaliza o sentimento de vergonha como parte da identidade, mas no fenômeno **RECONFIGURANDO O SELF** são criados mecanismos para evitar uma possível rejeição do outro e o reconhecimento de si apenas como doente dependente de uma máquina, **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**.

O fenômeno **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA** é composto pelas categorias: **PERDENDO O CONTROLE, TENDO UM CORPO TOLHIDO** e **NÃO SENDO MAIS ELE MESMO**.

Os adolescentes **PERDENDO O CONTROLE** apresentam-se **sofrendo com a realidade** inédita, imposta e indesejada, pois relatam que estar na Unidade de Hemodiálise e realizar o tratamento são geradores de muita tristeza e raiva. Além disso, os adolescentes **temendo a máquina de hemodiálise,** no início da experiência, expõem a interação com um objeto tecnológico a princípio indecifrável, produzindo uma sensação de estranheza, perda de controle e vulnerabilidade. O tempo da hemodiálise é significado pelo adolescente como um tempo vagaroso e desconectado do mundo externo, **sendo o tempo da experiência regido pela máquina.** Dessa forma, os adolescentes **PERDENDO O CONTROLE** escolhem dormir durante as sessões de hemodiálise, tendo a sensação de encurtamento do tempo e preservação de si - ao escolher dormir, eles exercem algum domínio sobre a situação vivida.

Além disso, os adolescentes **PERDENDO O CONTROLE** necessitam silenciar-se e não compartilhar seus medos e emoções, **encapsulando-se no início da experiência,** em busca de um sentido subjetivo de continuidade e coerência, uma vez que apresentam **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA** e a todo o momento na experiência estão **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**.

Os adolescentes **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA** rompem com a percepção do corpo que tinham antes da hemodiálise, pois agora se apresentam **TENDO UM CORPO TOLHIDO**. Este tolhimento pode ser compreendido como um corpo privado de experiências que fazem sentido e dão ao sujeito a sensação de pertencimento ao seu mundo social. Dessa forma, o novo significado dado ao corpo traz desdobramentos para configuração do self e, por isso, o adolescente mantém-se durante todo o processo **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**.

Os adolescentes enfrentam a experiência **sentindo que não estão vivendo**, uma vez que o que dá sentido à existência é o movimento do corpo do adolescente, o ir e vir, estar com amigos, passear, viajar e ter mais controle da ação de seu corpo e da gestão do tempo. Os adolescentes percebem-se **tendo um corpo controlado pela máquina** e sentem seu corpo dominado e dependente da máquina, gerando raiva e irritação. **Sentindo vergonha no cateter no corpo** representa o quanto o cateter apresenta-se como um símbolo de um corpo que se diferencia dos demais. Os adolescentes precisam lidar com este corpo tolhido, **RECONFIGURANDO O SELF** no sentido de criar para si e para o outro, imagens menos

vinculadas à imagem de doente dependente de uma máquina, no qual o adolescente apresenta-se constantemente **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA.**

TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA produz um processo de desidentificação que é representado na experiência de **NÃO SENDO MAIS ELE MESMO.** O sentimento produzido pela experiência disruptiva de não mais se reconhecer é introjetado como parte do self. O adolescente apresenta-se **não se percebendo normal,** uma vez que percebe que não compartilha das mesmas experiências que os outros adolescentes e se sente estranho e diferente.

O adolescente apresenta **resignando-se à hemodiálise,** uma vez que entende que não é possível se opor a esta condição**.** Percebem que **nada permanecendo como antes,** ou seja, altera-se a participação nas atividades sociais e seu cotidiano, o que tenciona para um distanciamento de papéis sociais realizados por adolescentes e trazem uma sensação de incoerência com a existência. Os adolescentes vão **sendo impedidos pela hemodiálise de ir com frequência à escola** e há intensos esforços para estarem presentes, pois a escola se configura como um importante espaço de interação, no qual se mantêm ativos os papéis sociais e auxiliam no processo do adolescente **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA.**

O fenômeno **RECONFIGURANDO O SELF** apresenta as estratégias utilizadas pelos adolescentes para preservação do self ao conviver com o tratamento hemodialítico. **RECONFIGURANDO O SELF** é composto pelas categorias: **DESEJANDO O SENTIMENTO DE NORMALIDADE, VIVENDO COM RESERVA UMA CONDIÇÃO PROVISÓRIA** e **TENDO MAIS AUTONOMIA NO CUIDADO DE SI.**

Durante toda experiência, os adolescentes se apresentam **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**, pois temem serem reduzidos ao status de doente dependente da máquina. Para isso, acobertam a verdade, evitando uma possível rejeição do outro e **DESEJANDO O SENTIMENTO DE NORMALIDADE**. Constata-se que o adolescente mostra-se **querendo ser percebido como igual** e, para isso, apresenta-se **escondendo do outro o tratamento hemodialítico** e **dando visibilidade a aspectos positivos de si**. A manipulação da imagem que se passa para o outro e o reforço de aspectos significativos do eu são estratégias que compõe o processo **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**. Os dados revelam que o adolescente não conta sobre a hemodiálise, pois teme que o outro o considere apenas como doente dependente de uma máquina. Conclui-se que o adolescente em hemodiálise omite o tratamento e expõe atributos que considera valorizados socialmente, buscando evitar uma possível rejeição do outro. O

sentimento de normalidade nos parece ser alcançado à medida em que ele concentra sua autoidentificação em torno de alguns aspectos que ele procura dar visibilidade por serem reconhecidamente tidos como normais e aceitáveis socialmente.

Além disso, os adolescentes vão **identificando a importância dos pares** na reconfiguração do self, uma vez que na interação pode-se reafirmar aspectos do eu considerados desejados e retiram a centralidade do status de doente, aproximando-os do sentimento de normalidade. Os adolescentes ficam tristes com as faltas e vão **desejando estar na escola** para que esse espaço de interação ajude a garantir um processo de reconfiguração do self pautado na busca pelo sentimento de normalidade, no qual o adolescente mostra-se **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA.** Os adolescentes em hemodiálise buscam a interação com o outro com base em outras características e papéis sociais, ao mesmo tempo em que constroem uma identidade não centrada na doença e no tratamento hemodialítico com a ajuda dos pares.

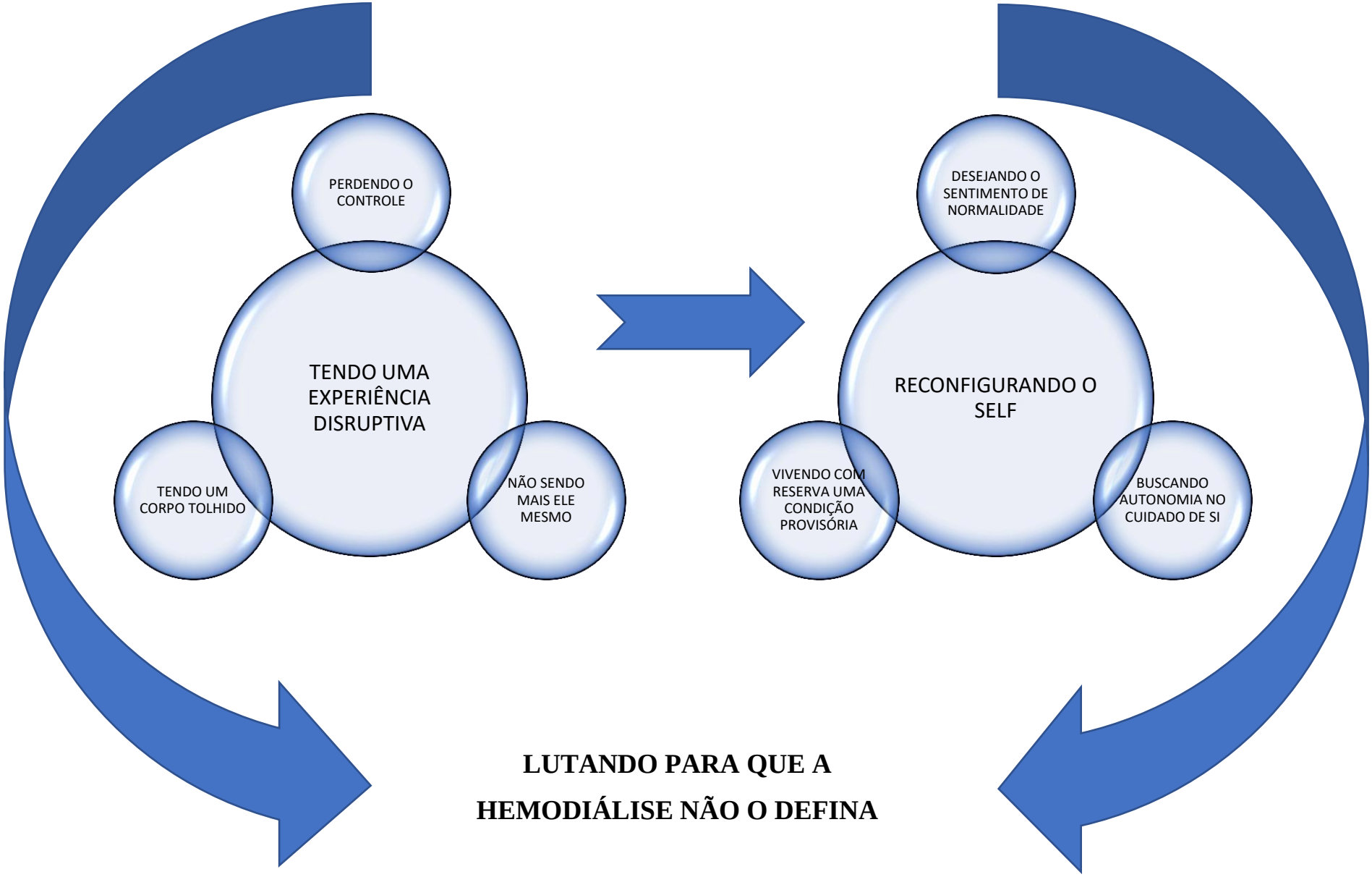
Os adolescentes apresentam-se **VIVENDO COM RESERVA UMA CONDIÇÃO PROVISÓRIA**, pois há uma possível mudança de status que traz ao adolescente uma sensação de espera em uma condição de provisoriedade, possibilitando outras mais para o adolescente permanecer durante a experiência **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA.** O adolescente percebe-se **livre da hemodiálise com o transplante,** ao mesmo tempo em que não **tendo esperança em relação ao procedimento.** Sentir-se provisoriamente dependente de uma máquina para manter-se vivo ajuda o adolescente a enfrentar a experiência disruptiva.

Acreditando que suas ações devam voltar-se no sentido de permanecer **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**, os adolescentes vão **BUSCANDO AUTONOMIA NO CUIDADO DE SI**. Quando **identificando benefícios obtidos com a hemodiálise,** eles podem perceber a melhora no quadro clínico, a redução da medicação e a diminuição da restrição na dieta. Verifica-se que ao assumirem o cuidado com a dieta e a medicação reafirmam para si e para o outro o status de adolescente. Este status reconhecido e legitimado, principalmente pela família, traz satisfação e, assim, apresentam-se **assumindo a gestão do próprio cuidado.** Além disso, empreende-se esforço **decodificando a máquina** e, ao mesmo tempo, **querendo fazer parte** quando deseja compreender o que se passa com seu corpo e participa das decisões tomadas em relação ao tratamento**.** Para isso, mostram que a equipe deve colocar-se sempre disponível para esclarecer suas dúvidas.

O modelo teórico descrito tem, portanto, como categoria central **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**, integrando todos os componentes relacionados

à experiência vivenciada pelo adolescente em tratamento hemodialítico. O processo **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA** é representado a seguir pelo diagrama.

Diagrama 7 - Modelo teórico "**LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**"



6 REFLETINDO SOBRE O PROCESSO

6 REFLETINDO SOBRE O PROCESSO

Nesta tese, é apresentada uma teoria substantiva sobre a experiência dos adolescentes em uma Unidade de Hemodiálise Pediátrica. A teoria é classificada como substantiva, pois é uma explicação teórica de um problema delimitado em uma área específica (Charmaz, 2009).

A maioria dos estudos nacionais e internacionais na área utiliza como sujeitos de pesquisa crianças e adolescentes que realizam diferentes tratamentos para a IRC (tratamento conservador, diálise peritoneal e hemodiálise), tendo como procedimentos metodológicos a aplicação de instrumentos padronizados. Para Blumer (1969), a realidade social não pode ser percebida exclusivamente por meio de uma lógica de verificação com o uso de escalas, testes e análises estatísticas. Diante de tal compreensão, a pesquisa qualitativa realizada busca dar voz ao adolescente que experiencia especificamente o tratamento hemodialítico, utilizando-se da observação de campo, aplicação de genograma e ecomapa e entrevista intensiva.

Segundo Charmaz (1990), a análise dos dados, tendo como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados, pode ser enriquecida com o esclarecimento das premissas epistemológicas do pesquisador e com o retorno à teoria existente. Dessa forma, objetivou-se neste capítulo dar à pesquisa mais profundidade e abrangência conceitual, discutindo os resultados encontrados com a literatura da área e compreendendo, a partir da perspectiva do interacionismo simbólico, o modelo teórico construído.

A análise dos dados evidencia que o adolescente com IRC dependente do tratamento hemodialítico apresenta-se **VIVENDO UMA EXPERIENCIA DISRUPTIVA** que produz a necessidade de reposicionar-se no mundo a partir do processo **RECONFIGURANDO O SELF.** Para tanto, o adolescente busca durante a experiência o sentimento de continuidade da existência do eu diante da ruptura. A categoria central **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA** representa a busca por uma percepção de si não centrada no status de doente e dependente da máquina.

Os adolescentes **PERDENDO O CONTROLE** se mostram **sofrendo com a realidade** indesejada, uma vez que a experiência de realizar tratamento hemodialítico produz uma ruptura biográfica. Esta realidade coloca os adolescentes em uma condição de aniquilamento identitário e, consequentemente, em uma condição de vulnerabilidade para transtornos emocionais.

Kraaij e Garnefsky (2012) constataram que adolescentes com doença crônica são mais suscetíveis ao desenvolvimento de condições emocionais mais frágeis e baixa autoestima.

Kogon et al. (2013) revelam alta incidência de depressão em crianças e adolescentes com IRC e que crianças apresentam menor prevalência de depressão em comparação aos adolescentes.

Ramos et al. (2015) concluíram que a saúde metal de adolescentes em hemodiálise mostram é afetada de forma intensa, pois há uma luta constante para superar as transformações no estilo de vida ocasionadas pela hemodiálise e a necessidade de lidar com sentimentos que provocam grande desconforto. A depressão é particularmente comum e provavelmente está relacionada à dependência de uma máquina para sobrevivência e ao absenteísmo escolar (Rees et al., 2017). Além disso, o estado emocional do adolescente pode influenciar nas ações de autocuidado (Chira et al., 2010; Lerret et al., 2015).

Os adolescentes, **temendo a máquina de hemodiálise**, no início da experiência, expõem a interação com um objeto tecnológico a princípio indecifrável e que pode falhar, produzindo a sensação de perda de controle. No discurso dos adolescentes, estão presentes termos como: "morrendo de medo da máquina" e "achando a máquina estranha e cheia de botões". Para Kaur e Davenport (2014), a dependência da máquina pode ser associada à sensação de perda de controle vivenciada pelo adolescente. Pereira e Guedes (2009) realizaram um estudo qualitativo com adultos em hemodiálise e os resultados apontam que, quando o paciente está "ligado" à máquina, as limitações impostas pela doença, a dependência e o temor em relação ao procedimento aparecem com toda intensidade.

Além disso, os adolescentes **PERDENDO O CONTROLE** necessitam silenciar-se e não compartilhar seus medos e emoções, **encapsulando-se no início da experiência,** em busca de um sentido subjetivo de continuidade e coerência, uma vez que apresentam **TENDO UMA EXPERIÊNCIA DISRUPTIVA** e, a todo o momento na experiência, estão **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**.

O tempo da hemodiálise é significado pelo adolescente como controlado, lentificado e rompido com o tempo do lado de fora. **Sendo o tempo da experiência regido pela máquina**, instaura-se uma nova temporalidade produzida subjetivamente e regida pela lógica linear da máquina expressa por "o tempo para com a hemodiálise" e "o tempo na hemodiálise é mais demorado". A obrigatoriedade de viver o tempo de uma experiência sofrida faz com que a ação do adolescente seja amortecer o vivido ao dormir.

Salati Hossne e Pessini (2011) identificam que a vulnerabilidade do sujeito com IRC em hemodiálise é multifatorial e multifacetada, não apenas restrita a uma questão de redução da capacidade de autodeterminação. O tratamento adquire caráter positivo quando significa esperança, manutenção da vida, mas também tem uma dimensão negativa quando visto pelo prisma da dependência da máquina de hemodiálise.

Para compreendermos como o adolescente **VIVENDO UMA EXPERIENCIA DISRUPTIVA** constrói outra imagem de seu corpo, é necessário revelar o conceito de corporeidade à luz do interacionismo simbólico para posteriormente dialogar com as subcategorias que emergiram da categoria **TENDO UM CORPO TOLHIDO**.

De acordo com Le Breton (2007, p.8), sociólogo francês e interacionista simbólico, "pela corporeidade, o homem faz do mundo a extensão de sua experiência. Emissor ou receptor, o corpo produz sentidos continuamente e assim insere o homem, de forma ativa, no interior de dado espaço social e cultural". Neste sentido, a corporeidade é entendida como uma estrutura simbólica com representações e imaginários desse corpo relacional, fazendo advir a necessidade da consciência de si, dos outros e do mundo. Le Breton (2007) sugere que as ações que tecem a trama da vida cotidiana envolvem a mediação da corporeidade.

Podemos constatar que o adolescente em hemodiálise em uma experiência disruptiva e de tolhimento apresenta um cateter que denuncia uma ruptura na fronteira entre o interno e externo de um corpo. Há uma marca na corporeidade do sujeito revelada pelo adolescente **sentindo vergonha do cateter no corpo**. As crianças e adolescentes em hemodiálise percebem sua aparência como anormal, seja pelo cateter ou pela baixa estatura (Ferris, Mieles, Seamon, 2016; Kaur, Davenport, 2014).

Os achados de um estudo fenomenológico realizado por Morales e Castilho (2009) com adolescentes em tratamento hemodialítico mostram que o cateter foi percebido como algo repulsivo para ver e tocar, mas necessário para viver até o transplante renal. Os adolescentes sentem que os outros prestam muita atenção à sua aparência física e comportamento e percebem o cateter como um obstáculo para ser como seus pares e interagir com eles. Entendendo "o corpo como apresentação de si" (Le Breton, 2013, p.30), constatamos que o cateter tem uma representação simbólica e escondê-lo do olhar do outro colabora no processo de reconfiguração do *self*, **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA.**

Le Breton (2017, p.108) aponta que, para o adolescente, "ter vergonha traduz o fato de não estar em conformidade com as expectativas de seus pares". De fato, a subcategoria **não se percebendo normal** nos aponta que o adolescente entrevistado não apresenta uma imagem de si positiva, porque não percebe ser como os outros. Relatam não poderem passear, estarem com os amigos, serem frequentes à escola e incomodam-se em ter menor estatura em relação aos seus pares. Não se sentir igual aos seus pares altera sua identidade. Le Breton (2013) argumenta que as representações do corpo decorrem da relação que as pessoas têm com o mundo e que, por isso, o corpo é um vetor de compreensão dessa relação.

Abreu et al. (2014) realizaram grupos focais com 42 participantes em hemodiálise, entre 8 e 18 anos, e seus cuidadores. Um dos temas encontrados no estudo foi a alteração da imagem corporal. Segundo os autores, nos discursos dos adolescentes, evidenciava-se a presença de um sentimento de vergonha associado à aparência física que gerava angústia, muitas vezes não verbalizadas ou expressas. Os adolescentes participantes do estudo tinham receio em imaginar o que as pessoas diriam ou perguntariam a respeito do uso do cateter, das alterações no braço onde se encontra a fístula ou, ainda, em relação à estatura, o que contribui para uma autoimagem negativa e sentimentos de inferioridade em relação aos seus pares.

De acordo com Le Breton (2009), é no corpo que o adolescente irá representar o jogo da sua relação entre mundo interno e externo. A pele do adolescente torna-se um amortecedor das tensões de fora e de dentro. Desse modo, as marcas no corpo, como a tatuagem, o piercing e a cor dos cabelos, dentre outras, projetam para o mundo a nova imagem sonhada e imaginada pelo adolescente, que utilizará os recursos corporais na tentativa de mediar seu sofrimento em direção a um novo corpo e a um distanciamento do corpo infantil.

> Se o homem só existe por meio das formas corporais que o colocam no mundo, qualquer modificação de sua forma provoca outra definição de sua humanidade. Se as fronteiras do homem são traçadas pela forma que o compõem, tirar dele ou nele acrescentar outros componentes metamorfoseia a sua identidade pessoal e as referências que lhe dizem respeito diante dos outros (Le Breton, 2013, p. 233).

Neste sentido, o adolescente **TENDO UM CORPO TOLHIDO** terá sua identidade alterada, pois a experiência de tolhimento produz uma percepção de si diante do outro, trazendo novos elementos para os processos interacionais, no qual mantém-se **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA**.

A análise dos dados nos mostra que o adolescente na experiência se percebe **sentindo que não está vivendo**, pois há um corpo preso na relação com o mundo: corpo que está vivo, mas não vive experiências significativas tão necessárias para o processo de construção de identidade e para a sensação de estar vivo. Os adolescentes entrevistados relatam em seus discursos que “viver seria sair e estudar”, “a vida parou”, “a vida me foi tirada ao ficar preso quatro horas” e “fico vivo com a máquina, mas ao mesmo tempo não vivo”. Le Breton (2013) apresenta que é através de nossa condição corporal que somos capazes de estabelecer relações com outras pessoas, constituir sistemas sociais e transmitir nossos sentimentos, ideias e impressões ao mundo. De acordo com Le Breton (2007, p. 190) “a pessoa interpreta seu meio por intermédio de seu corpo e age sobre ele de acordo com as orientações provenientes de sua educação ou de seus hábitos. A condição humana é corporal.”.

Le Breton (2007, p.7) ainda acrescenta que:

> O corpo é moldado pelo contexto social e cultural em que o ator se insere, o corpo é o vetor semântico pelo qual a evidência da relação com o mundo é construída: atividades, perspectivas, sentimentos, cerimoniais dos ritos de interação, conjunto de gestos e mímicas, produção da aparência, relação com a dor, com o sofrimento, etc. Antes de qualquer coisa, a existência é corporal.

Se partirmos da premissa de que a existência é corporal, compreendemos que a existência do adolescente em hemodiálise torna-se tolhida. Os adolescentes apresentam **tendo um corpo controlado pela máquina** e se irritam com tal condição. Em seus relatos, utilizam termos como "parado no tempo", "ligando de forma errada a máquina em mim", "irritado em não poder se mexer", "triste por ter que deixar de ser agitado", permitindo-nos entender como estes adolescentes vivenciam a dependência da máquina e quais as formas de subjetivação desta realidade.

A máquina de hemodiálise retira do adolescente o controle sobre o movimento do seu próprio corpo e produz um corpo isolado no leito, distanciando-o de uma existência compartilhada fora da Unidade de Hemodiálise. O corpo conectado à máquina é um corpo modificado e tal condição produz outra corporeidade, alterando a percepção desse corpo pelo sujeito e a forma como esse corpo se relaciona com o mundo social.

Nos estudos sobre a visão pós-humanista iniciada no século XX, há a compreensão de que não existem demarcações absolutas e diferenças essenciais entre o corpo e a máquina, ou seja, não há o "desaparecimento de uma das partes e sim redefinição de ambas" (Haraway, 2000, p.40). Contudo, alguns autores, que são apresentados pela literatura como bioconservadores, entendem que a noção de corpo produzida pela medicina mantém o dualismo corpo-sujeito, privilegiando o mecanismo corporal como um conjunto de órgãos e funções potencialmente substituíveis.

Para Ortega (2008), as tecnologias médicas nos oferecem um corpo-imagem, um corpo-máquina, um corpo-cadáver. O autor acrescenta que a imagem do corpo fornecido pelas novas tecnologias é a de um corpo fragmentado e objetivado, recortado de um contexto, privado de sua dimensão subjetiva: o corpo como algo que temos e não como algo que somos.

Le Breton (2013) apresenta que o saber médico por ser anatômico e fisiológico, oculta o sujeito e sua biografia, negligenciando a trama relacional na qual o sujeito se insere. Dessa forma, a noção de corpo pode ser percebida como conjunto de partes recicláveis, minimizando as relações inseparáveis entre corpo e identidade.

Para o discurso biotecnológico "o corpo envelhece e sua precariedade o expõe a lesões irreversíveis. Não tem a permanência das máquinas, não é tão confiável quanto elas e nem dispõem das condições que permitem controlar o conjunto de processos que nelas ocorrem". (Le Breton, 2013, p.19).

Le Breton (2013) apresenta que o ciborgue, figura híbrida e retrato de um movimento pós-humanista, é um homem aparelhado, em que a técnica interfere sensivelmente no funcionamento de seus comportamentos: um homem vivo com uma prótese, cuja existência é submetida a um controle regular de suas atividades. Para o autor, há uma mescla do homem e a máquina, no qual o corpo é reconfigurado de outro modo e expulso de si mesmo.

O hospital é o lugar predileto do ciborgue: a hemodiálise, as máquinas de reanimação, a aparelhagem para remediar uma deficiência, os embriões concebidos in vitro, etc**.** O ciborgue visa, portanto, ser um paliativo das insuficiências do corpo, com materiais ou mecanismos que aumentam sua resistência, melhoram seu rendimento e aumentam sua eficácia fisiológica. O ciborgue seria "uma autorização dada pela técnica para o prosseguimento da existência individual" (Le Breton, 2013, p.206).

Pinheiro (2006) identifica que o objeto das novas formas de intervencões médicas deixa de ser o corpo padecente do sujeito, mas as possibilidades ilimitadas de qualificação e potencialização de formas de vida. A autora apresenta que, ao mesmo tempo em que se inaugura o campo da biotecnologia, se estabelecem novas relações entre identidade e corporeidade. A mudança para um discurso biotecnológico implica a desencarnação da subjetividade, uma vez que o corpo deixa de ser o ponto de ancoragem do sujeito no mundo, pois perde as referências temporais e espaciais. Assim, são colocadas as questões da corporeidade e identidade tendo em vista as redes dircursivas que implicam relações de força e nas quais se redefinem a posição homem/máquina.

A corporeidade e identidade, na qualidade de partes fundamentais da natureza humana, se inter-relacionam. Para Farah (2011, p. 71), o período da adolescência está "ancorado na relação corpo-identidade" em um período de reformulação na organização e estruturação do corpo em andamento que não se sabe onde vai chegar e qual aparência final vai ter. Para a autora, o adolescente precisa ter cúmplices nessa passagem, ver-se no outro e ver o outro em si, desejando ser aceito socialmente.

Neste sentido, o que o adolescente em hemodiálise vivencia com sua corporeidade está diretamente vinculado à reconfiguração de sua identidade. Para ele, há uma sensação de perda da integridade do corpo e da identidade (Tjaden, 2012).

Com objetivo de compreender como o adolescente **VIVENDO UMA EXPERIENCIA DISRUPTIVA** percebe-se **NÃO SENDO MAIS ELE MESMO,** buscou-se o conceito de identidade construído por George Hebert Mead, psicólogo e filósofo americano considerado o principal percursor e inspirador do movimento interacionista. Em sua teoria, considera-se a sinonímia entre identidade e *self*.

Zanatta (2011) apresenta que, para Mead, o *self* é eminentemente social e pode ser entendido como engajamento por parte do sujeito em um comportamento autorreflexivo no processo de interação social. Podemos compreender que, para Mead, ao mesmo tempo em que a pessoa age socialmente com relação às outras, ela interage socialmente consigo mesma. Mead apresenta que há no *self* duas formas distintas de se expressar: eu e o mim. O eu funciona como um processo de representação imaginativa que temos de nós mesmos, uma consciência espontânea da individualidade. O mim representa a atitude adaptativa que temos perante o mundo organizado incorporado à nossa conduta social. O eu age e provoca reflexão por parte do mim que, por sua vez, reage na forma de eu novamente, ou seja, o acesso ao eu está sempre mediado pelo mim. Conclui-se, assim, que a identidade resulta de processos de socialização e reconhecimento. Reconhecimento do outro e reconhecimento de nós mesmo através dos outros.

A teoria de Mead nos auxilia na compreensão da experiência do adolescente **não se percebendo normal,** uma vez que a análise dos dados nos revela que a percepção de si vai se configurando negativa por julgar-se "estranho", "diferente" e "anormal" aos olhos de si e do outro. Há um movimento de comparação com seus pares e constante busca de pertencimento ao seu grupo expresso por "querendo ser como os outros adolescentes". Se a experiência disruptiva produz um distanciamento dos papéis anteriormente experienciados pelo adolescente e mudanças importantes nos processos de interação social, há uma alteração do *self*.

Ao aceitar que não pode alterar a realidade que se apresenta, há algo que se perde, desconfigura, deforma-se. Grohmann (2009) apresenta que renunciar a própria vontade é um processo de mutilação do eu. No entanto, a resignação para o adolescente não significa apenas aceitar o sofrimento e perceber que a condição não pode ser mudada, mas também criar estratégias para conviver com a realidade (Silva, Vecchia, Braga, 2016). Nesta lógica, ao resignar-se, o adolescente necessita de uma reconstrução do eu e de um reposicionamento diante do **VIVENDO UMA EXPERIENCIA DISRUPTIVA**.

Os adolescentes percebem **nada permanecendo como antes,** ou seja, há mudanças intensas vinculadas à participação das atividades sociais, absenteísmo escolar e restrição do

tempo para as atividades significativas que dificultam viver papéis sociais não centrados na doença. Para Mead (1992), a consciência de si emerge da relação com os outros mediante a internalização dos papéis sociais e das expectativas generalizadas da comunidade à qual pertence. Dessa forma, podemos afirmar que o adolescente ao se distanciar das atividades sociais significativas, dos papéis sociais relevantes e sentir que não corresponde à expectativa da comunidade, vive uma alteração da consciência de si que é revelada pela percepção de que não é mais a pessoa que era antes da hemodiálise.

Em um estudo realizado por Tong et al. (2013) com adolescentes e adultos jovens que aguardam o transplante renal, um dos temas contruídos pela análise dos dados foi a privação da liberdade e da independência. Os adolescentes do estudo relataram que o tratamento tirava a liberdade de se engajarem na escola e nas atividades significativas. Em particular, os adolescentes que recebiam hemodiálise se sentiam "presos" e em uma "missão" que os consumiam fisica e emocionalmente.

Os adolescentes são impedidos pela hemodiálise de ir com frequência à escola e há intensos esforços para evitar a ausência. Há diferentes sentimentos de crianças e adolescentes em hemodiálise em relação à escola, alguns se sentem envergonhados, enquanto outros tentam fazer o melhor apesar das condições de vida limitadas (Kaur, Davenport, 2014). Conclui-se que se a percepção de si se constitui numa construção intersubjetiva e simbólica, o adolescente ressente-se de não estar em um espaço de múltiplas interações em que mantém os papéis sociais ativos e o ajuda a responder às expectativas generalizadas da comunidade.

Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) realizaram um estudo com crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, diálise peritoneal e tratamento conservador e foi identificado um nível significativamente maior de ansiedade entre adolescentes do grupo da hemodiálise em comparação com outros grupos. O estudo sugere que a ansiedade pode ser exacerbada em adolescentes em hemodiálise pelo isolamento social decorrente da necessidade de estar nas sessões de hemodiálise, levando a menor frequência à escola e contato com os seus pares. Constata-se que há consonância dos achados na literatura com os resultados encontrados na presente pesquisa, uma vez que também se identifica nos adolescentes entrevistados menor interação com pares, diminuição da frequência na escola, tempo mais escasso, restrição das atividades sociais e maior isolamento.

Para Markart, Ausserhofer e Mantovan (2014), as consequências psicológicas mais importantes dos tratamentos dialíticos para crianças e adolescentes incluem o isolamento social, as diferenças na imagem corporal, o estilo de vida limitado, bem como as relações pessoais alteradas com familiares e amigos.

O significado dado à hemodiálise pelo adolescente entrevistado refere-se à existência de um corpo tolhido e a uma experiência de si interrompida. A percepção de um tolhimento do corpo e a sensação de descontinuidade de existência trazem reverberações importantes para a percepção de si. Le Breton (2008) afirma que as circunstâncias fazem e desfazem a identidade, segundo a maneira pela qual o sujeito as interpreta e as vive. Ao longo de uma existência e a depender da leitura interpretativa que faz das situações cotidianas, o *self* reconfigura- se.

O fenômeno **RECONFIGURANDO O SELF** nos apresenta que, durante a experiência, o adolescente em hemodiálise vivencia uma reconstrução identitária. Para os interacionistas simbólicos, a identidade é produto da socialização. De acordo com Strauss (1999, p. 29):

> A identidade está associada às avaliações decisivas feitas de nós mesmos – por nós mesmos ou pelos outros. Toda pessoa se apresenta aos outros e a si mesma, e se vê nos espelhos dos julgamentos que eles fazem dela. As máscaras que exibe são moldadas de acordo com o que ela consegue antecipar desses julgamentos.

Grohmann (2009) aponta que para os interacionistas, a identidade envolve o conjunto de interações e representações celebradas pelas pessoas ao longo da vida, sendo mutável, negociável e conjuntural. Rafael (2017) propõe a revisão integrativa de estudos empíricos e teóricos sobre como a experiência de conviver com doença crônica afeta a identidade pessoal. Os doze estudos selecionados foram conduzidos em países como os Estados Unidos da América, Reino Unido, Bélgica e Portugal. A análise permitiu identificar três categorias: elementos identitários postos em causa na doença crônica; sentimento de si na doença crônica e fases da reconstrução da identidade pessoal.

Na primeira categoria, há a necessidade de reconfigurações nos elementos identitários: transição de uma vida ativa para uma vida passiva, perda de capacidades físicas, aumento da dependência, alterações da disposição emocional, da autoestima, da autoimagem e do autoconceito e perdas das atividades ligadas ao papel social que desempenhavam no passado.

A segunda refere-se ao sentimento de perda e isolamento, sentimento de estranheza: “o outro eu”; sentimento de insegurança e luta permanente pela normalidade. A terceira categoria relaciona-se as fases de adaptação à doença crônica que, após as fases de ameaça à identidade, inicia-se a negociação identitária, no qual a doença passa a ser integrada na definição de si. Na fase de reconstrução da identidade, há um trabalho biográfico de ajuste da forma de se autocuidar e reorganizar o cotidiano. Na fase de manutenção da identidade

reconstruída, existe um sentimento de continuidade, de conexão com o *self* prévio à doença e de normalidade.

Para Le Breton (2008), *o self* é compreendido como socialmente construído, herdeiro de uma história pessoal, mutável e dependente das situações, nas quais também imprime sua marca, visto que guarda em si o recurso da interpretação mediada por símbolos. Os adolescentes entrevistados, ao iniciarem a hemodiálise, realizam um trabalho interpretativo ao interagir com a máquina, com o tolhimento do corpo e com a percepção de que não é mais quem era. Em todo o processo de reconfiguração do *self*, há uma interpretação da realidade que faz com que o adolescente produza ações voltadas para que a hemodiálise não o defina.

Os adolescentes entrevistados mostram-se **DESEJANDO O SENTIMENTO DE NORMALIDADE** como uma estratégia para reconfiguração do *self*. Diante da doença crônica, há o desenvolvimento de uma luta permanente para ser normal (Baumgartner, 2007; Hubbard, Kidd, Kearney, 2010).

Uma das estratégias utilizadas é o desejo do adolescente **querendo ser percebido como igual**. Percebe-se anormal, porque não se vê normal, mas deseja ser percebido pelo outro como igual. Para Silva (2000), a oposição binária (normal/anormal) é decisiva para construção da identidade. O autor apresenta que normalizar significa eleger uma identidade específica como parâmetro e atribuir a essa identidade todas as características positivas possíveis em relação às quais as outras identidades só podem ser avaliadas de forma negativa. A identidade normal é intensamente desejável.

No estudo realizado por Silva, Vecchia e Braga (2016), foi revelado que adolescentes com diferentes doenças crônicas sentem a necessidade de serem vistos como iguais dentro do grupo de amigos, desejam compartilhar experiências parecidas e serem reconhecidos como parte do grupo. As autoras apresentam que os adolescentes entrevistados vivem privações por causa da doença crônica que causam a separação do grupo de iguais e que podem levar à baixa autoestima e isolamento.

Para Mead (1992), as pessoas que exercem o papel de outro significante no início da vida da criança são os pais ou familiares mais próximos. Após a infância, cumprem esse papel aquelas pessoas que têm uma ligação com o sujeito e que são eleitas por ele. Esses outros significantes são as pessoas que exercem maiores influências sobre as atitudes dos sujeitos. Os adolescentes participantes do estudo se esforçam para estar na escola e desejam ter amigos. Podemos afirmar que se estrutura uma imagem de si a partir da interação com outro, por isso há esse movimento de abertura ao outro. O eu vai sendo reconfigurado em um diálogo contínuo com o “outro”. O “mim” do adolescente entrevistado se apresenta como uma

consciência de si que advém da introjeção de demandas do seu status social: sou um adolescente, agirei como um e gostaria de assim ser reconhecido, **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA.**

De acordo com Mead (1992), o homem atua com uma inteligência autorrefletida, de modo que a resposta ao estímulo não é imediata, sendo por isso refletida, pois o estímulo chega ao sujeito que o une a outros e com suas ideias para então dar uma resposta. Assim, a resposta é formada a partir de vários símbolos, sendo resultado de seleções e combinações. O que o outro significante transmite ao pensar a respeito do sujeito, através da fala, de gestos, forma de olhar e atitudes durante a interação diária, é absorvido por ele para formar sua autoimagem.

No entanto, Mead (1992, p.144-147) refere que:

> A pessoa não é vítima indefesa desse "olhar" do outro significante, pois, de alguma maneira, após a infância, ela elege quem vai cumprir esse papel, havendo, no decorrer de todo o processo, uma autorreflexão, na qual as mensagens vindas do outro significante são simbolizadas e relacionadas a outros conteúdos interiorizados anteriormente.

Para que o sujeito desenvolva uma consciência de 'si mesmo', um *self*, é premente que, num processo de reflexibilidade, coloque a si mesmo enquanto objeto. Para detalhar esse processo, Mead recorre a uma bipartição do *self*, diferenciando o 'eu' do 'mim' e, ao mesmo tempo, explicitando a dinâmica dialética que se instala no interior da consciência de si mesmo. Nessa dinâmica, "o 'eu' reage ao *self*, que se originou através da adoção das atitudes dos outros" (Mead, 1992, p.174).

Mead entende que o que pode ser elevado à consciência é o 'mim'. Como vimos, a consciência de si originou-se da internalização das atitudes dos outros, especialmente da assunção da perspectiva generalizada do grupo social ou do outro generalizado. O mim consiste, então, numa internalização social. Dessa forma, os adolescentes participantes do estudo se apresentam durante a experiência **dando visibilidade a aspectos positivos de si** na perspectiva da normalidade, buscando corresponder à expectativa do seu grupo e reconfigurar uma imagem de si mesmo distanciada do status de doente dependente da máquina de hemodiálise. Os adolescentes nas entrevistas relatam "ser um bom amigo", "ser legal", "ser conhecido por contar piadas" e "ser um bom aluno".

Strauss (1999) ressalta que todas as pessoas se veem no espelho dos julgamentos que os outros fazem dela. As máscaras que exibem são moldadas de acordo com que ela consegue antecipar desses julgamentos. Os adolescentes em hemodiálise necessitam da interação social

para construção da identidade e, por isso, apresentam-se na experiência **identificando a importância dos pares**. Os adolescentes **pretendendo estar na escola**, ressentem-se em estar ausentes e em ter pouco tempo com os amigos. Há sofrimento destes indivíduos em hemodiálise devido à necessidade de ausentar-se da escola que, consequentemente, promove o distanciamento de seus pares (Ferris, Miles, Seamon, 2016).

Para Charon (2010), os adolescentes encontram-se no estágio de desenvolvimento do *self* denominado grupo de referência, no qual o sujeito interage com muitos grupos diferentes e compartilha a perspectiva mutuamente, incluindo a perspectiva usada para definir o *self*, com cada um deles. Se ele continua a interagir com sucesso com cada grupo de referência, então esta perspectiva passa a ser o 'outro generalizado' individual, usado para ver e direcionar o *self* enquanto estiver neste grupo.

Le Breton (2017, p.108) apresenta que a imagem, se validada pelos pares, é a via de reconhecimento. O adolescente experimenta o sentimento de estar sempre sob o olhar dos outros, objeto de sua atenção meticulosa, de seus elogios e de sua reprovação. Uma aparência que desagrada o grupo expõe à perda de prestígio permanente, à zombaria, ao desprezo e ao assédio. As alterações na imagem corporal, assim como o retardo do crescimento em decorrência da IRC, fazem com que crianças e adolescentes em hemodiálise sintam-se vítimas de preconceito ao serem percebidos como doentes e merecedores do sentimento de pena, o que produz incômodo e tristeza (Abreu et al., 2014).

Os adolescentes com doenças crônicas são mais propensos do que seus colegas a serem vítimas de bulling, seja devido à diferença na aparência física ou ao comportamento induzido por sua condição (Lucas et al., 2016; Pittet et al., 2009).

O adolescente entrevistado tem uma representação social do que é ser dependente de uma máquina para manter-se vivo, trazendo para o *self* a condição contaminada com a percepção de que a IRC e a hemodiálise são compreendidos de forma negativa e socialmente estigmatizada. Sendo assim, optou-se por trazer o conceito de estigma construído por Erving Goffman, sociólogo interacionista simbólico e analista dos processos interacionais face a face.

O estigmatizado seria "aquele que não está habilitado para aceitação plena" (Goffman, 1988, p.7). Segundo Goffman (2009), as identidades se manifestam a partir de uma co-presença, ou seja, por sinais que os atores sociais emitem e interpretam nas situações cotidianas. Para o autor, os sujeitos apresentam-se socialmente baseados em interpretações do que é considerado normal, buscando causar uma impressão naquele que recebe e interpreta os sinais emitidos. A análise dos dados nos mostra que os adolescentes em tratamento hemodialítico criam estratégias para obter, na troca interacional, o sentimento de normalidade.

Goffman (1988) aponta que o estigmatizado aprende e incorpora, desde as mais tenras fases de interação, a perspectiva da normalidade. Assim, podemos compreender o porquê o adolescente em tratamento hemodialítico controla a impressão que causa em seus pares, esforçando-se para ser igual**.** O autor ainda apresenta que, se as características distintivas do estigmatizado não são conhecidas e nem imediatamente percebidas, diz-se que o estigmatizado está na condição de desacreditável. Os desacreditáveis utilizam técnicas de encobrimento, buscando manipular a informação sobre si e ocultar o atributo diferencial.

Goffman (2011) identifica que os desacreditáveis realizam um controle social informal, engajando-se para desconstruir os signos estigmatizantes, a partir dos mecanismos como o acobertamento. Se considerarmos que os adolescentes em hemodiálise são definidos pela teoria do estigma de Goffman como sujeitos desacreditáveis, compreendemos a dinâmica de acobertamento na interação social apresentada na subcategoria **escondendo do outro o tratamento hemodialítico**. Os adolescentes entrevistados descrevem não gostar de que as pessoas saibam que fazem hemodiálise e temem serem identificados apenas como doente.

O estigma se torna um segredo a ser mantido, sendo o sucesso no desempenho dessa tarefa capaz de excluir a pessoa da categoria dos estigmatizados. O desacreditável controla o fluxo de informações a seu respeito que é disponibilizado ao mundo exterior de forma a influenciar as biografias elaboradas a seu respeito (Goffman, 2011).

Goffman (1988) expõe as diversas estratégias usadas pelos estigmatizados para tornar menos desagradável sua posição. A descoberta “do segredo” de um desacreditável o transforma automaticamente em um desacreditado. A “identidade do eu” tem importância crucial, a partir de sua formação, no estigmatizado: o primeiro estágio de formação dessa identidade é a familiarização com os valores da sociedade; o segundo, é a percepção da diferença que se possui em relação aos padrões “normais”: estéticos, de comportamento, étnicos, entre outros; e o terceiro, é o impacto causado pela rejeição por parte da sociedade. Os estigmatizados compartilham com os “normais” praticamente todas suas crenças e valores e sofrem de uma atração natural em relação ao universo “normal” que, por sua vez, nunca pode ser concretizada, devido às características intrínsecas do fenômeno do estigma (Goffman, 2011).

Kaur e Devenpor (2014) identificaram um senso de negação nos adolescentes em hemodiálise ao não revelarem aos seus pares sua condição, a fim de parecerem ter vida normal. Entretanto, um estudo alemão traz como importante resultado que o sentimento de normalidade pode ser compreendido como uma estratégia para aceitação da realidade, impedindo a doença de dominar a vida dos adolescentes. Este estudo foi realizado por Van

Staa et al. (2008) com 31 adolescentes, entre 12 e 19 anos, com diferentes doenças crônicas. Constatou-se que o sentimento de normalidade é uma estratégia importante na formação de identidade em adolescentes. Os adolescentes entrevistados neste estudo alemão não consideram a busca por um sentimento de normalidade uma negação, pois para eles a negação é "perigosa" e "estúpida".

Tal estudo corrobora com a compreensão de que o fenômeno do estigma nos ajuda a identificar que há uma estratégia defensiva e de preservação do *self* ao apresentar-se para o outro sem revelar que faz hemodiálise. Esta compreensão contrapõem lógicas defendidas pela literatura que associam a não revelação à negação.

A análise dos dados nos mostrou que os adolescentes inscritos na fila do transplante apresentam-se **VIVENDO COM RESERVA UMA CONDIÇÃO PROVISÓRIA**. Os adolescentes percebem que podem perder seu status de doente dependente de uma máquina com a realização do transplante, produzindo assim, a noção de uma situação provisória. Esta percepção traz alívio à condição **PERDENDO O CONTROLE**, pois o transplante é significado pelo adolescente entrevistado como a possibilidade de libertar-se da máquina e dos desdobramentos desta condição em seu contexto de vida. Sentir-se provisoriamente dependente de uma máquina para manter-se vivo ajuda o adolescente a enfrentar a experiência disruptiva.

Strauss (1999) compreende status como um lugar ocupado pelos sujeitos ao longo do processo de interação. Segundo o autor, as identidades são continuamente perdidas e reconquistadas, pois as passagens dos status dão condições para o desenvolvimento da identidade. Sendo assim, podemos afirmar que o adolescente em hemodiálise leva em consideração esta condição no processo de **RECONFIGURAÇÃO DO SELF**.

Rasia (2013) ao estudar interacionismo simbólico e transplante hepático argumenta que o status temporário e liminaridade são categorias presentes no processo de produção da identidade dos sujeitos em situação de pré-transplante. Os resultados de um estudo irlandês qualitativo proposto por Calvey e Mee (2011) apresentam que adultos em hemodiálise experienciam uma percepção de si alterada. Nete estudo, vimos que o futuro planejado tanto imediato quanto a longo prazo é intensamente modificado com a hemodiálise, deixando a pessoa vivendo uma grande incerteza com sentimentos de medo e a percepção da perda dos seus sonhos. Diante deste contexto, os entrevistados constatam que a esperança aparece representada pela espera por um transplante de rim.

No processo de análise dos dados, foi constatado que apesar de estar **vendo-se livre da hemodiálise com o transplante,** o adolescente apresenta, ao mesmo tempo, **tendo**

desesperança em relação ao transplante, pois, nas interações vivenciadas durante o período de inclusão na fila do transplante, presenciaram outras crianças e adolescentes perderem o enxerto renal ou morrer, além de terem vivido situações de quase realização da cirurgia. As experiências de interação com o transplante produzem uma percepção mais reservada em relação à cirurgia representada por uma “esperança refreada”.

Tong et al. (2013) apresentaram que os benefícios do transplante renal foram reconhecidos pelos jovens com IRC em tratamento dialítico, mas sentem que o otimismo foi contido por preocupações relacionadas a incerteza de sobrevivência na cirurgia, aos riscos para o doador vivo e o pessimismo em relação às suas chances de receber um rim. Os autores do estudo recomendam que exista aconselhamento específico para abordar e aliviar medos e ansiedade do transplante renal. A preparação para um transplante renal bem sucedido deve ser parte do tratamento das crianças e adolescentes em hemodiálise (Kaur, Davenport, 2014).

Shaw (2014) realizou na Nova Zelândia uma pesquisa qualitativa com 24 adultos em tratamento dialíticos (diálise peritoneal e hemodiálise). A análise dos dados reveleram que se os pacientes experimentaram a diferença entre a percepção de si, do corpo e da máquina como mínimo, então o tratamento é visto como relativamente gerenciável. No entanto, se a máquina não puder ser conectada perceptualmente ao corpo do paciente é mais provável que eles vejam a máquina como uma "coisa". Se isso ocorrer, o tratamento dialítico é experimentado como alienante e estranho, expresso em termos de objetivação e sentimento de não estar vivendo em vez do sentimento de estar cuidando de si mesmo.

Contrapondo os achados deste estudo, a presente pesquisa apresenta que os adolescentes relatam não estar vivendo, mas esta percepção se dá a partir da existência de um corpo tolhido por uma máquina que é percebida e significada subjetivamente no processo de reconfiguração do self. A máquina de hemodiálise é representada simbolicamente como detentora do controle de um corpo impedido de estar onde o adolescente deseja, o que não impede que no processo de **RECONFIGURAÇÃO DO SELF** os adolescentes percebam a hemodiálise como uma forma de cuidado de si.

Há um movimento do adolescente em assumir o controle ao interpretar a máquina e incorporá-la subjetivamente em um processo de **RECONFIGURAÇÃO DO SELF**, permitindo que os adolescentes entrevistados apresentem-se **BUSCANDO AUTONOMIA NO CUIDADO DE SI** durante a experiência.

Para Henriques (2015), a reconstrução da identidade fundamenta-se num trabalho biográfico, no qual se experienciam a descoberta, aperfeiçoamento e manutenção de novas formas de cuidado de si. O adolescente em hemodiálise deseja decifrar seu corpo e a máquina

como se pudessem dominá-los e gerenciar seu cuidado, esforçando-se no sentido de ir **decodificando a máquina e querendor fazer parte**.

É importante ressaltar que este movimento não retira a percepção do adolescente de não estar vivendo, mas alivia a sensação de aprisionamento e impotência experienciado. Tjaden et al. (2012), em uma revisão sistemática de dezessete estudos qualitativos que exploravam experiência de crianças e adolescente em tratamento dialítico, revelou a perda de controle como uma das categorias encontradas. Esta sensação estava associada a percepção do seu corpo dependente da máquina e a uma superproteção sentida que levava à frustração e à falta de confiança em fazer escolhas relacionadas ao próprio corpo e ao tratamento. Os adolescentes com IRC acreditavam que a sensação de controle, liberdade e autonomia eram aumentadas ao terem mais conhecimento técnico sobre a máquina de diálise peritoneal ou hemodiálise (Tong et al., 2013).

Para Golub, Gamarel e Rendina (2014), se não há uma busca de sentido para o que se vivencia e de novas formas de se cuidar, há uma redução do sentimento de identidade e o aparecimento de sintomas depressivos. Os adolescentes em hemodiálise destacaram que, ao se apropriarem de sua condição, tinham maior sensação de independência (Kaur, Devenport, 2014). Na maioria dos estudos qualitativos revisados, identificou-se que os adolescentes apropriavam-se da máquina de hemodiálise ao longo do tempo e apresentavam mais envolvimento com seu tratamento. Além disso, os adolescentes estavam determinados a não permitir que o tratamento dialítico suprimissem suas vidas, perseguindo a sensação de normalidade.

Os adolescentes vão **identificando beneficios obtidos com a hemodiálise** e esta constatação possibilita mais aceitação da experiência. Os adolescentes descrevem os benefícios como: “menos inchaço”, “melhora”, “dieta menos restrita” e “diminuição da quantidade de remédios”. Verifica-se que ao assumirem o cuidado com a dieta e a medicação reafirmam para si e para o outro o status de adolescente. Este status reconhecido e legitimado, principalmente pela família do adolescente, traz satisfação e retira o status de doente do lugar de centralidade e assim, vão **assumindo a gestão do próprio cuidado.** De acordo com Ferris, Miler e Seamon (2016), a família é responsável pela supervisão, enquanto os adolescentes estão aprendendo a assumir mais responsabilidade em relação ao cuidado. Os pais são os principais facilitadores do movimento de seus filhos em direção à independência na gestão do cuidado (Heath, Farre, Shaw, 2017).

Le Breton (2008) apresenta que, para os interacionistas simbólicos, a interação social implica na prescrição de status. A interação tem o potencial de imputar a todos nós um papel

ou uma posição social mais ou menos determinada. Ela implica o risco de sermos condenados a ocupar uma determinada posição através de mecanismos tais como os de estigmatização, idealização, exaltação, humilhação, etc. Neste sentido, a imposição do status de doente dependente da máquina produz uma perda de autonomia e a necessidade de encobrir sua condição nas interações sociais. A família prescreve outro status na interação com o adolescente, constatando que ele pode assumir gradualmente seu cuidado, a partir de uma relação de confiabilidade e de reconhecimento. Sendo assim, a família apresenta-se como fundamental no reconhecimento do status de adolescente e pela consequente introjeção da reponsabilidade em seu autocuidado.

Compreendemos que o tratamento experienciado pelo adolescente acontece em um espaço altamente tecnológico e que esta experiência produz um tolhimento do corpo do adolescente tanto na percepção de si quanto em relação ao mundo social. Posto isto, faz-se necessário que os profissionais de saúde em uma Unidade de Hemodiálise Pediátrica norteiem sua prática em princípios da bioética. Oguisso e Zoboli (2006) apresentam que o termo "bioética" significa "ética da vida". A palavra, de origem grega, é formada por *bios*, que designa as ciências da vida através do estudo dos seres vivos e das leis gerais que governam a vida e *ethos*, que representa o conhecimento dos valores humanos. A união desses vocábulos gerou uma transformação na maneira de se pensar a produção do cuidado ao sujeito que tem uma doença. Um dos princípios da bioética é a autonomia.

De acordo com Pott et al. (2013), a autonomia significa a capacidade de tomada de decisão do sujeito, ou seja, o sujeito age segundo suas vontades, enquanto aqueles que possuem redução da autonomia sentem-se controlados ou incapazes de agir conforme aquilo que almejam. Quando a análise de dados produz a subcategoria **resignando-se à hemodiálise**, sabemos que o adolescente tem uma redução importante da sua autonomia. No fenômeno **RECONFIGURANDO O SELF,** surgiu a categoria **BUSCANDO AUTONOMIA NA GESTÃO DO CUIDADO DE SI**, que expressa o deslocamento de um lugar de passividade e de diminuição da autonomia para uma atitude mais ativa e com desejo de maior esclarecimento sobre o tratamento e o seu corpo. Para Mitchell (2014), viver uma vida normal e com independência se relacionam fortemente com mais responsabilidade na gestão do cuidado e participação na tomada de decisões.

Drummond (2012) apresenta que a autonomia se torna possível quando há possibilidade de informações mais fidedignas e a conscientização crescente das informações referentes à doença e ao tratamento, atenuando a manipulação e objetificação sentida pelo sujeito. O encontro terapêutico, necessariamente fundado na confiança, estabelece-se, então,

como diálogo e parceria. Revoga-se, desta maneira, um cuidar essencialmente mecanicista, tecnológico, pautado pela “mudez”, “sisudez” e “neutralidade”. O autor aponta que no cuidado bioético se busca o sentido terapêutico da palavra, do diálogo pessoal e intersubjetivo.

Ramos et al. (2015) conclui que o adoecimento e o tratamento hemodialítico repercutem na saúde mental, mas os efeitos negativos podem ser minimizados com um cuidado humanizado e integral. Em virtude disso, é importante estudar as repercussões da IRC na saúde mental dos adolescentes em hemodiálise e reconhecer as suas experiências para embasar o planejamento da assistência, de modo a atender as demandas relacionadas a esse contexto. As autoras ressaltam que existe uma lacuna no cuidado relativo à dimensão psicológica que repercute na saúde mental dos sujeitos envolvidos, sendo necessário o redirecionamento do modelo assistencial ao sujeito com IRC, possibilitando a construção de novas práticas sustentadas a partir do cuidado integral.

Diante do desejo dos jovens em ter maior responsabilidade em seu tratamento, faz-se necessário a construção de um cuidado multifacetado e interdisciplinar que abordem maior gestão do seu tratamento, autonomia e oportunidade e confiança para continuarem os estudos (Tong et al., 2013).

Em um artigo com orientações para o cuidado aprovado pelo Conselho da Sociedade Americana de Nefrologia Pediátrica para as unidades de tratamento dialítico referentes à instalação, ações da equipe interdisciplinar e produção do cuidado para crianças e adolescentes, Chand et al. (2017) apontam que os adolescentes em tratamento dialítico podem apresentar comportamentos de risco, como o uso de tabaco, álcool ou drogas ilícitas e tomada de decisão impulsiva. Para os autores, os adolescentes em tratamento dialítico são muitas vezes emocionalmente menos maduros que os colegas da mesma idade, tornando-os especialmente vulneráveis ao bullying, à pressão dos pares e até ao abuso físico e sexual. O artigo apresenta que a equipe interdisciplinar é responsável por realizar a avaliação da qualidade de vida e abordar questões psicossociais que geram ansiedade, estresse e depressão. Ressaltam a importância da realização de atividades artistícas e musicais durante sessões de hemodiálise, trazendo melhorias no humor, autoestima, comportamento e maior aderência ao tratamento.

Os autores também apresentam que a equipe intedisciplinar na Unidade de Diálise deve contribuir no planejamento de um programa escolar com a instituição de ensino que os pacientes frequentam. As crianças e adolescentes que recebem tratamento dialítico de longo prazo devem ter acesso a professores para ajudar com o trabalho acadêmico na unidade ou em

casa. Os membros da equipe de diálise interdisciplinar precisam estar disponíveis para reuniões com os profissionais da escola e para encontros com funcionários da escola, professores e outros estudantes para desmistificar a doença renal e explicar o tratamento. Segundo MacDougall, Oldham e Cassman (2008), os programas pediátricos de hemodiálise podem ter educadores em sua equipe para complementar a aprendizagem que se dá numa escola, além de oferecer turnos noturnos e sessões de sábado para impedir o absenteísmo na escola.

Segundo Pascale (2012), a adolescência é o momento da metamorfose em que tudo está mudando e o adolescente apresenta-se "entre dois mundos", o da criança e do adulto. No caso de doença crônica, durante esse período, novas informações devem ser incorporadas, pois a influência dos pais é menor ou até mesmo percebida como negativa. O autor identifica que as prioridades dos adolescentes são a aceitação dos amigos e a rejeição da autoridade dos pais. Dessa forma, qualquer tratamento pode ser um obstáculo para as ações voltadas para alcançar suas prioridades.

Ferris, Miles e Seamon (2016) apresentam que dada a prevalência de depressão nos adolescentes com IRC em tratamento dialítico e seu potencial impacto na aderência ao tratamento, os profissionais de saúde e familiares devem estar atentos aos sintomas depressivos. Os autores identificam a importância dos adolescentes e jovens adultos gerenciarem sua saúde, especialmente quando seus pais deixam de gerenciar sua condição. O estudo mostra que isso pode ser conseguido por meio de uma transição personalizada. Para Tong et al. (2013), a transição de adolescentes de cuidados pediátricos para adultos é complexo e continua sendo um desafio importante.

Warady, Neu e Shaefer (2014) apresentam que o cuidado ideal à criança e ao adolescente em terapia dialítica requer que as intervenções visem minimizar os fatores psicológicos e de desenvolvimento que podem afetar negativamente os determinantes da qualidade de vida relacionada à saúde e prejudicar uma transição bem-sucedida para o cuidado adulto.

Fegran et al. (2014) realizaram uma revisão sistemática de pesquisas e estudos qualitativos que exploraram as perspectivas dos adolescentes sobre a transição para o atendimento adulto em diabetes e IRC. A maioria dos participantes sentiu-se preparado, mas com reservas quanto à transferência. Foram identificados cinco principais temas: preparação (cronograma de transferência e envolvimento dos pais), superação de um ambiente impessoal em serviço para adultos (estéril e não amigável e se sentindo deslocado), independência (desenvolvimento de autoestima e identidade adulta, responsabilidade e apropriação),

valorização da família (construção de confiança e suporte parental) e necessidades dos serviços e informações (indulgência, falta de acesso, eficiência e necessidades de informação). Para as autoras, os profissionais de saúde devem esclarecer dúvidas sobre os serviços para adultos e criar estratégias de facilitação da interação com pacientes mais jovens.

Sattoe (2017) apresenta um programa de acampamento denominado Camp COOL, que visa ajudar os jovens holandeses com IRC a desenvolver habilidades de autogestão a partir da convivência com os adultos em tratamento dialítico, chamados no programa de "amigos". Os participantes são jovens que ainda precisam se transferir para o cuidado do adulto. O estudo identifica efeitos positivos do apoio "peer-to-peer" na autogestão de jovens de 16 a 25 anos.

Há um reconhecimento na literatura do êxito de propostas que respeitem a importância do outro significante para o adolescente e pensem nas interações como estratégias para ajudá-los a lidar com a experiência. Para o adolescente em tratamento hemodialítico, deve-se garantir uma atenção individualizada e escuta qualificada, reduzindo a lógica de "ser mais um no contexto hemodialítico".

Para o profissional de saúde compreender a experiência subjetiva do adolescente em tratamento hemodialítico, deve considerá-lo como sujeito com uma história, desejos, medos e projetos, distanciando-se de formas objetificadas de interação resultantes de um cuidado centrado apenas no procedimento técnico e de um discurso de submissão e tutela. Como resultado da tese, pensa-se que a produção do cuidado e programas de intervenção a estes adolescentes têm que ser orientados a:

- Considerar inseparáveis as relações entre corpo e identidade;
- Propor atividades durante a hemodiálise para ajudar na ressignificação de um corpo tolhido e na redução das perdas das referências temporais e espaciais;
- Respeitar o desejo do adolescente em não falar abertamente sobre sentimentos no início da experiência;
- Valorizar o sentimento de pertencimento do adolescente em relação ao grupo de pares fora do contexto da hemodiálise;
- Manter a qualidade dos vínculos dos adolescentes em hemodiálise com seus pares;
- Reconhecer a necessidade de interações significativas dentro da Unidade de hemodiálise;
- Ajudar o adolescente na preservação de elementos identitários que tem significado para ele;
- Valorizar a presença do adolescente na escola;

- Possuir uma equipe que mantenha contato ativo com a escola;
- Possuir uma equipe disponível para esclarecimento de dúvidas sobre a máquina de hemodiálise, a doença, os cuidados com o cateter e dieta alimentar e hídrica;
- Possuir uma equipe disponível para esclarecimento de dúvidas sobre o transplante renal;
- Permitir que o adolescente se sinta participante das decisões relacionadas ao tratamento;
- Considerar o fenômeno do estigma e a manipulação da informação sobre si na compreensão dos sentimentos e ações do adolescente;
- Incentivar os pais a identificar ou criar oportunidades para testemunhar a capacidade de seus filhos de serem responsáveis por seus cuidados de saúde;
- Apoiar a família no reconhecimento da autonomia do filho adolescente;
- Garantir que a transição para a unidade de adultos seja realizada de forma planejada, mantendo o protagonismo do adolescente no processo.

Buscou-se, durante o processo analítico, uma sensibilidade teórica para compreender que a categoria central **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA** é uma ação contra o isolamento e o estigma. Só é possível reconstruir o *self*, porque o adolescente mantém-se em interação **DESEJANDO O SENTIMENTO DE NORMALIDADE**: quer estar na escola e pertencer ao grupo dos pares, não conta ao outro que faz hemodiálise e almeja ser percebido como igual e normal. O adolescente entrevistado necessita do outro significante para o processo de reconfiguração do *self*.

O conceito de identidade apresentado pelos interacionistas simbólicos compreende que o *self* se configura, a partir das relações sociais que nos permitem assumir papéis e confirmá-los ou não, por meio de outros sujeitos significativos. Para Berger e Berger (1984, p. 212), "identidade é assimilada por um processo de interação com outros. São outros que a identificam de certa maneira. Só depois que uma identidade é confirmada pelos outros, é que pode tornar-se real para o sujeito". Concluímos que o adolescente evita que o outro o reconheça pelo atributo de doente e dependente da máquina através de mecanismos de controle da informação, buscando que o outro legitime outros papéis sociais exercidos por ele que não se afastam negativamente das expectativas sociais e do que é considerado normal.

Zanatta (2011) apresenta que o caráter processual da construção da identidade pode ser apreendido por meio da forma como os sujeitos aceitam ou recusam a tipificação, ou seja, o

atributo dado pelo outro. Nesta lógica, a ação do adolescente **LUTANDO PARA QUE A HEMODIÁLISE NÃO O DEFINA** representa a rejeição a um atributo que o reduz à doença e à dependência da máquina, pois para reconfiguração do *self* são necessárias interações no cotidiano que reconheçam o sujeito a partir de outro status e outros aspectos do eu.

A presente tese tem o compromisso com a compreensão da experiência do sujeito sem que a busca por um sistema explicativo seja concebida como totalizante e produtora de um achatamento de singularidades. Para Glaser e Strauss (1967), o modelo teórico construído a partir da abordagem metodológica da TFD oferece um retrato interpretativo do mundo estudado e não um quadro fiel dele. Pode-se considerar como limitações do estudo, a abstenção de elementos para análise como gênero, cultura e nível socioeconômico. Além disso, consideramos que a entrevista acontecendo dentro da Unidade de Hemodiálise produz pouca privacidade, pois os leitos são um do lado do outro e podem gerar desconfortos para o adolescente ao falar sobre medos e angústias.

O conceito de corporeidade, identidade e estigma apresentados por autores interacionistas simbólicos possibilitaram maior densidade conceitual às discussões dos resultados da pesquisa, produzindo um conhecimento que pode auxiliar na transformação das práticas assistenciais em Unidades de Hemodiálise Pediátricas. O estudo colabora para o desenvolvimento teórico no campo estudado à medida que os resultados apresentados contribuem para a construção de um olhar sensível e ético sobre a condição dos adolescentes em hemodiálise e para a criação de ações dos profissionais de saúde que ajudem o adolescente a rever-se diante de uma experiência disruptiva. Podemos considerar que a reflexividade epistemológica produzida nesta tese pode ser aplicada em outros contextos experienciados pelo adolescnte que causam alteração de sua corporeidade, a experiência do estigma e uma necessária reconstrução identitária.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Abrahão SS, Ricas J, Andrade D, Pompeu FC, Chamahum L, Araújo M, et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. J. Bras. Nefrol. 2010; 32(1): 18-22.

Abreu IS, Kourrouski MFC, Santos DMS, Bullinger M, Nascimento LC, Lima RAG, et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. Rev. Esc. enferm. USP. 2014; 48(4): 601-9.

Almeida AM, Meleiro AMAS. Depressão e insuficiência renal crônica: uma revisão. J Bras Nefrol 2000; 22(1): 122-200.

Almeida AM. Revisão: a importância da saúde mental na qualidade de vida e sobrevida do portador de insuficiência renal crônica. J Bras Nefrol. 2003; 25(4): 209-14.

Angelo M, Bousso RS, Rossato LM, Damião EBC, Silveira AO, Castilho, AM, et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. Rev. Esc. Enferm. USP. 2009; 34 (esp.2): 1337-41.

Araújo LFS, Dolina J, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. Rev. Bras. Pesq. Saúde. 2013 jul/set;15(3):53-61.

Associação Brasileira de Transplante de órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes. Ano XXI nº 4, 2017 [citado 2018 fev 14]. Disponível em: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2017/rbt-imprensa-leitura-compressed.pdf

Barlow J, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. Child Care Health Dev. Oxford, 2006; 32 (1):19-31.

Baskale H, Baser G. Living with haemodialysis: the experience of adolescents in Turkey. Int. J. Nurs. Pract, 2011; 17(4): 419-427.

Basu RK, Devarajan P, Wong H, Wheeler DS. An update and review of acute kidney injury in pediatrics. Pediatr Crit Care Med 2011; 12:339-47.

Bazilli C, Renteria E, Duarte JC, Franciscatti KVS, Andrade LF, Rala LA. Interacionismo simbólico e a teoria dos papéis: uma aproximação para a psicologia social. São Paulo: Educ; 1998.

Beacham BL, Deatrick JA. Health Care Autonomy in Children with Chronic Condition: Implication for Self Care and Family Management. Nurs Clin North Am. 2013; 48(2):305-17.

Benton TD, Ifeagwu JA, Smith-Whitley K. Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. Curr Psychiatry Rep 2007; 9: 114–21.

Berger P, Berger B. Socialização: como ser um membro da sociedade. In: Foracchi MME Martins FS, organizadores. Sociologia e Sociedade. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., 1984.

Berry N. O sentimento de identidade. São Paulo: Escuta, 1991.

Blumer H. Symbolic interacionism: perspective and method. Berkeley, University of California, 1969

Bousso, RS. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. Texto Contexto Enferm, 2008; 17 (1): 45-54.

Brasil, Ministério da Saúde, portaria nº 2600, de 21 de outubro de 2009 - Da estrutura e do funcionamento do Sistema Nacional de Transplantes - SNT [citado2012 ago 3] de Disponível em: http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/101249-2600.html>

Bryant A, Charmaz K. The sage handbook of grounded theory. London: Sage Publications; 2010.

Bryant A. Re-grounding Grounded Theory. JITTA. 2002, 4(1):25-42.

Burden J, Roodt G. Grounded theory and its application in a recent study organisation redesign: some reflections and guidelines. South African Journal of Human Resource Management. 2007; 5(3):11-18.

Calvey D, Mee L. The lived experience of the person dependent on haemodialysis. Journal of Renal Care 2011; 37(4), 201–207.

Canadian Peadiatrics Society, Adolescent Health Committee. Age limits and adolescents. Paediatr Child Health 2009; 8: 577.

Carvalho LS, Silva CA, Oliveira ACP, Camargo CL. O interacionismo simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica. R Enferm UERJ, Rio de Janeiro, 2007 jan/mar; 15(1):119-24.

Cassiani S, Caliri MHL. Pelá NTR. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. Rev. Latino-Am. Enfermagem, 1996; 3:75-88.

Chan R, Brooks R, Erlich J, Gallagher M, Snelling P, Chow J, et al. Studung pshycosocial adaptation to end-stage renal disease: the proximal-distal model of health-related outcome as a base model. Journal of Psychosomatic Research, 2011; 70: 455-464.

Chand DH, Swartz S, Tuchman S, Valentini RP, Somers MJG. Dialysis in Children and Adolescents: The Pediatric Nephrology Perspective. Am J Kidney Dis. 2017; 69(2):278-86.

Charmaz K. ‘Discovering’ chronic illness: Using grounded theory. Social Science & Medicine 30(11):1161-72 · February 1990

Charmaz K. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

Charon JM. Os símbolos, o Eu e a Mente: nossa natureza ativa. In: Charon, J M Sociologia. 5ª ed. São Paulo: Saraiva; 2010, 182-195

Charon JM. Symbolic Interacionism: an introduction, an interpretation, as integration. 9ª ed. Upper Saddle River: Person; 2007.

Chen K, Didsbury M, Van Zwieten A, Howell M, Kim S, Tong A, et al. Neurocognitive and Educational Outcomes in Children and Adolescents with CKDA Systematic Review and Meta-Analysis. CJASN. 2018; 13(3): 387-397

Chira P, Nugent L, Miller K, Park T, Donahue S, Soni A, et al. Living profiles: design of a health media platform for teens with special healthcare needs. J Biomed Inform [Internet]. 2010 43(5Suppl): S 9-12. [cited 2016 Jul 31]. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/s1532-0464(10)00066-3

Corbin J, Strauss AL. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing Grounded Theory. Los Angeles: Sage; 2008.

Coyne I, Gallagher P. Participation in communication and decision-making: children and young people’s experiences in a hospital setting. J Clin Nurs. 2011, 20, 2334–2343.

Coyne I, Kirwan L. Ascertaining children's wishes and feelings about hospital. Journal of Child Health Care, 2012, 16: 293

Coyne IT. Researching children: some methodological and ethical considerations. J Clin Nurs. 1998; 7(5):409-16.

Crepaldi MA, Moré CL, Schultz NC. Genograma na pesquisa qualitativa. In: Cerveny CMO. O livro do genograma. São Paulo: Roca, 2014, p. 197-210.

Damião E, Pinto CMM. “Sendo transformado pela doença”: a vivência do adolescente com diabetes. Rev Latino-am de Enfermagem 2007; 15(4): 67-71.

Dantas CC, Lima S, Leite J, Stipp M. Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. Rev latino-am enfermagem 2009 julho-agosto; 17(4): 573-9

Darbyshire P, Oster C, Henning P. Children’s and young people’s experiences of chronic renal disease: A reviewof the literature, methodological commentary and an alternativeproposal. J Clin Nurs 2006; 15, 751-760.

Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS. Manual de Diálise, 5º edição, Rio de Janeiro, Guanabara Koogan Medi, 2016, 124p.

De Paula ES, Nascimento LC, Rocha SM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. Rev. Latino-am enfermagem, 2008; 16(4): 692-699.

Diniz PD, Romano BW, Canziani MEF. Dinâmica de personalidade de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica, submetidos à hemodiálise. J. Bras Nefrol 2006; 28(1): 31-8.

Drummond JP. Bioética, dor e sofrimento. Cienc Cult 2011; 63(2): 32-37.

Ensari C. The basic needs of children on haemodialysis in Turkey. Nephrol Dial Transplant, 2008; 23: 1447-1448.

Falci Júnior R, Nahas WC. Transplante Renal. In: Giron AM, Dénes FT, Srougi M, coord. Urologia - Coleção Pediatria do Instituto da Criança HC-FMUSP. Barueri: Manole; 2011. p.416-35.

Farah MHS. Corpo-identidade: leituras, práticas e vivências na formação de professores em diferentes licenciaturas. [Tese], São Paulo, Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, 2011.

Fegran L, Hall EOC, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigse MS. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. Int J Nurs Stud. 2014; 51 (1), 123-13.

Ferris MEJ, Miles JA, Seamon ML. Review – Advances in CKD 2016 Adolescents and Young Adults with Chronic or End-Stage Kidney Disease. Blood Purif 2016; 41:205–210.

Fischbach M, Dheu C, Seuge L, Menower S, Terzic J. In-Center daily on-line hemodiafiltration: a chronic peritoneal dialysis Clin. Nefrol. 2008; 69 (4): 279-84.

Flores RV, Thomé EGR. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. Rev Bras. Enf, 2004; 57(6): 687-90.

Friedman AL. The broader burden of end-stage renal disease on children and their families. Kidney Int. 2006; 70 (11):1893-4

Fung E, Shaw RJ. Pediatric transplant rating instrument – a scale for the pretransplant psychiatric evaluation of pediatric organ transplant recipients. Pediatr Transplant. 2008; 12:57-66.

Glaser BG, Strauss A. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Chicago: Aldine Publishing Co; 1967.

Glaser BG. Theoretical Sensitivity: Advances in the Methodology of Grounded Theory. Mill Valley: Sociology Press; 1978.

Goffman E. A representação do eu na vida cotidiana. 16ª ed. Petrópolis, Vozes, 2009, 233 p.

Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed., Rio de Janeiro, Guanabara, 1988, 159 p.

Goffman E. Rituais de interação: ensaios sobre o comportamento face a face, Petrópolis, Vozes, 2011, 255 p.

Goldkulh, G. Adding Theoretical Grounding to Grounded Theory: Toward Multi-Grounded Theory. Int J Qual Methods, 2010; 9 (2): 187-205.

Golub, SA, Rendina, HJ, Gamarel, KE. Identity-related growth and loss in a sample of HIV-positive gay and bisexual men: initial scale development and psychometric evaluation. AIDS And Behavior,2013. 17(2), 748-759.

Grohmann RN. O interacionismo e os estudos de comunicação. Revista Anagrama: Revista Científica Interdisciplinar da Graduação. 2009 set-nov; 3: 1-14. [citado 2018 maio 20]. Disponível em: http://www.academia.edu/29823983/O_Interacionismo_e_os_Estudos_em_Comunicação

Grossman E. Assistência ao Adolescente Portador de Doença Crônica. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas Saúde do adolescente: competências e habilidades / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008, cap. 1, p 47. [citado 2017 mar 18]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_adolescente_competencias_habilidades.pdf

Hamamoto FK, Brecheret AP, Andrade MC. Análise e lesão renal aguda na infância: escolha da modalidade terapêutica. In: Cruz HMM, Kirszjtajn GM, Barros RT. Atualidades em Nefrologia; São Paulo: Savier; 2012. p.619-24.

Harambat J, Van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children Pediatr Nephrol. 2012; 27(3):363-73.

Haraway D. Manifesto Ciborgue: Ciência, Tecnologia e Feminismo-Socialista no Final do Século XX. In: Silva TT (org), Antropologia do Ciborgue: As Vertigens do Pós-Humano. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva. Belo Horizonte: Autêntica, 2000: 40-41

Hattori M, Sako M, Kaneko T, Ashida A, Matsunaga A, Igarashi T, et al.. End-stage renal disease in Japanese children: a nationwide survey during 2006–2011. J Clin Exp Nephrol, 2015; 19(5), 933-938.

Heath G, Farre A, Shaw K. Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. Patient Educ Couns. 2017 Jan; 100(1):76-92.

Henriques H. Experiência do autocuidado e identidade pessoal: Um estudo fenomenológico com pessoas idosas que vivem com doença pulmonar obstrutiva crónica [Tese], Lisboa, Universidade católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2015.

Hubbard G, Kidd L, Kearney N. Disrupted lives and threats to identity: the experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis. Health, 2010; 14(2): 131-146.

Johnson RJ, Warady BA. Long-term neurocognitive outcomes of patients with end-stage renal disease during infancy. Pediatr Nephrol, 2013; 28 (8): 1283–1291

Kammer J, Garry G, Hortigan M, Carter B, Erlich L. Adherence in patients on dialysis: strategies for success. Nephorol. Nurs.J. 2007; 34(5): 479-486.

Kaplan BS, Meyers KEC. Chronic renal failure. Pediatric nephrology and urology: the requisites in pediatrics. Pennsylvania: Elsevier Mosby, 2004. p. 250-256.

Karkar A. Modalities of Hemodialysis: Quality Improvement. Saudi J Kidney Dis Transpl. 2012; 23(6):1145-61.

Karrfelt HME, Berg UB, Lindblad FIE. Renal transplantation in children: psychological and donation-related aspects from the parental perspective. Pediatr Transplant, 2000; 4: 305-312

Kaur A, Davenport A. Hemodialysis for infants, children, and adolescents. Hemod Int 2014; 18:573-582.

Kelly MM. Children and Adolescents with Chronic Kidney Disease: A Population at Risk for More Than Just Kidney Disease. Nephrol Nurs J 2016 jan/feb; 43(1): 67-70.

Kilicoglu AG, Bahali K, Canpolat N, Bilgic A, Mutlu C, Yalçın Ö, et al.. Impact of End Stage Renal Disease on Psychological Status and Quality of Life. Pediatr Int. 2016 dec; 58(12): 1316-1321

Kiliś-Pstrusińska K, Medyńska A, Adamczak P, Bałasz-Chmielewska I, Grenda R, Kluska-Jóźwiak A, et al. Anxiety in children and adolescents with chronic kidney disease--multicenter national study results. Kidney Blood Press Res. 2013; 37(6):579-87.

Kimmel PL, Patel SS. Quality of life in patients with chronic kidney disease: focus on end-stage renal disease treated with hemodialysis. Semin Nephrol. 2006 Jan;26(1):68-79.

Kogon AJ, Vander Stoep A, Weiss NS, Smith J, Flynn JT, McCauley E. Depression and its associated factors in pediatric chronic kidney disease. Pediatr Nephrol. 2013 sep; 28(9):1855-61.

Kraaij V, Garnefsky N. Coping and depressive symptoms in adolescents with chronic medical condition: a serach for intervention targets. J Adolescents Health 2000; 26:379-88.

Le Breton D. A sociologia do corpo. Petrópolis/RJ. Vozes. 2007

Le Breton D. Adeus ao Corpo. Campinas: Papirus, 2013

Le Breton D. As paixões ordinárias: antropologia das emoções. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

Le Breton D. L'interactionnisme Symbolique. 2ed. Paris. PUF, 2008 (Quadrige)

Leite F. Raciocínio e procedimentos da Grounded Theory Construtivista. Revista de Epistemologias da Comunicação. 2015 jul/dez; 3 (6): 76-85.

Lerret SM, Weiss ME, Stendahl GL, Chapman S, Menendez J, Williams L, et al. Pediatric solid organ transplant recipients: transition to home and chronic illness care. Pediatr Transplant. 2015;19(1):118-29

Lethuillirt, V. The role of the nurse in encouraging compliance in dialysis patients. Soins, 2010; 745: 35-36.

Lewis H, Arber S. Impact of age at onset for children with renal failure on education and employment transitions. Health (London). 2015 jan; 19(1):67-85.

Lopes M, Ferraro A, Koch VH. Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4-5 and their caregivers. Pediatr Nephrol. 2014 jul; 29(7):1239-47.

Lucas S, Jernbro C, Tindberg Y, Janson S. Bully, bullied and abused. Associations between violence at home and bullying in childhood. Scand J Public Health. 2016;44:27–35.

MacDougall K, Oldham DB, Cassman AB. The benefits of a school teacher vs. a child life specialist serving pediatric patients on dialysis. Nephrol Nurs J. 2008; 35: 399–402

Marciano RC, Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Oliveira AG, et al. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença crônica renal e em seus cuidadores. Jorn Bras Nefrol, 2010; 32(3): 316-322.

Markart AJ, Ausserhofer D, Mantovan F. Psychological experiences and coping strategies of children and adolescents with chronic kidney disease on renal replacement therapy. Kinderkrankenschweste. 2014 mar; 33(3):94-7.

Martins M, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev latino-am Enfermagem, 2005; 13(5): 670-6.

Maslow GR, Chung RJ. Systematic review of positive youth development programs for adolescents with chronic illness. Pediatrics. 2013;131(5): 1605-18.

Mattos PCL. A entrevista não-estruturada como forma de conversação: razões e sugestões para sua análise. RAP Rio de Janeiro, 2005; 39(4):823-47.

Mazorra L. A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto. [Tese], São Paulo, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. 2009

Mead, GH. Mind, self, and society: from the standpoint of a social behaviorist. Chicago: The University of Chicago Press, 1992.

Medina-Pestana JO, Galante NZ, Silva Jr HT, Harada KM, Garcia VD, Abbdud-Filho M, et al. O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. Jorn Bras Nefrol. 2011; 33(4):472-484.

Mendes AMC; Bousso RL. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. Rev Latino-am Enfermagem, 2009; 17(1): 74-80.

Mendley SR, Matheson, MB, Shinnar S; Lande, MB; Gerson, AC, Butler, RW, et al. Duration of chronic kidney disease reduces attention and executive function in pediatric patients. Kidney Int. 2015; 87(4): 800-6.

Michaud PA., Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition: epidemiology, developmental issues and health care provision. Department of Child and Adolescent Health and Development, WHO Discussion Papers on Adolescence. Genebra: WHO, 2007. [cited 2017 oct 25] Avaiable from: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/9789241595704/en/

Mieto FSR, Bousso RS. The mothers' experiences in the pediatrics hemodialysis unit. Braz. J. Nephrol. 2014; 36(4):460-468.

Mitchell WA. Making choices about medical interventions: the experience of disabled young people with degenerative conditions. Health Expect 2014, 17: 254-266

Mokkink LB, Van Der Lee JH, Grootenhuis MA, Offringa M, Heymans HAS. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. Eur J Pediatr 2008; 167(12):1441-1447.

Morales L, Castillo E. Catheter meaning for the adolescents in dialysis. Colomb Med 2009: 40 (3): 316-22

Moreira MC, Gomes R, De Sá MR. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. Ciênc. saúde coletiva 2014; 19(7): 2083-2088

Moreira PL, Dupas G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. Rev Latino-am Enfermagem. 2003; 11(6):757-62.

Muringai T, Noble H, Mc Gowan A, Channey, M. Dialysis access and the impact on body image: role of the nephrology nurse. Br. J. Nurs. 2008; 745: 35-36.

Nascimento LC, Rocha SM, Hayes VE. Contribuições do genograma e do ecomapa para o etudo da família em enfermagem pediátrica. Texto Contexto Enferm 2005 Abr-Jun:14 (2): 280-6.

National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. Am J Kidney Dis 2002; 39:S1.

Nicholas DB, Koller D, Picone G. Fostering childhood involvement in health care: Grandparents' perspectives on children's involvement in the treatment of pediatric end stage renal disease. J Nephrol Soc Work 2004; 23: 11-18.

Nicholas DB, Picone G, Selkirk EK. The Lived Experiences of Children and Adolescents With End-Stage Renal Disease. Qual Health Res 2011; 21(2): 162-173

Nylander C, Seidel C, Tindberg Y. The triply troubled teenager - Chronic conditions associated with fewer protective factors and clustered risk behaviours. Acta Pediatr. 2013; 103(2): 194-200.

Oguisso T, Zoboli ELCP. Ética e Bioética: desafios para a Enfermagem e a Saúde, Barueri/SP: Editora Manole, 2006. 112p

Oliveira et al. O imaginário infantil sobre a hospitalização – um estudo sobre indicadores de cuidado em pediatria. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped., 2003: 3(2), 97-108.

Ortega F. O corpo incerto: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea – Rio de Janeito: Garamond, 2008. 108p

Pareiner M, Ausserhofer D, Mantovan F. The changing life of caregiving mother of children with chronic kidney disease – a single study. Kinderkrankenschwestwe, 2010; (29) 9: 380-7.

Park KS, Hwang YJ, Cho MH.Ko CW, Ha IS, Kang HG, et al. Quality of life in children with end-stage renal disease based on a PedsQL ESRD module. Pediatric Nephrology 2012; 27(12): 2293-2300.

Pascale G. Teenagers as a Moving Target: How Can Teenagers Be Encouraged to Accept Treatment? J. Pers. Med. 2012, 2, 277-286.

Pascoal M, Kioroglo PS, Bruscato WL, Miorin LA, Sens YAS, Jabur P. A importância da assistência psicológica junto ao paciente em hemodiálise. Rev SBPH, 2009, 12(2): 2-11.

Patton GC, Sawyer SM, Santelli JS, Ross DA, Afifi R, Allen NB et al. Our future: a *Lancet* commission on adolescent health and wellbeing. 2016 jun; 387: 2423-2478

Paulillo MAS. Pesquisa qualitativa e a história de vida. Serv. Soc. Rev. 1999; 2(2), p. 135-148, [Citado 2016 jul. 4] Disponível em: http://www.ssrevista.uel.br/c_v2n1_pesquisa.htm.

Pereira LP, Guedes MVC. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. Cogitare Enferm 2009 out/dez; 14(4):689-95

Pinheiro CV. Saberes e práticas médicas e a constituição da identidade pessoal Saberes e práticas médicas e a constituição da identidade pessoal. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva. 2006; 16(1):45-58

Pinquart M, Shen Y. Anxiety in children and adolescents with chronic physical llnesses: a meta-analysis Acta Pediatr. 2011; 8 (100): 1069-1076

Pinquart M. Body image of children and adolescents with chronic illness: a meta-analytic comparison with healthy peers. Body Image. 2013;10(2):141-8.

Pittet I, Berchtold A, Akré C, Michaud PA, Surís JC. Are adolescents with chronic conditions particularly at risk for bullying? Arch Dis Child. 2009; 95(9):711.

Pott FS, Stahlhoefer T, FeliX JVC, Meier MJ. Medidas de conforto e comunicação nas ações de cuidado de enfermagem ao paciente crítico. Rev Bras Enferm 2013 mar; 66 (2): 174-179.

Rafael, H. Reconstrução da identidade pessoal na doença crónica: Uma revisão integrativa. Rev Port de Enferm Saúde Mental. 2017; (18): 77-84.

Ramos IC, Braga VAB, Cavalcante LP, Oliveira FJ. Adolescentes em hemodiálise: repercussões do adoecimento e tratamento na saúde mental Cienc Cuid Saude 2015 Out/Dez; 14(4):1427-1435.

Ramos IC, Queroz MVO, Jorge MSB. Cuidado em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. Rev Bras Enferm, 2008; 61(2), p. 193-200.

Rasia JM. Interacionismo Simbólico e Transplante Hepático. Sociedade e Estado. 2013; 28(2): 279-296.

Rees L, Schaefer F, Schmitt, CL Shroff R, Warady BA. Review Chronic dialysis in children and adolescents: challenges and outcomes. Lancet Child Adolesc Health . 2017 Sep; 1(1): 68-77.

Richards C. Pediatric Renal Transplantation. Nephrol Nurs J 2016 Jan-Feb; 43(1):35-7.

Rosenkranz J, Klugger ER, Oh J, Turzer M, Mehls O, Schaefer F. Psychosocial rehabilitation and satisfaction with life and adults with childhood onset of end-stage renal disease. Pediatr Nephrol, 2005; 20: 1288-1294.

Salati MI, Hossne WS, Pessini L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos - considerações bioéticas. Bioethikos. 2011; 5(4):434-442.

Sanchez R. Da sobrevivência à existência: a ressignificação da vida diante da AIDS. [Tese] São Paulo, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. 2000.

Santos JLG, Erdmann AL, Sousa FGM, Lanzoni GMM, Melo ALSF, Leite JL. Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. Esc Anna Nery [Internet]. 2016 [citação 2018 mar 8]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf

Sattoe J. Growing up with a Chronic Condition: Challenges for Self-management and Self-management SupportOptima Grafische Communicatie, Rotterdam, The Netherlands, 2017,p.47 [cited 2018 apr 18] Avaiable from: https://repub.eur.nl/pub/78307/150625_Sattoe-Jane-Natascha-Triedevi.pdf

Sawer MG, Couper JJ, Martin AJ. Chronic illness in adolescent. The Med journ Aust 2003 sep; 179(5):237

Seliger SL, Weiner DE. Cognitive impairment in dialysis patients: focus on the blood vessels? Am J Kidney Dis, 2013; 61 (2), 187–190.

Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Martins CT. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. J. Bras. Nefrol. 2017;39(3):261-266

Setz VG, Pereira SR, Naganuma M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico – estudo de caso. Acta Paul enferm. 2005; 18(3): 294-300.

Shaw R. Being-in-dialysis: The experience of the machine–body for home dialysis users. Health 2015; 19(3): 229 –244

Silva LTL, Vecchia BP, Braga PP. Adolescer com doença crônica: uma análise compreensiva. Rev Baiana Enferm, Salvador. 2016 abr./jun; 30 (2): 1-9,

Silva TT. A produção social da identidade e da diferença. In: Silva TT. organizadores. Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. Rio de Janeiro: Vozes, 2000. 2º cap., p. 73- 102.

Simons L, Ingerski LM, Janicke DM. Social Support, coping, and psychological distress in mothers and fathers of pediatric transplant candidates: a piloty study. Pediatr Transplantation, 2007; 11: 781-787.

Snethen JA, Broome ME, Bartels J, et al, Adolescents perception of living with end estage renal disease. Pediatr Nurs 2001; 27: 159-61

Speraw S. “Talk to me, I’m human”: The story of a girl, her personhood, and the failures of health care. Qual Health Res, 2009; 19, 732-743.

Splinter A, Tjaden LA, Haverman L, Adams B, Collard L, Cransberg K, et al. Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life Qual Life Res. 2018 jun; 27(6): 1445–1454

Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ªed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

Strauss A. Espelhos e máscaras: a busca de identidade. São Paulo: EDUSP, 1999

Suris J, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: Developmental issues. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2004; 89(10): 938-942.

Suris J, Parera N. Sex, drugs and chronic illness: heath behaviors among chronically ill youth.European Journal of Public Health. 2005: 15(5): 484-5

Taylor RM, Gibson F, Franck LS. The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. J Clin Nurs. 2008 Dec; 17(23):3083-91

Tjaden L, Tong A, Henning P, Groothoff J, Craig JC. Children's experiences of dialysis: a systematic review of qualitative studies. Arch Dis Child. 2012 May; 97(5):395-402.

Tjaden LA, Vogelzang J, Jager KJ, Van Stralen KJ, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, et al. Long-term quality of life and social outcome of childhood end-stage renal disease. J Pediatr. 2014 Aug; 165(2):336-342.

Tong A, Henning P, Wong G, McTaggart S, Mackie F, Carroll RP, et al. Am J Kidney Dis. Experiences and perspectives of adolescents and young adults with advanced CKD.2013 Mar; 61(3):375-84.

Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. Child Care Health Dev. 2010; 36: 549–557.

Tong A, Wong G, Hodson E, Walker RG, Tjaden L, Craig JC. Adolescent views on transition in diabetes and nephrology. Eur J Pediatr. 2013 mar; 172(3):293-304.

Tsai TC, Liu S, Tsai, JD, Chou, LH. Psychosocial effects on caregiver for children on chronic peritoneal dialysis. Kidney Int. 2006; 70(11):1983-1987.

Van Staa A, Jedeloo S, Latour J, Trappenburg M. A Normal Life With an Unhealthy Body: Self-identity in Adolescents Growing Up With Chronic Illness. Pediatrics 2008; 121(suppl 2):S103

Vasques RCY, Bousso RS, Mendes-Castillo AMC. A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. Rev. esc. enferm. USP [online]. 2011; 45(1):122-129. [citado 2016 mar 9]. Disponível em: http://www.redalyc.org/pdf/3610/361033308017.pdf

Velloso RLM, Efeitos da hemodiálise no campo subjetivo dos pacientes renais crônicos. Cogito, 2001; 3: 73-82.

Viana V, Barbosa MC, Guimarães I. Doença Crônica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. Psicologia, saúde e doenças, 2007; 8(11): 117-127.

Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev. Latino-am Enfermagem. 2002; 10(4): 552-60.

Vieira MA, Dupas G, Ferreira NML. Doença renal crônica: conhecendo e experiência da criança. Esc Ana Nery Rev. Enfermagem, 2009; 13(1): 74-83.

Walker RC, Naicker D, Kara T, Palmer SC. Children's experiences and expectations of kidney transplantation: A qualitative interview study. Nephrology. 2018. [cited 2018 jun 14]. Avaiable from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/nep.13405

Warady BA, Neu AM, Schaefer F. Optimal care of the infant, child and adolescent on Dialysis: 2014 Update. Am. J Kidney Dis. 2014; 64 (1): 128-142.

Waters, L. An ethnography of a children's renal unit: experiences of children and young people with long-term renal illness. J Clin Nurs. 2008; 17(23): 3103-14.

Watson AR. Psychosocial support for children and families requiring renal replacement therapy. Pediatr Nephrol. 2014; 29(7):1169-74.

Winnicott DW. O brincar e a realidade. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

World Health Organization. Adolescent Development, Key Points, 2016. [cited 2017 oct 2]. Avaiable from: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/

Yeo M, Sawyer SM. Strategies to promote better outcomes in young people with chronic illnesses. Ann Acad Med Singapore. 2003; 32(1): 36-42.

Zanatta MS. Nas teias da identidade: contribuições para a discussão do conceito de identidade na teoria sociológica. Perspectiva, 2011; 35(132): 41-54

Zitzelsberger H, McKeever P, Peter E, Chambon A, Morgan KP, Spalding K. Doing ‘technological time’ in a pediatric hemodialysis unit: An ethnography of children. Health & Place, 2014; 27: 112–119.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - EEUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência da criança em uma Unidade de Hemodiálise Infantil
Pesquisador: Regina Szylit Bousso
Área Temática:
Versão: 3
CAAE: 43487915.8.0000.5392
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.105.399
Data da Relatoria: 09/06/2015

Apresentação do Projeto:
Estudo a ser realizado na Unidade de Hemodiálise Infantil do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo com crianças em idade escolar que realizam hemodiálise. Utilizar-se-á uma amostra teórica em que o pesquisador ao mesmo tempo coleta, codifica e analisa seus dados, e decide quais dados coletará em seguida e onde encontrá-los, de modo desenvolver a teoria. À medida que a análise dos dados é realizada e as categorias construídas, identifica-se a necessidade de coletar mais dados para que as categorias possam ser melhor desenvolvidas. Seguindo todas as etapas, será possível propor o modelo teórico que explica a experiência vivida pela criança com insuficiência renal crônica em estágio final submetida ao tratamento hemodialítico. Os dados serão coletados por meio de entrevista gravada. O referencial metodológico será a Teoria Fundamentada nos Dados e o referencial teórico o Interacionismo Simbólico.

Objetivo da Pesquisa:
Objetivo geral:
- compreender como a criança com insuficiência renal crônica em estágio final significa a experiência de submeter-se ao tratamento
Objetivos secundários:
- Identificar as interações que ocorrem durante o processo de tratamento em uma Unidade de

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 1.105.399

Hemodiálise Infantil

- Construir um Modelo Teórico que identifique processos psicossociais da experiência da criança em uma Unidade de Hemodiálise

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: mínimos. O pesquisador informa que se houver desconforto, a criança pode decidir pela continuidade da entrevista. Após a entrevista, a criança poderá ouvir a entrevista e se quiser poderá vetar o uso de sua fala para a análise dos dados.

Benefícios: segundo o pesquisador, "o modelo teórico construído no final da pesquisa trará

Subsídios teóricos para a construção de intervenções que respondam às reais necessidades das crianças em uma Unidade de Hemodiálise.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo apresenta como hipótese a existência de um funcionamento psicossocial padrão em crianças com idade escolar submetidas ao tratamento hemodialítico. Esse funcionamento pretende ser identificado pelo modelo teórico que representará a experiência da criança em uma Unidade de Hemodiálise Infantil.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto retornou ao CEP por motivos de ajuste o TCLE quanto à clareza da linguagem utilizada para o público alvo. Apresenta TCLE e Termo de Assentimento.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil.

Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 1.105.399

SAO PAULO, 12 de Junho de 2015

Assinado por:
Marcelo José dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ANEXO 2 – CARTA DE ACEITE

MEDICINA
USP

Instituto da Criança
Hospital das Clínicas - HC/USP

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que o Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo está ciente e de acordo com o Projeto de Pesquisa intitulado: "A experiência da criança em uma Unidade de Hemodiálise Infantil", da Pesquisadora Responsável: Profa. Dra. Regina Szylit Bousso – Livre-Docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP e da Pesquisadora Executante: Fernanda Stella Risseto Mieto, doutoranda da Escola de Enfermagem da USP.

O projeto de pesquisa apresenta a relevância de propor o acesso à subjetividade da criança em idade escolar em tratamento hemodialítico, buscando revelar como elas significam a experiência do tratamento. O estudo de abordagem qualitativa utilizará como referencial metodológico a Teoria Fundamentada em Dados e como referencial teórico, o Interacionismo Simbólico. Este projeto de pesquisa será desenvolvido na Unidade de Hemodiálise Pediátrica do Instituto da Criança do HCFM

São Paulo, 13 de março de 2015

Dra. Andreia Watanabe
Responsável
Unidade de Nefrologia Pediátrica
Instituto da Criança HCFMUSP

Profa. Dra. Sonia Regina T.S. Ramos
Coordenadora do Corpo de Pareceristas
Departamento de Pediatria FMUSP

Prof. Denis Tannuri
Presidente CPE
Departamento de Pediatria FMUSP

Profa. Sandra J.F.E.Grisi
Chefe do Departamento de Pediatria da FMUSP

ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação na pesquisa científica

Título da pesquisa: "A experiência do adolescente em uma Unidade de Hemodiálise Infantil"

Meu nome é Fernanda Stella Risseto Mieto, terapeuta ocupacional, doutoranda da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e pesquisadora executante da pesquisa sob responsabilidade da Profª Drª Regina Szylit Bousso. Este estudo pretende compreender a experiência do adolescente em uma Unidade de Hemodiálise Infantil. Para tanto, estou entrevistando adolescentes que aceitem voluntariamente contar-me sobre esta experiência, com a finalidade de oferecer subsídios para o cuidado nesta situação.

A entrevista será realizada na Unidade de Hemodiálise Infantil e seu conteúdo será gravado para posterior transcrição e análise dos dados. O áudio da entrevista permanecerá guardado com a pesquisadora e somente o responsável e o adolescente terão acesso ao conteúdo. São garantidos o sigilo das informações e o anonimato dos participantes. Esclareço que a participação poderá ser interrompida quando o adolescente e/ou responsável assim o desejarem, mesmo após terem assinado o Termo de Consentimento, sem prejuízo algum. Informo que os resultados da pesquisa serão divulgados em eventos e publicações científicas.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável para esclarecimento de eventuais dúvidas no telefone (11)983945742, fmieto@yahoo.com.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética na pesquisa entre em contato com a Secretaria do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP, tel: (11) 30617548, edipesq@usp.br no seguinte endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – 05403-000 – São Paulo – SP,

Consentimento pós-esclarecido

Eu, _____,acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim. Discuti com a pesquisadora Fernanda Stella Risseto Mieto sobre a minha decisão de consentir a participação do meu filho no estudo. Ficam claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Sei que a qualquer momento poderei modificar a decisão do menor sob minha responsabilidade de participar, se assim o desejar, sem penalidade ou prejuízo. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

São Paulo, ___/___/20__

_____

Assinatura do Responsável

_____

Assinatura da Pesquisadora

ANEXO 4 - TERMO DE ASSENTIMENTO

Termo de Assentimento

(Secretaria do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP: edipesq@usp.br, 3061-7548)

Meu nome é Fernanda Stella Risseto Mieto. Sou pesquisadora e farei um trabalho chamado "A experiência do adolescente em uma Unidade de Hemodiálise Infantil". Estou aqui para conhecer como é para os adolescentes estarem em uma Unidade de Hemodiálise Infantil.

Essa entrevista será gravada, mas o seu nome não será revelado. Ninguém na Unidade de Hemodiálise saberá o que você disse.

Se tiver alguma dúvida pode perguntar a qualquer momento;
Se não quiser conversar, vou entender;
Você poderá escutar a nossa conversa depois da entrevista;
O que não quiser, não usarei no trabalho;

Você aceita conversar comigo sobre a sua história?

☐ Sim

☐ Não

Este documento será assinado pelo adolescente e pelo pesquisador e ambos terão uma cópia.

São Paulo, ___/___/20___

_____

Adolescente Colaborador

_____

Fernanda Stella Risseto Mieto