

3. Apresentação das entrevistas

Para a realização das entrevistas, informei aos meus colaboradores, antecipadamente, sobre a finalidade deste estudo, explicando que seria uma entrevista gravada e a forma pela qual os dados obtidos seriam apresentados. Combinamos a data, o horário e o local, conforme suas preferências e conveniências. Todas as entrevistas foram realizadas no HU, algumas no próprio serviço de hemodiálise e outras numa sala próxima. Tiveram a duração média de uma hora.

Antes de iniciarmos as entrevistas, foi realizada a assinatura do termo de consentimento informado, sendo enfatizada a importância da sua participação e a sua liberdade de, a qualquer momento, desistir da mesma.

Informei-os sobre o processo de transcrição e deixei-os optar pelo uso de um pseudônimo. Todos os colaboradores optaram pela utilização do seu próprio nome e muitos deles revelaram se sentir valorizados, ao ver o seu nome no depoimento.

Iniciei as entrevistas solicitando que me contassem sobre a suas vidas, desde a infância até o momento atual. Durante as narrativas, realizei perguntas, quando julguei necessário, com o objetivo de estimular os depoimentos. Ao término de cada entrevista, efetuei anotações com o propósito de melhor compreender aquele momento e as emoções que dele emergiram. Em seguida, prossegui para as etapas de transcrição, textualização e transcrição.

A seguir, apresento as narrativas em sua edição final, devidamente conferidas e autorizadas pelos colaboradores, precedidas por sua identificação visual. Primeiramente, procedo uma caracterização de cada colaborador, acrescentando as impressões que foram apreendidas no momento da entrevista e o Tom Vital, evidenciado em sua narrativa.

MARIA LURDES DOS SANTOS

Maria Lurdes tem 57 anos, é separada, tem nove filhos, não trabalha fora de casa e mora sozinha. Referiu sentir-se muito contente em participar deste estudo. Colaborativa, apresentou uma narrativa um pouco dispersiva e, em alguns momentos, rica em detalhes. Manteve um tom de voz pausado e claro.

TOM VITAL**"O SENHOR ME ABENÇOA E ME LIVRA DE TODO MAL! TENHO FÉ QUE ELE AINDA VAI ME CURAR... A ORAÇÃO DO CRENTE TEM MUITO PODER!"**

"Nasci no interior da Bahia, bem no meio do mato! Naquele tempo, as casas eram todas feitas de barro, uma bem distante da outra. Tinha seis irmãos: quatro homens e duas mulheres. Desde pequena, ajudava minha mãe a cuidar da casa e a criar meus irmãos. Limpava a casa, cozinhava e cuidava dos meninos, não tinha tempo para brincar. Pisava milho no pilão, fazia cuscuz para dar a eles, carregava lata de água na cabeça... Até os pequenininhos ajudavam. A nossa única diversão era ficar em frente de casa à noite, ouvindo minha avó contar histórias.. Tinha uma vontade muito grande de aprender a ler, mas não pude, porque onde morava não tinha nem uma escolinha... Ficamos todos sem aprender a ler e escrever.

Com sete anos, comecei a trabalhar na roça e passei a aspirar muito pó da palha de curizeiro. Isso me causou uma bronquite forte, que me fazia muito mal. Minha mãe me dava muito chá de alho à noite e, assim, eu melhorava um pouco. Não fazia nenhum outro tratamento, pois não tinha médico por ali. As pessoas passavam mal, ficavam doentes e morriam sem saber o que era que tinham... A gente só trabalhava e muito, era uma vida muito judiada!

Um certo dia, meu pai deixou da minha mãe, com esse bando de crianças nas costas, e foi trabalhar no garimpo... E lá, acabou se esquecendo dela! Ela tinha notícias dele e sabia que ele tinha outras namoradas... Meus irmãos mais velhos começaram a falar de vir para São Paulo e todo mundo ficou muito triste. Tínhamos muito amor um pelo outro e não queríamos que ninguém saísse de casa. Mesmo assim, eles acabaram vindo para São Paulo e nós continuamos por lá. Até que meu pai voltou para nos buscar e minha mãe aceitou porque ela ainda gostava muito dele... E fomos morar em Irecê, no sertão da Bahia.

Naquela época, era o pai que escolhia o homem para a filha casar... Ele tinha que ter condições para sustentar a moça e ser

trabalhador. A moça tinha que aceitar, não podia reclamar mesmo que ele fosse velho ou feio, porque senão apanhava dos pais. Era um casamento arrumado. Casei com um rapaz escolhido por meu pai e tive nove filhos... Vivemos juntos por 11 anos e acabamos nos separando. Não achei graça nenhuma na vida de casada, tinha um filho todo ano e trabalhava muito... Meu marido se casou novamente e eu voltei para a casa de minha mãe com os meus filhos... Aquele monte de crianças!

Chegou uma época em que não chovia, não tínhamos água nem para cozinhar. A prefeitura começou a dar um pouco de comida e água para o povo... Era aquela fila enorme! Decidi então deixar meus filhos com o pai deles e vir tentar a vida em São Paulo.

Com dinheiro emprestado de uma conhecida, vim para São Paulo e comecei a trabalhar como doméstica. Morava na casa da minha patroa que era uma pessoa muito boa... Ela teve pena de mim quando soube que não sabia ler e escrever e começou a me dar umas aulas. Depois de uns 3 meses que eu estava aqui, um dos meus irmãos que tinha ido passear na Bahia, viu que o meu filho Miguel estava sofrendo por lá e resolveu trazer ele para cá. Não podia morar na casa de minha patroa com um filho junto, então, aluguei um quarto e comecei a trabalhar em firmas. Eu ainda não sabia ler e escrever direito, mas conseguia escrever o meu nome. Sempre encontrei alguém nas firmas que preenchia a ficha para mim e eu conseguia o emprego... Meus filhos foram crescendo e foram vindo para cá aos poucos, graças a Deus!

Desde quando cheguei aqui, não quis arrumar um outro homem. Não queria ver os meus filhos sofrerem, afinal qual é o homem que ia aceitar uma mulher com tantos filhos? Só se fosse para judiar das crianças, botar as crianças fora de casa...Eu, toda cheia de filhos, ia caçar outro homem? Eu não!!! Deus me livre! Fiquei criando os meus filhos sozinha e, graças a Deus, me saí bem.

Já faz muitos anos que estou aqui. Não tenho vontade de voltar para a Bahia, meus filhos também não. Ninguém quer voltar mais para lá, porque aqui Deus deu paz e sossego para a gente. Sempre falo que São Paulo é um lugar abençoado por Deus... Vem

gente de todos os Estados e todo mundo trabalha, todo mundo come... Nós éramos muito pobres e sofríamos muito. E hoje, graças a Deus, estamos bem. Eu não tinha casa, pagava aluguel, mas tinha fé em Deus que iria comprar a minha casa e comprei. Meus filhos estão todos casados, têm casa, carro, têm a vida que foi dada por Deus. Quando o meu filho lembra das dificuldades que passamos, começa a chorar e eu digo para ele que agora não é mais tempo de chorar, e sim de ficar alegre. Graças a Deus, aqui é um lugar muito favorável.

Quando adoeci dos rins, já estava de idade. Nem sei como foi, nunca tinha visto essa doença, ninguém da minha família tinha tido e nunca vi nem um estranho com ela. Era uma doença que eu não conhecia. Sentia dores fortes nas costelas e achava que era a comida que me fazia mal. Ia no médico, falava que estava com dores e mal cheiro na urina, ele dizia que não era nada e me passava uns remedinhos. Eu melhorava, mas tornava a sentir dor outra vez. Continuava pensando que era por causa da comida e tomava bastante Sonrisal... E não melhorava! Até que me deu uma recaída terrível... Senti mal estar, tive ânsia de vômito, canseira e falta de ar. Minha nora me levou para o hospital das Damas, fiz vários exames e descobriram que os meus rins estavam acabados. Não tinha mais jeito e o único recurso era fazer a fístula e começar a hemodiálise.

Quando soube que a doença não tinha cura, fiquei triste. Eles me mostraram os doentes na sala fazendo hemodiálise e fiquei mais triste ainda... Vi aquelas máquinas trabalhando, aquele povo todo ali, os enfermeiros socorrendo... Aí eu disse: "É isso que eu vou fazer? Ah! não vou fazer isso não, eu não vou agüentar, me deixa morrer..." Mas não teve jeito! Tive que fazer a fístula e fui obrigada a entrar na hemodiálise.

O primeiro dia que fiz hemodiálise, tive que ficar internada... Passei muito mal, fiquei tão fraca que eles me internaram. Fiquei fraca no princípio mas Jesus me fortaleceu! Fiz hemodiálise no hospital das Damas, por 1 ano e 9 meses, depois vim para o HU e aqui estou, há quase dois anos. Faço hemodiálise há 3 anos e 7 meses e estou levando a vida até hoje. Essa é uma doença muito

forte. Ela não some, é só Jesus para ter misericórdia... Já tive muita bronquite, mas hemodiálise é pior.

Sei que, se não fizer a hemodiálise, vou me sentir mal. Sou obrigada a fazer porque é o melhor para mim. Mas, mesmo assim, faço muita coisa errada: tomo muita água, café com leite, como comida que não é para comer... Minha filha fala que não tenho jeito, não faço o regime. Não faço mesmo! Sei que vou morrer do mesmo jeito. Não tenho medo de morrer. Eu tenho a minha hora marcada. Quando chegar a minha hora, não tem remédio, não tem médico, não tem nada que me salve...Tenho que ir na hora que Deus me chamar.

Como de tudo e isso tem feito bem para mim, sinto que vou ficando mais forte... Como até feijoada, buchada de cabrito...Faço isso por conta própria, sou muito teimosa. Vou teimando e orando: "Meu Deus, eu vou comer esta comida aqui... Em nome de Jesus, eu tenho muita fé na oração do crente..." Como e não sinto nada! Acho que a fé e os poderes de Deus me ajudam. Sou crente há doze anos e tenho muita fé em Deus!

Quando passo 3 dias em casa e começo a comer tudo errado, sinto mal estar, a cabeça ruim e quando venho para fazer a hemodiálise, alivia tudo e fica bom. Isso significa que fico bem quando faço a hemodiálise. Se não estivesse fazendo, já tinha morrido há muito tempo. Mas eu não queria fazer 3 vezes por semana não... Faço segunda-feira e passo muito bem, tão bem que eu podia vir só na sexta-feira...Já me explicaram que não pode, que não é só a água que tira, que tem as impurezas também...

A minha maior dificuldade com a hemodiálise é que eu perco muito tempo. Tenho a obrigação de ir para a igreja e quero muito ir porque lá eu fico boa. Só 3 dias em casa e não dá para fazer nada. Mas já que os médicos dizem que sou obrigada a fazer 3 vezes por semana, tenho que obedecer, não é? Não tenho sabedoria de nada... Deus é que tem sabedoria, mas os médicos também entendem.

Ainda vou me curar, tenho muita fé em Deus!!! Aí, vou poder andar pelos hospitais orando pelos enfermos, ir às cadeias orar pelos sofrendores, levar a palavra de Deus pelas casas das pessoas. A

oração do crente tem muito poder, aquilo que nós acreditamos é verdade! O mal desaparece com o poder da oração! Vou ficar livre disso, Jesus vai me dar dois rins de novo!

Não penso no transplante, nem quero fazer... Dizem que a gente não sara direito, é obrigado a tomar muito remédio, tem uma dieta que não pode deixar de seguir... Não quero saber do transplante! É melhor Deus resolver o problema: ou me dá a saúde ou me recolhe para poder descansar desse mundo. Nesse mundo, a gente só tem sofrimento na vida. Nós temos que sofrer por causa dos nossos pecados. Não influi riqueza, ela traz muita preocupação e quando a pessoa fica rica, esquece de Jesus. É bom a gente ser pobre para lembrar o que ele passou nesta Terra. Jesus não tinha doença nenhuma, nunca adoeceu, porque ele não tinha pecado.

Tem vezes que passo falta das coisas em casa. Não era para passar, já que tenho tantos filhos, mas eles não ligam muito para mim. Quem liga mais é a minha filha mais nova que mora perto da minha casa. Mas não me importo não . Só quero que eles estejam com saúde e em paz... São todos casados e têm amor por suas mulheres... Acho isso muito importante! Apesar de eles se esquecerem de mim, não acho ruim não, eles têm mais é que cuidar dos seus filhos e das suas esposas.

Tenho um vizinho que faz hemodiálise e é mais novo do que eu... Ele é acabadinho, fraquinho, coitado. Diz que não parece que faço hemodiálise... Não tenho feição de quem faz hemodiálise, todo mundo me fala isso, só acreditam quando eu mostro a fístula. Na igreja, tem um local para os doentes, os desenganados da medicina, os aleijados e eu ficava neste lugar, mas a obreira não acreditava que eu tinha algum problema. Algumas pessoas na igreja também acham que eu tenho saúde... Resolvi então não ficar mais neste lugar. Não tem problema, não importa o lugar que vou me sentar, pois o Senhor me abençoa e me livra de todo mal! Me sinto bem por não ter a feição de doente. Vou à igreja, ando muito e não fico cansada. Sinto que é Deus que me dá força.”

BENEDITO BATISTA

Benedito tem 72 anos, é divorciado, tem quatro filhos, funcionário público aposentado. Reside com sua segunda esposa e um filho. Aparentemente desanimado, apresentou uma narrativa superficial (pobre em detalhes), com uma abordagem muito ampla da sua vida, apesar da realização de perguntas na tentativa de esclarecimento e aprofundamento em alguns pontos. Manteve um tom de voz pausado e baixo, com períodos de silêncio. Durante sua narrativa, apresentou sinais faciais sugestivos de cansaço e, em alguns momentos, desapontamento (ao falar da ex-esposa e dos filhos).

TOM VITAL**"FAÇO O QUE POSSO, O QUE NÃO POSSO DEIXO PASSAR... SEJA O QUE DEUS QUISER!"**

"Nasci em Minas Gerais, há 72 anos atrás... Meu pai trabalhava em fazendas... Carpia café para os fazendeiros. Minha mãe cuidava da casa e dos filhos. Éramos em doze irmãos, hoje todos são falecidos... Aos 8 anos de idade, meu pai colocou uma enxada na minha mão e me levou para trabalhar com ele na lavoura. Todos trabalhávamos na lavoura.

Estudei muito pouco, menos de um ano... Tinha a filha de um fazendeiro que dava aulas para a gente, mas, depois de algum tempo, ela foi embora. Não tive o preparo de uma escola, o pouco que sei foi por força de vontade própria, para "quebrar o galho".

Fiquei trabalhando com o meu pai até os meus 17 anos. Não tinha nenhum dinheiro e sentia que aquela vida não dava para mim. Tinha um irmão que já havia morado em São Paulo e este me chamou para voltar a São Paulo com ele. Como eu não possuía nenhum dinheiro, ele pagou a minha passagem e vim para São Paulo. Não conhecia nada... Não sabia de nada...

Cheguei em São Paulo em 1945... Era uma época muito boa para se trabalhar... Havia uma grande oferta de trabalho. Você saía de um e já estava empregado em outro. Era muito bom. Trabalhei em vários lugares, até que fui convidado, por um senhor da faculdade de filosofia, para trabalhar no funcionalismo público. Pensei que seria um trabalho mais seguro e aceitei. Depois de alguns anos no funcionalismo público, vim para a cidade universitária, onde trabalhei por muitos anos e me aposentei.

Me casei em 1954 e tive 3 filhos... Vivi com a minha esposa enquanto deu... Ela tinha muito ciúmes, tinha não: tem até hoje! Nosso casamento começou a passar por uma fase meio doida, eu não podia conversar com outra mulher que ela ficava julgando uma coisa que não era. Até que fui amargando, amargando e resolvi juntar as minhas coisas e ir embora. Fui cuidar da minha vida!

Me separei em 1975 e até hoje pago todos os direitos dela. Meus filhos já eram todos maiores quando isso aconteceu e, apesar disso, eles reclamaram que eu os abandonei... Desde então, a nossa relação acontece da seguinte forma: quando eles precisam de mim, me procuram; quando preciso deles, eu os procuro. Aquilo que precisamos conversar, nós conversamos...

Conheci a minha atual esposa, quando estava trabalhando no departamento de geografia... Gostamos um do outro e decidimos morar juntos. Temos um único filho. Graças a Deus, todos os meus filhos já estão encaminhados... Um é casado e tem 3 filhos, os outros ainda são solteiros. E eu estou aqui... levando a minha vidinha...

Depois que me aposentei, não parava mais em São Paulo. Ia sempre para Minas, onde tenho uma casa. Ficava lá alguns dias e, às vezes, um mês inteiro. Até que comecei a sentir uma perna repuxar e não podia andar direito. Passei em consulta aqui no HU, fiz alguns exames e a médica me disse que eu tinha uma bomba na barriga e era necessário operar. Ela dizia que, se esta bomba explodisse, eu não teria tempo de dizer um ai... Era um aneurisma... Então, fui operado. Não sei dizer muito bem quando, nem quero me lembrar também... Sou uma pessoa que esquece o que é ruim e toca para frente o que é bom. O que é ruim eu esqueço! Procuro não me lembrar de nada, nada. Nem mesmo das datas!

Durante a operação, o meu rim parou de funcionar por um bom tempo e não podia ter parado. Depois ele voltou a funcionar, mas só 57% e o médico me avisou que eu teria problemas. Passei a fazer acompanhamento com uma médica nefrologista no ambulatório. Logo tive que fazer a fístula e começar a hemodiálise. Fiquei desesperado! Desesperado e muito chateado pelo fato de não poder mais viajar, de ter que ficar preso ao tratamento... Fiquei realmente muito chateado mas, em todo caso, estou aqui...

Se eu não estivesse fazendo a hemodiálise, não estaria vivo. Ela está sendo um bem para mim, a minha salvação... Os médicos me disseram que não posso fazer o transplante de rim por causa da cirurgia do aneurisma... Gostaria de poder fazer o transplante... Se morresse, fazer o quê??? O importante é que poderia conquistar a

minha liberdade! Já que não posso fazer o transplante, queria que aparecesse uma facilidade para resolver o problema do meu rim.

Estou preso, não posso mais viajar... Esta é a minha maior dificuldade! Não é fácil! A hemodiálise representa a vida e esta dificuldade de estar preso a ela eu deixo para lá...O que ganho dá para viver bem, não tenho maiores dificuldades com a dieta ou com o tratamento... Tirando o fato de não poder viajar, eu não posso reclamar.

Faço o que posso, o que não posso deixo passar... Toda a minha vida fiz isso: o que não presta deixo para lá, não quero relembrar mais tarde. Mas é dureza! Posso viver um, dois, três, quatro anos... Até que seja o que Deus quiser...

Atualmente perdi o ânimo de sair, estou cansado... Tenho 72 anos, é muito tempo vivido, mas estou indo para a frente... Não sou mais uma criança, já tenho minha idade alcançada. Vou esperar... Seja o que Deus quiser!!!

Não faço a mínima idéia de como os meus filhos vêem o meu tratamento... Não interessa para eles saber, só interessa para mim que sou quem está sofrendo as conseqüências... Então, deixo eles para lá, a nossa relação continua a mesma de antes, quando eu não era doente. Quando eu preciso deles, eu procuro, quando eles precisam de mim, me procuram...

Acredito muito em Deus! Sei que não cai uma folha de uma árvore sem que ele queira!!! Quem sabe se ele põe a mão na minha cabeça, me faz sarar e parar de fazer a hemodiálise... Pode acontecer, então... Vamos esperar. Que seja feita a vontade dele!!!"

SUZANA MARIA AQUINO

Suzana tem 51 anos, é solteira, tem dois filhos e não trabalha fora de casa. Disse-me que gostaria de participar do estudo apesar de achar que não havia nada de interessante em sua vida para me contar. Procurei ressaltar que tudo que pudesse me contar seria importante e certamente contribuiria de uma forma especial para o meu estudo. Durante a sua narrativa, houve variação no tom de voz e permaneceu um pouco irrequieta, mudando constantemente de posição na cadeira.

TOM VITAL**“TIVE A OPORTUNIDADE PARA SER DIFERENTE E NÃO FUI. NÃO ERA PARA EU ESTAR NESTA SITUAÇÃO”**

“Meu nome é Suzana Maria Aquino e tenho 51 anos. Meu pai se chamava Benedito Aquino e minha mãe Maria Ramos Aquino. Tive dois irmãos: Marcos e Jonas... Atualmente todos são falecidos. Por mais que eu tenha uma ex-cunhada, sobrinhos, não é a mesma coisa... Não sou uma pessoa que tem muitos amigos, gosto de estar quieta na minha casa. Quando perdi os meus familiares, me senti muito sozinha... Acho que é por isso que tento esquecer partes da minha vida... para não sofrer.

Pouco me lembro da minha infância... Algumas vezes penso até que quis esquecer... Tento lembrar de muitas coisas e não consigo... Meu pai sempre me tratou muitíssimo bem, me mimou até demais. Além de ser a única filha, era também a caçula. Ele me chamava de Puruca e fazia tudo o que eu queria. Eu não gostava da minha mãe, percebia que ela tratava a mim e ao Jonas de maneira diferente, tinha uma preferência pelo Marcos. Ela não gostava de negros, dizia que o único negro que prestava era o meu pai...Eu a achava muito ignorante, não me dava bem com ela. Ela tratava muito bem ao Marcos porque ele era bem claro... Ao Jonas não, ela nem olhava direito para ele... Ele era bem escurinho... Ficou cheio de problemas, revoltou-se muito com a família. Minha mãe era uma pessoa muito negativa... Acho que fiquei assim meio esquisita por causa dela...

Cursei a escola profissional feminina livre, me formei e tudo, mas não queria saber de nada... Na época, era preciso fazer um aperfeiçoamento para poder trabalhar no SESI, dar aulas de corte e costura, culinária... mas eu não quis fazer. Tive boas oportunidades para poder estudar e não aproveitei...Hoje me arrependo, acho que poderia ter feito as coisas de uma forma diferente. Poderia ter encontrado alguém que conversasse comigo, que me aconselhasse,

mas não tinha ninguém. Meu pai não admitia que me contrariassem, que dissessem um não para mim. Tudo tinha que ser da maneira que eu queria... Isso me deixou boba. Quando vim entender que estava tudo errado, já... já estava velha e a minha maneira de pensar toda bagunçada.

Meu pai e meus irmãos ainda eram vivos quando engravidei da minha filha Joceli. Tinha 20 anos.. Minha mãe tinha falecido e meu pai tinha ido morar com uma outra mulher e não percebeu que eu estava grávida. Escondi muito a minha gravidez, não falei do assunto com ninguém... Tive a minha filha no banheiro, ela nasceu prematura... Foi uma situação meio trágica... Minha cunhada me encontrou, todos ficaram sabendo, mas... acabaram me perdoadando. Meu pai me deu todo o apoio necessário.

Não me preocupava com a minha filha, não estava nem aí com ela, saía todas as noites, tinha um monte de amigos... Não queria nem saber, deixava ela na casa de um, na casa de outro... Quatro anos depois, engravidei do meu segundo filho: o José Roberto. Escondi também o tempo todo... Nesta época, estava trabalhando na central do Bip e lá, ninguém sabia de nada. Todos souberam somente após o parto. Minha família criticou muito o fato de eu ter escondido a gravidez, de ser mãe solteira pela segunda vez. Eu era doidinha e não ligava muito para mim mesma, para o meu corpo...

Deixava o Zé Roberto com a avó dele, durante a semana, trabalhava a noite toda na central do Bip e, nos dias de folga, tinha que ir para a casa dela para ficar com ele, e o meu pai sempre me dando apoio emocional e financeiro. E foi assim por muito tempo.

Saí da central do Bip para ser manicure num salão de beleza. Gostava de fazer manicure, então fui ser manicure. Trabalhava a semana toda e, às vezes, no final de semana, saía com as minhas amigas do salão. Depois de alguns anos, comecei a ter um problema no seio, uma espécie de furúnculo que vazava. Ia no médico e ele falava que era uma mastite crônica, mas nunca ninguém se interessou em pesquisar, ir mais a fundo. Sofria muito

com aquela dor no seio, ele ficava enorme... Por causa da dor, que era horrível, saí do salão e voltei novamente a trabalhar na central do Bip. A gerente de lá viu a minha situação e me fez entrar no convênio deles para realizar um tratamento mais adequado. Me tratei, operei e fiquei bem. Quando fiquei bem e ia voltar a trabalhar, saí da central do Bip e voltei a trabalhar no salão de beleza, onde fiquei por muitos anos. Eu era completamente sem juízo...

Nunca me preocupei em procurar um namorado, não tinha vontade de casar, de ter uma casa. Tive mil namorados, mas nunca quis me casar. Até que eu conheci o meu velho, o Hélio, que foi uma parte muito importante da minha vida. Foram 20 anos de convivência... Na primeira vez que ele foi à minha casa, ficou impressionado pela forma como eu tratava os meus filhos... Passou a dormir conosco todos os finais de semana, começou a cuidar de mim e a me ensinar a cuidar da minha casa e dos meus filhos. O Zé Roberto tinha dois anos e a Joceli tinha seis. Eu morava apenas num quarto e comia na casa da minha cunhada... Não estava nem aí... Ele me fez ver que não podia continuar agindo assim. Fez um puxadinho, colocou um fogão num cantinho e me mandou fazer comida, lavar as roupas... Me botou numa linha total. Comecei a ver que eu era apaixonada por ele.

Ele dizia que cuidava de uma irmã que era viúva e tinha oito filhos. Para mim, estava tudo bem. Ele era tão maravilhoso para mim, para os meus filhos... Ganhava bem, era um ótimo funileiro... Então, por que não podia cuidar da irmã e dos sobrinhos? Até que descobri que a irmã era, na verdade, sua esposa e os sobrinhos, seus filhos. No dia em que descobri tudo, o mundo desabou... Fiquei muito triste mas mandei ele embora, botei ele na rua... Comecei a sair novamente mas não tinha mais graça, tinha passado muitos anos com ele. Algum tempo depois, nos reencontramos numa festa na escola de samba e ele pediu para voltar, dizendo que não tinha mais nada a ver com a sua mulher. Voltamos e a esposa dele acabou morrendo... Ficou viúvo e quis que eu fosse morar na casa dele, com aquela pancada de filhos....sem condições! Eram todos adultos, mas não dava... Cada um ficou na sua casa cuidando dos seus filhos.

Com uns 30 anos de idade, comecei a ter problemas de pressão alta. Minhas pernas inchavam muito e todo mundo dizia que isso acontecia porque eu trabalhava sentada o dia inteiro. Achava que era isso mesmo já que, ao chegar em casa, deitar e colocar as pernas para cima, elas voltavam ao normal. Fiquei muitos anos assim, não ligava se a perna inchava, não sentia nada além disso... Até que um dia, uma cliente do salão se ofereceu para me pagar um tratamento com um médico endocrinologista, porque eu estava muito gorda. Fui a esse endocrinologista e, durante a consulta, quando ele viu a minha pressão, ficou muito bravo e me mandou tomar remédio de pressão, antes de fazer qualquer regime.

Não liguei, não voltei mais lá... Não voltei, deixei de lado o tratamento e continuei tendo o inchaço nas pernas. Passaram-se alguns anos e comecei a ter crises de pressão alta, ia para o hospital, ficava internada... Comecei a ter problema renal em consequência da pressão desvairada que eu tinha. Mas eu não aceitava! Fugi bastante...

Numa das vezes em que vim para o HU com pressão muito alta e edema, fiz um exame que revelou que a minha uréia estava muito alta. Tão alta que os médicos me disseram que deveria fazer um tratamento mais apurado... Ainda nem precisava fazer a diálise. Não liguei e piorou o meu quadro... Quando comecei a fazer o tratamento, a seguir as orientações, fui tendo uma crise de hipertensão atrás da outra e eles resolverem que eu teria que fazer diálise. Fiquei 30 dias internada e fiz diálise peritoneal. Disseram que eu teria que fazer a hemodiálise... Não quis fazer, fugi por dois anos.

Um dia, comecei a ter um problema no olho e vim passar em consulta com o oftalmologista. Este me encaminhou ao endocrinologista e, quando estava no ambulatório, encontrei uma médica que tinha me tratado, há dois anos atrás. Ela me perguntou se eu estava fazendo hemodiálise... Falei que não e ela disse que eu já deveria estar fazendo há muito tempo. Depois de ver os resultados dos exames que o endocrinologista tinha pedido, ela disse que eu não poderia ficar sem fazer a hemodiálise, conversou com a minha filha e conseguiram uma vaga aqui no HU. Iniciei o tratamento, mas,

mesmo assim, tive a minha rebeldia... Deixei de vir em algumas sessões, porque não queria mais vir. Não sei o que tenho dentro de mim, tenho essa rebeldia... Às vezes, fico pensando: "Será que eu não gosto de mim? Acho que não gosto de mim... Não, eu gosto de mim!!!" Fico indecisa, não sei se... se foi falta de carinho, falta de afeto... Minha mãe também tinha essa doença, faleceu de problema renal, meus dois irmãos faleceram de problema renal também... Mas posso ter procurado, não era para eu estar nessa situação...

Nenhum deles chegou a fazer hemodiálise. O Jonas fez diálise peritoneal, minha mãe também. O Marcos não, com ele, tudo foi muito rápido. Nós sempre fomos fortes e saudáveis... Quando a doença veio, ela veio para terminar com tudo rapidamente... Então fico pensando: "Será que tem que ser assim? Tem que ser assim, porque eu puxei a minha mãe... Ah não! não puxei a minha mãe, não gostava dela!" Acredito que se meus irmãos se foram cedo, eu também vou ter vida curta... Por outro lado, penso que não é bem por aí, não posso ficar esperando a morte chegar...

Antes de o meu pai morrer, ele pediu para o Hélio cuidar de mim e, quando meu pai faleceu, ele se sentiu na obrigação de cumprir esta promessa. Desde então, quer cuidar de mim como o meu pai cuidaria. Quer saber se está tudo bem em casa, se o Zé Roberto não está fazendo malcriação, se estou seguindo a dieta direitinho... Não está em casa, mas quer participar de tudo. Todas as vezes em que fui hospitalizada, foi muito atencioso comigo.

Sou muito de negar a doença. Nego sempre! Por isso não fico pensando na hemodiálise. Ela é só o meu rim. É como se fosse uma rotina, como se fosse trabalhar: saio de casa, venho, faço a hemodiálise e volto. Me sinto bem quando termino, a não ser quando tenho queda de pressão, mal estar... Aqui dentro, me sinto bem. Se não vier fazer a hemodiálise, garanto para você que vou passar mal, vou ficar ruim... Antes não pensava assim... Procuo ler a respeito, ver as notícias na televisão mas, como se os pacientes fossem os outros, e não eu. Preciso de um rim, enquanto não tiver esse rim, vou ter que fazer esse tratamento. A única coisa que quero é um rim, preciso de um rim para poder... para poder viver

mais uns aninhos, uns aninhos de lambuja (risos). Sei que fazer muita hemodiálise não é bom.

Tento aceitar as restrições, mas não consigo. Toda vez que saio daqui, penso: "Não posso me descuidar, vou fazer tudo direitinho. Não vou tomar líquidos, vai ser o mínimo! Não vou comer!" Chego em casa, faço uma verdura: "Ah! não vou comer essa verdura, olha quanta água que ela tem..." E não como. Fico assim até seis horas da tarde. Você pode me pesar que estou com o mesmo peso que eu saí daqui. Quando da oito, nove horas da noite, sinto uma fome enorme, daí vou comendo... Como, como, como e bebo água. Tomo mais um pouquinho de água e penso: " Só mais um pouquinho não vai me fazer mal..." Faço uma groselha e fico naquela a noite toda: deito, me levanto, vou à cozinha e tomo mais um pouco de água. Amanhece e passo o dia fazendo as minhas extravagâncias... Mas eu estou sabendo. Toda vez que tomo água, sei que isso vai me prejudicar! Mas não tenho controle, não tenho controle comigo. É a mesma coisa que o cigarro... Não sei, eu não sei me controlar... Admiro as pessoas que falam que não vão mais tomar tanto líquido, não vão mais fumar. O Hélio, um dia, sentiu uma dor no peito, a médica disse que ele tinha que parar de fumar e ele nunca mais fumou, isso há dez anos... Agora tem uma coisa: a cachaça, ele não larga!!! (risos)

Minha mãe não podia comer carne, porque a uréia dela era muito alta e eu pensava assim: "Meu Deus, se um dia ficar com essa doença e me proibirem de comer carne, eu morro". Então, quando falaram que eu estava com insuficiência renal, nossa!!! Mas foi tudo tão justo que eu não ligo mais para carne, como ligava antes. Se me tirarem a carne hoje, estou pouco ligando. A minha guerra é com os líquidos, aprender a lidar com isso, pôr na cabeça que tenho que conseguir me controlar... Fico pensando: "Não posso tomar muita água, senão aparece um rim para fazer o transplante e não vou poder fazer..." Eu tenho vontade, quero muito fazer o transplante, sonho com isso... Não me importa se vou ficar boa ou não, quero fazer o transplante. É algo que quero realizar.

Quero muito realizar este sonho. Eu rezo: “Ô, meu Pai, faz com que eu consiga o transplante...” É um sonho. Será que é por vontade de chamar a atenção? Porque todo mundo me perguntaria se fui transplantada... Será que é isso? Não sei, só sei que tenho vontade de fazer o transplante. E não vou morrer sem ele! Posso morrer na mesa de cirurgia... mas vou fazer!!! Quando quero uma coisa, eu consigo, em algumas situações, sou muito persistente. Quando fui ao hospital das Clínicas, eu senti... é gozado, mas, quando entrei lá para a reunião, senti que o transplante vai acontecer. Então, sinto que vai dar certo. E sei que vou conseguir, se Deus quiser!

Converso com Deus de homem para homem, acho que não posso pôr ele como supremo. Ele é o meu pai, tem que ser meu amigo. Brigo muito com ele: “Você me abandonou...” Às vezes, à noite, estou com medo e aí eu falo: “Ô Deus... Pega aqui na minha mão, vem me fazer dormir...” É tão impressionante, quando dou por mim, já amanheceu o dia. E faço muito isso. Vou à igreja e penso: “Como é que vou dar o dízimo para o Senhor, se o Senhor não me deixa entrar um dinheiro?” Não sei o que acontece, o dinheiro aparece... Quando o meu filho está na rua e não sei onde, peço: “Ai Deus não faz assim comigo... traz meu filho para casa...” Logo depois, ele chega e fico com medo, sabe. Peço a Deus que olhe pelos meus filhos, que eles sejam pessoas de bem e que consigam boas coisas em suas vidas.

Depois que fiquei doente, quero cobrar deles mais carinho e atenção. Eles até me dão carinho e atenção mas... não posso cobrar muito, não é verdade? Porque, se eles nunca tiveram de mim, como é que eu vou querer cobrar agora? A Joceli sofreu muito na minha mão, eu queria descontar tudo nela... Não conseguia aceitar que tinha que cuidar de uma criança, se eu queria sair, me divertir... Ela foi muito judiada. O José Roberto foi melhor cuidado e recebeu mais atenção, tinha a avó que olhava ele... Teve uma época em que a Joceli se revoltou bastante, mas hoje ela tem muito cuidado comigo. Ela está casada, eu não queria que ela se casasse antes de terminar os estudos e ter melhores condições de vida... Hoje, eu mimo mais o

Zé Roberto, a Jô até comenta que faço algumas coisas para ele que não fiz para ela e, mesmo assim, ela me traz muito mais alegrias do que ele. Agradeço a Deus pelos filhos maravilhosos que tenho, eles não mereceram a mãe que fui. Agora procuro ser uma mãe diferente... Gostaria de ter sido muito mais para os meus filhos. Me sinto culpada. Tive a oportunidade de ser diferente e não fui! E isso eu cobro muito de mim.

Não penso no meu futuro, não sei se eu vou ter futuro... Todo dia que eu vivo a mais, para mim já é um lucro. Penso no que vou fazer hoje... Se eu morrer, está de bom tamanho... Não tenho a expectativa de viver para ver minha filha formada ou para conhecer um neto. Se acontecer, tudo bem. A minha vida já esta pré-destinada, se for para eu ver essas coisas, eu verei, senão... Procuro viver sempre o dia de hoje. Levanto e agradeço a Deus por mais um dia."

SÉRGIO RICARDO GIRALDI

Sérgio tem 36 anos, é casado e tem uma filha. Trabalhava como segurança e atualmente, está em licença médica. Ao ser convidado para participar deste estudo, demonstrou muito interesse e receptividade. Durante a gravação da entrevista, demonstrou estar tranqüilo, mantendo uma postura corporal indicativa de descontração. Sua narrativa desencadeou-se de uma forma clara e, apesar de, em alguns momentos, emergirem conteúdos mais “sofridos”, não percebi mudança no tom de sua voz nem observei a manifestação de sinais não-verbais correspondentes. Ao término da entrevista, deu-me um forte abraço e colocou-se à disposição para a realização de outras entrevistas, caso fosse necessário.

TOM VITAL

“PARA MIM HEMODIÁLISE SIGNIFICA VIDA. É A RENOVAÇÃO DA VIDA. ACHO QUE O MAIS IMPORTANTE É VIVER, E VIVER COM A FAMÍLIA!”

"Meu nome é Sérgio Ricardo Giraldi. Tenho 36 anos, meu pai se chama Francisco Giraldi e minha mãe, Duzolinza Árias Giraldi. Nasci em São Paulo, para ser mais exato, no bairro do Jaguaré. Com um ano de idade, fui morar no bairro do Rio Pequeno, onde resido até hoje. Tenho três irmãos mais velhos, sou o caçula da família. Minha infância foi muito boa... brinquei bastante.

Fui para o primário e, no começo, não queria muito estudar... Queria ficar em casa, brincar, soltar quadrado... aquelas coisas todas. Fiz o primário e, posteriormente, o ginásio no mesmo colégio. Na época do colegial, comecei a trabalhar, a namorar, a viver a vida diferente, viver a vida de adolescente...

Minha vida de adolescente era muito boa... Tinha uma turma de amigos muito grande, saía todo final de semana: ia à discoteca, aos baillinhos, aos bares... Até nos rachas aqui da USP, a gente vinha. Parei de estudar no segundo ano, não terminei o colégio... Nessa época, fui chamado para servir o exército. Assim que entrei no exército, comecei a namorar uma garota do colégio. Minha intenção era seguir carreira, ficar engajado no exército, então fiz o curso para cabo.

No final do ano, quando chegou o momento de decidir se era para continuar no exército ou se era para sair, fui influenciado pela garota e acabei saindo. A vontade dos meus pais era que eu ficasse, meu pai inclusive serviu o exército... Só que, na última hora, resolvi sair. Assim que saí do quartel, levei um fora da garota, ela só me fez sair do exército e me dispensou (risos)...

Após sair do exército, fui trabalhar na firma de processamento de dados do meu irmão mais velho. Lá fazia de tudo: processamento, entregas, todo tipo de serviço. Permaneci nesta empresa por quatro anos.

No início do terceiro ano, conheci a minha esposa Cristina. Era época de festa junina e tinha ido com um amigo numa festa no colégio Alberto Torres. Fui para paquerar, me divertir... Era para eu conhecer uma outra garota e acabei conhecendo ela... Começamos a conversar e foi um lance até engraçado... Na hora de irmos embora, só eu tinha carro e estávamos em seis ou sete pessoas... Todas num fusquinha, imagina o aperto que ficou. Foi dentro do carro, na hora de ir embora, que percebi que ia rolar alguma coisa... Tinha uma garota do meu lado que queria namorar comigo, não era a Cristina, ela estava no banco de trás. Então, com o retrovisor do carro, eu ficava olhando para ela... Uma do meu lado me paquerando e eu paquerando a outra, entendeu? Levei todo mundo para casa e deixei ela por último. Combinamos de conversar durante a semana... Passou a semana, consegui o telefone e marquei para passar na casa dela. Conversamos e fiquei de conhecer os pais dela para oficializar o namoro, queria que desse realmente certo.

No dia em que fui conhecê-los, levei um susto... O pai era investigador de polícia e, naquele dia, tinha que fazer uma operação de pagamento ou qualquer coisa assim. O homem desceu do quarto dele com tanta arma na mão, que eu pensei: "Agora estou frito..." Ele tirava arma de um lado, arma do outro, calibre 12, e falei "Ai, meu Deus do céu, onde é que eu fui entrar..." Fomos apresentados, conversamos e foi tudo bem. Iniciamos o namoro e passamos a trabalhar juntos na empresa do meu irmão, ela, como digitadora e eu como "faz tudo".

Comecei a me desentender com o meu irmão, devido a questões de trabalho e acabei saindo da sua empresa. Por sorte, apareceu uma oportunidade aqui, na prefeitura da USP, como segurança. Fiz a ficha, os testes e passei. O salário e o emprego eram muito bons.

Nos casamos em 1990 e minha esposa começou a fazer roupas em casa, compramos máquina, tecidos... Eu ajudava a vender roupa, fazia de tudo – ela, batalhando de um lado e eu, do outro. Com três anos de casados, minha esposa ficou grávida... Nós não estávamos esperando, queríamos aproveitar a vida de casados. Não tínhamos

nada para a criança... roupas, berço, nada disso.... Após o susto inicial, passou a ser um negócio mais gostoso. Minha esposa começou a engordar, o barrigão começou a crescer... Quando o bebê começou a se mexer, eu botava a mão na barriga dela e percebia que, conforme fazia carinho, ele respondia passando a mãozinha, o pezinho... Além de fazer carinho, eu ficava cheirando a barriga da minha esposa para agradar a ela e ao bebê. Só fiquei sabendo que era menina, no último momento, porque minha esposa quis me fazer uma surpresa. Eu dizia para ela que tanto menino ou menina, não importava, seria a coisa mais gostosa de receber.

A alegria foi imensa! É difícil explicar a alegria, a emoção de ter uma filha... É a vida da gente que está ali: a gente vê os nossos traços... É um negócio inexplicável, é uma coisa demais!!!

Mesmo depois que a Verônica nasceu, continuei a agradá-la, fazendo carinhos... Ela começou a crescer, a se desenvolver e eu passei a ter o retorno daquilo que fiz. Uma coisa que fiz quando ela estava na barriga da mãe, hoje quem me faz é ela. Sinto que houve um afeto, uma ligação muito grande, um negócio muito gostoso de amor, de união. E isso até hoje, quanto mais a gente se vê, quanto mais a gente faz, mais a gente se une: os três – minha esposa, minha filha e eu. E é demais... Somos tão ligados que ela só dorme agarrada comigo, me cheirando. Dormimos os três na mesma cama parece brincadeira... Agora que ela está começando a se distanciar um pouquinho, está crescendo, está com quatro anos, vai fazer cinco... Mas até hoje olhamos para minha filha e nos vemos... o modo de falar, o modo de agir...O modo de olhar... Ela é um espelho nosso, da nossa vida, da nossa... nossa forma de viver, tudo, tudo, tudo. É muito bom. Muito bom ter um filho. É a coisa mais linda do mundo!!!

Continuei trabalhando como segurança e, há dois anos atrás fiquei doente... Eu tinha viajado para Sertãozinho, para passar uns dias na casa do meu sogro. Lá comecei a ter sensações esquisitas, vontade de vomitar... Não conseguia ficar bem, estava sempre passando mal. Tomava café passava mal, almoçava passava mal, tinha sensações estranhas... Mas, como nunca tive nada

anteriormente, nenhuma doença... Achei estranho, mas acabei aceitando, pensando que fosse por causa de alguma alimentação ou o tempo, já que lá era uma região muito quente. Ao voltar para São Paulo, meus familiares perceberam que eu estava estranho, inchado, amarelo, com aspecto de doente mesmo.

Nessa mesma semana, comecei a fazer alguns exames para tirar a dúvida se tinha alguma coisa ou não... Conforme ia fazendo os exames, ia piorando... Aumentava a fraqueza, as sensações ruins. Fui piorando, piorando e, mesmo assim, continuava trabalhando... Minha esposa insistia para eu procurar o médico, pois achava que tinha alguma coisa errada. E eu passando mal o dia todo! Então, resolvemos vir até o hospital pegar o resultado dos exames. Chegando aqui, conseguimos falar com um médico que pegou o resultado dos exames e conversou com a minha esposa. Disse a ela que teria que me internar, que era uma situação séria... que eu tinha que ser internado ou a coisa ia ficar meia perigosa para mim...

Minha esposa conversou comigo... Na hora fiquei meio assustado, com a sensação de ter perdido o chão, de ter ficado sem saber onde pisar... A coisa foi muito rápida. Em seguida, ela... o médico nos encaminhou para um outro médico, e ele foi bem claro comigo. Me chamou no consultório e disse: "Você vai ter que internar, vai ter que fazer uma pequena cirurgia ainda hoje (passagem de cateter de duplo lúmen para o início da hemodiálise como paciente agudo)... O seu problema é com os rins, é uma doença crônica e a gente vai fazer um tratamento". Então tudo aquilo veio como uma avalanche em cima de mim. Fiquei realmente assustado! Assustado, mas querendo também ajudar. Então, fiz o que tinha que fazer, fiquei internado no mesmo dia, fiz a cirurgia... E fiquei bastante assustado!

Minha esposa não agüentou, chorava o tempo todo... Tive a impressão até que ia... não ia permanecer nessa vida... que eu ia para o plano espiritual... Mas não aconteceu, graças a Deus! Nos primeiros dias de internação, eu estava me entregando... Minha esposa percebeu, muita gente da minha família percebeu que eu estava ruim... Tentaram me ajudar mas quem conseguiu vencer essa

parada fui eu mesmo, comigo mesmo. Botei os pés no chão, botei a cabeça no lugar e comecei a pensar que isso não era o fim do mundo. Pensava também que tinha uma filha para criar... Que eu gostava muito dela e da minha esposa... E que tinha que viver ainda porque gostava da vida. Era uma conseqüência, uma prova de Deus, uma coisa que teria que acontecer comigo, eu teria que passar por isso... Me apeguei muito mais a Deus, rezei muito, pedi que me desse força para continuar a luta. Acho que, na hora das dificuldades, as pessoas se apegam mais a Deus. Eu me apeguei! Desde então, estou sempre rezando pedindo mais força.

Quando soube que tinha que fazer a hemodiálise, foi uma novidade. Não sabia o que era isso, fiquei na expectativa por ser uma coisa nova. Ter que fazer hemodiálise segunda, quarta e sexta, ficar aqui no hospital... não estava acostumado. Minha esposa ficou assustada, foi novidade para ela também. Depois dessa tempestade de novidades, ela compreendeu que a gente tinha que viver com essa situação, que ela tinha que ajudar e, desde então, tem sido uma ótima esposa! Quando comecei a fazer o tratamento, senti um calor muito grande, um aquecimento da alma, do coração, uma força a mais. Acabei recebendo força não só dos meus familiares, dos meus amigos, mas de pessoas que nunca tinham me visto. E foi o que aconteceu desde o começo: as pessoas me deram carinho, afeto. Não só o tratamento em si, o cuidado de ter você ali 4 horas na máquina ligando, ajustando, controlando, desligando. Mas também a conversa, a amizade, o acompanhamento. Eu vejo a boa vontade, não só a obrigação. As pessoas fazem de coração e isso é o mais importante. Desde o primeiro dia de tratamento, fui muito bem recebido, muito bem acompanhado e é isso que marca.

Sou muito grato à equipe da hemodiálise, porque vocês fazem parte da minha vida... Se não fosse por vocês, eu não estaria vivendo, não estaria tratando.... Eu entrei na vida de vocês, vocês entraram na minha. Vocês são uma parte importante da minha vida, uma segunda família. O acompanhamento que vocês fazem dia-a-dia com os pacientes... até parece que vocês usam um pouco de psicologia... Vocês conversam... é uma forma carinhosa, é uma forma

gostosa de se ver, de se ouvir... Vocês sabem de tudo a nosso respeito, nosso tratamento... É uma situação de muita amizade, muita alegria e eu gosto muito de vocês!

Para mim, a hemodiálise significa vida. É renovação da vida! Se não fosse por ela, não estaria aqui agora contando um pouquinho da minha história. Faço o tratamento, não tenho problema nenhum, acho que a coisa é normal, acontece... Tem pessoas com problemas piores, não posso ficar me lamentando, chorando, nada disso. Muito pelo contrário, tenho que ter força para levar este tratamento numa boa, fazer direitinho. Tenho que me esforçar para viver mais... Hoje em dia, a hemodiálise acabou se tornando parte de mim, parte da minha vida... Virou uma rotina, não tem muita diferença com a minha vida de antes. Levanto, almoço, tomo café, venho para cá, faço hemodiálise, vou para casa... Se não estou bem, deito; se estou bem, saio, vou fazer mercado, busco minha esposa no trabalho... Ela entrou na rotina, entrou na minha vida. Só vai sair, quando eu fizer o transplante e, mesmo assim, eu vou sentir falta, porque é uma rotina da qual eu não tenho do que reclamar, para mim é até normal. Não vejo dificuldade nenhuma nisto nada, nada, nada... Não tem nada de ficar encucando... Que está errado, isso é o normal, é o dia-a-dia da gente. O tratamento acabou sendo parte da minha vida.

No começo, fiquei empolgado porque os médicos me diziam que poderia resolver a minha situação, se fizesse o transplante, e eles indicavam, no caso de doador vivo, os familiares de primeiro grau: pais e irmãos. Conversei com os meus familiares e tive uma surpresa porque pensei que ia ter um retorno amigável... Pensei que eles se prontificariam a fazer o transplante para me ajudar... mas não foi assim. Senti que eles se distanciaram, deixaram de falar comigo e até disseram para outras pessoas que não iriam fazer a doação...

Percebi, então, que tenho que ter calma, paciência, que a doação vem como conseqüência, vem com o tempo. Se alguém tiver que fazer a doação, vai ser por vontade própria, não sou eu que vou obrigar... Até hoje as pessoas se mantêm distanciadas, afastadas, mas eu entendo... Entendo que eles não queiram doar, acho que uns,

por pensar no futuro; outros, por pensar na sua própria saúde. Entendo, entendo mesmo, não tenho rancor, não tenho raiva, não tenho nada contra. Aceito todos eles normalmente, não tenho nenhuma barreira contra eles... A situação deles é diferente e eles não são obrigados a fazer o que a gente quer. Considero a eles da mesma forma, gosto, entendo, converso se estiver junto. Compreendo... se não compreendesse, não estaria vivo...

Atualmente, vejo as pessoas reclamarem porque fazem hemodiálise e não vejo nada dessa forma. É um tratamento normal, só que um pouco mais específico. O meu rim não funciona e a hemodiálise é como se fosse o meu rim... O que ele não faz, a hemodiálise faz. Então, vejo isso como normal, é o meu dia a dia.

Às vezes, no final de semana, sinto um pouco mais de cansaço, falta de ar devido ao excesso de líquidos, mas... não consigo colocar como uma dificuldade, sei que é uma consequência do problema, não vejo como dificuldade isso. Se tiver que ficar em casa descansando, repousando, sei que minha filha, minha esposa vão entender. Elas estão bem por dentro da situação, então vão entender que não posso fazer algumas coisas, não posso me esforçar, forçar o meu braço (aponta para o braço onde possui a FAV), andar demais – que acabo me cansando. Sei de tudo isso. São as consequências, as dificuldades das pessoas que têm problemas nos rins. Mas, mesmo assim, não me prejudica não, acabei me encaixando, me aperfeiçoando. Se tiver que sair, vou sair; se tiver que curtir a vida, vou curtir; se tiver que fazer amor, vou fazer amor a mesma coisa...

Minha esposa aceitou muito bem toda a situação, enfrentou muito bem, porque, no início, ficou sozinha no barco, pois os nossos familiares e os nossos amigos ficaram meio assustados e acabaram se distanciando... Ela é muito forte, agiu muito bem, aprendeu até a dirigir, tirou a carta na marra, por necessidade, porque queria vir no hospital me visitar e o carro ficava encostado na garagem já que não sabia dirigir. Precisava vir me buscar ou me levar para o tratamento e o carro parado... Ela me ajuda em tudo, se não estou bem, cuida de mim, não deixa faltar nada, me trata com todo cuidado, como se eu fosse um bebezinho. É uma pessoa que não tem igual: entendeu a

situação, me ajudou, me entendeu. Tem pessoas que não entendem e não ajudam, vêem de outra forma, só sabem abandonar e sair fora. Ela não! Está aí até hoje e aceitou numa boa, tanto agora como quando não estou a fim de fazer nada, porque estou cansado, por causa do tratamento. Se não estou passando bem, me acompanha, fica em casa, é uma ótima companheira!

A minha vida mudou um pouco... não posso fazer viagens longas, não tenho viajado tanto... Prefiro ficar aqui em São Paulo, fazer a hemodiálise certinho do que sair para outros lugares. Então nesse ponto, mudou um pouquinho. No final de semana saio um pouquinho por perto... mas não sinto tanta falta disso não. O importante para mim é que estou junto com a minha esposa, minha filha e vivendo! Vivendo ainda bastante coisa e isso que é o mais importante. A pessoa tem que entender o problema e as conseqüências, entender tudo para aprender e poder viver... Viver em harmonia. Hoje estou aqui, continuo vivendo...e eu acho que o mais importante é viver e viver com a família .Minha filha e minha esposa são a minha vida! Elas se tornaram a minha vontade de viver, vontade de crescer, vontade de aprender... Elas são a razão da minha vida!!! Faço tudo por elas.

Depois da minha doença, fiquei mais apegado a elas, mais carinhoso... Estou aproveitando mais a vida, cada momento dela: alegre ou triste, não deixo passar nada... Procuo viver tudo... porque pode ser também que aconteça um outro problema, ou que eu acabe morrendo.... Não é que eu queira, nem que eu pense mas pode acontecer. Então eu procuro viver mais.. procuro aproveitar mais todos os momentos. E viver, viver bastante.

Não sei se vou ser transplantado... Ou quando exatamente vou ser transplantado, se vou continuar fazendo hemodiálise... Então, estou deixando a minha vida e o meu futuro entreabertos... São várias saídas, todas ali para mim e todas na espera, porque preciso de uma definição. Se continuar fazendo o tratamento, tenho uma saída, se fizer o transplante e tudo der certo é outra, se eu morrer... são portas entreabertas, vivo na expectativa.

Sei que, mesmo com o transplante, não será totalmente normal... Vivo na expectativa do futuro, na expectativa de vida de uma forma ou de outra, tenho que esperar. Não tenho uma definição exata. Só sei que tenho que continuar vivendo para criar a minha filha, quero ver minha filha estudando, se formando. Minha meta é viver mais. Meu desejo é fazer o transplante e que dê tudo certo, que não tenha rejeição, que corra tudo bem... E, como consequência disso, que possa voltar a trabalhar, que consiga levar uma vida quase normal, dentro daquilo que estabelece o tratamento após o transplante. Quero ter mais tempo livre em casa, poder sair um pouco mais com a minha filha... aproveitar um pouco mais a vida junto com a minha esposa e com a minha filha!"

OLYMPIA RUBO GASPARELLI

Olympia tem 84 anos, tem quatro filhos, é funcionária pública aposentada, casada e mora com o marido. Apresentou uma narrativa clara, fluente e pausada, demonstrando muito bom humor em suas colocações, respaldadas por ações não verbais coerentes.

TOM VITAL**"NÃO GOSTO DE FICAR DEPENDENDO DOS OUTROS. TENHO QUE CONTROLAR O QUE É MEU."**

“Nasci em Caconde, no interior de São Paulo... O meu pai era alfaiate e minha mãe, costureira. Nós éramos 4 irmãos, mas uma de minhas irmãs acabou morrendo... Morávamos junto com a minha avó. Após a morte de minha mãe, foi ela quem nos criou, pois meu pai nos deixou e foi embora para Bauru. Tivemos uma vida muito difícil porque minha avó já era de idade e precisava costurar para nos sustentar...

Fiz o curso primário num colégio de freiras. Não estudei mais, pois somente as pessoas que podiam é que iam para outro lugar fazer o ginásio. Com 12 anos, já costurava com a minha avó. Ela ia na casa dos fregueses, cortava todas as costuras, porque eu não sabia cortar ainda, e deixava lá para eu costurar... Também aos 12 anos comecei a aprender a tocar violino com um senhor, que morava em Caconde. Ele dava aulas para as crianças sem cobrar, montou uma orquestra e fazíamos apresentações no cinema, em bailes de carnaval... Toquei até os 18 anos, depois ele foi embora e a orquestra se desfez. Nunca mais toquei, mas tenho o meu violino até hoje.

Meu pai casou-se novamente e teve três filhos. Minha irmã mais nova teve um contato maior com minha madrasta, porque nosso pai foi buscá-la para pajear os seus filhos pequenos que iam nascendo... Eu continuei morando com minha avó, quando a conheci já era mocinha, tinha uns 14 anos. Ela foi muito boa para a minha irmã, está viva até hoje... Tem 94 anos: é lúcida, gosta de passear, gosta de tudo! Dos meus 6 irmãos, apenas 4 estão vivos...

Fiquei costurando para fora por minha conta até que fiz uma viagem a Ourinhos e acabei conhecendo o meu marido. Casei-me com 23 anos, fui morar em Ourinhos e minha avó ficou só com o meu irmão caçula. Depois de seis meses de casada, ela faleceu e levei meu irmão para morar comigo.

Moramos 7 anos em Ourinhos, onde tive 2 filhos e depois viemos para São Paulo. Meu irmão não quis mais ficar morando comigo e voltou para Caconde para morar com minha tia... Fiquei em São Paulo uns tempos, depois mudei para Jaú, onde tive mais uma filha. Em Jaú, as coisas não deram certo e então voltamos para São Paulo, onde nasceu mais um menino. Tive quatro filhos.

Meu marido trabalhava como mecânico de automóveis. Ele não se preocupava com o futuro, em qualquer lugar que estivéssemos morando, para ele estava bom... Não pensava em melhorar de vida, nunca pensou no futuro, só pensava no dia. O que ele ganhava não era o suficiente para sustentar 4 crianças que estavam crescendo e precisavam de escola, então arrumei um emprego na USP, como auxiliar de Serviços Gerais. Não me lembro bem quando entrei... Trabalhei aqui por 30 anos, já fazem 13 anos que estou aposentada....

Tive uma vida apertada! Se hoje tenho casa, telefone e outras coisas, é porque vim trabalhar na USP. Como o dinheiro era meu, fazia o que queria, se fosse deixar por conta do meu marido, não tinha nada! Tivemos uma vida de pobre. Quando vejo aquele homem falando no programa "Sai de Baixo" dos pobres, que não gosta de pobres (risos)... fico pensando que também não gosto de pobre, não. Pobre é tudo gente feia (risos), uma gentarada feia (risos)... Se eu não tivesse saído para trabalhar fora, eu também estava bem pobre!

Meus filhos foram crescendo e aqueles que quiseram estudar, estudaram, os que não quiseram, não estudaram... E depois, casaram. Tive uma filha que morreu num acidente de carro aos 34 anos e deixou 3 crianças.... Tenho 10 netos e 2 bisnetos.

Depois que me aposentei, comecei a ficar sempre doente... Fui pegando idade, tive que tratar da tireóide no Servidor Público por muito tempo e acabei tendo que tirar toda a tireóide. Vim me tratar no HU, aconselhada por uma professora aqui da Usp. Ela me dizia que o hospital e os médicos eram muito bons... Aí eu deixei de freqüentar o Servidor Público e, desde então, faço tratamento aqui até hoje, com 83 anos, quase 84...

Há 4 anos atrás, fui internada por causa de problemas no coração, tive até que fazer cateterismo no Dante... Não sabia bem o porquê que estava internada, vivia no soro... Já fazia muito tempo que sabia que um rim não estava funcionando muito bem... Mas nunca ninguém tinha me dito que deveria fazer isto ou aquilo. Nunca achei que o meu rim estivesse me atrapalhando. Depois que fiz uns exames de urina, me disseram que eles não estavam funcionando direito. Não entendo de porcentagem, primeiro me falaram que estava funcionando 12%, depois caiu para 9% e depois 7,5%... Até que a Dr^a Ana Lúcia me avaliou e me avisou que eu precisaria fazer a hemodiálise....

Nunca tinha ouvido falar desse negócio, quase morri de pavor! No começo, foi horrível, eu não queria nem continuar... Dizia assim: "Ah não! Eu vou parar com esse negócio aí, que seja o que Deus quiser!" O meu braço doía muito, a fístula doía... Vinha para cá obrigada, empurrada. Meus filhos não queriam que eu parasse, mas, por mim, eu parava logo nos primeiros dias, não agüentava mais aquela coisa! A turma toda que trabalha aqui passou a me animar: diziam que isso seria só no começo, que iria melhorar, que eu devia continuar... Depois, foi mesmo melhorando e fui me acostumando também. Agora já não acho tão horrível assim. A companhia do povo daqui me ajudou e muito, todos são muito animados, levam tudo em brincadeira. Fui fazendo amizades e assim fui me animando também.

Fazer a hemodiálise não significa muita coisa para mim, porque acho que posso parar, que não preciso fazer isso. Mas como todo mundo diz que devo fazer, estou fazendo... Seja como Deus quiser!!! Sou muito católica, temente a Deus... Acho que poderia parar a hemodiálise e, quando Ele se lembrasse de mim, poderia me levar embora e pronto! Mas me dizem que não é assim, que posso piorar, ficar numa cama e deixar de levar a vida que eu levo agora.

A vida que levo agora até que é boa, não tive mais problema nenhum, nunca mais fiquei internada nem tive aquelas canseiras... Não sei se melhorou o problema do coração, só sei que está bom para mim fazer a hemodiálise. Não preciso ficar preocupada com nada. Hoje não venho obrigada, até acho que preciso vir. Estou me

sentindo melhor, então eu venho. Minha vida mudou porque tenho que ficar presa aqui, não saio mais. Vivia na casa dos meus filhos: uma hora estava em Campos, outra hora em Uberaba, agora não. Agora tenho que ficar aqui!

Não gosto de ficar preocupando os outros e o fato de vir para cá, fazer a hemodiálise, preocupa, não é? Não tenho carro, dependo da minha filha, dos meus netos para vir me trazer e me buscar... Eles acham que é normal, que não tenho que me preocupar com isso, mas não gosto não. Já falei: "Eu pego um táxi e vou..." Não gosto de ficar dependendo dos outros! Mas eles não deixam. Meus filhos ficam preocupados, ligam para saber como estou, querem saber como é que foi o tratamento, como passei...

Moro com meu marido, que agora está com 91 anos. Ele não escuta direito e não tenho paciência para falar gritando. Às vezes, ficamos o tempo todo sem conversar. Não tenho paciência de contar as coisas para ele, porque ele esquece logo em seguida... Então não falo nada! Até mesmo os parentes dele, ele não sabe quem são. De vez em quando, lembra de algumas coisas, mas depois esquece.

Em casa, não faço nada, pago para uma moça que faz a nossa comida, lava roupa, passa, limpa a casa. Tento fazer crochê para me distrair, mas as pontas dos meus dedos ficam frias e doloridas, não consigo segurar as agulhas direito... A fistula fica raspando no meu corpo e começa a doer...Então, só faço de vez em quando. Antes, ia na igreja todos os dias, freqüentava as irmandades e agora não posso mais, as minhas pernas não me ajudam...

O que ganho dá para viver, comprar toda a remediada (risos)... E ainda dá para ajudar os outros que vem de bicão (risos)... Meu marido ganha só um salário, ele nunca pagou aposentadoria, achava que não precisava... Meus filhos não me ajudam, os meus netos estão todos estudando: tudo pago, não dá para ajudar. Se eu aceitar dinheiro deles, é como se eu estivesse tirando das crianças. As crianças é modo de dizer, porque já são todos crescidos... Tem a minha filha Cleusa que me ajuda, me levando para onde eu preciso. Agora estou com medo desse negócio de o Fernando Henrique querer tirar a aposentadoria da gente, descontar 25%... Enquanto o

desconto for só de 6%, vou indo ... Tenho que controlar o que é meu!

Com relação ao meu futuro, só Deus é quem sabe (risos)... Sempre pergunto para as meninas: "Até quando vou ficar aqui?"... Arranjar um transplante na minha idade, não dá mais. Uma médica aqui do hospital me falou que, enquanto eu não operar o coração, ninguém vai me fazer o transplante ou qualquer outra cirurgia. Não sei, não tenho coragem! O coração está bom (risos), não vou fazer cirurgia em coração nenhum! Quando ele quiser parar, é porque está na hora...(risos). Então, fico esperando até quando Deus quiser. Transplante não vou fazer mesmo, muito menos operar o coração (risos)... O meu não!!! Não vou operar mesmo!!! O jeito é esperar a vontade de Deus, vamos ver o que Ele quer comigo."

IVO DE CAMARGO

Ivo tem 57 anos, é divorciado e reside com sua única filha. Trabalhava como encanador, no momento, está em licença médica e está providenciando a sua aposentadoria. Concordou em participar da entrevista e, apesar de dizer que não se importava que a mesma fosse gravada, em alguns momentos, pareceu-me sentir-se um pouco inibido pela presença do gravador. Manteve uma narrativa com grandes pausas e, em alguns momentos, foi muito repetitivo e dispersivo.

TOM VITAL

"NÃO ESTOU CURADO AINDA PORQUE FAÇO COISAS ERRADAS, QUE NÃO AGRADAM A DEUS... MAS TENHO FÉ, ESTOU LUTANDO, ORANDO E PEDINDO MISERICÓRDIA! ELE VAI ME LIBERTAR!"

"Nasci no dia 2 de Setembro de 1934, no Paraná... Éramos em 5 irmãos: 2 mulheres e 3 homens. Meu pai trabalhava cortando madeira para fazer cerca e minha mãe trabalhava na roça. Comecei a trabalhar desde criança, aos 10 anos, porque tinha que ajudar meus irmãos a cortar madeira... Meu pai bebia muito e, muitas vezes, nem trabalhava direito. Ele saía para fazer compras e perdia as coisas pelo caminho... Bebia e ficava caído no chão... Morreu novo, tinha 49 anos.

Passamos a trabalhar nas roças de café e trabalhávamos direto. Minha mãe começou a ter problemas de saúde: tinha ataques, caía na roça e corríamos com ela... Meu irmão mais velho acabou casado, ficamos só eu e meu outro irmão trabalhando, lutando junto com a minha mãe e, graças a Deus, tivemos a vitória. Como a gente trabalhava direto, eu gostava muito quando tinha um feriado porque podia folgar. Ia caçar passarinho, jogar bola...

Entreí e saí várias vezes da escola, não deu para estudar muito. Quando fui para o quartel, freqüentei uma escola que tinha lá e aprendi mais um pouco. Tive oportunidade para estudar, mas não aproveitei. Vim para São Paulo em 1956, tinha uns 20 anos... Podia ter estudado aqui, tive tempo para isso, só que não me interessei. Não ligava, pensava que não ia fazer falta.

Em São Paulo, me envolvi com uma turma que bebia e acabei me viciando... Bebíamos muito, cheguei a tomar um litro de pinga por dia... Chegava nos bares e queria experimentar todo tipo de bebida, fumava um maço de cigarro por dia...Hoje penso que se não tivesse tomado tanto álcool, talvez não estivesse na situação que estou... Graças a Deus, estou liberto, já parei de beber e fumar há uns 20 anos... Comecei a freqüentar a igreja evangélica, aprendi o evangelho e Deus me libertou.

Me casei com 35 anos. Nessa época, ainda bebia bastante. Depois de casado, passei a beber menos. Fiquei casado 24 anos, tive duas filhas, mas as duas morreram. Eu era evangélico e minha esposa não. Acabei me afastando da igreja. Até que ela ficou doente e eu a levei na igreja... Ela foi curada e aceitou a Jesus. Nós passamos a freqüentar a igreja só que, no caminho, discutíamos muito, o inimigo nos atentava... E ela resolveu não ir mais para a igreja. Começou a gostar de um outro cara, tudo obra maligna do inimigo e pediu o divórcio. Cheguei a encontrar os dois juntos mas não quis me vingar, porque eu estava no caminho de Deus. Fiquei sozinho.

Antes de me casar, tive um negócio com uma outra mulher e tive uma filha. Eu sabia mas, na época, não podia nem falar porque estava namorando com a minha esposa... Depois de moça, ela quis me conhecer e como eu estava morando sozinho, a chamei para morar comigo, isso antes de ficar doente. No começo, ela não aceitou, mas me visitava sempre e fazia comida para mim... Até que decidi vir morar comigo.

Minha filha ia na igreja comigo, parou de fumar, parou de beber cerveja. Até que um dia, resolveu não ir mais porque os pastores ficavam falando mal dos católicos. Eles falam mesmo, mas é só a verdade! E não foi mais... Ela é meio revoltada, tudo tem que ser de acordo com ela. Tem uma televisão no quarto e não se desfaz dela... eu não olho, porque a nossa religião não permite!

Outro dia, falei para ela que eu estava na igreja e Deus revelou para o pregador que não recebi a cura da minha enfermidade porque tinha algo que ele não está gostando dentro da minha casa... logo pensei na televisão! Os missionários dizem para a gente não ver televisão porque é o mundo em casa... tudo quanto é coisa passa ali e a pessoa está vendo... mas ela não deixa da televisão. Eu disse que, qualquer dia, iria jogar a televisão fora e ela respondeu que se eu fizesse isso, ela iria embora. Então, eu rezo: "Senhor, está nas suas mãos, o senhor toma conta, liberta minha filha"... Ela é uma boa moça, arrumou uma menina para criar... Adotou a criança com 1 mês de nascida. Achei isso muito bom

porque a menininha é danada, me diverte e fico bem com ela. Agora ela tem 1 ano e 8 meses e quero bem a essa menina como se fosse minha filha.

Em 1976, trabalhei numa firma na Pompéia, onde tive muito contato com pó de chumbo e comecei a sentir a vista embaçar. Fiz exames e o resultado deu que estava com diabetes, por isso não estava enxergando direito! Passei a tomar os remédios que o médico receitou e melhorei. Algumas vezes, a diabetes subia, outras vezes abaixava...

Vim trabalhar aqui na USP, na faculdade de odontologia, em 1982. Fazia acompanhamento com o médico no ambulatório, mas comecei a piorar. Sentia muitas dores nas pernas, no corpo... Um dia, passei com o Dr Mauro e ele disse que eu teria que fazer hemodiálise, porque o meu rim só estava funcionando 9%. Ele me levou até o setor de hemodiálise e me mostrou como era...Fiquei morrendo de medo! Perguntei-lhe se não tinha algum problema e ele me respondeu que a única coisa que poderia acontecer era cair a minha pressão... Fiquei com mais medo ainda! Pouco tempo depois, passei mal e tive que ser internado por algumas vezes.

Quando o médico falou que eu tinha que fazer o negócio no braço (aponta para a fístula), fiquei com medo de fazer... Mas como não tinha outro jeito, eu fiz. Na época, não tinha vaga para mim aqui no HU e teria que fazer hemodiálise em outro lugar. No primeiro dia que eu iria fazer hemodiálise, não fui porque estava muito fraco. Fui internado novamente no HU e comecei a fazer hemodiálise internado.

Foi fogo, rapaz! Na hora em que foram aplicar as agulhas no meu braço, eu tremia de medo... Nos primeiros dias, fiquei atento, nem me mexia... Tinha medo de desmaiar e não voltar mais. Não dormia de jeito nenhum, pois se acontecesse alguma coisa eu podia gritar.. Depois com o tempo, acabou o medo. Acho que o medo acabou, porque me acostumei e cheguei a conclusão de que não teria grandes problemas com a hemodiálise... Só sentia um pouquinho de fraqueza, que logo passava. E eu tinha que fazer mesmo! Quando saí de alta, surgiu uma vaga aqui para me tratar.

Graças a Deus, me sinto bem fazendo a hemodiálise. O único problema é que não consigo controlar os líquidos, tomar pouca água... mas quero fazer força para controlar, Deus vai me ajudar. Sei que, se não controlar, vai ser ruim para mim mesmo. Minha filha me dá conselhos: "Não exagera, pai, não toma muita água, é ruim para você"...

Antigamente, a minha vida era diferente... Podia beber e comer de tudo à vontade, não tinha problema... Agora que estou fazendo a hemodiálise, não posso, tenho que controlar... e estou achando muito difícil, só por Deus mesmo!

Para mim, fazer a hemodiálise significa manter a saúde. Não posso ficar sem fazer... não tem jeito: vai acumulando água, vai acumulando e chega num ponto que a gente não resiste mais. Então, tem que fazer!

Tenho fé em Deus, ele vai me curar! A nossa igreja é uma igreja de poder e Deus opera maravilhas ali! Você vê coisas que nem acredita. Eu tenho fé... Acho que não recebi a cura ainda, por covardia minha mesmo. Estou na igreja, mas faço coisas erradas que não agradam a Deus... Jesus diz assim: "Eu castigo e repreendo todo aquele que amo. Se esse povo que chama pelo meu nome se humilhar, deixar dos seus maus caminhos e orar a mim, eu virei dos céus; perdoarei aos seus pecados e sararei a sua Terra". Você vê? Deus é maravilhoso!

Então, cheguei a conclusão de que não estou curado por fazer coisas erradas, que não agradam a Deus... Sempre peço: "Senhor tenha misericórdia de mim, não me deixe fazer coisas erradas..." Estou lutando, orando e pedindo a misericórdia de Deus. Quero jejuar também, porque esse ano é o ano de jejum... Mas não posso, porque me dá fraqueza e tenho que me alimentar. Mas tenho fé em Deus que ele ainda vai me curar. Tinha um irmão da igreja que estava com AIDS, seu corpo estava apodrecendo... Ele tinha sido abandonado pela família e jogado na rua... só tinha um radinho, ficava ouvindo o programa da libertação e orava junto... Aí, apareceu uma bola de fogo que ele pegou na mão, passou no corpo

e sarou. Não tem enfermidade que não seja curada na igreja! O missionário ora e Deus responde na hora!

Deus vai me dar um rim novo, vai curar o meu rim. Na igreja, tinha uma irmã que fazia hemodiálise... Deus a revelou! Ela foi lá na frente de todos, recebeu a revelação, foi curada e deu o seu testemunho... Que coisa linda, isto é maravilhoso! Tenho fé que ele vai me curar também!!! Então, tenho que obedecer a Deus, fazer as coisas que são do agrado dele... E ele vai me libertar!"

4. Buscando a ampliação do significado

O propósito desta pesquisa foi compreender o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico e o impacto dessa forma de tratamento em sua qualidade de vida. Para tanto, utilizei-me das histórias de vida narradas por seis pessoas, que atualmente, estão em programa de hemodiálise.

Para MATTINGLY, GARRO (1994), a narrativa é um caminho para a compreensão da vida no tempo, considerando-se a relação entre os desejos do mundo interno, ideal e emocional, e os fenômenos do mundo externo.

Concordo quando estes autores afirmam que a narrativa oferece também um caminho para se pensar a doença, por diferentes perspectivas, possibilitando ao indivíduo contar o que aconteceu e revelar o significado da vivência e experiência da sua doença. Essa experiência se revela num processo contínuo pelo qual o indivíduo toma uma posição existencial em face do mundo, sendo orientada pela cultura e por ela vivida. Neste sentido, o adoecer e o curar são experiências singulares dos indivíduos, bem como o modo pelo qual eles se reorientam em seu mundo e na relação com o mundo dos outros. É importante compreender as interações, os diálogos, ao mesmo tempo que as emoções, as imagens, os projetos e as identidades, que compõem o contexto e são continuamente reconstruídos no seu transcurso.

Por meio das narrativas, podemos tentar construir um senso de como as coisas foram no passado e como as nossas ações e as ações dos outros têm ajudado a determinar a nossa história (MATTINGLY; GARRO, 1994).

O grupo escolhido foi formado por três homens e três mulheres, sendo dois deles, Olympia e Benedito, com idade avançada, Sérgio e Suzana, os mais jovens e os demais, Ivo e Maria Lurdes, destacados pela prática religiosa. Esta escolha foi feita com a finalidade de retratar, com maior abrangência e fidelidade, a realidade da pessoa portadora de insuficiência renal crônica submetida à hemodiálise.

A seguir, apresento a minha percepção apreendida das histórias de vida dos meus colaboradores. Para realizar a interpretação destas histórias, baseio-me na concepção de que as mesmas não devem ser explicadas, mas sim compreendidas e respeitadas.



Maria Lurdes, vinda do interior da Bahia, relata que, desde pequena, ajudava a mãe assumindo os deveres de casa e cuidando dos irmãos. Cedo começou a trabalhar na roça para ajudar no sustento da família. Vivendo num local de condições precárias, não dispunha de escola e assistência médica. Sem poder estudar, conviveu com problemas de saúde resolvidos no âmbito domiciliar. Manteve um casamento arranjado e sem perspectiva por onze anos. O trabalho doméstico, os filhos que nasciam a cada ano e a privação levaram-na a tentar a vida em São Paulo. A criação dos filhos passa a ser o centro de suas preocupações e, com eles, enfrenta muitas dificuldades. Foram vários anos de luta para ela conseguir se estabilizar e proporcionar melhores condições de vida aos filhos. Atribui a Deus, sua fonte de força, ter conseguido realizar o que considera ser o seu dever de mãe. No início da doença, teve dificuldades com a assistência médica, que tratava seus problemas com

medidas paliativas. Atribuía a causa de seus sintomas a problemas digestivos e buscava saná-los por conta própria. Só quando houve o agravamento do quadro, é que a insuficiência renal foi diagnosticada, tendo sido indicada a hemodiálise como forma de tratamento. De início, revelou-se contrariada e triste por não ter outra opção. Sua crença na importância da alimentação, para manter uma vida saudável, a impede de cumprir as orientações em relação às restrições alimentares: **"Como de tudo e isso tem feito bem para mim, sinto que vou ficando mais forte... Como e não sinto nada."** Por outro lado percebe a morte como um acontecimento inevitável e, como tal, não a assusta: **"Quando chegar a minha hora, não tem remédio, não tem médico, não tem nada que me salve... Tenho que ir na hora em que Deus me chamar."** No entanto, reconhece na hemodiálise o principal fator para a sua sobrevivência. Por outro lado, ela lhe impõe restrições, principalmente, em relação a sua prática religiosa. Ressalta que a hemodiálise impede que esteja por mais tempo na igreja, comprometendo as suas orações e talvez a possibilidade de alcançar a cura ou a libertação pela morte. Aceita os sofrimentos como necessários para a redenção dos seus pecados: **"É bom a gente ser pobre para se lembrar do que Jesus passou na Terra... ele não tinha doença nenhuma, nunca adoeceu porque não tinha pecado."** Demonstra valorizar muito a relação com os filhos e esperar que eles façam o mesmo com seus netos: **"São todos casados e têm amor por suas mulheres... Acho isso muito importante! Apesar de esquecerem de mim, não acho ruim não, eles têm mais é que cuidar dos seus filhos e das suas esposas."** Valoriza a sua aparência saudável, embora, em algumas

situações, isto lhe ocasiona algumas dificuldades: **"Na igreja, tem um local para os doentes, os desenganados da medicina, os aleijados, e eu ficava neste lugar, mas a obreira não acreditava que eu tinha algum problema."** No entanto, sua crença em Deus lhe fortalece e permeia suas ações: **"A oração do crente tem muito poder, aquilo que nós acreditamos é verdade! O senhor me abençoa e me livra de todo mal."**



Benedito, nascido em Minas Gerais, estudou pouco e precocemente começou a trabalhar na lavoura para ajudar a família, que era muito pobre. Na busca de melhores oportunidades, veio, ainda na adolescência, para São Paulo. Experimentou vários empregos até tornar-se funcionário público. Após vinte anos de casado e com três filhos, separou-se. Desde então, vem mantendo uma relação superficial com os filhos, que não aceitaram a ruptura familiar. Embora tenha casado novamente e tido outro filho, após a aposentadoria, buscou reatar seu vínculo com sua cidade natal, onde comprou uma casa. Tal fato o fazia viajar freqüentemente para Minas Gerais. Por problemas de saúde, foi submetido a uma cirurgia de risco, na qual teve um grave comprometimento da função renal, que o obrigou a iniciar a hemodiálise. A hemodiálise passa a ser a sua garantia de vida, apesar de ser encarada como se fosse um fardo pesado: **"Atualmente, perdi o ânimo de sair, estou cansado... Vou aguardar... Seja o que Deus quiser."** Como as viagens são importantes em sua vida, a hemodiálise também representa uma forma de restrição. Revela-se solitário e desanimado diante do tratamento. O vínculo familiar, que anteriormente já não era prioridade em sua vida, parece não ter sido afetado

pela doença e pelo tratamento: **"Não faço a mínima idéia como meus filhos vêem o meu tratamento... Não interessa para eles saber, só interessa para mim que sou quem está sofrendo as conseqüências... Então, deixo para lá... Quando eu preciso deles eu procuro, quando eles precisam de mim, me procuram..."**. Revela o desejo de realizar o transplante renal, mesmo que ele represente um risco para sua vida, e seja apenas uma remota possibilidade. Na sua concepção, o risco valeria a pena pois, se desse certo, poderia conquistar a liberdade para ir e vir. Demonstra resignação à sua vida, porém ainda deposita suas esperanças em Deus, o único que poderia resolver seus problemas: **"Quem sabe... Ele põe a mão na minha cabeça, me faz sarar e parar de fazer a hemodiálise., Pode acontecer, então... Vamos esperar. Que seja feita a vontade Dele!!!"**



Suzana, filha de uma mãe branca e um pai negro, conviveu com o preconceito materno desde a infância, o qual a levou a nutrir desafeto pela mãe. Por ser a caçula, recebeu toda proteção do pai, que procurava satisfazer todas as suas vontades. Teve boas oportunidades para estudar, porém não as aproveitou. Ficou grávida por duas vezes e escondeu as duas gravidezes de toda sua família até o último momento. Não se refere aos relacionamentos que a levaram a engravidar. Demonstrou valorizar pouco a si mesma e ao seu corpo: **" Eu era doidinha e não ligava muito para mim mesma, para o meu corpo... "**. Relata a presença constante do pai que a ajudou, em vários momentos de sua vida, até ter conhecido um homem pelo qual se apaixonou. Assumindo o papel de pai e de marido, este cria condições e lhe cobra as

atribuições de mãe e de dona de casa, as quais não desempenhava até então. Entretanto, este homem é o responsável por uma desilusão amorosa e, mesmo assim, permanece fazendo parte de sua vida. Em relação aos seus problemas de saúde, demonstra não lhes dar muita importância, negligenciando seu próprio tratamento. Todas as vezes em que procurou assistência médica, foi sempre quando os problemas estavam visíveis aos outros e estes a impulsionaram na busca de soluções para resolvê-los. Sua atitude era de negação da doença, o que a levava ao abandono do tratamento. Manteve esta atitude ante a falência renal e a necessidade de realização da hemodiálise. Devido às suas condições físicas, foi praticamente obrigada, por profissionais de saúde e pela filha, a assumir o tratamento. Mesmo assim, faltou a algumas sessões de hemodiálise. Procura sempre negar o tratamento e utiliza-se de metáforas para explicá-lo: **"A hemodiálise é só o meu rim..."**. Assim, tem dificuldade na realização dos controles impostos pelo mesmo. O transplante renal é citado como um sonho que deseja realizar. No entanto, a sua preocupação não está no fato de o transplante lhe possibilitar a melhora, mas sim receber mais atenção: **"É um sonho. Será que é por vontade de chamar a atenção? Porque todo mundo me perguntaria se fui transplantada..."** Seu discurso é marcado pela carência afetiva e pela dependência de outras pessoas para a resolução de seus problemas. Reconhece que, apesar de não ter sido uma boa mãe, seus filhos lhe dão atenção, mas ainda não lhe parece o suficiente: **"Depois que fiquei doente, quero cobrar mais carinho e atenção... Não posso cobrar muito... Se eles não tiveram de mim, como é que vou querer cobrar agora."** Refere sentir-se

culpada por não ter sido uma boa mãe, por não ter aproveitado as chances que a vida lhe ofereceu... E se cobra muito por isso. Atualmente, procura ser uma pessoa melhor do que foi e tenta esquecer partes de sua vida. Esquecer para não sofrer.



Sérgio teve a infância e adolescência marcadas por momentos felizes. Estudou até o segundo grau, trabalhou por alguns anos com processamento de dados e, posteriormente, como segurança na USP. Casou-se e, após três anos, tornou-se pai. Declara constantemente a parceria de vida estabelecida com a esposa, a alegria indiscreta de ser pai e o afeto que os une: **"...quanto mais a gente se vê, quanto mais a gente faz, mais a gente se une... olhamos para nossa filha e nos vemos... o modo de falar, o modo de agir, o modo de olhar... Ela é um espelho nosso, da nossa vida, da nossa forma de viver..."** Desde o início da manifestação dos sintomas até o estabelecimento do tratamento, a esposa permaneceu ao seu lado, no entanto, afirma que venceu sozinho a luta contra a doença. A sua principal motivação foi o amor pela vida, da qual fazem parte sua filha e sua esposa. A hemodiálise passa a representar a possibilidade de continuar vivendo, torna-se parte de si e de sua vida: **"A hemodiálise acabou se tornando parte de mim, parte da minha vida...tenho que ter força para levar este tratamento numa boa... Tenho que me esforçar para viver mais..."** Na sua trajetória, marcada por atitudes positivas e otimistas, revela também o apego à equipe, que lhe cuida durante o tratamento: **"Se não fosse por vocês, eu não estava vivendo, não estava tratando... Eu**

entrei na vida de vocês, vocês entraram na minha. "Procura compreender e conviver com as restrições da doença e do tratamento, almejando sempre viver mais: **"A pessoa tem que entender o problema e as conseqüências, entender tudo para aprender e poder viver... Viver em harmonia."**

A doença possibilitou-lhe repensar a sua relação com a família e fortalecer valores pré-existentes: **"Depois da minha doença, fiquei mais apegado a elas (filha e esposa), mais carinhoso... Estou aproveitando mais a vida, cada momento dela: alegre ou triste, não deixo passar nada...Procuro viver tudo..."** Revela que vive na expectativa pela realização do transplante renal, mesmo sabendo que ele não lhe devolverá uma vida normal. Reconhece a sua vulnerabilidade, a possibilidade de ocorrerem outros problemas e, até mesmo, a morte. Entretanto, procura focalizar sua atenção na vida, afinal sua meta é viver mais.



Olympia, tendo perdido a mãe, foi criada pela avó numa cidade do interior de São Paulo. Teve uma infância muito difícil pela falta de condições financeiras. Fez somente o curso primário e, desde menina, trabalhou como costureira. Casou-se cedo e seus anos de casada também foram marcados por dificuldades financeiras, em decorrência do comodismo do marido: **"...em qualquer lugar que estivéssemos morando, para ele estava bom... Não pensava em melhorar de vida, nunca pensou no futuro..."**. O trabalho representou sua conquista da independência financeira: **"Como o dinheiro era meu, fazia o que queria... meus filhos foram crescendo e aqueles**

que quiseram estudar, estudaram... Se hoje tenho casa, telefone e outras coisas, é porque vim trabalhar na USP." Renega a pobreza vivida ao longo dos anos: **"Tivemos uma vida de pobre. Fico pensando também que não gosto de pobre não... Pobre é tudo gente feia (risos)..."**. Utiliza-se de um tom cômico ao referir-se à pobreza e aos pobres, confere importância a sua vida laboriosa e valoriza sua autonomia. Após a aposentadoria, passou a ter problemas cardíacos e renais. Iniciou a hemodiálise contrariada: **"Vinha para cá obrigada, empurrada. Meus filhos não queriam que eu parasse, mas por mim eu parava logo nos primeiros dias..."**. Gradativamente, acostumou-se ao tratamento. A motivação para dar continuidade ao tratamento é o temor de piora das condições físicas, que poderia levar à perda da autonomia: **"Acho que poderia parar a hemodiálise e, quando Deus se lembrasse de mim, poderia me levar...Mas, me dizem que não é assim, que posso piorar, ficar numa cama e deixar de levar a vida que eu levo agora."** Tenta manter-se independente em outras esferas de sua vida: **"Se eu aceitar o dinheiro deles (filhos), é como se eu estivesse tirando das crianças (netos)... Não gosto de ficar dependendo dos outros..."**. Mesmo presa à hemodiálise e sabendo que não poderá realizar o transplante renal, procura expor suas decisões a respeito dos acontecimentos de sua vida. Revela sua preocupação em relação à possibilidade de perda do controle da sua estabilidade financeira: **"Agora estou com medo desse negócio de o Fernando Henrique querer tirar a aposentadoria da gente, descontar 25%... Enquanto for só 6%, vou indo..."** Acredita que tal fato poderia

comprometer a sua independência, afinal sente que tem que controlar o que é seu, ou seja, precisa ter o controle de sua própria vida.



Ivo nasceu no Paraná, refere ter tido uma infância marcada pela pobreza e pela necessidade de trabalhar desde pequeno, para ajudar no sustento da família. Cresceu trabalhando duro na roça e estudou muito pouco. Conviveu com os problemas de saúde da mãe e com o alcoolismo do pai. Freqüentou o exército, onde teve a oportunidade de estudar, porém não aproveitou por achar que o estudo não lhe faria falta. Mudou-se para São Paulo aos vinte anos, envolveu-se em más companhias e acabou tornando-se alcoolista: **"Chegava nos bares e queria experimentar todo tipo de bebida, fumava um maço de cigarro por dia..."** Permaneceu no vício por vários anos até que começou a freqüentar uma igreja evangélica e tornou-se crente. Casado por vinte anos, tentou, sem sucesso, converter a esposa à sua crença religiosa. Atualmente, vive com uma filha, nascida de um relacionamento anterior ao seu casamento, que permanentemente tenta converter a seguir seus princípios religiosos. Procura seguir as diretrizes de sua religião, entretanto, ainda julga fazer coisas erradas que são mal vistas aos olhos de Deus, e que o impossibilitam de alcançar a cura. Aponta Deus como um ser superior que ama seus filhos, mas que castiga àqueles que pecam: **"Jesus diz assim: Eu castigo e repreendo todo aquele que amo. Se esse povo que chama pelo meu nome se humilhar, deixar dos maus caminhos e orar por mim, Eu virei dos céus, perdoarei aos seus pecados e sararei a sua Terra."** Sua trajetória é marcada pela culpa: **"Se**

eu não tivesse tomado tanto álcool, talvez não estivesse na situação que estou...", pela falta de controle sobre si mesmo: **"... quero fazer força para me controlar, Deus vai me ajudar"**, e por esse motivo, sofre. Para ser digno da cura, que julga ser concedida apenas àqueles que não pecam, apega-se a Deus para resistir às tentações: **"Senhor, tem misericórdia de mim, não me deixe fazer coisas erradas..."** e acredita na recompensa por sua perseverança: **"... tenho que obedecer a Deus, fazer as coisas que são do agrado dele... E ele vai me libertar!"**

Cada narrativa apresentada revela um tom diferente, e possibilita a compreensão de fenômenos concretos por meio da ligação entre o mundo interno de cada indivíduo, e o mundo externo que o cerca, além de evidenciar a dialética existente entre os eventos e a sua significação. Para Maria Lurdes, a hemodiálise representa uma forma de tratamento que lhe proporciona bem estar físico, porém lhe causa restrições que a impedem de realizar suas atividades religiosas. Sua crença é depositada em um ser superior, que tem o poder de resolver os seus problemas. Benedito revela resignação e desânimo em relação à sua vida atual. Sente-se cansado por já ter vivido muito e, em alguns momentos, refere-se à sua própria vida como se fosse um fardo muito pesado. Suzana não aceita a doença e recusa-se a pensar na hemodiálise, ou seja, procura lhe conferir um significado de pouca importância em sua vida, que é marcada por sentimentos de culpa. Cobra de si mesma o fato de não ter aproveitado as oportunidades que a vida lhe ofereceu, enfim não ter realizado as ações necessárias para ter tido uma vida melhor. Sérgio demonstra

constantemente a valorização que dá à sua vida e à sua família. Por isso a hemodiálise é encarada de forma otimista, uma vez que lhe possibilita viver mais, para estar junto de sua esposa e sua filha, que enfatiza serem a razão do seu viver. Já para Olympia, a hemodiálise representa apenas uma forma de tratamento. Como tem medo de perder a sua autonomia, a qual valoriza muito, submete-se a este tratamento por insistência de outras pessoas. Procura manter o bom humor e o controle sobre sua vida. Ivo considera a hemodiálise como um tratamento obrigatório, que lhe garante a manutenção do bem estar e deposita suas esperanças num ser superior, que castiga aqueles que não lhe obedecem. Acredita não ter alcançado a cura por fazer coisas que desagradam a Deus.

A consciência das implicações da doença e do tratamento, marcado pela obrigatoriedade e pelas restrições, faz com que os depoentes reflitam sobre os acontecimentos passados e o seu presente atual. Alguns deles afirmam que optaram por viver um dia de cada vez, já que o futuro se apresenta repleto de incertezas e insegurança.

A qualidade de vida dos mesmos se mostra influenciada principalmente pelas restrições na ingestão de líquidos e alimentos, como enfatizado por Suzana, Ivo e Maria Lurdes, e pela impossibilidade de viajar ressaltada por Benedito, Olympia e Sérgio. Percebe-se claramente que a repercussão e intensidade dos efeitos das restrições estão relacionadas a vários fatores, no entanto, o fator principal que norteia suas ações é realmente a forma pela qual a pessoa percebe a sua própria vida, o valor que ela lhe

atribui no curso de sua história e o que ela representa para si e para as pessoas que compõem a sua rede social.

Algumas pessoas são incapazes de encontrar qualquer finalidade ou sentido em suas vidas, e o medo de viver uma vida insatisfatória lhes parece tão intolerável quanto o medo da morte iminente. Para encontrarem alguma razão de viver, é necessário que sejam incentivadas a desenvolverem qualquer atividade que as faça se sentirem úteis à família e à comunidade (CICONELLI, 1981).

Chama a atenção a importância da fé em um ser superior, que aparece nas narrativas como fonte de esperança e força, para o enfrentamento das situações difíceis e conformação perante os fatos, que não podem ser modificados.

O transplante renal é apontado, por vários depoentes, como uma maneira de se libertarem da obrigatoriedade da hemodiálise, e sinaliza a possibilidade de poderem resgatar ou não aspectos de suas vidas que foram deixados de lado. Maria Lurdes é enfática quando relata que não deseja fazer o transplante por saber que ele não promove a cura e traz consigo outras formas de restrições. Apesar de saberem que o transplante não significa a cura total, Suzana e Sérgio anseiam por realizá-lo. Olympia e Benedito não podem ser transplantados, em virtude de suas condições clínicas. Benedito gostaria de realizar o transplante renal, mesmo que isso representasse um risco para a sua vida. Para ele, o risco valeria a pena pois, se desse certo, poderia conquistar a sua liberdade. Já Olympia parece não se preocupar pelo fato de não poder realizar o transplante e procura conduzir a sua vida como possível.

As respostas emitidas representam a maneira pela qual cada pessoa lida com a situação que está vivenciando e, assim, não há como julgar se uma resposta foi adequada ou não, pois foi a resposta que ela pôde utilizar naquele momento.

As vidas são diferentes e cada pessoa tem a sua forma de perceber e viver a sua vida. Portanto a qualidade de vida resultará da forma pela qual a pessoa consegue e pode responder às situações que forem surgindo em sua trajetória.

4.1. Refletindo sobre a escolha do referencial teórico

Ao utilizar a História Oral como referencial metodológico, constatei que as narrativas expressaram seu significado peculiar. No entanto, senti a necessidade de reverter os conteúdos evidenciados para a área da enfermagem de forma que os mesmos contribuíssem para a prática profissional daqueles que atuam junto ao cliente renal crônico.

Após reler cuidadosamente cada narrativa, constatei a existência de pontos em comum, que poderiam ser aprofundados e forneceriam maior compreensão do seu conteúdo. Para tanto, realizei buscas na literatura à procura de um modelo, que pudesse ser utilizado para a análise das entrevistas. Verifiquei a existência de vários modelos que tinham, como finalidade, evidenciar pontos comuns ou aspectos universais da doença crônica e possibilitar a realização de cuidado mais congruente. Dentre estes modelos, com freqüência, era citado o de CORBIN; STRAUSS (1992), denominado

estrutura da trajetória, que serviu de base para o desenvolvimento de várias pesquisas e fundamentação na construção de outros modelos mais específicos.

O início do desenvolvimento deste modelo se deu nas décadas de 60, 70 e 80, quando Strauss e seus colaboradores realizaram estudos abordando o manejo da doença crônica, tanto nas residências dos pacientes quanto nos hospitais. Estes estudos focalizaram diferentes aspectos, como dor, tecnologia médica, cuidado domiciliar e salientaram diferentes facetas da doença crônica, seu manejo e suas implicações acrescentando detalhes sobre as condições que facilitavam e dificultavam o manejo do processo. Tais estudos validaram achados encontrados previamente e ampliaram o modelo por acrescentarem novos conceitos e promoverem o desenvolvimento e refinamento de outros.

Na década de 80, Corbin, Strauss apresentaram em suas pesquisas características muito interessantes do manejo da doença crônica. Longas histórias narradas pelo doente e sua família evidenciavam diferentes fases da trajetória, através da qual, as condições crônicas passaram, bem como as diferenças nos problemas e manejo associados a cada fase. A estrutura da trajetória passou a ser utilizada por Corbin, que lecionava num curso sobre doença crônica para estudantes graduandos em enfermagem, tendo sido realizada uma série de projetos de pesquisa sobre diversas condições crônicas, nos quais era valorizada também a experiência prática das enfermeiras envolvidas. No entanto, Corbin percebeu que, para a estrutura da trajetória ser realmente útil para a prática da enfermagem, teria que ser convertida de uma teoria geral para um modelo prático, que pudesse ser usado por enfermeiros.

Associou-se a Strauss e juntos construíram um modelo, utilizando como método de pesquisa a teoria fundamentada em dados. Cabe ressaltar que este método usa dados qualitativos obtidos por meio de observação: fitas gravadas, entrevistas, apresentação de casos, documentos, biografias e outras fontes, para gerar conceitos e suas definições e descobrir relações entre os conceitos (CORBIN; STRAUSS, 1992).

O modelo de enfermagem proposto por Corbin, Strauss apresenta uma visão da doença crônica com 8 fases, cada uma possuindo a possibilidade de mudança de sentido, platôs e movimentos ascendentes e descendentes. Para os autores, a estrutura da trajetória é mediada pelas biografias e características pessoais e a visão do curso compreende a influência das condições culturais - em suas manifestações social, política e econômica - e o manejo do esquema que determina o papel da doença para o indivíduo afetado, cuidadores, entes queridos e provedores de saúde (WOOG, 1992).

WOOG (1992) publicou um livro, no qual enfermeiras especializadas nas áreas de oncologia, cardiologia, doença mental, diabetes, esclerose múltipla e HIV/AIDS realizaram pesquisas, utilizando este modelo em sua prática profissional. Após a realização destas pesquisas, o referido autor considerou a estrutura da trajetória como um modelo importante e dinâmico por permitir uma melhor conceitualização do curso da doença, favorecer a previsão e a criação de melhores políticas, propiciar a condução de pesquisas para melhor compreendermos o processo e, dentro dessa compreensão, possibilitar melhores cuidados. Afirma ainda que é um modelo centrado no paciente e que a sua percepção e crenças sobre o que está ou pode estar acontecendo consigo

são de suma importância para predizer a natureza da trajetória. Além disso, gera pesquisas, planos de cuidado e mudanças na política que, por sua vez, melhoram a saúde.

Para CORBIN, STRAUSS (1992), a estrutura da trajetória é um modelo conceitual, construído em torno da idéia de que as condições crônicas têm um curso que varia e muda ao longo do tempo. O conceito principal deste modelo é “trajetória” e une os demais conceitos. **Trajетória** é o curso da doença ou condição crônica que requer a combinação de esforços do indivíduo afetado, de sua família e profissionais da área da saúde a fim de moldá-lo, isto é, determinar seus resultados eventuais, manejar alguns sintomas e lidar com as incapacidades associadas. As trajetórias são freqüentemente incertas. Elas podem ser traçadas, mas, somente em retrospecto. Por mais que cada doença possua um curso em potencial, seus detalhes não podem ser determinados antecipadamente. Dependem dos indivíduos, da ação realizada para moldar o curso e da mudança de direção dos eventos que ocorrem.

A trajetória pode ser dividida em **fases**, que representam as diferentes mudanças que o status da condição crônica pode sofrer ao longo do curso. São definidas em: pré trajetória, início da trajetória, crise, aguda, estabilização, instabilidade, declínio e terminal.

Embora uma fase possa ser totalmente ascendente (como na recuperação), descendente (como na deteriorização e morte), ou igualmente nivelada (como na estabilização), pode durar períodos que variam de semanas a meses e podem ser caracterizadas como reversão, platô, movimento ascendente ou declive (CORBIN; STRAUSS, 1992).

A **projeção da trajetória** representa uma visão do curso da doença. O significado da doença, dos sintomas, da biografia e do tempo são totalmente embutidos nela. Cada indivíduo que entra em contato com a doença e o seu manejo - médicos, enfermeiros, indivíduos afetados, membros da família - tem a sua própria projeção da trajetória e idéias de como ela deveria ser moldada. Esta projeção é fundamentada em seu conhecimento, experiências e crenças.

Torna-se necessário o estabelecimento de um plano, denominado **esquema da trajetória**, com a finalidade de definir o curso da doença, controlar imediatamente qualquer sintoma e lidar com as incapacidades. O esquema inclui desde o plano de tratamento médico, que freqüentemente utiliza-se de formas complicadas de tecnologia, até formas de tratamento alternativos adotados pelo doente crônico.

CORBIN, STRAUSS (1992) ressaltam que o esquema da trajetória pode ser afetado pela existência de muitas **condições que influenciam o manejo**, podendo facilitá-lo, retardá-lo ou complicá-lo. Dentre as condições mais importantes, estão o tipo, quantidade e duração da tecnologia utilizada e a quantidade dos efeitos colaterais que ela produz. Outras condições que influenciam o processo do manejo são a presença ou ausência de recursos, tais como: suporte social, informação e conhecimento, energia, tempo e dinheiro.

Existem ainda outras condições como: experiências passadas com situações médicas e seu manejo, motivação para fazer o que for necessário, promoção de condições para o cuidado, facilidades em casa ou nos serviços de saúde, crenças e estilo de vida, natureza das interações e relações entre as

pessoas envolvidas no manejo da trajetória, tipo da doença ou condição crônica e grau de envolvimento psicológico, natureza dos sintomas, condições políticas e econômicas que afetam a legislação relacionada à saúde.

O processo pelo qual o curso da doença é moldado, por meio do esquema da trajetória, é denominado **manejo da trajetória**. Inclui o controle dos sintomas e tratamento dos efeitos colaterais, manuseio das crises, prevenção de complicações e manuseio das incapacidades. A meta global do manejo é a manutenção da qualidade de vida e o esquema para que ela possa ser alcançada precisa ser específico para cada fase da doença. Ao se estabelecerem as metas, precisam ser considerados os arranjos necessários para alcançá-las. É preciso examinar a natureza das tarefas a serem desenvolvidas, estabelecer quem as realizará, em que contexto, como e o que pode ser esperado em termos de conseqüências e então realizar os arranjos para a obtenção dos recursos necessários (CORBIN; STRAUSS, 1992).

CORBIN, STRAUSS(1992) falam ainda sobre a importância do **impacto da doença crônica na biografia e na vida diária**. No contexto da estrutura da trajetória, afirmam que a **Biografia** refere-se ao curso da vida constituído por muitos aspectos do “*self*”. É uma dimensão temporal da identidade: juntas, a biografia e o “*self*” constituem a identidade. O **impacto biográfico** refere-se ao modo pelo qual estes muitos aspectos do “*self*” podem ser afetados e alterados pela doença ou por seu manejo, mudando, deste modo, o curso da vida da pessoa. Conceituam o processo de criação de adaptações da identidade, necessárias para se viver com as condições crônicas, como “**Chegar a bons termos**”. Ele é visto como um processo, mais do que

um estágio final, porque precisam ser feitos ajustes constantes na identidade, de acordo com as mudanças no curso da doença.

Por fim, há um conceito muito importante na estrutura da trajetória denominado **impacto recíproco**. Ele é considerado como um componente de consequência. Seu objetivo é nos sensibilizar para a complexidade do manejo e a combinação de problemas que podem ocorrer, devido à interação entre a doença, biografia e atividades diárias.

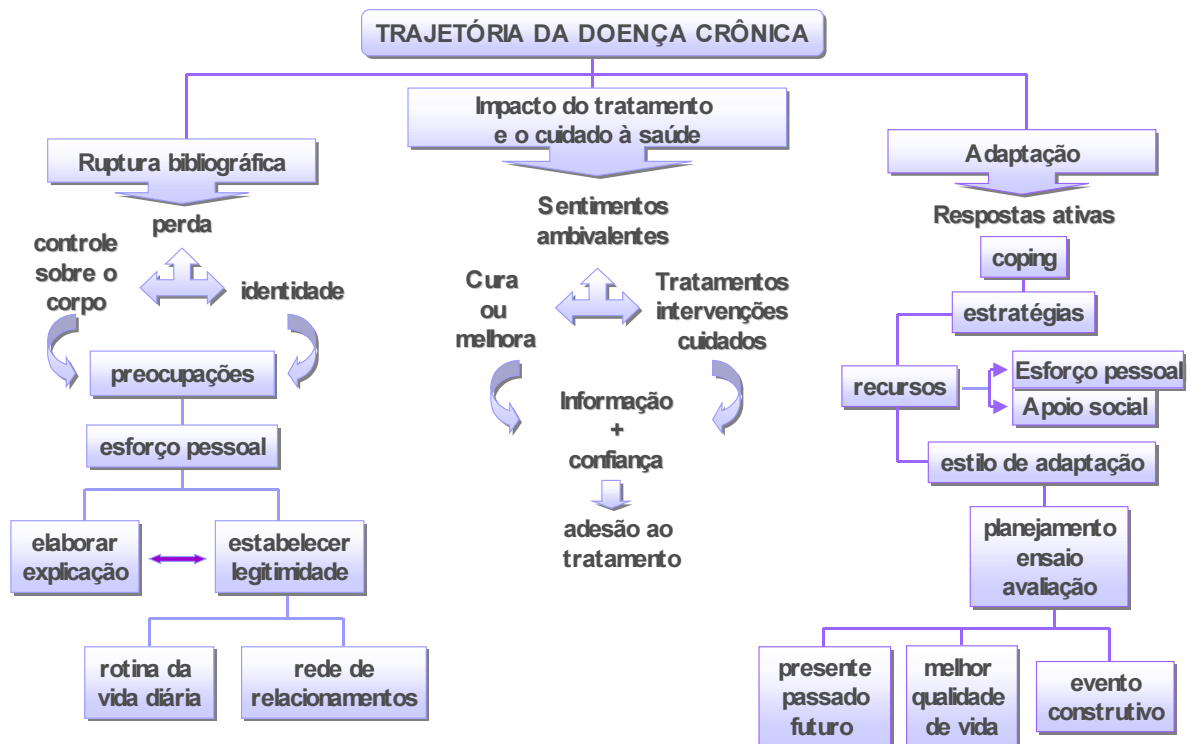
4.2. Análise das entrevistas à luz do referencial teórico

Nos estudos realizados sobre a trajetória da doença, o modelo de CORBIN, STRAUSS (1992) serviu de referencial teórico conceitual para o desenvolvimento das pesquisas. No presente estudo, o referencial teórico não foi determinado aprioristicamente. Portanto, optei por adotar um modelo mais simples como o proposto por BURY (1997), que foi gerado a partir do modelo de CORBIN; STRAUSS (1992), para a análise dos dados, tentando evidenciar os aspectos universais da experiência do paciente renal crônico submetido à hemodiálise.

De acordo com BURY(1997), apesar de a doença poder ocorrer em algum ponto na vida da maioria das pessoas, a expectativa da sociedade em geral é de uma vida longa e saudável. Assim, o surgimento da doença rompe a estrutura cultural e social do indivíduo, expondo-o a ameaças para a sua auto-identidade.

Nesse sentido BURY (1997) afirma que três aspectos da resposta à experiência da doença crônica podem ser distinguidos. O primeiro seria a **ruptura biográfica**, causada tanto pela doença quanto pela tentativa do indivíduo em lidar com as incertezas que ela traz; o segundo, **o impacto do tratamento na vida diária e no cuidado à saúde** e o terceiro, **a adaptação e manejo da doença**, ou seja, como ele responde à vivência da doença e tenta reconstruir uma vida normal.

Para melhor compreensão da trajetória da doença crônica, apresentarei um esquema com a representação das fases descritas por BURY (1997) e, em seguida, os relatos correspondentes encontrados nas narrativas.



Ruptura Biográfica

A ruptura biográfica é caracterizada pela perda potencial da identidade e pela perda do controle sobre o corpo resultantes das alterações corporais, do aparecimento dos sintomas e do estabelecimento do diagnóstico (BURY, 1997), como evidenciado nos depoimentos a seguir:

“Sentia fortes dores nas costelas, mal estar, cansa e falta de ar. Fiz vários exames e descobriram que os meus rins estavam acabados.” (Maria Lurdes)

“Fiz os exames e o resultado deu que eu estava com diabetes. Passei a tomar os remédios e melhorei. Comecei a piorar: sentia dores no corpo, nas pernas... Um dia, passei em consulta com o Dr Mauro e ele disse que eu teria que fazer hemodiálise, porque o meu rim só estava funcionando 9%.” (Ivo)

“Com uns 30 anos de idade, comecei a ter problemas de pressão alta. Não liguei, deixei de lado o tratamento... Tinha crises de pressão alta, ia para o hospital, ficava internada... Mas eu não aceitava! Fugi bastante. Quando comecei a fazer o tratamento, a seguir as orientações, fui tendo uma crise de hipertensão atrás da outra ...” (Suzana)

“Sentia uma perna repuxar e não podia andar direito. Fiz alguns exames e a médica me disse que eu tinha uma bomba na barriga e era necessário operar... se essa bomba explodisse, eu não teria tempo de dizer um ai... Era um aneurisma. Durante a operação, meu rim parou de funcionar e não podia ter parado... o médico me avisou que eu teria problemas.” (Benedito)

“Já fazia muito tempo que sabia que um rim não estava funcionando muito bem, mas nunca ninguém me disse que deveria fazer isto ou aquilo. Depois que fiz uns exames de urina, me disseram que eles não estavam funcionando direito. Não entendo de porcentagem, primeiro falaram que estava funcionando 12%, depois caiu para 9% e depois, 7,5%...” (Olympia)

“Comecei a ter sensações esquisitas, vontade de vomitar... Não conseguia ficar bem, estava sempre passando mal. O médico foi bem claro comigo: o seu problema é com os rins, é uma doença crônica e a gente vai fazer um tratamento (hemodiálise).” (Sérgio)

Como pode-se observar, o motivo que levou os depoentes a procurar ajuda médica foi o surgimento de sintomas, que provocaram dor, dificuldade de locomoção e desconforto. O meio mais freqüente para a descoberta foi a realização de exames. Observa-se ainda que muitos deles já tinham uma patologia, que os mantinham em contato com o sistema de saúde, muito embora, cada qual esboçasse uma atitude diferenciada diante do tratamento.

O início das alterações corporais e o aparecimento dos sintomas são ressaltados pelos depoentes como o primeiro contato com a manifestação da doença e, ao ocorrer a revelação do diagnóstico, são expressos sentimentos conflitantes como medo, tristeza e desespero:

*“Fiquei desesperado. Desesperado e muito chateado...”
(Benedito)*

*“Quando soube que a doença não tinha cura, fiquei triste.”
(Maria Lurdes)*

“Então, tudo aquilo veio como uma avalanche em cima de mim. Fiquei realmente assustado, com a sensação de ter perdido o chão, de ter ficado sem saber onde pisar...” (Sérgio)

“Nunca tinha ouvido falar desse negócio, quase morri de pavor!” (Olympia)

“Fiquei morrendo de medo.” (Ivo)

A revelação do diagnóstico constitui-se em um marco na existência do indivíduo e representa uma interrupção no seu modo de existir (BARBOSA, 1993). No momento do diagnóstico, percebe-se que o medo foi o sentimento mais intensamente revelado, seguido pela tristeza e o desespero. Esses sentimentos, que emergiram num momento tão dramático, podem assumir um papel importante na escolha das ações para o manejo desta nova situação e influenciar, em maior ou menor intensidade, a progressão dos efeitos da ruptura biográfica.

BURY (1997) ressalta que a ruptura biográfica pode ser abrandada quando o indivíduo utiliza-se de esforço pessoal, para elaborar um razoável nível de explicação para a doença e, com ele, estabelecer legitimidade no curso de sua vida. O estabelecimento de legitimidade se refere à tentativa, realizada pelo indivíduo em conciliar a doença com sua rotina de vida diária e sua rede de relacionamentos. Neste processo, as dimensões do viver com a doença precisam ser reestruturadas para reduzir seus efeitos perturbadores, como podemos observar nos depoimentos a seguir:

“Botei os pés no chão, a cabeça no lugar e comecei a pensar que isso não era o fim do mundo. Pensava também que tinha uma filha para criar... Que eu gostava muito dela e da minha esposa... E que tinha que viver ainda porque gostava da vida. Era uma conseqüência, uma prova de Deus, uma coisa que teria que acontecer comigo, eu teria que passar por isso. Hoje em dia, a hemodiálise acabou se tornando parte de mim, parte da minha vida... virou uma rotina. Se tiver que sair, vou sair; se tiver que curtir a vida, vou curtir; se tiver que fazer amor, vou fazer amor a mesma coisa...”
(Sérgio)

“No começo, foi horrível, eu não queria nem continuar. Vinha fazer o tratamento obrigada, empurrada. Depois, foi melhorando e fui me acostumando também. Agora, já não acho tão horrível assim. Sou muito católica, temente a Deus... Acho que poderia parar a hemodiálise e, quando Ele se lembrasse de mim, poderia me levar embora e pronto! Mas, me dizem que não é assim, que posso piorar, ficar numa cama e deixar de levar a vida que levo agora.” (Olympia)

“Nos primeiros dias, fiquei atento, nem me mexia. Tinha medo de desmaiar e não voltar mais. Não dormia de jeito nenhum pois, se acontecesse alguma coisa, podia gritar. Depois com o tempo, acabou o medo da hemodiálise. Acho que porque me acostumei e cheguei a conclusão de que não teria grandes problemas... E eu tinha que fazer mesmo. Tenho fé em Deus, Ele vai me curar. Estou lutando, orando e pedindo a misericórdia de Deus” (Ivo)

“Nunca tinha visto esta doença, ninguém da minha família tinha tido e nunca vi nem um estranho com ela. Essa é uma doença muito forte, ela não some, é só Jesus para ter misericórdia. Ainda vou me curar, tenho muita fé em Deus!!! Aí, vou poder andar pelos hospitais orando pelos enfermos, ir às cadeias orar pelos sofredores, levar a palavra de Deus pelas casas das pessoas.” (Maria Lurdes)

“Sou uma pessoa que esquece o que é ruim e toca para frente o que é bom. O que é ruim eu esqueço! Procuo não lembrar de nada, nem mesmo das datas. Toda a minha vida eu fiz isso: o que não presta deixo para lá, não quero relembrar mais tarde. Tenho 72 anos é muito tempo vivido... Vou aguardar... Seja o que Deus quiser!!!” (Benedito)

“Minha mãe também tinha essa doença, faleceu de problema renal, meus dois irmãos faleceram de problema renal também. Nenhum deles chegou a fazer hemodiálise. Nós sempre fomos fortes e saudáveis... Quando a doença veio, foi para terminar com tudo rapidamente. Acredito que, se meus irmãos se foram cedo, eu também vou ter vida curta... Por outro lado, penso que não é bem por aí, não posso ficar esperando a morte chegar... A hemodiálise é só o meu rim. É como se fosse uma rotina, como se fosse trabalhar: saio de casa, venho, faço a hemodiálise e volto.” (Suzana)

Pode-se observar que cada pessoa possui uma maneira singular de lidar com a problemática, que envolve a sua vida e com o impacto que ela provoca na vida das pessoas que compõem a sua rede social. Fatores como vontade de viver, suporte dos entes queridos, conformismo perante o inevitável, fé em Deus, dentre outros, são utilizados como uma maneira para resistir e prosseguir sua jornada. Tais fatores, certamente, variam de pessoa para pessoa e sofrem influências de suas crenças e valores.

Nos depoimentos apresentados, a fé e a crença num ser superior aparecem constantemente como uma das formas utilizadas para auxiliar a reestruturação do viver com a doença crônica. OLIVEIRA (1994) afirma que a espiritualidade, a fé e as crenças dão a força necessária para a pessoa cuidar de si própria e não se sentir solitária na luta pela vida. Ressalta ainda que a

espiritualidade dá significado e sustentação às pessoas, que se vêm confrontando a doença, as mudanças e as perdas que a acompanham.

BENKO, SILVA (1996) salientam que a dimensão espiritual é uma parte integrante do indivíduo, sendo importante para os enfermeiros avaliá-la e nela intervir, quando necessário.

Em minha vivência profissional, percebo que uma outra forma utilizada seria a comparação de sua situação com a de outros pacientes. A consciência de que existem outras pessoas na mesma situação, inevitavelmente, faz com que o paciente estabeleça comparações entre o seu estado e o dos demais. Tais comparações podem tornar-se uma fonte de conforto e esperança, quando este percebe que existem pessoas em situações piores que a sua. Entretanto, elas podem gerar angústia e desesperança, caso perceba que a sua situação é mais grave ou mais difícil em relação a dos outros pacientes.

O impacto do tratamento e o cuidado à saúde

Para BURY (1997), os serviços de saúde fazem parte dos recursos disponíveis para se enfrentar os efeitos perturbadores da doença e podem proporcionar segurança às pessoas, num momento de apreensão e ansiedade, uma vez que elas provavelmente estão chegando até eles com sentimentos ambivalentes. Se, por um lado, vislumbram a possibilidade de cura ou melhora, por outro, tomam consciência da necessidade da convivência com tratamentos,

intervenções e cuidados que geralmente são obrigatórios, de longa duração e, em alguns casos, dolorosos.

Com o passar do tempo a pessoa começa a ter um maior conhecimento sobre a sua doença, a forma de tratamento e absorve informações recebidas dos profissionais, de outros pacientes e dos meios de comunicação. Dessa maneira, tornam-se mais confiantes e estabelecem critérios para avaliar o progresso do seu tratamento. Dentre estes critérios, destacam-se: grau de alívio dos sintomas; grau de independência nas atividades diárias; intensidade dos efeitos colaterais ou adversos; tempo, dificuldades ou restrições impostas e grau do constrangimento imposto pelo tratamento.

Cabe ressaltar que a hemodiálise, apesar de possibilitar a melhora da condição física e a redução dos sintomas, não proporciona ao indivíduo a cura da doença que ocasionou a perda da função renal, que segue a sua evolução natural. Além disso, é uma modalidade terapêutica que traz consigo o estigma da obrigatoriedade:

“Antigamente, a minha vida era diferente... Podia comer e beber de tudo à vontade, não tinha problema... Agora que estou fazendo a hemodiálise, não posso, tenho que controlar... E estou achando muito difícil, só por Deus mesmo! Não consigo controlar os líquidos, tomar pouca água. Mas quero fazer força para controlar... Sei que, se não controlar, vai ser ruim para mim mesmo. Não tem jeito: vai acumulando água, vai acumulando e chega num ponto em que a gente não resiste mais.” (Ivo)

“Tento aceitar as restrições, mas não consigo. Toda vez que saio daqui, penso: Não posso me descuidar, vou fazer tudo direitinho. Não vou tomar líquidos, vai ser o mínimo. Mas não tenho controle... Toda vez que tomo água, sei que isto vai me prejudicar, eu estou sabendo. No início do tratamento, deixei de vir em algumas sessões porque não queria mais vir, tive a minha rebeldia... Agora sei que se não vier fazer a hemodiálise, vou passar mal, vou ficar ruim... A única coisa que quero é um rim, preciso de um rim para poder viver mais uns aninhos... Sei que fazer muita hemodiálise não é bom.” (Suzana)

“O que ganho dá para viver bem, não tenho maiores dificuldades com a dieta ou com o tratamento... Tirando o fato de não poder mais viajar, eu não posso reclamar. Fico muito chateado por ter que ficar preso ao tratamento. Faço o que posso, o que não posso, deixo passar... Mas é dureza! Posso viver um, dois, três, quatro anos... Até que seja o que Deus quiser...” (Benedito)

“A vida que levo agora até que é boa, não tive problema nenhum, nunca mais fiquei internada nem tive aquelas canseiras... Estou me sentindo melhor, está bom para mim fazer a hemodiálise. Minha vida mudou porque tenho que ficar presa aqui, não saio mais. Vivia na casa dos meus filhos: uma hora, estava em Campos; outra, em Uberaba... Meus filhos ficam preocupados, ligam para saber como estou, querem saber como é que foi o tratamento, como passei... Não gosto de ficar preocupando os outros e o fato de vir para cá, fazer a hemodiálise preocupa, não é?” (Olympia)

“Atualmente, vejo as pessoas reclamarem porque fazem a hemodiálise e não vejo nada dessa forma. É um tratamento normal, só que um pouco mais específico. A minha vida mudou um pouco... Não posso fazer viagens longas, não tenho viajado tanto... Mas, não sinto falta disso não. O importante para mim é que estou junto com a minha esposa, minha filha e vivendo! Vivendo ainda bastante coisa e isso é o mais importante. A pessoa tem que entender o problema e

as conseqüências, entender tudo para aprender e poder viver... Viver em harmonia.” (Sérgio)

“Minha filha fala que não tenho jeito, não faço o regime. Não faço mesmo! Sei que vou morrer do mesmo jeito. Não tenho medo de morrer. Quando chegar a minha hora, não tem remédio, não tem médico, não tem nada que me salve... Tenho que ir na hora em que Deus me chamar. A minha maior dificuldade com a hemodiálise é que eu perco muito tempo. Tenho a obrigação de ir à igreja e quero muito ir, porque lá eu fico boa. Mas, já que os médicos dizem que sou obrigada a fazer 3 vezes por semana, tenho que obedecer, não é? Não tenho sabedoria de nada... “ (Maria Lurdes)

O processo de elaboração do diagnóstico e estabelecimento do tratamento pode ser considerado como uma forma de alívio inicial dos eventos ameaçadores da doença, no entanto, não é uma questão simples, especialmente quando o tratamento não surte o efeito esperado, dificultando, assim, a adaptação da pessoa às características contextuais e biográficas da doença crônica (BURY, 1997).

BORGES (1995) ressalta que é no cenário da hemodiálise que o paciente se sente como um doente, embora a tendência seja negar esse sentimento para não desanimar, para ter forças de continuar vivendo com todas as restrições que essa doença lhe impõe.

Muitas são as restrições, ocasionadas não só pela doença, mas também pelo tratamento, as quais a pessoa deverá se submeter na tentativa de melhorar sua qualidade de vida atual. No entanto, há uma grande dificuldade, explicitada pela maioria, em realizar as mudanças necessárias em seus hábitos e estilo de vida, principalmente em relação ao adequado controle da ingesta

hídrica e alimentar e a perda da liberdade para viajar. O fato de não poder comer os alimentos que gostariam e de não poder beber a quantidade de líquidos que desejariam representa um grande obstáculo que precisa ser vencido a cada dia. Todos evidenciam a consciência da importância e da necessidade de seguir corretamente as orientações da ingestão de líquidos e alimentos, porém o mesmo implica na utilização de um grau de autocontrole que nem sempre é alcançado.

A perda da liberdade para viajar faz com que a hemodiálise torne-se uma forma de tratamento que aprisiona e limita suas ações. Apesar de existir a possibilidade da obtenção de vaga provisória em outro serviço de hemodiálise no caso de viagens distantes, há sempre o receio por não se conhecer a dinâmica daquele serviço e a competência dos seus profissionais. Assim, grande parte dos pacientes optam pela não realização destas viagens, pois o tratamento, como já referido neste estudo, é prioritário em suas vidas.

As restrições impostas pela doença renal crônica ou pelo tratamento são sempre rigorosas e o grau de assimilação e de adesão é sempre diversificado, dependendo do valor que o indivíduo atribui a si próprio e à sua vida, do modo como as pessoas, que fazem parte de sua rede familiar e social, encaram a condição e o apoio que oferecem na sua trajetória (GUALDA, 1998).

A convivência diária com o fato de possuir uma doença incurável que os obriga a uma vida com restrições, a um tratamento doloroso e de longa duração pode fazer com que os indivíduos elaborem significado não só para a doença, mas também para o tratamento ao qual estão sendo submetidos:

“Fazer a hemodiálise significa manter a saúde. Não posso ficar sem fazer... Não tem jeito: vai acumulando água, vai acumulando e chega num ponto em que a gente não agüenta mais.” (Ivo)

“Sou muito de negar a doença. Nego sempre! Por isso, não fico pensando na hemodiálise. Ela é só o meu rim. Procuro ler a respeito, ver as notícias na televisão mas, como se os pacientes fossem os outros, e não eu.” (Suzana)

“A hemodiálise representa a vida... se eu não estivesse fazendo, não estaria vivo. Ela está sendo um bem para mim, a minha salvação...” (Benedito)

“Fico bem quando faço a hemodiálise, se não estivesse fazendo já tinha morrido há muito tempo. Sei que, se não fizer, vou me sentir mal.” (Maria Lurdes)

“Para mim, a hemodiálise significa vida. É renovação da vida. Faço o tratamento, não tenho problema nenhum, acho que a coisa é normal, acontece... Se não fosse por ela, não estaria aqui agora... Tem pessoas com problemas piores, não posso ficar me lamentando... tenho que ter força para levar este tratamento, fazer direitinho. Tenho que me esforçar para viver mais” (Sérgio)

“Fazer a hemodiálise não significa muita coisa para mim, porque acho que posso parar, que não preciso fazer isso. Mas como todo mundo diz que devo fazer, estou fazendo.” (Olympia)

De acordo com BURY(1997), este significado envolve a consciência crescente da potencialidade dos efeitos da doença, gerando preocupações com o manejo dos sintomas e tentativas para limitar suas conseqüências, nas dimensões pública e privada.

Apesar de vivenciarem a mesma situação e de possuírem características comuns relacionadas à doença, cada pessoa expressa a sua visão sobre o significado da hemodiálise, evidenciada por vários depoentes como uma forma de tratamento que lhes garante a vida. Observa-se a exteriorização de sentimentos ambíguos e conflitantes, pois se, por um lado, a hemodiálise representa a possibilidade do prolongamento da vida, por outro, a sua realização requer a mudança de hábitos e costumes, que certamente repercutirão na qualidade de sua vida atual.

A vida da pessoa passa a girar em torno da doença e do tratamento, que assumem um posto prioritário e acarretam importantes alterações no estilo de vida de toda a família, que também se depara com uma série de limitações. Estes acontecimentos geralmente conduzem a uma reestruturação da dinâmica familiar e, em alguns casos, a uma revisão e reversão dos papéis sociais.

A reversão dos papéis é uma ocorrência comum, especialmente quando o paciente é o responsável pelo sustento da família (CICONELLI, 1981). Nos casos em que o paciente precisa manter-se neste papel, BORGES (1995) afirma que a hemodiálise representa a possibilidade de continuar vivendo, continuar trabalhando e assim garantir o sustento da família.

O apoio da família, apontado por vários depoentes, parecer ser de fundamental importância para que a pessoa se reorganize, se adapte à sua nova condição e possa viver da melhor forma possível. Porém, o grau de suporte oferecido pela família estará proporcionalmente relacionado com a dinâmica que permeava as interações estabelecida anteriormente à situação da doença. Tenho observado que, em alguns casos, a ocorrência da doença

promove uma reflexão e reorganização entre os membros da família conduzindo-os a uma mudança positiva na dinâmica de suas relações, independente de ocorrências desagradáveis no passado.

Adaptação e manejo da doença

Independente do nível de envolvimento médico no manejo a longo prazo da doença crônica e suas incapacidades, a meta da maioria dos indivíduos é buscar a melhor qualidade de vida possível adaptando-se às condições existentes (BURY, 1997).

BURY (1997) coloca que a adaptação seria a forma pela qual o indivíduo responde à situação da doença crônica para manejá-la e tentar reconstruir uma vida próxima do normal.

A hemodiálise apresenta-se como um evento inesperado que coloca o indivíduo frente a frente com uma nova fase de sua vida e o remete a uma relação de dependência a uma equipe especializada, a um esquema terapêutico rigoroso e a uma máquina. A vivência desta nova realidade é experimentada de maneiras diferentes, sendo, para alguns, caracterizada como traumatizante e requer a tomada de decisões e a execução de ações, que podem ou não ir ao encontro da mesma. Alguns depoentes declararam que a valorização da equipe com relação aos seus sentimentos e suas ações foi de grande auxílio para se adaptarem àquela situação.

Para vários depoentes, ocorreu a percepção de que, a partir daquele momento, suas vidas tomariam novos rumos e que se tratava de uma situação obrigatória da qual não teriam escapatória:

“Eles me mostraram os doentes na sala fazendo hemodiálise e fiquei mais triste ainda... Vi aquelas máquinas trabalhando, aquele povo todo ali, os enfermeiros socorrendo... Aí, eu disse: É isso que eu vou fazer? Ah! eu não vou fazer isso não, eu não vou agüentar, me deixa morrer... Mas não teve jeito! Tive que fazer a fístula e fui obrigada a entrar na hemodiálise.” (Maria Lurdes)

“Ele (o médico) me levou até o setor de hemodiálise e me mostrou como era... Fiquei morrendo de medo. Quando ele falou que eu tinha que fazer o negócio no braço (aponta para a fístula), fiquei com medo de fazer... Mas, como não tinha outro jeito, eu fiz.” (Ivo)

“O meu braço doía muito, a fístula doía... foi horrível, eu não queria continuar. Meus filhos não queriam que eu parasse, mas, por mim, eu parava logo nos primeiros dias, não agüentava mais aquela coisa. A turma toda que trabalha aqui passou a me animar: diziam que isso seria só no começo, que iria melhorar e que eu devia continuar... A companhia do povo daqui me ajudou e muito... fui fazendo amizades e assim fui me animando também.” (Olympia)

*“Logo tive que fazer a fístula e começar a hemodiálise.”
(Benedito)*

“Então, fiz o que tinha que fazer, fiquei internado no mesmo dia, fiz a cirurgia (instalação do cateter de duplo lúmen)... Não sabia o que era a hemodiálise, fiquei na expectativa por ser uma coisa nova. Quando comecei a fazer o tratamento, senti um calor muito grande, um aquecimento da alma, do coração, uma força a mais... as pessoas me deram carinho, afeto. Não só o tratamento em si, o cuidado de ter você ali 4 horas na máquina ligando, ajustando,

controlando, desligando. Mas também a conversa, a amizade, o acompanhamento .” (Sérgio)

“Fiquei 30 dias internada e fiz diálise peritoneal. Disseram que eu tinha que fazer a hemodiálise... Não quis fazer, fugi por dois anos... iniciei o tratamento mas, mesmo assim, tive a minha rebeldia... Deixei de vir em algumas sessões, porque não queria mais vir.” (Suzana)

A alteração da auto-imagem, com a criação cirúrgica da fístula artério-venosa ou com a inserção do cateter de duplo lúmen, torna-se mais um fator a ser vivenciado nesta nova trajetória.

A fístula é o primeiro sinal, a primeira marca física de que a doença se estabeleceu naquele corpo. Com a sua criação, o paciente está sendo iniciado na hemodiálise e passa a sofrer a imposição da cultura hospitalar e do grupo. Ela significa a entrada na hemodiálise, informa que agora aquele indivíduo se tornou um paciente renal crônico, que agora faz parte de um grupo com o qual terá que conviver três vezes por semana, em média 4 horas cada vez (BORGES, 1995).

Para a realização da hemodiálise, faz-se necessária, a cada sessão, a punção da fístula com agulhas calibrosas. A pessoa é obrigada a conviver com a rotina de punções freqüentes, até que acaba por se acostumar com este procedimento. Além disso, recebe uma série de orientações referentes aos cuidados com a fístula, que deverá incorporar a fim de evitar o risco de complicações e promover a sua adequada preservação.

Quando é necessária a introdução de um cateter de duplo lúmen, geralmente em veia jugular ou subclávia, há o inconveniente da presença de

um curativo que dificulta a realização de algumas atividades diárias (tomar banho, mudança de posição, desconforto e dor ao realizar alguns movimentos), além de chamar a atenção de outras pessoas para sua imagem atual. Há também a preocupação em cuidar deste curativo, seguindo as orientações recebidas, para evitar a ocorrência de infecção.

CICONELLI (1981) diz que o fato de viver com um corpo estranho inserido em seu organismo, leva o paciente a sentir-se em risco constante de perda da integridade física e de morte iminente, ou de sofrer complicações sérias que viriam a agravar o seu estado.

BRUNNER, SUDDARTH (1985) nos alertam que o impacto da doença renal crônica e da diálise podem ser destruidores para o ego e podem colocar o paciente sob um intenso estresse mental e emocional.

A vivência da doença crônica e do tratamento obrigatório pode ser considerada por muitos pacientes, como um momento dramático repleto de emoções, que geralmente não são explicitadas. O fato de não exteriorizarem sentimentos como raiva, frustração, medo e impotência contribui para o aumento da tensão emocional, favorecendo a ocorrência de vários problemas, principalmente os psicológicos.

Dentre os problemas psicológicos mais importantes encontrados em pacientes submetidos à diálise, estão a depressão (resposta a uma perda real, iminente ou imaginária), o comportamento não-cooperativo, a disfunção sexual e as dificuldades relacionadas à ocupação e à reabilitação. De um modo geral, a resposta psicológica do paciente à doença dependerá de sua personalidade pré-

mórbida, da extensão do apoio de seus familiares e amigos e do curso evolutivo da doença de base (LEVY, 1996).

CICONELLI (1981) afirma que a pessoa submetida à hemodiálise pode ser vista como um indivíduo em desequilíbrio, que está passando por um processo de tensão e ansiedade, já que sente a sua integridade física e emocional constantemente ameaçada. Dessa forma, necessita de apoio contínuo que lhe permita manter um nível de estabilidade emocional suficiente para continuar vivendo com certa integridade e algum grau de utilidade como ser social.

Sou concorde com CICONELLI (1981) e acredito que o apoio da equipe multiprofissional seja fundamental para que o indivíduo e seus entes queridos possam assimilar e responder melhor à vivência da doença crônica e do tratamento. Pela minha experiência, constatei que o contato freqüente entre profissionais e pacientes propicia um estreitamento das relações e o estabelecimento de um vínculo, que ultrapassa a fronteira do mero contato profissional. Este vínculo faz com que as pessoas, profissionais e pacientes, compartilhem dos sucessos e fracassos vivenciados mutuamente, no cenário da hemodiálise e por eles passem a ser influenciados.

Quando um paciente evolui positivamente, apresentando melhora física e emocional, a equipe sente-se recompensada. Entretanto, quando acontece o oposto, é comum a sensação de impotência. Neste compartilhar de emoções, muitas vezes carregadas de tensão e ansiedade, faz-se necessária a promoção de um espaço que propicie o diálogo, a exposição de sentimentos e a

troca de experiências na tentativa de auxiliar as pessoas a lidarem com as situações que forem emergindo.

A complexidade que envolve a realidade do paciente renal crônico submetido à hemodiálise torna fundamental a ação conjunta dos diversos membros da equipe multiprofissional. Neste contexto, destaco a atuação da equipe de enfermagem que está constantemente em contato direto com o paciente e família e, principalmente, do enfermeiro, que será o elo de ligação entre o paciente, sua família e os demais membros da equipe multiprofissional. Torna-se imprescindível que ele possua conhecimento e sensibilidade para compreender a experiência do estar doente ou ter que viver com o doente, proporcionar uma assistência de enfermagem realmente individualizada e dirigida para as reais necessidades de cada paciente e contribuir com os outros profissionais, na implementação de ações, que possam auxiliar o indivíduo no manejo do curso da doença.

BURY(1997) afirma que, para manejar o curso da doença crônica e tentar reconstruir uma vida normal, o indivíduo emite respostas ativas frente aos desafios em relação a sua identidade e ao seu estilo de vida. Estas respostas têm sido resumidas em termo de *“COPING”*, estratégia e estilo. O termo *“COPING”* abrange uma série de comportamentos adaptativos, que possuem mecanismos tanto cognitivos quanto emocionais, e estratégias que o indivíduo adota para manejar os problemas que sua condição implica. Tais estratégias dependerão dos recursos disponíveis, ou seja, do esforço pessoal empregado e do apoio social, que o indivíduo recebe para poder desenvolver diferentes estilos de adaptação, como explicitado nas falas a seguir:

“Vou ficar livre disso, Jesus vai me dar dois rins de novo! A oração do crente tem muito poder, aquilo que nós acreditamos é verdade! O mal desaparece com o poder da oração. Não quero saber do transplante: dizem que a gente não sara direito, é obrigado a tomar muito remédio, tem uma dieta que não pode deixar de seguir... é melhor Deus resolver o problema: ou me dá a saúde ou me recolhe para poder descansar desse mundo. Me sinto bem por não ter a feição de doente. Vou à igreja, ando muito e não fico cansada. Sinto que é Deus que me dá força.” (Maria Lurdes)

“Não faço a mínima idéia de como os meus filhos vêem o meu tratamento... Não interessa para eles saber, só interessa para mim que sou quem está sofrendo as conseqüências. Faço o que posso, o que não posso, deixo passar... Não posso fazer o transplante de rim por causa da cirurgia do aneurisma... gostaria de poder fazer o transplante... Se morresse, fazer o quê??? O importante é que poderia conquistar a minha liberdade! Acredito muito em Deus! Quem sabe se ele põe a mão na minha cabeça, me faz sarar e parar de fazer a hemodiálise? Pode acontecer... Vamos esperar, que seja feita a vontade dele!!! (Benedito)

“Eu tenho vontade, quero muito fazer o transplante, sonho com isso... não me importa se vou ficar boa ou não, quero fazer o transplante. É algo que quero realizar. Não penso no meu futuro, não sei se vou ter futuro... Todo dia que eu vivo a mais, para mim já é um lucro. Penso no que vou fazer hoje... Se eu morrer, está de bom tamanho... Não tenho a expectativa de viver para ver minha filha formada ou para conhecer um neto. Se acontecer, tudo bem. A minha vida está pré-destinada, se for para eu ver essas coisas, eu verei, senão... Agradeço a Deus pelos filhos maravilhosos que tenho, eles não merecem a mãe que fui. Agora procuro ser uma mãe diferente... Gostaria de ter sido muito mais para os meus filhos. Me sinto culpada. Tive a oportunidade de ser diferente e não fui.” (Suzana)

“Não tem enfermidade que não seja curada na igreja. O missionário ora e Deus responde na hora! Cheguei a conclusão de que não estou curado por fazer coisas erradas que não agradam a Deus... Mas tenho fé que ele ainda vai me curar... Vai me dar um rim novo, vai curar o meu rim. Então tenho que obedecer a Deus, fazer as coisas que são do agrado dele... E Ele vai me libertar!” (Ivo)

“Com relação ao meu futuro só Deus é quem sabe... Arranjar um transplante na minha idade não dá mais. Uma médica, aqui do hospital, me falou que, enquanto eu não operar o coração, ninguém vai me fazer o transplante ou qualquer outra cirurgia. Não sei, não tenho coragem! O coração está bom, não vou fazer cirurgia em coração nenhum! Quando ele quiser parar, é porque está na hora... Então fico esperando até quando Deus quiser.” (Olympia)

“Depois da minha doença, fiquei mais apegado a minha esposa e a minha filha, mais carinhoso. Estou aproveitando mais a vida, cada momento dela: alegre ou triste, não deixo passar nada. Procuo viver tudo... Porque pode ser também que aconteça um outro problema ou que eu acabe morrendo... Não sei se vou ser transplantado ou quando exatamente vou ser transplantado, se vou continuar fazendo a hemodiálise. Então, estou deixando minha vida e o meu futuro entreabertos... Não tenho uma definição exata. Só sei que tenho que continuar vivendo para criar a minha filha... Minha meta é viver mais. Aproveitar um pouco mais a vida junto com a minha esposa e com a minha filha.” (Sérgio)

O manejo das condições que envolvem a doença crônica abrange desde o controle dos sintomas, tentativas de viver com as incapacidades até o empenho da pessoa e sua família em se adaptar às mudanças psicológicas e sociais que ela traz (CORBIN, STRAUSS; 1992). Envolve também o convívio constante com a incerteza que se inicia com as primeiras manifestações

corporais e acompanha o processo de diagnóstico, estabelecimento do tratamento, aceitação e o conformismo perante esta nova realidade.

OLIVEIRA (1994) chama a nossa atenção para o fatalismo que acompanha a doença crônica: as pessoas conformam-se com a doença e, ao mesmo tempo, com a idéia de morte. Encara-se a realidade, o futuro incerto e a morte, que pode estar mais perto do que se imagina. Mas apesar de conformadas, as pessoas não abandonam a luta e a busca de uma melhor qualidade de vida.

Geralmente, o transplante renal é a meta estabelecida pelos pacientes renais crônicos e muito, muito desejada. Para a maioria dos depoentes, a esperança de dias melhores é cultivada pela expectativa da realização do transplante, que representa uma melhora significativa em sua qualidade de vida, mesmo que ele não seja uma opção viável. Porém, muitos deles não terão acesso a curto prazo ao mesmo e alguns deles não poderão realizá-lo, devido às suas condições clínicas.

CICONELLI (1981) enfatiza que a perspectiva de o transplante, na maioria das vezes, propicia uma atitude esperançosa mas há o risco de que os pacientes passem simplesmente a existir e não a viver. Por isso faz-se necessário o encorajamento dos mesmos para levarem uma vida tão ativa e satisfatória quanto a sua condição o permita.

Tais considerações evidenciam a necessidade dos profissionais da área da saúde explorarem as condições de escolha dos indivíduos e criarem condições de mudança, quando e onde se fizerem necessárias, visando buscar uma melhor qualidade de vida, apesar da doença e do tratamento.

BURY (1997) ressalta que o desempenho do indivíduo vivendo com a doença envolve o planejamento, ensaio e avaliação de suas próprias ações, de forma a conciliar as demandas corporais e sociais, na tentativa de atingir a melhor qualidade de vida possível, dada as suas condições de saúde. Dessa forma, a doença pode ser considerada como um evento construtivo, situado no contexto do curso da vida da pessoa, que poderá articular o passado, o presente e o futuro. Assim, haverá a possibilidade para descobrir e experimentar novos caminhos e conseqüentemente fazer uma reconstrução da sua narrativa.