

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

VANESSA DA SILVA CARVALHO VILA

O SIGNIFICADO DE QUALIDADE DE VIDA: PERSPECTIVAS DE
INDIVÍDUOS REVASCULARIZADOS E DE SEUS FAMILIARES

Ribeirão Preto

2006

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

VANESSA DA SILVA CARVALHO VILA

**O SIGNIFICADO DE QUALIDADE DE VIDA: PERSPECTIVAS DE
INDIVÍDUOS REVASCULARIZADOS E DE SEUS FAMILIARES**

Tese subvencionada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) através do Programa de Bolsas de Doutorado no País. Auxílio à pesquisa pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) através do projeto temático processo 02/12360-7.

Ribeirão Preto

2006

VANESSA DA SILVA CARVALHO VILA

**O SIGNIFICADO DE QUALIDADE DE VIDA: PERSPECTIVAS DE
INDIVÍDUOS REVASCULARIZADOS E DE SEUS FAMILIARES**

Tese apresentada ao Programa Interunidades de
Doutoramento em Enfermagem da Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor.

Linha de Pesquisa: **Fundamentos teóricos e filosóficos
do cuidar**

Orientadora: **Prof^a Dr^a Lúcia Aparecida Rossi**

Ribeirão Preto

2006

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

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca Central do *Campus* USP de Ribeirão Preto

VILA, Vanessa da Silva Carvalho

O significado de qualidade de vida: perspectivas de indivíduos revascularizados e de seus familiares. Ribeirão Preto, 2006.

148p.: il.; 30 cm.

Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Programa de Pós-graduação Interunidades. Área de concentração: Enfermagem.

Orientadora: Rossi, Lídia Aparecida

1. Qualidade de Vida 2. Revascularização Miocárdica.
3. Etnografia. 4. Cultura. 6. Saúde

FOLHA DE APROVAÇÃO

Vanessa da Silva Carvalho Vila

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação Interunidades em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: **Fundamentos teóricos e filosóficos do cuidar**

Orientadora: **Profª Drª Lídia Aparecida Rossi**

Aprovado em:

Banca Examinadora

Profª Drª Lídia Aparecida Rossi

Universidade de São Paulo – USP Assinatura: _____

Profª Drª Maria Cristina Silva Costa

Universidade de São Paulo – USP Assinatura: _____

Profª Drª Márcia Maria Fontão Zago

Universidade de São Paulo – USP Assinatura: _____

Profª Drª Maria Helena Pinto

Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP Assinatura: _____

Profª Drª Virgínia Visconde Brasil

Universidade Federal de Goiás – UFG Assinatura: _____

**Felicidade é quando
o que você pensa,
o que você diz e
o que você faz
estão em harmonia!
(Gandhi)**

Dedico este trabalho,

Ao meu marido **Wilson**, companheiro na caminhada da vida, em busca de amadurecimento profissional, pessoal e, principalmente, espiritual. Muito obrigada por seu amor, respeito, carinho e dedicação nesta conquista que também é sua.

Aos meus pais, **Marcelo e Regina**, fonte de amor, força, coragem e determinação. Muito obrigada por estarem presentes em todos os momentos da minha vida.

Aos **participantes** do estudo que, na singularidade de suas vidas, me receberam com carinho e atenção e compartilharam suas vivências.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A **Deus**, por estar presente na minha trajetória, iluminando meu pensamento e minha alma para compreender a vida.

À **Profª Dra Lídia Aparecida Rossi**, por sua disponibilidade, compreensão, profissionalismo, respeito, apoio e confiança em meu trabalho.

À minha linda família, **Marcela, Wander e Cristiane, Wilson e Inêi, Íris e Ana Carolina**. Muito obrigada por estarem comigo nas alegrias e tristezas, nos momentos difíceis e vitoriosos. É na família que encontro o conforto, a alegria, o amor e o apoio para seguir com fé, paz e confiança.

AGRADECIMENTOS

Às Prof^{as} **Dr^a Rosana Aparecida Spadoti Dantas**, por sua disponibilidade e valiosas sugestões no início deste estudo.

Às Prof^{as} **Dr^a Maria Cristina Silva Costa, Dr^a Márcia Maria Fontão Zago, Dr^a Maria Helena Pinto e Dr^a Virgínia Viscondi Brasil**, componentes da banca examinadora deste estudo, por suas contribuições para o enriquecimento da pesquisa.

À minha amiga, **Prof^a Dr^a Jacqueline Rodrigues de Lima**, por sua disponibilidade, respeito, paciência, carinho e amizade nesta caminhada, por vezes, solitária. Muito obrigada por incentivar a busca pelo aperfeiçoamento profissional, desde a elaboração do projeto para seleção até a finalização deste trabalho.

À **Congregação** do Departamento de Enfermagem e Fisioterapia da Universidade Católica de Goiás, na pessoa da **Prof^a Rosângela Alves Montefusco**, pelo apoio institucional necessário para a realização deste estudo.

Aos **professores da disciplina Enfermagem em Terapia Intensiva**, do Curso de Enfermagem da Universidade Católica de Goiás, pelo profissionalismo, competência e compreensão nos momentos em que não pude estar presente.

À **Dr^a Rosimeire Claro Vasconcelos** que com profissionalismo, seriedade, amor e muito respeito me ensina a descobrir novas possibilidades, fazer escolhas, observar e experimentar novas experiências sem medo ou culpa.

À amiga **Daniela Abrão Baroni Barros** pela companhia e sabedoria com que sempre me ensinou a acreditar e ter fé em Deus para superar as dificuldades do caminho.

Aos **amigos da Pós-graduação**, que estiveram presentes, compartilhando o processo de crescimento e de reconstrução de um novo modo de olhar a realidade. Saudades!

A todos **os funcionários** da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, pelo acolhimento, atenção, carinho e disponibilidade durante o período em que estive nessa instituição.

À minha irmã **Marcela**, pelo profissionalismo e paciência na realização das transcrições das entrevistas deste estudo.

Ao **CNPq** e a **FAPESP** que subvencionaram recursos para a concretização do presente trabalho.

Agradeço **a todos os familiares e amigos** que, mesmo não citados nominalmente, sabem da minha gratidão e carinho pela torcida sincera para que este trabalho fosse finalizado com responsabilidade, tranqüilidade, paz e muito amor!

RESUMO

VILA, V.S.C. **O significado de qualidade de vida: perspectivas de indivíduos revascularizados e de seus familiares.** 2006. 148p. Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

O objetivo desse estudo etnográfico foi descrever a realidade social vivenciada por pessoas durante o período de reabilitação da cirurgia de revascularização do miocárdio, para compreender os significados da experiência da enfermidade e da qualidade de vida. Os referenciais teóricos foram a antropologia interpretativa e o modelo conceitual de qualidade de vida do *Centre for Health Promotion*. Participaram do estudo onze sujeitos que realizaram a cirurgia em uma instituição filantrópica, na cidade de Goiânia, Goiás, e dez familiares. Para coleta de dados realizou-se observações diretas e entrevistas semi-estruturadas no domicílio dos participantes. A partir da análise e interpretação dos dados, constatou-se que os sentidos atribuídos pelos participantes à experiência do problema cardíaco e da cirurgia de revascularização do miocárdio estão relacionados à surpresa ao saber que o problema era no coração, ao medo da morte, à entrega da vida nas mãos de Deus e à conformação, pois sem a cirurgia não seria possível sobreviver. As explicações para a doença relacionaram-se a causas psicossociais, comportamentais, sobrenaturais e à presença de outras condições crônicas de saúde. Mencionaram que, apesar das conseqüências (difícil retorno ao trabalho, necessidade de adotar um novo estilo de vida, dependência de familiares; necessidade de tomar medicamento), a cirurgia trouxe a possibilidade de sobreviver e aliviar sintomas. Para os participantes, qualidade de vida significa ter saúde, trabalho e harmonia familiar. Essas foram consideradas as dimensões importantes para uma vida “tranqüila e feliz”. Considerando-se o modelo conceitual de qualidade de vida, observou-se que a dimensão “ser” relacionou-se a ter saúde do ponto de vista físico (alimentar bem, dormir, não sentir dor), psicológico (paz) e espiritual (ter fé em Deus). Na dimensão “pertencer”, os participantes mencionaram o

trabalho relacionado aos cuidados da família e, principalmente, o trabalho que envolve o desenvolvimento social e que gera condições financeiras para promover o desenvolvimento pessoal, a independência, o lazer e o bem-estar físico. A dimensão “tornar-se” envolveu a harmonia familiar como aspecto importante para o crescimento no sentido de adaptações às mudanças que aconteceram em decorrência da cirurgia (desemprego, invalidez, dependência). De um modo geral, apesar de mencionarem que não estão satisfeitos com todas essas dimensões, as pessoas afirmam que são felizes, pois consideram que não podem *reclamar do que têm apesar de tudo*. O significado de qualidade de vida é construído a partir da inter-relação entre essas dimensões, resultando no tema: qualidade de vida - *ser feliz à medida do possível*. Conclui-se que a compreensão do processo saúde e doença é permeada por subjetividade e o grande desafio para a busca de soluções e implementação de ações em saúde que tenham como objetivo promover saúde e melhorar a qualidade de vida das pessoas. A compreensão da experiência da doença e do significado de qualidade de vida contribui para que pesquisadores, profissionais que cuidam de seres humanos, com ou sem incapacidades ou uma condição crônica de saúde, possam repensar sua prática e, então, buscar modelos de atenção à saúde mais integralizadores em que a alteridade, o humanismo e a individualidade sejam aspectos valorizados e norteadores de suas ações.

Descritores: qualidade de vida; revascularização miocárdica; etnografia; cultura; saúde.

ABSTRACT

VILA, V.S.C. **The meaning of quality of life: perspectives of revascularized patients and their relatives.** 2006. 148p. Doctoral Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto.

This ethnographic study aimed to describe the social reality experienced by patients during rehabilitation after myocardial revascularization, in order to understand the meanings of the disease experience and quality of life. The theoretical reference frameworks were interpretative anthropology and the Centre for Health Promotion's conceptual model of quality of life. Study participants were eleven subjects, who were operated on at a philanthropic institution in Goiânia, Goiás, and ten relatives. Direct observations and semistructured interviews at participants' homes were used for data collection. Data analysis and interpretation revealed that the meanings participants attributed to the experience of the heart problem and the myocardial revascularization surgery are related to the surprise in knowing that they had a heart problem, to the fear of death, handing over their life to God and conformation, as they could not survive without the surgery. Explanations for the disease were related psychosocial, behavioral and supernatural causes, as well as to the presence of other chronic health conditions. They mentioned that, in spite of the consequences (difficult return to work, need to adopt a new lifestyle, dependence on relatives, need to take medication), the surgery opened up the possibility of surviving and relieving symptoms. According to the participants, quality of life means being healthy, having a job and a harmonious family. These were considered important dimensions for a "tranquil and happy" life. With respect to the conceptual model of quality of life, we found that the dimension of "being" was related to being healthy from a physical (eating well, sleeping, not feeling pain), psychological (peace) and spiritual perspective (believing in God). In the "belonging" dimension, participants mentioned work related to care for the family and, mainly, work

involving social development, independence, leisure and physical well-being. The dimension of “becoming” involved family harmony as an important aspect for growth, in the sense of adaptations to the changes that occurred as a result of the surgery (unemployment, disability, dependence). In general, despite mentioning that they are not satisfied with all of these dimensions, people affirm that they are happy, as they consider that they cannot “*complain of what they have in spite of everything*”. The meaning of quality of life is constructed on the basis of the interrelation between these dimensions, resulting in the theme: Quality of life – *being happy as possible*. We conclude that the understanding of the health and disease process is permeated by subjectivity and constitutes the main challenge in seeking solutions and implementing health actions aimed at promoting health and improving people’s quality of life. The contribution of understanding the disease experience and the meaning of quality of life is that it allows researchers, professionals who take care of human beings with or without disabilities or a chronic health condition to rethink their practice and, then, look for more comprehensive health care models in which alterity, humanism and individuality are valued and drive their actions.

Descriptors: quality of life; myocardial revascularization; ethnography; culture; health.

RESUMEN

VILA, V.S.C. **El significado de la calidad de vida: perspectivas de individuos revascularizados y de sus familiares.** 2006. 148p. Tesis de Doctorado – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto.

El objetivo de este estudio etnográfico fue describir la realidad social vivida por personas durante el período de rehabilitación de una cirugía de revascularización del miocardio, para comprender el significado de la experiencia de la enfermedad y de la calidad de vida. Los referenciales teóricos fueron la antropología interpretativa y el modelo conceptual de calidad de vida del *Centre for Health Promotion*. Participaron once individuos que realizaron la cirugía en una institución filantrópica, en la ciudad de Goiania, Goiás, y diez familiares. Para recolectar los datos se realizaron observaciones directas y entrevistas semiestructuradas en el domicilio de los participantes. A partir del análisis e interpretación de los datos, se constató que los significados atribuidos por los participantes a la experiencia del problema cardíaco y de la cirugía de revascularización del miocardio están relacionados con la sorpresa de saber que el problema estaba en el corazón, el miedo de la muerte, la entrega de la vida en las manos de Dios y la resignación, pues sin la cirugía no sería posible sobrevivir. Las explicaciones para la enfermedad se relacionan con causas psicosociales, comportamientos, sobre naturales y a la presencia de otras condiciones crónicas de salud. Mencionaron que a pesar de las consecuencias (dificultad de volver al trabajo, necesidad de adoptar un nuevo estilo de vida, dependencia de familiares y la necesidad de tomar medicamentos), la cirugía trajo la posibilidad de sobrevivir y aliviar los síntomas. Para los participantes, calidad de vida significa tener salud, trabajo y armonía familiar. Esas dimensiones fueron consideradas como las más importantes para una “vida tranquila y feliz”. Considerándose el modelo adoptado de vida, se observó que la dimensión “ser” se relacionó con tener salud desde el punto de vista físico (alimentarse bien, dormir, no sentir dolor),

psicológico (paz) y espiritual (tener fe en Dios). En la dimensión “pertenecer”, los participantes mencionaron el trabajo relacionado a los cuidados de la familia y, principalmente, el trabajo que envuelve el desarrollo social y que genera condiciones financieras para promover el desarrollo personal, la independencia, actividades recreativas y el bienestar físico. La dimensión “tornarse” envuelve la armonía familiar como aspecto importante para el desarrollo de adaptaciones a los cambios que ocurren después de la cirugía (desempleo, invalidez, dependencia). De forma general, a pesar de mencionar que no están satisfechos con esas dimensiones, las personas afirman que son felices, pues consideran que no pueden “reclamar de lo que tienen a pesar de todo”. El significado de calidad de vida es construido a partir de la interrelación entre esas dimensiones resultando en el tema: Calidad de vida - *ser feliz en la medida de lo posible*. Se concluyó que la comprensión del proceso de salud y enfermedad está nortada por subjetividad y el grande desafío para buscar soluciones e implementar acciones en salud que tengan como objetivo promover la salud y mejorar la calidad de vida de las personas. La comprensión de la enfermedad y el significado de calidad de vida contribuye para que los investigadores, profesionales que cuidan de seres humanos con o sin incapacidades o una condición crónica de salud puedan repensar su práctica profesional y, a partir de eso, buscar modelos de atención a la salud más integrales en donde el carácter, el humanismo y la individualidad sean aspectos valorizados y norteen sus acciones.

Palabras-clave: calidad de vida; revascularización del miocardio; etnografía; cultura; salud.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 OBJETIVO	25
3 A DOENÇA ARTERIAL CORONARIANA, REVASCULARIZAÇÃO DO MIOCÁRDIO E QUALIDADE DE VIDA	27
4 ASPECTOS CONCEITUAIS E METODOLÓGICOS DE QUALIDADE DE VIDA	35
5 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	48
5.1 A ETNOGRAFIA	61
5.2 A TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	63
5.2.1 O grupo social pesquisado	63
5.2.2 O trabalho de campo	69
5.2.3 Análise dos dados	74
6 O SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DA ENFERMIDADE E DE QUALIDADE DE VIDA	80
6.1 A descrição do grupo social pesquisado	81
6.2 A experiência da enfermidade: o problema cardíaco e a cirurgia de revascularização do miocárdio	84
6.3 O significado de qualidade de vida: ter saúde, ter trabalho e ter harmonia familiar	108
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	123
REFERÊNCIAS	128
APÊNDICE	144
ANEXO	147

1 INTRODUÇÃO

Ao longo da trajetória de vida pessoal e profissional, sempre houve a busca do olhar para a realidade e interpretá-la de forma a contribuir para que seja transformada em algo melhor, mais humano e justo para os cidadãos. A Enfermagem é uma profissão que lida com o ser humano em sua complexa existência e o cuidado é o objeto de trabalho. Cuidar de pessoas significa olhar tanto os aspectos físicos relacionados ao processo saúde e doença, quanto aspectos sociais, culturais, espirituais, econômicos e políticos, relacionados ao contexto de vida do indivíduo. A compreensão desses aspectos como referencial para o cuidado requer do enfermeiro senso crítico e humano que precisam ser construídos e reconstruídos ao longo da trajetória profissional, fundamentados no conhecimento científico e, também, no exercício da alteridade, do respeito e na valorização de aspectos subjetivos inerentes ao ser humano.

A sociedade sofre, atualmente, de uma série de mudanças em termos conceituais, culturais e valorativos. Os pesquisadores, a partir da observação do homem em seu contexto de vida sociocultural, atentam para a necessária incorporação de novas abordagens e modelos referentes ao cuidado à saúde dos seres humanos (PAIM; ALMEIDA FILHO, 2000). Tem-se discutido muito acerca da mudança do paradigma de atenção à saúde e da incorporação do conceito positivo de saúde, promoção da saúde, *empowerment* como aspectos importantes relacionados ao processo de reabilitação e qualidade de vida, enquanto referenciais para o cuidado (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996).

Nesse contexto, surgem concepções globais de saúde que articulam a saúde com condições de vida e a compreendem como um modo de relação do tipo equilíbrio-desequilíbrio do homem com seu meio, no qual intervêm fatores humanos, condições ecológicas e estruturas sociais. A saúde é reconhecida como fator essencial para o desenvolvimento humano e como resultado de um processo de produção social que expressa a

qualidade de vida de uma população, entendendo-se qualidade de vida como condição de existência dos homens no seu viver cotidiano, individual ou coletivo, e o nível de acesso a bens e serviços econômicos e sociais (NORDENFELT, 2000; MENDES, 1996).

Compreende-se que

[...] saúde é produto de um amplo espectro de fatores relacionados à qualidade de vida, incluindo um padrão adequado de alimentação e nutrição, de habitação e saneamento, boas condições de trabalho, oportunidades de educação ao longo de toda a vida, ambiente físico limpo, apoio social para famílias e indivíduos, estilo de vida responsável e um espectro adequado de cuidados de saúde (BUSS, 2003, p.19).

Essas definições de saúde advêm da atual discussão no contexto sanitário vigente, da necessidade de incorporar às práticas de saúde os conceitos apresentados no modelo teórico de Promoção da Saúde, que propõem a articulação entre saberes técnicos e populares e a mobilização de recursos institucionais, comunitários, públicos e privados para o enfrentamento do processo saúde-doença e de seus determinantes (BUSS, 2000).

Um dos importantes documentos representativos desse movimento, a Carta de Ottawa, estabelece que as condições e recursos fundamentais para a saúde são: paz, habitação, educação, alimentação, salário digno, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade. Assume a saúde como o maior recurso para o desenvolvimento social, econômico e pessoal, assim como uma importante dimensão da qualidade de vida (WHO, 1986; BUSS, 2003; CARVALHO, 2004).

A promoção de saúde visa assegurar à igualdade de oportunidades e proporcionar capacitação e consciência política que permitam a todas as pessoas realizarem completamente o potencial de saúde. Nesse sentido, propõe que sejam oportunizados ambientes favoráveis, acesso à informação, habilidades para viver melhor, bem como oportunidades para fazer escolhas mais saudáveis e mudar ou enfrentar o seu ambiente (BUSS, 2003). Nesse cenário, a saúde não é um fim em si mesmo, mas um recurso para viver e um conceito que deve ser aplicado para indivíduos, grupos de pessoas e comunidades. A saúde é vista como recurso

para a vida diária, um conceito positivo com ênfase nos aspectos sociais e pessoais, assim como na capacidade física (RAPHAEL, 1998).

O papel da promoção de saúde é capacitar as pessoas para se tornarem fortalecidas (*empowered*) em cada um dos três níveis de existência: intrapessoal, interpessoal e intergrupar (RAEBURN; ROOTMAN, 1996). Assim, o indivíduo assume o controle e o poder para decidir e escolher o que é melhor para sua vida e o cuidador (familiar e/ou profissional de saúde) tem o papel de mediar a decisão e escolha, respeitando e valorizando o indivíduo na realidade de sua vida cotidiana. Essa perspectiva está relacionada ao conceito de *empowerment* que consiste em um processo social, cultural, psicológico ou político, por meio do qual os indivíduos e grupos sociais tornam-se capazes de expressar suas necessidades, explicitar suas preocupações, perceber estratégias de envolvimento na tomada de decisões e atuar política, social e culturalmente para satisfazer suas necessidades (OMS, 1997).

A saúde, portanto, é vista como uma subárea da qualidade de vida, o bem-estar como um aspecto positivo relacionado à qualidade de vida vivenciada e a promoção da saúde como um conjunto de ações que influencia e altera os determinantes e moderadores da saúde (RAENBURN; ROOTMAN, 1996). Assim, partiu-se do princípio de que o enfermeiro cuida da saúde de seres humanos, compreendendo a saúde como um conceito psicossocial e antropológico, que depende do nível de expectativa, das oportunidades, das decisões e escolhas que os indivíduos fazem em relação a aspectos de sua existência e não apenas um estado que poderá ser medido segundo aspectos normativos (CAPONI, 2003).

Estudos denotam a necessidade de os programas de saúde terem como fundamento epistemológico,

[...] novos paradigmas científicos que abordem o complexo promoção-saúde-doença-cuidado, respeitando sua historicidade e integralidade, em uma nova perspectiva paradigmática, mediante políticas públicas saudáveis que possibilitem a promoção de saúde e a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos (PAIM; ALMEIDA FILHO, 2000, p.17).

Esses autores enfatizam a “necessidade de haver uma efetiva participação da sociedade nas questões de vida, saúde, sofrimento e morte” (PAIM; ALMEIDA FILHO, 2000, p.58). Uma ampla discussão acerca das dimensões importantes e necessárias à existência humana torna-se prioridade para a compreensão do que as pessoas valorizam, priorizam e atribuem importância em suas vidas. Essa discussão contribuirá para que o objetivo das terapias de cuidado à saúde seja, além de aumentar a expectativa de vida, promover condições para que os indivíduos se tornem capazes de escolher aquilo que podem ter de melhor em suas vidas. Além disso, a compreensão de que o processo de adoecimento envolve dimensões culturais que representam as normas de conduta, os valores, crenças, compartilhados intersubjetivamente pelas pessoas (indivíduo, família, comunidade, profissionais) envolvidas na experiência da enfermidade e que contribuem para o cuidado à saúde.

Sobre esses aspectos, são considerados importantes os estudos que, além de se dedicarem a demonstrar a eficácia de intervenções e de procedimentos diagnósticos altamente especializados, também se preocupam em descrever e contextualizar a realidade social vivenciada por indivíduos que apresentam condição crônica de saúde, e incluem a discussão de aspectos relacionados à experiência de adoecer em seu contexto de vida privada e comunitária, discutindo questões relacionadas à qualidade de vida, compreendida como processo e resultado de ações em saúde que tenham como objetivo a reabilitação e promoção de saúde (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; BROWN, 1997; RENWICK; BROWN; 1996; RENWICK; BROWN; RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004; SIMCHEN et al., 2001).

Nesse sentido, considera-se que o cuidado à saúde deve contemplar ações direcionadas para o tratamento, prevenção, promoção e reabilitação da saúde dos indivíduos, compreendida como o somatório de atividades necessárias para garantir às pessoas as melhores condições físicas, emocionais, cognitivas e sociais, de forma que consigam, pelo seu próprio esforço, reconquistar uma posição normal na comunidade e levar uma vida ativa e

produtiva (mobilidade, comunicação, atividades da vida diária, atividades ocupacionais, relacionamento social, lazer e recreação) (RENEWICK; FRIEFELD, 1996; SIMCHEN et al., 2001).

Em minha experiência profissional no cuidado de pacientes coronariopatas que realizaram a cirurgia de revascularização do miocárdio (RM), tanto na clínica quanto em terapia intensiva, pude observar que, em geral, o modo de cuidar da saúde de pessoas acometidas por essa condição crônica de saúde, muitas vezes, não tem sido eficiente, o que pode ter conseqüências no período de reabilitação dessas pessoas que, freqüentemente, permanecem à mercê de sua própria sorte. A cirurgia poderá trazer repercussões físicas, psicológicas, sociais e emocionais e, também, na percepção de bem-estar das pessoas (sujeitos e familiares), levando à necessidade de adaptações e ao enfrentamento de situações tais como a mudança no estilo de vida, no papel social dentro do núcleo familiar e a dificuldade para retornar ao trabalho, relacionadas à percepção da limitação física para atividades que exijam esforço (KING et al., 1992; MAYOU; BRYANT, 1993; ROEBUCK; FURZE; THOMPSON, 2001; SPERTUS et al., 1994; TREASURE, 1999; WILSON-BARNETT, 1981).

O estudo da qualidade de vida de pessoas que vivenciam a doença arterial coronariana (DAC) e a cirurgia de revascularização do miocárdio chama a atenção por ser a DAC uma condição crônica de saúde altamente prevalente no cenário brasileiro, cujo controle e tratamento não dependem apenas dos aspectos medicamentosos e cirúrgicos, mas, principalmente, da necessária mudança de comportamento e da responsabilidade pessoal, em assumir o controle dos fatores de risco para prevenção e controle da doença (DANTAS; MOTZER; CIOL, 2002; DANTAS; GÓIS; SILVA, 2005; LESSA, 2002; MURRAY; MANKTELOW; CLIFFORD, 2000; PACKA, 1989; ROSS; OSTROW, 2001).

Somado a esses aspectos, as pessoas passam a depender do atendimento à saúde e enfrentar situações como a fragmentação da assistência hospitalar e comunitária, a

burocratização do atendimento à saúde, em termos de longas filas de espera para agendamento de exames, consultas e acesso limitado aos medicamentos de uso contínuo e prolongado, necessários à sua sobrevivência.

Sob essa perspectiva, a compreensão da experiência do processo saúde e doença para pessoas que vivenciaram a coronariopatia e a cirurgia de revascularização do miocárdio é importante, pois permite que o profissional identifique o conhecimento do senso comum, as dificuldades e os comportamentos dos indivíduos ao experienciarem esse processo em sua vida.

É importante conhecer os significados que, para essas pessoas, têm a saúde, a experiência da doença e qualidade de vida, tendo em vista serem conceitos abstratos, que têm significados específicos produzidos por coletividades e são interpretados subjetivamente pelos indivíduos, articulando-se com seus diversos pertencimentos socioculturais, histórias de vida e personalidades (PADILHA; KAGAWA-SINGER, 1998; PARMENTER; DONELLY, 1997). As experiências vivenciadas pelos indivíduos como doenças, tratamentos, relações interpessoais e apoio social também exercem influência sobre a qualidade de vida (KELLEHER et al., 1997).

Optou-se por compreender a experiência da enfermidade e o significado de qualidade de vida na perspectiva de pessoas (sujeitos* e familiares) que vivenciaram a experiência da revascularização do miocárdio de seis meses a dois anos após a cirurgia e, ainda, usar como campo de coleta de dados o domicílio, por acreditar que, nesse local, as pessoas têm condições e liberdade para expressar seus sentimentos. Além disso, deve-se considerar que é no interior de sua vida privada que, em geral, acontece o processo de reabilitação e que as pessoas mais próximas compartilham as angústias, inseguranças, medo e as modificações decorrentes da experiência vivenciada.

* Denominou-se sujeito a pessoa que realizou a cirurgia de revascularização do miocárdio, participante deste estudo.

O estudo da experiência vivenciada por esses sujeitos contribuirá para o reconhecimento dos sentimentos, crenças, valores das pessoas em relação à experiência de sofrer um evento cardíaco, como sujeitos ou como membro da família. Acredita-se que quando o profissional de saúde conhece o que o cliente pensa sobre sua vida, sua saúde e o adoecimento consegue planejar uma assistência mais efetiva que tenha na integralidade o conceito norteador para o cuidar. Nessa perspectiva, o profissional considera o sujeito que vivencia essa experiência como co-responsável por sua saúde e o ajuda a definir as estratégias e cuidados necessários para a melhor qualidade de vida condizente com a sua condição crônica de saúde e com a realidade sociocultural em que vive.

O reconhecimento e a compreensão desses significados é um aspecto importante na prática clínica, na produção do conhecimento em saúde e na busca por redefinições do modelo de assistência à saúde, o que poderá contribuir para mudanças na prática de saúde e na consolidação de novos paradigmas em que o processo saúde-doença seja compreendido como uma experiência que envolve, além de necessidades biomédicas, aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação (SEIDL; ZANNON, 2004).

Este estudo foi desenvolvido considerando-se as seguintes questões de pesquisa: como os sujeitos e familiares descrevem e constroem os significados da experiência da coronariopatia e da cirurgia de revascularização do miocárdio? Quais são os aspectos considerados importantes para a qualidade de vida dessas pessoas? O que significa qualidade de vida para eles?

Para responder essas questões, optou-se por desenvolver um estudo etnográfico fundamentado teoricamente na hermenêutica dialética e antropologia interpretativa com o objetivo de descrever a realidade social vivenciada por indivíduos durante o período de reabilitação da cirurgia de revascularização do miocárdio, para compreender o significado da

experiência da enfermidade e de qualidade de vida na perspectiva desses indivíduos. Serão considerados os conceitos relacionados à experiência da enfermidade na perspectiva da antropologia interpretativa e a qualidade de vida, segundo o modelo conceitual do *Centre for Health Promotion* (CHP) da Universidade de Toronto (BROWN, RENWICK, NAGLER, 1996; RAEBURN, ROOTMAN, 1996; RENWICK; BROWN; 1996; RENWICK, BROWN, RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004).

O objetivo deste estudo foi descrever a realidade social vivenciada por indivíduos durante o período de reabilitação da cirurgia de revascularização do miocárdio, para compreender o significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida na perspectiva desses indivíduos e de seus familiares.

3 A DOENÇA ARTERIAL CORONARIANA, REVASCULARIZAÇÃO DO MIOCÁRDIO E QUALIDADE DE VIDA

Vivenciamos, atualmente, no Brasil, um período de transição epidemiológica caracterizada por três mudanças básicas: substituição das doenças transmissíveis por doenças não-transmissíveis e causas externas, deslocamento da carga de morbimortalidade dos grupos mais jovens para os grupos mais idosos e transformação de uma situação em que predomina a mortalidade para outra na qual a morbidade é dominante. A estrutura e a realidade social brasileira sofreram, ao longo da história, uma série de alterações no processo de saúde e doença relacionadas às condições de vida e saúde da população brasileira, à migração interna maciça, ao aumento da população urbana, à queda da fecundidade, à diminuição da mortalidade infantil e ao aumento da expectativa de vida (AVEZUM; ROSSI NETO; PIEGAS, 1999; BANCO MUNDIAL, 1991; BARRETO; CARMO, 1998; LESSA, 1998; SCHRAMM et al. 2004).

A elevação da carga de doença, relacionada aos agravos não-transmissíveis e sua prevenção, tem sido alvo de discussões e reformulações nos referenciais adotados na prática de cuidados à saúde de indivíduos e coletividades. No panorama brasileiro de transição epidemiológica, as doenças não-transmissíveis, em 1998, responderam por 66,3% da carga de doenças, as doenças infecciosas por 23,5% e as causas externas por 10,2%. Em 2001, as doenças crônicas contribuíram para aproximadamente 60% das 56,5 milhões de mortes em todo mundo e em 46% do total de carga global de doenças (WHO, 2002). A modificação no perfil de saúde da população, em que as doenças não-transmissíveis e suas complicações são prevalentes, resulta em mudanças no padrão de utilização dos serviços de saúde e aumento de gastos, considerando a necessidade de incorporação tecnológica para o tratamento (SCHRAMM et al., 2004).

Uma das importantes conseqüências desse processo refere-se à maior susceptibilidade dos indivíduos a uma série de agravos, decorrentes das doenças não-

_____ **A doença arterial coronariana, revascularização do miocárdio e qualidade de vida**

transmissíveis e ao fato de que os serviços de saúde em geral e, particularmente, a assistência médico-hospitalar, priorizam a redução da mortalidade, contribuindo para o aumento da morbidade, na medida em que promovem uma extensão da vida sem garantir necessariamente maior bem-estar ou produtividade social. Assim, há forte ênfase no tratamento curativo em detrimento dos aspectos referentes à promoção da saúde, à prevenção de doenças, à reabilitação dos indivíduos e ao retorno ao seu contexto de vida social após um agravamento em saúde, considerando aspectos referentes à qualidade de sua vida (BARRETO; CARMO, 1998; PAIM; ALMEIDA FILHO, 2000).

Outro aspecto, fortemente presente na realidade brasileira, é o fato de que os grupos socioeconomicamente desfavorecidos encontram-se mais vulneráveis às conseqüências decorrentes dessa realidade, tendo em vista que, em geral, as tecnologias diagnósticas e terapêuticas mais avançadas não alcançam homogêneas todas as classes sociais (BANCO MUNDIAL, 1991; BARRETO; CARMO, 1998; LESSA, 2002).

Dentre as condições crônicas de saúde prevalentes no cenário epidemiológico destacam-se as doenças cardiovasculares como as que mais contribuem para mortalidade e morbidade precoces, e as projeções para o ano 2010 indicam que permanecerão como a principal causa de mortalidade e incapacidade (AVEZUM; ROSSI NETO; PIEGAS, 1999; MURRAY; LOPEZ, 1997; WHO, 2002). Apesar da tendência de queda das taxas de mortalidade, as doenças cardiovasculares continuam sendo as principais causas de morte nos países desenvolvidos ou em desenvolvimento, como o Brasil (AVEZUM; ROSSI NETO; PIEGAS, 1999; LOTUFO, 1998a, 1998b).

No relatório da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002), destaca-se que as doenças cardiovasculares (DCV) são responsáveis por aproximadamente 16,7 milhões de mortes anuais em todo o mundo e que 80% dessas ocorrem em países em desenvolvimento. Mais de 50% das mortes decorrentes da doença cardíaca poderiam ser evitadas com a

_____ **A doença arterial coronariana, revascularização do miocárdio e qualidade de vida**
combinação de recursos financeiros nacionais e ações individuais para redução dos principais fatores de risco, tais como hipertensão arterial, hipercolesterolemia, obesidade, sedentarismo e tabagismo (WHO, 2002).

Dentre os problemas relacionados à morbimortalidade por doenças cardiovasculares destacam-se os custos atribuídos à avaliação clínica e tratamento da doença cardiovascular e decréscimo na produtividade com impacto nos níveis individual, familiar e social. Observa-se pouco investimento em prevenção das doenças cardiovasculares o que gera elevados custos sociais (AVEZUM; ROSSI NETO; PIEGAS, 1999; LESSA, 2002; WHO, 2002).

O tratamento dos fatores de risco, como hipertensão, diabetes, obesidade e dislipidemias, é socialmente desigual, a adesão aos tratamentos é baixa e, conseqüentemente, o controle não é adequado (LESSA, 2002, p. 611).

Entre as doenças que acometem o sistema cardiovascular, a doença arterial coronariana (DAC) tem ocupado lugar de destaque no perfil de morbimortalidade mundial. As estatísticas de saúde apontam a DAC como responsável por um terço das mortes no Brasil e a mortalidade precoce por doença coronariana é mais elevada quando comparada a de outros países (BANCO MUNDIAL, 1991; BRASIL, 1993; LOTUFO, 1998).

O avanço terapêutico e tecnológico em cardiologia tem possibilitado a sobrevivência de pessoas acometidas pela doença coronariana. A revascularização do miocárdio, procedimento cirúrgico mais realizado em decorrência da DAC, tem sido realizada dentro de condições ideais, buscando garantir o alívio dos sintomas decorrentes da insuficiência coronariana, a melhoria do funcionamento cardíaco, a prevenção do infarto do miocárdio e a recuperação do paciente do ponto de vista físico, psíquico e social, com o objetivo de melhorar sua qualidade de vida (BARNASON et al., 2000; DANTAS; MOTZER; CIOL, 2002; KING et al., 1992; SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA, 2004; WENGER; NAUGHTON; FURBERG, 1996).

A doença arterial coronariana, revascularização do miocárdio e qualidade de vida

No entanto, a realização da cirurgia resolve apenas em parte o problema vivenciado, pois, em geral, a maioria dos pacientes coronariopatas convive com fatores de risco, tais como diabetes, inatividade física, tabagismo, dislipidemias e hipertensão arterial sistêmica, sendo essa uma das principais causas de óbito por complicações cardiovasculares (SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA, 2004).

Nesse sentido, a principal meta terapêutica dos indivíduos acometidos por condições crônicas de saúde, como a coronariopatia, não deveria ser exclusivamente o tratamento cirúrgico, mas principalmente a redução da gravidade da doença, a detecção de sua progressão, a identificação de fatores de risco, a educação e a capacitação desses indivíduos para compreenderem a necessária mudança de comportamento e adequação ao estilo de vida para promoção da saúde, compreendendo a saúde como um processo que envolve o bem-estar físico, emocional e social (VARGAS; DANTAS; GÓIS, 2005; WENGER et al., 1984; AVEZUM; ROSSI NETO; PIEGAS, 1999; WHO, 2002).

Meneguín (2001) afirma que, cada vez, mais são valorizadas as avaliações do impacto da doença e das propostas terapêuticas sobre a percepção subjetiva dos indivíduos acerca da qualidade de vida, especialmente no tratamento de condições crônicas, sejam os tratamentos clínicos ou cirúrgicos, paliativos ou radicais. A complexidade e a extensão da problemática decorrente da doença cardíaca leva à necessidade de mudanças na vida da pessoa e, em geral, comprometem o trabalho, a vida pessoal e familiar, além de envolver outras necessidades de caráter psicossocial. Favarato e Aldrighi (2001, p.340) afirmam que

[...] a cardiopatia promove um comprometimento geral no indivíduo, afetando-o nos segmentos afetivo-emocional, intelectual e social; além do mais, por ser uma afecção ameaçadora, gera medo, ansiedade e insegurança, sinalizando para o indivíduo sua vulnerabilidade e finitude.

A redução na mortalidade por coronariopatia não diminuiu seu impacto sobre a sociedade. A elevada morbidade e os altos custos relacionados à terapêutica curativa dessa doença têm levado a maioria dos países, nas últimas décadas, a procurar desenvolver

_____ **A doença arterial coronariana, revascularização do miocárdio e qualidade de vida**

estratégias de ação que visem reverter esse quadro (COLOMBO et al., 1998). A mudança no perfil brasileiro de morbimortalidade trouxe para as práticas em saúde a necessidade de incorporar novos paradigmas e conceitos referentes ao processo de adoecimento que contemplem, em sua discussão, aspectos referentes ao impacto das tecnologias de tratamento e de cuidados à saúde, na qualidade de vida dos indivíduos (PAIM; ALMEIDA FILHO, 2000).

A qualidade de vida do portador de doença arterial coronariana, no que se refere ao impacto do tratamento, tem sido, atualmente, objeto de investigação na área da saúde por diferentes pesquisadores (BARNASON et al., 2000; BLILEY; FERRANS, 1993; DANTAS; MOTZER; CIOL, 2002; FRENN et al., 1989; GULDVOG, 1999; JAIRATH, 1999; KING et al., 1992; LUKKARINEN, 1998; LUKKARINEN, H.; HENTINEN, 1997; MARCUCCIO et al., 2003; MURRAY; MAKTELOW; CLIFFORD, 2000; PAPADANTONAKI; STOTTS; PAUL, 1994; ROEBUCK; FURZE; THOMPSON, 2001; ROSS; OSTROW, 2001; SPERTUS et al., 1994; VARGAS; DANTAS; GÓIS, 2005; WENGER et al., 1984). Esses estudos são considerados relevantes, pois, além de avaliarem os resultados terapêuticos, geram novas hipóteses e reflexões que possibilitam a ampliação do enfoque dos estudos sobre qualidade de vida, buscando alternativas metodológicas que se preocupem em discutir os aspectos teóricos e conceituais envolvidos na avaliação desse fenômeno.

As pesquisas apontam que os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais, complexos e estão relacionados a questões mais amplas do que simplesmente a herança genética, a biologia humana e fatores ambientais. Sendo assim, saúde e doença devem ser compreendidas como processos que envolvem um *continuum* relacionado aos aspectos econômicos, políticos, sociais, culturais, à experiência pessoal e estilos de vida (BUSS, 2003; SEIDL; ZANNON, 2004). De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os determinantes de qualidade de vida da pessoa com condições crônicas de saúde, dependerá da

A doença arterial coronariana, revascularização do miocárdio e qualidade de vida

perda ou anormalidade, temporária ou permanente, nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo (deficiência - *impairment*), da inaptidão para exercer uma tarefa ou desempenhar uma atividade, resultante de uma deficiência (incapacidade - *disability*) e do grau de prejuízo resultante da deficiência ou incapacidade, que leva à necessidade de adaptação do indivíduo para o desempenho de papéis em seu meio ambiente (desvantagem - *handicap*) (AMIRALIAN et al., 2000; FARIAS; BUCHALLA, 2005; BARBOTTE et al., 2001).

A literatura especializada e a observação de situações no desempenho do papel profissional, demonstram que é possível conviver com incapacidades e limitações e ter vida com qualidade (BROWN, 1997; CORBIN; STRAUSS, 1992; GOODE, 1997; RENWICK; BROWN; RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004; SCHALOCK, 2000; STRAUSS et al., 1984). Corbin e Strauss (1992), ao questionarem as razões para as pesquisas que se dedicam ao estudo de doenças crônicas, afirmam que, segundo as estatísticas nacionais, as condições crônicas de saúde são, atualmente, a forma de doença prevalente e o principal problema de saúde das nações industrializadas. Colocam que não existem medidas acuradas sobre o custo social e o sofrimento humano associados a condições crônicas de saúde.

O objetivo do cuidado de pessoas que vivenciam condições crônicas de saúde é controlar a doença e prevenir complicações para reduzir ou adiar incapacidades e promover o bem-estar físico, mental e social. Portanto, torna-se necessário que os profissionais de saúde considerem e avaliem os benefícios do processo terapêutico, em termos de não apenas adicionar anos à vida, mas, também, melhorar a qualidade dos anos de vida das pessoas (KATZ, 1987; VAN DEN BOS; TRIEMSTRA, 1999).

O estudo da qualidade de vida emerge no cenário da pesquisa direcionada aos serviços de saúde e à prática clínica como importante conceito para o processo de tomada de decisão clínica e determinação do benefício terapêutico e como meio para avaliar a sobrevida do paciente, nesse caso, após a cirurgia de revascularização do miocárdio, que requer, além da

_____ **A doença arterial coronariana, revascularização do miocárdio e qualidade de vida**
adequada utilização de medicamentos, a modificação de hábitos de vida (BARNASON et al.,
2000; DANTAS; GÓIS; SILVA, 2005; KING et al., 1992; ROEBUCK; FURZE;
THOMPSON, 2001; WILSON-BARNETT, 1981).

O conceito de qualidade de vida, portanto, é reconhecido como um dos indicadores na avaliação do impacto físico e psicossocial que enfermidades, disfunções ou incapacidades podem ocasionar na vida das pessoas e famílias, permitindo melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação a determinada condição crônica de saúde.

**4 ASPECTOS CONCEITUAIS E
METODOLÓGICOS DE QUALIDADE DE VIDA**

No âmbito da saúde, o tema qualidade de vida se apóia nas definições de saúde e promoção da saúde que, apesar de apresentarem enfoques diferentes, possuem inter-relações diretas ao postularem que as pessoas têm necessidades humanas fundamentais para que tenham bem-estar, felicidade, satisfação em aspectos considerados importantes em suas vidas (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Em consideração a esses aspectos, ao longo dos últimos 30 anos, a qualidade de vida tem recebido significativa atenção nos campos da saúde e outros serviços que envolvem o cuidado de seres humanos.

No entanto, embora a qualidade de vida tenha crescido como instrumento para avaliação do cuidado à saúde, o seu conceito está sujeito a diferentes definições e interpretações. A literatura descreve que a rápida evolução do conceito de qualidade de vida ocorreu sem considerar, de modo formal e explícito, os modelos teóricos que guiaram o desenvolvimento de pesquisas que tinham como objetivo avaliar a qualidade de vida. Essa deficiência leva a inconsistências na interpretação sobre o que realmente constitui qualidade de vida (FERRANS; POWERS, 1985; ROEBUCK; FURZE; THOMPSON, 2001).

Em termos conceituais, observa-se que, na literatura, há o consenso de que qualidade de vida tem um conceito multidimensional, com componentes fisiológicos, psicológicos, emocionais e sociais. É um conceito de difícil definição, amplamente usado, mas com pouca consistência teórica, tendo em vista que as pessoas valorizam diferentes aspectos em suas vidas. Alguns modelos teóricos de qualidade de vida emergem atualmente, mas considerável trabalho ainda é necessário para expandir e solidificar a compreensão desse conceito (BOWLING, 1997; BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; FARQUHAR, 1995; FERRANS; POWERS, 1985; GRANT; RIVERA, 1998; RENWICK; BROWN, 1996; SCHALOCK, 2004; VALLERAND; BRECKENRIDGE; HODGSON, 1998).

A qualidade de vida tem sido utilizada como referencial para a vida das pessoas, enfocando suas perspectivas nos níveis intrapessoal (experiência da escolha), interpessoal (experiência da interdependência) e intergrupar (experiência da generosidade), como fundamentação teórica para conceituar, medir e aplicar o construto qualidade de vida, e como um construto social usado como princípio que enfatiza o bem-estar individual e colabora com mudanças programáticas, comunitárias e sociais (SCHALOCK, 2004).

A definição de qualidade de vida é considerada abstrata, complexa e admite uma série de orientações ideológicas, ocasionando com isso múltiplas interpretações acerca de seu significado, podendo ser utilizada como sinônimo de bem-estar, felicidade, satisfação com a vida, dentre outros (BOWLING, 1995; FERRANS; POWERS, 1985; NORDENFELT, 1996).

Minayo, Hartz e Buss (2000) afirmam que o termo qualidade de vida pode ser definido como uma construção social com a marca da relatividade cultural com referências históricas e culturais que refletem conhecimentos, experiências, valores individuais e coletivos. Segundo esses autores, o conceito de qualidade de vida situa-se na interseção entre o idealizado e o vivenciado pelo indivíduo, sendo que, quanto mais inserido nessa área de interseção, melhor a qualidade de vida dessas pessoas, pois satisfazem suas reais expectativas em relação ao bem-estar e à felicidade.

A literatura científica aponta para a necessidade de ampla discussão acerca das limitações conceituais e teóricas referentes a estudos que se dedicam à compreensão e avaliação da qualidade de vida (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; GALLOWAY, 2006; SCHALOCK, 2004). Pesquisadores referem que esse conceito não pode ser precisamente definido e sua definição está relacionada ao objetivo e ao contexto da pesquisa. Conseqüentemente, há pouco consenso sobre seu significado (SCHALOCK, 2000; KEITH, 2001; FARQUHAR, 1995; DAY; JANKEY, 1996; PARMENTER; DONELLY, 1997).

Em uma revisão de literatura realizada por Ferrans (1990) em relação aos aspectos conceituais, foram identificadas cinco categorias nas quais qualidade de vida pode ser conceituada. Essas categorias enfocam a capacidade do indivíduo para ter uma vida normal; felicidade/satisfação, atingir os objetivos pessoais, habilidade para lidar socialmente com a utilidade da vida e capacidades físicas e mentais (reais ou potenciais).

Em efeito, existem muitas definições e interpretações de qualidade de vida, mais de cem definições de acordo com Schalock (2000). É, também, comum nos artigos os autores não definirem o conceito qualidade de vida, particularmente na literatura médica. Em recente análise sistemática da literatura, 16 de 68 modelos de qualidade de vida relacionada à saúde não apresentaram a definição de qualidade de vida (TAILLEFER et al., 2003). Na literatura, há muita confusão sobre o que é qualidade de vida, para quem qualidade de vida contribui e quais são os resultados de qualidade de vida (HAGERTY et al., 2001; TAILLEFER et al., 2003). Há também tendência de alguns autores em utilizar qualidade de vida com outros conceitos de modo intercambiável. Os exemplos mais citados desses conceitos são satisfação com a vida, felicidade, bem-estar, estado de saúde e condições de vida. Todos esses termos são usados de modo equivalente ao termo qualidade de vida (FERRANS et al., 2005; MEEBERG, 1993; HAAS, 1999).

O desenvolvimento de uma classificação, ou taxonomia, sobre as definições de qualidade de vida, serve para demonstrar a falta de consenso e também para organizar as definições existentes em modelos que identificam os elementos comuns e ressaltar os fatores que influenciam essas definições. Na tentativa de elucidar o conceito qualidade de vida, os pesquisadores têm apresentado definições globais de qualidade de vida, definições que subdividem qualidade de vida em uma série de dimensões e definições que enfocam especificamente para determinado grupo de estudo, apenas um número pequeno de dimensões de qualidade de vida (FARQUHAR, 1995).

Essa perspectiva pode ser observada na literatura, que ressalta a falta de uma definição universal de qualidade de vida (BOWLING, 1995; FERRANS, 1990; MEEBERG, 1993). Entre as definições destacam-se as descritas a seguir.

[...] é uma avaliação multidimensional sobre as circunstâncias atuais vivenciadas pelo indivíduo no contexto da cultura na qual ele vive e nos valores que ele carrega. Qualidade de vida é primeiramente um senso subjetivo de bem-estar que engloba as dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais (HAAS, 1999 p.738).

[...] qualidade de vida e, mais especificamente, qualidade de vida relacionada à saúde refere-se aos domínios físicos, psicológicos, e sociais sobre saúde, vistos como áreas distintas que são influenciadas pela experiência da pessoa, suas crenças, expectativas e percepções. Cada um destes domínios pode ser medido em duas dimensões: avaliação objetiva do funcionamento ou estado de saúde e mais percepção subjetiva de saúde (TESTA; SIMONSON, 1996, p.835).

[...] bem-estar geral que engloba indicadores objetivos e avaliações subjetivas sobre bem-estar físico, material, social e emocional que, juntos com desenvolvimento pessoal e atividades profissionais, todos têm peso sobre o conjunto de valores pessoais (FELCE, PERRY, 1995, p.60).

[...] conceito que reflete condições de vida desejadas pelo indivíduo relacionadas a oito dimensões da vida do indivíduo: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos (SCHALOCK, 2000, p.121).

[...] uma percepção individual da posição do indivíduo na vida, no contexto de sua cultura e sistemas de valores nos quais ele está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e relações com as características do meio ambiente do indivíduo (WHOQOL GROUP, 1998, p.1570).

Essas definições resultam de discussões teóricas e apresentam a definição de qualidade de vida de modo geral. Apesar das particularidades conceituais apresentadas nesses estudos, existe congruência no que se refere à multidimensionalidade, à compreensão de que as diferentes dimensões devem ser consideradas em conjunto na avaliação da qualidade de vida, à necessidade de considerar qualidade de vida do ponto de vista pessoal, envolvendo

aspectos de avaliação objetiva e, também, subjetiva, considerando o ambiente e a cultura na qual o indivíduo está inserido.

A natureza abstrata e subjetiva do termo qualidade de vida explica a atribuição diferente de significado para as pessoas em lugares e períodos diferentes (KATZ, 1987). Sendo assim, qualidade de vida representa a satisfação com aspectos da vida que são importantes para cada pessoa e poderá ser avaliada considerando domínios objetivos e subjetivos sobre o bem-estar físico, psicológico e social (FERRANS; POWERS, 1985; OLESON, 1990).

Dentre os domínios objetivos descritos na literatura, podem ser exemplificados a renda familiar, educação, alimentação, condições de saúde, moradia, respostas físicas para uma intervenção, re-hospitalizações, habilidade para conduzir as atividades da vida diária e retorno ao trabalho (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; PAPADANTONAKI; STOTTS; PAUL, 1994; ROSS; OSTROW, 2001). Oleson (1990) adverte que a qualidade de vida de uma pessoa não pode ser determinada exclusivamente por indicadores objetivos, pois tais indicadores não explicam como as pessoas percebem e vivenciam suas vidas.

A avaliação subjetiva inclui domínios psicológicos e psicossociais que definem mais precisamente a percepção dos significados e a experiência de cada pessoa sobre sua vida (OLESON, 1990). Por exemplo, perguntar às pessoas o quanto elas estão satisfeitas com vários aspectos de suas vidas, como sua família ou casamento, indica uma abordagem que usa indicador subjetivo (FERRANS; POWERS, 1985). Amor, felicidade, realização profissional, relacionamento interpessoal, saúde mental são aspectos subjetivos relacionados à qualidade de vida de uma população em geral (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Percepções subjetivas de ambos, bem-estar físico e psicológico, também podem contribuir para médicos, enfermeiras e outros profissionais que cuidam de pacientes que necessitarão de adaptação física e psicológica após a cirurgia (OLESON, 1990; ROSS;

OSTROW 2001). Pesquisas que medem a percepção subjetiva de qualidade de vida, usando indicadores sobre a satisfação, felicidade na vida, funcionamento físico e bem-estar, poderão contribuir para elucidar outras dimensões, além do alívio da dor e retorno ao trabalho, que são importantes para qualidade de vida após a cirurgia de revascularização do miocárdio.

Em termos conceituais, é freqüente a realização de estudos cujo objetivo é mensurar, avaliar a qualidade de vida a partir da utilização de instrumentos que conceituam qualidade de vida em termos da subdivisão desse construto em domínios, ou dimensões, que representam a qualidade de vida. Cada um desses domínios é caracterizado por indicadores objetivos e subjetivos, e são avaliados de acordo com o grau de importância, satisfação, adequação e aplicação à realidade vivenciada pelo indivíduo (FERRANS; POWERS, 1985; RENWICK, 2004; SCHALOCK, 2000; WHOQOL, 1998). Há consenso de que, tomadas em conjunto, as dimensões, ou domínios, de qualidade de vida representam o conceito de qualidade de vida como um todo (SCHALOCK, 1996; CUMMINS, 1997; FELCE, PERRY, 1995; KEITH, 2001).

Schalock (2000) propôs oito domínios para seu modelo conceitual de qualidade de vida: bem-estar físico, bem-estar material, inclusão social, bem-estar emocional, direitos, relações interpessoais, desenvolvimento pessoal e autodeterminação. O grupo WHOQOL (1998) descreveu seis domínios de qualidade de vida relacionados à saúde do indivíduo: aspectos físicos, ambientais, relações sociais, psicológicos, nível de independência e aspectos espirituais. Ferrans e Powers (1985) descreveram quatro dimensões importantes sobre qualidade de vida: saúde e funcionamento, aspectos socioeconômicos, aspectos psicológicos/espirituais e família. Renwick (2004) descreveu nove subdomínios relacionados à definição de qualidade de vida: ser (*being*) físico, psicológico e espiritual; pertencer (*belonging*) físico, social e comunitário; tornar-se (*becoming*) relacionado às atividades

práticas, lazer e crescimento, que também foram discutidos e apresentados por Costa Neto (2002).

Assim como afetam umas às outras, cada dimensão de qualidade de vida é capaz de ser influenciada por uma variedade de fatores externos que definem a constituição biológica do indivíduo, a história do ciclo vital, envolvendo aspectos ambientais, culturais e sociais. Tais influências externas incluem herança genética, social e material, idade e maturidade, desenvolvimento, emprego, parceiro, influências e referências e outras variáveis sociais, econômicas e políticas. Assim, é necessário que qualquer sistema de medida que tenha como propósito examinar, ou graduar, a qualidade de vida considere esses aspectos em seu referencial de qualidade de vida. O conhecimento de um grupo não pode prever o outro, e as relações entre eles não devem permanecer constantes ao longo do tempo (FELCE, PERRY, 1997).

Schalock (2004) aponta para a necessidade de compreender a importância do pluralismo metodológico que envolve o uso de múltiplos indicadores de qualidade de vida, os preditores de avaliação da qualidade, os efeitos das diferentes estratégias para coleta de dados e as propriedades universais e culturais relacionadas a esse construto. Salienta a necessidade de pesquisar e identificar como serão utilizados efetivamente os resultados de pesquisas sobre qualidade de vida quando essa refletir a qualidade de programas de saúde, serviços e como usar o conceito de qualidade de vida para impactar políticas públicas.

Foram encontrados artigos que apresentam definições sobre qualidade de vida (ALLISON; DOCKER; FEINE, 1997; BENNER, 1985; COHEN, 1982; FARQUHAR, 1995; FAYERS; MACHINI, 1998; FERRANS; POWERS, 1992; GRANT; RIVERA, 1998; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; BROWN, RENWICK, NAGLER, 1996), que avaliam a qualidade de vida por meio de instrumentos genéricos e específicos, correlacionando esse construto a eventos relacionados à saúde-doença, nesse caso específico, a doença arterial

coronariana e à revascularização do miocárdio (BARNASON et al., 2000; BITTAR, 1993; BLILEY; FERRANS, 1993; BURCKHARDT et al., 1989; CAAR; POWERS, 1986; DANTAS; MOTZER; CIOL, 2002; GALLANI et al., 2002; KING et al., 1992; PAPADANTONAKI; STOTTS; PAUL, 1994; SPERTUS et al., 1994; DANTAS; GÓIS; SILVA, 2005; VARGAS; DANTAS; GÓIS, 2005); teses nacionais que fizeram validação transcultural de instrumentos internacionais, tais como do *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36)* (CICONELLI, 1997) e do *Quality of Life Index* de Ferrans e Powers (KIMURA, 1999). Há também, grupos de pesquisa nacionais que se dedicam continuamente ao aperfeiçoamento e à utilização do instrumento da Organização Mundial de Saúde, tendo-o como referência para a realização de pesquisas sobre qualidade de vida (FLECK et al., 1999; FLECK et al., 2000).

Em geral, esses estudos utilizam a abordagem quantitativa de pesquisa e, na análise de dados, utilizam a estatística descritiva e o teste de hipóteses para correlacionar a qualidade de vida ou seus domínios com outras variáveis que poderão interferir na avaliação da satisfação com a vida e/ou saúde, antes e/ou depois de determinada intervenção terapêutica. É importante considerar que os estudos sobre qualidade de vida podem ter limitações em função do momento da vida do indivíduo que focalizam, relacionadas ao próprio instrumento que mensura a qualidade de vida, possivelmente, construído e validado em um dado momento, para uma dada população.

Os pesquisadores discutem a limitação na apresentação de aspectos conceituais e teóricos sobre o conceito qualidade de vida que norteou a construção desses instrumentos, dificultando a adequação conceitual da escolha do método de mensuração e dos parâmetros condizentes com os significados e ao modo como foram construídos e re-construídos ao longo da vida das pessoas (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; SCHALOCK, 2004).

Também foram encontrados estudos qualitativos relacionados à construção das escalas de qualidade de vida que tinham como objetivo definir operacionalmente os domínios que caracterizavam esse construto (FERRANS; POWERS, 1985; FLECK et al., 1999; FRENNE et al., 1989; MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996; PETER, 1997) e avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes cardiopatas (JAIRATH, 1999; MURRAY; MAKTELOW; CLIFFORD, 2000; ROEBUCK; FURZE; THOMPSON, 2001).

Apesar de ser observado, atualmente, crescente interesse na avaliação da qualidade de vida (GRANT; RIVERA, 1998; KING; HINDS, 1998; ROSS; OSTROW, 2001), poucos estudos dedicaram-se à compreensão dos aspectos culturais relacionados a esse construto (KING, 1998; PADILHA, KAGAWA-SINGER, 1998). Parece haver preocupação com esses aspectos, em estudos que buscam realizar a equivalência conceitual entre os itens de um questionário, ou seja, investigar que domínios são importantes em uma cultura alvo, qual a relação entre eles (equivalência cultural) e examinar criticamente se os itens utilizados para investigar como cada domínio é equivalente em várias culturas (equivalência entre itens) (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

Esses estudos são denominados estudos de validação transcultural, que permitem que um instrumento seja utilizado em diferentes contextos culturais (CICONELLI, 1997; FLECK, et al., 1999; FLECK et al., 2000; KIMURA, 1999). Assim, da mesma forma que os conceitos atribuídos para cada domínio podem ser diferentes em diferentes culturas, a validade dos itens para mensurar um dado domínio pode também ser diferente. Mesmo os itens de um domínio, cujas atividades abordadas são consideradas universais, podem conter perguntas que poderiam enfatizar aspectos diferentes daqueles vividos pelos participantes e que não seriam compreendidos pelos entrevistados (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

No entanto, poucos estudos preocupam-se em discutir a natureza dinâmica do construto qualidade de vida e descrever os aspectos culturais envolvidos nos significados

atribuídos a esse construto. As evidências sugerem que a natureza dinâmica da qualidade de vida, enquanto construto, existe em formas variadas e denota a necessidade de explanação teórica sobre essa dinamicidade que poderá diferenciar as medidas relacionadas à qualidade de vida. Essa dinamicidade está relacionada essencialmente a fenômenos psicológicos tais como: adaptação, *coping*, autocontrole, incerteza, autoconceito, expectativas, otimismo e diferenças relacionadas aos componentes afetivos e cognitivos de determinado instrumento de medida. Além disso, também, relaciona-se ao componente social relacionado à saúde (ALLISON; LOCKER; FEINE, 1997).

Assim, além das dimensões de qualidade de vida, é necessário considerar que o indivíduo vive uma realidade social compreendida como um sistema de significados simbólicos e normas que orientam seu comportamento, sua percepção de mundo, sua comunicação com as pessoas e a compreensão do ambiente externo e interno (KLEINMAN, 1980). A partir de suas crenças, valores e significados atribuídos aos eventos de sua vida percebem a realidade social e constroem permanentemente sua identidade pessoal de acordo com as normas sociais e culturais, vivenciadas no contexto familiar e comunitário. Esse processo é definido por Kleinman (1980) como realidade simbólica.

A validação transcultural deveria envolver profunda compreensão dos sistemas de valores, signos e significados atribuídos pelos indivíduos ao processo de adoecimento, tendo em vista que, em cada país, sociedade, comunidade e indivíduo, os aspectos considerados prioritários e importantes possuem semelhanças, mas também particularidades inerentes à realidade vivenciada. Nesse sentido, além da validação transcultural torna-se necessário a adaptação e construção de instrumentos condizentes com o contexto cultural no qual o indivíduo vivencia a experiência da enfermidade.

Há diferentes modelos conceituais que norteiam a compreensão do construto qualidade de vida (VALLERAND; BRECKENRIDGE; HODGSON, 1998). Recentes estudos

de revisão dos modelos de qualidade de vida indicam que as pessoas percebem a qualidade de vida relacionada de forma significativa a fatores com três domínios principais que incluem: a casa, a comunidade, a escola, ou trabalho, a saúde e bem-estar. Nesse modelo de qualidade de vida, a satisfação serve como uma variável interveniente entre cada um dos domínios e a percepção do indivíduo sobre qualidade de vida. A importância desse modelo reside em sua contribuição para guiar a interpretação de qualidade de vida, guiar o pensamento e trazer à tona mudanças no sistema de saúde e sustentar uma teoria para implementar ações de saúde centradas nas necessidades do indivíduo (SCHALOCK, 1996).

É importante salientar que definir qualidade de vida constitui grande desafio que dificilmente poderá ser generalizado, pois envolve a percepção individual, as crenças, valores, os objetivos, a filosofia de vida compreendidos no seio da cultura como uma teia de significados composta por elementos históricos, econômicos, sociais, políticos e geográficos (GEERTZ, 1989). As percepções pessoais são essenciais para a nossa compreensão do sistema de valores e respostas individuais para eventos e intervenções relacionadas ao impacto das ações de cuidado à saúde sobre a vida dos indivíduos (BROWN, 1997). Nesse sentido, é necessário o desenvolvimento de pesquisas que tenham como enfoque a discussão dos significados e interpretações desse significado na vida de pessoas no interior da realidade vivenciada que é o propósito deste estudo.

Neste estudo, partiu-se do pressuposto de que o processo saúde e doença deve ser compreendido pelo indivíduo, por meio da interpretação da realidade que vivencia, relacionada ao agravo à saúde no contexto de sua vida pessoal e comunitária. Assim, será considerado o modo como as pessoas construíram, ao longo de suas vidas, os significados expressos por meio da linguagem, pensamento e de ações e que têm repercussão direta e/ou indireta sobre sua percepção de qualidade de vida. Além disso, compreende-se a qualidade de vida como resultado esperado de ações que tenham, por meio da saúde, promoção de saúde e

reabilitação, o objetivo de promover o *empowerment* de indivíduos e coletividades, como é proposto no modelo conceitual de qualidade de vida do *Centre for Health Promotion*, adotado como referencial neste estudo (BROWN, RENWICK, NAGLER, 1996; RAEBURN, ROOTMAN, 1996; RENWICK; BROWN; 1996; RENWICK, BROWN, RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004).

5 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Acreditando que construir a realidade é dar significado para experiências singulares, com o objetivo de compreender o significado de qualidade de vida na perspectiva de pessoas que vivenciaram a coronariopatia e a cirurgia de revascularização do miocárdio, buscou-se, na Antropologia Interpretativa, no Modelo Conceitual de Qualidade de Vida do *Centre for Health Promotion* (CHP) e na Etnografia, a fundamentação teórico-metodológica para este estudo. Foi proposto compreender os significados atribuídos por esses indivíduos à experiência da enfermidade no processo de reabilitação, tendo em vista aspectos referentes à perspectiva dessas pessoas em relação ao significado de qualidade de vida.

A vida cotidiana apresenta-se como uma realidade interpretada pelos homens e subjetivamente dotada de sentido para eles, na medida em que forma um mundo coerente. Nesse contexto, fenômenos, tais como o processo saúde-doença e a qualidade de vida, apresentam-se à consciência humana como constituintes de diferentes esferas da realidade, que é socialmente construída a partir das experiências cotidianas e de seus significados (BERGER; LUCKMANN, 2002). Para esses autores

O senso comum contém inumeráveis interpretações pré-científicas e quase científicas sobre a realidade cotidiana, que admite como certas. Se quisermos descrever a realidade do senso comum temos de nos referir a estas interpretações, assim como temos de levar em conta seu caráter de suposição indubitável, mas fazemos isso colocando o que dizemos entre parênteses [...] (p.37).

Kleinman (1980) considera que o ser humano está em contínua inter-relação com a realidade compreendida como um somatório de diferentes dimensões da existência, que poderá variar entre os indivíduos, comunidades e sociedades. Subdivide a realidade nas dimensões física (estruturas materiais e espaços que constituem o ambiente não-humano), biológica (infra-estrutura do organismo), psicológica (mundo interior do indivíduo), social (engloba o mundo social e cultural, como a família, a rede social, a comunidade, as instituições e os sistemas de normas, significados) e simbólica (liga a realidade social às realidades psicológica e biológica).

Ao discutir os aspectos relacionados ao processo saúde e doença, Kleinman define que os Sistemas de Cuidado à Saúde são construídos socioculturalmente e constituem, portanto, formas da realidade social, compreendida como um sistema de significados simbólicos e normas que orientam o comportamento, a percepção de mundo, a comunicação com as pessoas e a compreensão do mundo interior e exterior do indivíduo, que fazem parte do processo de socialização. A socialização acontece na família, mas também em outros grupos sociais por meio da educação, trabalho, rituais e o processo geral de interiorização de normas sobre o mundo em que a pessoa vive.

Além da realidade social, a realidade simbólica também exerce importante papel na orientação do indivíduo sobre sua identidade pessoal. Essa realidade é formada pelo indivíduo, por meio da linguagem e dos sistemas de significados compartilhados intersubjetivamente. Essa dimensão da realidade é compreendida como a ponte que liga o mundo sociocultural à realidade física (aspectos materiais), biológica (corpo físico), psicológica (mente) que contribuem permanentemente para a construção da identidade pessoal, segundo as normas sociais e culturais vivenciadas no contexto familiar e comunitário (KLEINMAN, 1980).

Sendo assim, partiu-se do princípio de que a realidade é socialmente construída e o processo saúde e doença é vivenciado pela pessoa em um contexto social, econômico e cultural que influencia diretamente sua percepção sobre o significado de qualidade de vida, considerando os aspectos relacionados à reabilitação, promoção de saúde, nesse caso, para pessoas que vivenciaram a coronariopatia e a cirurgia de revascularização do miocárdio. A compreensão dos significados, a partir das narrativas dos participantes, envolverá a descrição das realidades social e simbólica construídas pelos indivíduos em termos de significados, configurações da estrutura social e comportamentos atribuídos à experiência da enfermidade

que poderá repercutir e/ou influenciar as percepções do que é importante, prioritário e possível para que a pessoa se considere feliz, satisfeita e tenha bem-estar em sua vida.

Nessa perspectiva, os comportamentos e atitudes do indivíduo denotam o contexto social e cultural em que estão inseridos (BERGER; LUCKMANN, 2002). Compreende-se que o estudo do processo saúde-doença e da qualidade de vida requerem que se leve em consideração os universos culturais das pessoas, tornando-se necessário considerar a influência da dimensão sociocultural nas percepções, nas interpretações e nas ações no campo da saúde (UCHÔA, 1997). Dessa forma, o presente estudo etnográfico está fundamentado na hermenêutica dialética e antropologia interpretativa.

A corrente interpretativa da antropologia busca a compreensão dos significados expressados no mundo da experiência e suas premissas básicas estão fundamentadas na filosofia hermenêutica, tendo em Clifford Geertz, antropólogo norte-americano, seu principal representante. A hermenêutica, enquanto paradigma filosófico, tem fundamentado pesquisas da enfermagem (SILVA, D.G.V., 2000; OLIVEIRA; ROBAZZI, 2001; ARANTES; MAMEDE, 2003; MARUYAMA, 2004) que se dedicam à compreensão/interpretação do ponto de vista dos sujeitos sobre suas condições no processo saúde-doença. A contribuição desses estudos de natureza interpretativa consiste na possibilidade de os profissionais analisarem fenômenos relacionados à saúde do ponto de vista de quem os vivencia (JESUS; PEIXOTO; CUNHA, 1998).

No paradigma hermenêutico, as questões epistemológicas centrais são, principalmente, a compreensão e interpretação do processo vivenciado pelo indivíduo, a tradução do significado das ações e dos eventos para o indivíduo e, conseqüentemente, para o grupo social no qual está inserido. A ênfase está na trajetória da experiência vivenciada, muito mais do que o resultado em si (JAPIASSU, 1994).

Em estudos cuja orientação teórica fundamenta-se nesse paradigma, a autoridade do investigador é colocada em questão, o saber é negociado entre os sujeitos (pesquisador e o sujeito pesquisado), num processo de confrontação de horizontes. Esse paradigma contesta os paradigmas da ordem que sustentam um amplo e único discurso, fortemente marcado pelo caráter cientificista, que domestica a subjetividade, o indivíduo e a sua história. Em oposição ao paradigma da ordem, o paradigma hermenêutico é marcado pelo exercício da historicidade e intersubjetividade (OLIVEIRA, 1997; COSTA, 2004a).

Assim, nessa forma de pensar a pesquisa, a subjetividade é liberada da coerção da objetividade, tomando forma socializada e, então, assume-se a intersubjetividade. O indivíduo passa a ser considerado de modo personalizado e socializado, não temendo assumir sua individualidade. A história, vista anteriormente como algo exterior ao sujeito cognoscente (visão de objetividade), toma sua forma que é interior ao sujeito e se assume como historicidade do próprio sujeito (OLIVEIRA, 1997; COSTA, 2002). Nesse paradigma, “o objeto da compreensão são os homens, com suas intenções, seus valores, sua situação, sua historicidade, enfim sua subjetividade” (JAPIASSU, 1994, p.100). O pesquisador participa de seu objeto de estudo e esse objeto questiona e modifica o pesquisador, constituindo o que é denominado círculo hermenêutico. Há, nessa perspectiva, a incorporação de certo olhar filosófico, no qual o pesquisador, ao estudar determinado assunto, exprime um estranhamento com o outro e também consigo mesmo. Japiassu (1994, p.101), ao discutir esses aspectos, afirma que “[...] toda compreensão hermenêutica do comportamento de outrem é, ao mesmo tempo e, necessariamente, uma autocompreensão do sujeito que é interpretada por si próprio”.

A hermenêutica moderna ou dialética oferece importante contribuição ao repensar o papel do pesquisador e dos participantes no processo de investigação científica. Nesse paradigma, o pesquisador e os participantes são interlocutores envolvidos em uma relação dialógica, existindo, portanto, a “fusão de horizontes”, que exige a inclusão, a penetração e o

confronto entre os horizontes culturais, assim como o confronto contínuo do pesquisador com o seu horizonte teórico e exercício permanente da auto-reflexão e da crítica (OLIVEIRA, 1997; COSTA, 2002).

Nessa perspectiva, este estudo tem como referencial, para mediar a inter-relação entre pesquisador e participantes, o pensamento hermenêutico, por compreender que na interação e no estudo do comportamento humano, frente à realidade social, há aspectos de caráter individual, histórico e intersubjetivo que contribuem para a construção do significado da experiência do processo saúde-doença e de qualidade de vida dos indivíduos e de seus familiares.

Estudos antropológicos mostram a dificuldade em se definir corretamente os termos referentes ao processo saúde-doença (ALVES; RABELO; SOUZA, 1999; HEGENBERG, 2002; NORDENFELT, 2000). Há uma série de conceitos relacionados ao processo saúde-doença e, dependendo da perspectiva considerada, do cliente (paciente e família) ou do profissional, o significado pode assumir dimensões diferentes. A complexidade dessa discussão transparece na multiplicidade de discursos sobre a saúde e a doença que coexistem atualmente, cada um privilegiando diferentes fatores e sugerindo estratégias de intervenção e de pesquisa também diversas (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Estudos interpretativos procuram articular cultura, saúde e doença, compreendendo a cultura como uma teia de significados entrelaçados tecidos pelo homem, que poderão ser influenciados por fatores históricos, econômicos, sociais, políticos e geográficos (GOMES; MENDONÇA, 2002; GEERTZ, 1989). Nesse sentido, a compreensão dos eventos relacionados à vida, tais como a experiência da doença e o significado de qualidade de vida, poderão ser estudados por meio da descrição densa e interpretação, apenas se forem considerados os elementos culturais que permeiam a inter-relação do indivíduo no contexto de sua realidade social e simbólica (GEERTZ, 1989; KLEINMAN, 1980)

O significado da experiência da doença e de qualidade de vida, portanto, é construído, des-construído e reconstruído por meio das experiências vivenciadas pelas pessoas e dos modelos explicativos, compreendidos como noções sobre o processo de adoecimento e do seu tratamento que são empregados por todos que estão envolvidos no processo clínico. Assim, o estudo dos modelos explicativos, dos sujeitos e familiares, revela como eles compreendem, cuidam e tratam a doença e como elegem ou avaliam tratamentos específicos (UCHÔA; VIDAL, 1994; KLEINMAN, 1980). Além disso, acredita-se que esses conceitos poderão nortear a compreensão do significado de qualidade de vida, considerando-se as dimensões importantes e possíveis para a felicidade, satisfação e bem-estar no contexto do processo saúde e doença.

Ao definir cultura, Geertz (1989, p.4) afirma que

[...] o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumiu a cultura como sendo essas teias e a sua análise, portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura de significado (GEERTZ, 1989, p.4).

Nessa perspectiva, considera ainda que

[...] como sistemas entrelaçados de signos interpretáveis, a cultura não é um poder, algo ao qual podem ser atribuídos casualmente os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou os processos; ela é um contexto, dentro do qual os fenômenos podem ser descritos de forma inteligível – isto é, descritos com densidade (GEERTZ, 1989, p.10).

Segundo Geertz (1989), a cultura modela os indivíduos como espécie única e, também, como indivíduos singulares. A cultura compõe-se de elementos históricos, econômicos, sociais, políticos e geográficos. Significa que a cultura de qualquer grupo de pessoas, em qualquer período de tempo, é influenciada por muitos fatores. É impossível isolar crenças culturais e comportamentos puros no contexto social e econômico em que ocorrem. O universo cultural é concebido como guia e reflexo da atividade humana, e a cultura é um universo de símbolos e significados que permite a um grupo interpretar sua experiência e guiar suas ações.

A cultura é constituída por um conjunto de significados transmitidos e incorporados sob a forma de símbolos que fornecem modelos “de” e modelos “para” a construção da realidade. Assim, a cultura é o contexto que dá significado aos diferentes eventos e situações de vida (UCHÔA, 1997).

Todas as atividades de cuidados em saúde são respostas socialmente organizadas frente às doenças e podem ser estudadas como um sistema cultural especial, nessa perspectiva, denominado Sistema de Cuidado à Saúde. Esse sistema é considerado um modelo conceitual pelos pesquisadores, e inclui as crenças populares e os padrões de comportamento que são delineados por regras de padrões culturais (KLEINMAN, 1980). Em toda cultura, o modo como os indivíduos percebem e tratam a doença está sistematicamente interconectado ao Sistema de Cuidado à Saúde e inclui padrões de crenças sobre o que causa a doença, as normas que definem as escolhas e avaliam o tratamento, os papéis sociais, as relações de poder e o ambiente em que vivem.

Nesse sentido, a compreensão dos significados relacionados à experiência da enfermidade e de qualidade de vida não pode ser considerada fora de seu mundo social e das interações do indivíduo com esse mundo que envolve instituições sociais (hospital), papéis sociais (pessoa doente, posição no núcleo familiar), relacionamento interpessoal (relação com os familiares), ambientes (casa), limitações econômicas e políticas e muitos outros fatores como a disponibilidade de tratamento e tipos de problema de saúde (KLEINMAN, 1980).

Kleinman (1980) discute a dicotomia entre o significado de dois aspectos do processo de adoecimento (*sickness*): a “doença-processo” (*disease*) e a “doença-enfermidade” (*illness*). A “doença-processo” (*disease*) refere-se às anormalidades de estrutura ou ao mau funcionamento interno de órgãos ou sistemas, à má adaptação do processo biológico; já a “doença-enfermidade” (*illness*) refere-se à experiência subjetiva do mal-estar sentido pelo doente. É a maneira como a pessoa doente, a família e seu meio

consideram e interpretam as impressões sensíveis produzidas pelo corpo (KLEINMAN, 1980; UCHÔA; VIDAL, 1994).

Corbin e Strauss (1992) afirmam que a experiência da doença crônica refere-se não apenas aos aspectos fisiológicos de uma pessoa doente, mas também a todo o esforço envolvido ao longo dessa experiência. A experiência da doença significa muito mais do que controlar sintomas, conviver com incapacidades ou adaptar-se às mudanças psicológicas e sociais que a doença crônica traz para a vida de quem a vivencia. Nesse processo, também estão envolvidos familiares, amigos, enfim, todos aqueles que participam da vida social da pessoa que vivencia a condição crônica de saúde.

Dessa forma, as significações de um episódio de doença são constituídas por redes semânticas que ligam as experiências pessoais aos universos socioculturais específicos. Em geral, “não há correspondência exata entre os modelos profissionais – que geralmente orientam as intervenções em saúde – e os modelos culturais – que orientam as percepções e os comportamentos das comunidades” (UCHÔA, 1997, p.91).

Nesse contexto, assim como a enfermidade (*illness*), o significado de qualidade de vida na experiência de pessoas que vivenciaram a coronariopatia e a revascularização do miocárdio será influenciado pela rede de significados construídos e reconstruídos socialmente, dependendo de valores, crenças, atitudes, enfim da cultura e das redes de relações dos indivíduos, e dos conceitos referentes ao processo saúde-doença.

Essa perspectiva poderá contribuir para que os profissionais transcendam o modelo conceitual biomédico do processo saúde e doença, incorporando pensamentos críticos, reflexivos e que tornem a dimensão interpretativa do significado de qualidade de vida mais abrangente e dinâmica. Considera-se, assim, esse conceito ao mesmo tempo, como um resultado e como um processo construído, a partir da realidade social e simbólica das pessoas que vivenciaram a coronariopatia e a cirurgia de revascularização do miocárdio.

Entre os modelos de qualidade de vida, optou-se por utilizar o Modelo Conceitual de Qualidade de Vida, desenvolvido pelo Instituto de Pesquisa sobre Qualidade de Vida do *Centre for Health Promotion* (CHP) da Universidade de Toronto, por adotar a visão holística e considerar que o conceito de qualidade de vida é construído a partir de uma contínua inter-relação do indivíduo com o ambiente/realidade (BROWN, RENWICK, NAGLER, 1996; RAEBURN, ROOTMAN, 1996; RENWICK, BROWN, RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004).

Nesse modelo, a qualidade de vida é reconhecida como um fenômeno dinâmico, resultante do equilíbrio entre as limitações e oportunidades, decorrentes das possibilidades na vida da pessoa. As possibilidades são decorrentes das chances e das escolhas que influenciam o nível de controle pessoal sobre os acontecimentos na vida do indivíduo. Portanto, qualidade de vida é definida como “o grau no qual a pessoa desfruta importantes possibilidades em sua vida” (RENWICK; BROWN, 1996, p.80). O significado de qualidade de vida é influenciado pelo grau de importância e satisfação, atribuídos pela pessoa em relação às dimensões ser (*being*), pertencer (*belonging*) e tornar-se (*becoming*), que estão em inter-relação dinâmica com a realidade (BROWN, RENWICK, NAGLER, 1996; RAEBURN, ROOTMAN, 1996; RENWICK, BROWN, RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004).

“Ser” inclui dimensões relacionadas à existência humana. O ser físico engloba o corpo e os aspectos físicos da saúde (boa forma, agilidade e mobilidade, nutrição, higiene, aparência física). O ser psicológico se refere aos pensamentos, sentimentos e estado mental da pessoa. Essa dimensão engloba auto-estima, auto-imagem, autocontrole e enfrentamento. Ser espiritual se refere às crenças, valores e padrões de vida das pessoas. Engloba o significado do que é certo ou errado, o significado da vida, sentir-se em paz e a celebração de eventos especiais como aniversários e datas comemorativas (COSTA NETO, 2002; BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; RENWICK, 2004).

“Pertencer” consiste nos ajustes da pessoa com seu ambiente físico (casa, trabalho, escola, vizinhança e comunidade), social (interações sociais, relacionamento interpessoal – amigos, familiares, colegas de trabalho, vizinhos) e comunitário (acesso a recursos procedentes da comunidade, serviços sociais e de saúde, educação, eventos públicos) (COSTA NETO, 2002; BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; RENWICK, 2004).

“Tornar-se” corresponde às ações da pessoa para atingir suas metas, objetivos, aspirações e esperanças. Essas ações poderão ser atividades do dia-a-dia (envolvimento com o trabalho, atividades voluntárias, autocuidado); atividades de lazer (diversão, relaxamento, *hobbies*, interação social, viagem) e atividades de crescimento (aprendizagem, mudança e desenvolvimento pessoa, novos desafios e adaptação às mudanças na vida) (COSTA NETO, 2002; BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; RENWICK, 2004).

Nesse sentido, a compreensão do significado de qualidade de vida será fundamentada na interpretação dos sentidos atribuídos pelos participantes, às dimensões da vida consideradas importantes para sua satisfação e felicidade, construídas a partir da realidade social e simbólica. A Figura 1 apresenta de modo esquemático a justaposição dos conceitos propostos por Kleinman (1980), ao definir as dimensões da realidade no contexto do Sistema de Cuidado à Saúde e a representação esquemática da relação entre as dimensões da qualidade de vida propostas por Renwick, Brown, Raphael (2000) e Renwick (2004). As subdivisões dos conceitos descritos na figura são apenas didáticas para que seja possível compreender a inter-relação dos conceitos envolvidos na construção e interpretação dos significados relacionados, nesse caso a experiência da enfermidade e de qualidade de vida.

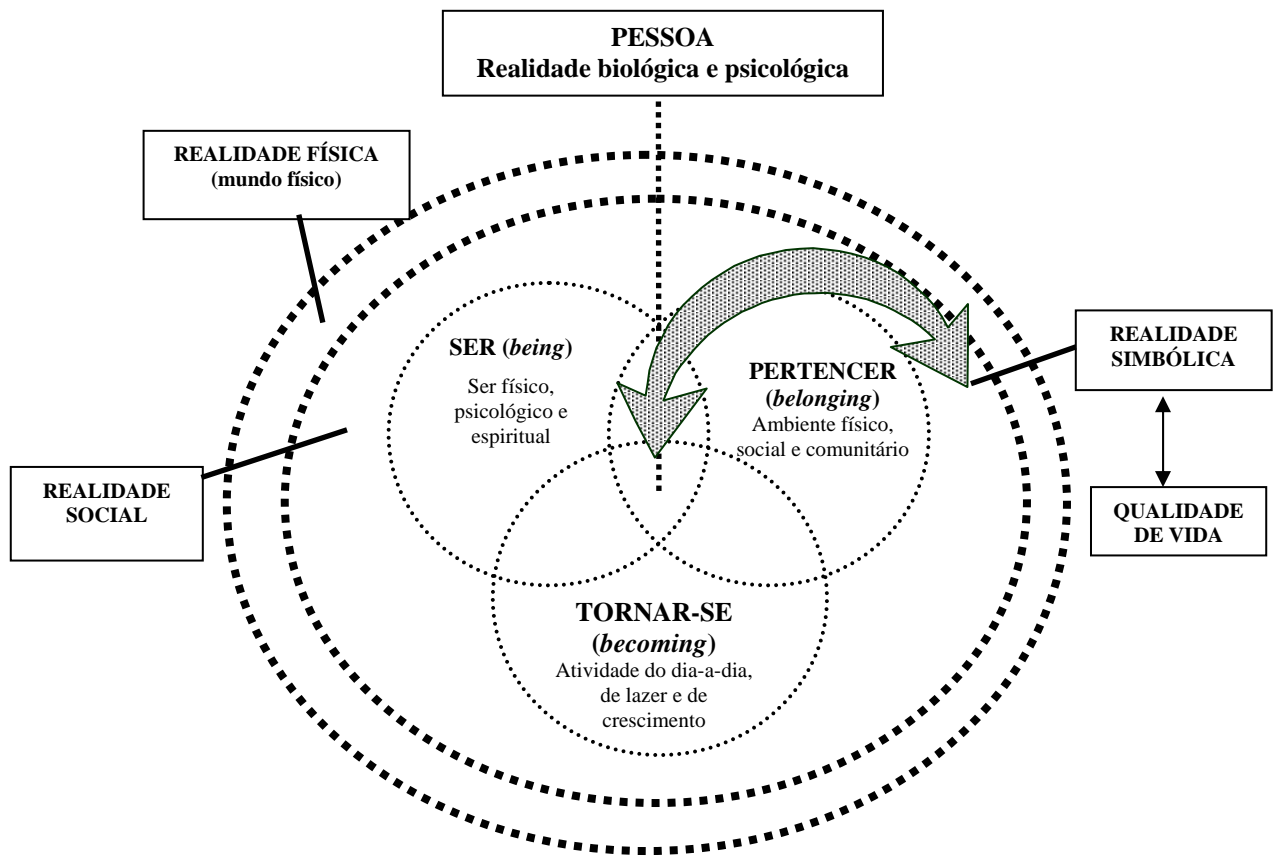


Figura 1 – Representação da adaptação do modelo conceitual de qualidade de vida do CHP (BROWN, RENWICK, NAGLER, 1996; RAEBURN, ROOTMAN, 1996; RENWICK, BROWN, RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004) com a incorporação das dimensões da realidade no contexto dos Sistema de Cuidado a Saúde definidas por Arthur Kleinman (KLEINMAN,1980).

Observa-se, no centro da figura, a interseção de três círculos concêntricos, que representam a pessoa, nas dimensões “ser”, “pertencer”, “tornar-se”. O significado de qualidade de vida é construído pelo indivíduo a partir da realidade simbólica, pois é nesse âmbito, que a pessoa compreende e interpreta, por meio da linguagem e dos sistemas de significados compartilhados, a inter-relação entre as dimensões *ser*, *pertencer* e *tornar-se*, com a realidade biológica e psicológica (pessoa), física (mundo não-humano) e social (família). A pessoa vivencia simultaneamente as diferentes dimensões da realidade, que tomadas juntas representam a existência humana. É por meio da realidade simbólica que o indivíduo, a partir da interpretação da realidade vivenciada, atribui qualidade e valor aos

aspectos importantes e prioritários para a vida, dentro do que é possível e viável para seu bem-estar.

Assim, a qualidade de vida deve ser apreendida como um conceito dinâmico, construído a partir da descrição e interpretação das relações dialéticas do indivíduo com seu mundo social, cultural, biológico, psicológico e físico. É um conceito historicamente condicionado aos aspectos objetivos e subjetivos, conjugados pela realidade social e simbólica que poderá apresentar equivalências, contradições e diferenças entre as pessoas que vivenciaram a coronariopatia e cirurgia de revascularização do miocárdio.

Considerando esses conceitos, partiu-se da tese de que: a qualidade de vida é um construto multidimensional, todo indivíduo é biopsicossocial por natureza (aspectos físicos, psicológicos e sociais) e está em contínua interação com sua realidade, por emergir da complexa interação do indivíduo com o ambiente é necessário a adoção de um referencial holístico para compreender qualidade de vida, os componentes da qualidade de vida são os mesmos para as pessoas com ou sem incapacidades, uma condição de incapacidade ou desvantagem, por si só, não necessariamente leva ao aumento ou decréscimo na qualidade de vida da pessoa, os componentes básicos da qualidade de vida são coisas comuns a todas as pessoas e constituem a condição humana, embora os componentes básicos da qualidade de vida sejam os mesmos para todas as pessoas, o significado relacionado à qualidade será diferente em vários graus de uma pessoa para outra. Isso acontece porque os indivíduos atribuem diferentes níveis de importância para os componentes básicos de qualidade de vida e têm diferentes oportunidades ou restrições no contexto de suas vidas (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996).

Sob essa perspectiva, compreender a experiência vivenciada por esse grupo social é importante, para possibilitar a reconstrução da sua história e analisar não apenas os fatores físicos relacionados à sua recuperação, mas, também, todo o cenário cultural que permeou

essa situação de saúde-doença e compreender quais são os aspectos que as pessoas valorizam e atribuem importância em suas vidas, a partir de uma perspectiva holística e que considere o indivíduo no contexto de sua vida privada e comunitária. É por meio da descrição densa e da interpretação dos sentidos atribuídos à realidade que será possível compreender os significados da experiência da enfermidade e de qualidade de vida.

5.1 A ETNOGRAFIA

“A pesquisa etnográfica, desenvolvida por antropólogos desde o final do século XIX, foi plenamente definida como método específico, com seus próprios requisitos, recursos e técnicas por Malinowski, no início do século XX” (COSTA, 2004b, p.1). Atualmente, constitui-se em uma das principais modalidades de abordagem qualitativa de pesquisa nas ciências humanas e sociais, bem como em diferentes áreas do conhecimento, como a enfermagem (COSTA, 2004a).

A descrição etnográfica, na concepção de Geertz (1989), é interpretativa. Esse autor compreende a etnografia como uma “descrição densa”, o que implica na busca de significados, tendo como matéria-prima, para a pesquisa, condutas socialmente modeladas. Os pontos de partida para investigação relacionam-se aos discursos e atitudes concretas de indivíduos e grupos.

“O encontro etnográfico, empreendido como relação dialógica, implica a comunicação entre dois universos culturais que se interpenetram, sem se anularem e, também, sem anularem as posições históricas dos interlocutores” (COSTA, 2002, p.375).

A pesquisa depende, dentre outras coisas, da biografia do pesquisador, das opções teóricas da disciplina em determinado momento, do contexto histórico mais amplo e, também, das imprevisíveis situações que se configuram no dia-a-dia no local da pesquisa, entre pesquisador e pesquisado (PEIRANO, 1992, p.9).

Morse e Field (1995) definem a etnografia como um meio de obter acesso a crenças e práticas de saúde, permitindo que o pesquisador observe o fenômeno no contexto em que ele ocorre, facilitando a compreensão do comportamento de saúde e de doença. O pesquisador entra no mundo dos participantes de uma cultura e explora com eles os símbolos, os rituais e os costumes do seu mundo.

A etnografia é uma forma de investigação social cujas características são: forte ênfase na exploração da natureza de um fenômeno social, antes que se tente comprovar uma hipótese sobre ele; tendência para se trabalhar com dados não-estruturados e decidir quais dos dados codificados poderão ser agrupados em categorias analíticas; investiga um pequeno número de casos, porém, em profundidade; a análise dos dados implica a interpretação de significados e funções das ações humanas, expressas por descrições e explicações verbais, de modo compreensivo (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1992).

O objetivo da etnografia é descobrir o conhecimento cultural que as pessoas usam para organizar seus comportamentos e interpretar suas experiências (GERMAIN, 1986). Estudar a cultura é, portanto, “[...] estudar um código de símbolos compartilhados pelos membros dessa cultura” (LARAIA, 1999, p.64); é interpretá-la e tomá-la como um objeto de descrição analítica e de reflexão interpretativa (GEERTZ, 1989).

A perspectiva etnográfica permite a reconstrução de casos, para então construir a definição concreta da experiência da doença na vida do indivíduo. Permite identificar fatores sociais e culturais que intervêm na construção dessas vivências. No entanto, ela não permite avaliar a extensão dessas constatações (UCHÔA, 1997).

Para além do sentido construído no horizonte do ‘nativo’, a interpretação hermenêutica procura as significações que se constroem no horizonte do pesquisador. Interpretar, dessa forma, assume o significado de traduzir, com o compromisso de decodificar um código (COSTA, 2002 p.377).

O método etnográfico aponta para uma ética de interação, de intervenção e de participação construída sobre a premissa da relativização, em que os temas da interpretação e

da crise da identidade pessoal do pesquisador despontam como centrais (ROCHA, ECKERT, 1998).

Na etnografia pós-moderna, os antropólogos apontam para a produção do distanciamento entre as culturas e criticam a ausência de uma perspectiva crítica em relação não apenas às culturas estudadas, mas também da relação dessas culturas com as culturas dos antropólogos em si (CALDEIRA, 1988).

Assim, por meio da abordagem etnográfica será possível compreender o significado de qualidade de vida na perspectiva de coronariopatas revascularizados, em seu contexto sociocultural. Assume-se, neste estudo, um posicionamento crítico, reflexivo e transformador tendo em vista que, ao realizar o estudo, também, de certa forma, estar-se-á contribuindo para o processo educativo das pessoas envolvidas.

5.2 A TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

5.2.1 O grupo social pesquisado

Entende-se grupo social como um segmento da população que compartilha uma posição similar no que se refere aos aspectos determinados e específicos de suas vidas. Nesse sentido, as limitações que eles vivenciam em sua vida diária devem ser de um mesmo tipo. Todo grupo apresentará certas características que são comuns. Algumas dessas características poderão chamar mais a atenção do que outras como, por exemplo, nível de escolaridade, comunidade em que vive, condição de moradia, renda, tipo de acesso à saúde dentre outras (GABE; BURY; ELSTON, 2004).

Nesse sentido, se as pessoas vivenciam circunstâncias similares, elas tendem a reagir similarmente sobre o que está acontecendo ao seu redor. Assim, haverá um elemento

equivalente para a resposta e ações coletivas fundamentadas no grupo social. A experiência e o comportamento de um grupo social, dessa forma, não é apenas um agregado de experiências e comportamentos individuais. Similarmente, o nível de saúde vivenciado por um grupo social não é apenas o resultado do que os membros daquela classe fazem e/ou vivenciam como indivíduos, mas é, também, o resultado das respostas coletivas desses indivíduos e do poder negociado, ambos em matéria de saúde e outros (GABE; BURY; ELSTON, 2004).

O grupo social selecionado foi composto por pessoas que vivenciaram a cirurgia de revascularização do miocárdio em uma instituição hospitalar, filantrópica, de grande porte, na cidade de Goiânia, Goiás, que concordaram em participar do estudo. Esse local foi selecionado por ser uma instituição de referência no atendimento a pacientes coronariopatas que necessitam realizar a cirurgia de revascularização do miocárdio, encaminhados predominantemente pelo Sistema Único de Saúde. Em geral, o segmento social atendido nesse local caracteriza-se como população de baixa renda, baixo nível de escolaridade, correspondendo ao perfil da maioria da população brasileira que tem acesso ao serviço público de saúde, como mostrou a pesquisa nacional por amostra de domicílios, realizada em 2003, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Essa pesquisa constatou que 5,01 milhões de pessoas sentiram necessidade, mas não procuraram os serviços de saúde, 23,8% (1,19 milhão) não o fizeram por falta de dinheiro, 18,1% por julgarem o atendimento demorado, 12,7% pela distância ou dificuldade de acesso e 12,7% por incompatibilidade de horário. Esses resultados evidenciaram que a maioria da população brasileira busca atendimento em postos de saúde (52,4% das pessoas entrevistadas) (BRASIL, 2003).

Inicialmente, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da instituição. Após a aprovação pelo referido comitê (Anexo), iniciou-se o trabalho de campo. Os dados foram coletados de novembro de 2003 a abril de 2005. As informações obtidas foram registradas de modo a não permitir a identificação dos participantes (sujeitos e familiares), tendo apenas um

número correspondente a cada pessoa, para o controle do pesquisador. Denominou-se sujeito, os indivíduos que realizaram a cirurgia de revascularização do miocárdio. Antes de iniciar o estudo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice) foi apresentado e assinado após a autorização do participante, conforme regulamenta os dispositivos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

A unidade de cardiologia possui 37 leitos e semanalmente são realizadas cirurgias cardíacas como a revascularização do miocárdio. Em geral, essas cirurgias são realizadas com o financiamento do Sistema Único de Saúde, sendo assim, os pacientes são encaminhados de consultórios particulares e do setor público (pronto-socorro, Centro de Atendimento Integral à Saúde) para realizarem a cirurgia nesse local. Trata-se de um serviço de referência para Goiânia e outras cidades do Estado de Goiás.

Para seleção dos sujeitos, foram considerados os seguintes critérios: pessoas que residissem no município de Goiânia, maiores de 18 anos independente do gênero, cujo tempo de pós-operatório fosse no mínimo de seis meses e no máximo de dois anos e que concordassem em participar do estudo. O prazo de seis meses a dois anos foi escolhido considerando-se os resultados de estudos que demonstraram que a qualidade de vida tende a se estabilizar, após os primeiros seis a 13 meses de pós-operatório, mantendo-se estável nos primeiros cinco anos. Depois de cinco anos começa a se deteriorar em decorrência da recidiva da doença coronariana (LUKKARINEN, 1998; SJÖLAND et al., 1999; HERLITZ et al., 1999).

Para ter acesso aos prontuários dos potenciais participantes do estudo, foram necessários alguns cuidados iniciais. Primeiramente, contatou-se a secretária desse setor para compreender como era o funcionamento e o fluxograma de atendimento aos pacientes que retornam para consulta no ambulatório.

Os pacientes em pós-operatório de revascularização do miocárdio, bem como de outras cirurgias cardíacas, retornam para consulta médica no ambulatório de cardiologia após receberem alta hospitalar. As consultas e os exames laboratoriais são realizados na instituição, exceto quando o paciente tem convênio e faz opção por realizá-los em outro local, pois, alguns desses sujeitos, após realizarem a cirurgia, optaram por retornar ao consultório de seu cardiologista clínico, que nem sempre atendia nesse ambulatório. A equipe de atendimento ambulatorial é formada apenas por profissionais médicos, não havendo a participação de outros membros da equipe multiprofissional como enfermeiros, médicos, nutricionistas, fisioterapeutas e psicólogos.

A partir do contato com a secretária do Setor de Cardiologia, obteve-se informação acerca do atendimento ambulatorial e acesso ao caderno de registro diário das cirurgias cardíacas, realizadas no período de janeiro a outubro de 2003. Esse caderno permitiu a busca das pessoas residentes em Goiânia e o acesso a dados como o nome, o número do prontuário, a data e o tipo de cirurgia cardíaca realizada. Não havia nesse setor, o registro sistemático anual das cirurgias cardíacas realizadas, pois, ao final de cada ano, esses cadernos de registro eram desprezados. E, assim, iniciou-se o registro a partir de janeiro de 2003, pois não teria como ter acesso aos números dos prontuários, de anos anteriores.

Com essas informações, no Serviço de Arquivo Médico, foi acessado o cadastro eletrônico do atendimento desses indivíduos e, assim, obtidos o endereço e o telefone para estabelecer o contato inicial e verificar aqueles que se encontravam em atendimento ambulatorial.

Foram selecionados inicialmente quarenta e quatro prontuários de pacientes que atendiam aos critérios de inclusão do estudo. Após a verificação do cadastro eletrônico desses sujeitos foi constatado que cinco haviam falecido e 39 continuavam em acompanhamento ambulatorial no referido hospital. Ao realizar o contato telefônico, foi verificado que nove

deles não moravam em Goiânia e o número telefônico e endereço do cadastro eram de parentes. Quatorze contatos telefônicos não foram efetivados, pois se ouvia a mensagem dizendo tratar-se de um número inexistente ou incorreto, ou o telefone pertencia a outra pessoa. Nessa ocasião, optou-se por enviar uma carta, informando sobre a realização do estudo, solicitando que o sujeito entrasse em contato por telefone (ligação a cobrar) para que fosse incluído no estudo. Das quatorze cartas enviadas obteve-se resposta de apenas um paciente que aceitou participar do estudo. Duas cartas retornaram com a informação de que a pessoa não residia no endereço enviado.

O contato telefônico foi o meio de acesso aos possíveis participantes (sujeito e/ou familiar). Nessa ocasião, a pesquisadora apresentava-se como enfermeira docente e pesquisadora, explicando o motivo do telefonema e solicitava a autorização, inicialmente verbal, para que pudesse visitá-los e apresentar o estudo e, após, iniciar a pesquisa mediante sua autorização escrita. Foram efetivamente contatados via telefônica, dezessete potenciais participantes (pessoa revascularizada e/ou familiar), dos quais onze concordaram em participar do estudo. A justificativa dos seis que se recusaram a participar foram que “*estão bem de saúde e têm a vida muito corrida*” e que se sentem ainda muito ansiosos ao relembrar esse assunto.

Essa estratégia pode ter prejudicado a seleção dos potenciais participantes do estudo, tendo em vista que nem sempre as pessoas foram receptivas ou permitiram que uma pessoa estranha fosse a seu domicílio, o que foi considerado esperado, tendo em vista a atual realidade violenta. Ao mesmo tempo, ao telefonar para alguns potenciais participantes, percebeu-se que eles ficaram à vontade para conversar e expor seus sentimentos, pois, como eles mesmos mencionaram “*precisavam de alguém para conversar e contribuir com a realização do estudo*”. Entre as pessoas que concordaram em participar do estudo, não houve restrição em relação à visita ao domicílio.

Por compreender que a vivência desse processo envolve também o núcleo familiar, foram convidados para participar do estudo os membros da família (esposa, marido, filhos, filhas, netos, amigos) que, no momento da visita, estivessem presentes e demonstrassem interesse e disponibilidade para participar. A família constitui um dos núcleos centrais na formação de crenças, valores, conhecimentos do indivíduo e, em geral, quando um indivíduo adoece toda a família sofre e sente as conseqüências do momento vivenciado (ELSEN, 2002; GLAT, 1996; SILVA, 1996; SILVA, C.N., 2000).

Durante as visitas, apesar de mencionar que iria visitar a pessoa que foi operada, pelo menos um familiar esteve presente com exceção de um sujeito. Por essa razão, as entrevistas realizadas foram em grupo. Sempre deixava claro que se algum outro familiar quisesse participar poderia fazê-lo, mas que o foco da entrevista seria o sujeito. Dessa forma, além dos onze pacientes, fizeram parte do estudo dez familiares (esposa, filha, marido) que espontaneamente permaneceram durante as visitas realizadas, demonstrando o interesse e o conhecimento de toda a experiência vivenciada com a revascularização do miocárdio.

Esse contexto inesperado para coleta de dados (presença do familiar) levou à tomada de algumas decisões sobre onde (domicílio) e quando observar (no momento em que se realizava a visita domiciliar), com quem falar (sujeitos e familiares), o que perguntar (questões norteadoras), quanto, o quê e como registrar (diário de campo, gravação das entrevistas) (HAMMERSLEY & ATKINSON, 1992).

Minayo (1998) propõe que os sujeitos sociais que detêm os atributos que se pretende investigar devem ser considerados em número suficiente, de tal forma que permita a reincidência das informações, sem que se desprezem outras informações relevantes; o conjunto de informantes deve ser diversificado de forma que possibilite a apreensão de semelhanças e diferenças e a escolha do local e do grupo de observação deve conter o conjunto das experiências e expressões que se pretende investigar.

Assim, participaram do estudo 21 pessoas; dessas, onze foram submetidas à revascularização do miocárdio e dez eram familiares. As informações obtidas foram registradas de modo a não permitir a identificação dos participantes, tendo apenas um número correspondente a cada participante (sujeito 1/familiar1), para o controle do pesquisador.

5.2.2 O trabalho de campo

Malinowski (1984) já afirmava que o trabalho de campo etnográfico sempre começa com algumas questões ou algum problema. O importante é que essas questões possam ser esclarecidas ou modificadas quando o estudo começa a ser desenvolvido no campo. Por essa razão, a pesquisa etnográfica não pressupõe hipóteses, nem a formulação *a priori* de um projeto definitivo. Um projeto desenvolvido dessa forma não incorre em falta de planejamento da pesquisa; pelo contrário, o planejamento deve ser entendido como um processo e acompanhar o desenvolvimento do estudo.

Nessa perspectiva, este estudo foi desenvolvido com o objetivo de responder os seguintes questionamentos: *como os participantes (sujeitos e familiares) descrevem a trajetória da experiência da enfermidade e qual o significado de qualidade de vida para essas pessoas no contexto de sua realidade social?*

“No ofício antropológico de encontrar e observar as ‘teias de significado’ com as quais os grupos se ‘prendem’ à sua cultura” (GEERTZ, 1989, p.4), “não se pode menosprezar os significados das redes que ‘prendem’ o antropólogo aos grupos que observa e aos grupos dos quais ele faz parte” (SILVA, V.G., 2000, p.36).

O trabalho de campo consiste na principal etapa do estudo etnográfico. Esse é o momento em que o pesquisador entrará no campo e com habilidade e sensibilidade fará a seleção e identificação dos elementos-chave que lhe darão acesso ao objeto a ser estudado. É

nesse momento da pesquisa etnográfica que acontecerá o exercício da crítica e da reflexão e, à medida que se coleta os dados, será possível definir melhor qual o foco do problema a ser investigado.

É nessa etapa que o pesquisador exercita o estranhamento com o outro e consigo mesmo, exigindo ora a aproximação, ora o afastamento do universo cultural sob investigação. Quando inicia o trabalho de campo, o pesquisador precisa preparar-se para o “confronto de horizontes” e o exercício da alteridade como requisitos que conferem cientificidade e rigor ao encontro etnográfico. Quanto mais crítico e reflexivo, mais o pesquisador contesta e repensa suas observações, impressões e interpretações acerca da realidade observada e dos aspectos narrados pelos sujeitos pesquisados.

O trabalho de campo é um momento privilegiado para promover o conhecimento das várias concepções de mundo presentes nas diversas culturas, pois é nele que a alteridade, premissa do conhecimento antropológico, se realiza (SILVA, V.G., 2000, p.25).

Compreende-se o trabalho de campo como um processo espiral, no qual o pesquisador continuamente reflete e repensa todas as etapas envolvidas na pesquisa. Um processo de idas e vindas desde a elaboração do projeto, a análise e a interpretação dos dados, culminando com a escrita do texto etnográfico. O campo se forma por meio da leitura sobre o tema, dos relatos de outras experiências, além dos dados que são obtidos em primeira mão. Assim, o projeto de pesquisa, o trabalho de campo e o texto etnográfico são processos que se comunicam e se inter-relacionam de forma circular ou espiral (SILVA, V.G., 2000).

Como estratégia para coleta dados, optou-se pela realização do que foi denominado encontro etnográfico, entendido como o momento em que o pesquisador, por meio de observações e entrevistas formais e informais, tem acesso à perspectiva dos sujeitos pesquisados acerca do fenômeno sob investigação.

Considerando-se que observar não é simplesmente olhar, mas destacar, de um conjunto, algo específico (TRIVIÑOS, 1987), as observações foram realizadas no contexto

familiar no momento dos encontros etnográficos. Gualda e Hoga (1997) afirmam que a técnica de observação realiza-se por meio do contato direto do pesquisador com o fenômeno estudado, com a finalidade de obter informações sobre a realidade das pessoas em seus próprios contextos. Assim, os propósitos da observação foram: descrever o ambiente, as atividades realizadas nesse local, as pessoas que participam e o significado dessas atividades na perspectiva das pessoas observadas; promover o engajamento do pesquisador, enfatizando suas relações informais com o campo e ajudar a esclarecer aspectos que não foram respondidos com a entrevista.

Para coleta de dados, foram realizadas observações diretas e entrevistas semi-estruturadas. No domicílio, realizou-se observações somente nos locais em que a pesquisadora teve acesso como as condições de vida (moradia, higiene), o papel social do indivíduo, bem como de sua família, tendo em vista, serem esses fatores que fazem parte de seu contexto de vida sociocultural.

Simultaneamente à observação, realizou-se a entrevista. Neste estudo, a entrevista etnográfica consistiu do momento no qual, por meio da narrativa das histórias vivenciadas e a observação do contexto dessas entrevistas, o pesquisador teve acesso à perspectiva dos sujeitos acerca do significado da experiência de adoecer e de qualidade de vida.

O que torna a entrevista um instrumento privilegiado de coleta de informações para as ciências sociais é a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos e, ao mesmo tempo, há a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas (MINAYO, 1998).

Os etnógrafos não decidem antecipadamente as questões que pretendem perguntar, embora normalmente tenham uma lista de perguntas a serem respondidas, nem ficam restritos a um único tipo de questão. Em diferentes situações, ou diferentes momentos, de uma mesma

entrevista, podem utilizar abordagem menos ou mais diretiva, dependendo do objetivo que pretendem atingir com o questionamento. É importante lembrar que, em um estudo etnográfico, o entrevistador e o participante são pessoas que têm um contato anterior, o que torna essa situação possível (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1992).

As entrevistas semi-estruturadas foram realizadas em vários encontros, até que fosse possível descrever a realidade social vivenciada pelos participantes do estudo. O número de encontros dependeu das informações obtidas, considerando-se o objetivo do estudo. Assim, somam-se 36 entrevistas transcritas para esses onze núcleos familiares. Os encontros foram agendados mediante a transcrição, a leitura e o levantamento de questões que ficaram incompletas, necessitando ser aprofundadas, bem como a revisão do roteiro, acrescentando e elaborando novas questões que seriam discutidas com cada núcleo familiar. O número de encontros por participante variou entre dois e quatro, considerando-se a saturação das informações obtidas a partir das entrevistas.

O primeiro encontro, em geral, ocorreu de maneira formal e tensa e o estranhamento natural ocorreu entre ambas as partes: pesquisador e participantes. Na ocasião, era apresentado o objetivo e a contribuição esperada com a realização do estudo e permitida a participação do familiar. Após a leitura e assinatura do termo de consentimento realizava-se a caracterização sociodemográfica. Após o preenchimento dos formulários, a pesquisadora iniciava a entrevista, solicitando autorização para utilizar o gravador para registrar o diálogo sem que dados importantes fossem perdidos. Enfatizou-se que seria respeitado o anonimato das pessoas que participariam do estudo e que esses seriam identificados por números. As questões norteadoras da primeira entrevista foram: *conte-me o que aconteceu com você? Como tudo começou?* Observou-se que, ao fazer esse questionamento, todos os participantes sentiram-se à vontade iniciando sua narrativa com aspectos relacionados à experiência da doença cardíaca, ou outras situações de vida e de doença, que, na perspectiva deles podem ter

sido os fatores que desencadearam a doença cardíaca, levando à necessidade de realização da cirurgia.

A gravação das entrevistas foi aceita por todos os participantes. O estabelecimento de uma relação empática foi imprescindível para a promoção do vínculo, de uma relação de confiança, enfim, de um diálogo aberto e livre. Deixou-se claro que o objetivo não era de julgar, dizer o que é certo e errado, mas sim de compreender como ele vivenciou a experiência de realizar a cirurgia de revascularização do miocárdio e como estava sua vida agora.

O segundo e terceiro encontros transcorreram de modo informal, com um clima de confiança e de reencontro. A pesquisadora e os participantes já se conheciam mútua e pessoalmente e, assim, os participantes expressaram de maneira mais clara as percepções sobre a realidade vivenciada. Iniciava retomando questões referentes ao encontro anterior, revendo as questões que precisavam ser mais bem discutidas e novas questões a serem refletidas e narradas para possibilitar a compreensão do fenômeno.

A realização do quarto encontro possibilitou que fossem analisados no contexto familiar os discursos contraditórios, o confronto de opiniões, a reflexão, o choro emocionado, o desabafo, o complemento das histórias vivenciadas, enfim, as entrevistas realizadas em grupo geraram o debate entre familiares, permitindo que a realidade fosse descrita de modo mais fidedigno possível. As entrevistas em grupo possibilitaram a troca, a complementação e o confronto das informações fornecidas.

Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, no entanto, para agilizar as transcrições, uma estagiária (acadêmica de fisioterapia) foi treinada para auxiliar as transcrições das entrevistas. Todas as entrevistas foram revisadas e complementadas pela pesquisadora, tendo em vista que algumas expressões coloquiais e sons somente poderiam ser percebidos por essa, tendo em vista sua participação no contexto da entrevista.

Em relação às observações realizadas durante o encontro, limitou-se ao contexto das entrevistas. Em geral as entrevistas ocorreram no lugar especificado pelos membros da família (sala, varanda, cozinha, enfim, o local que os participantes escolhiam). As observações foram registradas em um caderno de notas, algumas durante o encontro, mas a maioria tão logo era encerrada a visita. Algumas vezes, logo após as entrevistas, foram registradas e gravadas as percepções, observações e reflexões críticas da pesquisadora acerca do contexto observado.

Para cada um dos sujeitos da pesquisa, foi estruturado um “dossiê narrativo”, composto de dados de identificação, notas de campo, narrativas transcritas na íntegra e de dados obtidos do prontuário. As transcrições dos encontros foram feitas tão logo se encerrava a visita.

5.2.3 Análise dos dados

A análise de dados constitui um dos processos mais complexos em pesquisa qualitativa, especificamente em um estudo etnográfico, cuja orientação teórica respalda-se na Antropologia Interpretativa. Para realizá-la, o pesquisador necessita reconhecer nos dados coletados (transcrições das gravações dos encontros, as notas de campo do pesquisador, dados obtidos de documentos – exames, prontuário) os aspectos relacionados ao objetivo do estudo, a realidade estudada, buscando encontrar os significados expressos na linguagem, bem como nas ações dos indivíduos, que permitam a compreensão da cultura, compreendida como uma teia de significados tecida no interior da vida privada de indivíduos que, ao vivenciarem o processo de adoecimento devido à coronariopatia, lançam mão de conhecimentos, práticas e percebem esse processo segundo um referencial advindo de sua experiência de vida.

Nesse sentido, compreende-se a análise de dados como o ato de interpretar, por meio da leitura, da organização, da busca por padrões comuns e divergentes narrados pelos sujeitos

pesquisados, observados durante o trabalho de campo e contextualizados ao referencial teórico do pesquisador. Nesse estudo, a análise de dados aconteceu durante todo o trabalho de campo, desde a seleção dos possíveis participantes até a redação do texto etnográfico, construído a partir da descrição dos dados e da interpretação de seus significados dentro do contexto pesquisado.

A análise de dados consiste em um processo de examinar, reduzir, organizar e descrever as narrativas compreendidas como histórias contadas e reconstruídas em forma sequencial, contemplando o enredo, os personagens, o tempo, o espaço e o ambiente. Por meio da narrativa é possível ter acesso à experiência do outro, porém de modo indireto, pois a pessoa traz a sua experiência da maneira como ela percebeu, ou melhor, da maneira como interpretou (GARRO, 1994). O presente é explicado tendo como referência o passado reconstruído e ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro. Wiklund, Lindholm e Lindström (2002) afirmam que uma narrativa não é uma reconstrução objetiva da vida, mas de como ela é percebida. Os autores assumem a perspectiva descrita por Ricouer de que interpretar os textos não é compreender as intenções do narrador, mas compreender o significado do texto em si mesmo. É seguir o movimento da descrição manifesta sobre o que ele quer falar. “Não compreendemos nada até que compreendamos o fenômeno em um modo que altera dramaticamente nossa perspectiva” (WIKLUND; LINDHOLM; LINDSTRÖM, 2002, p.115).

O conceito de interpretação é mais extenso que os de explicação e compreensão, que passam a ter a função de adjetivar a interpretação. Não há descrição, por mais intencionalmente objetiva que seja, sem um mínimo de interpretação, ou seja, ao analisar dados etnográficos existe um contexto intersubjetivo, uma relação dialética que leva a duas ações – a interpretação explicativa e a interpretação compreensiva. A explicação e a compreensão são, portanto, modalidades de interpretação, complementares. A primeira

consiste na identificação de regras e de padrões suscetíveis de um tratamento proposicional e a segunda é voltada para a apreensão do campo semântico que movimenta uma sociedade em particular, uma apreensão. A interpretação explicativa surge em decorrência de análises formais ou formalizantes e a interpretação compreensiva procura responder pelas significações apreensíveis por uma abordagem hermenêutica (OLIVEIRA, 1994).

Assim, ao construir o texto etnográfico, partiu-se de um conjunto de dados coletados e trabalhou-se com o texto transcrito, as observações realizadas, as interpretações construídas tanto pelos participantes do estudo quanto do próprio pesquisador (intersubjetividade). Os dados foram lidos, recortados, aproximados, comparados para que fosse possível explicar e compreender a realidade vivenciada por pacientes coronariopatas revascularizados e seus familiares e, assim, interpretar o significado de qualidade de vida no contexto social em que vivem.

Autores que se dedicam ao estudo da análise de dados qualitativos (PATTON, 2002; BAPTISTE, 2001; MILES; HUBERMAN, 1994; STRAUSS; CORBIN, 1998) iniciam suas discussões afirmando o quanto essa etapa em pesquisa qualitativa envolve, além dos aspectos científicos, aspectos referentes à criatividade e sensibilidade do pesquisador. Não existem fórmulas, mas, sim, guias que oferecem um direcionamento. Esses guias não são regras e para segui-los o pesquisador deverá usar o bom senso e a criatividade (PATTON, 2002).

Neste estudo, a análise dos dados foi conduzida considerando-se momentos diferenciados, nos quais, a partir da leitura das entrevistas, foi possível amadurecer, construir, des-construir e reconstruir as narrativas na tentativa de interpretar e, assim, apreender os significados para os sujeitos do estudo.

As etapas apresentadas a seguir representam o modo como os dados foram trabalhados, no sentido de tornar o texto etnográfico não apenas recortes das narrativas, mas, principalmente, uma descrição que elucidasse a experiência vivenciada pelos sujeitos e por

seus familiares, considerando aspectos relacionados à qualidade de vida. Essas divisões são apenas didáticas, tendo em vista que consistem em etapas dinâmicas que se iniciam com a coleta de dados e que terminam com a compreensão dos dados interpretados.

Inicialmente, realizou-se a etapa de **redução e organização dos dados**. Procedeu-se à leitura dos dossiês narrativos construídos a partir das transcrições e notas de campo. Nessa etapa, tendo em vista o volume de informações contidas nas observações, nas entrevistas e nas notas de campo, organizou-se os dados buscando tecer significados que levassem à compreensão da experiência da doença e do significado de qualidade de vida. À medida que se aprofundou na leitura dos dados, procedeu-se à construção das unidades de significados, formadas por fragmentos textuais representativos de significados para os participantes, da realidade social e da abstração do pesquisador (MILES; HUBERMAN, 1994; STRAUSS, CORBIN, 1998).

As unidades semelhantes foram agrupadas em núcleos temáticos definidos a partir da semelhança entre os significados representados nas unidades. Essa foi a etapa de **construção de núcleos temáticos e temas** que consiste na busca pelas atitudes e comportamentos frente a eventos previsíveis e não-previsíveis, pelos padrões e inter-relações e a compreensão do delineamento do contexto e do significado de qualidade de vida. A experiência dos participantes não pode ser entendida sem considerar o contexto sociocultural. O núcleo temático comporta um significado, ou tipo de significado, e pode se referir aos contextos, atividades, relações entre pessoas, comportamentos, opiniões, dentre outros. Nessa etapa, o pesquisador tem a liberdade para alterar e reorganizar suas interpretações, assim como construí-las de acordo com o marco teórico conceitual da pesquisa (MILES; HUBERMAN, 1994; STRAUSS; CORBIN, 1998).

Posteriormente, procedeu-se à **construção do diagrama/figura** (apresentação e identificação da inter-relação entre os núcleos de significado e temáticos, que permite ao

pesquisador visualizar os dados como uma reunião de dados organizados, propiciando o delineamento de interpretações) e, finalmente, à **interpretação dos resultados**, construída a partir da narrativa dos participantes, do referencial teórico, das percepções e reflexões do pesquisador. A partir daí, o pesquisador descreve detalhadamente como reconhece os dados e explicita as ferramentas conceituais que orientaram as suas interpretações. Aqui, a ferramenta principal é a comparação, que permite destacar as semelhanças e diferenças e, assim, obter conclusões que devem ser contrastadas e contextualizadas com outros estudos (MILES; HUBERMAN, 1994; STRAUSS; CORBIN, 1998).

A interpretação é basicamente um ato compreensivo; e compreender é apreender e explicar o sentido da atividade individual ou coletiva como realização de uma intenção. Nesse sentido, ao estudar o significado da experiência da coronariopatia, da revascularização do miocárdio e de qualidade de vida, é necessário considerar que esses significados não são meramente fatos que podem ser apreendidos com base em conceitos genéricos, mas ações humanas significativas, dependentes de aspectos estabelecidos pelo mundo intersubjetivo do senso comum (ALVES, 1993).

Interpretar é compreender as formas expressivas que se referem diretamente às experiências e vivências de pessoas. O pesquisador deverá, portanto, tornar inteligíveis certas expressões (ações e enunciados) culturais partilhadas por um determinado grupo social (ALVES; SOUZA, 1999). Essa é uma tarefa complexa que envolve um saber construído não apenas por uma rede de conceitos e definições previamente construídos, como também pelo contato interativo do pesquisador no trabalho de campo, chamando a atenção para o caráter conjectural da interpretação do fenômeno cultural. É fundamental ter consciência que a interpretação, nesse contexto, está mais próxima de uma lógica de incertezas e probabilidades do que de conclusões dedutivas e verdadeiras (ALVES; SOUZA, 1999).

A interpretação dos significados de qualidade de vida, neste estudo etnográfico, parte, inicialmente, da leitura crítica e exaustiva dos dados coletados em profundidade. A princípio, os dados se caracterizam como algo denso, estranho, um discurso, que embora pareça claro e bem definido, à medida que se torna conhecido pelo pesquisador passa a ser um *quebra-cabeça* que leva à necessidade de interpretar o significado das expressões verbais, das conotações, das metáforas, enfim da narrativa permeada pela subjetividade, intersubjetividade e historicidade. Neste estudo etnográfico, foram analisadas as narrativas de pessoas que vivenciaram a cirurgia de revascularização do miocárdio, enquanto tratamento para a coronariopatia diagnosticada em um momento de crise aguda, que comprometia a sobrevivência desses indivíduos que se encontravam sob diferentes circunstâncias de vida.

Para interpretar as narrativas, foram considerados aspectos referentes ao rigor científico para análise de dados qualitativos, assumindo a intersubjetividade, o confronto de horizontes entre pesquisador e sujeito pesquisados, as mudanças de posicionamento teórico que ocorreram, ao longo do desenvolvimento desta tese, como o que foi denominado de “fusão de horizontes” (COSTA, 2002), para construção de uma leitura crítica e aprofundada da cultura.

6 O SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DA ENFERMIDADE E DE QUALIDADE DE VIDA

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

Neste capítulo, serão apresentados e discutidos as características sociodemográficas do grupo social pesquisado e os temas e os respectivos núcleos temáticos, identificados a partir dos sentidos atribuídos pelos participantes à experiência da enfermidade e ao significado de qualidade de vida. Os temas identificados foram: a experiência da enfermidade - o problema cardíaco e a cirurgia de revascularização do miocárdio e o significado de qualidade de vida – ter saúde, ter trabalho e ter harmonia familiar.

6.1 A descrição do grupo social pesquisado

Na Tabela 1, estão apresentadas as características sociodemográficas das pessoas que realizaram a revascularização do miocárdio.

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica das pessoas que realizaram a revascularização do miocárdio, Goiânia, GO, 2003-2005

SUJEITO	IDADE (anos)	SEXO	ESTADO CIVIL	OCUPAÇÃO	RELIGIÃO	ESCOLARIDADE	RENDA MENSAL (R\$)*	NÚMERO DE FILHOS
S1	74	F	Separada	Secretária (aposentada)	Espírita	Primeiro grau incompleto	520,00	8
S2	64	M	Casado	Representante comercial (aposentado)	Evangélico	Segundo grau completo	260,00	2
S3	56	M	Casado	Pedreiro (desempregado)	Evangélico	Primeiro grau incompleto	100,00	1
S4	53	F	Casada	Do lar	Católica	Primeiro grau incompleto	Não possui renda	3
S5	65	M	Casado	Lavrador (aposentado)	Católico	Analfabeto	260,00	6
S6	57	F	Viúva	Do lar (aposentada)	Evangélica	Primeiro grau incompleto	260,00	6
S7	72	M	Casado	Motorista (aposentado)	Católico	Primeiro grau incompleto	1000,00	3
S8	73	M	Casado	Comerciante (aposentado)	Espírita	Primeiro grau incompleto	260,00	3
S9	62	M	Viúvo	Pedreiro (desempregado)	Católico	Primeiro grau incompleto	Não possui renda	3
S10	58	M	Casado	Policia militar (aposentado)	Católico	Segundo grau completo	7000,00	3
S11	57	F	Solteira	Passadeira (desempregada)	Católica	Segundo grau incompleto	Não possui renda Bolsa-escola (R\$ 45,00)	4

*Considerou-se o salário mínimo vigente no ano 2003/2004, correspondente a duzentos e sessenta reais.

Observa-se que esse grupo é constituído por sete homens e quatro mulheres, com idades variando entre 53 e 74 anos, a maioria casada e com filhos. Dentre as religiões

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

encontram-se a católica, evangélica e espírita, predominando a católica. O grau de escolaridade é baixo e, também, observa-se que são baixos os salários recebidos por essas pessoas, exceto por um dos participantes (S10, M, 58)*. Dos 11 participantes, sete são aposentados e, desses, seis já estavam aposentados em decorrência da idade ou de outras doenças crônicas associadas (acidente vascular encefálico, diabetes, insuficiência renal crônica). Apenas um (S10) aposentou por invalidez em decorrência da cirurgia, pois, segundo o sujeito, para profissionais que atuam na polícia militar, essa é uma norma profissional, como descrito a seguir.

[...] atualmente estou na reserva, que é o mesmo que aposentar. Depois que a gente faz a cirurgia de ponte de safena, a gente aposenta, não pode mais voltar. Fica como se fosse aposentado por invalidez (S10, M, 58).

Os outros sujeitos (aposentados antes do problema cardíaco), que possuíam baixos rendimentos, exerciam atividades para complementar a renda mensal e ajudar nas despesas da casa. Essas atividades eram, em geral, informais, como vender abacaxi, roupa na feira, picolé, bordar roupa, costurar e plantar milho, entre outras.

Na Tabela 2, estão apresentadas as características dos familiares que participaram do estudo. Fizeram parte desse grupo, nove mulheres e um homem, caracterizando o papel da mulher como cuidadora. Ainda hoje, observa-se a predominância da mulher como cuidadora do lar, da família. O único homem que foi cuidador mencionou que *quando o homem adoecer não aparece tanto, mas se a mulher adoecer parece que acabou! A casa fica vazia* (Esposo S4, 58).

* A identificação dos participantes foi realizada a partir no número do sujeito apresentado na Tabela 1 (S1), da letra correspondente ao sexo (M-masculino e F-feminino) e da idade. Os familiares serão identificados pelo grau de parentesco e idade.

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida
Tabela 2 - Caracterização dos familiares das pessoas submetidas à revascularização do miocárdio, Goiânia, GO, 2003 - 2005

NOME	IDADE (anos)	SEXO	GRAU DE PARENTESCO	ESTADO CIVIL	OCUPAÇÃO	RELIGIÃO	ESCOLARIDADE	RENDA MENSAL (R\$)
Familiar 1	39	F	Filha	Casada	Comerciante	Espírita	Segundo grau incompleto	1300,00
Familiar 2	47	F	Esposa	Casada	Costureira	Evangélica	Segundo grau incompleto	300,00
Familiar 3	54	F	Esposa	Casada	Empregada doméstica	Católica	Segundo grau completo	500,00
Familiar 4	58	M	Esposo	Casado	Operador de máquina	Católica	Primeiro grau incompleto	1500,00
Familiar 5	36	F	Filha	Solteira	Secretária	Católica	Segundo grau completo	800,00
Familiar 6	31	F	Filha	Solteira	Do lar	Evangélica	Segundo grau completo	260,00
Familiar 7	60	F	Esposa	Casada	Do lar	Católica	Primeiro grau incompleto	Não possui renda
Familiar 8	62	F	Esposa	Casada	Comerciante	Espírita	Terceiro grau incompleto	260,00
Familiar 9	30	F	Filha	Casada	Bordadeira	Católica	Segundo grau incompleto	150,00
Familiar 11	26	F	Filha	Casada	Do lar	Católica	Segundo incompleto	Não tem renda

*O familiar do sujeito 10 não participou da entrevista.

A idade dos familiares variou de 26 a 62 anos e o grau de escolaridade variou do primeiro ao terceiro grau incompleto, podendo ser considerado um pouco mais elevado entre os familiares em comparação com os pacientes. No entanto, a renda mensal manteve-se baixa quando pensada no contexto familiar como um todo (em média de 3 a 7 pessoas).

Em relação ao papel no núcleo familiar, observou-se que, na trajetória da experiência da enfermidade, os familiares que participaram do estudo (filhos, esposa e marido) representavam o cuidador principal que assumiu o papel de líder da família. Após a cirurgia, os familiares ficaram responsáveis pelos cuidados do indivíduo revascularizado (adequar a alimentação, levar para consultas e exames, comprar, adquirir no posto de saúde e supervisionar a utilização correta dos medicamentos) e se tornaram os principais provedores de recursos financeiros para alimentação, pagamento de contas relacionadas à moradia, água, luz, telefone e demais, necessárias à manutenção do padrão de vida.

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

A participação dos familiares contribuiu para que a experiência da enfermidade fosse descrita de modo mais fidedigno, pois colaboraram na descrição dos eventos, das situações marcantes e da realidade da vida cotidiana. O diálogo entre familiares e sujeitos revelou as contradições, os padrões semelhantes e diferentes de interpretação da realidade. Os familiares que participaram foram aqueles identificados pelos sujeitos como “o braço direito”, “quem toma conta da família” e “aquele em quem confio”.

Assim serão apresentados e discutidos os temas identificados: a experiência da enfermidade – o problema cardíaco e da cirurgia de revascularização do miocárdio e o significado de qualidade de vida – ter saúde, ter trabalho e ter harmonia familiar.

6.2 A experiência da enfermidade - o problema cardíaco e a cirurgia de revascularização do miocárdio

A partir das narrativas dos participantes sobre a experiência do problema cardíaco e da cirurgia de revascularização do miocárdio, constatou-se que os sentidos, atribuídos pelos sujeitos a essa experiência, estão relacionados à surpresa ao saber que o problema era no coração, ao medo da morte, à entrega da vida nas mãos de Deus e à conformação, pois sem a cirurgia não seria possível sobreviver.

Em relação às explicações para a doença, os sujeitos atribuíram causas referentes a aspectos psicossociais (problemas emocionais, estresse no trabalho, vida sofrida), aspectos comportamentais (hábitos como, por exemplo, alimentos, bebida, cigarro), aspectos sobrenaturais (dívidas de outras vidas) e à presença de outras condições crônicas de saúde (hipertensão, diabetes, acidente vascular encefálico). Houve reconhecimento de que, apesar das conseqüências (difícil retorno ao trabalho, necessidade de adotar um novo estilo de vida, dependência de familiares, necessidade de tomar medicamento), a cirurgia trouxe a

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

possibilidade de viver melhor e aliviar sintomas como cansaço, fadiga, fraqueza, insônia, nervoso e desânimo.

Foram identificados, a partir dos sentidos das unidades de significados, os seguintes núcleos temáticos: **a experiência do problema cardíaco e a experiência da cirurgia de revascularização do miocárdio**, como apresentados na Figura 2 e discutidos a seguir.

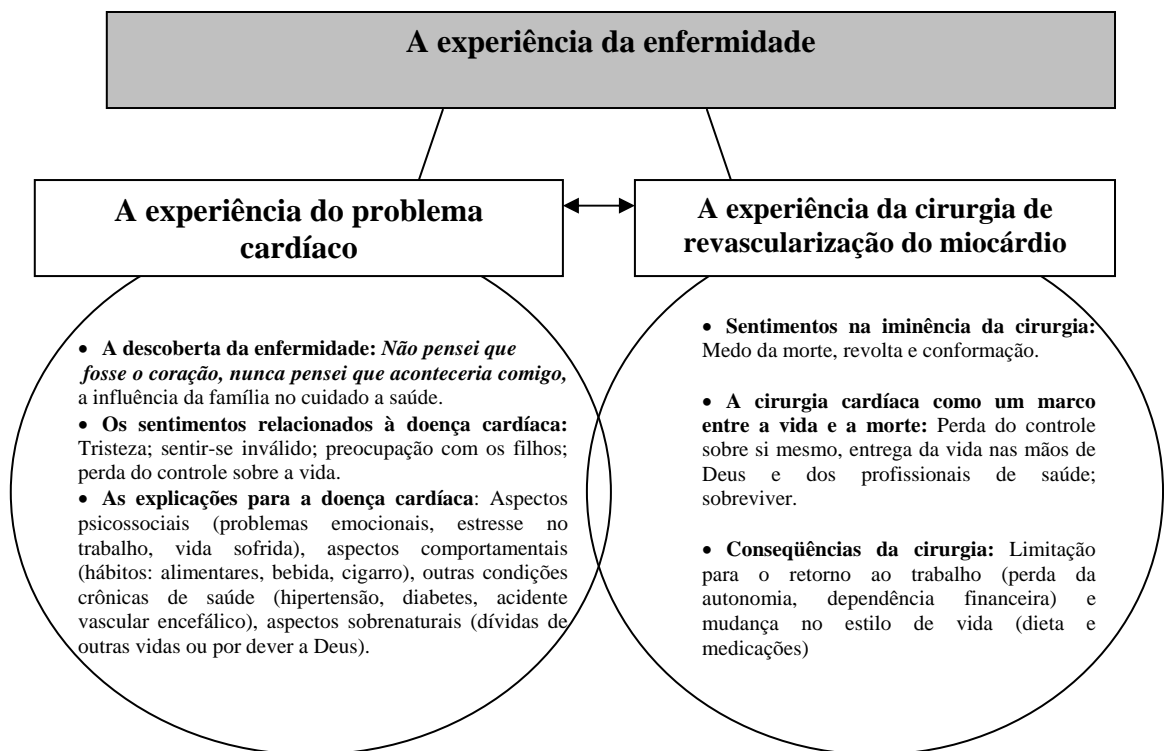


Figura 2 – Representação da inter-relação dos núcleos temáticos e unidades de significados relacionadas à experiência do problema cardíaco e da cirurgia de revascularização do miocárdio

No núcleo temático **a experiência do problema cardíaco**, foram agrupadas as unidades de significados relacionadas à descoberta, aos sentimentos e explicações relacionados à doença cardíaca. As unidades de significados estão inter-relacionadas e, por essa razão, optou-se por apresentá-los em seu conjunto. Nos depoimentos dos participantes, ao perceberem algo errado e/ou quando não se sentiram bem, as pessoas procuraram fazer uma avaliação e descobrir o que estava acontecendo com seu corpo. As manifestações serviram de alerta - *algo não está bem comigo* (SILVA, D.V.G., 2000). Assim, os

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

participantes iniciaram a narrativa referindo que *nunca tinha passado pela cabeça que isso poderia acontecer*.

Não imaginavam que *o mal-estar, a angústia no peito, a dor no braço, a dor no estômago, a dor nas costas e no pescoço* pudessem consistir em “possíveis” problemas no coração, órgão que para eles significa *a vida e, se parar, acabou!* Percebiam que algo estava diferente com o corpo e associavam esse fato a outros problemas como estresse, depressão, vida sofrida. De um modo geral, referiram que não sentiam nada no coração. Algumas narrativas ilustram essa percepção.

Acho que esse problema meu do coração é antigo. Achava que era o estômago e o pulmão, porque eu fumei durante muito tempo (S5, M, 65). Ele tossia muito e parecia que era uma gripe que não sarava. Ele reclamava que doía o peito, que chiava, que doía o estômago, ele falava que a dor era no estômago (Filha S5, 36).

[...] eu antes eu já sentia uma fraqueza na caminhada, mas eu achava que era por causa da idade, eu não estava tendo o mesmo rendimento que eu tinha antes. Eu falei para ele doutor eu vim consultar por insistência da mulher, mas eu não tenho nada, minha saúde é de aço inox não enferruja! E ele falou coronel, mas até aço inox é preciso a gente botar azeite porque senão estraga (S10, M, 58).

Fiz a cirurgia de ponte de safena! Mas não sentia nada no coração, não tinha nada! [...] eu nem sabia que eu sofria do coração! [...] mas aí veio a doença e me atacou (S2, M, 64).

Os participantes do estudo mencionaram que não esperavam que esse tipo de problema viesse afligir suas vidas. Ignoravam que esse problema pudesse acontecer em decorrência de outros problemas de saúde preexistentes como hipertensão arterial, diabetes; ou em decorrência do consumo de alimentos gordurosos, da falta de exercício físico e/ou do uso do cigarro. Mencionaram que *nunca pensaram que isto aconteceria com eles*.

Dos onze sujeitos, dez eram hipertensos e, desses, apenas um (S1, F, 64) fazia uso da medicação anti-hipertensiva regularmente, antes de vivenciar o problema cardíaco. Os demais mencionaram que não tomavam a medicação, pois *não sentiam nada*, não achavam que a pressão estivesse alta: *eu ignorei o problema da pressão!*

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

[...] eu comecei a sentir o problema de pressão alta. Fui ao cardiologista, ele passou o remédio e eu comecei a tomar o remédio para pressão, mas depois [que melhorou dos sintomas], eu não dei importância e larguei de tomar o remédio (S10, M, 58).

Dos dez familiares, seis mencionaram ser hipertensos, sendo que desses, quatro estavam em crise hipertensiva no momento da visita realizada sem uso de medicação por não estarem sentindo nada. Esses quatro não realizavam consulta ao cardiologista há pelo menos dois anos e restringiam o uso da medicação somente quando tinham algum sintoma como dor de cabeça, mal-estar, insônia e batedeira. Os familiares desses sujeitos também não relacionaram a pressão alta ao risco para a coronariopatia: *nunca pensei que eu também pudesse ter o problema que a minha esposa teve* (Esposo S4, 58) (após ter participado das entrevistas e discussões realizadas com a pesquisadora).

Um aspecto peculiar para esse grupo social é que a coronariopatia e os sintomas da obstrução surgiram, na percepção dessas pessoas, de modo silencioso, em um processo evolutivo aparentemente lento e progressivo, gerando limitações físicas que foram percebidas, em geral, por meio de sintomas que geraram a necessidade de procurar apoio terapêutico por insistência dos familiares.

Kleinman (1980) refere que as pessoas utilizam diferentes modelos explicativos e recorrem a diferentes setores de cuidado à saúde ao vivenciarem a experiência da enfermidade (*illness*). Esses setores de assistência à saúde são sobrepostos e interligados e se dividem em setor informal (família), setor popular (curandeiros) e setor profissional (médicos, enfermeiros e demais profissionais). Neste estudo, as pessoas, ao perceberem um possível comprometimento no estado de saúde, lançaram mão inicialmente do setor informal, mais especificamente relacionado ao mundo social familiar. Os sujeitos escolheram, antes de buscarem o médico, tratamentos indicados por pessoas de sua rede social. Após se

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

aconselharem com essas pessoas é que, em geral, procuraram o setor profissional (médico) para uma avaliação de seu estado geral de saúde.

Ferreira (1998) afirma que as práticas de cuidados do corpo são orientadas por uma lógica que resulta da experiência social e produzem interpretações que adquirem significado a partir de processos compartilhados no cotidiano, como descrito nas falas a seguir.

[...]. Minha mãe fez um remédio para ele. [...] foi um chá de capim cidreira, e pôs um óleo que é bom para dor (Filha S5, 36).

[...] nós fizemos um café forte sem açúcar, para ver se ela reagia. (Filha S1, 39). [...] a minha mãe [da paciente] quando era mais nova teve um começo de um derrame ou um enfarte. A gente não sabia porque naquele tempo a gente vivia na roça! Aí o médico veio e disse faz um café bem forte! Deu o café e ela recuperou! E eu senti que quando eu tomei o café, melhorei dentro de mim, parece que deu mais resistência (S1, F, 74).

Após perceberem que não melhoravam os sintomas, com a utilização da medicação caseira, os sujeitos delegaram para o familiar o controle da situação. Um dos participantes referiu que o irmão morreu de infarto fulminante e isso fez com que *caísse a ficha*, alertando para que ele também talvez tivesse o mesmo problema.

[...] quando o irmão dele (S8) teve o infarto, ele assustou, aí caiu a ficha que realmente ele precisava fazer um *check-up*, mas ele não sentia nada, nadinha (ESPOSA S8, F, 62).

[...] quando ela (S1) viu que não tinha mais jeito (a mãe recusava ir para o hospital) ela disse: agora você faça o que quiser! Foi quando colocamos ela no carro e corremos para o hospital (Filha 1, F, 39).

[...] eu só procurei o médico por insistência da minha esposa, pois por mim achava que era apenas cansaço e a idade (S10, M,58).

As práticas populares têm-se mantido nas diversas culturas e sempre foram utilizadas, essencialmente no seio familiar, como primeiro recurso para minimizar ou prevenir males. Nessa perspectiva, Silva et al. (1996) definem práticas populares como todos os recursos utilizados pelas famílias, pessoas leigas e por terapeutas populares, em que a

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

apreensão do saber se constrói no cotidiano e se transmite de geração a geração, e cujo fazer não está ligado a serviços formais de saúde.

A medicina científica e a medicina popular integram a percepção do processo saúde-doença dos seres humanos e, até mesmo, os mais incrédulos, em uma situação de fragilidade diante da doença, muitas vezes, recorrem às terapias populares, para o tratamento de doenças. São receitas de vizinhos, das mães, pessoas do convívio social, baseadas na experiência, sabedoria, observação e em informações veiculadas na mídia, prescritas para as diversas doenças.

Mesmo após vivenciarem a cirurgia, os sujeitos e familiares mencionaram que utilizam medicações caseiras, receitas de familiares, vizinhos e amigos. Alguns deixam, até mesmo, de tomar as medicações prescritas pelo médico, favorecendo aquele medicamento que, na concepção deles, é menos prejudicial.

[...] você já ouviu falar na casca da laranja da terra? É bom para o colesterol. Eu tiro a casca dela todinha, seco no sol, bate no liquidificador e faço aquele pó. Aí eu tomo um tanto assim na colher, tomo de manhã, hora que eu lembro, eu tomo, e o guaraná *diet* com hortelã miúdo. Aquela hortelã e limão, um copo de caldo dele bate no liquidificador e tomo. Esse guaraná com hortelã foi uma senhora bem idosa que morou ali, ensinou pro meu esposo, falou para ele que é bom para pressão, que é bom para o colesterol, aí a gente está fazendo, termina um litro a gente faz outro. Então eu tomo assim para prevenir, já que eu tenho medo do colesterol voltar (S4, F, 53).

Estou chupando muito abacaxi para queimar o colesterol. Ensinaram-me que a folha de cana caiana colocada no chá com pouca água que ajuda a combater o colesterol também (S3, M, 56).

Ao atribuírem significado à doença cardíaca, os sujeitos mencionaram sentimentos relacionados à tristeza, sentir-se inválido, preocupação com os filhos e com a morte, e sentimento de dever a Deus (a doença como castigo). A percepção da doença aparece associada à sensação de fraqueza física, afetando a disponibilidade do corpo para a realização de atividades. Nesse sentido, a fraqueza atinge os planos de vida da pessoa (fraqueza física e

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

moral), da vida social (desemprego) e da vida sobrenatural (pecado), como descrito na fala a seguir.

[...] Quando eu adoeci fiquei muito triste, eu só pensava coisa ruim! Principalmente hora que me deram a notícia que eu tinha que fazer essa ponte safena! Aí para mim acabou tudo! O mundo desabou (S4, F, 54).

[...] é terrível! Não tem coisa pior que a doença! Quando você está com saúde, você tem disposição de fazer tudo e quando você está doente, você tem as coisas para fazer e não faz tudo. Eu fico pensando gente, mas estou tão inválida! Não poder mais sair sozinha! Isso baqueia muito! Isso para gente que já teve saúde e chega a um limite desse, a gente tem que ficar mesmo só orando e pedindo a Deus para saúde voltar! É isso que é muito angustiante para gente, não ter saúde (S6, F,57).

A doença é uma prova que a gente tem que agüentar firme mesmo! Tenho muito medo de encontrar com Deus e eu não ter feito certo aqui. [...] Eu não fico triste com doença [quando é com ela porque quando a doença é com os filhos o discurso muda]. Eu fico achando que é porque eu mereço. Eu boto isso na mente: eu estou doente porque eu mereço, porque eu devo a Deus e eu tenho que pagar é com doença. Porque a doença faz parte, eu que provoquei ela, não foi Deus. Eu fiz alguma coisa errada ou eu comi alguma coisa que não faz bem e não era para comer ou eu tive alguma contrariedade que não era para ter, eu penso assim. Talvez em outras encarnações, talvez vocês não acreditem, mas eu acredito, eu também tenha plantado alguma coisa que não foi bom e nessa eu tenha que acertar. Eu sempre digo: “é prova”! É porque a gente tem que passar mesmo. Agora quer ver eu desequilibrar é um filho adoecer, um filho ou um neto, eu fico desequilibrada, aí eu fico pensando: meu Deus! Porque não bota para mim, que já sou de idade? Não deixa para os meus filhos não (S1, F, 74).

Semelhante ao encontrado em outros estudos (NUCCI, 2003; SILVA, A.L., 2000), nesta investigação foi identificado nas narrativas dos participantes que a percepção da perda da saúde faz a pessoa se sentir sem condições de prazer, com prejuízos físicos (dor, limitação física para trabalhar, necessidade de mudar a dieta) e psicológicos (tristeza, ansiedade, sofrimento, sentimentos de inutilidade, de improdutividade e isolamento, frustração, perda da autonomia e da autoconfiança).

Além disso, o depoimento descrito anteriormente denota a percepção da culpa/responsabilidade do indivíduo pela doença. A culpa está associada à percepção da doença como castigo, como dívida por um comportamento inadequado e, portanto, algo

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

merecido que precisa ser vivenciado como uma provação. Nesse contexto, o indivíduo perde o controle sobre sua vida, suas decisões e escolhas, transferindo para outras pessoas e para Deus as responsabilidades pelos acontecimentos de sua vida. O afastamento de objetos, ambiente e estilo de vida podem trazer reações de ansiedade, com sentimentos de perda da privacidade do lar (NUCCI, 2003; SILVA, A.L., 2000).

O desenvolvimento da noção da doença como uma falha moral causa o sentimento de culpa nas pessoas, criando dificuldade maior para viver com a incapacidade, tornando a vivência dessa experiência vinculada ao sofrimento, à ansiedade e à dificuldade para lidar e aceitar as adaptações necessárias na vida cotidiana.

Estar doente significa, para os participantes do estudo, “parar”, não “poder trabalhar”, “não ter vontade de fazer as coisas”. E esses discursos representam o que Good (1994) chamou de rede semântica, isto é, uma série de repertórios interpretativos que se organizam para representar a doença, na medida em que os sintomas e os sinais percebidos introduzem uma modificação no cotidiano da pessoa e de seu grupo social. As representações que os indivíduos constroem de saúde-doença estão ligadas a conjuntos específicos de conhecimentos e valores que são próprios de cada cultura e de cada sociedade (GOOD, 1994). Para ele toda doença é um fenômeno significativo e a atividade de cuidados à saúde deve ser sempre interpretativa. O profissional de saúde deve reconhecer que o doente possui seu próprio ponto de vista a respeito de seu estado e elabora sua própria explicação, a qual está enraizada na sua cultura (ALBARRACÍN, 2001; GOOD, 1994).

Helman (2003) afirma que a cultura possibilita a construção de um padrão de sinais e sintomas, caracterizando-os como doença popular. No contexto das diversas explicações para o adoecimento, percebe-se que a doença não está centrada no corpo físico, porque ela é fruto da relação de outras dimensões que integram a vida dessas pessoas, ou seja, as dimensões pessoal, social e sobrenatural (HELMAN, 2003).

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

Outro aspecto, descrito nas narrativas, foi a relação da doença ao pensamento mágico-religioso, que também foi evidenciada por Redko (1992). Esse pensamento articula Deus como agente, como única força capaz de produzir a doença. Neste estudo, muitos acreditavam que apenas Deus, ou alguma força divina, poderia efetivamente salvá-los da doença. Associaram a Deus, além da doença, os problemas de ordem social, incorporando a noção que exime os sujeitos da responsabilidade pela doença e, conseqüentemente, o sofrimento advindo dessa experiência (MARUYAMA, 2004).

Ao buscarem em sua história de vida explicações para a doença cardíaca, os participantes narraram situações da vida pessoal que geraram estresse (perda de entes queridos, trabalho estressante, vida corrida, sofrimento familiar), outros problemas de saúde (diabetes, hipertensão, depressão, problema renal), hábitos e comportamentos que compreendiam como não saudáveis (comida gordurosa, fumar cigarro, não fazer exercício, vida estressante). Algumas narrativas ilustram essa percepção.

[...] Eu tive depressão antes da cirurgia. Logo depois veio o infarto e a operação. Toda vida tive problema de nervo! Tive uns partos muito descontrolados. [...] Sofrimento de marido, porque ele era muito farrista, uma pessoa boa, mas não dava a assistência que a gente precisava (S1, F, 74).

[...] O primeiro problema que apareceu em mim foi o diabetes. Eu não sentia nada! Eu pensei que não era nada, eu facilitava; eu comia muito, macarrão, carne de porco, esses trem tudo que faz a diabete aumentar! Acho que o diabetes atacou o coração. Eles passaram o remédio, mas eu não tomava nada! Eu não achava que fazia mal, nunca pensei que fizesse mal. O diabetes também secou o rim e, nessa época, que certamente começou a atacar o coração. Agora eu não sei qual que enganou o outro: se foi o rim que atacou o coração ou se foi o coração que atacou os rins. Porque eu estava fazendo exame de rim quando o doutor falou que eu ia fazer o exame do coração. Mas no coração mesmo eu não sentia nada (S2, M, 64).

[...] Antes eu bebia, me dava crise [depressão] eu bebia, agora eu não bebo, pensei que eu nunca mais ia ter a crise [depressão], mas voltou e voltou pior! [...] eu bebi muitos anos, muitos anos! Eu era alcoólatra. Aí eu fiz tratamento. Agora o cigarro eu não consegui. Eu entrei na igreja evangélica e fiquei um ano para ver se eu conseguia deixar de fumar mas eu não consegui! [...] se eu ficar sem o cigarro eu entro em depressão. A doutora. disse que não sabe como ela vai tirar isto de mim (S 11, F, 57).

As narrativas retratam o conceito de experiência da doença considerado como um modelo explicativo e, nesse sentido, os participantes utilizaram justificativas para a doença,

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

fundamentadas em termos de processo social, psicológico e fisiológico. A reconstrução do significado da experiência da doença na vida dos indivíduos parte de construções biológicas e sociais, tornando seu significado um objeto social relacionado à experiência vivida em um contexto simbólico e cultural (GOOD, 1994).

Na cultura popular, o conhecimento etiológico é holístico e ecológico, levando ao desenvolvimento de teorias populares que explicam os aspectos referentes ao processo saúde-doença (causa da doença, tratamento, cuidado), a partir das experiências de vida construídas e reconstruídas, do contato do indivíduo tanto com a medicina “oficial” (modelo biomédico) como com sistemas alternativos (visão holística) (MINAYO, 1988).

Kleinman (1988) denomina enfermidade à percepção das alterações físicas sofridas pelas pessoas e às relações com outros aspectos de suas biografias. O conhecimento de cada pessoa assimilado e incorporado por suas experiências e interpretações, construído nas redes de relações, orienta o indivíduo para o entendimento da desordem física e para as formas de reorganizar essa desordem. A experiência da enfermidade é moldada culturalmente e assume muitos sentidos em decorrência da perspectiva cultural. Por isso, a experiência é caracterizada como polissêmica ou multivocal.

Os participantes relacionaram a coronariopatia aos hábitos alimentares anteriores, mencionando terem feito uso de alimentos gordurosos, que simbolizava, na perspectiva deles, uma comida gorda, gostosa e com “sustância”. Referiram que se alimentar bem significava ingerir carne gorda, farofa, verdura, arroz e feijão. Os sujeitos mencionaram o uso freqüente de banha de porco e óleo em grande quantidade.

[...] eu achava que eu nunca adoecia! Gostava de comida gorda, carne, lombo de gado assado, carne de porco. Eu fumava muito! Então com essa coiserada a saúde vai saindo! Eu achava que não fazia mal (S2, M, 64).

[...] antes eu comia carne gordurosa, aquele pedaço grande e quanto mais gordurosa melhor (S10, M, 58)

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

Alguns mencionaram que não sabiam que a alimentação representava possível risco para saúde, outros disseram que apesar de saberem *nunca pensaram que fizesse mal*.

[...] antes da cirurgia eu comia tudo! Se eu ia fazer uma galinhada era com bastante óleo, eu tirava o arroz assim, ficava uma colherada de óleo no fundo da panela, e eu sabia que não podia, que fazia mal, mas eu não tinha sentido nada! Então vamos comer, tocar a bola para frente! Eu nem sabia que existia esse tal de colesterol! (S4, F, 53). Carne gordurosa eu não como, antes eu comia e gostava de gordura, aqueles pedaços grandes, quanto mais gordurosa melhor, sabia que fazia mal, mas comia (S10, M, 58).

Helman (2003) afirma que a comida não é apenas fonte de nutrição. Ela tem muitos papéis e está profundamente entrelaçada aos aspectos sociais, religiosos e econômicos da vida cotidiana. Ao mencionarem aspectos referentes ao padrão alimentar as pessoas referiram ser esse um comportamento construído por meio da troca de experiências no núcleo familiar. Os sujeitos deste estudo referiram que a “carne gorda” simbolizava para eles saúde, sustância, força e prazer. A banha de porco e o óleo foram identificados como temperos que dão sabor ao alimento, tornando a comida saborosa e o ato de alimentar fonte de prazer. A alimentação foi descrita também como ritual familiar vinculado a celebrações significativas como Natal, Ano Novo, dia das mães, aniversários entre outros.

As pessoas, quando interrogadas frente à doença, elaboram uma teoria causal que se constitui em uma forma de explicá-la. Atribuem à doença fatores como o ritmo de vida, a alimentação superficial, a poluição ambiental, que são vistos como fatores nocivos contra a natureza intrinsecamente sadia (HERZLICH, 1969). A doença, na perspectiva dos participantes, representa tornar-se dependente, sentir-se inválido e triste.

A interpretação das narrativas acerca da experiência do problema cardíaco possibilitou a compreensão da complexidade da realidade social analisada, tendo em vista que cada uma dessas pessoas tem uma história de vida. Observou-se que as pessoas atribuem ao problema vivenciado causas de ordem física (ter outras doenças crônicas, adotar estilos de vida considerados inapropriados para sua saúde) e/ou psicossocial (ter uma vida sofrida, de

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

muita luta e estresse). O “problema de nervo” foi mencionado como provocador de ansiedade, depressão, sofrimento e influenciado pelas relações sociais (MINAYO, 1988).

Sendo assim, torna-se necessário que os profissionais de saúde compreendam que o conhecimento popular sobre a experiência de adoecer envolve, além da perspectiva biológica e física, aspectos sociais e culturais, e considerar que as pessoas, diante de uma situação de doença, utilizam o conhecimento científico e o senso comum que agrega valores, hábitos, costumes e rituais.

No núcleo temático **a experiência da cirurgia de revascularização do miocárdio**, foram agrupadas as unidades de significados relacionadas aos sentimentos na iminência da cirurgia (medo da morte; revolta com Deus - *por que eu?*; a conformação); a cirurgia como um marco entre a vida e a morte (perda do controle sobre si mesmo - a entrega da vida nas mãos de Deus e dos profissionais de saúde; sobreviver) e as conseqüências da cirurgia (viver com tranqüilidade, limitação para retornar ao trabalho – perda da autonomia, dependência financeira; mudança no estilo de vida – dieta e tomar medicações).

Os participantes mencionaram que apenas perceberam a gravidade e a situação de risco de morte a partir do momento que o médico mencionou a necessidade da intervenção cirúrgica imediata. Alguns sujeitos relataram que apenas perceberam o risco que corriam quando o médico disse “sua escolha é operar ou morrer”.

[...] Eu quase morri! Quando eu descobri que tinha que fazer [a cirurgia], que eu estava com esse problema, eu sempre tive medo do problema de coração! [...] parece que eu revoltei até com Deus! Eu pedia muito a Deus para me ajudar e que não me deixasse sozinha! (S4, F, 53).

[...] Quando disse que eu tinha que operar foi aquele choque, aquele impacto, mas tinha que operar mesmo! Se não operasse eu morria. Operando é que tinha a chance de sobreviver! Se não operasse com certeza morreria mais rápido. Então eu aceitei, eu resignei, entendeu! Então eu pedi a Deus para me ajudar, para me abençoar e o meu pessoal [família] me ajudou, me apoiou. Muitas orações (S10, M, 58).

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

Apesar dos avanços técnicos, o coração representa, para a maioria dos indivíduos, um “órgão único e centralizador”, o centro da vida, que movimenta o sangue, nutre todo o corpo e também é sede dos sentimentos, da moralidade e das paixões (BARCELLOS; CAMPONOGARA, 2001). É um órgão que, para muitos, representa a dualidade entre os extremos da vida e da morte (PIRES; SHAROVSKY; ROMANO, 1994; VICTORA, 1995). Assim, um dano nesse órgão pode ser percebido como uma ameaça para a pessoa, o corpo e a alma (CASSEN, 1979; VICTORA, 1995). Assim com no estudo de Silva A.F. (2000), o coração foi reconhecido como uma máquina, centro das emoções, da vida, da inteligência e da vontade.

[...] Mexeu em mim, no meu coração acho que arrancou um pedaço de mim! Está faltando um pedaço de mim! Eu fico pensando assim a coisa boa que eu tinha (saúde). Agora é fim de carreira, caminho da morte, penso tanta besteira (S3, M, 56).

O coração é o cérebro para mim é o centro da vida! É um aparelho que se parar acabou! (S4, F, 53).

Para os familiares, a cirurgia representou um momento de sufoco, desespero, medo da perda do ente querido, mas também um momento em que tiveram muita fé em Deus para que tudo transcorresse bem.

[...] a gente não esperava que fosse passar por isso, ficar entre a vida e a morte! Eu achava que ela não ia resistir e iria morrer. Quando ela veio para o hospital, eu achei que pela força que ela estava tendo, ela ia superar! E eu agradeço muito a Deus porque a gente sabe que não é fácil a pessoa passar por um problema desses! (Filha S1, 39).

[...] eu tinha muito medo porque ele falava não vou fazer (cirurgia) de jeito nenhum, esse povo vai me abrir, eu estou vendo que eu não vou sobreviver de jeito nenhum! Na época foi muito difícil! [...] a gente colocava na cabeça dele ‘pai tudo é por Deus e pelas mãos dos médicos. Graças a Deus foi indo e ele foi conformando. O doutor falou olha senhor não tem concerto, é cirurgia! Aí meu pai falou não, mas isso aí deve ter outra chance! Ele falou ‘tem outra chance, cirurgia ou morrer’! (Filha, S9, 30).

A gente [familiares] quando está com uma pessoa sua doente, também fica fragilizado (Filha, S 5, 36).

A família funciona como um sistema vivo, no qual tudo o que acontece a um de seus membros como, por exemplo, o processo saúde-doença, repercute sobre os demais. Os

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

modelos explicativos relacionados ao processo saúde-doença são construídos a partir do conjunto de crenças, valores, conhecimentos e práticas que geram ações da família para o cuidado da saúde de seus membros (ELSEN, 2002; SILVA, C., 2000). Entender a família como um sistema implica entender que a vigência do problema cardíaco poderá levar os familiares a experimentar o desequilíbrio, com potencialidade de crise.

[...] o médico cirurgião é objetivo. Para ele é mais uma cirurgia que eles estão fazendo! Se eles forem ficar amolecendo, escutando todo parente de paciente, eles estão perdidos! Todo mundo vai chorar! Mas só que acho que o direito meu de saber como era a cirurgia do meu pai, isso eu acho que eu tinha o direito de saber. Isso eu não abro mão não! (Filha, S5, 36).

Castro (1999) aponta que familiares e amigos, em qualquer momento da internação, enfrentam ansiedade, preocupação, angústia, incerteza, devido à necessidade de informação sobre o estado do portador, seu tratamento e prognóstico. Doença, hospitalização, procedimentos terapêuticos e cirúrgicos podem ameaçar o sistema familiar. Assim, deve ser garantida a possibilidade de esclarecer dúvidas ou outras informações específicas para que a família obtenha o equilíbrio necessário para se reorganizar e assumir a responsabilidade pelos cuidados da pessoa doente (ROMANO, 2002). Ao vivenciar a experiência de ter um parente internado em terapia intensiva, os familiares têm necessidade de receberem informações relacionadas ao ambiente, ao risco de vida, ao tratamento, entre outras. Neste estudo, a falta de informação foi mencionada como um aspecto que gerou sofrimento para os familiares.

Alguns sujeitos mencionaram que o momento mais difícil foi quando estavam na maca indo para o Centro Cirúrgico. Descreveram a insegurança, o medo de morrer e deixar a família, o momento em que, na perspectiva deles, realmente estavam “entregues nas mãos de Deus e dos profissionais”. A última lembrança foi a despedida dos familiares e que, quando acordaram, já estavam na UTI. Todos os pacientes mencionaram que “Deus, a partir daquele momento, assumiu o controle sobre seu destino e abençoou a mão dos profissionais de saúde que cuidaram deles na hora da cirurgia”. Mencionaram sentimentos relacionados à

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

vulnerabilidade, perda do controle sobre sua vida, suas decisões e escolhas e referiram, principalmente, a necessidade de encontrar conforto e segurança na equipe multiprofissional que esteve presente nesse momento de dor e sofrimento.

Na hora que foi para entrar no centro cirúrgico, o maqueiro chegou, ah menina! Minha família de Porangatu estava lá, minha irmã e a gente fez uma oração antes de eu ir. Subi naquela maca, meu Deus do céu! Seja feita a vontade Deus! (S4, F, 53).

O impacto maior é quando você vai naquela maca que vai na porta do centro cirúrgico e você tem que passar para lá e a sua família tem que ficar toda do lado de cá. Aquilo ali é um negócio que é para você pensar a vida, porque você vai para o lado de lá, mas não sabe se volta. Você não tem esta certeza, porque uma operação que corta o coração tem uma chance maior de ir a óbito (S10, M, 58).

A partir do momento em que a hospitalização passa a ser uma realidade na vida dessas pessoas, observou-se que a perda do controle, a ameaça de desamparo, o medo da morte e a sensação de isolamento foram vivenciados de modo sofrido, angustiante e solitário, tanto pelo o sujeito quanto seus familiares. Os estudos apontam que, em geral, a hospitalização ainda é orientada por um modelo de atenção à saúde que fragmenta, rotula, despersonaliza o sujeito e gera sentimentos de medo, insegurança e perda do controle sobre decisões e escolhas (HELMAN, 2003; LEMOS; ROSSI, 2002; SILVA, A.L., 2000).

[...] Tiraram a roupa, eu fiquei só de camisola. Tirou a dentadura, os óculos, o anel, tirou tudo! [...] eu parecia o cão! (risos). Eu parecia assim, uma pessoa jogada, indigente, sei lá! Eu achava que como tenho o plano de saúde há 26 anos, eu seria tratada com mais carinho! Eu disse para o médico: como é que o senhor me interna aqui! E eu fico aqui pelada, bem dizer (S1, M, 74). Nunca vi pessoa pelada em hospital assim não, precisa disso não! O negócio é no coração, porque tiraram a minha calcinha, tiraram tudo, eu toda vida tive vergonha disto. [...] Isto foi uma coisa que ela reclamou demais! A dentadura e a calcinha, foram o que ela mais reclamou! (Filha, S1, 39)

Os estudos denotam que, ao vivenciarem a cirurgia de revascularização do miocárdio, as pessoas enfrentam uma série de sentimentos desde o diagnóstico da necessidade da cirurgia até o período de reabilitação. Em geral, os sentimentos são medo da cirurgia e da morte, o sofrimento com a separação da família e o afastamento de seu ambiente e a perda de controle sobre si mesmo (ROMANO, 2002; VARGAS; MAIA; DANTAS, 2006; SILVA, A.L., 2000).

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

Outros estudos mostraram que a experiência da internação na unidade de terapia intensiva é um momento difícil, angustiante, no qual o barulho, desconforto, sede, o frio, a presença do tubo endotraqueal, a perda da identidade e privacidade foram vivenciadas (GÓIS; DANTAS, 2004; LEMOS; ROSSI, 2002; ROMANO, 2002).

Ainda hoje, mesmo com a ampla discussão sobre a necessidade de humanizar o atendimento em ambientes como a UTI, transparece as raízes do cuidado fragmentado, despersonalizado, centrado na execução de tarefas e agressivo com o paciente e seus familiares (VILA; ROSSI, 2002). Isso denota que os modelos explicativos de pacientes e familiares e equipe multiprofissional, ainda são orientados por uma lógica e valores culturais diferentes, distanciados da possibilidade do reconhecimento do cuidado acolhedor, empático e condizente com as necessidades expressas pelos participantes do estudo.

A partir do momento em que vivenciaram a cirurgia, os sujeitos mencionaram a fé em Deus como o principal apoio para superarem e conseguirem enfrentar a situação. A religião e a fé foram estratégias que possibilitaram não só a compreensão da doença, mas, também, o tratamento, possibilitando com isso que as pessoas reagissem de modo positivo à experiência do adoecimento (MARUYAMA, 2004; SILVA, A.L., 2000).

Nesse sentido, além do apoio familiar, a espiritualidade aparece como importante estratégia para o enfrentamento da situação de perda e de controle sobre os acontecimentos futuros em relação ao corpo. Para essas pessoas, esse foi um momento em que Deus assumiu o controle do que aconteceria dali para frente. Deus é considerado como o Ser que dirige a vida e encontram Nele a segurança, a paz e a harmonia necessárias para enfrentar tanto sofrimento, incerteza e angústia (MINAYO, 1988).

A religião é uma das teias de significados que compõem a cultura, que nada mais é do que sistemas de significados transmitidos historicamente e incorporados como símbolos, por meio dos quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

suas atividades em relação à vida. Os símbolos expressam a visão de mundo, modelam a vida dos sujeitos e dão sentido às experiências (GEERTZ, 1989). Sendo assim, a religião, por meio de símbolos, fornece explicações para as ambigüidades percebidas, os paradoxos da experiência humana e os acontecimentos inexplicáveis, decorrentes da desordem produzida pelo adoecimento, integrando-os à lógica do sagrado (GEERTZ, 1989; MARUYAMA, 2004).

A religião serve como intermediária entre a razão e as angústias mais profundas do ser, que precisa de respostas para questionamentos cruciais como o sentido existencial. Diante do desamparo suscitado pela possibilidade da morte, é para a religião que o ser humano se volta. A religião possibilita o alívio da angústia que se instala diante da impotência, do medo frente ao sofrimento da perda, quando o ser humano entra em contato com seu limite (NUCCI, 2003).

Todos os participantes deste estudo referiram ter alguma crença religiosa, com predomínio da religião católica e evangélica. Para esse grupo social, *Deus está no controle! É ele quem tem o poder de curar e livrar da doença!* A fé, a crença na dimensão do Sagrado, parece incorporada à pessoa que vivencia a experiência da enfermidade, que busca nos momentos de dor e incertezas o alívio e a esperança da ajuda divina para lhe dar ou resgatar o sentido da vida, ou uma abertura para a eternidade (NUCCI, 2003).

Ao narrarem a importância da cirurgia em suas vidas, os pacientes reconheceram que melhoraram após a cirurgia no sentido da saúde física. Sobreviveram! Agradeceram a Deus, pois *se não tivessem feito a cirurgia poderiam ter morrido*. Alguns mencionaram que, após a cirurgia, a vida está mais tranqüila e mais calma. A pressão melhorou, hoje faz as coisas que tem vontade, passaram a ter mais *medo da morte, mais atenção e cuidado com o corpo, passaram a fazer o que gostam e consideram que hoje vivem melhor, com mais tranqüilidade sem tanta correria e estresse*. As narrativas ilustram esse pensar.

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

[...] O meu coração está bem melhor (após a cirurgia) está mais tranqüilo. Eu estou mais calma, noto que tenho que poupar mais a minha vida! Ser mais controlada! Porque de primeiro eu não ficava sossegada. Agora eu passo a tarde toda deitada numa rede. Não estou nem aí! Assisto televisão, acordo tarde (S1, F, 74).

[...] a minha saúde melhorou demais! Porque do jeito que eu estava se eu não tivesse feito essa cirurgia, acho que eu tinha até morrido. Deus me livre! (S5, M, 61).

[...] eu não sinto mais aquelas coisas que eu sentia [antes da cirurgia], aquela falta de ar, aquela fadiga, aquele cansaço, aquele disparo do coração! (S4, F, 53).

“Hoje eu estou forte e são! Vou para os forrós, danço a noite toda se for preciso! Inclusive estou até namorando, não casei porque não estou aposentado, se me aposentar eu vou casar também.” (S9, M, 62)

[...] eu levo minha vida normal! Mas depois que você faz a ponte de safena, o seu medo de morrer aumenta! Porque a pessoa que está boa, nunca fez [a cirurgia] está bem e morre. E você que já fez, o negócio já não está funcionando direito [o coração], não é um negócio assim 100%. Você fica sempre com aquela preocupação! Você vai dormir à noite, aí você não sabe se vai acordar entendeu! Hoje eu vivo melhor. Eu procuro não me aborrecer (S10, M, 58).

Considerando a descrição da experiência da enfermidade e dos problemas socioeconômicos vivenciados pelos participantes do estudo, observou-se que a cirurgia cardíaca marca uma ruptura no modo de viver, de trabalhar, de compreender o processo saúde-doença e na posição social no núcleo familiar. Embora os participantes tenham mencionado que a vida melhorou após a cirurgia, referiram que o medo da morte ficou mais intenso, gerando um sentimento de vulnerabilidade. Da mesma forma, embora tenham mencionado que agora cuidavam de sua saúde, em algumas narrativas, os comportamentos expressos, bem como aqueles observados, retratavam a dificuldade da mudança de estilo de vida. Alguns sujeitos mantinham hábitos anteriores e não faziam uso das medicações prescritas pelo médico.

Os participantes relataram que, em decorrência do problema que vivenciaram, os gastos passaram a ser relacionados essencialmente à compra dos medicamentos, alimentação e despesas da casa em geral. A falta de dinheiro é percebida, mesmo entre os sujeitos aposentados, com vergonha, tristeza, frustração, mas, ao mesmo tempo, com a conformação com a realidade que vivenciam.

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

[...] Esse salário mínimo não é só para eu comprar remédio, esse salário mínimo eu tenho que multiplicar em muitas coisas! (...) eu tenho que ajudar em casa! Então você vê não é fácil! Porque o que é 260 reais hoje?! Aí se eu tirar 60 reais desse remédio, fica 200! Aí eu vou ajudar a pagar energia, vou ajudar pagar água, telefone! Aí já vem a despesa, para comprar...e todo dia que você vai ao supermercado você deixa um pouquinho de dinheiro lá! Eu recebo hoje, quando é amanhã estou procurando por dinheiro! Então é muito difícil a vida da gente é muito assim com altos e baixos! [...] eu fico entre uma dívida, pagar telefone, energia e água! [...] 240 reais para quem bebe remédio direto não dá para nada! Mas não pode reclamar não! (S6, F, 57).

Então eu fico sem dinheiro de tudo, tem dia que não tem dinheiro nem para comprar o pão! [...] as medicações eu compro, gasto de 200 a 300 reais de remédios por mês. Às vezes, de seis remédios eles dão um. Tem remédio que eu tomo que é muito caro, então fica muito difícil. A gente também fica confusa com essas coisas que acontecem com a gente! (S2, M, 64).

A minha situação financeira é zero. Satisfeito ninguém pode estar! Como que uma pessoa vive sem ganhar, sem uma renda! [...] eu já conformei, porque trabalhar a gente não agüenta mais! Conformei! (S9, M, 62).

Dos onze sujeitos, todos são hipercolesterolêmicos, com a medicação antilipêmica prescrita no pós-operatório. No entanto, no momento da primeira visita, cinco mencionaram não estarem tomando a medicação em função de seu elevado custo, pois precisam comprar duas caixas por mês (30 comprimidos em cada caixa e tomam dois comprimidos por dia), cujo custo é de sessenta reais. Nesse sentido, o uso dessa medicação fica condicionado à doação pelo médico de amostra grátis e à aquisição pelos filhos. Três familiares referiram que o pai ou a mãe não contam quando a medicação está acabando para poupá-los do gasto financeiro.

[...] meu pai levanta cedo, você pergunta o senhor já tomou o remédio? Ele fala já! Mas se você for ver ele não tomou nada ou se não o remédio acaba e ele não pede na farmácia! Ele deixa e quando você percebe não está tomando (Filha, S5, 36).

[...] o remédio acaba e tem dia que eu falho mesmo! [...] é ruim tomar remédio todo dia! É muito gasto para eles, eu não gosto (S5, M, 65).

[...] fiquei sem o medicamento por causa de dinheiro! Agora meu menino comprou! Agora Deus abençoando, eu não vou ficar sem! Porque ele compra com prazo de trinta dias e já vem descontado no salário dele. Fico esperando para ver se, o dinheiro sobra! Porque os meninos trabalham, mas ganham pouco! (S6, F, 57).

A medicação antilipêmica e redutora de colesterol é considerada de alto custo, e tem sua distribuição gratuita a pacientes com indicação, sob responsabilidade do Estado. Durante a realização da pesquisa, identificou-se o local, bem como o procedimento para que o sujeito tivesse acesso à medicação. Quatro pacientes já sabiam dessa possibilidade, mas referiram que preferiam comprar ou ficar sem, pois a *burocracia é tanta que dá para desistir* (S2, M, 64) ou *não adianta, você vai lá faz o cadastro e na hora de pegar não tem, chega lá é tanto papel, tanto exame que eu gasto passe de ônibus, almoço e ainda não dá certo* (S9, M, 62)!

Apenas um paciente do estudo mencionou receber adequadamente a medicação. Ainda assim, ele referiu a difícil burocracia para ter acesso ao medicamento.

[...] agora eu estou pegando lá no posto de saúde. Foi dois a três meses para eu conseguir pegar! A médica enjoou porque todo mês, eu tinha que ir lá para ela assinar. Eles falavam isto não pode, eu falava não é possível isso tudo para pegar só esse remédio! Eu fiz uns processos e levei lá para a médica ela assinou, levei lá até que eles conseguiram liberar. Agora eu consigo, mas não é fácil não! (S7, M, 72).

É necessário facilitar e otimizar o tempo e a trajetória para ter acesso à informação e medicamento no sistema de saúde, como apontado pelos sujeitos do estudo. No entanto, a distribuição da medicação gratuita por si só não educa a população para a promoção de saúde.

Alguns desses participantes mencionaram que, após vivenciarem a revascularização do miocárdio, tiveram diminuição da renda mensal decorrente da incapacidade para continuar exercendo as atividades laborais como, por exemplo, não poder carregar peso, convivência com outros problemas crônicos (diabetes, insuficiência renal crônica, hipertensão arterial). Os familiares mencionaram que ajudam com o que podem e que, por serem funcionários autônomos, o rendimento salarial depende do quanto conseguem produzir no mês.

Principalmente os homens mencionaram a frustração, a preocupação com o trabalho e a situação financeira, por compreenderem que a vida da família ficou sobrecarregada para os filhos e para a esposa depois que adoeceram. Quando se referiram ao trabalho, diferenciaram

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

as atividades de cuidados da casa (fazer café, lavar e secar a louça, varrer a casa, cuidar do jardim, capinar o quintal) e do trabalho na rua (emprego/serviço remunerado). Mencionaram que ajudam em casa, mas que não gostam e que queriam fazer outra coisa (voltar a ser camelô, vender abacaxi, cuidar da roça, ser pedreiro).

Referem que não conseguem mais trabalhar (fora de casa) devido à limitação física decorrente da cirurgia, por medo de apresentarem novamente o problema no coração, por se sentirem debilitados e cansados, por acharem que ninguém quer empregar uma pessoa doente, enfim, mencionaram que se tornaram mais dependentes.

[...] o médico que fez a cirurgia falou ‘O senhor vai aposentar por invalidez porque o senhor não vai poder trabalhar mais’! O meu serviço é pesado, eu trabalho em obra civil e é pesado, mexer com madeira, porta, cerâmica, azulejos, acabamento fino, tudo é pesado. Então eu não posso, e por isso estou sem receber até hoje. Se não fosse as minhas filhas, eu já tinha até morrido de fome! (S9, M, 62).

[...] mas não trabalhar [fora de casa] deixa ele um pouco triste! Ele já pensou em vender água de côco, laranjinha e tem uma loucura para comprar um carrinho daqueles de hot dog, para ele vender, fazer qualquer coisa para ganhar o dinheirinho dele. Ele está falando que não, mas ele não é muito satisfeito com este negócio de ficar em casa! (Filha, S5, 36).

Meu Deus do céu, que vida é essa! [...] eu desempregado, não trabalho mais! Passa noite, passa o dia e é a mesma coisa, comer arroz e feijão todo dia! Essa vida esquisita, tem hora que eu penso que é até uma provação que Deus pra nós dois. Passar por tudo isso! Eu me sinto humilhado com isso! Como se fosse uma pessoa sem valor, não vale mais nada! Tem hora que eu fico pensando, tanto que eu era trabalhador, trabalhava a noite toda! Eu agora desse jeito que eu estou medroso! Desse jeito eu não estou satisfeito não, com a minha vida não! Antes de operar eu ficava satisfeito, sentia feliz, alegre. Agora não estou trabalhando e isto me entristece! O dinheiro não dá nem pra comprar meu remédio direito! Tem vez que é 50 pra interar pra fazer alguma despesa em casa, os outros 50 compra de remédio quando dá! Tem vez que a minha mãe dá um dinheirinho, outra vez algum irmão e vai vivendo assim! (S3, M, 56).

Quando o trabalhador do sexo masculino adoece confronta-se com uma situação de incapacidade para o exercício do labor e, muitas vezes, torna-se impossibilitado de retornar à sua atividade habitual, por conseguinte, a enfermidade, ao tirá-lo do espaço público e masculino do trabalho, remete-o para o espaço do privado, do feminino. Assim, o homem, ao vivenciar a experiência da doença, enfrenta uma ruptura de identificação que poderá, de

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

algum modo, gerar um sofrimento subjetivo, pois implica sentimentos de impotência, vergonha e isolamento (NARDI, 1998).

As mulheres que fizeram parte desse grupo, apesar de apresentarem baixo nível econômico, referiram que a grande preocupação e limitação que vivenciaram durante esse período, estiveram relacionadas, principalmente, à incapacidade para retornar ao trabalho doméstico, exercendo atividades como lavar, passar roupa e carregar peso. Observou-se que a preocupação com o cuidado dos filhos, do marido, da casa que transparece nas falas das mulheres e, em alguns momentos, mencionaram que, ao vivenciarem o problema, a primeira coisa que pensaram foi: *meu Deus preciso cuidar dos meus filhos!*

A mulher não refere tanto sofrimento, pois ainda tem a possibilidade de ajudar nas atividades domésticas, o que já fazia parte de seu referencial cultural, no entanto, também mencionam a dificuldade para ajudar nas despesas da casa como um problema.

Eu continuo ajudando na lida da casa, faço o almoço, lavo roupa sem fazer muito esforço. [...] fico triste por não ajudar nas despesas, porque não tem dinheiro. Um salarinho para você ter que comprar remédio, ajudar nas despesas da casa! Porque os meninos trabalham, mas ganham pouco! [...] eles que pagam aluguel, que pagam tudo, então eu tenho que ajudar em alguma coisa! [...] eu fico entre uma dívida, pagar telefone, energia e água, ou às vezes as coisas não entra para dentro de casa! Eu fico sempre frustrada! A gente está pelejando para ver se Deus abençoa! (S6, F, 57).

Nesse sentido, é inegável que a experiência da doença tem representações diferenciadas considerando o gênero. Negar isso seria negligenciar que, culturalmente, homens e mulheres exercem papéis sociais diferentes, não apenas em relação ao sexo, mas, principalmente, aos múltiplos padrões culturais familiares construídos ao longo de sua existência. Dependendo desses padrões, o significado de adoecer terá impacto diferenciado sobre a vida de homens e mulheres. O homem deixa o *status* de provedor da casa e torna-se dependente da mulher e dos filhos. A mulher continua dentro de casa, mas passa a depender mais dos filhos. Urge considerar essa percepção nos referenciais de atendimento à saúde para que não sejam negligenciados problemas com implicações sociais sérias e que têm

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

repercussões na identidade de homens e mulheres, percebidas por alguns positivamente e por outros com sentimento de sofrimento e culpa.

Além disso, como discutido, anteriormente, as pessoas descreveram as dificuldades para o retorno ao trabalho o que culminou com a diminuição da renda mensal e na relação de dependência de familiares, que foi percebida com frustração, incômodo e vergonha. As conseqüências da limitação para o trabalho levam à percepção da perda de autonomia, de decisão e de independência financeira (MARUYAMA, 2004).

É importante ressaltar que o retorno às atividades ocupacionais, como descrito na literatura, depende de variáveis como idade, nível educacional, gênero, tipo de emprego anterior à cirurgia, persistência de sintomatologia cardíaca, tolerância à atividade física, outros problemas de saúde e psicológicos como atitude do paciente, família, fatores estressantes e acesso a programas de reabilitação (BITTAR, 1993; DANTAS, AGUILLAR, 2001; DANTAS, AGUILLAR, BARBEIRA, 2001; ROMANO, 2002).

As mulheres relataram que houve nítida mudança no modo como cozinavam e nos temperos utilizados anteriormente (*banha de porco, sal, pimenta, dentre outros*), após a experiência da cirurgia cardíaca. Alguns familiares ressaltaram esse aspecto como algo negativo, ou seja, *a comida ficou sem graça, sem tempero, eu gostava mais como era antigamente, mas como ela não pode comer ficamos sem comer também!*

Em outro momento, dois familiares do sexo feminino (esposas e filhas) reclamaram da dificuldade que o marido revascularizado tem para adotar um novo hábito alimentar e, ainda, para tomar corretamente os medicamentos prescritos. Os respectivos maridos mencionaram que não conseguem comer diferente e que não abrem mão disso. Quanto às medicações, mencionaram que não ficarão tomando remédio a vida toda e por isso deixam para tomar quando sentem necessidade ou algum sintoma.

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

A interpretação da experiência da doença é algo que pacientes, familiares e profissionais de saúde precisam compreender juntos (KLEINMAN, 1988). Nesse sentido, compreende-se que cada um dos participantes percebeu a experiência da doença e o significado de qualidade de vida, considerando particularidades de seu contexto socioeconômico e cultural. Esse significado envolve necessariamente a idéia de que as distintas trajetórias individuais se viabilizam em um campo de possibilidades socioculturais, para elaboração e implementação de ações de cuidados à saúde específicos e até contraditórios, como será descrito a seguir (ALVES; SOUZA, 1999).

Nesse sentido, a compreensão dos processos pelos quais os indivíduos escolhem, avaliam e aderem, ou não, a determinadas formas de tratamento e percebem o significado da experiência vivenciada em seu contexto de vida sociocultural representa as diferentes maneiras de resolver seus problemas de saúde, bem como de atribuir sentido para as ações que se fundamentam em diferentes processos de escolha e decisão (ALVES; SOUZA, 1999). É no mundo intersubjetivo de construção e reconstrução de significados compartilhados intersubjetivamente que as pessoas elaboram conceitos relacionados aos aspectos que são prioritários, possíveis e importantes em suas vidas. A partir dessa perspectiva, é que emerge portanto o significado de qualidade de vida para esse grupo social.

A descrição e interpretação que emergiu dos núcleos temáticos descritos anteriormente denotam que os significados relacionados à experiência da enfermidade são interpretações individuais da realidade biológica, física, social e simbólica que dão sentido aos comportamentos e atitudes das pessoas ao vivenciarem a enfermidade. Observou-se que, no grupo social pesquisado, a experiência da enfermidade está associada à inter-relação entre a experiência do problema cardíaco e da cirurgia de revascularização do miocárdio. A percepção da perda do controle (possibilidade de escolher, decidir) sobre as possibilidades na vida, decorrente tanto da doença quanto do tratamento, poderão, assim, interferir na percepção

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

de qualidade de vida dessas pessoas, considerando-se que seu significado está relacionado ao grau no qual a pessoa desfruta as possibilidades (chances e oportunidades).

As explicações para os problemas vivenciados com o corpo foram orientadas por uma lógica que resulta da experiência no seio da cultura e, com base nesta, produzem-se interpretações que adquirem significado a partir de processos compartilhados no cotidiano. Na concepção de Good (1994) esses significados são construídos a partir de ampla rede de associações, tais como crenças religiosas e experiências familiares, que servem como referências culturais para pensar o corpo, a saúde e a doença enquanto aspectos inerentes à existência humana.

As experiências da saúde e da doença são experiências objetivas e subjetivas, pessoais e coletivas, universais e culturais. Ao se pensar a saúde ou a doença o pesquisador deverá, portanto, considerá-la como uma construção sociocultural, como objetos de indagação ampliada, no qual deverão ser constantemente questionados os processos de remissão e cura bem como as ações do terapeuta (CONCOME, 2003).

6.3 O significado de qualidade de vida – ter saúde, ter trabalho e ter harmonia familiar

A partir da compreensão da experiência vivenciada pelos participantes da pesquisa, relacionados à coronariopatia e à cirurgia de revascularização do miocárdio, na atribuição de sentidos a uma vida de boa qualidade, as narrativas convergem para a percepção de qualidade de vida relacionada ao bem-estar, felicidade, satisfação, possibilidades na vida, e tem como núcleos temáticos: **ter saúde, ter trabalho e ter harmonia familiar**. Essas foram consideradas dimensões importantes para uma vida “tranquila e feliz”.

Ao avaliar as diferentes dimensões da qualidade de vida, cada indivíduo utilizou um denominador comum, composto pelos processos emocional, cognitivo, experiencial e cultural. Nesse sentido, a qualidade de vida é uma síntese de avaliações subjetivas de atributos que

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

satisfazem a vida, relacionados a aspectos vivenciados e influenciados por adaptações internas e externas (DE HAES, VAN KNIPPENBERG, 1989).

No núcleo temático **ter saúde** foram incluídos os depoimentos referentes aos aspectos relacionados à saúde física (alimentar bem, dormir, não sentir dor e fraqueza, tomar remédio), saúde emocional (namorar, dançar, ter paz e tranquilidade na cabeça) e saúde espiritual (ter fé e acreditar em Deus). Os sujeitos mencionaram que a saúde é o indicador “mais importante” e deve ser colocado em “primeiro lugar”, pois, ter saúde é um fator essencial para que possam trabalhar, ganhar dinheiro e cuidar de sua família. Identificam saúde como indicado nas falas.

[...] saúde, você não sentir nada! Estar tranquilo com a vida boa [trabalho e dinheiro], sentindo dor nenhuma! (S3, M, 56).

[...] saúde é você poder fazer tudo, comer bem, alimentar bem, dormir bem, rezar para Deus dá força. [...] inclusive até namoro bem também! (S9, M, 62).

[...] saúde para mim é mais é otimismo! Estando com saúde, a alegria da gente é viver tranquilo e feliz, não devendo a ninguém e ter fé em Deus! (S4, F, 53).

[...] eu me sinto saudável. Sou doente mas é uma doença diferente eu sou cheia de problema de saúde, mas eu não me entrego a ela! [...] a gente estando com a consciência tranquila, a família estando em paz, mesmo a gente ainda meio doente, mas pensa assim, mas estão todos em paz graças a Deus, tem a comida tem a bebida, para que ficar me preocupando tanto! [...] para mim a saúde mesmo é os filhos estarem todos em paz e eu com a minha consciência tranquila que eu não fiz nenhum erro que desse para atingir minha moral, nem minha família, nem meu marido, nem nada. A saúde é a paz do nosso lar, a união, a gente conviver sem briga, sem confusão. Quando meus filhos chegam aqui queixando porque estão ganhando pouco e não sei o que, eu digo: rapaz, isso não vai levar a nada, o que vale é a sua consciência tranquila! (S1, F, 74).

[...] saúde não é ausência de enfermidade, é o estado mental da pessoa, a fé em Deus, trabalho e tudo mais (filha S1, F, 39).

A saúde, nesse sentido, aparece associada à dimensão existir (*being*) definida, pelo Modelo Conceitual de qualidade de vida do CHP, como a dimensão que envolve aspectos físicos relacionados à saúde (higiene, alimentar bem, não sentir dor e fraqueza, tomar

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

remédio), aspectos psicológicos (saúde mental, auto-estima, autocontrole, habilidade para enfrentar) e aspectos espirituais (ter fé em Deus, sentir-se em paz, consciência tranquila, harmonia e ter esperança) (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; RENWICK; BROWN; RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004). O significado de ter saúde, nesse contexto, converge para aspectos normativos e positivos que envolvem tanto fatores subjetivos quanto objetivos relacionados a quem é a pessoa.

A noção do ser saudável é construída com base nos processos sociais e políticos da sociedade, em um jogo de forças internas. Assim, a saúde deveria ser considerada dentro de uma complexidade de organização dos processos vitais, pois ser saudável ou ter saúde seria sempre ter menos posse do estado de normalidade e ter mais experiências dinâmicas na existência, que oscilam entre desordem (enfermidade) e ordem (saúde) e que vão do sofrimento ao prazer, na capacidade de manter uma identidade no crescimento pessoal (MINAYO, 2001; 1988). As desordens seriam, portanto, um espaço latente para o desenvolvimento tanto de forças positivas como negativas, quando a patologia seria vista como um momento privilegiado da vida para alcançar novas formas de crescimento e transcendência das limitações pessoais. Nesse sentido, é possível sentir-se saudável, mesmo vivenciando problemas físicos ou mentais, como descritos nas narrativas a seguir.

[...] saúde, quem tem saúde é muito bom e tem que cuidar da saúde. E eu era muito sadio! Eu achava que eu nunca adoecia não! [...] saúde para mim é quem não tem nada, doença nenhuma, não tem nada de doença. Principalmente o diabetes! Toda doença é ruim! Então se você não tem doença, a saúde é a coisa melhor que tem, é uma riqueza! Às vezes essa riqueza nós acabamos com ela antes, a mesma coisa que se eu tivesse um saquinho de ouro e dissesse não você vai gastar só uma por dia! Aí você gasta mais, você vai gastando, vai gastando, a mesma coisa é a saúde. Logo o seu saquinho de ouro acabou tudo, que é a saúde! Aí você pega, acabou a saúde, acabou o ouro, o que você vai fazer? Você vai batalhar de uma outra maneira. Desta mesma coisa é a saúde, acabou a saúde, agora é viver igual eu estou vivendo, é remédio, é tudo! Eu ainda tenho uma vantagem que não atrapalha eu a dormir, não atrapalha a comer, não atrapalha nada! Não sinto nada, para mim isso é uma grande vantagem! Mas eu vou fazer aquilo não pode, não pode viajar como eu viajava, eu gostava de fazer uma venda, isso aí com saúde é tudo, você não tendo a saúde fica difícil. Acho que a pessoa sadia é a melhor riqueza que tem. Está sadio pode trabalhar, pode comer de tudo! (S2, M, 64).

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

[...] é muito importante à saúde, porque a pessoa sem saúde é muito difícil! Ainda mais nesse mundo que a gente está vivendo! Igual ele, que não pode trabalhar, não pode fazer mais nada! É muito difícil porque o medicamento é muito caro. Então está muito difícil! (familiar 2, F, 47).

[...] saúde é num sentir fraqueza, posso falar que a fraqueza é falta de saúde! Tranqüilidade, não discutir, entender um o outro. (Familiar 3, F, 54).

Ter saúde também foi associado a ter fé e religião. A necessidade em acreditar em algo transcendental, em alguma coisa sobrenatural é inerente ao ser humano. A dimensão espiritual nesse estudo foi considerada de extrema utilidade e uma condição essencial à vida quando os indivíduos sentiram-se incapazes, sentiram-se inseguros e com medo da morte. Essa dimensão está relacionada à necessidade de encontrar significado, razão e preenchimento da vida, necessidade de esperança/vontade de viver, necessidade de ter fé em Deus e nos familiares, como estratégias para o enfrentamento da experiência da enfermidade (ROSS, 1995; WHO, 1998).

Assim, a experiência e a expressão religiosa, presentes nas diferentes culturas, representam importante fonte de apoio e conforto para muitas pessoas, quando vivenciam dores e sofrimentos, favorecendo a serenidade para suportar as adversidades de uma doença (NUCCI, 2003). A fé e a confiança em um Ser podem significar a esperança e a certeza tão desejadas e tão distantes na situação de fragilidade e impotência na experiência da enfermidade.

A religiosidade e espiritualidade sempre foram consideradas importantes aliadas das pessoas que sofrem e/ou estão doentes. Para muitas pessoas a religião e as crenças pessoais e espirituais são fonte de conforto, bem-estar, segurança, senso de pertencer, ideal e força, o que foi observado a partir das narrativas dos participantes do estudo (FLECK et al., 2003; WHO 1998). Considera-se que a espiritualidade é dimensão da vida essencial e complexa, vivenciada de modo bom e intenso, mas ainda pouco discutida na literatura que aborda essa

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

temática. A espiritualidade engloba aqueles aspectos da vida associados aos princípios morais e éticos, celebrações de eventos importantes na vida (aniversário, Natal etc.) e experiências transcendentais. Sentimentos de paz, conforto, harmonia e esperança no futuro que, geralmente, acompanham a experiência positiva da espiritualidade, podem ou não estarem associados à prática formal de uma religião ou tradição religiosa. A espiritualidade é fortemente influenciada pela sociedade na qual o indivíduo vive (RENEWICK, BROWN, RAPHAEL, 2000).

A saúde constitui, portanto, um estado dinâmico que pode depender de muitos fatores sociais, econômicos, políticos, históricos, culturais, genéticos, psíquicos e estilo de vida. Ela não implica o completo bem-estar, a normalidade total, a ausência de anormalidade, uma vez que essa concepção se distancia da realidade concreta. A saúde implica em quantidade moderada de sofrimento, com predomínio de sentimentos de bem-estar, é um ideal desejado, mas também uma realidade concreta (ALMEIDA FILHO; ANDRADE, 2003; COELHO; ALMEIDA FILHO, 2003).

A saúde implica poder adoecer e sair do estado patológico. A ausência de enfermidade não implica necessariamente a saúde. Portanto, se um indivíduo enfermo resiste em afirmar estar bem, ele deverá ser considerado saudável (ALMEIDA FILHO; ANDRADE, 2003; COELHO; ALMEIDA FILHO, 2003). A saúde é uma maneira de abordar a existência como sensação não apenas de possuidor, ou portador, mas também, se necessário, de criador de valor, de instaurador de normas vitais. Nesse contexto, a saúde não pode ser reduzida a um mero equilíbrio ou capacidade adaptativa, deve ser pensada como a capacidade que possuímos de instaurar novas normas frente a situações novas. Não é possível, portanto, reduzir o conceito de saúde a um termo científico, nem imaginar que a vida se desenvolva na solidão do organismo individual (CAPONI, 2003).

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

Só se pode afirmar que um ser vivo é normal se o vincular ao seu meio, se considerar as soluções morfológicas, funcionais, vitais, a partir das quais ele responde às demandas que seu meio lhe impõe. O normal é, portanto, poder viver em um meio em que flutuações e novos acontecimentos são possíveis. Canguilhem (1990) afirma que a saúde deve ser pensada em termos da margem de segurança. Quando se fala de saúde deficiente, significa que existe uma restrição da margem de segurança, da limitação do poder de tolerância e de compensação às agressões do meio ambiente. Saúde, portanto, é entendida como a possibilidade de enfrentar situações novas, pela margem de segurança que cada um possui para enfrentar e superar as infidelidades de seu meio, que envolve os aspectos biológicos, funções orgânicas e também aspectos subjetivos das relações sociais (CANGUILHEM, 1990).

Neste estudo, a saúde aparece como algo a ser conquistado e as pessoas utilizam tanto aspectos objetivos quanto subjetivos para definirem o estado de saúde. Para isso, utilizam a “lógica compensatória” (DAMATTA, 1993) ao referirem que se sentem saudáveis. Não têm saúde física, mas têm fé, tranquilidade e acreditam em Deus. Sendo assim, para elaborar a definição de saúde, as pessoas elaboram um repertório que varia desde a simples ausência de doença até a concepção de equilíbrio, entendida como sua possibilidade de dominar o melhor possível as pressões e os problemas da vida social (ALBARRACÍN, 2001).

A saúde relaciona-se, então, à forma pela qual o sujeito interage com os eventos da vida. Promover a saúde é realizar ações que gerem bem-estar ou evitem riscos, respeitadas as condições de escolha e criação dos indivíduos. A relação da saúde com a cultura não restringe a obediência irrestrita de normas, pois o homem adquire, por meio da intermediação cultural, capacidade normativa e de sublimação, bem como autonomia para modificar os fatos sociais (ALMEIDA FILHO; ANDRADE, 2003; COELHO; ALMEIDA FILHO, 2003). Existem condições de vida impostas que não poderiam ser escolhidas tais como alimentação deficiente, analfabetismo. Porém, há estilos de vida escolhidos e condutas individuais

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

pertencentes ao âmbito do privado e que têm repercussão sobre a saúde e enfermidade e ao falar de saúde e doença deve-se considerar a complexidade dos aspectos que envolvem, portanto, a experiência do processo saúde e doença na vida das pessoas (CAPONI, 2003).

Ter trabalho foi considerado como dimensão importante para promover o bem-estar material, adquirir bens e ter dinheiro. Por meio do trabalho as pessoas adquirem o dinheiro, reconhecido como o meio para promover o desenvolvimento pessoal à auto-suficiência (independência/autonomia), o bem-estar físico, mental e social. Ter trabalho aparece associado à dimensão tornar-se (*becoming*) compreendida como as atividades que a pessoa faz para atingir seus objetivos e expectativas (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; RENWICK; BROWN; RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004). No modelo conceitual adotado nesse estudo, o trabalho representa uma ação prática que a pessoa exercita regularmente, e compreende o trabalho formal e informal remunerado, assim como as atividades da vida diária (cuidar da casa, dos filhos, de animais de estimação). Para essas pessoas, o trabalho tem repercussão direta e positiva sobre a saúde, pois possibilita a oportunidade de ter dinheiro para cuidar da alimentação, dos medicamentos e ter vida produtiva e independente, contribuindo para melhorar a auto-estima e aumentar o poder de tomar decisões sobre suas escolhas.

Como discutido anteriormente, em termos de satisfação com o trabalho, os sujeitos mencionaram que, após a cirurgia, mesmo aqueles que já eram aposentados vivenciaram limitação para retornar às atividades laborais, o que teve repercussão em termos de percepção de baixa auto-estima e na dependência financeira. Socialmente, o trabalho tem carga moral muito importante e não exercê-lo significa estar sujeito à discriminação e por isso a restrição para trabalhar torna-se um peso moral e uma condição sub-humana (MARUYAMA, 2004).

O trabalho é reconhecido como norma fundamental e uma exigência imposta ao corpo, à mente e ao comportamento pela sociedade. O trabalho representa o vínculo do indivíduo à comunidade humana e uma das formas mais ativas de os indivíduos conviverem

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

melhor no meio familiar, sem o qual eles perdem o equilíbrio e se desagregam (CARREIRA, MARCON, 2003). Em uma sociedade capitalista, a impossibilidade de trabalhar, se manter, responder por suas próprias necessidades e sobrevivência traz para o ser o sentimento de marginalidade, de estar fora do sistema produtivo, um ser dependente, sem autonomia. É por meio da atividade profissional, pelo trabalho, que o ser humano concretiza sonhos, realiza projetos, expressando-se e identificando-se. Com a doença e a possibilidade de não retornar ao trabalho o ser humano se sente estigmatizado, um corpo que não atende mais às exigências produtivas de uma sociedade de consumo (NUCCI, 2003).

No núcleo temático **ter harmonia familiar**, os sujeitos mencionaram que a família é um dos aspectos importantes para a qualidade de vida. O núcleo familiar é o ambiente social no qual acontece o acolhimento, a interação, o suporte social e foi considerado como o principal núcleo de apoio tanto financeiro quanto emocional para o sujeito. Sendo assim, ter família representa a dimensão *pertencer* (*belonging*) descrita no modelo conceitual de qualidade de vida como o grau de congruência entre a pessoa e o ambiente que estão relacionados. Essa dimensão envolve *pertencer* em termos de seus aspectos relacionados à moradia, privacidade, ambiente familiar (acolhimento) e aspectos sociais relacionados ao relacionamento interpessoal, sentir-se em contato com outras pessoas significativas (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; RENWICK; BROWN; RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004).

Nesse contexto, a família é tida como um espaço físico, relacional e simbólico, de construção social da realidade a partir dos acontecimentos e das relações entre as pessoas que compõem esse grupo. É um espaço relevante de desenvolvimento dos indivíduos. Ela se constitui no grupo social primário ao qual o indivíduo pertence, e tem influência sobre a aprendizagem de papéis sociais e na formação da identidade social e individual, por meio do

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

compartilhamento intersubjetivo de normas de conduta, crenças e valores morais (GLAT, 1996).

Nesse estudo, observou-se que a família foi importante fonte de suporte emocional e social e contribuiu para o enfrentamento tanto de problemas relacionados ao processo saúde e doença como também outros problemas sociais que envolvem o cotidiano dessas pessoas. Além do apoio familiar, mencionaram que *entregar a vida nas mãos de Deus, acreditar que Deus dá força, Deus sabe o que faz, não reclamar porque Deus quis assim, ter fé traz conforto e esperança*. Essas foram expressões que permearam as narrativas dos sujeitos pesquisados, tanto nos relatos sobre a experiência da doença como sobre o significado de qualidade de vida.

No grupo estudado, de um modo geral, apesar de mencionarem que não estão satisfeitos com todas essas dimensões, as pessoas afirmam que são felizes, pois consideram que não podem *reclamar do que têm, apesar de tudo*. A conformação e a resignação com a realidade social vivenciada é uma característica do grupo estudado.

Consideraram que têm qualidade de vida por terem paz e harmonia familiar, fé em Deus, ter casa, comida, apesar de não serem sadios (saúde do ponto de vista físico) e possuírem problemas socioeconômicos decorrentes das limitações impostas pelas condições de saúde (desemprego, aposentadoria por invalidez, dependência de cuidados familiares), como foi discutido anteriormente. Nesse sentido, a qualidade de vida pode ser definida como um bem-estar subjetivo que reflete as diferenças, as brechas entre as expectativas de uma pessoa e sua experiência presente (COSTA NETO, 2002).

[...] porque eu não tenho saúde, mas Deus dá um jeito! Não pode reclamar não porque graças a Deus nós ainda estamos andando, não estamos dependendo de favor dos outros, vivendo em cadeira de rodas, em cima de uma cama, temos casa, comida! (S5, M, 65).

[...] a pessoa estar alegre, valorizar as coisas que tem que Deus dá para gente! [...] eu tenho que me colocar no meu lugar que sou pobre! Então se conformar com tudo que Deus dá à gente; não se queixar da sorte, que é infeliz [...] (S1, F, 74).

[...] tenho uma boa qualidade de vida, mas ao mesmo tempo não tenho, pois falta serviço, falta dinheiro, falta o que comer, mas não pode reclamar não! (S3, M, 56).

Não temos o dinheiro, mas temos a vida tranqüila com a família! Temos casa e comida; Temos fé que Deus vai curar ajudar, mostrar o caminho! (S7, M, 72).

[...] estar de bem com a vida, amar o próximo mais do que você mesmo, estar feliz com tudo que está em volta! [...] ser feliz é você se contentar com aquilo que você tem, se você mora aqui você se sentir bem na sua casa, isso é ser feliz! [...] graças a Deus eu sou feliz! (S6, F, 57).

Os participantes consideraram qualidade de vida como “o grau para o qual a pessoa aprecia as diferentes possibilidades de sua vida”. Possibilidades referem às oportunidades e limitações na vida das pessoas assim como o equilíbrio entre essas. Portanto, o significado de qualidade de vida é construído socialmente, a partir do equilíbrio entre os aspectos relacionados às dimensões *ser*, *tornar-se* e *pertencer* no contexto da realidade física, biológica, psicológica, social e simbólica (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996; KLEINMAN, 1980; RENWICK; BROWN; RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004).

Compreende-se, portanto, que ao vivenciar a experiência da enfermidade as pessoas poderão ter uma modificação nesse equilíbrio e, com isso, atribuir significados e importâncias diferentes às diversas dimensões de sua vida, e isso, em grande parte, decorre do modo como os indivíduos enfrentam as situações como, nesse caso, a cirurgia de revascularização do miocárdio e a coronariopatia. Dependerá também dos significados compartilhados pelos indivíduos em seu mundo social e cultural que repercutiram sobre os comportamentos, atitudes, crenças e valores atribuídos a cada uma das dimensões (*ser*, *pertencer*, *tornar-se*) que compõem a identidade do indivíduo.

A Figura 3 representa esquematicamente, os significados de qualidade de vida interpretados nesse estudo a partir das definições da realidade, propostas por Kleinman (1980) e do Modelo Conceitual de Qualidade de Vida do *Centre for Health Promotion*.

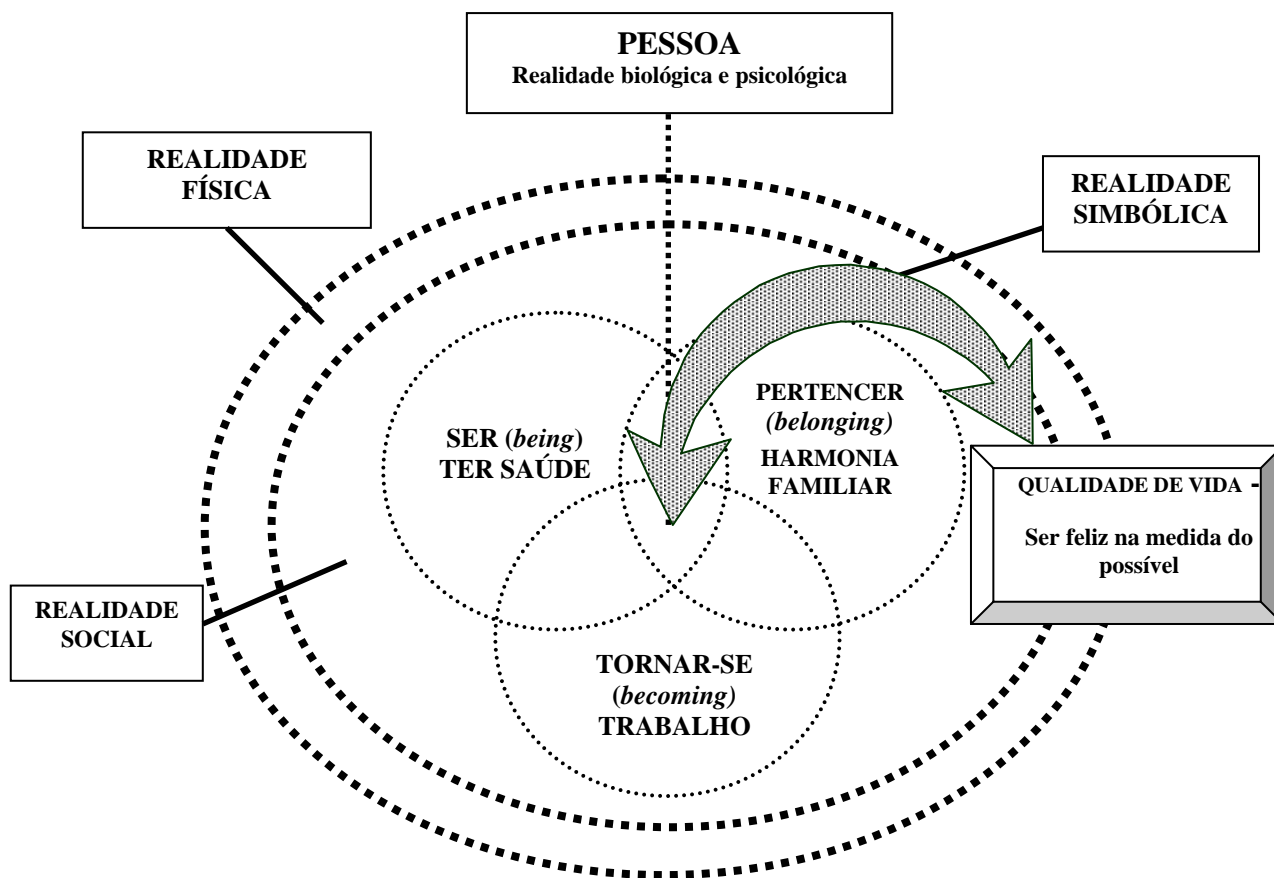


Figura 3 – Representação da adaptação do Modelo Conceitual de Qualidade de Vida do CHP (BROWN, RENWICK, NAGLER, 1996; RAEBURN, ROOTMAN, 1996; RENWICK, BROWN, RAPHAEL, 2000; RENWICK, 2004) com a incorporação dos resultados do estudo e as definições de realidade no contexto do Sistema de Cuidado à Saúde, propostos por Arthur Kleinman (KLEINMAN, 1980) e os resultados deste estudo

Considerando-se a adaptação do Modelo Conceitual de Qualidade de Vida do *Centre for Health Promotion*, apresentado por Renwick (2004), a dimensão “ser” para os participantes deste estudo refere-se a ter saúde do ponto de vista físico (alimentar bem, dormir, não sentir dor), psicológico (paz) e espiritual (ter fé em Deus). Na dimensão, “pertencer” os participantes mencionaram principalmente o trabalho como a principal atividade do dia-a-dia, o trabalho relacionado aos cuidados da família e, principalmente, ao trabalho que envolve o desenvolvimento social e que gera condições financeiras para promover o desenvolvimento pessoal, a independência, o lazer e o bem-estar físico. Essas são as dimensões idealizadas por essas pessoas para uma boa qualidade de vida. A dimensão

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

“tornar-se” envolveu a paz e harmonia familiar como aspectos importantes para o crescimento no sentido de adaptações às mudanças que aconteceram em decorrência da cirurgia (desemprego, invalidez, dependência).

Os significados referentes à experiência da enfermidade e de qualidade de vida são, portanto, interpretações dos participantes (sujeito e família) sobre a realidade que vivenciam em termos das dimensões ser (aspectos físicos, psicológicos e espirituais relacionados à saúde), pertencer (a ligação da pessoa ao mundo físico, social e comunitário relacionados a ter harmonia familiar) e tornar-se (atividades do dia-a-dia e que envolvem o crescimento, relacionadas ao trabalho). É por intermédio da inter-relação entre essas dimensões com a realidade que são construídos os significados expressos por meio da linguagem, ações, interpretações que as pessoas fazem sobre as experiências vivenciadas e os valores atribuídos a uma vida de boa qualidade.

Nesse sentido, é por meio da interpretação da realidade simbólica, que representa a ligação entre as realidades biológica, psicológica e social, que será possível compreender as contradições, equivalências e incongruências vivenciadas pelos participantes. A realidade simbólica, formada a partir da linguagem e dos sistemas de significados compartilhados intersubjetivamente, influencia a percepção que o indivíduo tem sobre a experiência da enfermidade e seu tratamento, e também do significado de qualidade de vida. Portanto, a compreensão desses significados deverá partir da interpretação da cultura compreendida como uma teia de significados tecida pelo indivíduo, que representa a dialética entre a pessoa, suas relações sociais e o ambiente (aspectos físicos) em que vive.

Geertz (1989, p.150), ao se referir ao significado de estudar a cultura, afirma que “é por intermédio dos padrões culturais, amontoados ordenados de símbolos significativos, que o homem encontra sentido nos acontecimentos por meio dos quais ele vive”. Nesse sentido, estudar a cultura significa estudar padrões culturais que orientam um grupo de indivíduos.

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

Para o autor, há uma diversidade de padrões culturais que poderão coexistir em determinado grupo de indivíduos e o caminho para abstrair ciência, nesse caso, advém de um emaranhado de fatos singulares.

Assim, ao interpretar o contexto das narrativas e da experiência vivenciada pelos participantes do estudo, foi construído o tema que representa o significado de qualidade de vida para o grupo social de pacientes coronariopatas revascularizados: **qualidade de vida – ser feliz na medida do possível**, como descrito nas falas a seguir.

[...] qualidade de vida acho que é a pessoa ter uma vida tranqüila, uma vida boa, ter as coisas em casa para gente comer, isso para mim é qualidade de vida. [...] bom estudo! Ter um bom serviço! [...] ter um bom trabalho, e acho que procurar melhorar cada dia mais acho que é isso! [...] a saúde tem que colocar em primeiro lugar! Meus filhos, ele (marido), a minha família, tudo me deixa feliz! (S4 , F, 53).

[...] qualidade de vida é você justamente poder trabalhar, pagar suas contas, se alimentar, comprar seu medicamento, que sem ele você sabe que não tem como viver, então qualidade de vida é isso. É tranqüilidade de viver. [...] saúde é o principal. E união da família que graças a Deus aqui tem! [...] Eu não faço questão de casa, de coisa boa, eu quero é ter paz na cabeça, a família está em paz! Só eu estar vivendo para mim já é uma coisa muito importante (S1, F, 74).

[...] qualidade de vida é viver uma vida, assim, tranqüila, sem sentir nada, viver um dia-a-dia normal, igual todo mundo! É trabalhar, dormindo bem, alimentando bem, isso que é uma qualidade de vida boa! [...] acho que a pessoa sadia é a melhor riqueza que tem. Estar sadio e poder trabalhar. [...] É! Saúde, dinheiro, porque com saúde, você tendo dinheiro e com saúde você pode passear! [...] Saúde para mim é quem não tem nada, doença nenhuma; acabou a saúde, agora é viver igual estou vivendo: é remédio, é tudo (S2, M, 64).

[...] saúde, trabalho, ter um dinheirinho melhor, um trabalho que ganhe assim razoável, um carrinho melhor para você passear, você curtir porque não é só de trabalho que você vai viver não! [...] Se eu tivesse dinheiro eu queria viajar para curtir! (Esposa S2, 47)

O significado de Qualidade de vida – ser feliz na medida do possível, é construído na inter-relação do grau de satisfação e importância que as dimensões ter saúde, ter trabalho e harmonia familiar tem na vida dos participantes do estudo. Essa percepção denota que as noções de bem-estar ou qualidade de vida dependem das escolhas feitas, das ponderações realizadas, das valorizações relativas, dos sentidos atribuídos aos valores confrontados (CONCOME, 2003).

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

Qualidade de vida significa o quanto a pessoa está satisfeita e feliz com aspectos que considera importante em sua vida. Os participantes referiram que, apesar de não estarem satisfeitos com alguns aspectos de suas vidas, são pessoas felizes com a família e acreditam em Deus, por isso percebem que têm boa qualidade de vida. Assim, qualidade de vida situa-se na interseção entre o que as pessoas gostariam e o que elas efetivamente podem ter. O idealizado e o vivenciado. Quanto mais eu concretizo aquilo que idealizo, mais satisfeito estou com a minha vida. A partir dessa premissa, é possível compreender porque em situações adversas algumas pessoas percebem que são felizes e referem que têm uma boa qualidade de vida.

Esse tema foi identificado a partir do reconhecimento das contradições que permeiam a vida e os conceitos elaborados, intersubjetivamente, pelos indivíduos em seu contexto sociocultural. Foi possível compreender que algumas pessoas se consideram satisfeitas com sua qualidade de vida quando essa resulta de atribuição de importância e prioridade no *existir*, considerando a saúde do ponto de vista espiritual e o *tornar-se* como o acolhimento familiar. Alguns disseram não estarem satisfeitos com a qualidade de vida quando pensam nos aspectos decorrentes de prejuízo da dimensão *tornar-se* relacionada à dificuldade para retorno ao trabalho e, com isso, vivenciar limitação financeira e diminuição no poder de controlar suas escolhas e decisões, levando à dependência dos familiares.

Da mesma forma como por Brown, Renwick e Nagler (1996), o significado de qualidade de vida identificado nesse estudo é um multidimensional, tem componentes fisiológicos, psicológicos, emocionais e sociais. É influenciado pelas relações sociais, pela saúde física, pelo estado psicológico, pelo nível de independência do indivíduo e por sua relação com o meio ambiente em que vive.

O reconhecimento das percepções subjetivas de qualidade de vida, antes e após a cirurgia de revascularização do miocárdio, poderá contribuir para que os enfermeiros

O significado da experiência da enfermidade e de qualidade de vida

promovam a saúde dos indivíduos revascularizados e seus familiares de modo individual, considerando suas reais necessidades físicas, psicológicas e psicossociais no período de reabilitação da cirurgia (ROSS; OSTROW, 2001).

A incorporação desses aspectos nas práticas de atenção a saúde contribuirá para que as práticas de saúde transcendam a compreensão da experiência da enfermidade e das ações necessárias para o cuidado das pessoas, não apenas no âmbito do cuidado do corpo físico e da restauração do funcionamento orgânico (modelo biomédico), mas também para o cuidado dos aspectos mentais, emocionais, espirituais e sociais relacionados à doença e seu tratamento. Nessa perspectiva, verdadeiramente, poderá ser dito que as ações de cuidados à saúde contemplam a promoção de saúde e reabilitação em um modelo holístico, centrado no indivíduo suas prioridades, desejos e possibilidades.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da realização deste estudo etnográfico foi possível compreender que a experiência da enfermidade marca uma ruptura na vida cotidiana das pessoas (sujeitos e familiares). Observou-se que os modelos explicativos, elaborados pelos participantes, incorporam conceitos da doença, enquanto processo (*disease*), mas também, enquanto enfermidade (*illness*), contendo, além da dimensão física, a subjetiva, que envolve as crenças, valores, normas de conduta compartilhadas intersubjetivamente. A reconstrução da experiência levou à compreensão de que os modelos explicativos são construídos ao longo da vida das pessoas, e poderão sofrer modificações com o passar do tempo, dependendo do período em que forem estudadas.

Embora os resultados deste estudo sejam limitados pelas características do grupo social pesquisado, observou-se que a cirurgia pode trazer repercussões físicas e, principalmente, sociais, em função da limitação para o trabalho identificada, pelos participantes, como prejudicial para a situação financeira familiar. Após a cirurgia, as pessoas retornaram para sua casa e referiram que houve mudança em seu papel social no grupo familiar, o que gerou sentimentos como vergonha, tristeza, frustração e perda da autonomia e independência. Considera-se que esse processo pode trazer repercussões marcantes para os comportamentos e atitudes relacionadas ao cuidado da saúde.

Considera-se que o período de reabilitação, após a cirurgia, é um momento fundamental e precisa ser acompanhado não apenas em termos de cuidados físicos, mas principalmente, cuidados psicossociais, levando-se em conta que as limitações refletem uma carência de acompanhamento desse período. Observou-se, também, a fragmentação no atendimento à saúde dessas pessoas, pois, após receberem alta hospitalar, não receberam orientações, nem o adequado acompanhamento nos demais setores de atendimento à saúde, vivenciando dificuldades como: uso inadequado dos medicamentos prescritos, não adesão ao

acompanhamento periódico para avaliação do estado de saúde, não cadastramento em programas de atenção a pessoas com condições crônicas de saúde, não retorno às atividades laborais, em decorrência da percepção de que o esforço físico poderá “arrebentar os pontos da cirurgia”, frustração em não voltar a desempenhar o seu papel social, não acompanhamento psicológico, e não realização de atividade física.

Nesse sentido, percebe-se quanto o modelo de atenção à saúde vigente ainda se encontra fortemente articulado a um modo de pensar a saúde e doença sem considerar o contexto sociocultural dos indivíduos. Ao escutar o que essas pessoas contaram sobre sua experiência, e observar o contexto social e econômico que vivenciam, compreendeu-se que, para efetivamente “cuidar” da saúde das pessoas, é preciso conhecer o que elas pensam sobre sua vida, quais são suas oportunidades, limitações e escolhas, para, então, em conjunto, identificar as possíveis estratégias para o autocuidado e com isso favorecer uma melhor qualidade de vida.

Sendo assim, compreender o significado de qualidade de vida é importante para a construção de modelos de atenção à saúde que considerem o sujeito como participante ativo, com autonomia para fazer escolhas e definir prioridades para suas vidas, fundamentadas nas oportunidades e limitações presentes nas diferentes dimensões da realidade. Assim, será possível redirecionar a visão limitada dos profissionais para uma visão holística, sobre os aspectos que influenciam a qualidade de vida das pessoas. Isso será possível quando o referencial para prática em saúde for centrado no indivíduo/comunidade e em suas necessidades. Essa compreensão será útil no cuidado de pacientes coronariopatas que deverão ser submetidos à revascularização do miocárdio, possibilitando que sejam minimizados estressores como o medo da morte, o sofrimento familiar, aprimorando o modo como a informação é discutida com pacientes e familiares e educando a equipe multiprofissional que

atua nos diversos âmbitos da rede de assistência à saúde, levando-os a compreender a transcendência do relacionamento profissional - cliente.

Constatou-se que qualidade de vida é um conceito complexo, permeado de subjetividade e traz consigo, além de questões de ordem sociais mais amplas, questões relacionadas à história de vida dos indivíduos. O significado de qualidade de vida está sujeito a re-significações ao longo da vida e está em estreita relação ao contexto socioeconômico e cultural, influenciado por crenças, valores, atitudes, frente aos diferentes fenômenos vivenciados durante a vida, incluindo-se, nesse caso, o processo saúde-doença.

Os resultados mostraram que, para os participantes, ter saúde, trabalho e harmonia familiar são bens básicos, para que, à medida do possível, as pessoas tenham uma vida tranqüila e feliz. Qualidade de vida é um construto social que indica a percepção do indivíduo sobre aspectos objetivos (renda familiar, educação, moradia, alimentação, lazer, condições de saúde e doença) e subjetivos (amor, felicidade, realização profissional, relacionamento interpessoal, saúde mental) relacionados à qualidade de sua vida (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Portanto, é construído a partir da complexa interação pessoa-ambiente. Assim, é necessário estudar esse conceito dentro de uma perspectiva holística, considerando que poderão ser atribuídos diferentes graus de importância para os componentes básicos da qualidade de vida, mediante as particularidades relacionadas às oportunidades, limitações e escolhas relacionadas à vida (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996).

Nesse sentido, compreendeu-se que a construção do saber, relacionado à experiência da enfermidade e da qualidade de vida, se configura localmente, como descrito por Geertz (1997, p.11), “tudo aquilo que se vê depende do lugar em que foi visto, e das outras coisas que foram vistas ao mesmo tempo”. “[...] as formas do saber são sempre e inevitavelmente locais, inseparáveis de seus instrumentos e de seus invólucros”. Portanto, a experiência da

enfermidade e de qualidade de vida serão sempre reconstruções relativas, inevitavelmente, dos locais da realidade, compreendidas como histórica e como fruto das relações sociais.

O estudo da qualidade de vida contribui para que pesquisadores, profissionais que cuidam de seres humanos possam, a partir da compreensão desse conceito, avaliar, re-avaliar, elaborar programas de atendimento e cuidado à saúde de indivíduos e comunidades, condizentes com as necessidades de indivíduos, ou coletividades, e que promovam condições favoráveis para o *empowerment* e para a participação ativa dos sujeitos no cuidado de sua saúde. Esse processo poderá contribuir para que os profissionais de saúde possam repensar sua prática e, então, buscarem modelos de atenção à saúde mais integralizadores em que a alteridade, o humanismo e a individualidade sejam aspectos valorizados e norteadores de suas ações.

REFERÊNCIAS

- ALBARRACÍN, D. G. E. **Saúde-doença na enfermagem: entre o senso comum e o bom senso**. 2001. 219f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.
- ALLISON, P. J.; LOCKER, D.; FEINE, J. S. Quality of life: a dynamic construct. **Soc. Sci. Med.**, v. 45, n. 2, p.221-30, Mar. 1997.
- ALMEIDA FILHO, N.; ANDRADE, R. F. S. Holopatogênese: esboço de uma teoria geral de saúde – doença como base para a promoção da saúde. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção de saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. cap. 5. p.97-115.
- ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n.3, p.263-271, jul./set. 1993.
- ALVES, P. C. B.; RABELO, M. C. M.; SOUZA, I. M. A. Introdução. In: _____. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p.11-20.
- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: _____. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p.125-38.
- AMIRALIAN, M.L.T. et al. Conceituando deficiência. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n.1, p.97-3, fev. 2000.
- ARANTES, S. L.; MAMEDE, M. L. A participação das mulheres com câncer de mama na escolha do tratamento: um direito a ser conquistado. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p.49-58, jan./fev. 2003.
- AVEZUM, A.; ROSSI NETO, J. M.; PIEGAS, L. Why do we need randomized and epidemiological studies on cardiovascular disease? evidence based cardiology VII. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 72, n. 3, p.289-295, Mar. 1999.
- BANCO MUNDIAL. **Brasil novo desafio à saúde do adulto**. Washington: Banco Mundial, 1991. 134p.
- BAPTISTE, I. A. N. Qualitative data analysis: common phases, strategic differences. Forum: qualitative social research. **Fórum Qualitative Social Research**, v.2, n.3, Sept. 2001 Disponível em: <<http://www.qualitative-research.net/fgs/fgs-eng.htm>>. Acesso em: 20 abr. 2004.
- BARBOTTE, E.; GUILLEMIN, F.; CHAU, N. Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. **Bull. World Health Organ.**, v. 79, n. 11, p.1047-55, Nov. 2001.
- BARCELLOS, V. R.; CAMPONOGARA, S. O uso da comunicação não-verbal no cuidado ao paciente cardiopata: percepções da equipe de enfermagem. In: COSTENARO, R.G.S. (org.) **Cuidando em enfermagem: pesquisas e reflexões**. Santa Maria: Centro Universitário Franciscano. 2001. cap. 3. p. 53-72.

*DE ACORDO COM:

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas. Grupo DiTeses. FUNARO, V.M.O. et al. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP**: documento eletrônico e impresso. São Paulo: SIBi-USP, 2003. 98p.

- BARNASON, S.; ZIMMERMAN, L.; ANDERSON, A.; MOHR-BURT, S.; NIEVEEN, J. Functional status outcomes of patients with a coronary artery bypass graft over time. **Heart Lung**, v. 20, n. 1, p.33-46, jan./feb. 2000.
- BARRETO, M. L.; CARMO, E.H. Tendências recentes das doenças crônicas no Brasil. In: LESSA, I. (Org.). **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis**. São Paulo: Hucitec, 1998. p.15-27.
- BENNER, P. Quality of life: a phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science. **ANS Adv. Nurs. Sci.**, v. 8, n. 1, p.1-14, Oct. 1985.
- BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. Os fundamentos do conhecimento da vida cotidiana. In: _____. **A construção social da realidade**. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p.35-68.
- BITTAR, O. J. N. V. Retorno ao trabalho após revascularização do miocárdio. **Rev. Saúde Pública**, v. 27, n. 3, p.195-203, mar. 1993.
- BLILEY, A. V.; FERRANS, C. E. Quality of life after coronary angioplasty. **Heart Lung**, v. 22, n. 3, p.193-9, May/June 1993.
- BOWLING, A. The conceptualization of functioning, health and quality of life. In: _____. **Measuring health: a review of quality of life measurement scales**. 2. ed. Philadelphia: Open University Press, 1997. p. 1-8. 159p.
- BOWLING, A. What things are important in people's lives? a survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. **Soc. Sci. Med.**, v. 41, n. 10, p.1447-1462, Nov. 1995.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196/96** de 10 de outubro de 1996. Brasília, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Programa de Saúde. Coordenação de Doenças Cardiovasculares. **Doenças cardiovasculares no Brasil. Sistema Único de Saúde - SUS: dados epidemiológicos; assistência médica**. Brasília: Ministério da Saúde, 1993. 36p.
- BRASIL. Ministério do planejamento, orçamento e gestão. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios: acesso e utilização de serviços de saúde**. Rio de Janeiro: IBGE, 2003.
- BROWN, I.; RENWICK, R.; NAGLER, M. The centrality of quality of life in health promotion and rehabilitation. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. **Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications**. London: Sage, 1996. p.3-13.
- BROWN, R. I. Quality of life: the development of an idea. In: BROWN, R. I. **Quality of life for people with disabilities: models, research and practice**. 2. ed. London: Stanley Thornes, 1997. p.1-11. 357p.
- BURCKHARDT, C. S.; WOODS, S. L.; SCHULTZ, A. A.; ZIEBARTH, D. M. Quality of life of adults with chronic illness: a psychometric study. **Res. Nurs. Health.**, v. 12, n. 6, p. 347-54, Dec. 1989.

- BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 163-77, 2000.
- BUSS, P. M. Uma introdução ao conceito de promoção de saúde. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção de saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. cap. 1. p.15-38.
- CAAR, J. A.; POWERS, M. J. Stressors associated with coronary bypass surgery. **Nurs. Res.**, v. 35, n. 4, p. 243-6, Jul./Ago 1986.
- CALDEIRA, T. P. R. A presença do autor e a pós-modernidade em antropologia. **Novos Estudos CEBRAP**, n. 21, p.133-157, jul. 1988.
- CAPONI, S. A saúde como abertura ao risco. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção de saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. cap. 3. 55-77.
- CARREIRA, L.; MARCON, S.S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v.11, n.6, p.823-31, novembro-dezembro 2003.
- CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “*empowerment*” no projeto de promoção à saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1088-1095, jul./ago. 2004.
- CASSEM, N. H.; HACKETT, T. P. Caring for the cardiac patient. "Ego infarction" psychological reactions to a heart attack. **J. Pract. Nurs.**, v. 29, n. 10, p.17-20, Oct. 1979.
- CASTRO, D. S. **Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo cranioencefálico em terapia intensiva**. 1999. 144f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Ana Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.
- CICONELLI, R. M. **Tradução para o português, validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short-form Health Survey (SF-36)”**. 1997. 133f. Tese (Doutorado) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.
- COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. Análise do conceito de saúde a partir da epistemologia de Canguilhem e Foucault. In: GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. (org.). **O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p.101-113.
- COHEN, C. On the quality of life: some philosophical reflections. **Circulation**, v. 66, n. 3, p. 29-33, Nov. 1982.
- COLOMBO, R. C. R.; BUENO, M. C.; GALLANI, J.; ROMERO, C. A. A.; PEREIRA, I. C.; BOGO, M. C. F.; UETI, O. M.; COELHO, O. R. Trabalho multiprofissional na reabilitação do paciente coronariopata: descrição de implantação. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, v. 8, n. 3, p.6-12, mar. 1998.
- CONCOME, M. H. V. B. Os sentidos da saúde: uma abordagem despretensiosa. In: GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. (org.) **O clássico e o novo:**

tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p.75-82.

CORBIN, J. M.; STRAUSS, A. Unending work and care: managing chronic illness at home. In: _____. **The effect of chronic illness on people's lives**. London: Jossey-Bass, 1988. p.5-11.

CORBIN, J.M.; STRAUSS, A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In: WOOG, P. (ed.) **The chronic illness trajectory framework: the Corbin and Strauss nursing model**. New York: Springer Publishing Company, 1992. cap 1, p.9-28.

COSTA NETO, S. B. **Qualidade de vida dos portadores de neoplasia de cabeça e de pescoço: o bem-estar, o bem-ser, o bem-ter e o bem-viver**. 2002. 289 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2002.

COSTA, M.C.S. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v.10, n.3, p.372-82, maio-junho 2002.

COSTA, M.C.S. Antropologia e hermenêutica: contribuições para um sempre novo debate. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DO BRASIL DE PESQUISA QUALITATIVA, 1., 2004, Taubaté. **Anais...**Taubaté: Unitau, 2004a. 1 CD-ROM.

COSTA, M.C.S. Afiinação dos instrumentos: delineamento da pesquisa etnográfica. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DO BRASIL DE PESQUISA QUALITATIVA, 1., 2004, Taubaté. **Anais....**Taubaté: Unitau, 2004b. 1 CD-ROM.

CUMMINS, R. A. Assessing quality of life. In: BROWN, R. I. **Quality of life for people with disabilities: models, research and practice**. 2. ed. London: Stanley Thornes, 1997. p.116-150. 357p.

DA MATTA, R. **Conta de mentiroso: sete ensaios de antropologia brasileira**. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.

DANTAS, R. A. S.; AGUILLAR, O.M. Problemas na recuperação de pacientes submetidos à cirurgia de revascularização do miocárdio: o acompanhamento pelo enfermeiro durante o primeiro mês após a alta hospitalar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 9, n. 6, p.31-6, nov./dez. 2001.

DANTAS, R. A. S.; AGUILLAR, O.M.; BARBEIRA, C.B.S. Retorno às atividades ocupacionais e sexuais após a cirurgia de revascularização do miocárdio. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 9, n. 4, p.26-31, jul. 2001.

DANTAS, R. A. S.; GÓIS, C. F. L.; SILVA, L. M. Utilização da versão adaptada da escala de qualidade de vida de Flanagan em pacientes cardíacos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 1, p.15-20, jan./fev. 2005.

DANTAS, R. A. S.; MOTZER, S. A.; CIOL, M. A. The relationship between quality of life, sense of coherence and self-esteem in persons after coronary artery bypass graft surgery. **Int. J. Nurs. Stud.**, v. 39, n. 7, p.745-755, Sept. 2002.

- DAY, H.; JANKEY, S. G. Lessons from the literature. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. **Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications.** London: Sage, 1996. p. 39-50.
- De HAES, J. C. J. M.; Van KNIPPENBERG, F. C. E. Quality of life instruments for cancer patients: "Babel's tower revisited". **J. Clin. Epidemiology**, v. 42, n. 12, p.1239-41, Dec. 1989.
- ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: EDUEM, 2002.
- FARIAS, N.; BUCHALLA, C.M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-93, jun. 2005.
- FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **J. Adv. Nurs.**, v. 22, n. 3, p.502-8, Sept. 1995.
- FAVARATO, M. C. E.; ALDRIGHI, J. M. A mulher coronariopata no climatério após a menopausa: implicações na qualidade de vida. **Rev. Assoc. Med. Brasil**, v. 47, n. 4, p.339-45, abr. 2001.
- FAYERS, P.M.; MACHINI, D. Introduction. In:_____. **Quality of life: assessment, analysis, and interpretation.** Chichester: Jonh Wiley & Sons, 1998. cap. 1. p.3-27.
- FELCE, D.; PERRY, J. Quality of life: its definition and measurement. **Res. Dev. Disabil.**, v. 16, n. 1, p.51-74, Jan./Feb. 1995.
- FELCE, D.; PERRY, J. Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement. In: BROWN, R. I. **Quality of life for people with disabilities: models, research and practice.** 2. ed. London: Stanley Thornes, 1997. p.57-71. 357p.
- FERRANS, C. E. Development of a conceptual model of quality of life. **Sch. Inq. Nurs. Pract.**, v. 10, n. 3, p.293-304, mar. 1996.
- FERRANS, C. E. Quality of life: conceptual issues. **Semin. Oncol. Nurs.**, v. 6, n. 4, p. 248-54, Nov. 1990.
- FERRANS, C. E.; POWERS, M. Psychometric assessment of the quality of life index. **Res. Nurs. Health**, v. 15, n. 1, p.29-38, Feb. 1992.
- FERRANS, C. E.; POWERS, M. Quality of life index: development and psychometric properties. **ANS Adv. Nurs. Sci.**, v. 8, n. 1, p.15-24, Oct. 1985.
- FERRANS, C. E.; ZERWIC, J. J.; WILBUR, J. E.; LARSON, J. L. Conceptual model of health-related quality of life. **J. Nurs. Scholarsh.**, v. 37, n. 4, p.336-342, Apr. 2005.
- FERREIRA, J. Cuidados do corpo em vila de classe popular. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p.49-56.

- FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Rev. Saúde Pública**, v. 33, n. 2, p. 198-205, fev. 1999.
- FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Rev. Saúde Pública**, v. 37, n. 4, p. 446-55, abr. 2003.
- FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-83, fev. 2000.
- FRENN, M.D. et al. Life-style changes in a cardiac rehabilitation program: the client perspective. **J. Cardiovasc. Nurs.**, v. 3, n. 2, p.43-55, Feb. 1989.
- GABE, J.; BURY, M.; ELSTON, M.A. Social class. In: _____. **Key concepts in medical sociology**. London: SAGE Publications, 2004. p.3-8.
- GALLANI, M.C.B.J. et al. Qualidade de vida de pacientes com cardiopatia isquêmica: há diferença entre os sujeitos com história de infarto e de angina? In: ENCONTRO INTERNACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM TRAJETÓRIA ESPAÇO-TEMPORAL DA PESQUISA, 2., 2002, Águas de Lindóia. **Anais eletrônicos...** São Paulo: USP, 2002. Disponível em: CD- ROM.
- GALLOWAY, S. **Quality of life and well-being: measuring the benefits of culture and sport**: a literature review. 2006 Disponível em: <<http://www.scotland.gov.uk/publications>>. Acesso em: 20 abr. 2006.
- GARRO, L. C. Chronic illness and the construction of narratives. In: GOOD, M. D. et al. **Pain as a human experience: an anthropological perspective**. Los Angeles: University of California Press, 1994. cap. 5. p.100-37.
- GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos, 1989. 323p.
- GEERTZ, C. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. Tradução Vera Mello Josceleyne. Petrópolis: Vozes, 1997. 366p.
- GERMAIN, C. Ethnography the method. In: MUNHAKK, P. L.; OILER, C. J. **Nursing research: a qualitative perspective**. Norwalk: Appliton-century-crofts, 1986. cap. 8. p.147-62.
- GILL, T.M.; FEINSTEIN, M.D. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. **JAMA**, v. 272, n. 8, p.619-26, Aug. 1994.
- GLASER, B.G.; STRAUSS A.L. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research**. New York: Aldine Publisher; 1967.
- GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Rev. Bras. Educ. Esp.**, v. 2, n. 4, p.111-16, abr. 1996.
- GÓIS, C.F.L.; DANTAS, R.A.S. Estressores em uma unidade pós-operatória de cirurgia torácica: avaliação da enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 12, n. 1, p.22-7, jan./fev. 2004.

- GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. cap. 4. p.109-132.
- GOOD, B. J. **Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective**. New York: Cambridge University Press, 1994. 242 p.
- GOODE, D. Assessing the quality of life of adults with profound disabilities. In: BROWN, R. I. **Quality of life for people with disabilities: models, research and practice**. 2. ed. London: Stanley Thornes, 1997. p.72-89. 357p.
- GRANT, M. M.; RIVERA, L. M. Evolution of quality of life in oncology and oncology nursing. In: KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice**. Boston: Jones and Bartlett, 1998. cap. 1, p.3-21.
- GRANT, M. M.; RIVERA, L. M. Evolution of quality of life in oncology and oncology nursing. In: KING, C.R.; HINDS, P.S. (ed.) **Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice**. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 1998, cap.1. p.3-22.
- GUALDA, D. M. R.; HOGA, L. A. K. Pesquisa etnográfica em enfermagem. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 31, n. 3, p.410-22, mar. 1997.
- GULDVOG, B. Can patient satisfaction improve health among patients with angina pectoris? **Int. J. Qual. Health Care.**, v. 11, n. 3, p.233-240, June 1999.
- HAGERTY, M. R.; CUMMINS, R. A.; FERRISS, A. L.; LAND, K. Quality of life indexes for national policy: review and agenda for research. **Social Indicators Res.**, v. 55, n. 1, p.1-96, Jan. 2001.
- HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography: principles in practice**. 7. ed. London: Routledge, 1992.
- HAAS, B. K. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. **West. J. Nurs. Res.**, v. 21, n. 6, p.728-742, Dec. 1999.
- HEGENBERG, L. Doença: mais de um explanandum? In:_____. **Doença: um estudo filosófico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. cap. 7. p.87-101.
- HELMAN, C. G. Dieta e nutrição. In:_____. **Saúde, cultura e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2003. cap. 3. p.49-70.
- HELMAN, C. G. Interações médico-paciente. In:_____. **Saúde, cultura e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2003. cap. 5. p.109-145.
- HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoI instruments: the universalist approach. **Qual. Life Res.**, v. 7, n. 4, p.323-35, May 1998.
- HERLITZ, J.; WIKLUND, I.; CAIDAHL, K.; KARLSON, B. W.; SJOLAND, H.; HARTFORD, M.; HAGLID, M.; KARLSSON, T. Determinants of an impaired of life five years after coronary artery bypass surgery. **Heart**, v. 81, n. 4, p.342-346, Apr. 1999.

- HERZLICH C. **Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale**. Paris: La Haye, Mouton, 1969.
- JAIRATH, N. Myocardial infarction patient's use of metaphors to share meaning and communicate underlying frames of experience. **J. Adv. Nurs.**, v. 29, n. 2, p.283-289, Feb. 1999.
- JAPIASSU, H. **Introdução às ciências humanas**. 2 ed. São Paulo: Letras & Letras, 1994. 191 p.
- JESUS, M. C. P.; PEIXOTO, M. R. B.; CUNHA, M. H. F. O paradigma hermenêutico como fundamentação das pesquisas etnográficas e fenomenológicas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 6, n. 2, p.29-35, abr. 1998.
- KATZ, S. The science of quality of life. **J. Chron. Dis.**, v. 40, n. 6, p. 459-463, June 1987.
- KEITH, K. International quality of life: current conceptual, measurement, and implementation issues. **Int. Rev. Res. Mental Retardation**, v. 24, n. 3, p. 49-74, Mar. 2001.
- KELLEHER, C. J.; CARDOZOL, L. D.; KHULLAR, V.; SALVATORE, S. A new questionnaire to assess the quality of life of urinary incontinent women. **Br. J. Obstet. Gynaecol.**, v. 104, n. 12, p.1374-9, Dec. 1997.
- KIMURA, M. **Tradução para o português e validação do "Quality of life index", de Ferrans e Powers**. 1999. 85f. Tese (Livre-Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- KING, C. R. Overview of quality of life and controversial issues. In: KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice**. Boston: Jones and Bartlett, 1998. cap. 2. p. 23-34.
- KING, C. R.; HINDS, P. S. (ed.) **Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice**. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 1998. 390 p.
- KING, K. B. et al. Patient perceptions of quality of life after coronary artery surgery: was it worth it? **Res. Nurs. Health.**, v. 15, n. 5, p. 327-334, Oct. 1992.
- KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. Berkley: University of California, 1980. 427p.
- KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, healing and the human conditions**. New York: Basic Books, 1988. 284p.
- LARAIA, R. B. **Cultura: um conceito antropológico**. 12 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar editor, 1999. 116p.
- LEMOS, R.C.A.; ROSSI, L.A. O significado cultural atribuído ao centro de terapia intensiva por clientes e seus familiares: um elo entre a beira do abismo e a liberdade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 2345-57, mai./jun. 2002.

- LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis. In: LESSA, I. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis**. São Paulo: Hucitec, 1998. p. 29-42. 284p.
- LESSA, I. Tendência dos anos produtivos de vida perdidos por mortalidade precoce por doença arterial coronariana. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 79, n. 6, p. 611-6, jun. 2002.
- LÓPEZ, A. L.; CIANCIARULO, T. I. Compreendendo o significado de qualidade de vida na velhice. **Texto Contexto Enferm.**, v. 8, n. 3, p. 233-249, mar. 1999.
- LOTUFO, P. A. Epidemiologia das doenças isquêmicas do coração no Brasil. In: LESSA, I. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis**. São Paulo: Hucitec, 1998a. p. 115-122. 284p.
- LOTUFO, P. A. Mortalidade precoce por doenças do coração no Brasil: comparação com outros países. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 70, n. 5, p. 321-325, maio 1998b.
- LUKKARINEN, H. Quality of life in coronary artery disease. **Nurs. Res.**, v. 47, n. 6, p. 337-43, Nov-Dec. 1998.
- LUKKARINEN, H.; HENTINEN, M. Assessment of quality of life with the Nottingham Health Profile among patients with coronary heart disease. **J. Adv. Nurs.**, v. 26, n. 1, p. 73-84, Jan. 1997.
- MALINOWSKI, B. K. **Argonautas do pacífico ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia**. 3. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1984.
- MARCUCCIO, E.; LOVING, N.; BENNETT, S.K.; HAYES, S.N. A survey of attitudes and experiences of women with heart disease. **Women's Health Issues**, v. 13, n. 1, p. 23-31, Jan./Feb. 2003.
- MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 4, n. 3, p. 5-18, dez. 1996.
- MARUYAMA, S. A. T. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico**. 2004. 286f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.
- MAYOU, R.; BRYANT, B. Quality of life in cardiovascular disease. **Br. Heart J.**, v. 69, n. 5, p. 460-466, May 1993.
- MEEBERG, G. A. Quality of life: a concept analysis. **J. Adv. Nurs.**, v. 18, n. 1, p. 32-38, Jan. 1993.
- MENDES, E. V. Um novo paradigma sanitário: a produção social da saúde. In: _____. **Uma agenda para a saúde**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 1996. p. 233-300. 300p.
- MENEGUIM, S. **Qualidade de vida de pacientes com cardiopatias valvares**. 2001. 111f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

- MILES, M. B; HUBERMAN, A. M. **Qualitative data analysis: an expanded sourcebook**. 2. ed. London: Sage Publications; 1994. 338p.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1998.
- MINAYO, M. C. S. Saúde-doença: uma concepção popular da etiologia. **Cad. Saúde Pública**, v. 4, n. 4, p. 363-81, abr. 1988.
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.
- MORSE, J.M.; FIELD, P.A. **Qualitative research methods for health professionals**. 2. ed. London: Sage Publications, 1995.
- MURRAY, C. L. J.; LOPEZ, A. D. Global mortality, disability, and the contribution of risk factors: global burden of disease study. **Lancet**, v. 349, n. 9063, p.1436-42, May 1997.
- MURRAY, L. A. Patrones de distribución mundial y regional de las causas de defunción en 1990. **Bol. Oficina Sanit. Panam.**, v. 35, n. 3, p. 118, Mar. 1995.
- MURRAY, S. A.; MANKTELOW, K.; CLIFFORD, C. The interplay between social and cultural context and perceptions of cardiovascular disease. **J. Adv. Nurs.**, v. 32, n. 5, p. 1224-1233, Nov. 2000.
- NARDI, H.C. O Ethos masculino e o adoecimento relacionado ao trabalho. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 95-104.
- NORDENFELT, L. **Conversando sobre saúde: um diálogo filosófico**. Florianópolis: Bernúncia, 2000. 244p.
- NORDENFELT, L. **Quality of life, health and happiness**. Aldershot: Avebury, 1996. 181p.
- NUCCI, N. A. G. **Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo**. 2003. 225f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.
- OLESON, M. Subjectively perceived quality of life. **Image J. Nurs. Sch.**, v. 22, n. 3, p. 187-190, Mar. 1990.
- OLIVEIRA, B.R.G.; ROBAZZI, M.L.C.C. O trabalho na vida dos adolescentes: alguns fatores determinantes para o trabalho precoce. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 9, n. 3, p. 83-9, maio 2001.
- OLIVEIRA, R.C. **Sobre o pensamento antropológico**. 2 ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997. 201p.
- OLIVEIRA, R. C. A dupla interpretação na antropologia. In: _____. **O trabalho do antropólogo**. São Paulo: UNESP, 1998. cap. 5. p. 95-106.

- PACKA, D.R. Quality of life of adults after a heart transplant. **J. Cardiovasc. Nurs.**, v. 3, n. 2, p. 12-22, Feb. 1989.
- PADILLA, G. V.; KAGAWA-SINGER, M. Quality of life and culture. In: KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice**. Boston: Jones and Bartlett, 1998. cap. 5. p. 74-92.
- PAIM, J. S.; ALMEIDA FILHO, N. A. **A crise da saúde pública e a utopia da saúde coletiva**. Salvador: Casa da Qualidade Editora, 2000. 125 p.
- PAPADANTONAKI, A.; STOTTS, N. A.; PAUL, S. Comparison of quality of life before and after coronary artery bypass surgery and percutaneous transluminal angioplasty. **Heart Lung**, v. 23, n. 1, p. 45-52, Jan./Feb. 1994.
- PARMENTER, T.; DONELLY, M. An analysis of the dimensions of quality of life. In: BROWN, R. I. **Quality of life for people with disabilities: models, research and practice**. 2. ed. London: Stanley Thornes, 1997. p. 91-115. 357p.
- PATTON, M. Q. Analysis, interpretation, and reporting. In: _____. **Qualitative research e evaluation methods**. 3. ed. London: Sage, 2002. p. 429-534.
- PEIRANO, M.G.S. **A favor da etnografia**. Texto mimeografado. Brasília, 1992. 21 p.
- PETER, D. A focus on the individual, theory and reality: making the connection through the lives of individuals. In: BROWN, R. I. **Quality of life for people with disabilities: models, research and practice**. 2. ed. London: Stanley Thornes, 1997. p. 27-55. 357p.
- PIRES, C.A., SHAROVSKY, L.L., ROMANO, B.W. Coronariopatas e valvopatas: impacto emocional da cirurgia cardíaca. Estudo comparativo **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, v. 4, n. 5, p. 1-7, set./out. 1994.
- RAEBURN, J. M. ROOTMAN, I. Quality of life and health promotion. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. **Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications**. London: Sage, 1996. p. 14-25.
- RAPHAEL, D. Emerging concepts of health and health promotion. **J. Sch. Health**, v. 68, n. 7, p. 297-303, Sept. 1998.
- REDKO, C.P. **Entrega das cabeças: experiências de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço**. 1992. 192f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1992.
- RENWICK, R. Quality of life: a guiding framework for practice with adults with developmental disabilities. In: ROSS, M.; BACHNER, S. **Adults with developmental disabilities**. New York: Aota Press, 2004. cap. 2. p. 20-38.
- RENWICK, R.; BROWN, I. The centre for health promotion's conceptual approach to quality of life. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. **Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications**. London: Sage, 1996. p. 75-86.

- RENWICK, R.; BROWN, I.; RAPHAEL, D. Person-centered quality of life: contributions from Canada to an international understanding. In: KEITH, K. D.; SCHALOCK, R. L. **Cross-cultural perspectives on quality of life**. Washington: AAMR, 2000. p. 5-21.
- RENWICK, R.; FRIEFELD, S. Quality of life and rehabilitation. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. **Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications**. London: Sage, 1996. p. 26-36.
- ROCHA, A. L. C.; ECKERT, C. A interioridade da experiência temporal do antropólogo como condição da produção etnográfica. **Rev. Antropol.**, v. 41, n. 2, p. 25-30, 1998.
- ROEBUCK, A.; FURZE, G.; THOMPSON, D. R. Health-related quality of life after myocardial infarction: an interview study. **J. Adv. Nurs.**, v. 34, n. 6, p. 787-794, Jun. 2001.
- ROMANO, B.W. Por que considerar os aspectos psicológicos na cirurgia da revascularização do miocárdio. In: _____(org.) **A prática da psicologia nos hospitais**. São Paulo: Pioneira, 2002. p. 55-66.
- ROSS, A.C.; OSTROW, L. Subjectively perceived quality of life after coronary artery bypass surgery. **Am. J. Crit. Care.**, v. 10, n. 1, p. 11-16, Jan. 2001.
- ROSS, L. The spiritual dimension: its importance to patient's health, well-being and quality of life and its implications for nursing practice. **Int. J. Nurs. Stud.**, v. 32, n. 5, p. 457-468, Oct. 1995.
- SCHALOCK, R. L. Quality of life and quality assurance. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. **Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications**. London: Sage, 1996. p. 104-118.
- SCHALOCK, R. L. The concept of quality of life: what we know and do not know. **J. Intellect. Disabil. Res.**, v. 48, n. 3, p. 203-216, Mar. 2004.
- SCHALOCK, R. L. The concept of quality of life: what we know and do not know. **J. Intellect. Disabil. Res.**, v. 48, n. 3, p. 203-216, Mar. 2004.
- SCHALOCK, R. L. Three decades of quality of life. **Focus Autism Other Develop. Disabil.**, v. 15, n. 2, p. 116-127, Feb. 2000.
- SCHRAMM, J. M. A.; OLIVEIRA, A. F.; LEITE, I. C.; VALENTE, J. G.; GADELHA, A. M. J.; PORTELA, M. C.; CAMPOS, M. R. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 897-908, out./dez. 2004.
- SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, mar.-abr. 2004.
- SILVA, C.N. **Como o câncer (des) estrutura a família**. 1. ed. São Paulo: Annablume, 2000.
- SILVA, D.G.V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais**. 2000. 197f. Tese (Doutorado) – Curso de Pós-graduação em Enfermagem – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

- SILVA, A.L. **A vida por um fio, a doença que ataca silenciosamente:** desvendando as representações de pessoas portadoras de doença arterial coronária e repensando a assistência de enfermagem. 2000. 271f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.
- SILVA, L. F. et al. Família e redes sociais: o uso das práticas populares no processo saúde e doença. In: SILVA, Y. F.; FRANCO, M. C. **Saúde e doença:** uma abordagem cultural da enfermagem. Florianópolis: Papa Livro, 1996. p. 75-96.
- SILVA, V. G. **O antropólogo e sua magia.** São Paulo: Universidade de São Paulo, 2000. 194p.
- SIMCHEN, E.; NAVEH, I; ZITSER-GUREVICH, Y.; BROWN, D.; GALAI, N. Is participation in cardiac rehabilitation programs associated with better quality of life and return to work after coronary artery bypass operations?: the Israeli CABG study. **Isr. Med. Assoc. J.**, v. 3, n. 6, p. 399-403, June 2001.
- SJÖLAND, H. et al. Improvement in quality of life differs between women and men after coronary artery bypass surgery. **J. Intern. Med.**, v. 245, n. 5, p. 445-454, May 1999.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. Diretrizes da cirurgia de revascularização miocárdica, valvopatias e doenças da aorta. **Arq. Bras. Cardiol.**, v.82, suppl.5, p.1-20, Mar 2004.
- SPERTUS, J. A.; WINDER, J. A.; DEWHURST, T. A.; DEYO, R. A.; FIHN, S. D. Monitoring the quality of life in patients with coronary artery disease. **Am. J. Cardiol.**, v. 74, n. 12, p. 1240-44, Dec. 1994.
- STRAUSS, A. L.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory.** 2. ed. London: Sage, 1998. 312p.
- STRAUSS, A. L.; CORBIN, J.; FAGERHAUGH, S.; GLASER, B.G.; MAINES, D.; SUCZEK, B.; WIENER, C. L. Introduction and framework. In: _____. **Chronic illness and the quality of life.** 2. ed. St. Louis: Mosby Company, 1984. p. 1-20. 224p.
- TAILLEFER, M. C. et al. Health-related quality of life models: systematic review of the literature. **Social Indicators Res.**, v. 64, n. 3, p. 293-323, Mar. 2003.
- TESTA, M. A.; SIMONSON, D.C. Assessment of quality-of-life outcomes. **N. Engl. J. Med.**, v. 33, n. 13, p. 835-840, Dec. 1996.
- TREASURE, T. The measurement of health related quality of life: editorial. **Heart**, v. 81, n. 4, p. 331-332, Apr. 1999.
- TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais:** a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. 175p.
- UCHÔA, E. Epidemiologia e antropologia: contribuições para uma abordagem dos aspectos transculturais de depressão. In: CANESQUI, A.M. (Org.) **Ciências sociais e saúde.** São Paulo: Hucitec, 1997. p. 87-109.

- UCHÔA, E.; VIDAL, J.M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cad. Saúde Pública**, v. 10, n. 4, p. 497-504, abr. 1994.
- VALLERAND, A. H.; BRECKENRIDGE, D. M.; HODGSON, N. A. Theories and conceptual models to guide quality of life related research. In: KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice**. Boston: Jones and Bartlett, 1998. cap. 3. p. 37-53. 390.
- VAN DEN BOS, G.; TRIEMSTRA, A. Quality of life as an instrument for need assessment and outcome assessment of health care in chronic patients. **Qual. Health Care**, v. 8, n. 4, p. 247-252, Dec. 1999.
- VARGAS, T. V. P.; DANTAS, R. A. S.; GOIS, C. F. L. A auto-estima de indivíduos que foram submetidos à cirurgia de revascularização do miocárdio. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 39, n. 1, p. 20-27, jan. 2005.
- VARGAS, T.V.P.; MAIA, E.M.; DANTAS, R.A.S. Patient feelings during the preoperative period for cardiac surgery. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 383-8, mai./jun. 2006.
- VICTORA, C.G. As imagens do corpo: representações do aparelho reprodutor feminino e reapropriações dos modelos médicos. In: FACHEL LEAL, O.(Org.). **Corpo e significado: ensaios de antropologia social**. Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1995. p. 77-104.
- VILA, V.S.C.; ROSSI, L.A. O significado cultural do cuidado humanizado em Unidade de Terapia Intensiva: muito falado e pouco vivido. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 10, n. 2, p. 137-44, mar./abr. 2002.
- WENGER, N. K.; MATTSON, M. E.; FURBERG, C. D.; ELINSON, J. Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies. **Am. J. Cardiol.**, v. 54, n. 7, p. 908-913, June 1984.
- WENGER, N. K.; NAUGHTON, M. J.; FURBERG, C. D. Cardiovascular disorders. In: _____. **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials**. 2. ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. cap. 91. p. 883-891.
- WIKLUND, L.; LINDHOLM, L.; LINDSTROM, U. Hermeneutics and narration: a way to deal with qualitative data. **Nurs. Inq.**, v. 9, n. 2, p. 114-125, June 2002.
- WILSON-BARNETT, J. Assessment of recovery: with special reference to a study with post-operative cardiac patients. **J. Adv. Nurs.**, v. 6, n. 6, p. 435-445, Nov. 1981.
- WHO. **The Ottawa charter for health promotion**. Ottawa: Canadian Public Health Association, 1986.
- WHO. **The Jakarta declaration on health promotion in the 21st. Century**: Jakarta, Indonesia, July 1997.
- WHO. **Diet, nutrition and the prevention of chronic diseases: report of a joint WHO FAO expert consultation**. Geneva: WHO, 2002.

WHO. **WHOQOL and spirituality, religiousness and personal beliefs:** report on WHO consultation. Geneva: WHO, 1998.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc. Sci. Med.**, v. 46, n. 12, p. 1569-85, June 1998.

YOUNG, A. The anthropologies of illness and sickness. **Ann. Rev. Anthropol.**, v. 11, n. 2, p. 257-85, Feb. 1982.

APÊNDICE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estou lhe apresentando o projeto de pesquisa: **“O significado de qualidade de vida na perspectiva de clientes coronariopatas revascularizados”**, que será desenvolvido pela enfermeira *Vanessa da Silva Carvalho Vila*, COREn/MG: 80511. Neste estudo, nós desejamos compreender quais mudanças aconteceram em sua vida e como você avalia sua qualidade de vida após a cirurgia cardíaca.

Você, melhor do que ninguém, pode nos dizer o quanto esta cirurgia afetou sua vida, o que melhorou e/ou piorou, como você sentiu-se ao receber o diagnóstico da coronariopatia e ser informado da necessidade de cirurgia. Enfim, estas informações serão importantes para nós, profissionais da saúde, pois nos farão compreender melhor o que acontece na vida dos clientes, após a cirurgia de revascularização do miocárdio e, assim, poderemos ajudá-los da melhor forma possível, durante a fase de recuperação.

Caso você concorde em participar, para a coleta de dados, precisarei visitá-lo em seu domicílio, para que possa entrevistá-lo, e assim, conhecer melhor como ficou sua vida após a cirurgia. Conversaremos sobre as suas atividades diárias, a história da sua doença e da cirurgia e o tratamento que você realiza e, principalmente, o quanto você está satisfeito com a sua vida atual. Cada encontro poderá durar mais ou menos 2 horas. As visitas serão marcadas de acordo com sua disponibilidade de horário para receber-nos.

Se você concordar, para facilitar nossa conversa, ao invés de escrever suas respostas, poderemos usar um gravador. Asseguramos que você não será identificado. O seu nome não aparecerá em nosso estudo e usaremos nomes fictícios ou números para escrevermos sobre as pessoas que participarem dessa pesquisa.

Sua participação neste estudo é totalmente voluntária. Você está livre para aceitar ou recusar sua participação sem sofrer nenhum prejuízo do seu seguimento nesta instituição de saúde. Se você não estiver à vontade para discutir sobre um determinado assunto, você é livre para não responder questões ou participar da discussão. Você poderá se retirar do estudo a qualquer momento, sem com isto, sofrer nenhum dano.

Embora os resultados desta pesquisa, não lhe ofereçam benefícios diretos por sua participação, suas informações poderão contribuir para melhorar o planejamento da assistência aos indivíduos que fizeram esta cirurgia.

Em caso de dúvida acerca da pesquisa, estaremos disponíveis para os devidos esclarecimentos nos seguintes telefones: 546-6632 ou 9979-2545.

Atenciosamente,

Vanessa da Silva Carvalho Vila
Enfermeira – Doutoranda do Programa Interunidades em Enfermagem
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
Tel: (62) 546-6632
e-mail: vscvila@uol.com.br

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, RG nº _____, abaixo-assinado, concordo em participar do estudo **“O significado de qualidade de vida na perspectiva de clientes coronariopatas revascularizados”**. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora, enfermeira *Vanessa da Silva Carvalho Vila*, sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento.

Local e data: _____

Nome do sujeito ou responsável: _____

Assinatura do sujeito ou responsável: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas:

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

Vanessa da Silva Carvalho Vila

Pesquisador responsável

TERMO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Santa Casa de
Misericórdia
de Goiânia

Rua Campinas, n. 1135 Setor Americano
o Brasil - Goiânia - GO Cep 74530-240
Fone: (062) 254-4000

Comitê de Ética em Pesquisa

À: Vanessa da Silva Carvalho Vila

Do: Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Goiânia

Data: 26/09/2003

Protoc: 022/03

A Comissão de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Goiânia tem o prazer de cumprimentá-la, e ao mesmo tempo informar que o seu Projeto de Pesquisa, intitulado **“O significado da qualidade de vida e coronariopatia: perspectiva de clientes revascularizados em reabilitação”** foi analisado e aprovado por este Comitê em reunião do dia 09/10/2003.

Recomendamos fiel observância aos termos da Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, durante toda a pesquisa.

Solicitamos o encaminhamento de relatórios periódicos a esta Comissão de Ética em Pesquisa, informando sobre as experimentações, desenvolvimento da pesquisa e resultados.

Informamos que caso a coleta de dados se estenda à Santa Casa de Misericórdia de Goiânia deverá ser encaminhada à esta Comissão nova Folha de Rosto para pesquisa.

Atenciosamente,

Dra. Janeslane Ferreira Maciel
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa