



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**OS ESTIGMAS DO ADOLESCER COM DOENÇA RENAL: SIGNIFICADOS
DAS EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO CRÔNICO.**

Luciana Prendim da Silva Soares

**Rio de Janeiro
Abril de 2020**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**OS ESTIGMAS DO ADOLESCER COM DOENÇA RENAL:
SIGNIFICADOS DAS EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO CRÔNICO.**

Luciana Prendim da Silva Soares

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher na área de atuação da Saúde Coletiva do Instituto Fernandes Figueira – Fiocruz, como requisitos para obtenção do Título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Martha Cristina Nunes Moreira

**Rio de Janeiro
Abril de 2020**

CIP - Catalogação na Publicação

Soares, Luciana Prendim da Silva.

Os estigmas do adolecer com doença renal: significados das experiências de adoecimento crônico. / Luciana Prendim da Silva Soares. - Rio de Janeiro, 2020.

105 f.; il.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2020.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Bibliografia: f. 90-98

1. Doença Renal Crônica. 2. Adolescentes. 3. Adolecer. 4. Transplante Renal. 5. Estigma. I. Título.

AGRADECIMENTOS

A vontade do mestrado surge ainda na residência médica em 2011. No entanto, algumas vezes precisamos deixar de lado sonhos profissionais para concretizar nossas grandes realizações pessoais que verdadeiramente importam. Mas, com tudo mais organizado, consegui retornar esse sonho que cultivava da minha carreira.

Agradeço a Deus, sobre todas as coisas. A meu marido Adriano que sempre esteve ao meu lado nas alegrias e tristezas, minhas filhas Maria Luísa e Maria Alice que são a alegria e a razão do meu viver, meu pai José que sabia onde eu podia chegar, minha mãe e família por existirem na minha vida.

À Fundação do Rim que abriu as portas e me acolheu com a mesma bondade que acolhe esses pequenos guerreiros que tem aqui um pouco de suas histórias colocadas em foco.

Ao IFF pela oportunidade de realizar esse sonho. A minha orientadora, que foi uma grande amiga segurando na mão nos momentos difíceis, aos professores da Pós Graduação que me abriram um novo mundo e às colegas de turma que vou levar para todo sempre.

Às crianças e adolescentes renais e suas famílias que fazem parte da minha história, obrigado por me ensinarem a cada dia o sentido da vida.

Aos amigos que estimularam para não desistir, aos professores exemplo e inspiração em todos os momentos e a todos que dedicam seu tempo com amor a cuidar do próximo e amenizar o sofrimento das crianças.

RESUMO

O presente estudo procurou compreender os significados dos estigmas relacionados à experiência do adoecimento crônico no adolescer com doença renal crônica. Para tanto, foram entrevistados 9 adolescentes com doença renal crônica tendo como ponto de partida para contato com esses adolescentes a Fundação do Rim do Rio de Janeiro. Os adolescentes foram entrevistados, com perguntas que buscaram entender as repercussões da doença renal no processo de adolescer, compreender em que medida o tratamento interfere nas interações sociais e explorar as marcas do tratamento em seu processo de adolescer relacionado ao corpo e relacionamentos. As entrevistas foram transcritas e analisadas a partir de uma perspectiva qualitativa. Conseguimos observar diversos pontos relacionados à experiência do adoecimento crônico sejam eles os estigmas da doença renal crônica, a influência do capacitismo, a predominância do adultocentrismo, além de questões ligadas a ruptura biográfica, fragilidade social, os conceitos de cura e transplante renal e permanecer com doença renal crônica, todas levando a interferências no processo de adolescer. Esperamos com isso trazer uma maior compreensão da experiência do adoecimento crônico a fim de agirmos como sociedade em seus mais variados setores de forma a amenizar o sofrimento dos adolescentes que vivem com doença renal crônica.

Palavras Chave: Doença Renal Crônica. Adolescentes. Adolescer. Transplante Renal. Hemodiálise. Estigma.

ABSTRACT

The present study sought to understand the meanings of the stigmas related to the experience of chronic illness in adolescence with chronic kidney disease. For this purpose, 9 adolescents with chronic kidney disease were interviewed, having as their starting point for contact with these adolescents the Rio de Janeiro Kidney Foundation. The adolescents were interviewed, with questions that sought to understand the repercussions of kidney disease in the adolescent process, to understand to what extent the treatment interferes in social interactions and to explore the treatment marks in their adolescent process related to the body and relationships. The interviews were transcribed and analyzed from a qualitative perspective. We were able to observe several points related to the experience of chronic illness, be they the stigmas of chronic kidney disease, the influence of capacitism, the predominance of adult-centeredness, in addition to issues related to biographical rupture, social fragility, the concepts of cure and kidney transplantation and staying with chronic kidney disease, all leading to interference in the adolescent process. With this we hope to bring a greater understanding of the experience of chronic illness in order to act as a society in its most varied sectors in order to alleviate the suffering of adolescents who live with chronic kidney disease.

Keywords: Chronic Kidney Disease. Adolescents. Adolescent. Kidney Transplantation. Hemodialysis. Stigma.

LISTA DE SIGLAS

DRC – Doença Renal Crônica IR – Insuficiência Renal

IRC – Insuficiência Renal Crônica HD - Hemodiálise

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Imagem 1: Resultados da busca de artigos relacionados ao tema da pesquisa.....	p. 14
Imagem 2: Desenho da Manuela, 13 anos.....	p.45
Imagem 3: Desenho da Valéria, 12 anos.....	p. 46
Imagem 4: Desenho do Leonardo, 14 anos.....	p. 47
Imagem 5: Desenho da Mônica, 16 anos.....	p. 47

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1. Quadro demonstrativo enumerando os artigos de ciências humanas e sociais por autor, metodologia e ano de publicação.....	p.15
Quadro 2: Perfil dos Entrevistados.....	p. 42

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	9
CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO CONCEITUAL.....	18
CAPÍTULO 2: MÉTODO.....	29
2.1 Atualizando o leitor sobre os bastidores da construção da pesquisa.....	29
2.2 As técnicas de produção, análise e interpretação dos dados.....	34
CAPÍTULO 3: RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	40
3.1 Um retrato dos adolescentes e reflexões que compuseram as interações com as entrevistas	41
3.2 A experiência de adoecimento crônico e seu embaraço com a vida cotidiana dos adolescentes: uma ruptura quando e para quem?.....	49
3.3 Experiência de adoecimento e suas interfaces com a vida cotidiana: as expressões do estigma.....	63
3.4 Condições crônicas complexas, dependência tecnológica e a necessidade de cuidado conflitando com a adolescência.....	74
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	86
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	90
ANEXOS.....	99

INTRODUÇÃO

Minha trajetória como médica se inicia há 12 anos na Faculdade de Medicina de Petrópolis, seguida da Residência Médica em Pediatria e em Nefrologia Pediátrica no Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro. Trabalhei por 6 anos na Atenção Básica do Município de Petrópolis atendendo crianças e adolescentes onde no ano de 2018 coordenei o programa da criança do município. Atualmente volto a minha formação de origem trabalhando no Hospital Federal de Bonsucesso como nefrologista pediátrica.

Como médica especialista em nefrologia pediátrica, tenho exercitado na profissão um olhar para além da doença física das crianças e adolescentes, buscando reconhecer todo o possível desarranjo pessoal e social que o processo de adoecimento provoca. Nessa trajetória senti a necessidade de articular um estudo que, inspirado na assistência, amplifique-a nas leituras e referências das ciências sociais e humanas em saúde coletiva. Essa perspectiva vai ao encontro de um conhecimento reflexivo e crítico, que incremente a dimensão humana do cuidado, na direção de amenizar o sofrimento que pode comportar o adoecimento crônico na infância e adolescência.

Nesse caminho se dá o encontro com uma pós-graduação em saúde coletiva no interior do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), que há trinta anos pesquisa e produz referências para a saúde de mulheres, crianças e adolescentes no Brasil. Esta casa se propõe a discutir as políticas públicas nacionais promovendo a cada passo, aprimorar as condições de promoção, prevenção e tratamento de doenças, com um grande foco no bem-estar e cuidado das mulheres, crianças e adolescentes no Sistema Único de Saúde.

Ao enfatizar a experiência dos adolescentes e suas capacidades de interpretação sobre o que se passa consigo, torna-se possível retornar ou provocar os diversos atores envolvidos com o tratamento desses adolescentes cronicamente adoecidos. E daí, em perspectiva, esperamos contribuir com o planejamento de ações assistenciais e políticas públicas voltadas aos adolescentes com doença renal crônica.

Reconheço aqui que o presente estudo vem se reunir ao conjunto de políticas públicas que reconhecem os adolescentes como sujeitos de direito (1, 2, 3). A possibilidade de incrementar conhecimentos que valorizem os adolescentes e seus olhares - apoiados por seus familiares - pode fazer sentido para o fomento de ações de atenção à qualidade de vida no contexto de se viver com doença renal. O foco no cuidado merece incorporar reflexões da área de ciências humanas e sociais em saúde coletiva, onde importam os sujeitos, suas interações, interpretações e práticas que podem vir a dialogar com o planejamento de ações assistenciais e de políticas públicas voltadas às crianças e adolescentes com doença renal crônica.

Por definição, a Doença Renal Crônica (DRC) é a perda progressiva e irreversível da função renal, ela é classificada em cinco estágios sendo o último estágio chamado de Insuficiência Renal Terminal. Pacientes neste estágio necessitam de terapia de substituição renal seja ela por Diálise Peritoneal, Hemodiálise ou Transplante Renal (4).

Dados do Ministério da Saúde, retirados do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS disponíveis no site do Datasus, demonstram que entre os anos de 2000 a 2012 o número de pacientes em Diálise no Brasil quase dobrou, saindo de 65 mil pacientes para quase 110 mil pacientes. Desses, 1866 pacientes eram crianças e adolescentes até 19 anos.

Em 2012, a região Sudeste concentrava 820 pacientes crianças e adolescentes em diálise, sendo 375 pacientes no Estado de São Paulo, 216 pacientes no Estado de Minas Gerais, 47 pacientes no Estado do Espírito Santo e 185 pacientes no Estado do Rio de Janeiro. Sendo assim o Estado do Rio de Janeiro apresentava uma prevalência de 3,19 pacientes por 100 mil habitantes de crianças e adolescentes até 19 anos em diálise no ano de 2012 (5).

O Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016, realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (6), que teve a participação de 41% dos centros de hemodiálise ativos no país, observou que a quantidade de crianças e adolescentes em hemodiálise permanece no Brasil em torno de 1,2%, sendo 0,9% de adolescentes. Esses dados nos ajudam a reconhecer a magnitude da DRC no momento de vida de crianças e adolescentes, onde as expectativas são de uma vida sem anormalidades, seguindo um curso de força e desenvolvimento na direção de um incremento de autonomia, elaboração de projetos de vida, escolarização, trabalho, namoro e descoberta da sexualidade.

Viver com DRC significa ser iniciado em uma trajetória de cuidados que impõe rotinas de tratamento dialítico. Esse tratamento impõe várias mudanças na vida das crianças e adolescentes, e no estilo de vida (7), devido a uma série de limitações impostas pelo tratamento, a iniciar pela dependência da máquina onde o paciente está limitado a realizar o procedimento de 3 a 4 vezes por semana, durante 3 a 4 horas por dia, em horários fixos e pouco flexíveis pois outros pacientes necessitam daquela mesma máquina na sessão seguinte. Outras pesquisas assinalam as repercussões de ordem humana e social na vida desse grupo, no que toca a sua rotina social e escolar, com altos índices de evasão escolar (8, 9).

As restrições hídricas e alimentares também são severas para que os mesmos não piores seus sintomas da doença, evitando ganhos de peso excessivos e dietas inapropriadas. Essas restrições exacerbam ainda mais a dependência destes pacientes da máquina e a limitação alimentar ligada à doença (10).

Reúnem-se a essas interferências, as alterações da autoimagem (11), pois são crianças e adolescentes com deficiências importantes de crescimento e desenvolvimento, que tem seus corpos alterados por fístulas arteriovenosas, cateteres vasculares e invadidos por procedimentos e punções frequentes, dolorosas, porém necessárias para manutenção de suas vidas.

Os acessos venosos ainda adicionam outro problema, pois precisam sempre ser preservados ao máximo, já que uma vez perdidos restringe-se uma das vias de acesso ao seu tratamento e com isso corre-se o risco de reduzir de forma importante a sobrevivência desses pacientes. Tais questões podem nos instigar a refletir sobre os estigmas que podem se traduzir em discriminações relacionadas a essas marcas corporais (12). Nessa direção buscamos compreender como marcas físicas, necessárias ao cuidado, ou características do quadro clínico, se interceptam aos significados sociais que se constroem nas interações sociais. E aqui ressaltamos não somente as que resultam das interações com grupos e pessoas de referência, mas na relação com a própria imagem. Em uma perspectiva das ciências humanas e sociais em saúde, essa discussão faz-se importante na atualização de conhecimentos sobre práticas de cuidado, enfrentamento dos estigmas das doenças, promovendo uma cultura que evite estereótipos e antecipações de impossibilidades na vida.

As limitações físicas, muitas vezes musculares, são impostas pelo tratamento, interferindo na experiência do adolescer, podem reunir-se a uma limitação do autocuidado e o difícil ganho de autonomia para manejar sua doença. Tudo isso pode vir

acompanhado das marcas corporais, vergonha de si e de sua doença e o medo de rejeição, características que podem ser comuns na vida dos adolescentes que se intensificam nesses em especial. Há que considerar também o quanto o tratamento leva a alterações da dinâmica familiar e das redes sociais (11), somado à necessidade de este adolescente ter um grande apoio familiar para que seu tratamento tenha o êxito esperado.

A expectativa e a esperança no transplante renal para as crianças e adolescentes (13) com doença renal crônica podem implicar em uma mudança no horizonte de terminalidade presente no seu tratamento. Porém, junto ao transplante vem também a chance de rejeição deste novo órgão, ou enxerto, bem como as reações adversas que o tão esperado transplante pode trazer para a vida desses pacientes.

No que diz respeito ao plano político, a portaria 1.130, de 5 de agosto de 2015, institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (3). Entre os seus 7 eixos 2 deles são fundamentais para a garantia de direitos das crianças e adolescentes com doença renal crônica em tratamento dialítico, são eles os seguintes:

Eixo IV - atenção integral às crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas que consiste em estratégia para o diagnóstico precoce e a qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que possível;

Eixo VI - atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade que consiste na articulação de um conjunto de estratégias intrasetoriais e intersetoriais, para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público para uma atenção resolutiva. (3)

Essa política busca garantir o direito universal ao cuidado, levando em consideração a especificidade de cada paciente e a humanização do atendimento, sem descartar ainda a possível intercessão entre adoecimento crônico e a presença das deficiências. Em especial o Eixo IV garante às crianças com doença crônica o diagnóstico precoce das suas doenças e a prevenção das doenças crônicas evitáveis. Já o eixo VI garante a esses pacientes o tratamento dialítico, a possibilidade do transplante e o tratamento especializado desses pacientes de acordo com a especificidade deste público.

Cabe destacar que em uma primeira aproximação com a busca de artigos na área das ciências humanas e sociais em saúde estudando o tema da experiência de adolescentes com DRC, foram encontrados 21 artigos.

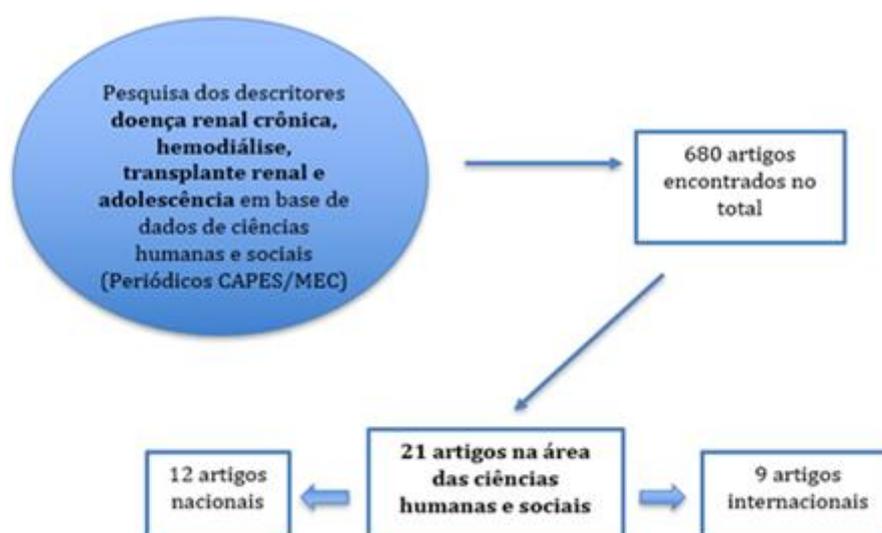


Imagem 1: Resultados da busca de artigos relacionados ao tema da pesquisa

É importante notar que apesar de encontrarmos mais de 680 artigos com os descritores discriminados, apenas 21 deles eram das áreas das ciências humanas e

sociais, demonstrando uma lacuna nesta área, principalmente no que diz respeito ao reconhecimento da expressão de pensamento dos adolescentes, oportunizando as suas interpretações sobre como se configura a doença para eles próprios e não apenas analisar a perspectiva de pais ou profissionais de saúde.

Quadro 1: Demonstrativo enumerando os artigos de ciências humanas e sociais por autor, metodologia e ano de publicação.

Autor	Metodologia	Ano
RAMOS Et al. (14)	Bardin	2008
ABREU Et al. (15)	Bardin	2014
RAMOS Et al (16)	Bardin	2015
ABREU Et al. (17)	Bardin	2015
SOUZA Et al. (18)	Compreensiva	2016
MELLO E MOREIRA (9)	Compreensiva de Schutz	2016
ABRAHÃO Et al. (19)	Exploratório Descritivo	2010
DA SILVA E DA SILVA (20)	Exploratório Descritivo	2011
NOBREGA Et al. (21)	Exploratório Descritivo	2013
MORALES Et al. (22)	Fenomenologia de Heidegger	2007
MORALES Et al. (23)	Fenomenologia de Heidegger	2009
SOUZA E MELO (24)	Fenomenologia de Heidegger	2018
MIETO E BOUSSO (25)	GrowndedTheory	2014
MUNOZ Et al. (26)	GrowndedTheory	2017
MASON E BETANCOURT (27)	Perfil de resiliência	2014
BEZERRA Et al. (28)	Quanti - Escala qualidade	2016
SOTO (29)	Quanti - Escala qualidade	2012
TONG Et al. (30)	Revisão Artigos	2013
ABREU e SANTOS (31)	Revisão Artigos	2014
LIRA et al. (32)	Teoria de Roy	2015
SOUZA Et al. (33)	Teórico de Orem	2012

Desses, 12 eram artigos nacionais e 9 internacionais. Predominaram estudos da área de enfermagem nas vertentes da Teoria de Roy e a Teoria de Orem, referentes ao campo intrínseco do cuidado de enfermagem. Destacaram-se como abordagens metodológicas qualitativas utilizadas, a Teoria de Bardin e a Teoria Compreensiva. Desses estudos, 3 foram estudos exploratórios descritivos, outros 3 utilizaram a Fenomenologia de Heidegger, 2 utilizaram a *GroundedTheory*. Destacamos ainda, que 1 investigou o perfil de resiliência, e outros 2 foram estudos de qualidade de vida. Por fim, 2 artigos foram revisões bibliográficas.

Exposto brevemente esse cenário, tanto da magnitude para o sistema de saúde, quanto das repercussões no cotidiano da experiência de viver mediando a cronicidade, surgiram as perguntas de pesquisa que direcionaram o presente estudo:

- Quais os significados do adoecimento renal crônico no processo de adolecer?
- Como nesse processo é significada a dependência da substituição renal, quer seja por diálise ou por um transplante renal?
- Quais as repercussões desse adoecimento nos projetos e expectativas de sujeitos em processo de adolecer?

Tendo em vista tais questões formulou-se o presente objeto como: **Os significados atribuídos aos estigmas de adolecer com Doença Renal.** A perspectiva que dirigimos a esse objeto se centra nos níveis micro sociológicos de análise, ou seja, no lugar que as interações e interpretações sobre o que o cotidiano produz no viver com uma doença de curso crônico com a DRC. No entanto, esse nível não desvaloriza possíveis diálogos com os níveis da estrutura social, seus marcadores sociais da diferença, de como ser um adolescente com doença renal crônica, sendo negro, de baixa escolaridade, pobre, é diferente de ser um adolescente de classes mais privilegiadas, com outros acessos a recursos.

Não perder esse horizonte significa valorizar esse nível de articulação entre cotidiano e políticas sociais, dentre as quais a de saúde. E como objetivo geral buscamos compreender como os adolescentes que vivem com doença renal crônica abordam essa experiência de adoecimento. E secundariamente analisar a relação do sujeito com a cronicidade da doença, com os serviços de saúde e suas dificuldades de acesso, mas também sobre o gerenciamento da doença com suas rotinas diárias (escolares, familiares e em seus meios sociais) e suas adaptações e readaptações relacionadas ao seu tratamento.

CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO CONCEITUAL

O presente marco teórico se organiza no diálogo com o conceito biomédico da cura que se embaraça diante da experiência do adoecimento crônico e dos estigmas e marcas do adolescer com doença renal crônica, como destaca Barsaglini (34) em revisão empreendida.

Como base teórica para discutir adoecimento crônico, recorro às reflexões de Barsaglini (34), que em uma revisão bibliográfica apresenta diversos autores que nos levam a refletir sobre o adoecimento crônico e as fragilidades sociais. E aqui referir o conceito de cronicidade ou de experiência de adoecimento crônico, significa transcender definições biomédicas centradas, e ir ao encontro do campo da diversidade das interpretações, que constroem por meio de pontos em comum os significados compartilhados.

Segundo Kleinman e Benson (35) recorreremos ao conceito de experiência moral, que se assenta na perspectiva de que a doença se compara a uma catástrofe na perspectiva dos sujeitos envolvidos:

O conceito de experiência moral também faz parte de uma ampla categoria pessoal de perigos e catástrofes afetivas. A vida empurra as pessoas em circunstâncias desconcertantes e confundindo condições. Temores preocupantes enigmam a vida: divórcio, morte de um ente querido, injustiça e discriminação, empregos sem saída, relações terríveis com os supervisores, emprego, falência, acidentes graves, incapacidade, opressão política e alienação de sua própria comunidade de fé (...) a doença também é uma catástrofe, embora muito íntima e corporal. A doença é muito mais que uma condição biológica, então. A doença é principalmente algo que acontece com alguém e em uma certa junção de vida. Ela escolhe uma pessoa, e é por isso que redes de suporte e recuperação são tão vitais. Doença carrega fatores econômicos, familiares, ocupacionais e perigo. A maioria das pessoas enfrentará a dor de uma condição crônica. (p. 835)

Ou seja, ganha destaque na interpretação dos autores essa complexidade que constitui a vida com um adoecimento, que não se reduz a seu aspecto biológico e fisiológico. A ideia de que a “*doença escolhe a pessoa*” nessa discussão, nos faz refletir sobre o lugar que esse acontecimento pode vir a ocupar no conjunto das determinações sociais de vida, nas demandas sociais e econômicas que provoca e as desestabilizações e reconfigurações que pode gerar nas redes de apoio familiares existentes.

A mudança do perfil epidemiológico direcionado ao componente crônico requer que o foco da assistência seja voltado para um cuidado longitudinal e contínuo (36) às pessoas com doenças de longa duração. Visto isso, vários setores incluindo gestores, planejadores, profissionais de saúde, os ambientes sociais e os próprios adoecidos a cada dia amplificam seu interesse em torno da questão da cronicidade.

Essa mudança de foco é de extrema relevância, pois estamos diante da construção de um novo modelo de saúde doença, que perdurará, e que exige outras formas de intervir e dialogar no cuidado. Nesse caso, as visões multiprofissionais e intersetoriais tornam-se relevantes para que o bem-estar dos adoecidos e da comunidade que os cerca seja obtido.

Barsaglini (34) propõe duas dimensões importantes que nos inspiram teoricamente:

A dos saberes biomédico clínico e epidemiológico que, predominantemente, orientam as proposições no âmbito da saúde pública, preocupada com o controle destes estados (crônicos) e para onde confluem as diferentes expressões; mas também pela dimensão sociocultural dos estados crônicos que gera ou exacerba os sofrimentos sociais, decorrentes de fragilidades anteriores à sua ocorrência, valendo-se de conceitos advindos da interface dos saberes médico com o das ciências sociais e humanas. (p. 71-72)

É nessa perspectiva que construímos nosso estudo, com o olhar de quem entende a urgência de uma visão social em busca de amenizar o sofrimento que a doença crônica

produz, mas para isso precisamos nos aproximar do que os sujeitos entendem, interpretam e constroem para si. Assim como Aureliano (37) destaca o lugar “*das pessoas que as doenças têm*”, nos propomos construir aqui um diálogo com as histórias que os adolescentes têm a contar, e não uma história sobre “a doença”.

Canesqui (38), a partir de uma visão das ciências sociais sobre o adoecimento crônico nos faz reencontrar esse caminho de volta: da doença ao doente. Recolocando no centro da cena as experiências de viver com a cronicidade. A cronicidade, pelo ponto de vista biomédico passa a ser tratada como um problema, algo que coloca obstáculos ao projeto de uma cura. Essa saúde incurável cria um embaraço tanto na experiência do adoecido que não voltará ao seu *status* anterior de “saúde” quanto para a medicina. Trazendo à luz o recorte único da incurabilidade, se fecham as portas para outras possíveis interpretações do que seja viver a experiência de adoecimento crônico.

A doença em sua forma aguda leva ao rompimento da rotina, mas o tratamento possibilita o alcance da “cura”, enquanto a cronicidade leva ao embaraço dessa premissa pois a cura não é alcançada. O “mal” não é eliminado, perturbando tanto o adoecido, quanto os familiares ou cuidadores, quanto médicos e profissionais de saúde e de uma forma bem ampla, porém real, todo um sistema de saúde. Se a perturbação é um aspecto, ele não necessariamente é o único, para todos.

Herzlich (39) vai nos lembrar que muito embora as rupturas biográficas (40) ocorram, elas podem revelar-se não somente como perdas para as pessoas adoecidas, mas, também como aquisições de redes pessoais, outros lugares sociais e, portanto, outras capacidades no diálogo público e privado, entre o que compartilho e o que pertence a uma dimensão puramente pessoal. Ou seja, Herzlich, nesse artigo, nos permite reconhecer esse diálogo entre a dimensão privada – íntima, pessoal, dramática – do adoecer e a pública – dos encontros, na busca dos pares, na expressão de

reivindicações e de reconhecimento de direitos. Nesse sentido não se configura somente como ruptura e perda, mas também como possibilidade de construção de vínculos e redes.

Logo, a experiência de adoecimento, e seu campo de interpretações, não se restringem aos adoecidos, mas perpassa a visão do profissional de saúde, sendo na realidade uma construção social que agora têm inúmeros atores envolvidos nesse processo de cronicidade, e que intercambiam e disputam significados.

Em continuidade, nessa experiência de adoecimento, ao mesmo tempo em que existem fatores importantes ligados às características pessoais de cada indivíduo que levam a desgastes pessoais de maneiras desiguais, há também a interferência externa ao sujeito sobre essa experiência.

Segundo Canesqui (38):

Trata-se de dar atenção aos aspectos privados, à vida cotidiana, às rupturas das rotinas, ao gerenciamento da doença e à própria vida dos adoecidos, cujos cuidados não se restringem aos serviços de saúde e ao contato com os profissionais”. (p. 2311)

Destaca-se então a relevância de um olhar sobre diversos focos para as pessoas que buscam cuidados prolongados de saúde. Isso para que se torne possível atingir a estabilização de seus agravos pelo maior tempo possível, e mais do que isso serem reconhecidas como sujeitos de suas experiências. Ressaltamos ainda, um breve trecho onde Canesqui salienta que:

Abordar a dimensão sociocultural das enfermidades de longa duração significa olhar para o sujeito (con)vivendo com uma condição que o acompanha a todos os lugares e cuja forma de entendê-la, explicá-la, representá-la e lidar com ela decorre de um constante movimento em que interpretação e ação se realimentam reciprocamente, balizadas pelo contexto sociocultural imediato e mais amplo no qual se inserem.” (p. 2311)

Associada a essa definição de cronicidade, é importante associar a noção de complexidade, que segundo Moreira et al (41) destacam, não se restringe, como comumente estamos acostumados a definir, a um nível organizacional do sistema de saúde. As autoras destacam na cronicidade a complexidade da vida, e buscam rever nas definições clínicas a categoria de “condição crônica complexa de saúde”. Uma condição, perpassada por inúmeras situações e dinâmicas, que demandam atenção de uma linha de cuidado intersetorial e coordenada.

Moreira et al (41) definem como condições crônicas complexas de saúde, com base em uma extensa revisão de literatura internacional, aquelas condições que levam crianças e adolescentes a ocupar longamente leitos hospitalares, que demandam cuidados complexos de equipes multidisciplinares, com dependência tecnológica, e que em processos de desospitalização demanda, o acionamento do trabalho em rede, em ambiente hospitalar ou domiciliar.

Adolescentes em terapia de substituição renal são descritos na literatura médica (42), como dependentes de uma série de cuidados que incluem: o tratamento de suas doenças de base que levaram a lesão renal irreversível, tratamento para a estabilização da doença renal vigente, inúmeras medicações orais e injetáveis, tratamento fisioterápico para manutenção de seu sistema musculoesquelético, terapia nutricional adequada para um bom controle da doença, acompanhamento do serviço social para acesso a benefícios e medicações, terapia psicológica. Enfim, são inúmeras as necessidades de cuidado do ponto de vista da assistência para esses sujeitos. Como complemento, e sem dúvida de extrema importância, a rede familiar e social de apoio entra em conjunto com a assistencial para que todas as recomendações sejam aderidas ao dia a dia destes adolescentes e para que o agravo seja mantido “sob controle”.

E como não bastassem as inúmeras limitações impostas por estas condições crônicas complexas, os adolescentes são também dependentes de tecnologia para a manutenção da vida: a hemodiálise. Durante esse procedimento a pessoa com essa condição de saúde passa em torno de 3 a 4 horas por dia, de 3 a 4 vezes por semana para que a máquina faça o papel que seus rins doentes não são mais capazes de fazer.

Essa relação com as máquinas, que levam às chamadas dependências de tecnologia, exploradas por Leite et al. (43) em artigo que enfoca as famílias da criança dependente de tecnologia, sugerindo que:

A sobrevivência de um elevado número de crianças foi possibilitada pelos avanços na tecnologia aplicada à saúde humana. Uma consequência destes avanços é a existência de um grupo de crianças com necessidades médicas e de enfermagem contínuas, as Crianças Dependentes de Tecnologia.(p. 93)

O artigo em questão levanta importantes pontos, que também nos são relevantes, sobre a dependência de tecnologia e a relação tanto dos sujeitos quanto de seus familiares. O primeiro deles é a desordem que acontece a partir do momento que a dependência se inicia, colocando fim a uma suposta ordem pré-existente. Esse início apesar de normal para os profissionais que cercam o sujeito e que tem como meta o controle do processo patológico, muitas vezes é desumano para quem começa a vivenciá-lo.

Diante disso é importante refletir sobre o trecho onde Leite et al (43) conclui que:

Torna-se necessário repensar o modelo de assistência hospitalar vigente, que orienta as práticas profissionais, estruturado em torno de uma lógica cuja ênfase está na utilização crescente do aparato tecnológico e na sustentação de uma visão predominantemente biologicista e mecanicista dos responsáveis pela atenção à saúde.(p. 92)

Ainda é necessário, sobre este mesmo artigo, pontuar a questão do isolamento social relacionado às condições dependentes de tecnologia, levando em conta o tempo gasto pelos adolescentes no tratamento e por seus familiares como acompanhantes. Além do tempo perdido no procedimento que leva a evasão escolar por parte do adolescente e isolamento social, encontramos as dificuldades por parte dos cuidadores de realizar suas tarefas laborais, a dificuldade no cuidado aos demais membros da família e realização de suas atividades rotineiras. Por muitas vezes ainda ocorrem os dias de indisposição após o procedimento, o que impossibilita os adolescentes de manter aquecidas suas vidas cotidianas. Dialogando com todos esses pontos tentamos compreender de que maneira ocorre essa interação com a tecnologia e a influência desta dependência na vida cotidiana desses sujeitos.

Após discutirmos sobre o conceito de impossibilidade da cura nos itens anteriores nas doenças crônicas, exploramos também uma especificidade existente no paciente renal crônico, a chance de um transplante. Isso pode se configurar como um projeto de vida, de esperança, que os mantém na luta diária para que suas vidas retornem à “normalidade” mesmo que para isso tenham que passar pelo risco do procedimento do transplante de órgão e seu “novo” tratamento.

Neves et al. (44), à luz da perspectiva de normativa vital de Canguilhem, propõe que “saúde é colocar-se em risco” (p. 626). Esse conceito da normativa vital se afasta do conceito biomédico de saúde e doença, mas que julga que existem várias formas de se viver, não existe uma forma padrão, uma “norma”, e que cada um a partir de suas perspectivas individuais é capaz de criar sua norma.

Ressalto trecho importante do texto:

Não são as individualidades biológicas que se adéquam ou se afastam das normas impostas pelo meio, mas ao contrário, é a individualidade biológica enquanto potência de criação de novas

formas de ajustamento que produz, na sua relação com o meio, o processo de sua normatividade.(p. 626)

Visto isso, é possível que esses pacientes apesar da doença e da dependência da máquina para a manutenção de suas vidas, construam individualmente seus ajustes para que se adequem a essa nova condição de vida, e por muitas vezes podem vir a normalizarem essa dependência e viverem habituados a ela, construindo projetos de vida futura.

Além disso, há, como referido anteriormente, a possibilidade do transplante, que venho relacionar com outro conceito abordado por Neves et al. (44) ligado a tentativa e risco, onde essas tentativas podem gerar erros ou acertos. Assim o artigo destaca que se: “A morte é certa, a vida que é um jogo de possibilidades para prolongar seu fim” (p.634).

Nesse percurso de vida do adolecer com DRC cabe compreender como se constroem expectativas, projetos e possibilidades, por exemplo: (a) que podem levar a manter-se estável por alguns períodos, dependendo de tecnologia; (b) enfrentar o transplante, que pode dar certo ou não, e que possui efeitos colaterais, demandando inúmeros outros cuidados, mas que pode livrar o adolescente da dependência da máquina. Mas para transplantar é necessário assumir o risco.

Nosso foco, com base na normatização vital e no risco, é saber como pode, por exemplo, se configurar, caso isso seja uma questão presente para os adolescentes participantes da pesquisa, o tratamento atual e o transplante renal, na interface com seus projetos futuros. Essas considerações sobre o adoecimento crônico estão relacionadas ao contexto do adolecer com essa experiência.

A palavra “Adolescer” significa entrar na adolescência, crescer, desenvolver-se. E identificada como processo precisa ser entendida nas dinâmicas das diferenças que marcam esse processo de vida. A Adolescência é definida pela Organização Mundial da

Saúde entre os limites de faixa etária de 10 e 19 anos e pela Organização das Nações Unidas entre 15 e 24 anos. Adultos jovens também é um termo usado para a faixa etária de 20 a 24 anos. Já o Estatuto da criança e adolescente considera adolescente a faixa etária entre 12 e 18 anos. Esses critérios expostos são critérios operacionais e por muitas vezes não dão conta de delimitar a adolescência, por não se tratar apenas de uma faixa etária, mas de uma etapa, um ciclo.

Almeida et al (45) nos coloca que a adolescência é uma fase da vida humana onde ocorrem as transformações físicas, emocionais e sociais, sendo uma etapa bem delimitada do crescimento e desenvolvimento, que se inicia com aparecimento de caracteres sexuais secundários deixando o corpo infantil para transformar-se no corpo adulto. Portanto começam a surgir as preocupações com o corpo, produzindo um modelo de imagem corporal imaginário, muitas vezes diferente da imagem real, que já geram suas frustrações.

Os adolescentes que vivem com deficiências, podem compartilhar experiências comuns, relacionadas às mudanças e conflitos na esfera social que podem se aproximar de adolescentes sem deficiências. Discussões abrangentes sobre saúde dos adolescentes, suas inseguranças e questões, são necessárias para garantir os direitos humanos do adolescente vivendo com deficiências. Não abrir esse espaço é manter a desinformação e a incerteza desses sujeitos, assim como mantê-los vulneráveis e fragilizados pelos estigmas impostos pela sociedade (46).

Sobre adolecer com doença crônica, Gomes (47) nos diz que:

Na adolescência, esta situação assume peculiaridades das demandas desta etapa da vida que, para muitos autores, já é definida como uma crise. Deste ponto de vista, as doenças na adolescência seriam uma outra crise, sobreposta a esta "crise" dita "normal", já desencadeada pelas modificações corporais inerentes à própria adolescência.(p. 1)

Esses sujeitos, que ainda tem os adultos, seus responsáveis, como reguladores de sua autonomia, desempenham importante papel na construção de transformação da cultura de nossa sociedade, principalmente quando o colocamos como protagonistas (48), como sujeitos de suas experiências. Esse movimento de reconhecer condição de sujeito, dialogar com os adolescentes e dentro desse grupo identificar que existem aqueles rapazes e moças que vivem com os estigmas do adolescer com uma condição de saúde crônica e complexa.

No que diz respeito aos estigmas, segundo Goffman (12) os mesmos se referem aos sinais corporais que exibem algo interpretado como mal e pouco habitual. O “diferente” ao se apresentar em interações públicas demonstra ser dono de atributos corporais que os distinguem dos demais. E ao conhecê-los nos faz de certa forma, a partir das aparências, categorizá-lo em determinada identidade social. O estigma passa a ser um atributo que determinado indivíduo possui, e para os adolescentes que possuem este atributo em comum pode ser uma característica normalizadora, não é mais o que os diferencia que está em questão, mas o que os fazem iguais entre si. Ou seja, buscar pares, reconhecer que existem outros como ele. Como cita Goffman (12) esse processo permite

A sensação de ser uma “pessoa normal”, um ser humano como qualquer outro, uma criatura, portanto, que merece um destino agradável e uma oportunidade legítima (p. 9).

O adolescente vivendo com uma condição crônica e complexa de saúde enfrenta mais esse desafio na construção de sua identidade no seu processo de adolescer: o manejo do estigma. Eles permanecem em constante atenção sobre o que os outros pensam a respeito, não somente deles como adolescentes – por vezes nomeados ou antecipados como seres de risco, difíceis, aborrecentes – mas quando ainda vivem com deficiências, acrescenta-se a isso avaliações sobre seus “defeitos”. Pode ser que esse

circuito de atribuições, possa contribuir com comportamentos autodestrutivos, que acabem por prejudicar a manutenção dentro de um equilíbrio de suas doenças crônicas. Ou seja, não é natural se arriscar, buscar o desafio, ou até se tornar difícil nos relacionamentos nesse processo, mas isso pode ser resultado das interações sociais, onde estão em jogo atribuições de valor, expectativas, na relação com as marcas.

Ainda segundo Goffman (12) a dificuldade de aceitação, pela sociedade, do indivíduo estigmatizado, pode levar a uma vitimização na busca de mudar o que lhes desconforta para amenizar seu sofrimento. Porém outros podem usar desses estigmas para obter benefícios secundários que a doença e esses sinais trazem.

Articulando a discussão de Goffman, com nosso objeto de estudo, e nossos sujeitos, os adolescentes, consideramos o “adolescer” como um processo, onde se dá a formação de sua “identidade social”. Muitas pressões para corresponder a uma normativa pré-estabelecida, com exigências que são feitas muitas vezes sem ser notadas até que surja alguma questão. Não pertencer a essa categorização, seria o mesmo que ser indesejável, “*uma pessoa má, perigosa ou fraca*” (12).

Esses adolescentes com doenças crônicas passam a interagir com diversos estereótipos criados pela sociedade, que passam por ser adolescente, e por necessitar elaborar os vários tipos de estigmas, as deformidades físicas, as culpas ou perguntas sobre por que ter uma doença crônica aconteceu com ele. Como não se sentem como normais, acabam por se esconder dentro de si, encarando sozinhos o que os torna diferente, até atingir uma aceitação.

Refletir o quanto as marcas do tratamento desses adolescentes renais crônica podem mexer em seu processo de adolescer relacionado ao corpo e aos relacionamentos, nos instiga a saber como os adolescentes lidam com isso durante esse processo de transição do ciclo de vida.

CAPÍTULO 2: MÉTODO

2.1 Atualizando o leitor sobre os bastidores da construção da pesquisa.

Situo como instigante e desafiadora a tarefa, de como médica clínica, especialista em nefrologia pediátrica e com uma habilidade mais próxima das perspectivas biomédica e epidemiológica, desvelar o campo das ciências humanas e sociais. Para tanto, foi preciso buscar em Minayo, Deslandes e Gomes (49), o diálogo com a pesquisa social, para reconhecer o ser humano em suas interações socioculturais, não limitado a um modelo, uma receita. Tal perspectiva nos aproxima do estoque de experiências de adolescentes, considerando que a construção de uma história com o adoecimento provoca arranjos em sua vida social.

Ou seja, o processo de saúde e doença merece ser analisado no interior das relações onde se situam os sujeitos, e no caso das pesquisas em ciências sociais e humanas em saúde coletiva cabe considerar o contexto onde as relações entre pesquisador e participantes da pesquisa se situam. A ideia é afirmar como a construção do universo de pesquisa tem relação com antecedentes da mesma, com as escolhas do pesquisador e as surpresas e imprevistos que fazem parte do artesanato da entrada em campo e do universo de relações estabelecidas.

Baseado em Mills (50) o artesanato intelectual se reúne à experiência pessoal levando a um raciocínio mais sistemático. Com isso iniciamos fazendo anotações de temas, pensamentos, reflexões, percepções do campo e dos bastidores das entrevistas. Além disso, também foram sendo feitas as anotações e reflexões sobre os textos que nos serviram de marco teórico para embasar nossa pesquisa. Tendo em mãos então nossos

esboços e os trechos das entrevistas pertinentes, começamos a separá-los em relação aos tópicos para, a partir de então aproveitá-los na construção do nosso texto.

Conforme sinalizei na introdução dessa dissertação o interesse por adolescentes já data de aproximadamente 12 anos, em minha trajetória profissional. A proximidade com vários adolescentes que viviam com doença crônica me acompanhou na residência em pediatria geral. E a especialização em nefrologia pediátrica incrementou esse contato em virtude da minha prática em uma clínica de hemodiálise que os assistia.

Aquela época tomei conhecimento da Fundação do Rim, ficando próxima de sua estrutura profissional que contemplava assistente social, fisioterapeuta e musicoterapeuta. Nesse momento reconheci a importância do trabalho multidisciplinar durante o tratamento dialítico. A Fundação do Rim foi fundada em 2005 e desenvolve projetos assistenciais e educacionais que vão desde o reforço alimentar, até a reintegração do paciente no contexto escolar e profissionalizante. Através da Fundação do Rim, pacientes, familiares e cuidadores recebem o devido apoio e compartilham suas experiências buscando soluções para melhor enfrentar os problemas inerentes a doença crônica que eles vivenciam. A Fundação do Rim traz na sua história a preocupação em aliar um trabalho de apoio social para minimizar o sofrimento destes pacientes renais, destacado por seus familiares, a partir de uma história anterior de médicos que trabalhavam na assistência aos mesmos.

Quando chego ao mestrado, essa memória relacionada à Fundação do Rim retorna como uma possibilidade de ter essa ONG como parceira da pesquisa, funcionando como um lugar onde se alcançaria uma diversidade do perfil para captação dos adolescentes vindos de diferentes pontos da rede de saúde. Tinha-se expectativa de ter acesso a uma rede mais ampliada, e o reconhecimento dessa ONG como um território de apoio, e que poderia ser também um universo para nossa pesquisa. Com

isso, a escolha de uma ONG se baseou em ter um ambiente fora de uma relação hospitalocêntrica, imaginando ser um local onde eles poderiam se construir de outras formas como sujeitos.

Considerando a minha memória anterior e as referências acima retomei através de uma funcionária de uma clínica de diálise que eu tinha contato, a relação com a presidente da fundação, que logo me acolheu, foi receptiva, já sinalizou alguns adolescentes que poderiam fazer parte do meu projeto de pesquisa, me enviou lista e contatos telefônicos, fazendo um contato prévio com os familiares para me apresentar.

Na retomada dessa aproximação com a Fundação do Rim tive o prazer de participar de algumas conversas com a presidente e vice-presidente, fundadoras da fundação, amigas que se encontraram com o desejo de fazer a diferença pra alguém. Durante o tempo dentro da Fundação pude ter acesso a organização do local. Tendo conhecimento preliminar sobre os adolescentes que já passaram por lá desde os que fazem ou fizeram hemodiálise até os já transplantados, todos organizados em fichários com seus tratamentos e relatos de intercorrências durante os mesmos: internações, dificuldades com o tratamento, problemas sociais que as famílias enfrentavam em determinados momentos, etc. Além disso com salas contendo brinquedos, fraldas, leites, cestas básicas, tudo muito organizado, que são ofertados a eles de acordo com suas necessidades.

Além das doações de alguns parceiros, a Fundação se mobiliza com bazares e rifas para aumentar a arrecadação e poder auxiliar mais famílias com esses insumos. Os brinquedos são fornecidos às crianças durante a visita à Fundação. Existe, ainda, um lindo boneco feito por artesãs voluntárias chamados de *“bonecos de propósito transplantados”*, são bonecos de pano onde o rim é colocado em sua barriga, como forma de criar um fator de identificação com a criança ou adolescente com doença

renal, procurando elevar a sua autoestima e contribuir para uma melhor compreensão do tratamento médico.

Fui acolhida de forma efusiva, após aprovação do projeto, tendo recebido uma lista com o telefone das mães de 11 adolescentes que cumpriam a faixa etária estipulada (12-20 anos) para que pudesse entrevistá-los, onde começaram a aparecer algumas dificuldades, com um campo um pouco acidentado.

Muitos dos familiares acabam recebendo suas doações em casa. Constatamos ainda que pelo fato dos adolescentes estudarem, residirem longe e a Fundação estar localizada em Botafogo, há um aumento na dificuldade de acesso ao local para a entrevista. Acrescente-se ainda o fato de alguns adolescentes fazerem hemodiálise e os transplantados tendo suas consultas e coletas de exame periódicas o que torna a rotina extremamente pesada. Outro fato digno de nota diz respeito à espera de alguns na fila de transplante, e na ocasião da pesquisa ao menos 3 deles foram chamados para serem transplantados.

Ou seja, entre o que havíamos planejado como adequado ao encontro em um espaço de apoio social, promotor de redes de sociabilidade, e a dura realidade de uma população de adolescentes mais vulneráveis não só pelo quadro de saúde, mas também por pertencerem a camadas menos privilegiadas da população, nos fez ter que adaptar a pesquisa ao que era possível para os mesmos.

Assim enfrentamos inúmeras dificuldades para conseguir conciliar horários com os adolescentes, enfrentar as constantes desmarcações, mesmo contando com o apoio da Fundação como parceira tentando mediar os convites e indicações. Prevíamos ainda um momento de interação mais livre, com espaços para observação participante, com conversas informais no ambiente da Fundação do Rim. Esses momentos antecederiam as entrevistas.

No entanto, como referimos anteriormente essa expectativa não se concretizou, e talvez essa impossibilidade reforçou aquilo que vale reconhecer: a entrevista cria um ambiente de formalidade, retira muito da espontaneidade das interações e conversas informais, tão necessárias a promover vínculos e que no caso de adolescentes e crianças é reiteradamente reconhecido como relevante em pesquisas com esse público como analisou Moreira (51) em revisão empreendida em artigos internacionais, onde crianças e adolescentes com experiências de adoecimento crônico foram sujeitos das pesquisas.

Em síntese, o campo de pesquisa se configurou menos como um lugar geográfico, e mais como um universo de relações que incluíam fazer convites, enfrentar dificuldades nas rotinas, superar as desmarcações e remarcações. Nesse sentido ainda que houvesse uma familiaridade com esse universo que tinha como ponto de partida a minha relação com a Fundação do Rim, e esse espaço me tivesse sido aberto de forma confortável, isso não foi garantia para um caminho sem acidentes. Ainda assim consideramos possível a realização da pesquisa e o trabalho com um universo de impressões, memórias e reflexões que servem como base para análise e interpretação de dados.

2.2As técnicas de produção, análise e interpretação dos dados:

No que toca as técnicas de pesquisa utilizadas na presente dissertação valorizamos as entrevistas com adolescentes como uma possibilidade para podermos entender a experiência do adoecimento pela lente do adoecido. Porém se tratando de adolescentes, e pela consideração de seu processo de adolecer, devo destacar que esse grupo ainda necessita de ter seu lugar mais reconhecido nas pesquisas em saúde.

Os adolescentes entrevistados nessa pesquisa precisavam ter anuência de suas mães, e, portanto, se apresentavam acompanhados destas que, à exceção de uma adolescente, dos 9 entrevistados, 8 mães estiveram presentes e ocuparam o espaço da entrevista juntamente com seus filhos. Esse arranjo de duplas – mãe e adolescente – predominou, portanto na cena da entrevista. Cabe destacar que esse duplo papel de médica e pesquisadora, talvez tenha contribuído para fazer com que as mães fizessem desse encontro um espaço para “fazerem falar” dessa trajetória de cuidados onde o filho (a) são aqueles que se encontram na posição de doentes.

Ainda que o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) seja pensado como uma estratégia de assumir a condição de sujeito de fato e de direito em pesquisas, eles se encontram dependentes – e as próprias pesquisas por meio de seus CEPs exigem – de um adulto responsável a autorizar sua participação. Uma entrevista depende intrinsecamente de uma abordagem, e implica em uma interação, partindo de um convite para uma “*conversa com objetivo*”, Minayo e Costa (52) defendem que a mesma

constitui-se uma conversa a dois ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa de um entrevistador e destinada a construir informações pertinentes a determinado objeto de investigação. (p. 141)

Assim, a entrevista possibilitou a aproximação com algumas dimensões da experiência de adoecimento dos adolescentes, acrescida da interação com suas mães e a pesquisadora. Essas informações se configuraram como um campo de significados construídos e provocados a serem compartilhados. A entrevista foi antecedida pela mediação e autorização da figura materna que combinou o melhor momento das entrevistas. Para as mães no contato prévio era perguntado se o adolescente gostaria de realizar a entrevista, e algumas deram a oportunidade do filho através do *whatsapp*, perguntar sobre a entrevista, para o que a mesma serviria e suas dúvidas foram sempre esclarecidas.

No momento das entrevistas era novamente explicado aos adolescentes e mães sobre a pesquisa e solicitadas suas autorizações, também perguntava se eles se sentiriam mais à vontade em conversas sozinhos ou com a mãe e eles sempre optaram por manter a figura materna, a exceção da adolescente que já entrou sem a mãe para ser entrevistada.

Aos adolescentes eram ofertadas folhas, canetinhas, tintas, lápis para que fizessem um desenho e com isso se descontraíssem um pouco mais. Muito embora essa oferta não tivesse sido aceita por todos, os que usufruíram desses materiais me pareceu ter se configurado como um fator relaxante. Destaco que as meninas gostaram e se sentiram mais a vontade de desenhar e pintar enquanto conversavam.

Ao realizarmos um convite para uma entrevista, na forma de uma conversa com objetivo, os adolescentes e suas mães foram levados a refletir sobre o convite, as questões e produzir interpretações que puderam assim ser compartilhadas com o entrevistador, e posteriormente analisadas e interpretadas no diálogo com conceitos e teorias. Nesse caminho foram construídas as interpretações, no caso de nossa pesquisa, sobre como se comportam diante da experiência de adolecer e adoecer, a maneira como eles pensam, sentem e agem perante sua doença.

A entrevista foi escolhida como uma estratégia para reconhecer a voz desses sujeitos, no que destaco a seguir o seguinte trecho (52):

O que torna o trabalho interacional (ou seja, de relação entre pesquisador e pesquisados) um instrumento privilegiado de troca de informações sobre pessoas é a possibilidade que a fala tem de ser reveladora de condições de vida, de sistemas de crenças e ao mesmo tempo possuir a magia de transmitir por meio de um porta voz, o que pensa o grupo dentro das mesmas condições históricas, socioeconômicas e culturais que o interlocutor.(p. 142)

Portanto, as entrevistas partiram do entendimento de que os adolescentes constroem suas histórias, que pode revelar aspectos representativos de outros que vivem

com estes mesmos agravos e enfrentam de uma maneira ampla as mesmas dificuldades. Essa posição de adolescente – nem criança e nem adulto – que avança na direção de um lugar próprio na sociedade, parece ressentir-se de um não-lugar submetido aos adultos, que assumem a responsabilidade jurídica por eles, e por vezes assumem e são convocados pelos próprios adolescentes a falar por eles.

Com relação ao instrumento de pesquisa, seu roteiro contou com duas partes, a primeira contemplou uma introdução com questões fechadas sobre renda, escolaridade, local de moradia, trabalho, raça/etnia, sexo, tempo de diagnóstico, estado civil, dificuldades no comparecimento ao tratamento (sim/não/por que).

A segunda parte do roteiro de entrevistas contemplava questões abertas enumeradas a seguir:

1)O que você sentia e que fez você buscar um tratamento de saúde, ou falar com a sua família sobre necessidade de pedir ajuda? Qual a causa e quando começou o seu tratamento?

2) Como foi receber a notícia do tratamento que você faz? Você teve medo?

3) Quem estava com você? Você lembra desse momento? Quem é a pessoa de referência?

4)Me conta um pouco como você organiza a sua vida com o tratamento?

5)Você já precisou usar a máquina? Como foi a primeira vez que você precisou usar essa máquina?

6)O que você sabe sobre transplante renal? Como isso faz parte da sua vida?

7) Você tem amigos? Amigos que tenham doença renal? Como são suas relações de amizade, namoro, familiar, religiosa? Você utiliza das redes sociais?

8) Quais são os seus projetos de vida? Trabalho, estudo?

Não foi fácil administrar esse roteiro, já que por muitas vezes o assunto tomava outros rumos, muitas perguntas não rendiam respostas mais amplas, limitadas muitas vezes por sim e não e sem porquês. Talvez pela timidez dos próprios adolescentes, das interferências maternas que eram marcantes ou pela inexperiência desta pesquisadora aprendiz.

Com relação aos critérios de composição do grupo entrevistado, consideramos o mesmo como compondo uma amostra qualitativa, que segundo Minayo (52) contempla diversidade na história clínica relacionada aos critérios de inclusão, perfil etário que foi delimitado na faixa de 12 a 20 anos. A busca de novos participantes para as entrevistas foi interrompida de acordo com critérios de saturação teórica (quando as perguntas do estudo foram respondidas em diversidade) e empírica (quando contemplados os objetivos do estudo).

Como critérios de inclusão foram escolhidos adolescentes que vivem com doença renal crônica por rede de universos familiares (53), que tem seu ponto de início no grupo que frequenta a Fundação do Rim, ONG situada na cidade do Rio de Janeiro, onde a pesquisadora principal teve autorização para campo de pesquisa. A perspectiva de rede de universos familiares se define pela ideia de familiaridade construída entre pesquisadores e participantes da pesquisa.

Nesse caso operam na construção da amostra qualitativa de pesquisa tanto os critérios pré-definidos pelo pesquisador – ter de 12 a 20 anos, fazer tratamento de doença renal crônica, frequentar a Fundação do Rim – como também pela perspectiva antropológica de que as indicações acontecem na medida em que pessoas que compartilham espaços, valores e tempos comuns podem indicar não aleatoriamente, mas a partir daquilo que lhes é familiar, outras. E o familiar pode ser até discordante sobre o

que pensa, e que por isso mesmo ela pode querer que o pesquisador seja apresentado a ela.

Os dados da entrevista foram gravados e transcritos, e posteriormente foram agrupados por tema (54), e a conexão entre os temas foi analisada. Em um primeiro momento os dados foram agrupados pelos temas que partem da busca em responder aos objetivos da pesquisa, porém surgiram outros temas durante o trabalho de campo que foram também incluídos e trabalhados, considerando que fomos surpreendidos pelo campo e suas questões.

Em seguimento da organização dos temas construímos interpretações relacionando os dados com as teorias já anteriormente estabelecidas no marco teórico conceitual ligado aos objetivos e aos temas que emergiram durante o campo. Segundo Bardin (55), na análise de conteúdo os dados passam pela organização onde hipóteses são elaboradas e servem para nortear a interpretação final, em seguida são codificados em unidades, são categorizados pelos elementos que apresentarem em comum, passam pela inferência e pela interpretação onde foi preciso retornar ao referencial teórico.

Após essa organização de análise de conteúdo temática adaptada de Laurence Bardin, foi procedida a interpretação. Onde relacionamos as categorias que emergiram do conteúdo das entrevistas, com o referencial teórico escolhido no projeto, atualizado com pesquisas publicadas relacionadas aos temas identificados.

Em resumo, seguimos como passos para a interpretação primeiro a decupagem dos temas, para gradativamente proceder o reconhecimento dos sentidos, inspirados por Gomes (47). Nesse caso, em primeiro lugar procedeu-se uma leitura compreensiva das entrevistas, onde podemos ter uma visão geral do material, apreendendo suas particularidades, elaborando pressupostos para nos guiar na análise e interpretação deste material, classificando-o e determinando os conceitos teóricos que foram analisados,

com vistas a alcançar sínteses interpretativas dialogando com nosso referencial teórico e buscando responder aos objetivos propostos.

CAPÍTULO 3: RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente capítulo se sustenta em três eixos temáticos gerados a partir do processo de análise empreendido, conforme apresentado no capítulo anterior de Metodologia. Recuperando ideias, esse processo se deu a partir da: 1) transcrição na íntegra das nove entrevistas; 2) leitura das mesmas; 3) organização de um quadro analítico para decupagem dos trechos, fazendo corresponder aos objetivos trechos das entrevistas que remetesse aos mesmos, gerando uma análise; 4) produção de uma síntese de ideias que tanto respondessem aos objetivos da pesquisa, quanto fossem, geradores de outras ideias que pudessem gerar eixos aglutinadores de temas.

Nessa direção, tivemos ao fim dessa análise, a retomada de conceitos que já estavam postos em nosso marco teórico, e o acionamento de outros que vieram dos achados do campo. No caso, a discussão sobre embaraço, antes já prevista, e o encontro do estigma com a discussão de capacitismo. Dessa forma, três eixos seguirão na estrutura desse capítulo: (A) da experiência de adoecimento crônico como algo que pode remeter a um “embaraço” conforme Barsiglini (34); (B) a perspectiva do estigma na experiência do adolescer com as marcas do adoecimento crônico, e as exigências capacitistas, conforme autores que iluminam a dimensão do preconceito enfrentado pelas pessoas com deficiência, e que, no caso do adoecimento crônico poderia ser estimulado um contraponto teórico; (C) e ainda o quanto a cronicidade dialoga com complexidade nas falas sobre dependência tecnológica e a necessidade de cuidado conflitando com a adolescência, na emergência de questões sobre as redes de apoio familiar, social e de assistência que conflitam com movimentos de isolamento social. Antes de discutirmos a interpretação dos sentidos advindos da análise qualitativa, apresentaremos um retrato dialogado sobre os participantes da pesquisa.

3.1 Um retrato dos adolescentes e reflexões que compuseram as interações com as entrevistas

Participaram da pesquisa 9 adolescentes, sendo que 4 deles foram entrevistados na proximidade do local de tratamento, nos dias das consultas, por exemplo em uma cantina próxima ao hospital. Nesse caso foi desafiador estar neste ambiente e após a leitura das transcrições, perceber uma interferência dos sons e ruídos desse ambiente na condução das mesmas. Ainda que preservando e valorizando o contato com o adolescente e seu acompanhante, havia uma diferença entre estar em um ambiente que é mais acolhedor e familiar, como a Fundação do Rim, e um lugar como um restaurante.

Importante reiterar que o local para a entrevista ser realizada foi combinado por telefone ou *whatsapp*. E como não escolhemos os hospitais como espaços de pesquisa, a solicitação é que a entrevista fosse feita fora do mesmo. Ao que parece, as quatro entrevistas realizadas fora da fundação provocaram muito mais incomodo para mim – ainda uma aprendiz nesse ofício – do que para os entrevistados. Essa percepção advém do fato de a cantina ser um território menos determinado pelos marcadores da cena clínica e seus enquadres. Um lugar onde todos ficam mais parecidos, na busca por algo comum, pela conversa informal ao redor do momento do lanche.

A seguir apresentamos um quadro com a descrição dos adolescentes entrevistados, com nomes fictícios:

Quadro 2: Perfil dos Entrevistados (Parte 1)

ENTREVISTADO	Sexo	Idade	Escolaridade	Trabalho	Estado Civil
Mônica	Feminino	16	2o. Ano EM	Não	Solteira
Valeria	Feminino	12	3o. ano fundamental	Não	Solteira
Manuela	Feminino	13	6o. Ano fundamental	Não	Solteira
Carla	Feminino	15	9o. ano fundamental	Não	Solteira
Leonardo	Masculino	14	6o. ano fundamental	Não	Solteiro
João	Masculino	17	7o. ano fundamental	Não	Solteira
Ronaldo	Masculino	15	5o. ano fundamental	Não	Solteiro
Lorenço	Masculino	14	9o. ano fundamental	Não	Solteiro
Teodoro	Masculino	16	1o. Ano EM	Não	Solteiro

Quadro 2: Perfil dos Entrevistados (Parte 2)

ENTREVIS- TADO	Raça/ Cor	Renda	Momento de diagnostico	Entrevista Sozinho	Dificuldade de Compareci- mento no tratamento	Pessoa de referência
Mônica	Morena	2 salários	Infância	Sim	Não	Mãe
Valéria	Branca	1 salário	Nascimento	Não	Sim	Mãe
Manuela	Negra	1 salário	Nascimento	Não	Não	Mãe
Carla	Negra	3 salários	Nascimento	Não	Não	Mãe
Leonardo	Negro	1 salário	Nascimento	Não	Não	Mãe
João	Negro	1 salário	Nascimento	Não	Sim	Mãe
Ronaldo	Moreno	2 salários	Nascimento	Não	Sim	Mãe
Lorenço	Branco	2 salários	Infância	Não	Não	Mãe
Teodoro	Branco	2 salários	Infância	Não	Não	Mãe

É relevante assinalar que muitos dos adolescentes informaram não apresentar dificuldade para seu tratamento, essa era uma pergunta feita da seguinte forma: “Você já teve dificuldade em comparecer ao tratamento?” E a partir disso identificamos que os adolescentes poderiam encarar essa dificuldade apenas como uma dificuldade financeira ou de transporte para chegar ao tratamento, não apresentando uma reflexão maior da parte deles de quais os meios são necessários e o que os seus cuidadores necessitavam fazer para que o tratamento deles aconteça.

Enquanto profissionais de saúde, muitas vezes nos referimos ao tratamento como aquilo que pode dizer respeito ao suporte biomédico. Como nos lembram Ramos, Queiroz e Jorge (56):

a demanda de cuidados está centralizada nos aspectos psicoafetivos, ou seja, em uma relação de interação, desvelo, carinho, apoio e proteção, tendo a comunicação papel fundamental nessa troca de informações, pois é a partir dela que se constroem as representações sociais (p. 199).

Nessa pesquisa as autoras ressaltam a DRC pela perspectiva dos adolescentes e nela a dimensão do vínculo tanto com a família, quanto com os trabalhadores é destacada. Além do apoio fundamental da família para um tratamento com tantas restrições, os adolescentes destacam a necessidade de uma atitude compreensiva por parte dos profissionais quanto às dificuldades enfrentadas, e que não são escolhas, mas desafios a nosso ver.

A seguir cada um dos 9 entrevistados são apresentados, com a composição dos desenhos para aqueles que aceitaram o convite a utilizar as canetinhas e papeis, compondo a interação além das entrevistas. Os desenhos não tiveram a função de fundamentar interpretações, mas desejaram ser um facilitador ao contato durante a entrevista. Como apontamos anteriormente, dos 9 adolescentes entrevistados apenas uma

não participou da entrevista com a mãe. Para todos os outros o contato foi mediado pela figura materna, que combinou data e local, tudo por *whatsapp*.

No que diz respeito à presença marcante das mulheres, nesse caso mães de adolescentes em nossa pesquisa, é preciso provocar algumas reflexões sobre essa dupla presença materna/cuidados dos filhos (as). Ramos (57) destaca o conceito de “paternidade participativa”, onde a figura paterna na atual conjuntura passa a fazer parte da educação, cuidado, lazer e higiene das crianças. Apesar de um papel marcado das mães no cuidado dos adolescentes com doenças crônicas, os pais parecem assumir um cuidado marcado pelo gerenciamento do uso das medicações, lazer dos filhos, higienização e alimentação, mesmo que ainda muito aquém daquilo que representa a presença materna.

Relevante também pontuar que muitas das mães se sentem mais preparadas para o cuidado do que os pais, interferindo no exercício da paternidade por achá-los menos capazes. Por muitas vezes essa conduta superprotetora materna faz com que os pais se retirem de um papel ativo nos cuidados, se resignando a serem “meros ajudadores”:

Portanto, necessita-se de estímulo das mães para a participação paterna nos cuidados ao filho de modo a ampliar os papéis no núcleo familiar, além daqueles culturalmente impostos pela sociedade(57, p. 4).

Mas como cita Ramos (57), não podemos esquecer também que por muitas vezes pelo papel de provedor e pela posição cultural do papel paterno, muitos pais não se sentem responsáveis pelo cuidado, e usam do vínculo materno como uma justificativa para essa ausência. Porém o papel do pai é muito importante no equilíbrio emocional familiar e no apoio as mães cuidadoras.

O pai é parte da rede de apoio junto à mãe. É na família que criança/ adolescente com doença crônica busca a sua principal fonte de suporte para o enfrentamento da doença. A presença paterna é importante porque ajuda a construir, ao lado da

atenção dedicada da mãe, os fundamentos básicos da autonomia da criança/adolescente. (57, p. 7)

Visto isso é importante para os profissionais da assistência identificar a necessidade da divisão de cuidado e estimular a inclusão da paternidade participativa, afim de diminuir a sobrecarga materna no cuidado do filho com doença crônica e ampliar os vínculos familiares. Ramos (57), em um estudo sobre o cuidado de adolescentes com doença renal crônica cita que

a valorização da família é representada pelo reconhecimento que o adolescente demonstra em relação aos cuidados recebidos. Eles sentem que os cuidados familiares são responsáveis por sua recuperação e bem-estar e que sem eles seria mais difícil superar a doença, pois a participação familiar representa um estímulo positivo, uma força que o ajuda e estimula a sobreviver. (p. 5)

Após pontuar essa marcante presença materna e suas considerações, retorno a descrição dos entrevistados e um pouco do cenário das entrevistas. Manuela, 13 anos, participou da entrevista com a mãe, tem doença renal crônica desde o nascimento passou por diálise peritoneal, hemodiálise e dois transplantes. A mãe profissional de saúde passou a dedicar-se exclusivamente a adolescente. A adolescente muito comunicativa, mas com aspectos bem ligados a infância, tanto da forma física como a maneira de se vestir e comportar. Durante a entrevista fez um desenho dela e da mãe e no fim quis presentear sua mãe.



Imagem 2: Desenho da Manuela, 13 anos

João, 17 anos, participou da entrevista com a mãe que tomou seu lugar e criou naquele espaço um local de crítica ao adolescente, ele é transplantado renal e fez hemodiálise na infância. O adolescente falou pouco, e por muitas vezes parecia aborrecido com as inúmeras queixas da mãe, ele fez um desenho e no fim da entrevista o embolou para jogar fora, como uma atitude de revolta.

Valéria, 12 anos, participou da entrevista acompanhada pela mãe, também realizou o transplante antes de necessitar de hemodiálise, apresenta algumas dificuldades de rendimento escolar e é muito marcada pelas internações frequentes. Sua mãe é muito dedicada à causa das crianças com DRC. Elas vivem de forma muito intensa a doença. A mãe apesar de dar autonomia e querer inclusive que a menina ficasse sozinha na entrevista a adolescente preferiu estar na presença da mãe e compartilhar com a mãe suas falas.



Imagem 3: Desenho da Valéria, 12 anos

Lorenço, 14 anos, participou da entrevista com a mãe, que interferia pedindo que o menino desse as respostas, ele possuía DRC em tratamento conservador e por um momento precisou de hemodiálise, porém o quadro foi revertido e ele volta a não depender mais da máquina. Ainda não está na fila do transplante.

Leonardo, 14 anos, participou da entrevista com a mãe, muito tímido, mas participava da entrevista, possui DRC desde o nascimento, porém não necessitou de hemodiálise e ainda está distante do transplante.



Imagem 4: Desenho do Leonardo, 14 anos

Mônica, 16 anos, DRC desde a infância, não fez diálise, realizou transplante tendo o pai como doador. A única que participa da entrevista sozinha, sua mãe logo após o primeiro contato telefônico passa meu telefone para a adolescente para combinar a entrevista, é muito comunicativa, tem questões importantes ligada ao transplante de aceitação e como lidar junto aos seus familiares, faz psicoterapia desde quando recebeu o órgão e demonstra aproveitar a sua terapia compreendendo suas questões.



Imagem 5: Desenho da Mônica, 16 anos.

Ronaldo, 15 anos, participou de sua entrevista com a mãe, é um adolescente com DRC que já fez hemodiálise e agora está em tratamento conservador (somente remédios para controlar a doença), ainda não necessitando de transplante.

Carla 15, anos, participou da entrevista com a mãe, estava em tratamento de hemodiálise e na fila do transplante no momento da entrevista. Tímida, porém a própria mãe permanecia quieta, aguardando que a adolescente sozinha desse suas respostas.

Teodoro, 16 anos, participou da entrevista com a mãe, fazia hemodiálise e estava na fila do transplante renal, a mãe também pouco interferiu nas perguntas somente completando algumas dúvidas do adolescente.

É importante dizer que para as mães o meu lugar de médica sobressaía frente ao lugar da pesquisadora, e acho que até para os adolescentes. Algumas vezes percebia receio em algumas respostas apesar de não ser a médica responsável pelo tratamento desses adolescentes, todos sabiam meu lugar como médica e possibilidade de contato com seus médicos responsáveis. Porém no início da entrevista deixei sempre bem marcado que ali estava a pesquisadora, e que a pesquisa tinha como compromisso o sigilo dos dados, e seu uso para colaborar na atenção e cuidado a muitos outros adolescentes que viviam situações de adoecimento com DRC.

Além dos contatos fornecidos pela fundação do rim, tentei chegar a alguns adolescentes pela mãe de uma das entrevistadas que fazia parte de um grupo de *whatsapp* com mães transplantadas. A mesma buscou usar esse espaço para mobilização de outros adolescentes para pesquisa, mas apenas uma retornou, no entanto desmarcou a entrevista por duas vezes por conta das chuvas.

3.2 A experiência de adoecimento crônico e seu embaraço com a vida cotidiana dos adolescentes: uma ruptura quando e para quem?

Os conceitos trabalhados no marco teórico ressurgem aqui associando o adoecimento crônico e as ideias presentes na experiência do adolescer e adoecer, que demarcam as rupturas, e a não escolha pela doença renal crônica na vida. É importante citar aqui que foram valorizadas nesse estudo as falas tanto dos adolescentes quanto dos familiares, em todos os casos mães, e que diferente da visão dos profissionais de saúde que optaram por assistir esses sujeitos e, portanto, vivenciar a experiência do adoecimento crônico, os sujeitos adolescentes e seus familiares falam de um lugar onde eles não optaram por travar esta experiência (62). Ao invés de escolher foram escolhidos, e são eles que vivem e convivem intimamente com essas doenças.

Em todos esses adolescentes esse diagnóstico veio ao nascimento ou na primeira infância, fazendo com que se perca o significado de infância saudável, já que esses sujeitos desde cedo necessitam construir trajetórias no sistema de saúde. Esse percurso convive com as dificuldades desse sistema para oferecer as condições de acesso e tratamento que precisam, reforçando a imagem de um acontecimento violento, que se interpôs a vida dessa família. Ou seja, a não escolha pela doença adicionada as dificuldades que o sistema de saúde interpõe, podem ser qualificadores de uma dimensão de violência estrutural no não acesso à saúde como direito. E vemos tanto a dimensão privada e íntima da doença, em relação com a pública, no caso das políticas e dos direitos sociais.

É relevante relembrar o conceito de Bury (40) sobre rupturas biográficas onde se conceitua “a doença crônica como um evento disruptivo”(p. 42) e como tal demarca perdas para as pessoas adoecidas e para os familiares envolvidos. Esse evento disruptivo

integra o âmbito pessoal ao contexto social em que e quando a doença acontece na vida de cada um.

Na presente pesquisa identificamos que por muitas vezes essa ruptura não ocorreu no momento do diagnóstico da doença para os adolescentes, em alguns foi no momento do início da hemodiálise, do transplante ou de alguma cirurgia, já que nasceram com a doença. De diferente forma os familiares sofreram essa ruptura no momento do diagnóstico da doença dos seus filhos, modificando suas vidas a partir de então. Ou seja, o estabelecimento do que pode ser interpretado como disruptivo, desorganizador, dramático vai estar relacionado à posição ocupada pelo sujeito frente a sua idade, parentesco, relação social.

Cabe destacar que o adolescente cronicamente adoecido não deixa de sofrer com as circunstâncias da vida e as fragilidades sociais impostas, e até antecipadas por expectativas frente às interações sociais. Se os adultos com essas condições são confrontados com essas fragilidades, cabe não perder de vista a necessidade de enxergar as diferenças que podem ser incrementadas justamente por ser adolescente. No entanto, a interpretação do que é a “doença para si” esta intrinsecamente relacionada ao que pode ter sido marcante, apontador de um antes e depois, relido como necessariamente mobilizador do sujeito, e que pode dinamicamente ser influenciado pelas interações consigo mesmo e com outros. Essa discussão nos encaminha a compreender o adoecimento como experiência moral, porque avaliativa de algo mobilizador de afetos e julgamentos.

No que toca ao conceito de experiência de adoecimento Moreira (60) o trabalha associado às discussões de Arthur Kleinmann e Veena Das, como algo que se constrói na tessitura das interações sociais e culturais, remetendo a três aspectos: 1) não é um conceito a ser identificado ou equivalente às ideias de percepção e vivência, essas muito

retidas em aspectos individuais, restritos a uma dimensão individualizada, pouco valorizando as imagens dos símbolos compartilhados culturalmente, que ligam o sujeito às suas marcas sociais; 2) remete a algo que não se escolhe, e por isso mesmo se sustenta sobre elementos de dor, sofrimento, susto, que precisam ser elaborados e podem gerar testemunhos públicos; 3) a experiência de adoecimento é uma experiência moral porque remete a algo fundamental em termos da necessidade do sujeito que vive, precisar emitir sobre ela um julgamento, avaliar suas medidas em sua vida e avançar para outras interpretações que podem o lançar em experiências associativas e públicas.

Os sujeitos cronicamente adoecidos como pontua Kleinman e Benson (35) encaram a doença como uma catástrofe nas suas vidas, eles já possuem circunstâncias de vida desconcertantes como todas as pessoas, mortes, discriminações, dificuldades financeiras, entraves em seus empregos, problemas afetivos e sociais. Quando a doença se apresenta em sua cronicidade, uma condição catalisa a outra, pois esse sujeito além do sofrimento da doença enfrenta as dificuldades cotidianas.

De uma forma geral, a pesquisa pôde recuperar na experiência de adoecimento dos adolescentes entrevistados inúmeras fragilidades sociais, relacionadas à sua localização na sociedade, no que toca aos marcadores sociais da diferença. Em diversas falas e na análise dos dados há o destaque à renda familiar baixa, a maioria em torno de um único salário mínimo para a sobrevivência de toda a família, distância ao local de tratamento, tratamentos de alto custo e a falta de medicações. Essas dificuldades sociais compõem a experiência de adoecimento crônico, desafiando ainda mais a existência.

Pinto et al (59) discutiram que os custos com determinadas condições crônicas complexas de saúde em crianças e adolescentes superam 100% da renda familiar, sendo que muitas famílias nem sequer recebem benefícios assistenciais. Muitas necessitam

acessar empréstimos e vender bens para lidar com os custos, demonstrando que existe uma carga importante sobre a renda das famílias de pacientes que dependem da alta complexidade. Lembrando-se também que

não são quaisquer pessoas, mas crianças e adolescentes, e por isso existem questões de dependências de cuidados, organização de referências familiares, apoios para construção de autonomia que as fazem diferentes de adultos ou idosos.(59, p. 2)

Na fala da mãe de João, 17 anos, vemos de forma mais evidente a angústia, no que diz respeito ao transtorno causado pela hemodiálise e o medo de perdê-lo.

“Ele tem que ir [para o transplante]. Está passando muito mal na máquina, qualquer dia ele não vai aguentar, se ele ficar mais tempo na máquina (...). Porque ele ia fazer aqui no Rio o transplante, mas na época estava muito demorado. Tudo demorava, Bonsucesso não fazia, ainda não tinha hospital da criança, hoje tem. O Pedro Ernesto não fazia transplante, não tinha. Estava tudo parado. Aí a assistente social, chegou perto de mim e falou: “Mãe, todo dia eu penso no João em casa, você tem que ver o que é melhor para você, está todo mundo indo para São Paulo. Mas não pensa que vai ser um bicho de sete cabeças. Você gasta o que você pode.”. Todo mundo falava “Ah, eu gasto 500 reais só num dia que eu vou”. Aí eu pensei “Como que eu vou gastar isso?”. Eu não tinha o benefício dele ainda, não tinha renda nenhuma, essas coisas. Eu falei: “não dá para mim”.(Mãe de João 17 anos)

A mãe reproduz um diálogo - partindo das recomendações da assistente social da clínica - sobre a necessidade da família se organizar para o transplante, mas enfrenta dificuldades para se estruturar para tal. Com a pressão de que necessitava do transplante o mais breve possível vinha junto à dificuldade financeira da família e o esforço empreendido para criar condições para o mesmo, inclusive repercutindo no trabalho do pai. Toda uma corrida de obstáculos a serem superados teria que se realizar a fim de tornar o transplante viável, já que este ocorreria em outro estado, com dificuldades para: reunir dinheiro, conseguir o transporte para ir realizar o procedimento, condições físicas e materiais para se manter durante o tempo necessário durante a mudança. Mas por fim e apesar de toda a dificuldade consegue meios financeiros quando chega o momento, e

ela reproduz a fala do médico no momento que conseguiu o rim “*Óh, conseguimos um rim para ele*”.

A entrevista de Manuela, 13 anos, adolescente que já nasceu com doença renal crônica e passou ao longo de sua recente trajetória de vida, por diálise peritoneal, hemodiálise e dois transplantes renais – nos faz convocar para a análise o conceito de experiência moral de Kleinman e Benson (35). Segundo os autores, a vida empurra as pessoas vivendo situações de adoecimento, às circunstâncias desconcertantes, confundindo as condições. Essas pessoas já possuem temores em suas vidas ligadas a perdas de entes queridos, divórcios, discriminações, dificuldades em seus empregos, dificuldades financeiras, problemas em suas comunidades ligados a questões políticas e religiosas e etc.

Manuela, rememora em sua entrevista o momento que nomeia como “*depressão*” com a perda da avó que era sua “*amiga de traquinagem*”, aquela com quem partilhava de muitos momentos de cumplicidade. Segundo Manuela, essa perda leva à depressão e à infecção. A perda da avó e a dor da depressão se confundem com agravamento da doença, e ela demonstra um momento de tristeza durante a entrevista e chega a pedir sua mãe para não falar do assunto. Essa perspectiva nos aponta o quanto que esses sujeitos não são uma doença, mas pessoas, em um sentido de que se fazem, constroem, entrelaçam com tudo aquilo que dá significado nas interações sociais, e que muitas vezes remetem às perdas, interpretadas como catástrofes pessoais.

Como discutido por Barsaglini (34), é relevante compreender que além dos conceitos biomédicos relacionados a doença crônica temos a interface sociocultural com estados crônicos, que geram ou exacerbam os sofrimentos sociais. A mãe de Valéria, 12 anos, adolescente transplantada renal, como inúmeras outras mães que sozinhas lutam em uma difícil sociedade para criar seus filhos, viveu também sozinha a doença da filha

desde antes do nascimento. Porém com todo esse sofrimento se apoderou do mundo da doença crônica que a cercava e passou a ajudar outras mães na mesma situação.

Demonstrou-se uma mulher super informada sobre tudo o que está acontecendo, e junto com a médica do transplante criou um grupo em rede social de mães dos transplantados, onde ela refere que algumas vezes até a médica do transplante usa como canal para ter contato com as mães e outras vezes a própria Fundação do Rim usa essa mãe como um meio de acesso as demais. Valéria discute todas as dificuldades sofridas por ela e pela mãe, relata que desde pequena sua vida é hospital e se comove muito ao falar sobre o transplante e a importância das pessoas terem a consciência da doação. Ela sabe que o transplante mudou sua vida e conta a história do momento em que estava indo para o centro cirúrgico realizá-lo:

“A médica falou: Tem que subir agora porque daqui a pouco vão dar para a outra pessoa o transplante. Eu falei: Oh tia, por favor! Ajuda logo a subir essa maca pelo amor de Deus porque é ele ou nada.” (Valéria, 12 anos)

No grupo de mães de transplantados elas partilham dificuldades principalmente ligadas à falta de medicação e insumos onde ocorrem processos de ajuda mútua para que seus filhos não fiquem sem os medicamentos essenciais para manter o transplante. Para tanto identificam na fundação um ponto de encontro para essas trocas e o dia da consulta de transplantados, que se trata de um dia fixo na semana onde elas acabam se encontrando no Hospital da Criança e partilhando experiências e aprendizados.

Essa possibilidade de buscar pares, construir vínculos baseados no oferecimento de apoio e produção de amizade e confiança, no contexto das situações de adoecimento foi explorada por Moreira et al (60). Os autores apontam como essa experiência compartilhada, qualificada pela avaliação sobre o sofrimento em si e no outro, mobiliza recursos para significação e sentido, reconstruindo identidades, valorizando suas trajetórias no movimento de buscar pares. Essa discussão, pode contribuir para a

reflexão sobre os processos de doação de órgão, a importância que isso ocupa, no oferecimento de esperança, e na busca de formação dessas redes de mães de transplantados.

A mãe de Valéria, 12 anos, tem o transplante como um divisor de águas de melhora de vida para sua filha e é uma ativista, incentivando a doação de órgãos. Ela usa das redes sociais para se informar tirar dúvidas e etc. Ela em certo momento se apodera tanto e se sente tão à vontade que começa a me chamar de “Lu”, fala dos profissionais como amigos, citando o nome deles sem formalidades, por inúmeras vezes manda mensagem para diversos médicos para ajudá-la. Além de usar as redes de relacionamentos, usa e abusa das redes sociais em prol da causa da filha e dos demais jovens transplantados. Essas interações nos fazem recorrer ao diálogo teórico com Herzlich (39), quando a autora destaca que a aquisição de redes pessoais e de novos espaços sociais para o diálogo público e privado se configura como uma das possibilidades de elaboração da experiência de viver e conviver com condições de adoecimento, onde as pessoas adoecidas ou suas famílias, nem sempre se reduzem as perdas, rupturas, mas reconstróem laços, fazem outros, produzem rearranjos e redes de suporte e ativismo social.

Ainda que essa possibilidade de reconfiguração identitária se coloque na situação discutida acima, há que reconhecer essa base de onde se parte e que remete a um *embaraço* da experiência do adoecimento crônico, pelo aspecto de incurabilidade da condição (38). Essa leitura vai ao encontro das perspectivas destacadas por alguns dos adolescentes renais crônicos entrevistados, onde mesmo transplantados, o transplante não elimina a condição crônica na vida. Os mesmos serão reconhecidos como doentes renais crônicos para o resto de suas vidas com inúmeras limitações e tratamentos que

nunca poderão ser abandonados. Neste ponto durante as entrevistas vimos um grande impacto emocional desta “*falta da cura*” na vida desses sujeitos.

Mônica, 16 anos, adolescente transplantada renal, referia ao fato de que antes da doença tinha uma vida muito regrada, tranquila, e tem lembrança do diagnóstico aos 7 anos quando se deu a cirurgia para retirar o rim. Mas desde os 3 anos “*descobri meu problema renal*”. Destacamos aqui as memórias de infância. Ela retira um dos rins aos 7 anos e aos 12/13 anos recebe o transplante de rim do pai:

“fiquei na época muito mal, tinha me fechado, fiquei triste, muita raiva, muita preguiça, eu achei que por eu ter feito o transplante eu ia melhorar, tipo já acabou, só que não tinha acabado era uma coisa que eu tinha que aceitar ainda (...) quando eu fui pra casa eu tive problema de aceitação, eu não queria tomar remédio, eu não queria beber água”.(Mônica, 16 anos)

Mônica destaca como a repercussão da doença se dá em uma quebra de expectativa frente ao que poderia ser o significado do transplante: a cura. Ou seja, o lugar ocupado pelo transplante na possibilidade de estabelecer um novo marco na relação com a doença se estabelece. E nesse caso, não como descontinuidade ou “restabelecimento de saúde” com relação ao estado anterior, mas como uma continuidade, ao continuar sendo necessário um cuidado crônico, mas agora qualificado pelo transplante, e seus cuidados acrescidos.

Para nos situarmos sobre o transplante, é importante pontuar como visto por Santos (61) que a interpretação sobre seu incremento na qualidade de vidas dos pacientes com DRC passa não somente por sua comparação aos benefícios frente aos tratamentos dialíticos, já que: “a qualidade de vida é subjetiva e muda constantemente em relação aos resultados terapêuticos, bem como às expectativas dos receptores” (p. 2), sendo assim apesar de muitas vezes o transplante renal levar a independência da máquina, não é a cura da DRC.

Sendo assim, o autor destaca a relação entre o transplante e os impactos emocionais, na interpretação que desencadeia como trauma, na interrupção do sentido de continuidade e integridade pessoal. A pessoa transplantada na perspectiva discutida necessita mobilizar recursos de ordem emocional, física e social para se adaptar ao novo órgão. Nesse processo há uma renegociação identitária, podendo ser influenciada por fatores como idade, níveis de escolaridade, padrão socioeconômico, com atenção às respostas psicopatológicas que podem se apresentar.

De toda forma o autor (61) destaca que

Ao conhecer as facilidades que as pessoas com DRC vivenciam após o transplante renal, destacou-se a libertação da diálise e da restrição alimentar e hídrica, a aproximação com as atividades cotidianas anteriormente realizadas como as sociais e as domésticas, e a não preocupação com o estado de saúde, que podem refletir positivamente na sua qualidade de vida. Em contrapartida, a idealização de cura da doença foi rompida, a partir do momento que as pessoas perceberam que as limitações e as dificuldades permeavam o seu viver. (p. 9).

Rotella (62) em um estudo comparando adolescentes com DRC em hemodiálise e pós transplante, pôde observar que existe uma maior qualidade de vida entre os transplantados, principalmente ao que tange à capacidade física e ao quesito escolar, porém não se observou diferença no que se refere ao aspecto emocional e social dos transplantados, o que foi justificado pelas exigências impostas pelo tratamento e dificuldades inerentes a própria doença.

Barbosa (63) indica que um adolescente pós transplante ainda tem incertezas, porém tem a compreensão que apesar das restrições impostas pelo tratamento o transplante melhora sua qualidade de vida e seu quadro clínico. Esses adolescentes conhecem os significados sobre o contexto social de ser um adolescente transplantado, mas apresentam dificuldade de adesão ao tratamento e mudança de estilo de vida.

Nessa direção, Valéria, 12 anos, se queixa de não poder fazer coisas comuns dos outros adolescentes como andar de bicicleta e demonstra certo desafio comum da idade quando refere:

“minha prima tem uma bicicleta, minha mãe não deixa eu andar, mas eu ando escondido. Sei que é errado, é errado sim, mas se divertir um pouquinho não tem problema.”(Valéria, 12 anos)

Nesse caso, o transplante comparece interpretado como algo que demarcaria uma ruptura, um antes e depois, onde não necessariamente atende às expectativas de cura, aquisição, livramento. Ou seja, como um momento de ruptura a memória e de que mesmo que a vida antes pudesse apresentar dificuldades ligadas à doença, ela se lança em uma comparação onde antes as dificuldades talvez fossem menores, pois já as havia incorporado como fazendo parte dela. Ela diz que queria sua vida como era antes, principalmente pelas limitações criadas após o transplante quanto às brincadeiras e atividades físicas, apesar de estar condicionada a dizer que após o transplante sua vida mudou para melhor, sendo isso conflitante. Sua mãe relata: “tem hora que dá uma revoltinha, fica chorando pelos cantos perguntando porque não é normal, reclama...”. Em outra fala a mãe ainda relata “deixei ela viajar, ela pensou em ir para o mar e não voltar mais”.

Lançamos aqui, portanto, um diálogo com o conceito de ruptura biográfica (40) que nem sempre apareceu para esses doentes no momento do diagnóstico. Para alguns essa ruptura ocorreu no âmbito familiar, que passou a ter um sujeito cronicamente adoecido em seu interior ocasionando mudanças no cotidiano dessa família e não para o sujeito em si, que já desde seu nascimento era “*portador*” deste estado crônico. Mas apareceu como uma ruptura o transplante renal, e a mudança nas suas vidas a partir deste.

Mônica, 16 anos, que já tinha o diagnóstico de doença renal, com várias cirurgias anteriores, desde muito cedo, quando seria perguntada sobre o momento da ruptura, antes mesmo que eu completasse a pergunta diz que antes do transplante levava uma vida “*normal*”.

Manuela, 13 anos, não desenvolveu muitas lembranças do tempo do tratamento anterior ao transplante, mostrando quase como que a diálise fosse algo incorporado a sua vida. E aqui é importante destacar a temporalidade da experiência incorporada. Ou seja, quando muito precocemente esse diagnóstico emerge e com ele suas exigências, a experiência não é de ruptura, mas de normalização como nos lembra a revisão empreendida por Moreira (51), e o diálogo com o artigo de Williams et al (64).

O fato de crianças muitas vezes serem submetidas desde cedo aos tratamentos de curso longo, elas não os interpretam como uma ruptura na sua história. E o que se apresenta é a ruptura para os adultos na história da família, buscando sentidos para um diagnóstico que muitas vezes é totalmente original nessa história. É interessante ver como isso se expressa para Manuela quando cita, ao ser perguntada do seu tratamento, “minha mãe que lembra mais”.

Porém, ela refere o transplante como um momento difícil de interação, sofrimento físico, marcas corporais (“sangrava”, “uma bolsa lá”, “barriga aberta”) sendo muito complicado, mas que valeu a pena. Apesar disso cita que o transplante lhe deu a oportunidade de estudar, antes privada pela hemodiálise que era realizada 5 dias na semana, “aí foi tudo de bom”. Também surge o fato “do sair da máquina de hemodiálise”, a partir do transplante, como um divisor no desenvolvimento corporal da entrevistada “ela se desenvolveu” “ela era pequena”, expressa sua mãe.

No caso de João, 17 anos, todo o sofrimento da hemodiálise “aquela máquina cheia de sangue” é expressado pela mãe, em vários momentos, “passava muito mal” “era um horror”. Demonstrando como o transplante mudou suas vidas.

Leonardo, 14 anos, adolescente com doença renal crônica que faz tratamento desde o nascimento e até o momento não necessitou de hemodiálise, reconhece a doença como algo que faz parte dele. Apesar da experiência de adoecimento presente e contínua, ele mantém a despreocupação de um adolescente normal, o medo de hemodiálise que a mãe possui não atinge o adolescente que não se importa nem um pouco, não querendo se quer saber o que é, dizendo “mãe relaxa, não esquentar não”, “não mãe, não quero saber não”, e ainda afirma que não pensou sobre o transplante e não tem medo desse momento chegar.

Como já discutido anteriormente a condição de receber um transplante não gera para esses adolescentes uma cura, mas talvez um espaço próximo a uma normalização das suas vidas, tendo em vista que param ou não precisam depender de tecnologia. Mas não podemos deixar de considerar que o momento do transplante é um momento delicado, onde existe um risco envolvido.

Mônica, 16 anos, tem como referência o momento do transplante ter interferido em sua vida, principalmente na escola, mas visto como uma superação, um momento que não interessa mais, “já passou”. Visto como um obstáculo superado, se apodera de ser diferente por ser transplantada, e por gerar interesse das pessoas que querem saber sobre suas medicações e etc. Acha graça pela curiosidade das pessoas e por sua doença gerar diversas reações “ele achava até que eu usava droga e foi engraçado”.

A posição de ser diferente ligada a ser transplantada a coloca em um destaque especial, diferente dos demais, inclusive na forma de pensar, refere não ser da “modinha”. Ela ainda completa sobre a interferência do transplante na sua vida “o meu

transplante é coisa de momento” trazendo uma situação de conflito já comum no adolescente onde ao mesmo tempo em que se sente sortuda, sente que sua vida não é igual a dos demais, porém sendo isso chato, no momento que quer fazer algumas coisas e não pode e tem que fazer algumas outras coisas que não quer. “de vez em quando cai a ficha de maneira positiva e de vez em quando cai a ficha de maneira negativa.” Ela expressa o medo sempre relacionado a perder o rim, tanto no momento em que teve uma “bactéria”, quanto ligado a adquirir outra doença, como diabetes, que poderia trazer prejuízo ao seu rim, demonstrando a importância do “órgão”.

Manuela, 13 anos, viveu a doença desde o nascimento, passou pelo procedimento de diálise peritoneal e hemodiálise antes do transplante. Ainda quando criança realizou 2 transplantes pois o primeiro não obteve sucesso, tendo retornado para hemodiálise entre os dois transplantes. A entrevista foi realizada juntamente com a mãe, muito esclarecida sobre tudo por se tratar de profissional de saúde. Apesar de adolescente, ela tem características muito infantis não aparentando ter a idade de uma adolescente, mas de uma criança ainda. Ela demonstra lembrar muito do sofrimento por não fazer “xixi normalmente” e a dor física relacionada ao transplante, “passei por tanta coisa, me furaram tanto, tanto sofrimento, mas valeu a pena porque pelo menos estou aqui né” seguido pela gratidão da vida que veio após o transplante.

Valéria, 12 anos, que fez seu transplante a beira de ter que iniciar hemodiálise mostra que o transplante traz recordações a adolescente, principalmente ligadas a importância do seu acontecimento. Ter enfrentado a espera na fila do transplante foi muito forte para a adolescente, ela fala que “ou é ele ou é nada”, demonstrando o medo desse rim ser doado para outro. Ela e sua mãe ainda relatam que uma de suas tias optou pela doação dos órgãos de seu tio por ver o sofrimento que a adolescente passou na espera do transplante. Valéria é muito marcada, até pela fala na mãe, pelo transplante

renal e seu marco de mudança no tratamento e as repercussões do transplante em sua vida. Ela relata:

“não entendo porque ver as pessoas querendo ter uma coisa e as pessoas não gostam de doar, eu ganhei graças a Deus, porque tirou uma vida para dar a vida para mim. Isso para mim é triste porque a pessoa faleceu para dar vida pra mim”.(Vitória 12 anos)

Cabe destacar ainda a noção clara de que a doação do órgão se baseia na morte de alguém. Essa noção vem acompanhada de um sentimento de tristeza que se sustenta nessa ambiguidade da doação ocorrida a partir de alguém que morreu para lhe oferecer algo muito precioso. Uma doação entre desconhecidos, onde os símbolos de morte e vida se presentificam.

Monteiro (65), em pesquisa sobre a compreensão da doação de órgãos por adolescentes, destaca que eles demonstram o desejo de salvar vidas com a doação, porém não estão decididos sobre serem doadores muitas vezes tendo suas opiniões influenciadas pela família, mídia e amigos. Mas foi marcante reconhecer que “a possibilidade de contribuir para a continuidade da vida funcionou positivamente na decisão” (p. 389). Os adolescentes reconhecem a necessidade da doação de órgãos, porém precisam ser melhor informados para a tomada de decisão de virem a se tornar doadores. Roza (66) pontua que “o aumento da taxa de doação depende de um olhar ampliado, além das questões técnicas do processo de doação de órgãos e tecidos”. (p. 417)

Ronaldo, 15 anos, é um adolescente com doença renal crônica que fez hemodiálise, mas conseguiu sair da máquina após realizar a vesicostomia¹, porém ele se incomoda muito com a ostomia, ele tem baixa estatura pela sua doença desde a infância que causou prejuízo no crescimento. Ao falar do transplante renal ele não demonstra

medo, pois o vê como a solução para a vesicostomia¹: “Eu acho que ia ser não precisar mais desse buraco aqui do lado”. Ele reforça a ideia de que é melhor para o adolescente submeter-se ao transplante ou a qualquer procedimento, se expor ao risco, se a contrapartida for a melhora do que lhe incomoda, do que o marca, do que o estigmatiza.

3.3 Experiência de adoecimento e suas interfaces com a vida cotidiana: as expressões do estigma.

Retornando a Canesqui (38) e a interferência da doença à vida cotidiana, as rupturas das rotinas e ao gerenciamento da doença e da vida dos adoecidos, podemos discutir alguns aspectos relacionados a esse processo. Na entrevista com João, 17 anos, sua mãe assume o lugar de entrevistada como um lugar aonde ela pode denunciar comportamentos inadequados e pede que a pesquisadora reforce esse lugar de correção. Ressalta um lugar negativo que toma conta do conjunto da relação do rapaz com o processo de pesquisa. Ele permanece em silêncio desenhando e ao final descarta o desenho. Ou seja, se a mãe falou por ele nesse momento ele pode falar sobre a recusa daquela avaliação ou denúncia da mãe. A mãe interage na base de um entendimento onde ele é um prejuízo para ele próprio no cuidado que deveria desenvolver para "*não perder o rim*".

Vale discutir a dificuldade de compreender como podem se construir as rotinas, exigências, necessidades de tratamento na faixa etária adolescente. Enfrentam-se os desafios de partir do pressuposto de que eles sempre oferecerão risco, são negligentes com o cuidado, “aborrecentes”, de relações difíceis, e com isso deixamos de refletir como nós profissionais e famílias interagimos com eles, muitas vezes antecipando

¹ A vesicostomia é uma conexão criada cirurgicamente entre a bexiga urinária e a pele a qual é utilizada para drenar urina da bexiga em indivíduos com obstrução do fluxo urinário normal.

incapacidades, impondo modelos, exigindo sem dialogar. Tal manejo evoca a importância de discutir a hegemonia da perspectiva adultocêntrica nas ações de interação profissional e familiar no cuidado às crianças e adolescentes. Tal perspectiva desqualifica a posição de autoridade em construção do adolescente sobre o que sente e o que pode falar sobre si.

Leena Alanen (67) refere que antes o mundo que os sociólogos estudavam era inicialmente habitado por adultos e isso produzia uma “invisibilização” das crianças. Era uma visão “adultocêntrica”, pois as crianças só eram vistas a partir do ponto de vista e dos interesses dos adultos. Os efeitos do adultocentrismo podem operar na redução da autoconfiança, autorrespeito, na construção da autonomia. E aqui, conforme destaca Duarte e Moreira (68), dialogando com pesquisa de Moreira (69):

A autonomia não equivale à independência, mas à interação como elemento importante em saúde, uma interação baseada na ação em rede, construída pela interdependência das ações, diálogo e intersecções. (p.691).

Se assumirmos a autonomia como não podendo ser sinônimo de independência, mas como gerenciamento das redes de dependência, que nos sustentam, dão sentido e nos possibilitam lidar com aquilo que se chamam necessidades, isso poderia ser um potente olhar a ser empreendido no cuidado a saúde. Nessa perspectiva, onde a mãe de João assume a entrevista como mais um lugar para revelar as falhas do filho em seu tratamento, ao falar pouco e ser interrompido pela mãe, João, 17 anos, se reduz a uma forte dependência com a mãe em relação ao tratamento.

Ao ser perguntado sobre o que sentia quando precisou de hemodiálise que ele necessitou na faixa dos 9 anos, busca poucas lembranças de sofrimento, e traz a fala “eu falava com a minha mãe”. A mãe também pontua “tudo o caso dele sou eu, ele sente uma dor, ele logo me grita” e reproduz a fala “Eu quero a minha mãe, está doendo muito”. Eles viveram uma verdadeira maratona social para conseguir realizar o

transplante, depois de toda essa luta e as dificuldades sofridas antes e após o transplante, a mãe se revolta pela má aderência ao tratamento: “Aí ele foi ... jogando o remédio fora, quase perdeu o rim”, e ele tenta justificar: “Mas eu jogava só um remédio só, porque eu não gostava” e a mãe completa: “eu passei a vigiar ele”.

Teodoro, 16 anos, quando perguntado se usa de forma correta suas medicações e se elas são de responsabilidade dele ou de sua mãe logo responde: “Minha responsabilidade”, a mãe que pouco interferiu nessa entrevista, nesse momento logo retruca: “Toma. Mas tem que ficar em cima, senão, não toma.”

No caso dessas respostas tão comuns de não vinculação ao tratamento, há que se refletir sobre como essas podem revelar alguma tentativa de diferenciar-se, produzir um lugar para si que acaba por não contribuir para o autocuidado. Nessa resposta fica acentuado um círculo vicioso de retorno à mãe como centro do gerenciamento do cuidado, e redução de autonomia do adolescente frente a sua rotina.

A adolescente Manuela, 13 anos, também não possui autonomia para o uso das medicações, relatando que sua mãe sempre os separa e é reforçado pela mãe que os remédios só são tomados sozinhos por ela se a mãe deixar, uma autonomia “*supervisionada*”, bem como o uso de sonda para retirar a urina que é feito pela mãe, que ainda o faz referindo que ela esquece de lavar a mão.

Já o adolescente Leonardo, 14 anos, fala pouco na entrevista, também dá o direito da fala para a mãe inúmeras vezes, mas é nítido como ele sente a doença interferindo no seu dia a dia, no que gosta de fazer e etc. A maior impressão que ele passa é que tenta normalizar o que tem para que isso não sobrecarregue mais ainda suas interações sociais.

O adolescente Teodoro 16 anos, que no momento da entrevista já fazia hemodiálise e estava aguardando por um transplante renal, ao ser perguntado como era

seu dia a dia, sua vida escolar, apresenta uma atitude de normalização do que enfrenta respondendo de imediato: “Normal. Como toda criança”. Insisto em perguntar se mesmo com a diálise ele conseguia frequentar a escola e recebo um categórico e simples “Consigno.”. Persisto, tentando formular a pergunta de outra forma, perguntando se ele passa mal após a hemodiálise, e ele me responde: “Mais ou menos”. Pergunto ainda se o tempo que ele fica na hemodiálise o incomoda e recebo: “Não incomoda não”. Ou seja, ele já criou mecanismos de ajustes a sua rotina, a sua doença, para estar mais próximo a normalidade.

Em contraponto, a adolescente Valéria, 12 anos, enfrenta dificuldades no aprendizado, dificuldades essas ligadas as inúmeras hospitalizações durante a sua infância que deixou como marca no seu desenvolvimento escolar ainda não saber ler e escrever. Ela e sua mãe criaram mecanismos para que a mesma consiga identificar suas medicações e tomá-las na ausência da mãe e também a mãe a treinou para ser independente para fazer seu cateterismo. Apesar da mãe a acompanhá-la na entrevista ela inclusive pergunta para a filha se quer que ela se retire para conversar comigo, mostrando o desejo e incentivo da mãe com o ganho de autonomia.

A mãe de Mônica, 16 anos, segundo o relato da adolescente, também tem uma posição de oferecer autonomia, ela a responsabiliza pela organização e pelo seu tratamento, ao mesmo tempo em que refere que a mãe não acha justo continuar se penalizando pelo cuidado com a filha, a ponto de confiar mais na organização das medicações por ela do que pela mãe, além das inúmeras demonstrações já citadas que mostram a diferença dessa entrevistada para os demais e sua consciência sobre a doença e seu tratamento.

Outro fato interessante ainda sobre Mônica é que a adolescente de 16 anos e sua mãe levantam outras preocupações com a vida adulta, como a demonstrada quando a

adolescente relata que a mãe perguntou a médica do transplante suas dúvidas sobre uma possível gravidez durante uso da medicação, que no primeiro momento gerou constrangimento para a adolescente, porém ela entende ser uma possibilidade real e que a mãe estava certa em considerar. Ainda sobre a interferência da doença na vida cotidiana, na entrevista de Mônica podemos evidenciá-la em inúmeros aspectos. Primeiramente ela é demonstrada na descrição da piora da doença afetando os afazeres diários: “eu estava muito sedentária, cansando muito fácil, assim muito rápido e a minha pressão baixava, eu ia me sentindo tonta”.

Em seguida relata após o transplante as cobranças sobre a necessidade de beber água que a ocupam a ponto de não tomar o remédio e ela refere "muito saco cheio disso, todo mundo falando, aí comecei a pegar birra":

"Com meu pai e minha mãe eu me sentia muito pressionada com eles ficarem me cobrando, eles estavam preocupados comigo, eu não gostava das pessoas falando, mas agora é algum tipo de aceitação, começo a entender mais sobre o que está acontecendo e depois que as pessoas param de te encher o saco" .(Mônica 16 anos)

Quando as exigências do cuidado são interpretadas pela adolescente - nesse caso, e em muitos outros – como imposições, vemos atualizado no plano da interação a relação assimétrica e hierárquica entre adultos e “os outros”: filhos/filhas, pequenos pacientes de nossos cuidados profissionais. Isso que pode ser um componente estruturante desse contexto de relações entre adultos, crianças e adolescentes, opera como um indutor de conflitos.

No trecho acima emerge uma reflexão sintonizada com a ideia de que se reconhece a preocupação dos pais, justificando a cobrança para se cuidar, mas o quanto isso precisou ser digerido, levar um tempo, até fazer sentido. Ou seja, o adultocentrismo se coloca quando adultos tentam ocupar o lugar das crianças e adolescentes, e estes reagem quase que denunciando a necessidade de compreensão, para se apropriar, ter um

tempo para expressar um lugar próprio e diferente na relação. Ela ainda demonstra claramente a lógica adultocêntrica operando no cuidado aos adolescentes, e talvez até mais exacerbado nos cronicamente adoecidos. Falando sobre as pessoas que a cercam, Mônica diz: "Elas se preocupam com você e elas estão bem, só que você não está, é o seu problema não o delas (...). Você pode ir embora e a vida delas pode continuar de boa, mas não eram elas que estavam correndo risco de vida".

No que toca ao trecho acima, cabe discutir como essa percepção de que a doença não é algo que o outro compartilha é claramente exposta. A ideia de que a vida de quem vive com uma condição de saúde crônica, implica em reconhecer em outros que não vivem com essa condição, mas podem estar muito próximos a quem vive, os torna isentos "*do risco*". FavretSaada (70) discute a afecção, ou o ser afetado como algo distinto de empatia. Pois a afecção pressupõe uma intimidade que toca o passar pela experiência, ser "enfeitiçado" por ela. Enquanto a empatia supõe a distância "é justamente por não estar no lugar do outro que se tenta representar ou imaginar o que seria estar lá e quais as sensações, percepções e pensamentos ter-se-ia" (p. 159).

A autora descontrói essa possibilidade de "representar ou imaginar estar no lugar do outro", fala tão comum na área da saúde quando queremos enfrentar momentos de desumanização do cuidado. No entanto, como lembra Moreira (69), é impossível imaginar estar num lugar onde nem o outro escolheu estar: o lugar da doença, do sofrimento, da internação, do cuidado crônico. A afecção é uma operação que não se escolhe, mas que opera como acontecimento, pela proximidade com o lugar do outro, proximamente aos seus "sentimentos, percepções e pensamentos".

Podemos associar essa análise, por hipótese, a uma crítica feita pela adolescente ao fato de que as pessoas falam primeiro de um lugar que elas não ocupam como doentes, se elas tem autoridade como adultas como pai e mãe, profissional de saúde elas

não tem autoridade de quem vive no corpo a experiência da doença, seus comprometerimentos, sentimentos associados. Nesse caso estar doente não é uma escolha como ela deixa bem claro. E a sua resposta é de raiva, tristeza, saco cheio, pegar birra, preguiça, retornando ainda o conceito de incurabilidade, frente ao fato de que ser transplantada não significa deixar de ser doente.

Retomando o diálogo com Canesqui (38), ressaltamos como as enfermidades de longa duração trazem um sujeito que convive com uma condição crônica que o acompanha, é dele, e que a forma de a entender está muito balizada pelo contexto sociocultural que se insere. É importante pontuar também, que várias situações de preconceito emergiram nessas entrevistas. No caso de Valéria, 12 anos, o preconceito é sentido pela adolescente no primeiro dia de aula onde ela estava de máscara e os outros alunos ficaram olhando: “eu no canto não falei nada, fiquei quieta na minha porque acho preconceito (...) a pessoa fica se afastando, achando que eu vou passar alguma coisa pra ele” .

Este já era um sentimento que foi experimentado antes em um encontro com uma mulher que a viu de máscara e perguntou “será que essa menina vai passar doença pra gente”, momento que a marcou e que retoma quando se vê em situação parecida na escola. Essas marcas impostas pelos cuidados com o corpo, baseados na clínica, interagem com as discussões sobre estigma e repercutem nas discriminações sociais. Essa imagem de que o uso da máscara reúne os atributos do contágio / risco, e não da auto- proteção estão em jogo nessas interações acima.

A atualidade das discussões de Goffman (12) nos fazem avançar no reconhecimento da necessidade de falar mais sobre as necessidades de saúde de alguns grupos populacionais, e como podem estar mais vulneráveis, precisando ser alvo de medidas de proteção e de inclusão. E aqui falamos de discriminação positiva,

reconhecimento, solidariedade. Manuela, 13 anos, também destaca ter sofrido *bullying* decorrência do uso de uma medicação que trouxe mudanças em seu corpo: “quando eu tomava esse remédio eu ficava muito peluda, aí tinha alguns colegas de classe que ficavam rindo, zombando de mim (...) [me chamavam] urso peluda, macaca, me incomodava muito”.

Novamente, estamos diante da complexidade das interações sociais mediadas por componentes simbólicos nos rituais de interação social. Destacar a ideia de rituais nos faz reconhecer na perspectiva de Erving Goffman o valor atribuído pelo autor aos símbolos, enquadres, posições, lugares de onde se fala, para quem se dirige a fala e como a mesma produz efeitos discriminatórios. Nesse caso, uma menina ter o “corpo peludo” é se tornar suscetível a não passar despercebida frente a outras meninas. A atribuição imediata de uma “etiqueta” que classifica, rejeita, torna alvo de deboche demonstra o quanto estamos pouco preparados para a diferença no contexto das exigências de padrões de corpo, modelos de gênero, expectativas de comportamento.

Ela tem a consciência, reforçada pela fala da mãe, que o uso desse remédio era importante “ele tem uma função no meu rim”, porém a discriminação produzida pelo estigma dos efeitos colaterais lhe causava sofrimento. Ou seja, um tratamento que visa gerar um benefício, acaba por desdobrar-se em iatrogenias no plano intersubjetivo. Nesse momento o diálogo entre o organismo, o plano da fisiologia, revela-se relacionado à intersubjetividade, nas interações que a “coletaridade” pode provocar na expressão desse corpo como mediador de interações sociais. Interessante refletir que o efeito colateral nesse caso é também social, o que sustenta a necessidade urgente de articular ou não perder de vista o quanto a clínica é também social. Isso porque o corpo é um suporte para avaliações, investimentos, discriminações, e não somente fisicalidade.

Leonardo, 14 anos, ao longo da entrevista se nega inúmeras vezes a falar sobre doença renal crônica e a interferência no seu dia a dia e a mãe completa: “Ele fica aborrecido por isso, porque ele fala que só ele tem esse problema”. Essa sensação de se sentir “único” nesse caso impacta a experiência do adoecer e do adolescer. Isso se dá muito em função dessa mediação de conhecimento e experiência não necessariamente compartilhada.

Goffman, nesse caso, nos apresenta ainda em sua obra *Estigma*, a relação entre iguais e informados na perspectiva das interações sociais com o estigmatizado. As interações mistas entre esses dois grupos – os iguais são os que compartilham o estigma, e os informados, são aqueles que possuem informações e conhecimentos sobre os estigmatizados, podendo ser familiares amigos, profissionais – sustenta e muitas vezes conforta a pessoa que vive com os estigmas em seu corpo. Em interações onde esses componentes de “intimidade e conhecimento” baseados na proximidade e reconhecimento não se colocam, a pessoa experimenta essa sensação de estar fora da ordem, de se sentir isolado dos círculos de convívio social.

Considerando que a adolescência é entendida e antecipada pelas marcas da “crise”, podemos estar diante de uma produção de maior vulnerabilidade e fragilidade para esses adolescentes que ainda carregam as marcas da doença renal crônica. Ou seja, essa antecipação pode operar de forma negativa quando dialogada com as marcas que a doença evoca. Mônica, 16 anos, refere que durante sua piora teve o corpo modificado pelo emagrecimento que se confunde com um antes e um depois de criança “*gordinha*” versus adolescente *emagrecida*, e é interpretado como ter ficado doente, mas também estar “*entrando na puberdade*”. Ou seja, a puberdade nos adolescentes típicos, que não vivem com condições de saúde crônicas, implica em mudanças físicas que interceptam com interferências na autoimagem. No caso da experiência de Mônica, há o

reconhecimento de que seu corpo se transformou, e que há um *embaraço* em delimitar se por conta da DRC ou da puberdade.

Ela demonstra uma afinidade com os surdos, pessoas também marcadas pelos estigmas da deficiência, dos estereótipos capacitistas que discriminam as pessoas com deficiência. A adolescente revela sua vontade de conseguir se comunicar com eles aprendendo libras como forma de inclusão, se colocando no lugar do outro que pode estar sendo excluído da sociedade e que se compadece da situação deles pois como ela não são “normais”.

Theodoro, 16 anos, também fala do incomodo que é perceber as mudanças do corpo relacionadas à doença e os estereótipos, quando perguntado se lembra o que apresentava quando iniciou a doença ele recorda: “Lembro. Inchaço, incomodação, sei lá. Meu corpo ficava estranho quando eu incho muito”.

O adolescente Ronaldo, 15 anos, possui doença renal desde os 5 anos, já necessitou de hemodiálise, mas hoje em dia só faz tratamento conservador [só medicações], a doença renal deixou marcas, cicatriz de quando usou cateter de diálise e baixo ganho estatural, o que incomoda o adolescente “eu queria crescer e tirar esse negócio de mim [vesicostomia]”. Ele possui vários amigos, mas comenta com vergonha: “perguntam se eu não vou crescer. Como eu me machuquei [referindo-se a marca do cateter]... Vários negócios”.

Um ponto relevante também está relacionado às restrições físicas e musculares impostas pela doença, Lorenço, 14 anos, quando questionado como a doença o atrapalha responde: “Atrapalha a fazer esporte, o médico disse que eu não posso correr. Comer muito sal não pode. Evita crescer também os remédios, entre outras coisas aí”. Teodoro, 16 anos, fazia hemodiálise no período e estava usando cateter, ao falar sobre o uso do cateter ele diz que o incomoda “Sinto vergonha, fico constrangido”.

Novamente emerge o conceito de estigma de Goffman (12) que foi rediscutido por Moreira e Souza (72), onde primeiramente era uma referência dos gregos de marcas corporais com uma simbologia negativa para distingui-los socialmente, levando a uma categorização das pessoas na sociedade, sendo o estigma uma marca atribuída a outra pessoa que foge dos padrões “normais” da sociedade.

O portador do estigma organiza estratégias para administrar as tensões surgidas e identifica três delas: 1) o indivíduo omite sua condição para ser aceito como alguém normal; 2) procura minorar o peso da estigmatização em vez de negar a condição; 3) decide retirar-se da vida social e evitar contato com as pessoas normais” (72, p. 42).

Valéria, 12 anos, ficou com marcas tanto corporais quanto demonstradas na sua dificuldade escolar como já citado. A adolescente refere não se lembrar de nada quase da infância, mas já assume que sua vida é no hospital e que isso a interfere na escola “tenho dificuldade de aprender a ler, eu só copio as coisas mas não sei ler”, o que a incomoda. A vergonha por ter que realizar o cateterismo em locais públicos se contrapõe ao risco de infecção se não o fizer, e a vergonha de usar fraldas se contrapõe a urina vazar se não usar, sendo também estigmas da doença. “Ai mãe, vou passar vergonha”, e com isso vem as reclamações pra fazer o cateterismo expressa pela mãe “Reclama tá, vou te contar”.

Tendo em vista essas dificuldades como Moreira e Souza (71) concluíram é importante que estratégias sejam criadas para “ressignificar a experiência de adoecimento no sentido da superação do estigma e de valorização da diferença”, promovendo uma melhor adesão ao tratamento, autonomia, estímulo do autocuidado e socialização. Nesse sentido a fundação do rim, os grupos de mãe de *whatsapp*, as redes sociais vêm promovendo a autoajuda e ajuda mútua entre os que experimentam o adoecimento crônico e necessitam enfrentar as marcas corporais deixadas por ele.

Manuela, 13 anos, falava da cirurgia para reconstrução da vagina para que seja possível manter marcos da adolescência. Com a reconstrução do canal da vagina haveria a possibilidade de vir a ter fluxo menstrual. Mas com um comportamento muito mais conformista da doença e até infantil ela relata uma relação íntima com a doença levando para o seu dia a dia: brincando de ser médica, o desejo de ser cirurgia, colocando suas bonecas em diálise “Já ganhou até uma boneca que passa sonda no umbigo, né” retomando uma forma de normalização da doença.

Cabe aqui ainda discutir de acordo com Mello (72) sobre a discriminação sofrida pelas pessoas com algum tipo de deficiência, denominada como capacitismo, onde as pessoas com deficiência são vistas como inferiores, onde se esquece que o sujeito tem “o direito de não serem discriminado pelo corpo que habita”. Mello define o capacitismo como

Uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos a corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiências são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejado, de ter relações sexuais etc). (72, p.130)

É nesse sentido que precisamos progredir na discussão sobre as diversas formas de discriminação e estigmatização sofrida por esses adolescentes e acreditar que a redução dessas influências ameniza marcas já deixadas na experiência do adoecimento.

3.4 Condições crônicas complexas, dependência tecnológica e a necessidade de cuidado conflitando com a adolescência.

Como discutido por Moreira et al (41), a cronicidade como dimensão de um cuidado, longo, prolongado, não marcado pela cura, marca a experiência de

adoecimento dos adolescentes. E o destaque dos autores se dá acentuando a dimensão conceitual da complexidade como algo que se associa a cronicidade, reencontrando a definição de “condição crônica complexa de saúde”². Nesses casos além dos cuidados e olhares interdisciplinares, destacamos também por diversos momentos a dependência tecnológica, também exploradas por Leite et al. (43), estando no nosso contexto ligado a hemodiálise. Essa dependência é vista das mais diversas formas por nossos adolescentes e familiares.

No caso de Mônica de 16 anos, tem destaque o fato de que entre os entrevistados ela é uma das que não fez hemodiálise, fez um transplante sem precisar esperar na fila. Isso porque contou com a doação de um rim por parte de seu pai, e com isso as interferências nos processos de escolarização aconteceram em menor escala na adolescente. Destaca-se ainda o fato da grande força reflexiva dessa adolescente sobre sua experiência, apoiada por atendimento psicológico personalizado, a que teve acesso e se vinculou.

Ela cultiva o sentimento de “sentir-se sortuda” por não passar pelo sofrimento e os riscos do procedimento de hemodiálise, ao mesmo tempo que emerge uma crítica a minimização da terminalidade como uma coisa leve. Ela refere que, com vistas a compreender que a nomeação genérica “doença crônica em pediatria”, não demonstrava em precisão, para a clínica e para a política, esse novo público que fazia parte do perfil

²No contexto nacional o termo "condições crônicas complexas" ligado a pediatria, ganha maior ênfase a partir de uma pesquisa que gerou um documento síntese para validação de recomendações de pesquisa, conduzida no IFF/FIOCRUZ, entre 2013 e 2015, denominada "*Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira*". Tal pesquisa levantou no período de 2013 a 2014, durante 12 meses, todas as internações nas enfermarias de pediatria e unidade intermediária de internação. Contemplou ainda, uma revisão da bibliografia internacional – que identificou referências desde a década de 90 do século 20 fora do Brasil, utilizando tal definição - tais como Hall DE.

The care of children with medically complex chronic disease. *J Pediatr* 2011;159:178-80. Available from: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(11\)00287-3/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(11)00287-3/fulltext). Access on 08 Aug.2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.03.031>;

Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980–1997. *PEDIATRICS*. 2000; Vol.106(1pt2):205–209

da “nova pediatria” como apontaram Moreira et al, em artigo de 2013. Tal esforço possibilitou compreender as condições crônicas e complexas em pediatria como condições irreversíveis, fruto do nascimento, crescimento e desenvolvimento marcado pela cronicidade e complexidade do estado de saúde, pelas dependências tecnológicas e as doenças multissistêmicas(73).

“Tipo assim, eu vejo várias pessoas que fazem hemodiálise e de vez em quando chega ao meu ouvido que pessoas que fazem hemodiálise morrem. E eu fico tipo “meu Deus, eu sou muito sortuda!”. Mas as vezes eu não sei, porque dizem que as pessoas boas vão para um lugar melhor que esse, não é? Então eu dou graças a Deus de estar aqui, porque eu gosto muito da minha vida. E eu sou bastante sortuda porque eu já escutei pessoas falando como é fazer hemodiálise e parece horrível”. (Mônica 16 anos)

Aliado, existe uma fala dos pais que a ameaça dizendo que sua revolta está ligada a não ter passado pelo sofrimento da hemodiálise. E apesar de toda a sua recusa em beber água, que é ser importante ao transplante, ela se conflita com o sentimento de terror em pensar que pessoas que fazem hemodiálise não podem ingerir líquidos em grande quantidade.

Com outra visão de quem já passou pela hemodiálise, mas refere não se lembrar muito do processo por ter acontecido por volta dos 9 anos, João, 17 anos, perguntado sobre hemodiálise fala que antes tinha medo, e agora não tem mais. Aparenta um sentimento de quem se responsabiliza por perder esse rim pois não tem medo de passar por tudo novamente, contrastando com o pavor da mãe pois ela sim, lembra que sofreu muito com o processo da hemodiálise. A mãe novamente tenta trazer a responsabilidade do tratamento correto ao filho quando diz que se ele não se cuidar voltará para hemodiálise e isso trará prejuízo ao seu dia a dia, “ai não vai mais jogar” [referindo-se ao futebol] , como uma tentativa de sensibilizá-lo a não retornar ao sofrimento da hemodiálise que parece ter sido muito mais marcante para as memórias da mãe.

Retomo aqui a discussão de Neves et al. (44), sobre perspectiva de normativa vital de Canguilhem, tento como base que a hemodiálise foge da “norma” podemos refletir que esses adolescentes que não tem marcas do sofrimento da hemodiálise não se importam, estão dispostos a adaptar-se a viver desta outra forma, não querem se privar de situações e prazeres que podem viver agora para evitar uma possibilidade de ter que utilizar a máquina de hemodiálise, pela primeira vez ou novamente. Dizem-se dispostos a construir seus ajustes individuais para se adequarem a outras condições de vida, mas não estão dispostos a se adequarem a doença.

Há uma distância dos adolescentes do horizonte de terminalidade que a doença ou o tratamento invasivo (hemodiálise) pode ocasionar, eles trabalham com o jogo de possibilidades que existe para prolongar sua vida de uma forma bem mais leve que os adultos, não enfrentam com tanto sofrimento o medo de perder suas vidas, conflitando com o medo de pais, familiares e profissionais de saúde que sofrem com a possibilidade de deixar escapar uma vida tão jovem.

Já para o adolescente Lourenço, 14 anos, que ficou por algum tempo dependente da hemodiálise e hoje já não depende mais dessa tecnologia por um controle do seu quadro, foi muito ruim fazer hemodiálise “ficar 4 horas preso em uma máquina, rodando sangue e rodando”. A mãe antes da entrevista relata que foi um momento de muita comoção receber a notícia que o adolescente não precisaria mais utilizar a máquina, principalmente por parte do adolescente.

Para esse adolescente a hemodiálise era uma questão importante, que interferia nos seus projetos de vida, de forma diferente dos anteriores. Nesse caso ele acabava de vivenciar a hemodiálise, seus riscos, sofrimentos e todo esse transtorno em interface com o prejuízo em seus projetos de futuro, diferente dos outros dois, João 17 anos, que não tem memórias da hemodiálise que fez ainda na infância como um momento

marcante, ou de sofrimento e Mônica 16 anos que não necessitou utilizar a máquina, só ouvi relatos de outras pessoas sobre o que acontece.

Carla, 15 anos, contou um pouco de como foi iniciar a hemodiálise, ela fazia tratamento conservador desde poucos meses de idade, e a dependência a máquina é um peso para essa adolescente em inúmeros momentos da pesquisa, perguntei como foi receber a notícia do tratamento, e ela responde: "Ah, foi lá né? [Hospital], foram os médicos que depois que eu acordei já estava fazendo. Aí, eles vieram e falaram: "Então, vai ser isso. Você vai ter que ficar fazendo isso até a gente ver o transplante, né?"

Essa adolescente que no momento da entrevista ainda fazia hemodiálise relata que o tratamento a atrapalha no seu dia a dia: "eu não vou para a escola, chego meio cansada" [quando perguntada do transplante expressa o quanto vai ser bom] "só de não ter que fazer hemodiálise...". Carla, diferente dos demais, estava vivenciando a hemodiálise no período da entrevista e junto seus prejuízos na vida cotidiana. Ela é um exemplo de adolescente que nos leva a tentar compreender como se constroem as possibilidades e expectativas de projetos futuros a partir de seu tratamento e sua dependência tecnológica. Se por um lado a hemodiálise a mantém estável, por outro a impossibilita de ir à escola e a deixa cansada fisicamente, ou seja, a máquina a mantém viva, porém sem conseguir tocar seus projetos de vida.

Logo em seguida questionada sobre o transplante, mesmo sabendo que é um procedimento cirúrgico, que tem riscos, que as medicações possuem efeitos colaterais e que pode demandar inúmeros outros cuidados, ela sabe que o transplante é o que vai libertá-la da dependência a máquina e os transtornos desse tratamento.

Em suma, por mais que a dependência tecnológica seja o que manteve ou mantém a sobrevivência desses pacientes, é bem visto o desarranjo que acontece a partir do início da dependência tecnológica, ocasionando uma mudança na dinâmica da vida

dessas famílias pré-existente a dependência da máquina. Ou seja, ao mesmo tempo que depender da “máquina” é poder exercitar dimensões de um cuidado necessário, ligada a poder viver até um transplante acontecer, essa dependência desgasta, oferece sentimentos e expressões onde se visualiza a troca sanguínea, o cansaço, a rotina alterada.

Além dos cuidados de alta complexidade também vimos expressas nas entrevistas as inúmeras necessidades de cuidados (42), e o conflito desses durante a adolescência. Mônica, 16 anos, demonstra irritação, manifesta “*achar um saco*” ter que carregar garrafinha de água e remédio por onde vai. Em contraponto ao contar que tem alguma restrição alimentar e que vê as pessoas da sua casa comendo coisas que ela gostaria e não pode comer, apresenta a maturidade de dizer que os outros não são obrigados a viver nos “termos”, ou seja, nas mesmas restrições que ela.

Também a mãe de Leonardo, 14 anos, faz inúmeras queixas sobre a posição do adolescente frente ao tratamento, a recusa em seguir a alimentação recomendada, a recusa em fazer o cateterismo e tudo isso acontecendo a partir do momento da entrada na adolescência “Até os dez, doze anos, era uma beleza remédio, tudo. Depois do doze pra cá...”. Em algumas falas da mãe se referindo ao comportamento do filho as questões típicas de adolescentes são levantadas em interface com a doença como sobre a alimentação “se eu não vou comer isso também não vou comer mais nada”. E a mãe ainda reforça:

“O médico cansa de dizer que se você não fizer as coisas tu vai entrar para a diálise. O que está te salvando é o que que ele fala? É o cateterismo. Aí ele vai para a escola 13h, aí antes disso ele vai para o banheiro, toma banho. Eu falo: “antes disso faz logo seu negócio”. Quando chega da escola ele fazia de novo porque ele não leva. Porque ninguém pode sonhar em saber que tem alguma sonda, alguma coisa ali que acaba o mundo.”(Mãe de Leonardo 14 anos)

Também surge a questão do desafio ligado ao não cumprimento das regras, como um componente presente para alguns adolescentes, e que acaba fazendo um duplo com a presença dos cuidados e suas exigências com a doença, como foi marcado na fala de Teodoro, 16 anos. Nesse caso, ele fala sobre as restrições alimentares e sobre o não se importar em cumpri-las "Para mim é normal, porque eu não sou muito de cumprir regras, entendeu?", levantando que mesmo tratando-se de adolescentes cronicamente adoecidos não deixam de ter seus conflitos como qualquer outro jovem de sua idade.

A mãe de Valéria, 12 anos, também reconhece esses momentos de revolta e conflito da adolescente, tem buscado auxílio com psicólogo e liga muito isso a entrada da adolescência: "está entrando na adolescência, está vindo tudo de uma vez só (...) aquela parte que não gosta de menstruar, que tem dor..."

Relembrando o que Almeida et al (45) nos coloca sobre a adolescência e as transformações tanto físicas, emocionais e sociais, demonstrando mudanças importantes no crescimento e desenvolvimento, de um corpo infantil que se transforma em um corpo adulto. Junto surge, suas inseguranças e questões, seus conflitos na esfera social que se aproximam muito dos conflitos de adolescentes sem deficiência. Logo ter uma doença crônica não os exime das questões comuns dos outros adolescentes em relação a auto-imagem, as inseguranças, aos conflitos internos e aos desajustes no âmbito social.

Gomes (47) já nos relatava que apesar de muitos autores definirem a adolescência como uma crise, os adolescentes com doença crônica têm a doença como uma outra crise que se sobrepõe a "crise dita normal" (p. 1), pois acontece no momento em que as mudanças físicas, sociais e emocionais próprias do processo de adolecer estão acontecendo.

Mônica, 16 anos, entre os entrevistados, mostrou-se muito interessante e com respostas muito bem estruturadas e amadurecidas, destacando que é uma adolescente

acompanhada por uma psicóloga, foi à entrevista mais articulada e que ao final, após se despedir volta e diz "gostei tanto de fazer isso". É importante ressaltar o momento em que a mesma consegue se expressar para os familiares sobre a dificuldade de cumprir com a ingestão de água e que amplifica com a cobrança dos pais e dos familiares, e quando ela consegue ganhar autonomia por suas decisões ela mesmo se conscientiza da necessidade de beber água, no momento da "aceitação" como ela mesmo se refere. A interação entre a rede familiar e social de apoio em conjunto com a assistencial para o controle da doença é observada em diversos momentos.

Como descrito por Diniz (42), adolescentes com DRC são dependentes de inúmeros cuidados que se iniciam desde o tratamento da doença de base que levou a perda da função do rim, com isso inúmeras medicações, procedimentos, tratamento fisioterápico, nutrição adequada, psicoterapeuta e acompanhamento do serviço social para que consiga ter acesso aos seus benefícios e medicações. Sendo inúmeras as necessidades de cuidado do ponto de vista da assistência para esses sujeitos, tanto do âmbito da assistência quanto no cuidado da rede social e familiar. A rede de apoio social e familiar é de extrema importância para que os adolescentes desenvolvam uma maior aderência e, por conseguinte um melhor controle das suas condições crônicas.

No caso de Mônica, 16 anos, as interações familiares se constroem na mediação com a história de que recebeu um rim do pai, mas ela reage a uma exigência social de que "ser eternamente grata" deveria significar ser muito próxima dele. A proximidade se dá por uma identificação com a mãe, muito embora pareça haver uma cobrança de gratidão pelo órgão doado. Predominam aspectos de identificação com a mãe como mulher que menstrua, que algum momento passou por uma cirurgia de cesárea, que sabia o que era anestesia.

Já sobre o irmão de Mônica, é interessante quando ela diz "eu só preciso dele lá para me escutar, ele não entende nada [sobre a doença]", o irmão tem treze anos. Fica também marcada a cobrança do pai-doador por mais afeto relacionada à doação do rim para a filha. Diferente dos demais, a adolescente refere ter uma rede de apoio muito mais ampla que os demais, além das cobranças que ela cita, ela também refere que no acompanhamento estava cercada por diversos familiares (mãe, pai, irmão, primos, padrinhos e avós).

É relevante pontuar que os entrevistados têm, na sua maioria, sempre suas mães como o único norteador do tratamento. Lourenço 14 anos, quando perguntado se mais alguém na sua família o ajuda no seu tratamento responde: "Não, é mais a minha mãe", a mãe defende: "Seu pai!" e ele responde "Meu pai nem ajuda direito" e ri. A mãe por sua vez tenta amenizar: "Ajuda sim, Lorenço! Ajuda na medicação.". Ao fim desses trechos fica posto como a figura materna ainda predomina na principal responsável por todos os aspectos do cuidado e o quanto ainda temos que buscar o espaço da paternidade no que diz respeito ao cuidado.

Também em diversos momentos de inúmeras entrevistas são pontuadas as ligações com profissionais de saúde e pessoas da rede de apoio social (como a Fundação do Rim) com ligações fortes de vínculo. Na entrevista de Mônica ela relata a ligação com a médica do transplante como uma relação de gratidão, amizade e empatia no momento da doença. Ela relata com admiração que a médica chorou por ela, com muita gratidão e admiração.

Mônica, 16 anos, por outro lado falou da interferência do tratamento nos seus relacionamentos afetivos, e servindo como desculpa, quase uma justificativa para a falta de relacionamentos, fala que é "muito cara" [referindo-se ao valor das medicações que usa], que dá muito "valor a sua vida", que é muito cuidadosa, que não pode pegar

“bactéria” que poderia levá-la ao hospital. Ao mesmo tempo já se deu a oportunidade de um “namoro virtual”. Porém vemos a relação de proximidade e preocupação dela com os amigos e vice-versa, o fato de a terem ajudado no momento mais complicado do tratamento com os afazeres escolares e a posição que ela se coloca de não gostar que eles se prejudiquem e também a confiança que tem em poder contar com os amigos em um momento de necessidade que será atendido. Mas também refere dos amigos virtuais onde é o lugar que ela pode falar o que quiser, explodir, se irritar e mesmo assim no final fica tudo bem. Nessas duas referências tanto do namoro quanto das amizades virtuais, esse lugar parece ser um lugar de segurança já que não existe o contato pessoal, como uma proteção que ela mesmo cria.

Macedo (74), ao discutir corporalidade e sociabilidade em jovens portadores de doença crônica, levantou as questões relacionadas à superproteção, comportamentos adotados frente ao contato físico e a relação entre deficiência e sexualidade. Apontou que problemas relacionados ao ganho de autonomia são marcantes na vida e no relacionamento desses sujeitos. Isso vem corroborando a ideia de que as redes sociais são um lugar de proteção tanto da imagem quanto do contato pessoal.

Manuela, 13 anos, tem a figura da mãe como a pessoa mais próxima no seu tratamento “Quem me fez companhia nesses anos todos de tratamento era minha mãe, o que ela passou eu passei também, né mãe”. A amizade feita através do tratamento com um par que possui o mesmo problema: “acabamos nos tornando tanto amigas que se uma internava, a outra internava também”. Apesar de usar redes sociais apenas com supervisão da família, com essa amiga, mantém contato pela rede social. O acolhimento tanto dos profissionais de saúde, assistente social e sistema de saúde quanto da fundação do rim para mãe e filha que estavam sempre sozinhas no tratamento foi marcante, vendo esses locais como redes de apoio.

O isolamento social é marcante nos adolescentes entrevistados, ocasionado tanto pelo tempo gasto pelos adolescentes em função do seu tratamento, quanto pelos familiares, que passam a dedicar grande parte dos seus dias em prol do cuidado de seus filhos e impactando nas atividades rotineira, impossibilitando assim muitas vezes as atividades laborais.

Valéria, 12 anos, pontua a dificuldade em se relacionar com as pessoas. Durante a entrevista ela conta que conseguiu fazer uma amiga porque a adolescente que estuda na mesma escola já conhecia seu “problema” pois tinha uma prima que também era transplantada, isso a coloca confortável por achar alguma coisa que a aproximou dessa amiga. Também é importante o momento em que ela refere “*minha melhor amiga é ela*” [referindo-se a mãe].

Já João, 17 anos, não fala muito sobre seus relacionamentos sociais, a mãe refere que ele é nervoso, estressado, muito brigão, revoltado, e que acha que a revolta ocorre por causa do tratamento. O adolescente refere não dar importância em levar para o seu dia a dia a doença, como forma de negação.

Leonardo, 14 anos, demonstra que o tratamento interfere que ele leve a vida que ele quer, ele depende do cateterismo para o seu tratamento e não gosta de realizá-lo, quando perguntado porque, ele responde: “acho chato um pouco, o problema é que eu não posso fazer as coisas que eu quero, as coisas que eu gosto é jogar bola... Mas eu não posso”.

Ainda Leonardo, quando perguntado o que gostaria de fazer no futuro a primeira resposta do adolescente é “melhorar tudo o que eu tenho”, mesmo que ele demonstre indiferença pela doença e suas repercussões na saúde ele sofre com as repercussões na vida social. Ele sente o impacto do seu tratamento no seu dia a dia e busca refúgios

como os adolescentes de hoje, nas redes sociais, “meu dia a dia é só ficar em casa com o telefone”.

Ronaldo, 15 anos, apesar da doença, tem sonhos de um adolescente como qualquer outro: “quero ter um playstation só meu (...) estudar, trabalhar, quero fazer muita coisa, ser um trabalhador igual meu pai, ter filhos, minha casa, minha mulher. E só isso. Ser alguém na vida”.

Também Carla 15 anos, também mantém seus projetos, quando perguntada de seus projetos futuros responde: “Eu quero estudar, ser professora. (...) Quero ter minha casa, um carro. (...) Quero viajar.”

Lorenço 14 anos, perguntado sobre que projetos tem pra vida, daqui pra frente me respondeu: “Estudar, trabalhar muito para dar uma boa vida para o meu pai, minha mãe, minha irmã. Sustentar eles até onde eu puder.”

Isso nos demonstra como o adoecer no meio do adolescer, apesar de interferir no desenrolar de um ciclo natural, não tira desses adolescentes a esperança e os projetos de vida, imediatos e futuros, presente em qualquer um adolescente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As repercussões da doença renal no processo do adolescer se demonstram ressignificadas pelas marcas corporais de crescimento, pelas marcas que são deixadas pelo tratamento, na interface entre a doença e a chegada da puberdade e as consequências deixadas pela doença. Porém, vimos que além das marcas externas, surgem também as psicológicas, afetivas, o isolamento, as cobranças, as dificuldades de relacionamento e ganho de autonomia.

É importante ressaltar que a Fundação do Rim foi escolhida como ponto de partida de acesso aos adolescentes na expectativa de que pudesse ter na Fundação espaços mais coletivos e espontâneos de encontros antes do convite para as entrevistas, porém evidenciamos limites no estudo, que em muito se deram pela metodologia, já que ocorreram dificuldades para o acesso aos adolescentes por inúmeras implicações sociais e de acesso ao local da entrevista. Também a presença das mães, por conta disso, se tornou mais constante em um ambiente onde se dava autorização e interação. A junção desses fatores causou ruídos em muitas das informações obtidas, nas quais tínhamos o desejo que fosse um espaço de fala exclusivo dos adolescentes.

Mesmo com esses percalços, foi significativo observar inúmeros outros aspectos desses adolescentes. Partimos primeiro por pensar sobre ruptura na biografia desses adolescentes, e confirmamos que nem sempre ela é identificada com o momento do diagnóstico para os adolescentes. Ela ocorre no âmbito familiar, que passou a ter um sujeito cronicamente adoecido em seu interior ocasionando mudanças no cotidiano dessa família. Para o adolescente, que já desde seu nascimento se reconhecia vivendo com uma condição crônica de saúde, a ruptura se estabeleceu algumas vezes com o transplante renal, e a mudança nas suas vidas a partir deste. Temos que considerar

também, em oposição, que há também uma ruptura no momento do transplante ao se deparar com a suposta ideia de livrar-se da doença, que não se concretiza.

Compreendemos que o tratamento interfere nas relações sociais que está ligado ao estigma e ao capacitismo presente na nossa sociedade, quanto por retirar esses adolescentes dos espaços onde deveriam estar ocupando nos seus meios sociais. A ocupação desses espaços na sociedade acaba sendo roubada pelo tempo gasto em seus inúmeros compromissos ligados a exames, consultas, restrições em suas atividades físicas e escolares.

As fragilidades sociais, relacionadas a sua localização na sociedade, no que toca aos marcadores sociais da diferença compõem a experiência de adoecimento crônico, desafiando ainda mais a existência. A renda familiar baixa, a maioria em torno de um único salário mínimo para a sobrevivência de toda a família, se soma à distância do local de tratamento, aos tratamentos de alto custo e a falta de medicações. Essas dificuldades situam esses adolescentes em desafios não somente da ordem de gerenciamento subjetivo do adoecimento, mas os lançam com suas famílias em experiências morais de sofrimento público, de negociações para se sustentar na vida.

Reafirmamos com isso que as marcas do tratamento levam muitas vezes a dificuldades no processo de adolecer, dificuldades relacionadas a aceitação de seus corpos, ganho de autonomia, interação com pares, interação com grupos comuns nessa fase e início de seus relacionamentos. As relações capacitistas e adultocêntricas tornam-se grandes dificultadoras no processo de entendimento da autonomia como interdependência, negociação e diálogo. O capacitismo e o adultocentrismo reforçam as relações hierárquicas e assimétricas, que colocam na maioria das vezes o adolescente no lugar de problema.

Cabe considerar a importância da utilização de meios digitais para que consigam se relacionar com pares e até afetivamente, demonstrando que as redes sociais têm realmente grande relevância na conquista desse espaço por se tratar de um local de preservação de sua imagem e de proteção pessoal e social, diminuindo assim o desconforto dos estigmas ligados ao adoecimento crônico, em suas mais variadas apresentações. Se nesses espaços, contemporaneamente, os jovens *digitalizam suas vidas*, cabe refletir como podem ser *lócus* de ações de fortalecimento do cuidado à saúde, promoção de relacionamentos seguros, discussão de estratégias para enfrentamento dos estigmas e positivação das marcas, esclarecendo-as.

As condições crônicas complexas em interface com a dependência tecnológica trazem para esses adolescentes duas outras questões importantes, a primeira ligada a hemodiálise e interação com a máquina, que para os adolescentes que não tem presente a lembrança do procedimento ou aqueles que por ele não passaram, não causa medo ou desconforto a possibilidade de ter de enfrentá-lo. Por outro lado, para os que estão vivenciando essa dependência da hemodiálise, ocorre o reconhecimento da mesma como um problema a ser resolvido mesmo que para isso seja necessário o transplante.

Nesse momento surge a segunda questão, que está posta no risco de ser submetido ao transplante e nas consequências ligadas a continuação de tratamento medicamentoso e efeitos colaterais após esse. Essa dinâmica entre benefícios e riscos, esse reconhecimento de que o transplante traz consigo outros cuidados, comparece como relevante, e incorpora dimensões de conflito entre doação, vida sem e com a doença, limitações, dentre outros. Ainda assim, o transplante é um *lócus*, importante, onde ações focais, de grupos de encontro, discussão, baseados na ludicidade podem ser benéficos. Ou seja, há que reconhecer que realizar o transplante é livrar-se de ao menos

uma dependência: a da máquina e de outras coisas que os estigmatizam como cateteres necessários para a hemodiálise, ostomias e etc.

Consideramos que o fato da ligação com o hospital se sobrepor nas relações associativas de outras ordens – no caso com a Fundação do Rim como iniciativa relevante– deve ser encarada como um desafio. Construir outras relações para além do hospital significa agenciar outras identidades. Claro que o deslocamento para outros equipamentos sociais envolve custos, interrompe rotinas de escolarização próximas à residência, mas ainda assim merece ser refletido a fim de promover outras relações com o cuidado à saúde.

Por fim, pontuamos a importância de estudos nas áreas de ciências humanas e sociais sobre a experiência do adoecimento crônico desses adolescentes que vivem com doença renal crônica, para que a sociedade entendendo melhor essas questões, possa discutir e criar espaços onde a causa desses adolescentes tenha visibilidade e o sofrimento seja minimizado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BRASIL. Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266. Acesso em: 01 de março de 2020.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde. / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção em Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, n. 149, 6 ago. 2015. Seção 1, p. 37.
4. Benini V. “Aspectos Fisiopatológicos da Insuficiência Renal Crônica”. In: J. Toporovisk et al. 2. ed. Nefrologia Pediátrica. São Paulo: Guanabara Koogan; 2006.
5. DATASUS. Indicadores de Morbidade. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?idb2012/d22.def>.
6. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FA, Lugon JR, Martins FS. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. J BrasNefrol; 2017. p. 39(3):261-266
7. Bastos MG et al. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. RevAssocMedBras; 2010. 56(2): p. 248-53.

8. Abreu IS, Nascimento LC, Lima RAG, Santos CB. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. *RevBrasEnferm*; 2015. 68(6): p. 712-8.
9. Mello DB, Moreira MCN, O protagonismo de jovens com doença renal crônica e a dádiva na construção da atenção à saúde. *Saúde Soc. São Paulo*; 2016. v-25, n.1, p. 206-217.
10. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença Renal Crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery. Ver Enferm* 2009. jan-mar; 13 (1): p. 74-83.
11. Maldaner CR, Beuter M, Brondani CM, Budó MLD, Pauletto MR. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. *Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS)* 2008 dez. 29(4): p. 647-53.
12. Goffman, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. Ed. LTC; 1988.
13. Setz VG, Pereira SR, Naganuma M. O transplante renal sob a ótica de crianças. *Acta Paul Enferm.*; 2005.18(3): p. 294-300.
14. ramos 2008
15. Abreu IS, Kourrouski MFC, Santos DMSS, Bullinger M, Nascimento LC, Lima RAG, Santos CB. Children and adolescents on hemodialysis: attributes associated with quality of life. *RevEscEnferm USP*; 2014. 48(4): p.602-9.
16. Ramos IC, Braga VAB, Cavalcante LP, Oliveira FJG, Adolescentes em hemodiálise: repercussões do adoecimento e tratamento na saúde mental. *Ciencucuid saúde*; 2015 out/dez. 14(4): p.1427-1435.
17. Abreu IS, Nascimento LC, Lima RAG, Santos CB. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. *Ver BrasEnferm*; 2015.68(6): p. 712-8.

18. Souza IP, BellatoR, Araújo IFS, Almeida KBB. Adolescer e adoecer na perspectiva de jovem efamília.Cienciayenfermeria XXII(3); 2016.
19. Abrahão SS, Ricas J, Andrade DF, Pompeu FC, Chamarum L, Araújo TM, Silva JMP, Nahas C, Lima EM. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. J BrasNefrol; 2010.32(1): p.18-22.
20. Da Silva EM, Da Silva LWS. Impacto da hemodiálise na vida de adolescentes acometidos pela insuficiência renal crônica. Adolesc. Saude, Rio de Janeiro; jan/mar 2011. v. 8, n. 1, p. 43-50.
21. Nobrega VM, Silva KLV, Reichert APS, Coutinho EDC, Collet N. Percepção da família frente ao diagnóstico e as informações sobre a doença crônica na infância. Acta Scientiarum. Health Science. Maringá; July-Dec 2013. v 35, n 2, p. 187 -193.
22. Morales LC, Castillo E, Vivencias de los(as) adolescentes endiálisis: una vida conmúltiplespéridas pero conesperanza. Colomb Med; 2007. 38 (Supl 2): 44-53.
23. Morales LC, Castillo E, Catheter meaning the adolescents in dialysis. ColombMed; 2009. 40, n 3.
24. Souza MA, Melo LL. Ser adolescente com insuficiência renal crônica: um olhar por meio da fenomenologia existencial. Esc Anna Nery 2018;22(2)
25. Mieto FSR, Bousso RS, A experiência materna em uma unidade de hemodiálise pediátrica. J BrasNefrol 2014;36(4):460-468
26. Munoz FNB, Montilla LAL, Oviedo LAA, Restrepo JMR. Significado de latransicióninfancia-adolescencia-juventuden personas conenfermedad renal crónica. Cultura de los Cuidados (Edición digital), 22(50). 2017. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2018.50.04>
27. Mason YS, Betancourt EJ. Conductas resilientes de dos adolescentes coninsuficiencia renal crónica en fase terminal. Medisan; 2014. 18(2):215.

28. Bezerra JC, Oliveira LCB, Maia EMC. Estresse e qualidade de vida em crianças com doenças renais crônicas hospitalizadas. *Psicologia,saúde & doenças*; 2016. 17(3), p. 382- 388.
29. Soto P JL, Calidad de vida en el paciente pediátrico con Enfermedad Renal Crónica. *EnfermNefrol*; 2012: octubre-Diciembre. 15 (4): p. 243/254.
30. Tong A, Wong G, McTaggart S, Henning P, Mackie F, Carroll RP, Howard K, Craig JC, Quality of Life of Young Adults and Adolescents with chronic Kidney Disease. *The Journal of Pediatrics* October; 2013. Volume 163, Issue 4, p. 1179–1185.
31. Abreu IS, Santos CL. Impacto da insuficiência renal crônica na qualidade de vida de crianças e adolescentes: revisão integrativa. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*; 2014 out/dez.16(4): p. 833-41.
32. Lira ALBC, Guedes MVC, Lopes MVO. Adaptação psicossocial do adolescente pós transplante renal segundo a Teoria de Roy. *Investigación y Educación em Enfermería. Medellin*; 2015. Vol XXII n.1.
33. Sousa MLXF, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Déficit de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*; 2012 Jan-Mar. 21(1): p. 95-102.
34. Barsaglini, R. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. IN: Ana Maria Canesqui (org). *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração. São Paulo, Hucitec*; 2013.
35. Kleinman A, Benson P. Culture, Moral, Experience and Medicine. *The mount sinai journal of medicine*. October 2006. Vol. 73 No. 6, p 834-839.
36. OMS. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial / Organização Mundial da Saúde – Brasília, 2003.

37. Aureliano, W. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: Gonçalves, Ma; Marques, R; Cardoso, VZ (Org.). Etnobiografia: subjetivação e etnografia. Rio de Janeiro: 7 Letras; 2012. p. 239-260.
38. Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. *Ciência & Saúde Coletiva*. São Paulo: Hucitec/ Fapesp; 2007. 13(Sup 2): p.2307-2312, 20.
39. Herzlich C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2004. 14(2):383-394.
40. Bury M. Doença crônica como ruptura biográfica. *Sociology of Health and Illness*. 1982, July; 167-82.
41. Moreira, MCN; Albernaz, LV; Sá, MRC; Correia, RF; Falcão, RT; Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2017, vol.33, n.11 [citado 2018-09-27], e00189516.
42. Diniz DP. “Aspectos Psicológicos da Criança com Insuficiência Renal Crônica”. In: J. Toporovisk et al. 2. ed. *Nefrologia Pediátrica*. São Paulo: Guanabara Koogan; 2006.
43. Leite N, Silva L, Cunha SR. A família da Criança Dependente de Tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro; mar 2007. v. 11, n. 1, p. 92-97.
44. Neves TI, Porcaro LA, Curvo DR. Saúde é colocar-se em risco: normatividade vital em Georges Canguilhem. *Saúde Soc*. São Paulo; 2017. v.26, n.3, p.626-637.
45. Almeida IS, Rodrigues BMRD, Simoes SMF. O adolescer... um vir a ser. *AdolescSaude*. 2007;4(3):24-28
46. Soares AHR, Moreira MCN, Monteiro LMC. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. *Ciência e Saúde Coletiva*;2008. 13(1): p. 185-194.

47. Gomes, W. & Oliveira, V. Z. O Adolescer em Jovens Portadores de Doenças Orgânicas Crônicas. Em Gomes, W. (Org.), e Pesquisa em Psicologia. Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1998.
48. Cardim MG, Moreira MCN. Adolescentes com sujeito de pesquisa: a utilização do genograma como apoio para a história de vida. Interface – Comunic, Saúde, Educ; 2013. v 17, n 44, p. 133-43.
49. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Editora Vozes. Petrópolis, RJ, 2009.
50. Mills W, C. Do artesanato intelectual. In: A imaginação sociológica. Rio de Janeiro: Zahar, 1982
51. Moreira, MCN. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e da juventude. In: Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: UECE. 2015.
52. Minayo MCS, Costa AP. Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. Revista Lusófona de Educação, 2018. 40, 139-153.
53. Velho G. Observando o Familiar. In: Individualismo e Cultura. Ed Zahar. 1981. p. 121- 132.
54. Pope C, Ziebland S, Mays N. Analisando dados qualitativos. In: Pesquisa Qualitativa na Atenção á Saúde. P 79 a 95. Ed Artmed. 2005.
55. Bardin L. Análise de conteúdo. Edições 70. São Paulo , 2011.
56. Ramos IC, Queiroz MUQ, Jorge MSB. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica:representações sociais elaboradas por adolescentes. RevBrasEnferm, Brasília; 2008 mar-abr. 61(2): p. 193-200.

57. Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes, LTB, Machado NA, Collet N. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. *Ver Gaúcha Enferm.* 2017;38(3):e2016-0006.
58. Moreira MCN. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2019, vol.24, n.10, pp.3651- 3661. EpubSep 26, 2019.
59. Pinto M, Barros LBP, Costa ACC, Campos DS, Nascimento M, Horovitz DDG, Moreira MCN, Martins AJ, Madureira A, Oliveira NV, Albernaz L. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2019, vol.35, n.9 [citado 2020-02-27], e00180218.
60. Moreira MCN, Nascimento MAF, Campos DS, Albernaz L, Costa ACC, Barros LBP, Horovitz, DDG, Martins, AJ, Madureira, AF, Oliveira, NV & Pinto M. (2019).Adoecimentos raros e o diálogo associativo: ressignificações para experiências morais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(10), 3673-3682. EpubSeptember 26, 2019
61. Santos BP, Viegas AC, Feijó AM, Lise F, Schwartz E. Foi/não foi tudo o que pensava: facilidades e dificuldades após o transplante renal. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016 set;37(3):e60135.
62. Rotella AAF et al.. Repercussões emocionais e qualidade de vida das crianças e adolescentes em hemodiálise ou após transplante renal: Criança e adolescente: hemodiálise ou transplante renal?.*Rev Paul Pediatr.* 2020.
63. Barbosa AS, Ramos IO, Silva ACG, Machado CP, Monteiro MAC, Studart MGB,. Contexto social do adolescente na condição de ser transplantado renal, *Revista enfermagem atual in derme* (2019) 88-96.
64. Williams, B.; Corlett, J.; Dowell, J. S.; Soyle, J.; Mukhopadhyay, S. ‘‘I’ve Never Not Had it So I Don’t Really Know What it’s Like Not to’’: Nondifference and

Biographical Disruption Among Children and Young People With Cystic Fibrosis. *Qualitative Health Research*; vol. 19 (10), 1443–1455, 2009

65. Monteiro AMC et al. Doação de órgãos: compreensão na perspectiva de adolescentes. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* [online]. 2011, vol.11, n.4 [cited 2020-03-15], pp.389-396.

66. Roza BdeA, et al. Doação de órgãos e tecidos: relação com o corpo em nossa sociedade. *Acta paul. enferm.* [online]. 2010, vol.23, n.3 [cited 2020-03-15], pp.417-422.

67. Alanen, L. Estudos feministas / estudos da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In: Lucia Rabelo de Castro (org.). *Crianças e jovens na construção da cultura*. Rio de Janeiro, Ed. Nau, FAPERJ. 1999.

68. Duarte, MCS, Moreira, MCN. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. *Interface (Botucatu)*, Botucatu , v. 15, n. 38, p. 687-700, Sept. 2011 .

69. Moreira, MCN. Uma cartografia dos dispositivos institucionais de humanização da atenção à saúde em ambientes hospitalares: um enfoque a partir do processo de trabalho e do associativismo em saúde. Relatório Técnico de Pesquisa apresentado ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq (Edital Universal MCT/CNPq 02/2006 Processo: 479487/2006-5). Rio de Janeiro, 2009.

70. FavretSJ,. “ÊtreAffecté”. In: *Gradhiva: Revue d’Histoire et d’Archives de l’Anthropologie*, 1990. 8. pp. 3-9.

71. Moreira MCN, Souza, WS A microssociologia de Erving Goffman e a análise relacional: um diálogo metodológico pela perspectiva das redes sociais na área de saúde. *Teoria & Sociedade*. Belo Horizonte, v. 9, n. 9, p. 38-61, 2002.

72. Mello AG. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. In: Desigualdades, gêneros e comunicação São Paulo: Intercom, 2019.

73. Moreira, MCN. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e da juventude. In: Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: UECE. 2015.

74. Macedo AC. Corporalidade e Sociabilidade: A internet e os jovens portadores de Osteogênese Imperfeita. 2010. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social - IMS/UERJ. Acesso em: 10 de junho de 2018.

ANEXO 1



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – para o responsável

Pesquisa: Os Estigmas do Adolescer com Doença Renal: Significados das experiências do adoecimento crônico.

Pesquisador responsável e contato: Martha Cristina Nunes Moreira (tel: 2554-1829; 98890-5571; 98828-1716).

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira.

Endereço: Av. Rui Barbosa 716, Flamengo, Rio de Janeiro, RJ.

Seu filho(a) está convidado(a) a participar do projeto de pesquisa: Os Estigmas do Adolescer com Doença Renal: Significados das experiências do adoecimento crônico. A pesquisa tem como objetivo central entender como seu filho se sente e o que acha sobre ser adolescente vivendo com doença renal crônica. Os resultados deste estudo podem favorecer o tratamento de adolescentes como seu (sua) filho(a), fortalecendo a idéia de que eles podem contribuir com o cuidado a sua saúde.

Durante a pesquisa seu filho(a) será entrevistado sobre como foi sua experiência de adoecimento. As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis para outros adolescentes com o mesmo diagnóstico de seu filho(a) ou com diagnósticos de outras doenças crônicas, podendo assim beneficiar outras pessoas.

A participação dele(a) nesta pesquisa é voluntária e você poderá pedir para abandonar ou retirá-lo do estudo a qualquer momento, sem que isso cause qualquer prejuízo no tratamento ou acompanhamento. A pesquisadora também poderá retirá-lo(a) do estudo a qualquer momento, se ela julgar necessário para o seu bem estar.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação. Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pela pesquisadora do estudo.

Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais e você não terá qualquer despesa com a realização.

É garantido o direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) se encontra à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e demais providências necessárias, através do e-mail cepiff@iff.fiocruz.br, ou dos telefones: (21) 2554-1730/fax: (21) 2552-8491.

Autorizações e assinaturas

Eu, _____, como (grau de parentesco), autorizo voluntariamente a participação do meu filho/a nesta pesquisa. Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura

Data

Telefone

2. Testemunha

Nome_

Documento_

Endereço/telefone_

Assinatura_

Data_

3. Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome_

Assinatura_

ANEXO 2**Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – para o Adolescente**

Pesquisa: Os Estigmas do Adolescer com Doença Renal: Significados das experiências do adoecimento crônico.

Pesquisador responsável e contato: Martha Cristina Nunes Moreira (tel: 2554-1829; 98890-5571; 98828-1716).

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira.

Endereço: Av. Rui Barbosa 716, Flamengo, Rio de Janeiro, RJ.

Olá, você está convidado(a) a participar do projeto de pesquisa **Os Estigmas do Adolescer com Doença Renal: Significados das experiências do adoecimento crônico**. A pesquisa tem como objetivo central entender como você se sente e o que acha sobre ser adolescente vivendo com doença renal crônica. Por isso é importante tudo o que você fale, conte como história sua ou de seus amigos. Vale também tudo que você achar importante que tenha a ver com o hospital, sua casa, escola, lugares que você conhece ou passeie. Os resultados deste estudo podem favorecer o tratamento de outros adolescentes como você. Reforçando que o que você pensa é importante para quem cuida dos adolescentes e para quem cuida dos hospitais.

Durante a pesquisa você será entrevistado.

Vamos ler juntos as informações abaixo antes de concordar:

1. Você pode pedir para eu parar ou sair do estudo no momento que desejar, assim como pedir qualquer tipo de informação que julgar necessária durante e após a realização da pesquisa.
2. Seu nome será mantido em segredo (sigilo).
3. Os resultados apresentados poderão ser apresentados em artigos a serem publicados em revistas científicas e divulgados em congressos, simpósios, salas de aula, sempre mantido o sigilo de identidade.

4. Os arquivos da pesquisa, as entrevistas, ficarão sob a guarda do pesquisador.
5. Nossa conversa começará com algumas perguntas que vou lhe fazer. Elas fazem parte de sua vida e também tem a ver com seu tratamento. Vamos utilizar o gravador para ajudar a guardar suas respostas, que você poderá escutar depois. Se você quiser, após a passagem do áudio para o papel posso lhe dar a entrevista escrita.

Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pela pesquisadora do estudo. Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais e você não terá qualquer despesa com a realização da entrevista. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. É garantido o direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) se encontra à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e demais providências necessárias, através do e-mail cepiff@iff.fiocruz.br, ou dos telefones: (21) 2554-1730/fax: (21) 2552-8491.

Autorizações e assinaturas

Eu, Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura

Data

Telefone

2. Testemunha

Nome

Documento_

Endereço/telefone

Assinatura_

Data_

3. Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome

Assinatura

ANEXO 3

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Os Estigmas do Adolescer com Doença Renal: Significados das experiências de adoecimento crônico

Pesquisador: MARTHA CRISTINA NUNES MOREIRA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 13003519.4.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.648.102

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda para solicitação de extensão de prazo

Objetivo da Pesquisa:

As informações referentes aos "Objetivos" da emenda, foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1452935_E1) do campo Justificativa da Emenda:

"Solicito a emenda apenas para pedir alteração do cronograma pois necessito extensão do campo para acessar mais entrevistados."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A emenda não altera riscos e benefícios descritos no projeto original.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisadores solicitam extensão de prazo

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O objetivo da emenda não requer a submissão de novos documentos. No entanto, pesquisadores

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 3.648.102

submeteram documento específico para o detalhamento do novo prazo

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_145293_5_É1.pdf	13/10/2019 21:23:10		Aceito
Cronograma	cronogramanovo.pdf	13/10/2019 21:18:00	LUCIANA PRENDIM DA SILVA SOARES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoPesquisa.pdf	23/05/2019 23:28:20	LUCIANA PRENDIM DA SILVA SOARES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleatale.pdf	23/05/2019 23:28:29	LUCIANA PRENDIM DA SILVA SOARES	Aceito
Outros	fundacaodorm.pdf	29/04/2019 18:33:26	LUCIANA PRENDIM DA SILVA SOARES	Aceito
Outros	CartadaAprovacao.pdf	29/04/2019 18:25:42	LUCIANA PRENDIM DA SILVA SOARES	Aceito
Folha de Rosto	cartaaprovacaoIFF.pdf	29/04/2019 01:04:37	LUCIANA PRENDIM DA SILVA SOARES	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	29/04/2019 01:02:47	LUCIANA PRENDIM DA SILVA SOARES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 17 de Outubro de 2019

Assinado por:
Saint Clair Gomes Junior
(Coordenador(a))

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8461 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Contratação do Parceiro: 3.648.132

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepif@fiocruz.br