

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Fernandes Figueira

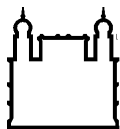
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

**Juventude e adoecimento crônico: os significados de ser jovem com
doença renal crônica no contexto das trocas de bens de cuidado**

Daniele Borges de Mello

Rio de Janeiro

Março / 2011



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Fernandes Figueira

Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

Juventude e adoecimento crônico: os significados de ser jovem com doença renal crônica no contexto das trocas de bens de cuidado

Daniele Borges de Mello

Dissertação de Mestrado Acadêmico apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em de 2011.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Martha Cristina Nunes Moreira

Rio de Janeiro, Março de 2011

Agradecimentos

À Deus por ter me fornecido essa grande oportunidade de expandir meus conhecimentos.

Aos meus pais que me deram a vida e participaram ativamente da minha constituição e, que portanto, têm um papel relevante na conclusão de mais uma etapa do meu caminho profissional.

A minha querida Vera que muito me encorajou e sempre reconheceu a importância desse trabalho.

A minha cara orientadora Martha, que me deu suporte profissional e emocional e sempre acreditou em mim. É quem eu quero ser quando crescer.

Ao meu querido Felipe que me incentivou bastante e cuidou muito de mim durante o período de construção da dissertação.

A minha estimada irmã Patrícia que sempre me apoiou e disse que tudo ia dar certo.

A equipe do NESA, em especial, a Dr^a. Eloísa Grossman, que desde o primeiro contato foi muito solícita e gentil, possibilitando a minha entrada no campo da pesquisa e a conclusão desse trabalho.

A todos os jovens e seus familiares que muito me ensinaram ao compartilharem uma parte de suas vidas comigo.

RESUMO

A presente pesquisa discute o adoecimento crônico na juventude no contexto das trocas sociais baseadas na teoria da dádiva. O objetivo é analisar os significados de ser jovem com doença renal crônica no universo das trocas sociais de bens de cuidado. De natureza qualitativa, a pesquisa foi realizada em um serviço de saúde especializado no atendimento a jovens com doença renal crônica na cidade do Rio de Janeiro. Participaram do estudo, 11 usuários com idade entre 12 e 20 anos, e 4 profissionais de saúde envolvidos no cuidado a esse grupo. O trabalho de campo, que durou quatro meses, incluiu a observação participante e as entrevistas com os participantes do estudo. Como referencial teórico-metodológico nos guiamos pela Sociologia Compreensiva que permite explorar as relações sociais a partir da experiência do sujeito. Os resultados apontam para a importância da troca simbólica entre o jovem e o serviço na constituição e vivência plena da juventude e a relevância da perspectiva do jovem na construção do cuidado e da prática profissional dos cuidadores. A partir desse estudo, ficou evidente a importância de refletirmos sobre a ampliação do protagonismo juvenil realizado por esses jovens e estimulado pelo serviço de saúde na tentativa de reconhecermos, potencialmente, esse grupo como agente de sua própria saúde, bem como de outros sujeitos que compartilham o universo da doença crônica. A voz do jovem com doença renal crônica deve ser escutada e valorizada, no que concerne à criação de ações e estratégias de cuidado, principalmente, na construção de políticas públicas voltadas a esse segmento.

Palavras-chave: Juventude; Adoecimento Crônico; Dádiva; Doença Renal Crônica, Protagonismo Juvenil.

ABSTRACT

The present research discusses the chronic illness process in the youth in the context of the social exchanges based on the gift theory. The objective is to analyse the meanings of being a young person with chronic kidney disease in the universe of the social exchanges of goods of care. Of qualitative nature, the research was carried out in one health care specialized in the service to young persons with chronic kidney disease in the city of the Rio de Janeiro. The participation of the study was with 11 young people with age between 12 and 20 years, and 4 professionals of health care wrapped in the care to this group. The work of field, which lasted four months, included the partaking observation and the interviews with the participants of the study. The referential methodologic and theoretic system was guided for the Understanding Sociology that allows to explore the social relationship from experience of the subject. The results reveals the importance of the symbolic exchange between the young person and the health care in the constitution and life experience of the fully youth and the perspective of the young person in construction of the care and of health care professional practice. From this study, it was obvious the importance of we considered to enlarge the youthful protagonism carried out by these young persons and stimulated by the health care in the attempt of we recognized, potentially, this group as agent of his own health, as well as of other subjects that share the universe of chronic disease. The voice of the young person with chronic kidney disease must be listened and valued, in what it concerns the

creation of actions and strategies of care, mainly, in construction of public policies when they were turned to this segment.

Keywords: Youth; Chronic Illness Process; Gift; Chronic Kidney Disease, Youth Protagonism.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	10
1. MARCO TEÓRICO.....	19
1.1. Concepções de Adolescência e Juventude.....	19
1.2. A experiência do adoecimento crônico.....	27
1.3. O paradigma do dom e o circuito de trocas de bens de cuidado.....	34
2. METODOLOGIA.....	51
2.1 Caminho metodológico da pesquisa.....	51
2.2 O NESA: campo das escolhas e das trocas.....	61
2.3 Impressões do campo: o lugar das interações.....	74
2.4 Sujeitos da pesquisa.....	80
2.4.1. Critérios de Inclusão e exclusão.....	83
3. RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS.....	84
3.1 Estigma e doença crônica: ser jovem no sentido “normal” e no sentido “crônico”.....	84
3.2 Caminho terapêutico: o encontro com a doença e a viagem em busca de saúde.....	101
3.3 O papel constituinte das trocas de bens de cuidado na clínica da vida....	113
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	133

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS ¹	141
ANEXOS.....	148
APÊNDICE.....	154

¹ As referências seguem as normas propostas pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher/IFF/FIOCRUZ.

LISTA DE ABREVIATURAS

DRC – Doença Renal Crônica

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FG – Filtração Glomerular

GESF – Glomeruloesclerose Segmentar e Focal

HUPE – Hospital Universitário Pedro Ernesto

IRC – Insuficiência Renal Crônica

K/DOQI – Kidney Disease Outcomes Quality Initiative

LM – Lesão Mínima

NESA – Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente

NKF – National Kidney Foundation

OMS – Organização Mundial de Saúde

SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia

TRS – Terapia Renal Substitutiva

UERJ – Universidade do Estado do Rio de Janeiro

WHO – World Health Organization

INTRODUÇÃO

*“Aprender por aprender é estudo morto,
enquanto aprender algo para ser utilizado
na sociedade é estudo vivo”*

Mokiti Okada

As doenças crônicas têm despertado grande atenção no campo da saúde nas últimas décadas devido ao papel que desempenham na morbimortalidade da população mundial (Martins & Cesarino¹, 2005). Dentre elas, situa-se a doença renal crônica (DRC), que consiste no comprometimento da função renal por diversas enfermidades que acometem os rins, de maneira rápida ou lenta e progressiva. Bastos et al.² (2009) reconhecem a DRC como um grande desafio à saúde pública deste século, visto que houve um aumento significativo do diabetes mellitus e da hipertensão arterial consideradas como as principais causas da falência renal. Pacientes portadores de DRC em fase terminal apresentam uma série de sinais e sintomas que configuram o quadro clínico de uremia. A fisiopatologia desse processo mórbido envolve a perda da capacidade de excreção de solutos tóxicos pelo rim, incapacidade de manter o equilíbrio hidroeletrolítico e ácido-básico do organismo, também efetuado pelo rim e alterações hormonais sistêmicas. Quando diagnosticada a DRC, deve ser instituído um tratamento conservador ou dialítico o mais precocemente possível, caso contrário, a ocorrência de complicações pode levar à morte. A hemodiálise, considerada como o tratamento mais comum, consiste na diálise promovida por uma máquina, que filtra o sangue fora do organismo, é realizada em média três vezes por semana, num período de três a cinco horas por

sessão, dependendo das necessidades individuais (Reis et al.³, 2008). Devido a essa rotina prolongada e intermitente, o tratamento hemodialítico pressupõe um cotidiano monótono e restrito, e as atividades desses indivíduos são limitadas após o início do mesmo, favorecendo o sedentarismo e a deficiência funcional, fatores que influenciam negativamente na vida diária do paciente (Martins & Cesarino¹, 2005). O tratamento de hemodiálise, na maioria das vezes, gera frustração e limitações, uma vez que é acompanhado de diversas restrições, dentre elas a manutenção de uma dieta específica associada às restrições hídricas e a modificação na aparência corporal em razão da presença do cateter para acesso vascular ou da fístula arteriovenosa (Reis et al.³, 2008).

O doente renal crônico apresenta alterações na auto-imagem e na auto-estima, já que a doença provoca disfunções no crescimento e desenvolvimento físico. Geralmente, o sujeito apresenta baixa estatura, edemas, problemas em expressar sua sexualidade e impossibilidade de ter filhos.

No que se refere à dimensão epidemiológica, a National Kidney Foundation⁴ (NKF) afirma que existem, atualmente, cerca de 26 milhões de americanos com DRC. No Brasil, o último censo realizado em 2009 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia monitorou a presença de 77.589 pessoas submetidas à diálise (SBN⁵, 2010). O número de pacientes em programa dialítico cresce no Brasil, com estimativa de 26.177 casos novos por ano. Embora exista uma tentativa de reunir os pacientes em diálise, cabe destacar que a real prevalência dos doentes renais crônicos brasileiros permanece desconhecida (Mazza Nascimento e Riella⁶, 2009), já que o serviço de

monitoramento não atinge a parte da população que apresenta disfunção renal, porém ainda não utiliza os recursos da terapia renal substitutiva (TRS).

Uma observação inquietante na prática nefrológica é a constatação de que um número significativo de pacientes com DRC perde função renal de maneira insidiosa e assintomática. Por isso, geralmente, quando os sintomas aparecem, muitas vezes, a capacidade renal está severamente comprometida.

Matta⁷ (2000) aponta que diferentemente de um tipo específico de doente crônico, o doente renal crônico não está remetido à exclusão, confinamento ou ameaça à ordem social vigente. O doente renal crônico, além do lugar de doente, desenvolve direitos jurídicos que lhe atribuem uma identidade social no plano dos benefícios da assistência social.

Ramos et al.⁸ (2008) abordam essa realidade do adoecimento renal crônico na adolescência, enfocando a perspectiva prolongada de convivência com a doença, e sua mediação e interveniência na sua vida cotidiana. Segundo esses autores, as conseqüências da doença e da terapêutica induzem a uma série de reformulações no comportamento, adaptações relacionadas às exigências e cobranças advindas de sua adesão. Esse artigo foi o único que na busca virtual na Bireme e na Scielo, relacionando juventude e doença renal crônica, aborda a perspectiva das representações sociais. A pesquisa entrevistou 70 adolescentes e aponta a partir da entrevista baseada no teste de associação livre de palavras que: 1) os cuidados familiares ligam-se fortemente às cobranças com o tratamento; 2) o desgaste com o tratamento é destacado pelos adolescentes; 3) e a valorização do cuidado profissional aparece associada aos valores de paciência e escuta aos pedidos.

Esse debate interessa sobremaneira a presente pesquisa, na medida em que ratifica a emergência de uma situação de adoecimento crônico como um campo propício à produção de interpretações. No grupo específico dos jovens com doenças crônicas, a situação da doença renal crônica pode possibilitar a produção de conhecimentos sobre estratégias de enfrentamento, elaboração e circuitos de troca social que podem contribuir para a atenção específica a esse segmento nas instituições de saúde. Diante do exposto, essa pesquisa teve como objeto o estudo dos significados de ser jovem com doença renal crônica no contexto das trocas de bens de cuidado.

As exigências provenientes do tratamento, bem como da convivência com a doença, incita-nos a refletir sobre a dificuldade que o jovem com doença renal crônica enfrenta no lidar com uma enfermidade que demarca comprometimentos do desenvolvimento físico, corporal e emocional; intervém nos processos de escolaridade pelas intercorrências clínicas e; ainda, aponta para a iminência da morte. Tais perspectivas, reconhecidas e socializadas, se reúnem a uma possível representação da juventude como fase do risco, rebeldia e turbulências. Esse universo de imagens tão negativas precisa ser explorado a partir da perspectiva do jovem com doença renal crônica, nessa encruzilhada entre a realidade da doença e as construções sobre ela, considerando as mudanças e as experiências comuns a essa etapa da vida. Cabe ressaltar que além das perspectivas negativas, o jovem com doença crônica pode se deparar com uma outra dimensão de juventude. O “ser jovem” pode representar uma fase de descobertas, de expressão da sexualidade, de alegria e diversão constante, de estabelecimento de relações amorosas, confronto com os pais e busca pela autonomia. Esse universo caracterizado

por uma experimentação plena e intensa da vida pode ser traduzido para o jovem com doença crônica como uma fase de impedimentos, no qual o adoecimento restringe, consideravelmente, o seu campo de possibilidades de experimentação.

Podemos dizer, então, que a questão central do estudo refere-se à pergunta: como é ser jovem com doença renal crônica no contexto de trocas de bens de cuidado? Ou seja, na construção de suas relações sociais, preocupamos compreender o lugar do jovem com doença renal crônica no universo de trocas simbólicas, considerando que ao entrar em contato com as instituições de saúde, ele não somente recebe e é recebido por elas, mas negocia com elas, ressignifica as relações estabelecidas com os institutos envolvidos no seu cuidado e oferece algo em troca.

Nesse sentido, partimos do pressuposto de que o jovem com doença renal crônica é participante do contexto de trocas sociais, tanto como usuário de um serviço de saúde onde recebe bens de cuidado; como também é um sujeito que no universo das relações e trocas simbólicas oferece ressignificações sobre esses bens recebidos, e vai construir outros vínculos, mesmo lidando com condições adversas que o fragiliza e o desempodera.

Do ponto de vista pessoal, o presente estudo fundamenta-se em questões oriundas da minha trajetória profissional anterior. Embora a pesquisa antecedente (Mello e Moreira⁹, 2008) tenha oferecido uma sistematização da perspectiva de crianças e jovens com doenças crônicas durante a experiência de hospitalização, o estudo favoreceu o surgimento de alguns questionamentos relacionados, principalmente, aos adolescentes e jovens que mereciam ser aprofundados. Nesse recorte, os sujeitos do estudo vivenciam o momento das

restrições, exigências e sofrimentos compartilhados durante uma internação. Naquele momento ganhou destaque a diferença entre crianças e jovens, principalmente no que concerne aos sentidos relacionados ao corpo, espaço e tempo que referiam a temática da privacidade e a necessidade de expressão. Essa necessidade de expressão, na época não muito explorada, remetia à necessidade de escrever, fazer diários, participar de comunidades na internet, ou seja, registrar a experiência de ser adolescente e estabelecer trocas sociais.

Considerando esse antecedente que ampliava as experiências desses sujeitos para outros universos de registro, expressão e relacionamento no seu contexto de vida, faz-se necessário o aprofundamento de alguns aspectos que emergiram durante a realização desse estudo, como as estratégias de enfrentamento e a vivência desses jovens no universo das trocas sociais.

Para além da justificativa pessoal, cabe destacar que o campo da saúde coletiva referente à atenção ao adolescente vem mudando significativamente em virtude do aumento das doenças crônicas e degenerativas. Devido ao aumento da sobrevivência e a redução da mortalidade na infância, as crianças têm vivido mais, entretanto, em compensação tem passado mais tempo doentes (Moreira e Goldani¹⁰, 2010). A doença crônica tem, então, acompanhado o crescimento e desenvolvimento desses sujeitos que, quando chegam à adolescência, continuam necessitando de cuidados de saúde específicos. Vale lembrar que a especificidade desse cuidado abrange não só a condição do adoecimento crônico, como também se destina a uma população que reserva características especiais e peculiaridades que devem ser levadas em conta. Portanto, torna-se evidente a relevância de estudos nessa área. O enfoque do contexto social também é importante à medida que permeia as relações que

são estabelecidas entre o cuidador e o jovem paciente.

Martins¹¹ (2003) ao estudar o fenômeno das práticas alternativas de atenção à saúde, como um universo simbólico aponta que nesse campo existe:

“uma troca circular de dons de cura que se realizam nos planos do simbólico (das fantasias, das emoções, dos sentimentos, das representações) e do material (das trocas de cuidado, de medicamentos, de favores, de experiência)” (Martins, 2003, p. 283).

Nessa pesquisa, cabe destacar que ao dialogar com Martins¹¹ (2003), assumimos a locução de bens de cuidado entendida como a ampliação do conceito de bens de cura, visto que o estudo se situa no universo do adoecimento crônico. As ações e estratégias de saúde voltadas para a doença crônica nos remete à ideia de cuidado permanente e integral, o que justifica a escolha pelo termo bens de cuidado.

Nesse sentido, a proposta da pesquisa torna-se relevante, à medida que pretende contribuir para a ampliação do conhecimento acerca desse contexto de adoecimento, entendido como um espaço de circulação de trocas simbólicas e materiais, e permitir o reconhecimento dos jovens com doença renal crônica como sujeitos de direito (Castro¹², 2001) que podem atuar ativamente no processo de construção de saberes sociais e científicos. E ainda, pretende explorar em que medida os serviços de saúde e o universo social ampliado de que participam conseguem reconhecê-los como sujeitos de fato. Esse reconhecimento poderá implicar direta ou indiretamente na produção

de ações e estratégias de cuidado que valorizem a experiência de adoecimento de jovens com doença renal crônica, a partir das identificações de suas necessidades para além do cuidado clínico, contribuindo para que tenham uma vida mais saudável, englobando a perspectiva social.

Para tanto, assumimos como objetivo geral da pesquisa analisar os significados de ser jovem com doença renal crônica no universo das trocas sociais de bens de cuidado. A respeito dos objetivos específicos pretendemos: 1) Identificar as referências de apoio a esse jovem no enfrentamento de sua doença e os elementos oferecidos por esses atores no universo das trocas de bens de cuidado; 2) Identificar as contribuições do jovem com doença renal crônica no sistema de trocas de bens de cuidado; e 3) Explorar as perspectivas de profissionais a respeito da relação de troca que eles estabelecem com esses jovens.

A estrutura da dissertação foi construída em três capítulos que serão expostos a seguir.

No primeiro capítulo, apresentamos o nosso marco teórico composto por conceitos e teorias que nortearam e sustentaram a pesquisa. Discorreremos sobre as principais concepções da adolescência e da juventude; a experiência de adoecimento crônico sob a perspectiva socioantropológica, bem como os aspectos mais relevantes sobre a doença renal crônica; e por último, enfocamos a Teoria da Dádiva (Mauss¹³, 2003) e o conceito de bens de cura (Martins¹¹, 2003), trazendo outros autores que contribuíram para o enriquecimento do assunto.

No segundo capítulo, abordamos os aspectos referentes ao caminho metodológico da pesquisa. Salientamos a perspectiva teórico-metodológica

escolhida, explicando minuciosamente as etapas referentes à coleta de dados. Posteriormente, apresentamos de forma detalhada o campo da pesquisa, bem como descrevemos as características dos sujeitos do estudo.

O terceiro capítulo refere-se à análise dos resultados da pesquisa, que está subdividida em três partes. Primeiramente, analisamos a perspectiva dos jovens do que diz respeito à vivência da juventude e como lidam com a situação de adoecimento renal crônico. Na segunda parte, apresentamos os embates dos jovens e suas famílias com os sintomas iniciais da doença e o impacto do diagnóstico, ainda na infância. Na terceira parte, evidenciamos as relações de troca simbólica entre esses jovens e o serviço de saúde que utilizam. Aqui, exploramos também a perspectiva dos profissionais que atuam no cuidado direto a essa clientela.

Por último, apresento as considerações finais do estudo, discutindo alguns questionamentos oriundos dos resultados e sugerindo possíveis desdobramentos da pesquisa.

CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO

A pesquisa, aqui, apresentada aborda a experiência do adoecimento de jovens com doença renal crônica que utilizam um serviço de saúde específico destinado, especialmente, para esse cuidado. Nesse capítulo, pretendemos discorrer sobre o nosso marco teórico, dialogando com as principais teorias que sustentam a nossa pesquisa. Para tanto, pretendemos primeiramente, explorar algumas concepções sobre adolescência e juventude, sob diversos aspectos, destacando esses dois conceitos no cenário da saúde do adolescente. Depois, abordaremos o fenômeno do adoecimento crônico na perspectiva antropológica, salientando a experiência do adoecido. Por último, focaremos a natureza das relações de trocas simbólicas, buscando aprofundar a raiz social desses vínculos.

1.1. Concepções de Adolescência e Juventude

Chamamos de adolescência, o período de desenvolvimento humano caracterizado por uma transição da infância em direção à vida adulta. Entretanto, embora essa concepção seja comum na literatura, podemos definir a adolescência sob diversos olhares. Do ponto de vista biomédico, o conceito de adolescência está baseado, principalmente, nas transformações biológicas e mudanças hormonais, expressas pela puberdade. As modificações físicas são caracterizadas, principalmente, pela aceleração e desaceleração do crescimento físico, mudança da composição corporal, eclosão hormonal envolvendo hormônios sexuais e evolução da maturação sexual, que pode ser

acompanhada através do desenvolvimento de caracteres sexuais secundários masculinos e femininos. Esse modelo paradigmático tende a uniformizar esse processo de crescimento, levando em consideração apenas as modificações puberais, reconhecendo o sujeito como adolescente a partir de critérios etários, que compreendem o intervalo de 10 a 20 anos. Tal concepção biologicista, como nos aponta Peres e Rosenberg¹⁴ (1998), fundamenta o discurso da saúde pública que enxerga o adolescente a partir de um olhar padronizado, que destaca os aspectos somáticos, em detrimento das dimensões psíquicas e sociais, que segundo esse modelo, ocupam posições secundárias, já que se originam das transformações físicas inerentes ao período da adolescência.

Em uma visão mais abrangente sobre o fenômeno da adolescência, Saito¹⁵ (2010) destaca que enquanto a puberdade apresenta um caráter universal, repetindo-se de maneira muito semelhante para todos os indivíduos, a adolescência é carregada um traço singular, sendo considerada um período peculiar a cada sujeito, sofrendo, inclusive, influências socioculturais, o que pode interferir na forma distinta como é vivenciada até por indivíduos da mesma família.

A World Health Organization – WHO¹⁶ (2007) organizou um material interessante que discute a saúde do adolescente com doença crônica – *The Adolescent with a Chronic Condition*. De acordo com esse conteúdo, a adolescência apresenta três estágios de desenvolvimento que serão descritos a seguir. A primeira fase corresponde à adolescência precoce ou *early adolescence*, caracterizada, principalmente, pelas alterações corporais provocadas pela puberdade. Nesse período é importante que o adolescente consiga incorporar sua condição crônica à sua própria identidade que está se

formando. O papel da equipe de saúde é crucial e deve funcionar como uma fonte segura de informações a respeito dos questionamentos que serão levantados à medida que as transformações físicas vão ocorrendo.

Outra característica própria dessa fase refere-se à valorização do presente. O adolescente, nesse momento, privilegia as situações do presente. Cabe a equipe de saúde estar atenta a esse aspecto e buscar atualizá-lo a respeito de sua condição clínica sempre que for solicitada.

A adolescência intermediária ou *middle adolescence* é marcada pelo processo de “individuação” que corresponde à tentativa do adolescente estabelecer sua identidade. Nesse período, o adolescente tende a solicitar maior liberdade na gerência de sua situação de adoecimento crônico, que na maioria das vezes, pode levar a conflitos e comportamentos de rebeldia. É um momento em que a equipe de cuidados em saúde deve ter muita paciência e transmitir segurança e confiança ao adolescente, não considerando seu comportamento, que pode se tornar um tanto hostil, como algo pessoal. É um momento de negociação dos cuidados da condição clínica do adolescente, buscando valorizar a relação médico-paciente acima de qualquer questão.

A última fase, a adolescência tardia ou *late adolescence* é marcada por um período de aceitação progressiva da condição de adoecimento. Mediante à aquisição de maiores informações a respeito de sua situação clínica e o convívio constante com a doença, o adolescente passa a assumir o controle de sua condição. É importante salientar que no que concerne ao manejo do cuidado, deve-se manter um equilíbrio entre as demandas individuais do adolescente e suas necessidades relacionadas ao tratamento. Outro ponto

relevante refere-se à importância do afeto que permeia as relações entre o adolescente e seus cuidadores. Visando facilitar a expressão dos conteúdos emocionais desse adolescente, grupos de discussão entre jovens com diferentes patologias crônicas aparecem como uma sugestão interessante.

Paralelamente a algumas modificações físicas próprias dessa fase de desenvolvimento, surgem situações conflitantes que podem oferecer risco. A segunda década de vida passa, então, a representar não só uma fase de descobertas, mas também assume um caráter perigoso. Quando nos deparamos com o discurso da saúde pública, o adolescente é visto como um sujeito em risco permanente. Nesse sentido, de acordo com os autores supracitados, todos os esforços oriundos das políticas internacionais e nacionais dentro do âmbito da saúde do adolescente tendem a ser direcionados à prevenção de possíveis riscos. O risco é concebido como uma proposição técnica que associa o conceito de vulnerabilidade à probabilidade de dano ou resultado indesejado (Saito¹⁵, 2010). No que se refere ao adolescente propriamente dito, risco e vulnerabilidade aparecem associados às características próprias do desenvolvimento psico-emocional dessa fase da vida. A busca pela identidade pode acarretar a um questionamento dos padrões sociais vigentes e das autoridades como o caso dos pais, professores e demais adultos inseridos no contexto de vida do adolescente. A exposição à novidade traduz-se como um grande desafio que pode estar relacionado à onipotência do adolescente que se julga sempre vencedor. Por outro lado, a timidez e a baixa auto-estima podem deixá-lo fragilizado, levando-o à busca de soluções externas inapropriadas para os seus problemas, como o abuso de drogas, por exemplo. No Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral à saúde

de adolescentes e jovens (Ministério da Saúde¹⁷, 2007) mostra que esse foco preventivo, que associa a adolescência a “problemas”, está sendo questionado no cenário das políticas públicas, que além de se preocuparem com a saúde sexual e reprodutiva dessa clientela, bem como com o uso abusivo de álcool, tabaco e drogas, e com a violência que atinge essa população; destacam também assuntos como promoção de saúde, participação juvenil e questões racionais e étnicas.

No que se refere à perspectiva psicológica, a adolescência é concebida como uma fase de crises, caracterizada por determinados comportamentos que podem ser entendidos como uma síndrome. Aberastury e Knobel¹⁸ (1981) discutem as possíveis perdas que acontecem nessa etapa, destacando a perda do corpo de criança, da identidade infantil e da relação com os pais da infância. A Síndrome da Adolescência Normal, abordada pelos autores acima, concebe a adolescência como um período marcado por lutos que devem ser elaborados de forma saudável e, que justificam determinados comportamentos, que se configuram como “aceitáveis” e pertencentes a esse período da vida. Constituem características importantes dessa síndrome a busca da identidade, a tendência grupal, o desenvolvimento do pensamento conceitual, a vivência temporal singular, a evolução da sexualidade, havendo, por vezes, um desacerto entre o corpo pronto para a reprodução e a dimensão psíquica ainda, imatura para esse evento (Saito¹⁵, 2010).

No que concerne à dimensão social, são oferecidas ao adolescente algumas possibilidades de comportamento cujo objetivo central versa sobre as expectativas sociais que todo adolescente, seguindo seu contexto sociocultural, deve responder (Peres e Rosenberg¹⁴, 1998). Ou seja, seu comportamento e

guiado por determinadas condutas aceitas pela sociedade, na qual está inserido. Portanto, aquele comportamento que não é reconhecido socialmente como correto, coloca esse adolescente numa posição de desvio. A cultura tende a predizer ou predeterminar a conduta humana dentro de um certo leque de possibilidades, mutável em cada sociedade. Cabe salientar que o conceito de adolescência é relativamente recente, e delineou-se como resultado da reflexão humana sobre a singularidade dessa etapa de passagem entre a infância e a fase adulta. Conclui-se, então, que a adolescência é uma invenção da cultura, um produto da industrialização, da tecnologia, da mídia, da globalização, que exige constante adaptação no que diz respeito ao ingresso do adolescente na vida adulta (Saito¹⁵, 2010). A visão de Cavalcanti¹⁹ (1988) corrobora com o que acabamos de expor, pois concebe a adolescência como um fenômeno sociológico, produzido historicamente. O autor considera que a origem da adolescência foi provocada, principalmente, pela revolução industrial. Essa visão destaca a importância do papel sociocultural no nascimento do conceito da adolescência, que somente se estruturou a partir do séc. XVII.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) adolescência e juventude são períodos que se cruzam, pois a primeira etapa compreende o intervalo entre 10 e 20 anos, e segunda é demarcada pela faixa etária que abrange de 15 a 24 anos. No Brasil, portanto, esses dois grupos etários são reconhecidos como “pessoas jovens” (Ministério da Saúde¹⁷, 2007). Como o nosso estudo abrange esse período de interseção entre os dois grupos, assumimos essa categoria para identificar nossos sujeitos de pesquisa.

Diferentemente da concepção de adolescência que assume diversos primas, o conceito de juventude se assenta, essencialmente, na perspectiva sociológica, que transcende os limites etários e considera as transformações sociais, focando, principalmente, a mudança de papéis (Groppo²⁰, 2000; Ministério da Saúde¹⁷, 2007). A juventude pode ser concebida como uma categoria social relacionada, principalmente, ao processo de conquista da independência profissional e econômica. Groppo²⁰ (2000) assinala que a juventude pode ser reconhecida, simultaneamente, como uma situação social, bem como uma representação sociocultural. A juventude é uma produção social, cuja existência se apóia na representação simbólica de determinados grupos sociais que a utilizam para justificar comportamentos e atitudes. A juventude pode, ainda, ser instrumento de análise das sociedades modernas, funcionando como um espelho que reflete um conjunto de ideologias e atitudes sociais oriundas de períodos históricos específicos.

Outro conceito que merece destaque e configura-se como relevante para a nossa discussão sobre juventude, refere-se ao protagonismo juvenil. Grande defensor desse termo, Costa²¹ (2000) concebe o protagonismo juvenil como um processo pedagógico que incentiva o estabelecimento de um relacionamento democrático entre jovens e adulto, alicerçado na solidariedade. De acordo com sua visão, o objetivo do protagonismo diz respeito à promoção de espaços e estratégias de escuta e participação dos jovens nos diversos contextos que estão inseridos, como na escola, na comunidade, no âmbito profissional, buscando possibilitar mudanças sociais que estejam intimamente implicadas na sua formação integral. O protagonismo também pode ser compreendido como uma forma de conduzir o jovem ao exercício de sua cidadania (Meirelles e

Ruzany²², 2008). No caso do jovem usuário de serviços de saúde, para exercer sua cidadania, deve participar da formulação de estratégias e ações produzidas no âmbito do cuidado em saúde destinado a ele próprio. A participação juvenil no âmbito das políticas públicas, no Brasil, tem sido estimulada na última década, sendo considerada um assunto de relevância na produção acadêmica (Boghossian e Minayo²³, 2009). A participação configura-se, então, como um valioso instrumento de ação que possibilita a efetivação do protagonismo juvenil, uma vez que reconhece o jovem como um sujeito de direitos, capaz de influenciar diretamente na produção de políticas públicas que discutem seus processos de saúde e doença. Na visão de Flisfisch²⁴ (1987), a participação assume uma definição mais ampla quando objetiva uma construção coletiva, ou seja, quando promove o encontro entre sujeitos e valoriza suas vivências, concebendo-os como atores principais desse processo.

Essa seção teve como objetivo conceituar o fenômeno da adolescência e da juventude, explorando suas perspectivas e contribuindo para que compreendamos quem são os sujeitos que participaram desse trabalho. Cabe destacar que os conceitos de protagonismo juvenil e participação estão em consonância com os propósitos dessa pesquisa que se apóia, principalmente, na ideia de que o adolescente/jovem ocupa uma posição ativa na construção de seus processos de saúde e adoecimento.

1. 2 A experiência do adoecimento crônico

Esse tópico se propõe a realizar explicações a respeito da experiência do adoecimento crônico, enfocando a dimensão sociológica sobre o tema. Pretendemos englobar também aspectos referentes à doença renal crônica, incluindo sua definição, etiologia, sintomatologia, técnicas de tratamento e dados epidemiológicos.

Sabe-se que a doença renal crônica, sobretudo, está inserida em um contexto mais amplo, qual seja, o da doença crônica. Partindo de uma perspectiva socioantropológica sobre o adoecimento crônico, Canesqui²⁵ (2006) define cronicidade como:

“um dispositivo conceitual biomédico e, especialmente, clínico que se refere à impotência na “cura”, na orientação da prática profissional do médico” (p.19).

Podemos, então, conceber o termo crônico como um fenômeno intimamente atrelado à análise da prática médica. Nas últimas duas décadas, a Sociologia e a Antropologia da Medicina norte-americana, vêm privilegiando estudos que valorizam a perspectiva do enfermo, no que se refere ao adoecimento crônico. Canesqui²⁵ afirma que a experiência da doença crônica aponta para a valorização de determinados aspectos relacionados à convivência com a enfermidade, como as rupturas da rotina cotidiana e o gerenciamento e adaptação à doença. Cabe ressaltar, ainda, que a experiência do adoecido crônico também recebe influências de um conjunto de externalidades, como, por exemplo, o acesso aos serviços de saúde e questões relacionadas ao diagnóstico e a terapêutica. No Brasil, a literatura

nacional de Saúde Coletiva aponta o aumento de estudos que explorem a dimensão dos adoecidos, no que diz respeito às enfermidades crônicas. As abordagens teóricas que sustentam os estudos sobre a experiência do adoecido crônico salientam os relatos na primeira pessoa, o processo de ressignificação da experiência e dos sentidos atribuídos a esse evento na vida cotidiana do enfermo, o remanejamento de sua estrutura familiar e as estratégias utilizadas para lidar com a doença.

O conceito de ruptura biográfica (Bury²⁶, 1982) ganha destaque nesse contexto, já que valoriza as mudanças ocasionadas na vida cotidiana por conta da situação de adoecimento. Bury²⁶ (1982) assinala que o adoecimento provoca rupturas na estrutura de vida do enfermo e acaba por mobilizar a utilização de recursos de ordem emocional para enfrentar a nova situação. A tentativa de rearranjar sua vida em torno do adoecimento leva o indivíduo a refletir sobre sua biografia e sua auto-imagem.

Adam e Herzlich²⁷ (2001) compartilham da mesma visão, quando salientam a importância do contexto sociocultural na significação e ressignificação da doença para o enfermo. Segundo esses autores, a doença desempenha um papel central na vida do sujeito, mediando todas as suas relações a partir do momento da descoberta do diagnóstico. A doença afeta não só o corpo físico do indivíduo, mas também influencia diretamente na sua vida social. O sujeito adoecido assume a função de ator principal de seu próprio cenário, sendo obrigado a tomar decisões e a realizar escolhas. A situação de adoecimento, geralmente, provoca uma tendência à readaptação, o que Adam e Herzlich²⁷ chamam de normalização. Esse processo corresponde a uma tentativa de amenizar as conseqüências desencadeadas pelo adoecimento crônico. Além do indivíduo buscar essa tendência, tal tentativa é

estendida a todos os outros atores envolvidos na cena, como a família e a equipe médica. Outro ponto interessante destacado pelos autores supracitados refere-se à interferência do rearranjo social no autoconceito. Os autores afirmam que o remanejamento da estrutura dos papéis sociais por conta do adoecimento afeta também a noção de autoconceito, que podem provocar mudanças de ordem identitária.

No que se refere à doença crônica na adolescência, estudos mostram um significativo aumento na incidência de doenças crônicas em populações cada vez mais jovens, como nos apontam Marcon et al.²⁸ (2005). De acordo com Vieira e Lima²⁹ (2002), a doença crônica vivenciada por crianças e adolescentes apresenta três etapas: o período de crise, caracterizado pelos sintomas, o momento angustiante do diagnóstico e o início do tratamento, que provoca uma desestruturação na vida dos adoecidos e de seus familiares; a fase crônica, demarcada pela permanência, progressão e remissão da condição clínica de sinais e sintomas, quando, geralmente, o adolescente e a família buscam gerenciar a situação de adoecimento, reorganizando suas vidas em torno da doença e; a etapa terminal, que abarca tanto a possibilidade de morte, quanto o momento propriamente dito da ocorrência desse fenômeno.

De acordo com a World Health Organization – WHO¹⁶ (2007), a doença crônica pode afetar negativamente o desenvolvimento integral do adolescente, provocando atrasos no crescimento, principalmente, no que diz respeito à maturação biológica que ocorre na puberdade, gerando implicações psicológicas e sociais, como alterações na auto-imagem e dificuldade de se relacionar com seus pares.

No que concerne à doença renal crônica (DRC), estudos (Mazza Nascimento e Riella⁶, 2009; Martins e Cesarino¹, 2005) apontam para o

crescente aumento dessa patologia no cenário mundial, ocupando um lugar de destaque. Além disso, a DRC tem sido reconhecida como um grande desafio à saúde pública, nas últimas décadas. O aumento epidemiológico da obesidade e da população idosa provocaram um aumento na incidência de diabetes mellitus e hipertensão arterial, consideradas como as principais causas da doença renal (Bastos et. al², 2009). Outras doenças também podem comprometer o funcionamento dos rins como as glomerulonefrites, doenças hereditárias, malformações congênitas, lupus ou enfermidades que atacam o sistema imunológico, problemas obstrutivos causados por pedras nos rins, por exemplo, e infecções urinárias de repetição (NKF⁴, 2010).

A DRC consiste na diminuição progressiva da função renal, provocando limitações físicas, emocionais e sociais que afetam significativamente a qualidade de vida de seus portadores (Santos et al³⁰, 2008). De acordo com o Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI³¹, 2002) a DRC é definida a partir de dois critérios. O primeiro refere-se a uma lesão por um período igual ou superior a três meses, caracterizada por anormalidades estruturais ou funcionais do rim, com ou sem diminuição da Filtração Glomerular (FG), expressa por anormalidades patológicas ou marcadores de lesão renal, incluindo alterações sangüíneas ou urinárias. O outro aspecto diz respeito à FG menor que 60 mL/min 1,73 m² por um período maior ou igual a três meses, com ou sem lesão renal. Considera-se muito difícil a realização do diagnóstico precoce da DRC, devido o caráter assintomático e insidioso da doença (Bastos et al³², 2004).

O tratamento envolve a terapia dialítica e o transplante renal. O primeiro método dispõe de quatro opções: a hemodiálise, a diálise peritoneal intermitente (DPI), a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e a diálise

peritoneal automática (DPA). Ambos os processos consistem na filtração artificial do sangue (Reis et al³, 2008). A hemodiálise, opção de tratamento mais comum, provoca sentimentos de frustração, além de diversos efeitos durante o processo como fraqueza, náusea, dor de cabeça, alterações respiratórias e cardíacas, podendo chegar a óbito. Matta⁷ (2000) considera a hemodiálise como o primeiro e mais crucial contato do sujeito com a sua doença, já que constitui um momento muito importante na vida do paciente, pois sua função é substituir a função renal.

Bregman e Grossman³³ (2008) destacam as principais doenças renais no período da adolescência. Começamos pelas glomerulopatias, que caracterizam um grupo de doenças inflamatórias que atingem o glomérulo, estrutura renal responsável pela filtração de toxinas do sangue. Segundo a literatura médica, sua etiologia permanece obscura, sem causas aparentes. Temos a glomerulonefrite primária (idiopática) e secundária. A primeira apresenta causas desconhecidas. Já a segunda ocorre em consequência à doenças sistêmicas. As glomerulonefrites primárias têm como principal característica, a falha na resposta imunológica, por isso, são tratadas com drogas imunossupressoras. Existem algumas modalidades de glomerulonefrites. A primeira delas corresponde a síndrome nefrítica aguda, caracterizada pelo aparecimento repentino de hematúria, algumas vezes, proteinúria e diminuição da FG. Acarreta retenção de líquido e sal, levando à hipertensão arterial e edema, podendo causar redução do volume urinário. Existe a glomerulonefrite rapidamente progressiva que consiste na perda súbita da função renal. Temos também a síndrome nefrótica, doença delineada pela presença de proteinúria (acima de 3g/dia), hipoalbuminemia e edema. Sua principal característica refere-se a perda de proteínas. Frequentemente é feito

o diagnóstico de alergia. Embora, situa-se como uma das doenças renais mais comuns na adolescência, a síndrome nefrótica é rara na população geral, sendo estimado dois ou três casos a cada 100.000 indivíduos. Para a realização precisa do diagnóstico, em alguns casos, ocorre a indicação de biópsia renal. Como características clínicas principais das glomerulonefrites crônicas, as autoras apontam para:

- A lesão mínima (LM), considerada como a causa mais comum da síndrome nefrótica na infância;
- A membranosa concebida como padrão da síndrome nefrótica primária mais comum na fase adulta;
- A glomeruloesclerose segmentar e focal (GESF), caracterizada como uma entidade clinico-patológica que, geralmente, se expressa clinicamente como uma síndrome nefrótica. Apresenta grande possibilidade de evoluir para insuficiência renal crônica terminal;
- A membranoproliferativa marcada pela ativação do sistema complemento com hipocomplementemia. Está associada à reação à infecção pelo vírus da Hepatite B e C, HIV, neoplasias, doenças hematológicas e sistêmicas.
- Mesangioproliferativa (IgA) é definida como a glomerulonefrite primária mais comum, sendo mais freqüente na adolescência. A expressão clínica da doença é marcada pela presença de hematúria, desencadeada geralmente, após uma infecção nas vias aéreas superiores.

Outra doença que compõe o quadro das doenças renais na adolescência refere-se à insuficiência renal crônica (IRC). A IRC vem crescendo ao longo do tempo, caracteriza-se como uma síndrome heterogênea que engloba desde

pacientes assintomáticos até os mais graves. As causas variam de acordo com a faixa etária, sendo que na adolescência, período que nos interessa, a IRC pode se manifestar devido a não identificação de alterações renais na infância ou por conta da presença de patologias diversas como glomerulonefrites, litíase e nefropatia de refluxo. A nefrolitíase é uma doença causada por diversos fatores, como os genéticos, ambientais, dietéticos, metabólicos e infecciosos. A etiologia da doença engloba três aspectos: a infecção que, geralmente, provoca a formação de cálculos; a dimensão anatômica, que diz respeito à alterações funcionais que modificam a dinâmica urinária; e por último, a perspectiva metabólica que envolve a hipercalcinúria (associada à alteração primária do manuseio do cálcio), a hiperexcreção de ácido úrico, e acidose tubular renal.

Nessa seção, exploramos a dimensão sócio-antropológica do adoecimento crônico, bem como discorreremos sobre os principais aspectos relacionados à doença renal crônica.

1.3. O paradigma do dom e o circuito de trocas de bens de cuidado

O paradigma do dom vem norteando a construção e o estabelecimento dos vínculos sociais, ampliando o significado simbólico das trocas, que transcendem a lógica das relações mercantis circunscritas no contexto utilitarista. Com vistas a discutir sobre a dádiva, apresentarei aspectos centrais da teoria de Marcel Mauss, fundador do tema; discorrerei sobre Alain Caillé e Maurice Godelier, dois autores franceses que aprofundam o assunto na contemporaneidade; e Paulo Henrique Martins, autor brasileiro que insere a discussão da dádiva no Brasil.

Interessado em desvendar a natureza do vínculo social, Marcel Mauss¹³ (1872-1950), antropólogo e sociólogo francês pertencente a mesma linhagem de Émile Durkheim, realizou pesquisas importantes sobre o assunto. Em sua obra “Sociologia e Antropologia” (2003), destaca estudos em sociedades tradicionais, ditas primitivas, com o objetivo de identificar e compreender como se davam as relações sociais, em particular, os rituais de trocas. Em seus achados, Mauss percebe que em muitas civilizações estudadas, as trocas e contratos eram selados com presentes. Os vínculos estabelecidos através dessas transações eram permeados pela obrigação, teoricamente voluntária, de dar, receber e retribuir. Ao se deparar com esse fenômeno, Mauss aponta alguns questionamentos, que podemos considerar como o problema de sua pesquisa:

“Qual é a regra de direito e de interesse que, nas sociedades de tipo atrasado ou arcaico, faz que o presente recebido seja obrigatoriamente retribuído? Que força existe na coisa dada que faz que o donatário a retribua?” (Mauss, 2003:188).

No que concerne ao método, Mauss utiliza a comparação entre as áreas elencadas para a elaboração de seu trabalho. Mauss afirma que a escolha desses locais relaciona-se, principalmente, pelo vasto acervo de documentos,

favorecendo o acesso à consciência dessas sociedades. Um ponto interessante que merece destaque refere-se à coletividade das trocas. Mauss assinala que as prestações, ou seja, os rituais de contrato não são realizados de forma individual. Pelo contrário, as obrigações são seguidas pelo coletivo que, sem considerar a subjetividade, mantém esse sistema.

Os sujeitos da pesquisa correspondem ao que Mauss chamou de pessoas morais – tribos, clãs, famílias. O indivíduo não existe. Ele está diluído e misturado aos rituais, que podem ser considerados instrumentos ou canais de estabelecimento de vínculos. A natureza da dádiva é, sobretudo, simbólica. As trocas não acontecem apenas por meio de riquezas e bens. Os elementos que compõem esse intercâmbio são: danças, feiras, serviços militares, festas, casamentos e até mesmo, crianças e mulheres. Se Mauss destaca a todo o momento a obrigatoriedade da dádiva, cabe uma reflexão acerca da seguinte questão: e se a dádiva não for retribuída? E se essa obrigatoriedade for burlada? O descumprimento desse sistema de prestações totais pode implicar em conflitos severos como o surgimento de uma guerra privada ou pública.

Mauss identificou uma forma interessante de prestação total, denominada POTLATCH. Etimologicamente, o vocábulo significa nutrir, consumir. O Potlatch é utilizado por algumas tribos na realização de seus rituais de trocas através de festas intermináveis cujo escambo se condensa em uma trama de prestações jurídicas, econômicas e políticas. Durante essas transações, impera o princípio do antagonismo e da rivalidade. O Potlatch caracteriza-se como ritos que originam batalhas que podem resultar em morte ou na destruição total dos bens oferecidos e retribuídos. O caráter agonístico, cujo sentido alia-se a idéia de combate, luta, está presente nesse gênero de prestação total. Na Polinésia, especialmente, a prática do Potlatch abrange não

só os ritos referentes ao casamento, mas acompanha nascimento de filho, doença, puberdade da moça, ritos funerários. Dois aspectos relevantes e indispensáveis do Potlatch são reconhecidos facilmente: a honra, o prestígio; e a obrigação de retribuir as dádivas. Nesse caso, a não retribuição leva a uma perda de autoridade, o mana, como Mauss menciona.

A partir dessa breve explanação a respeito do sentido do Potlatch nota-se a complexidade dessas relações estabelecidas através do sistema de dádivas. A oferta implica no recebimento sem liberdade e na retribuição automática. O ser não é livre para recusar receber ou retribuir. Na verdade, o ser não é livre para gozar da plenitude de ser. Na verdade, o exercício do ser está completamente imbricado no compromisso coletivo de praticar o sistema de dádivas. Em outras sociedades arcaicas, a dádiva transcende o caráter social e adentra a instância espiritual. O vínculo estabelecido pelas trocas atinge a alma. Portanto, o que é oferecido pelo clã refere-se a uma parte da própria alma da instituição. Quem a recebe, no momento em que retribui, igualmente, oferece uma parte de sua natureza. E essa troca de alma mantém vivo o sistema de dádivas, como se o pedaço da alma que fosse oferecida, retornasse para seu lar de origem. Nota-se que o sistema de dádivas transcende o caráter social e moral. Recusar-se integrar o sistema é negar sua própria origem. Tudo o que se possui: alma, corpo, espírito, filhos, comida, bens, é passível de transmissão e deve ser englobado no sistema de prestação de contas. Não há questionamentos, autoreflexão, crises existenciais. Existir implica participar desse processo de trocas.

Em análise contemporânea ao sistema de dádivas, cunhado por Mauss, alguns autores trazem reflexões que merecem destaque e que serão discutidas a seguir.

Em sua obra “A dádiva entre os modernos”, Paulo Henrique Martins³⁴ (2002) situa o dom no contexto que nos remete à renovação das ciências sociais na França, que culminou com a criação do movimento antiutilitarista M.A.U.S.S. (Mouvement Anti-Utilitariste dans les Sciences Sociales). Esse movimento deu origem à Revue du M.A.U.S.S.¹, cujo principal objetivo refere-se à crítica ao utilitarismo econômico. Martins³⁴ (2002) salienta a relevância da dádiva para o debate contemporâneo nas Ciências Sociais, afirmando seu valor na raiz do vínculo social. Reconhecido como produto da pluralidade de lógicas que não se excluem entre si, o dom exibe sua característica mais interessante: sua natureza paradoxal, presente na obrigação de retribuir a dádiva de forma desinteressada e despretensiosa. Martins assinala que as relações sociais se estabelecem no âmbito da doação, da confiança e da solidariedade. Essas três condições que regem a criação do vínculo social não podem ser explicadas nem pela dimensão individual, e muito menos pela perspectiva coletiva, apenas pelo paradoxo do dom. Outro ponto que chama a atenção na obra de Martins, refere-se à afirmação dos teóricos antiutilitaristas a respeito da existência da dádiva não só nas sociedades primitivas, como também nas sociedades modernas. A presença constante do dom nas sociedades, independente do tempo e do contexto cultural que elas apresentam, deve-se, principalmente, à atitude inerente ao ser humano, o ato de doar. Todos nós doamos a vida inteira e recebemos doações. E essa troca transcende os bens materiais. Refletindo sobre toda uma existência, do nascimento até a morte, passamos todos os momentos, trocando. Trocando sentimentos, ações, mensagens, influências, dinheiro, e até o próprio ar que

¹ Revista francesa do Movimento Antiutilitarista das Ciências Sociais nascida em 1981. Tem por objetivo produzir e incentivar o conhecimento contra o pensamento hegemônico de que toda prática humana está pautada no interesse mercantil e instrumental.

respiramos e que é compartilhado com o mundo. Para que a troca seja efetuada, necessariamente, alguém deve dar o primeiro passo. Deve doar. E, assim, estamos todos conectados à imensa e inesgotável teia da dádiva, da qual é impossível desligar-se ou desfazer-se.

Ainda sob o prisma dos autores que discutem a dádiva na contemporaneidade, Caillé³⁵ (2006), que é membro da Revue du M.A.U.S.S, apresenta reflexões importantes a respeito da dádiva. Em um capítulo integrante da obra de Martins, citada anteriormente, Caillé³⁵ aborda a dádiva da palavra. O autor inicia seu texto, incitando-nos a pensar sobre a seguinte questão: no que concerne à palavra, quem são os emissores e quem são os receptores? Como a troca de palavras ocorre instantaneamente, muitas vezes, encontramos dificuldade em discernir quem a doou primeiro. Nós, seres humanos, que estamos inseridos no universo simbólico da linguagem, dela emergimos enquanto sujeitos. A palavra, nesse contexto, torna-se o veículo motor e construtor do nosso próprio EU, que nos possibilita o acesso ao mundo e às pessoas. Caillé chama a atenção para a linguagem do agradecimento, que segundo o autor, suscita duas perspectivas paradoxalmente unidas no dom: a da gratuidade e, simultaneamente, a da obrigação. Aproveitamos o ensejo para realizarmos uma pequena reflexão acerca desse ponto. Quando dizemos “obrigado”, utilizamos esse vocábulo em sinal de gratidão. Ou seja, esse termo finda o compromisso que adquirimos quando aceitamos algo, um presente ou um favor, por exemplo. O “obrigado” representa ao mesmo tempo a aceitação e a retribuição do que nos foi oferecido. E não nos parece um tanto intrigante, que esse dispositivo de agradecimento seja a conjugação da palavra “obrigação”? Ora, percebamos que, em nossa cultura brasileira, agradecemos

através do vocábulo que é derivado do termo “obrigar”. Agradecer, então, aparece intimamente relacionado à obrigação. E de fato, como determina o manual de boas maneiras, devemos, obrigatoriamente, agradecer toda vez que assumirmos a posição de receptor de algo.

Coincidências à parte, independente da cultura, geralmente, as pessoas costumam realizar rituais de agradecimento, que muitas vezes, são selados através de palavras. Voltando ao Caillé³⁵, no que se refere à circulação das palavras, o autor destaca que esse sistema possibilita o estabelecimento de relações de aliança e afinidade. No sistema de dádivas abordado por Mauss, se houvesse algum erro nesse processo, as trocas sociais eram realizadas em clima de agressividade; no caso das palavras, a ausência de um receptor equivalente ao emissor possibilita a má circulação das palavras. A circulação caracterizada por algum tipo de interferência, com efeito, pode levar o receptor, como diz Caillé, a perder a face. O que significa perder a face? O autor afirma que a conversação, assim como o sistema de trocas, está sujeito à normas que devem ser aceitas e seguidas, sob pena de corromper a circulação de palavras. O que está em jogo é a própria face dos participantes. Ou seja, a troca de palavras deve obedecer a tríplice obrigatória (dar, receber e retribuir), já que a dádiva é a base da sociabilidade primária. Outro aspecto relevante corresponde ao fato de que, embora obedeçam a regras instituídas socialmente, a dádiva das palavras, varia de acordo com o contexto cultural.

Deixemos, por ora, as considerações de Caillé a respeito do dom das palavras e atentemos para o que pode oferecer sua obra intitulada “Antropologia do Dom”. Caillé³⁶ (2002) concebe o dom como um paradigma das ciências sociais e apresenta sua estrutura através da discussão entre dois

modelos predominantes nesse contexto: o individualismo e o holismo. O paradigma individualista está baseado na concepção de que o indivíduo é a essência da totalidade social. Sua proposta fundamenta-se, prioritariamente, na crítica ao utilitarismo. Para o modelo holista, o vínculo social é criado através do conjunto das ações dos indivíduos e comandado por uma totalidade social sempre preexistente aos indivíduos. Seus atos ou pensamentos são determinados pela totalidade. De um lado, temos o indivíduo que não depende da teia social para existir. No individualismo, o sujeito é o ator principal da cena. De outro, temos o corpo social como fundador das relações sociais. O indivíduo é secundário, já que o social antecede sua existência. Na verdade, o coletivo é que determina as ações e percepções do indivíduo.

Seria possível reduzir o paradigma do dom ao modelo individualista? Caillé afirma que não, já que a proposta do individualismo não visa analisar a origem do vínculo social. Nesse sistema, os indivíduos são aglutinados. Apresentam interesses particulares, voltados apenas para si. São racionais, separados e mutuamente indiferentes. O sujeito criado pelo individualismo é livre em demasia e muito fechado em si mesmo. Nesse contexto, seria, praticamente, impossível criar uma relação de confiança. Sem confiança e reciprocidade, não há dádiva.

E em relação ao holismo, será que o paradigma do dom encontra convergências? Caillé³⁶ apresenta algumas semelhanças entre os modelos, mas ainda assim, explica o motivo pelo qual o paradigma do dom transcende o holismo. Primeiramente, um ponto a ser considerado consiste no fato de que o holismo, assim como o individualismo, não se propõe à análise da gênese do vínculo social, já que parte da premissa de que ele preexiste ontologicamente à ação dos sujeitos sociais. O sujeito criado pelo holismo é incapaz de dar. Não

tem acesso à liberdade e ao sentido, a ele somente cabe o cumprimento do rito, da regra ou da função e submeter-se ao que foi destinado a ele.

No tocante às convergências entre o dom e o holismo, Caillé³⁶ salienta dois aspectos que ganham relevo. Em primeiro lugar, o dom não acontece na ausência de uma regra de reciprocidade preexistente, e essa condição está englobada na essência do holismo, quando concebe que as relações entre os indivíduos são regidas pela totalidade social que os antecede. Em segundo lugar, o dom apresenta um caráter obrigatório, imprescindível para seu funcionamento. Esse fator coincide com a estrutura holista justamente no ponto em que os indivíduos devem seguir e respeitar as regras sociais, já que o relacionamento social deles está calcado nas normas sociais preexistentes. No entanto, embora existam aspectos afins, Caillé defende que o paradigma do dom se propõe à análise da criação do vínculo social. Entretanto, parte do princípio que não o deve realizar essa análise nem através da base (indivíduos separados), nem por intermédio do alto (totalidade social). Sua análise começa de forma horizontal, voltada para o conjunto das interrelações que liga o indivíduo e os transforma em atores sociais. O dom se propõe a conhecer como se tece o emaranhado das relações entre indivíduo e o coletivo.

O paradigma do dom apresenta peculiaridades que são muito bem mencionadas por Caillé. A aliança selada pelo dom é fundamental, preciosa e não é desprovida de sentido. É pautada na confiança e na reciprocidade. O dom sela, simboliza e dá vida ao vínculo social. As relações sociais se constituem a partir de dons, que permitem a ligação entre os seres humanos, e conseqüentemente, formam a sociedade. E assim, os vínculos são mantidos através da troca de bens que, na maioria das vezes, não possuem um valor utilitário, mas simbólico. Caillé aponta para a relação estreita que Mauss

descobriu entre o simbolismo e a tríplice obrigatória. Nesse sentido, a própria realidade social deve ser concebida como intrinsecamente simbólica.

Caillé³⁶ destaca, como um dos pontos centrais da sua discussão sobre a dádiva, a dimensão da obrigatoriedade do dom. Sabemos que o paradoxo do dom é definido através de duas características essenciais: o dom é ao mesmo tempo livre e obrigatório. Mas porque é obrigatório? Caillé responde à questão quando afirma que o dom não pode ser dado a qualquer pessoa, de qualquer maneira, em qualquer lugar ou a qualquer hora. Tanto o local, o momento e as regras do dom são instituídos socialmente. No entanto, embora seja imposto socialmente, o dom não possui sentido na ausência de espontaneidade.

Além de obrigatório, o dom apresenta outro aspecto: é interessado e desinteressado, simultaneamente. Seu desinteresse se manifesta na forma despretensiosa e generosa de dar. Já o interesse está presente na forma agonística do dom, que é condição de aliança e amizade, e não pode jamais ser recusado. A dimensão de generosidade existe na medida em que se tudo correr bem, se leva vantagem.

Outro autor francês que apresenta uma releitura interessante a respeito do dom é o Maurice Godelier³⁷ (2001), que em sua obra “O enigma do dom” revela dimensões relevantes acerca do assunto.

Começemos, então, trazendo um ponto importante referente à produção de Godelier a respeito da obrigação de dar. O autor assinala que antes de receber um dom, necessariamente, é preciso que ele tenha sido dado. Godelier³⁷ afirma que a questão da obrigação de retribuir justifica-se através da existência de um espírito nas coisas, que o faz retornar a mesma pessoa que realizou a doação. Mas e a obrigação de dar? Godelier explica que Mauss justifica a razão do ato de dar, mediante à hipótese de que o que obriga a dar,

é precisamente o fato de que *dar obriga*. Dar estabelece uma relação dupla entre quem dá e quem recebe cujo conteúdo principal é a solidariedade, pois ao dar você partilha o que tem. É uma relação de superioridade, pois quem aceita a dádiva, fica em débito com aquele que a deu. E a dívida, institui, de certa maneira, uma relação de dependência, que só é quitada com o momento da restituição. O ato de dar, então, instaura uma desigualdade de status entre o doador e o receptor, desigualdade que pode estabelecer hierarquias. Nesse caso, quando já preexiste, o dom tem a função de expressá-la e legitimá-la, simultaneamente.

O dom adquire, então, um caráter ambíguo. Ora aproxima os protagonistas porque é partilha, ora os distancia socialmente porque gera dívida entre eles. Entretanto, o dom pode ainda, assumir um aspecto generoso, conforme também nos apontou Caillé³⁵, pois mesmo que transforme uma das partes que troca em devedora, oferece não só a oportunidade de restituição, como também a oportunidade do devedor, em outro momento, tornar-se um doador. O dom é, em sua própria essência, uma prática ambivalente que une forças divergentes. Pode ser ao mesmo tempo, ato de generosidade ou violência, mesmo assim uma violência disfarçada de gesto desinteressado, pois é exercido sob a forma de uma partilha. Essa natureza dualista do dom pode levar também os indivíduos que não conseguem quitar suas dívidas, a se obrigarem a se colocar ou colocar seus filhos como escravos, moeda de troca, se transformando em propriedade, na coisa. Fica claro, então, que entre essas duas posições, a partilha e a dívida, que compõem o dom, a segunda corre o risco de ser mais exercida na sociedade, já que se organiza em que formas de competição para o acesso à riqueza, ao poder, aos saberes, aos ritos.

Godelier³⁷ aponta para um aspecto interessante sobre o dom em relação à diferenças culturais. O dom exercido nas sociedades que não possuem hierarquia vigente encontra plenas condições de circulação. Já nas sociedades que adotam sistemas de castas, de categorias, o dom assume novas significações e acompanha os nivelamentos sociais, devendo ser praticado entre categorias equivalentes.

Aqui, cabe uma ressalva. Traduzindo esse olhar para os sujeitos do meu estudo, (jovens com doença renal crônica e profissionais que cuidam deles) será que o dom entre eles é trocado de forma equivalente? Eles pertencem a classes, categorias distintas, certo? Como então ocorre a circulação dos dons? Embora, a natureza da relação entre eles seja de interdependência, os profissionais de saúde ocupam, necessariamente, perante a sociedade um status social superior. Eles oferecem, generosamente, desinteressadamente, seus serviços e cuidados para os doentes que necessitam de sua ajuda. Mas e a formação profissional deles não depende dessa relação com os adoecidos? E a razão do sucesso na profissão, na verdade, da existência da vida profissional deles não depende dessa troca? Afinal de contas, a demanda do doente é que criou as profissões que oferecem cuidados, não é mesmo? Mas será que essa importância, essa interdependência é reconhecida por eles (tanto pelos jovens, quanto pelos profissionais)? Se for, qual o efeito desse reconhecimento na qualidade do serviço oferecido e no estabelecimento do vínculo com os pacientes?

Godelier³⁷ traz, ainda, em seus achados, alguns elementos concebidos como fundamentais para a sociologia do dom. Segundo o autor, Mauss se colocou a disposição para descobrir o porquê que certas sociedades são

caracterizadas por uma economia e uma moral do dom. Sua resposta emergiu, mediante a combinação de diversas condições. A primeira refere-se à preponderância que relações pessoais desempenhavam na instituição das relações sociais que constituíam o alicerce da sociedade. Além disso, os indivíduos e os grupos participantes do dom tinham todo o interesse para se reproduzir e mostrar-se desinteressados. O interesse em dar, em mostrar-se desinteressado residia, finalmente, em um caráter fundamental do dom: o fato de que nestas sociedades o que obriga a dar é o fato de que dar obriga. Esses são os três elementos da base sociológica do dom.

Notemos que Godelier questiona a obrigatoriedade do ato de dar. Mas e o ato de retribuir? Por que é obrigatório? Segundo o autor, Mauss tinha a crença de que as coisas dadas têm uma alma e que essa alma está presente tanto na coisa dada, quanto na coisa que é restituída. Na tríplice da obrigação, as coisas faziam parte das pessoas e as pessoas se identificavam com as coisas que possuíam e que trocavam. Mauss¹¹ descrevia o caminho de vai e vem percorrido pelo dom, como se houvesse uma troca permanente de uma matéria espiritual que envolve objetos e homens, entre clãs e indivíduos. Godelier salienta que a restituição obrigatória da mesma coisa adquire mais relevância na prática, sendo mais difícil compreendê-la na prática e menos, na teoria. Esse enigma é resolvido a partir da ideia de que as próprias coisas dadas estão imbuídas de uma força que as leva a circular e a voltar para seu doador. A solução está inserida no âmbito dos mecanismos espirituais, das razões morais e religiosas, das crenças que emprestam alma às coisas. Até mesmo no potlatch, há uma virtude, cuja natureza é moral e religiosa, que força a circulação dos dons, força o movimento de serem dados e devolvidos. De acordo com Godelier, foi essa ideia que Mauss quis passar com o mana e o

hau. Eles representam a força espiritual que embasa a circulação dos dons. Godelier afirma que o dom, na verdade, não é devolvido.

Pessoas tomam o lugar uma das outras e estas transferências produzem, entre os indivíduos e grupos que são seus protagonistas, relações sociais particulares, fontes de um conjunto de direitos e obrigações recíprocas.

De outra parte, propriamente falando, não nada na coisa que obrigue a devolvê-la exceto o fato de que a essência daquele que dá continua presente na coisa dada, exercendo através dela uma pressão sobre o outro, não para que devolva, mas para que ele, por sua vez, também dê, que ele dê de volta. Se, de fato, existe uma força na coisa, e essencialmente a da relação que continua a ligá-la a pessoa daquele que a deu. Ora, esta relação apresenta um caráter duplo, pois o doador continua presente na coisa que dá, que não está desligada de sua pessoa (física e moral), e esta presença constitui uma força, a força dos direitos que ele continua a exercer sobre ela e através dela, sobre aquele a quem ela foi dada e a aceitou. Aceitar um dom é mais do que receber a coisa dada. É aceitar que aquele que dá exerça direitos sobre aquele que recebe.

Para Mauss¹³, as razões imbricadas na obrigação de retribuir são essencialmente espirituais, de ordem moral e religiosa. Não são apenas razões morais que obrigam a restituição. Esta necessidade pode ser material ou ideal, mas de qualquer forma ela é social.

Godelier³⁷ menciona, ainda, a quarta obrigação citada por Mauss, que desempenha uma função nessa economia e nessa moral dos presentes. Refere-se à obrigação de fazer dons aos deuses, assim como aos homens que representam os deuses. Ele faz alusão a cerimônias em que homens simbolizam espíritos, deuses, animais e trocam bens para incitar seus

homônimos a serem generosos para com os homens. Mauss abarca aqui, na categoria dos dons, as oferendas destinadas aos espíritos e aos deuses, os sacrifícios direcionados a solicitar sua benevolência ou manifestar gratidão por eles. Mauss acredita que os espíritos dos mortos e os deuses são verdadeiros proprietários das coisas e dos bens do mundo. Com eles, a troca torna-se mais necessária. Entretanto, não trocar pode representar perigo. Na opinião de Godelier, falta a esta análise, a consideração de que, numa dimensão hierárquica, os deuses e os espíritos são muito superiores aos homens e que os doadores, que são os homens, são já estão em débito, até porque receberam deles, todas as condições de existência. Godelier defende, então, a partir desse olhar, que a dívida dos homens para com os deuses, os espíritos da natureza e os espíritos dos mortos foi provavelmente o ponto inicial, a estrutura imaginária que possibilitou a cristalização, a moldagem e o direcionamento das relações entre castas e classes.

Outro aspecto interessante que Godelier destaca diz respeito à distinção realizada por Mauss acerca da natureza da trocas de bens. Ele afirma ainda em sua análise das trocas nas sociedades arcaicas que nem todas as riquezas são oferecidas, mesmo quando a troca engloba homens e deuses. Mauss distingue duas categorias de objetos: aqueles que devem e se podem dar ou trocar, que são alienáveis, aqueles que não se devem dar nem trocar, pois são inalienáveis.

Seguindo esse raciocínio, Godelier apresenta em sua obra mencionada anteriormente, uma reflexão importante sobre as coisas que devemos dar ou guardar, dirigida por Annete Weiner³⁸ (2001). Weiner, fundamentada no conhecimento adquirido dos mecanismos e representações da sociedade das Trobriands, apresenta duas ideias essenciais.

A primeira refere-se ao jogo dos dons e contradons, mesmo em uma sociedade com “economia e moral do dom” não abarca toda a esfera do social. Nesta e em outras esferas há coisas que é preciso guardar, não dar. Estas coisas guardadas, objetos preciosos, talismãs, saberes, ritos, afirmam em profundidade as identidades e sua continuidade através dos tempos. Elas asseguram a existência da singularidade de identidade entre os indivíduos, entre os grupos que compõem uma sociedade ou que querem se situar, uns em relação aos outros, no seio de um conjunto de sociedades vizinhas unidas entre si por diversos tipos de trocas. Mas essas distinções instituem uma hierarquia, e é nesse jogo de produção-reprodução de hierarquias, entre indivíduos, entre grupos, mesmo entre sociedades, que as duas dimensões, dar e guardar, representam funções distintas, embora se complementem.

A segunda ideia de Weiner³⁷ refere-se à relevância das mulheres e ou do feminino no exercício do poder, nos mecanismos de legitimação e de redistribuição do poder político-religioso entre os grupos sociais. Mas o social também não é a simples sobreposição nem mesmo a aproximação destas duas dimensões, a alienável e inalienável, pois a sociedade nasce e se mantém através da união, pela interdependência dessas duas perspectivas e por sua relativa autonomia. A fórmula do social, segundo a autora, não é guardar para dar, e guardar para (poder) dar, dar para (poder) guardar. Ora, se a natureza do social é dual, logo a origem da sociedade não pode ser simples. A sociedade humana emergiu de duas fontes, a troca, o contrato de um lado, o não-contratual, a transmissão do outro. Portanto, no contrato há coisas que não são negociáveis, que transcendem a relação de reciprocidade. Weiner afirma que, nesse contexto, existe algo que antecede a troca e que a solidifica, a prolonga e a renova ao mesmo tempo.

Em sua obra *Contra a Desumanização da Medicina*, Martins¹¹ (2003) realiza uma crítica sociológica contra a medicina oficial, colocando em evidência o papel relevante das terapias alternativas no cenário das políticas voltadas para a humanização. Ao vislumbrar a medicina como um fato social total, Martins, ancorado na Teoria da Dádiva (Mauss¹³, 2003), reconhece o dom como um fenômeno fundamental para a sistematização de uma sociologia médica que foge à lógica mercantilista. Martins¹¹ defende a relevância da dádiva no cenário da prática médica, alegando que tanto a pluralidade de sistemas de cura, quanto a eficácia dos tratamentos, enfim, até mesmo as origens das novas doenças atingem a dimensão social. Martins assume a concepção de doença como um fenômeno simbólico e essencialmente social que pode ser percebida através da dádiva sob diferentes prismas. Nesse sentido, o autor afirma que:

“A dádiva, como operador simbólico, estabelece um continuum e uma possibilidade de tradução de um mesmo fenômeno como a doença em diferentes níveis de percepção” (p.51).

A operacionalização da dádiva médica rejeita a lógica utilitarista presente no campo da medicina vigente e propõe a circulação de um sistema de trocas simbólicas entre curadores e pacientes. De acordo com Moreira³⁹ (2005), a medicina dominante, ancorada no utilitarismo, impediria a circulação da dádiva médica. O paradigma do dom associado ao campo médico seria expresso através da troca dos bens de cura (dons fornecidos pelo curador) oferecidos na interação do curador com seu paciente. Os bens de cura consistem em elementos de ordem material e simbólica que engendram o

sistema de interações constituinte das relações entre profissionais de saúde e o sujeito adoecido. Na dimensão material dos bens de cura situam-se os remédios, a técnica profissional e as consultas médicas, por exemplo. Já o campo simbólico abrange a dimensão afetiva como a atenção, a confiança e a segurança transmitidas ao paciente durante a circulação da dádiva médica.

Traduzindo a dádiva dos bens de cura para a situação de atenção ao adoecimento renal crônico na juventude, tomamos a liberdade de considerar os bens de cura, como bens de cuidado, já que a condição de cronicidade imposta pela doença demanda um cuidado contínuo. Aqui, não estaremos mais interessados nos elementos oferecidos pelo serviço de saúde que visam a cura do paciente. Pelo contrário, nosso interesse recai, principalmente, nos dons que representam a interação social estabelecida através da rede de cuidado oferecida a essa clientela referida. Preocupamo-nos, essencialmente, com a natureza dos dons circulantes no âmbito do cuidado e como os vínculos entre os cuidadores e jovens são estabelecidos.

CAPÍTULO 2 - METODOLOGIA: TÉCNICAS E ANÁLISE DOS DADOS

2.1 Caminho metodológico da pesquisa

A presente pesquisa fundamenta-se na perspectiva qualitativa (Minayo⁴⁰, 1994) pelo fato de seu objeto dedicar-se ao universo das trocas sociais, considerando os significados, interpretações e motivações, no âmbito da juventude. Mas não uma juventude qualquer, mas aquela vivida e mediada pela experiência de adoecimento crônico. No que se refere ao caminho filosófico, assumimos a vertente fenomenológica que se afina à teoria da troca social, pois se preocupa com o valor atribuído às interações, relações face-a-face que possibilitam aos sujeitos construir significados.

Nesse sentido, pretendemos mostrar de forma mais ampla, como vislumbramos o entrelaçamento entre a Teoria da dádiva (Mauss¹³, 2003) e a Sociologia Compreensiva de Schutz⁴¹ (1979).

Alfred Schutz⁴¹ (1899-1959), pensador austríaco, buscou aliar conhecimentos entre a Fenomenologia de Husserl e a Sociologia de Weber, construindo assim, uma Sociologia Compreensiva, cuja preocupação centra-se na análise da experiência intersubjetiva e suas influências nas relações sociais.

De acordo com Schutz⁴¹, a intersubjetividade vista como o partilhar de processos subjetivos entre indivíduos, é um fato dado. Nascemos em um mundo construído independente de nossa existência, que pressupõe a existência de outros como nós. Schutz parte do pressuposto de que a existência de outras pessoas é algo estabelecido previamente. Essa experiência intersubjetiva acontece em um espaço de comunicação comum, que serve de palco para a ocorrência de diversas percepções compartilhadas por inúmeros atores sociais. Embora esses atores possuam visões subjetivas

distintas, esse ambiente de interação permite que objetos e eventos sejam percebidos simultaneamente pelos sujeitos.

A intersubjetividade promove, portanto, a possibilidade de vivência mútua de uma mesma situação. O indivíduo vivência não só a sua situação, mas também o ato de vivenciar do outro, estabelecendo o fenômeno que Schutz denomina como a experiência ou relacionamento do “Nós”. Quando ocorre uma experiência compartilhada entre indivíduos, significa que eles estão imersos na situação face a face. A situação face a face pressupõe a vivência de uma experiência que ocorre em simultaneidade. Sendo assim, podemos dizer que o interesse inicial de Schutz parte da experiência subjetiva individual para, posteriormente, englobar o partilhar desse acontecimento. Nessa direção, nosso objeto de estudo parte, principalmente, da interação com as experiências subjetivas de jovens que convivem com a doença renal crônica. Interessa-nos compreender esse universo intersubjetivo da experiência do adoecimento crônico através das trocas sociais que envolvem o partilhar de bens materiais e simbólicos que circulam na relação entre jovens com esse recorte situacional e o serviço de saúde que os assiste, e que integra esse universo.

Outro conceito abordado por Schutz que apresenta relação com a economia das trocas sociais, representada pela dádiva (Mauss¹³, 2003), refere-se à compreensão subjetiva mútua. Para Schutz, esse conceito consiste na *“captação do que ocorre na mente do outro”* (1979:33). O ato de compreender deve abranger as motivações do outro. A tríplice de ações que compõem a dádiva, dar-receber-retribuir, que Mauss considera como a natureza dos vínculos sociais, pode ser explicada, analogamente, por Schutz através do que ele chamou de *“reciprocidade de motivos”*. A ação de um ator social tende a

provocar a reação do outro a quem a ação foi dirigida. A reação gerada no outro corresponde ao “motivo afim de”, ou seja, as expectativas do primeiro ator. Essa primeira etapa do processo de reciprocidade poderia referir-se ao ator de dar, contemplado na Teoria da Dádiva.

Caso o segundo ator social compreenda a intenção do doador, e busque respondê-la, a interação gera o “motivo por que” ocasionado pela reação do receptor. Ora, a compreensão subjetiva realizada pelo reagente corresponderia ao ato de receber, aceitar o que lhe foi dado. Já o fenômeno do “motivo por que” estabelecido pelo receptor ao tentar devolver o que lhe foi doado, assumiria a posição de retribuir o conteúdo oferecido. Numa tentativa de justificar a relação estabelecida entre a Fenomenologia e as Ciências Sociais, Schutz afirma: *“todas as Ciências Sociais vêem a intersubjetividade de pensamento e ação como pressuposto”* (1979:55). Portanto, através das aproximações entre a dádiva e alguns conceitos oriundos da Sociologia Compreensiva, buscamos costurar o caminho filosófico adotado à teoria central de base.

Destacamos, ainda, que a Sociologia Compreensiva se preocupa com os significados atribuídos por atores sociais acerca dos eventos ocorridos em sua vida (Minayo⁴², 2008) o que vai ao encontro da nossa proposta de estudo. Esta filiação se estabelece na medida em que a pesquisa se propôs a conhecer como se constituem as relações de troca social em um contexto marcado pela doença e finitude da vida, sob a perspectiva de jovens com doença renal crônica. Nesse sentido, consideramos como **categoria analítica central a troca social de bens de cuidado**, e como **categorias acessórias juventude e experiência de adoecimento**. Tais categorias foram confrontadas com as

categorias empíricas surgidas no campo da pesquisa, e submetidas a um tratamento temático. Ou seja, foram analisadas e discutidas dialogicamente com a Teoria da Dádiva, e consideradas como emergentes a partir da mobilização dos jovens participantes a relatarem e discutirem suas experiências.

A escolha do referencial metodológico está sintonizada com os sujeitos e com o objeto da pesquisa, já que valoriza o campo das relações. O método fenomenológico se apresenta como um caminho metodológico adequado para estudos voltados para a experiência do adoecimento, pois compartilha a valorização dos relatos na primeira pessoa, o processo de percepção e interpretação do que está ocorrendo, inserindo essa vivência no contexto da vida cotidiana (Canesqui²⁵, 2006). Um aspecto importante presente na perspectiva fenomenológica refere-se à intencionalidade. Há sempre uma intenção do sujeito para com seu objeto, ou seja, o sujeito só tem sentido na relação com o objeto, ou seja, a realidade somente se constitui na relação. A vertente fenomenológica traz ainda em seu bojo, uma vantagem muito interessante no que diz respeito a análise do material produzido no campo de investigação: seu próprio caminho analítico (Giorgi⁴³, 2008), contribuindo para que o pesquisador se sinta mais confortável em adotá-la.

Seguindo a proposta sistemática de Giorgi⁴³ (2008), explicitaremos as etapas de construção do tratamento temático, que constitui a base analítica para a interpretação dos dados, buscando salientar o processo de formação das categorias de análise provenientes do material advindo do campo. Giorgi propõe um método dinâmico para realizar a análise dos dados à luz da

Fenomenologia, que está organizado em cinco etapas. Veremos cada uma delas em sua amplitude teórica e prática.

O primeiro passo corresponde à coleta de dados verbais. Nesse momento, o que se pretende captar é uma descrição fiel e detalhada da experiência e atos do sujeito pesquisado, tendo em vista que o fenômeno a ser estudado já foi previamente estabelecido. Para tanto, recorreremos ao uso da observação participante e da entrevista semi-estruturada. A observação participante apresenta-se como uma ferramenta fundamental na pesquisa qualitativa e no enfoque da Sociologia Compreensiva. Além de ser considerada uma estratégia relevante para o conhecimento do campo e dos sujeitos do estudo, alguns pesquisadores a reconhecem como um método em si mesmo.

Conceituamos observação participante como um processo pelo qual o pesquisador está presente no campo de investigação, compartilhando o mesmo contexto que o sujeito pesquisado. O pesquisador adota duas funções: a de observar e a de participar da situação social na qual o sujeito da pesquisa está inserido (Minayo⁴², 2008). Essa técnica foi realizada durante quatro meses, do período compreendido entre março e julho de 2010. As informações obtidas através desse instrumento foram devidamente registradas em Diário de Campo. Durante sua elaboração, buscamos realizar o registro detalhado das impressões a respeito do campo, incluindo seus sentimentos e sensações vivenciadas no momento de sua inserção.

A outra técnica utilizada corresponde a entrevista semi-estruturada visando alcançar uma descrição minuciosa da experiência de vida desses jovens, bem como a compreensão de seus processos intersubjetivos estabelecidos na troca com o serviço de saúde. Destacamos que o roteiro das

entrevistas realizadas tanto com os jovens quanto com os profissionais de saúde envolvidos com o cuidado dessa clientela poderão ser contemplados ao final desse estudo (Anexo 1). A entrevista é a ferramenta mais empregada no processo de trabalho de campo. Mais do que uma conversa, é uma estratégia de contato e interação social muito importante para a construção dos dados da pesquisa. Embora existam diversas modalidades de entrevista, elegemos a entrevista semi-estruturada, que embora, apresente em sua estrutura um caráter restrito, possibilita que o pesquisado discorra livremente sobre o tema proposto (Minayo⁴², 2008).

Além da perspectiva dos jovens, privilegiamos a visão de alguns profissionais de saúde, considerados participantes ativos no cuidado a essa clientela. Através desse contato com os profissionais de saúde, buscamos apreender as experiências de troca estabelecida com os jovens do estudo. Os profissionais que participaram desse estudo foram aqueles que durante a observação participante se mostram mais próximos aos jovens. A coleta de dados através da entrevista ocorreu entre agosto e outubro de 2010. Ressaltamos que embora estivesse prevista a realização do grupo focal como uma terceira fonte de coleta de dados, visando complementar as informações obtidas através da entrevista, não obtivemos êxito nesse propósito. Percebemos, durante a inserção no campo, que encontraríamos dificuldades em reunir os jovens participantes da pesquisa, já que o período de retorno deles ao ambulatório varia em função de suas condições clínicas atuais. Enquanto alguns jovens apresentavam data prevista de dois meses para retornar ao ambulatório, outros necessitavam de um mês, por exemplo, justificando, assim, nossa decisão de não utilizarmos essa técnica.

A segunda etapa corresponde à leitura desses dados advindos do campo e relatados pelos participantes. Deve-se buscar apreender um sentido global dos dados. Nessa fase, reunimos o material advindo tanto das observações do campo, quanto das entrevistas com os sujeitos da pesquisa, realizando leituras incessantes. O reconhecimento minucioso do material colhido proporcionou a construção de uma visão geral dos resultados, à medida que nos familiarizávamos com seu conteúdo. A realização das transcrições referentes às entrevistas favoreceu nosso contato direto e freqüente com o material produzido. Cabe destacarmos que o encerramento das observações e das entrevistas ocorreram devido ao esgotamento das questões norteadoras da pesquisa.

O terceiro passo diz respeito à divisão dos dados em unidades. Nessa etapa, o pesquisador deve identificar as unidades de significação presentes no material recolhido. Nesse processo de significação, o pesquisador deve adotar uma postura neutra, buscando colocar em suspenso seus valores e opiniões (redução eidética), visando apreender a essência do fenômeno, sem definições estabelecidas a priori. Nessa etapa, buscamos organizar o material colhido no campo de acordo com as perguntas principais do nosso estudo, elaborando divisões entre as falas dos jovens e as falas dos profissionais. Realizamos essa divisão através de colunas organizadas em três temas centrais: os significados e a vivência da juventude; a experiência do adoecimento renal crônico e; as trocas de bens de cuidado entre jovens e a equipe de saúde. Destacamos expressões consideradas relevantes, que expressassem ideias importantes a respeito das perguntas elaboradas, conforme mostra os exemplos abaixo:

Exemplo 1. Divisão das falas mais importantes de acordo com as perguntas cruciais da pesquisa.

O que que é jovem pra você?	Como é que é pra você ter essa doença?	O que o serviço oferece pra você?	O que você oferece/retribui pro serviço
Acho que é uma fase que você tá deixando de ser criança e criando mais responsabilidade , né?! E tomando mais decisões...	“Nunca me atrapalhou. Sempre fiz tudo sem problema nenhum”.	“Eu acho um relacionamento legal. Me dá bastante liberdade. Se eu precisar de alguma coisa assim...”	“Não sei. Acho que sim, né? Eles ficam sabendo do que eu tenho. Estuda ”.

Exemplo 2. Seleção das expressões mais importantes que deram origem às unidades de significação, destacadas em vermelho.

O que que é jovem pra você?	Como é que é pra você ter essa doença?	O que o serviço oferece pra você?	O que você oferece/retribui pro serviço
Transição da infância para a fase adulta Aumento de responsabilidade Tomada de decisões	Não atrapalha	relacionamento legal liberdade	Conhecimento Estudo

Exemplo 3. Interpretação das unidades de significação.

O que que é jovem	Como é que é pra	O que o serviço	O que você
-------------------	------------------	-----------------	------------

pra você?	você ter essa doença?	oferece pra você?	oferece/retribui pro serviço
<p>Transição da infância para a idade adulta</p> <p>Aumento de responsabilidade</p> <p>Momento de escolhas, tomada de decisões futuras.</p>	<p>A doença não apresenta um caráter restritivo, na visão dos jovens.</p>	<p>O serviço estabelece um relacionamento de qualidade com o jovens, baseado na liberdade.</p>	<p>O jovem com adoecimento crônico pode proporcionar ao serviço, a ampliação de conhecimentos técnicos a respeito da doença renal, e que vão ser dirigidos a outros que ele próprio não conhece.</p>

Após discriminarmos as unidades de significação, como quarta etapa, passamos para a interpretação dessas unidades que refere-se à organização e a enunciação dos dados brutos na linguagem da disciplina. Para interpretar esses dados, buscamos adequar seu processo de interpretação à disciplina que está aliada ao fenômeno estudado. A disciplina corresponde à linguagem teórica que o pesquisador optou compreender o fenômeno. Através da interpretação, busca-se apreender a essência das unidades de significação. Nessa fase, recorreremos ao embasamento teórico fundamentado na teoria da dádiva de Mauss e no conceito de bens de cura cunhado por Martins¹¹ (2003), e que aqui, assumido com a definição mais ampla de bens de cuidado (Moreira³⁹, 2005). Como última etapa, o pesquisador deve realizar a sistematização dos resultados visando atingir uma afirmação global sobre o fenômeno. Essa sistematização é uma construção de uma estrutura que

relaciona as essências apreendidas. Nessa fase, emergiram os três eixos temáticos que concebemos como categorias de análise. A partir da discussão analítica, buscamos elaborar uma crítica ao processo de pesquisa – com retorno aos textos dos autores centrais da grade teórica e metodológica. Os eixos temáticos tornaram-se o resultado do encontro entre campo e análise, incluindo o inesperado advindo das categorias êmicas.

No tratamento analítico temático que realizamos, baseado na Sociologia Compreensiva, ganharam destaque as situações. Mais do que os sujeitos, entendidos como seres abstratos, são valorizados os encontros, as trocas e os significados que constroem a realidade social. Nesse caso, buscamos contextualizar as trocas de bens de cuidado, e outros bens materiais, no universo da unidade de saúde, a partir da interação entre os diversos sujeitos que estabelecem relações mediante o objetivo de cuidado à saúde do jovem com doença renal crônica.

2.2 O NESA: campo das escolhas e das trocas

O campo eleito para a realização da pesquisa refere-se ao ambulatório do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA), localizado no

Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE), que está vinculado à Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). Devido à relevância que esse serviço apresenta no âmbito da saúde do adolescente e sua importância no desenvolvimento e no exercício da juventude dos jovens pesquisados, apresentaremos um breve histórico a respeito de sua formação.

Com a preocupação de oferecer uma atenção diferenciada à saúde do adolescente, configurou-se um serviço nas dependências da UERJ, fundamentado na assistência, pesquisa, ensino e extensão. Conforme se desenvolvia, esse serviço ampliou seus horizontes e transpôs o espaço físico da Universidade, alcançando os domínios do HUPE (Kuschnir⁴⁴, 1996). Na década de 70, um grupo de graduandos em Medicina e Psicologia dirigiu sua atenção para as dificuldades de adaptação vivenciadas por adolescentes em momentos de hospitalização. Mobilizados por essa situação de sofrimento, o grupo passou a realizar atividades de cunho recreativo com os jovens internados nas enfermarias do HUPE. Esse trabalho se tornou permanente, incorporando a atuação de outros profissionais que se juntaram, ao longo do tempo, à equipe inicial. Esse grupo de trabalho, embora tivesse adquirido visibilidade, não mantinha nenhum vínculo institucional até aquela época (Kuschnir⁴⁴, 1996).

Partindo de uma visão singular da adolescência e entendendo o adolescente como um ser peculiar que demanda atenção diferenciada e necessita de um espaço destinado às suas particularidades, surge, então, a Unidade Clínica de Adolescentes (UCA), administrada pelo HUPE e alimentada academicamente pela Faculdade de Ciências Médicas. Seguindo os preceitos do que Grossman⁴⁵ (1995) nomeou de “tendência separatista”, o NESA foi

criado, em 1974, com a proposta de viabilizar uma assistência específica à saúde do adolescente. Grossman⁴⁵ (1995) destaca alguns pontos que justificam o estabelecimento de um serviço especializado na atenção a essa clientela. Primeiramente, o adolescente tende a crer na sua invulnerabilidade diante da vida, por isso, seria interessante facilitar seu acesso ao sistema de saúde, criando oportunidades de atendimento próximo ao local onde reside. O segundo ponto refere-se aos sentimentos de constrangimento que o adolescente expõe ao ser acolhido em serviços destinados a adultos, e de impaciência ao ser direcionado para serviços pediátricos. E, por último, o interesse em garantir o incentivo ao diálogo, a privacidade, o sigilo, atributos considerados imprescindíveis no estabelecimento de uma relação médico/adolescente saudável.

Quando inaugurado, o espaço físico do NESA restringia-se a apenas uma sala, no HUPE, direcionada para atendimento ambulatorial. Passado um ano, foram inauguradas duas enfermarias, contendo dezesseis leitos destinados ao sexo feminino e oito reservados para o sexo masculino.

Kuschnir⁴⁴ (1996) ressalta que na mesma época da criação do NESA, surgiram, em São Paulo, dois outros serviços especializados na atenção ao adolescente. Um localizado no Instituto da Criança pertencente ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP e, o outro na Santa Casa de São Paulo.

A princípio, o serviço ambulatorial do NESA contemplava adolescentes, na faixa etária compreendida entre 12 e 20 anos incompletos, que recebiam alta da enfermaria. Ou seja, sua clientela era restrita, e não prestava serviços à

comunidade local.

Paralelo às atividades de assistência, a UCA esteve voltada para o ensino de graduação e pós-graduação *latu senso* em medicina e enfermagem. Os alunos dessas áreas realizavam seu treinamento prático, unindo os conhecimentos teóricos adquiridos na universidade com a prática vivenciada no local. Pouco a pouco, as atividades de ensino foram incorporando outras áreas do saber como o serviço social e a psicologia.

Em parceria com o Programa Especial de Educação (PEE), cuja finalidade era promover a saúde dos escolares do Rio de Janeiro, a equipe da UCA elaborou uma proposta de trabalho que objetivava transformar o serviço em um modelo de atenção. Essa iniciativa foi direcionada à Fundação W.K. Kellogg, que decidiu apoiá-la, com vistas a reproduzir esse modelo em outros países da América Latina. Nascia, então, o pesquisa Modelo de Atenção Integral à Saúde do Adolescente (MAISA I). Seus principais objetivos consistiam: no oferecimento de uma atenção integral ao adolescente, realizado por uma equipe multidisciplinar; no estabelecimento de um local destinado para o atendimento de adolescentes em nível secundário; em privilegiar a formação de profissionais de saúde pertencentes à rede pública; e, por último, construir um modelo de atenção com capacidade de ser reproduzido em outros países (Kuschnir⁴⁴, 1996). O segundo pesquisa (MAISA II) foi elaborado em 1989, com o objetivo de implantar um programa de atenção primária na área da zona norte, constituída por bairros próximos à UERJ. Essa iniciativa foi, novamente, patrocinada pela Fundação Kellogg.

Em 2004, o NESA⁴⁶ publicou uma revista em comemoração aos 30 anos de sua existência. Esse material reúne informações a respeito da formação dos

serviços de atenção primária, secundária e terciária. Além disso, contempla detalhes sobre o desenvolvimento e evolução das atividades de ensino oferecidas pelo núcleo, e apresenta os diversos projetos educativos que funcionam no local. Discorrerei sobre essas informações, buscando demarcar os principais acontecimentos considerados fundamentais, com o objetivo de salientar a magnitude da atuação do NESA.

Em 1990, foi criada a Atenção Primária do núcleo destinada ao atendimento à comunidade. Neste nível, são desenvolvidas ações de prevenção e promoção à saúde, seguindo dos preceitos preconizados pelo SUS. A equipe que atende essa população é formada por médicos, enfermeiros, cirurgiões dentistas, assistentes sociais, psicólogos e fonoaudiólogos, estudantes bolsistas de graduação, residentes e promotores juvenis de saúde. Os profissionais desempenham atividades educativas com jovens, educadores e outros funcionários nas escolas, empresas e centros comunitários. As áreas de atuação da atenção primária abrangem a saúde oral, sexualidade, saúde escolar, saúde do trabalhador e saúde coletiva. Todas as ações realizadas envolvem a participação juvenil, contribuindo para o desenvolvimento do protagonismo dos adolescentes. O objetivo maior é transformar o jovem em agente de sua própria saúde. A equipe também oferece treinamento para alunos de graduação e pós-graduação, desenvolve pesquisas e atua diretamente na capacitação de jovens promotores e líderes comunitários nos cuidados ao adolescente. A atenção primária desenvolve alguns projetos de grande relevância comunitária, como a Pesquisa Rede Juvenil, criado em 1997. Apoiado pela Fundação Kellogg, esse pesquisa atua no Complexo do Acari onde se concentram diversos bairros como Pavuna, Irajá, Anchieta, Inhaúma e Ramos. Terminado esse projeto, a Fundação

Kellogg financiou outro projeto semelhante, em 2002, cujo objetivo ampliaria a área de atuação de promoção de saúde para cinquenta comunidades do Rio de Janeiro. Sob a direção dessa linha de atuação, o NESA dispõe da Policlínica Piquet Carneiro, unidade administrada pela UERJ que oferece atenção primária e secundária para a população adolescente.

As atividades referentes à atenção secundária acontecem no Pavilhão Dr. Floriano Stoffel, que é um complexo com três andares, localizado em um prédio anexo ao HUPE. Com o apoio e incentivo da UERJ e da Fundação Kellogg, o local foi reformado e inaugurado em 1986. Seu objetivo consiste em oferecer atendimento, diagnóstico e tratamento a nível ambulatorial das principais doenças que acometem a população jovem. São realizadas em média 25.000 consultas por ano. A clientela é composta por demanda espontânea, jovens encaminhados pelos serviços de atenção primária e pacientes da enfermaria de Adolescentes. A equipe profissional é constituída por médicos (clínicos e especialistas), enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, cirurgiões dentistas, fonoaudiólogos e fisioterapeutas.

Mediante a aquisição de conhecimento das enfermidades mais recorrentes, foram criados ambulatórios especializados que desenvolvem trabalhos sistemáticos na área da saúde e da educação. Atualmente, o Pavilhão oferece os seguintes serviços: Crescimento e Desenvolvimento, Cardiologia, Endocrinologia, Nefrologia, Reumatologia, Alergia e Imunologia, Pré-natal destinado a adolescentes abaixo de 14 anos, Clinisex (que atende portadores de DST) e AIDS e, mais recentemente, existe o serviço de saúde mental (Psicologia/Psiquiatria), Nutrição, Assistência Social e Urologia. Além da

assistência, os adolescentes participam de atividades educativas desenvolvidas nas salas de espera no ambulatório. A equipe da atenção secundária oferece cursos de capacitação em Saúde do Adolescente para profissionais da Secretária Municipal de Saúde do Rio e treinamento para profissionais de outros estados do Brasil encaminhados pelo Ministério da Saúde.

Em 1975, foi criada a Enfermaria Aloysio Amâncio da Silva que corresponde ao nível terciário de atenção. Constitui-se enquanto um centro de referência no que diz respeito à internações hospitalares de jovens entre 12 e 19 anos, que demandem intervenções clínicas e cirurgias de alta complexidade. Arquitetonicamente, é composta por vinte leitos destinados para adolescentes do sexo feminino e masculino, sendo dez leitos para cada gênero. Realiza mais de 500 hospitalizações por ano. O adolescente hospitalizado, conforme assegura o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA⁴⁷, 1990), tem o direito de ser acompanhado por um familiar de sua preferência. A Enfermaria não comporta adolescentes em trabalho de parto ou em estado de surto psicótico.

A equipe multidisciplinar que atua no nível terciário comporta médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas e recreadores.

Seguindo a tradição adotada nos outros níveis de atenção, a Enfermaria também dispõe de cursos de formação para graduandos e pós-graduandos em diversas áreas profissionais.

A Enfermaria oferece para o adolescente hospitalizado a oportunidade de participação de inúmeras atividades sócio-educativas e culturais realizadas

pela equipe multidisciplinar.

Estabelecendo alianças com organizações governamentais e não-governamentais (ONG) nacionais e internacionais, o NESA implantou diversos projetos com propostas inovadoras na dimensão da Saúde do Adolescente. Realizaremos uma sucinta apresentação a respeito dessas iniciativas:

Educação a Distância – Em parceria com o Ministério da Saúde e a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), o projeto foi criado com o objetivo de oferecer treinamento às equipes das Unidades Básicas. O projeto promove dois cursos. O primeiro baseia-se em módulos de auto-aprendizagem. O segundo é viabilizado através da internet e atua como instrumento de aprendizagem. O conteúdo temático desses cursos refere-se ao crescimento e desenvolvimento, saúde reprodutiva e sexualidade, e problemas clínicos preponderantes. O curso efetua o cruzamento entre 48 histórias clínicas e as competências específicas e transversais fundamentais para o atendimento a essa clientela.

Sexualidade e Saúde Reprodutiva – Abrange as seguintes áreas de atuação: treinamento de profissionais da rede pública de saúde; serviço de biblioteca aberto à comunidade (ELOSS – Espaço Livre de Orientação em Sexualidade e Saúde); orientação em sexualidade, prevenção e DST/Aids e distribuição de preservativos. O ELOSS possui uma equipe multidisciplinar que desenvolve ações destinadas para a assistência, treinamento e pesquisa junto a adolescentes e profissionais da Área de Saúde e de Educação. Objetiva criar espaços de debates e formação profissional, ampliando o acesso a

dispositivos educativos. O projeto também disponibiliza a oportunidade de pesquisa e realização de empréstimo do acervo dos principais materiais utilizados pelos profissionais de saúde.

Clinisex - pretende promover aos adolescentes uma vivência de sua sexualidade mais saudável. Conta com uma equipe multidisciplinar, incluindo a atuação de alunos de graduação da UERJ, que realiza atendimento ambulatorial de adolescentes com disfunções sexuais e/ou doenças sexualmente transmissíveis. Os acadêmicos acompanham o exame diagnóstico, a coleta de material para análise laboratorial e discutem sobre o tipo de abordagem que deve ser adotada nesses casos. Contemplam também as atividades de extensão realizadas através de oficinas para grupos de adolescentes que acontecem nas salas de espera, em abrigos públicos e em escolas públicas. A equipe do programa promove encontros periódicos destinados ao estudo, planejamento e avaliação das atividades oferecidas.

Programa de Saúde do Trabalhador Adolescente (PSTA) – A proposta dessa iniciativa consiste em contribuir com a política de desenvolvimento de recursos humanos na área da saúde do trabalhador jovem. Em 2003, foi elaborado pela equipe um módulo sobre saúde e segurança baseado na auto-aprendizagem. Esse trabalho contou com a parceria da Organização Internacional do Trabalho, sendo considerado como a metodologia oficial da área técnica da saúde do trabalhador, para a elaboração da Política Nacional de Erradicação do Trabalho Infantil do Ministério da Saúde.

O programa se dispõe a fomentar ações voltadas para a promoção da saúde dos trabalhadores adolescentes nas áreas de atuação no nível de Atenção Primária.

Projeto H – Saúde de Homens adolescentes – Patrocinado pela OMS/OPAS, pretende facilitar o acesso do público adolescente masculino aos serviços de saúde. O projeto pioneiro conta com o apoio das seguintes unidades: Policlínica Piquet Carneiro, Centro Municipal de Saúde Waldyr Franco e Centro Municipal de Saúde Masao Goto. Participam do projeto, profissionais da Secretaria Municipal de Saúde/RJ e do Instituto PROMUNDO que promovem intervenções nas escolas, possibilitando a criação de horários específicos de atendimento para jovens homens nas unidades básicas de saúde.

Projeto de Atenção à Saúde dos Adolescentes das Comunidades do Complexo dos Macacos – Com a proposta de promover intervenções no âmbito da saúde comunitária, esse projeto apresenta os seguintes objetivos: desenvolver atividades na área de promoção de saúde de adolescentes entre 12 e 20 anos; atuar na formação de promotores juvenis de saúde; criar uma rede de jovens para desenvolver atividades com os adolescentes; estimular a participação juvenil em debates, seminários e fóruns que abordem a juventude; fortalecer a ação comunitária, visando a construção de políticas públicas voltadas para a revitalização da comunidade.

Projeto Caras & Bocas – Adota um enfoque interdisciplinar que integra os conhecimentos de Odontologia, Fonoaudiologia,

Otorrinolaringologia, Nutrição e Enfermagem, que visa a promoção da saúde oral. Dispõe-se a capacitar alunos de graduação, profissionais de saúde, residentes e jovens agentes comunitários. A equipe também produz material educativo, realiza atendimentos individuais e desenvolve atividades coletivas que enfocam as áreas de saúde, trabalho, comunidade e educação.

Projeto Saúde e Cidadania no Espaço Escolar – tem por objetivo estabelecer parcerias de trabalho entre os setores de saúde e educação para o desenvolvimento de atividades individuais e coletivas relacionadas à promoção de saúde. Tais ações são desenvolvidas na instituição escolar do Complexo dos Macacos por uma equipe multidisciplinar. Dentre elas, destaca-se o trabalho de grupo com professores; e a capacitação de jovens promotores de saúde nas escolas e outras instituições do local.

Programa de Assistência e Prevenção das Doenças Cardiovasculares e Metabólicas na Adolescência (HIPERPAPPO) – visa desenvolver atividades de assistência e pesquisa destinadas à prevenção de agravos cardiovasculares e metabólicos provocados pela obesidade e/ou hipertensão arterial em adolescentes. Atua de forma interdisciplinar e promove a capacitação dos alunos. Dispõe de atendimentos aos adolescentes e seus familiares, atividades em grupo, elaboração de material educativo e atividades de extensão e pesquisa.

Fala Jovem! A voz da saúde no rádio – Visa a pesquisa e intervenção em educação e saúde. Engloba profissionais de saúde e

jovens, comunitários e universitários, em atividade de promoção da saúde através do rádio. Enfoca temas relacionados à juventude e saúde, propiciando o estímulo à leitura e à construção de uma escuta crítica da participação juvenil na mídia contemporânea.

Projeto Juventude Carioca (Organização de Redes Comunitárias de Saúde para Adolescentes e Jovens da Cidade do Rio de Janeiro) – criado em 2002, com o objetivo de aprimorar a qualidade de vida de adolescentes, de 10 a 25 anos, pertencentes a 50 comunidades de classes populares do Rio de Janeiro. Promove o desenvolvimento de uma rede de organizações comunitárias que visa a construção da participação sócio-política desses jovens nesses locais. Abrange diversos bairros cariocas, envolvendo 37 comunidades. Os jovens desenvolvem atividades sócio-culturais juntamente com a equipe de universitários bolsistas do projeto, destinadas aos adolescentes, familiares e lideranças comunitárias.

Durante a observação do campo, pudemos conhecer de perto a atuação do projeto Clinisex, que parece receber uma procura constante por parte dos jovens. Sempre que realizávamos visitas ao local, a demanda juvenil era evidente. Interessante relatar que esse projeto era liderado por jovens bolsistas, colocando em evidência o papel protagonista do jovem no cuidado de outros que compartilham com ele essa fase da vida. Cabe destacar que não encontramos nenhum projeto destinado especificamente aos jovens com doença renal crônica. Durante as entrevistas com essa clientela em momento algum foi citada qualquer informação sobre os projetos supracitados, o que nos

remete a ideia de que talvez, eles não tenham conhecimento sobre essas ações desenvolvidas no NESA. Acreditamos que, talvez, fosse interessante a divulgação desses projetos para todos os jovens, incluindo os doentes renais crônicos, assim que forem incorporados ao serviço.

Além dos projetos mencionados acima, o NESA desempenha um papel relevante na capacitação e aperfeiçoamento de recursos humanos. No que se refere ao treinamento profissional, o NESA oferece programas de residência em saúde do adolescente nas áreas da Medicina, Enfermagem, Serviço Social, Psicologia e Nutrição. Em relação à graduação, o NESA oferece estágios curriculares e extracurriculares nas seguintes disciplinas: Medicina, Enfermagem, Serviço Social, Psicologia, Nutrição, Odontologia, Fonoaudiologia, Comunicação Social, Desenho Industrial, Filosofia, Educação, Educação Artística, Educação Física, Sociologia e Direito. Além disso, o NESA oferece treinamento profissional (TP) e treinamento profissional com bolsa (TPB).

No que se refere à pesquisa, o NESA também atua de forma relevante. A partir de 2003, passou a integrar o Programa de Pós-graduação da Faculdade de Ciências Médicas. Credenciado pela Capes, esse programa oferece cursos de mestrado e doutorado, através de quatro linhas de pesquisa, englobando a Saúde do Adolescente. O núcleo oferece, ainda, cinco disciplinas complementares especializadas na área da Adolescência: Atenção Integrada à Saúde (mestrado e doutorado); Sexualidade e Saúde Reprodutiva e Riscos; Aspectos Psíquicos; Ética e Políticas de Saúde. Além disso, até o ano de 2004, dispunha de 24 pesquisas de pesquisa em andamento abordando diversas temáticas sobre a saúde do adolescente.

Mediante todas as explicações apresentadas a respeito da formação do serviço e das atividades de ensino, pesquisa, assistência e extensão desenvolvidas, podemos conceber o NESA como um campo ideal para realizar estudos sobre a saúde do adolescente.

2.3. Impressões do campo: o lugar das interações

Foi nesse cenário dotado de inúmeros atributos e riqueza de conhecimentos que iniciamos nosso estudo sobre adolescentes com doença

renal crônica. Arquitetonicamente, o ambulatório geral do NESA situa-se no subsolo do Pavilhão Floriano Stoffel. A clientela pesquisada é atendida no ambulatório de Nefrologia que funciona toda segunda-feira, na parte da manhã. Esse serviço é considerado referência no tratamento de jovens com diagnóstico de doença renal crônica. O ambulatório de nefrologia recebe, semanalmente, de 10 a 15 pacientes, correspondendo a uma média de 600 atendimentos por ano. A clientela contemplada é composta por jovens de 12 a 20 anos, encaminhados por outros serviços de saúde, que apresentam alguma alteração na função renal.

A equipe oficial que atua no cuidado direto a essa clientela é formada por uma médica de adolescentes, um nefrologista e um bolsista de graduação em medicina, que recebe supervisão dos profissionais mencionados. Caso o adolescente necessita de outros cuidados, o ambulatório dispõe de vários serviços como a psicologia, a nutrição e o serviço social, por exemplo. Cabe destacarmos que o HUPE como um todo não dispõe de atendimentos de emergência. Entretanto, o paciente do NESA sempre é bem recebido e acolhido em casos de agudização de seu quadro clínico.

A nossa inserção nesse campo ocorreu em março de 2010, demarcando a aproximação com o local. Inicialmente, realizamos a observação participante buscando apreender as características essenciais do serviço, bem como suas peculiaridades e qualidades. Durante os quatro meses de observação, algumas impressões foram relevantes, e, que, portanto, vale destacarmos.

O NESA se mostrou como um serviço muito generoso no que diz respeito à recepção de pesquisadores visitantes. Atributos como a cordialidade e a simpatia foram expostos a todo o momento pelos membros do serviço,

contribuindo para o estabelecimento de um contato positivo com a equipe. Tanto o acesso irrestrito aos profissionais quanto o interesse sincero destes para com a nossa proposta de estudo facilitaram a aquisição das condições administrativas necessárias para iniciarmos a pesquisa, que foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética do HUPE sob o registro nº. 2629/2010 (Anexo 2). O acolhimento e a solicitude dos funcionários do serviço eram evidentes.

Um detalhe que merece atenção especial refere-se ao fato de ter tido a oportunidade de ver estampado em cada rosto, perceber em cada gesto, qualidades associadas à jovialidade. Independente da idade ou função que desempenhavam, todos os integrantes do serviço exprimiam alegria através de sorrisos. A sensação que tive foi como se todos fossem jovens, de certa maneira, ou estivessem vivenciando uma juventude permanente independente do marco cronológico. O jovem, quando chega ao serviço, não encontra somente a competência técnica da equipe. Encontra um espaço para ser ouvido, para ser cuidado.

Após vislumbrarmos acima de que forma aconteceu os primeiros contatos com o campo e os profissionais que o integram, pretendemos aqui, destacar alguns momentos com os usuários do serviço, que durante a observação, nos proporcionaram experiências valiosas. No que concerne à aproximação com os jovens para a realização da entrevista, destacamos a relevância do papel dos pais nesse processo. Enquanto muitos adolescentes permaneciam em dúvidas e incertezas quanto a sua participação no estudo, os pais demonstravam uma enorme solicitude e um grande interesse na nossa proposta. Relataremos agora, um exemplo do que acabamos de expor. Em um dia comum de observação, encontramos a mãe de um adolescente de 14 anos que convidamos para participar da entrevista. Embora tenha demonstrado um

sentimento de desconfiança inicial, sua mãe, no entanto, forneceu de imediato o seu consentimento. Percebendo que seu filho permanecia mudo, ela começou, então, a falar sobre o assunto. Disse que tem uma filha com 15 anos, e que tanto ela quanto seu outro filho apresentavam o mesmo quadro nefrológico. A menina, que esteve internada por duas semanas quando pequena estabilizou sua condição clínica e foi curada, ao contrário de seu irmão, que desde os 2 anos de idade, apresenta alterações por conta da doença renal e até o presente momento, necessita de cuidados médicos. Enquanto sua mãe falava de sua vida e seu tratamento, o jovem permanecia calado e apenas acenava com a cabeça, em sinal de consentimento em relação às informações que sua mãe relatava. Ela afirmou, ainda, que seu filho era acompanhado pelo serviço de nefrologia do Hospital Jesus até aos 13 anos. Depois, foi encaminhado para o NESA e desde, então, comparece ao ambulatório, geralmente, de dois em dois meses. Seu relato nos trouxe uma reflexão acerca do significado de ter dois filhos com a condição renal comprometida. Deve realmente ser uma situação nada confortável. Um ponto importante que ela mencionou e que merece atenção refere-se a questão do que a doença renal crônica representa pra ela. Sem que eu perguntasse, ela me disse: “você quer saber o que é doença renal crônica pra mim?”. Sua resposta foi bem interessante: “É ter que comparecer ao hospital muitas vezes, ver seu filho sofrer e muitas vezes, não poder fazer nada”. Nesse momento, deixou claro o seu sentimento de impotência em relação à condição de saúde de seu filho, mostrando o impacto da doença crônica na sua vida.

Outra experiência interessante refere-se a oportunidade que tivemos de acompanhar o atendimento de um adolescente de primeira vez. O menino veio acompanhado pela mãe. Ao entrar na sala, sua mãe demonstrou inquietação

com a minha presença no recinto. Percebendo a inquietação da mãe, eu disse sucintamente: “estou aqui para aprender”. Ela, logo, se tranqüilizou e continuou conversando com a médica. Achei interessante esse fato. Eu até pensei em explicar quem eu era e falar sobre o meu trabalho, mas percebi que nem precisei me apresentar detalhadamente. As pessoas estão acostumadas com aprendizes em instituições de ensino, como foi o caso. A mãe, então, começou a relatar o motivo de sua consulta. Seu filho tinha sido encaminhado por outro serviço de saúde para iniciar o acompanhamento de sua condição renal. Desde os 2 anos que apresenta hipertensão arterial, mas os médicos de nada desconfiavam. Apenas a mãe do menino ficava apreensiva e sempre o levava ao hospital. Com 5 anos, ele passou muito mal, vomitando, com a urina espumante e rosto inchado. Com esses sintomas, foi levado novamente ao hospital e foi constatado que ele estava com alterações no seu funcionamento renal. Fez uso de medicação (imunossupressores) até os 10 anos. Depois disso, não apresentou mais nenhuma complicação e por isso, o medicamento foi suspenso gradativamente. Mas, ultimamente, voltou a descompensar e foi encaminhado, por ser adolescente, ao serviço especializado do NESA. Embora a mãe tenha trazido todos os exames, a médica residente, sob orientação do nefrologista do local, exigiu outros. Durante a consulta, a mãe respondia pelo filho, mas a postura da médica era interessante, sempre buscando também saber a opinião do jovem. Como ele também tinha um histórico de infecção urinária recorrente, o nefrologista orientou que a médica realizasse um exame da sua genitália. Ao retornar a sala da consulta, seguindo a orientação do nefrologista, ela falou sobre o exame com o menino e sua mãe. Ela perguntou a ele, se gostaria que sua mãe e eu saíssemos da sala. Mas ele disse que não tinha problema. Mas mesmo assim, ela colocou um biombo e realizou o exame

do rapaz com toda privacidade. Achei muito interessante notar como a privacidade é valorizada no atendimento ao adolescente. Outro fato que merece atenção diz à reunião entre a residente e o nefrologista. Antes de orientar a mãe do paciente, a residente recebeu as orientações do nefrologista, mostrando a existência de um circuito de trocas de conhecimento. Com essa experiência, alguns aspectos relevantes ficaram evidentes como a circulação do conhecimento sobre a doença provindo da experiência do jovem paciente. A escutada interessada da médica residente para com o adolescente e sua mãe, além do respeito e discrição na avaliação de suas questões, buscando colocá-lo bem à vontade na situação de consulta.

Com esses trechos oriundos do diário de campo, esperamos ter conseguido contemplar, pelo menos, parte da riqueza das experiências compartilhadas nesse campo de interações. O NESA mostrou ser não só um serviço devidamente reconhecido pela excelência na atenção secundária aos jovens com doença renal crônica. Mostrou ser um serviço completo, preocupado com o cuidado integral do adolescente adoecido. Ruzany⁴⁸ (2008) afirma que *“a atenção ao adolescente deve ter como premissa uma reflexão sobre a liberdade”* (p.24). Mais do que acolhido, o jovem se sente livre para escolher. Livre para trocar experiências. Livre para ser ele mesmo. O serviço, ao mesmo tempo que fornece suporte e apoio, não incentiva a dependência juvenil. Pelo contrário, estimula a participação do jovem nas principais decisões sobre sua saúde, promovendo na prática, o protagonismo juvenil (Costa²¹, 2000).

2.4 Sujeitos do Estudo

Os sujeitos do estudo correspondem a dois grupos específicos. O primeiro grupo é composto de jovens com doença renal crônica, cuja idade compreende o intervalo etário de 12 a 20 anos, que são usuários do serviço

ambulatorial de nefrologia do NESA (Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente). O critério de escolha dessa faixa etária específica baseia-se no perfil de atendimento do serviço. Destacamos que durante a escolha dos sujeitos não nos preocupamos em definir o período de permanência dessa clientela no serviço, por estarmos interessados na experiência situacional do grupo. Além disso, outra característica própria dessa fase diz respeito à valorização do presente. O jovem, nesse momento, tende a privilegiar as situações atuais (WHO¹⁶, 2007). O segundo núcleo de pessoas é integrado por profissionais de saúde, funcionários do referido ambulatório, que atuam no cuidado a essa clientela.

Participaram do estudo, onze jovens inseridos no contexto mencionado acima e quatro profissionais de saúde, totalizando quinze sujeitos.

A caracterização mais detalhada dos participantes do estudo está reunida nos quadros abaixo. Salientamos que para nos referirmos aos sujeitos da pesquisa utilizamos nomes fictícios, visando manter o sigilo identitário dos participantes. Destacamos que todos os sujeitos envolvidos no estudo estabeleceram sua participação na pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 3).

Quadro 1. Caracterização dos jovens

Nome	Idade	Sexo	Escolaridade	Trabalho	Início da doença (perspectiva dos jovens)	Período de admissão no NESA	Diagnóstico

Ana	16	F	8ª Série Curso "Jovem aprendiz"	Não	3 anos	Junho de 2006	GESF
Cláudio	18	M	3º ano do 2º grau CEFETEC	Sim Auxiliar Administrativo	8-9 anos	Agosto de 2005	Hematúria Familiar Nefropatia
João	19	M	2º ano do 2º grau	Sim Vendedor de loja	15 anos	Novembro de 2009	Nefrectomia E por Pionefrose e Cálculo Renal
José	14	M	8ª Série	Não	3-4 anos	Dezembro de 2007	Síndrome Nefrótica
Jussara	18	F	2º grau completo	Sim Babá	7 anos	Novembro de 2003	GESF
Lúcia	13	F	4ª série	Não	5-6 anos	Novembro de 2008	Síndrome Nefrótica
Marcos	17	M	8ª série (9º ano)	Não	Nascimento	Novembro de 2005	IRC por malformação urinária
Michele	14	F		Não	4 anos	Março de 2009	Síndrome Nefrótica
Paulo	14	M	1º ano do 2º grau	Não	10-11 anos	Março de 2010	Síndrome Nefrótica
Pedro	13	M		Não	2 anos	Setembro de 2010	Síndrome Nefrótica
Roberta	15	F	1º ano 2º grau	Não	4 anos	Agosto de 2008	Fibrose hepática congenita

Quadro 2. Caracterização dos profissionais de saúde

Nome	Tempo de Serviço no NESA	Função/Cargo
------	--------------------------	--------------

Dr. Guilherme	10 anos	Formação: Médico nefrologista Função: Analisa a condição renal dos adolescentes
Júlia	16 anos	Formação: Téc. Enfermagem e Assistente Social Função: Atendente do serviço
Dr ^a . Joana	36 anos	Formação: Médica de adolescentes Função: Analisa as condições clínicas dos adolescentes
Natália	22 anos	Formação: Enfermeira Função: Coordenadora do ambulatório do NESA

2.4.1. Critérios de Inclusão e exclusão

No que se refere aos critérios de inclusão, os jovens foram escolhidos aleatoriamente, respeitando os horários da consulta médica, visando não comprometer sua rotina de tratamento no ambulatório. Para tanto, o convite para participar do estudo esteve condicionado a ordem de chegada dos adolescentes, privilegiando aqueles que já tinham sido consultado ou que constavam como os últimos na lista de atendimento do dia. As entrevistas foram realizadas em uma sala separada do espaço de espera ambulatorial, visando garantir o máximo de privacidade e conforto aos sujeitos da pesquisa.

No que se refere aos profissionais, norteamos a sua participação baseada em dois critérios. Consideramos como primeiro critério, a atuação direta no cuidado dos jovens com doença renal crônica. O outro critério corresponde a indicação dos adolescentes. Durante a entrevista, solicitamos a eles que indicassem algum profissional de saúde com quem mantinham um contato permanente.

Como critério de exclusão, não consideramos como participantes da pesquisa, jovens com doença renal crônica que apresentem outras patologias associadas à distúrbios neurológicos, já que consideramos relevante a capacidade de articulação lógica do pensamento.

CAPÍTULO 4. Resultados e Análise dos Dados

Os dados advindos do campo proporcionaram o surgimento de três categorias temáticas: estigma e doença crônica; caminho terapêutico; e bens de cuidado.

3.1 Estigma e doença crônica: ser jovem no sentido “normal” e no sentido “crônico”

Essa categoria nasceu do cruzamento de informações produzidas pelos sujeitos da pesquisa, incluindo adolescentes e profissionais, no que se refere à combinação de ser jovem e ter doença renal crônica.

Quando questionados sobre o significado de juventude, a maioria dos adolescentes salienta mudanças referentes à responsabilidade. Outro aspecto ressaltado por eles refere-se à visão de ser jovem como um período de transição, como podemos ver nos trechos a seguir:

*“Acho que é uma fase que você tá **deixando de ser criança** e criando mais **responsabilidade**, né?” (Roberta, 15 anos).*

*“[...] você **não é mais criança**, mas também **não é adulto**” (José, 14 anos).*

*“[...] você tem **mais disposição** pra fazer tudo. Mas em compensação, **umenta a responsabilidade** também, entendeu?” (Cláudio, 18 anos).*

O contraste entre a infância e a idade adulta surge como baliza para qualificar a experiência da juventude. É nesse ponto que a descrição privilegia o lugar e a responsabilidade.

Um ponto que merece destaque diz respeito ao olhar da juventude como um período de novas descobertas, propício para definir condições de vida futuras, que reserva amplo espaço para diversão e lazer, como nos apontam as seguintes falas:

*“[...] Sair muito com os amigos. **Descontrair mais**” (Marcos, 17 anos).*

*“[...] a partir de agora, você **começa a decidir** o que que você vai **fazer da sua vida inteira**, entendeu?” (Cláudio, 18 anos).*

*“[...] é ter que **estudar também**. Normal. Pra **ser alguém** e se **divertir**”. (José, 14 anos).*

*“você pode **decidir** o que você **quer ser** na sua **vida adulta**”. (Michele, 14 anos).*

Os trechos destacados acima abordam temas relevantes para a experiência da juventude como a necessidade de realizar escolhas e a vivência de um período de transformações significativas, que para os jovens é concebida como um momento de transição. Nesse sentido, o conceito de protagonismo juvenil assume importância à medida que visa contribuir para que o jovem construa a sua autonomia, através de uma participação ativa nos processos sociais que surgem em sua vida (Ministério da Saúde¹⁷, 2007). O jovem, nesse momento, gradativamente, vai abandonando a posição de passividade e dependência assumida quando criança e se dirigindo rumo à conquista da liberdade de escolhas, do exercício da sua cidadania. A partir do reconhecimento desse jovem como sujeito pleno de direitos (Ministério da

Saúde¹⁷, 2007), ele passa a ser autor de sua própria vida, desempenhando papéis sociais importantes que influenciam as mudanças e interações sociais estabelecidas ao seu redor (Groppo²⁰, 2000). No que concerne à vivência da juventude como um período transitório, Ruzany⁴⁸ (2008) afirma que a tendência de conceber essa etapa da vida como um momento de transição pode contribuir para o esquecimento das necessidades específicas deste seguimento. Ou seja, a adolescência deve ser entendida como um processo de busca pelo amadurecimento e constante aprendizado de vida (Ministério da Saúde⁴⁹, 2008).

Em relação ao futuro, os jovens mencionam a formação de uma família, a conquista de um emprego satisfatório que permite a aquisição de bens materiais necessários como uma casa e um automóvel. Alguns almejam continuar os estudos por considerá-los como um caminho exitoso para alcançar o que desejam. Cabe citar o exemplo de Jussara, 18 anos, que pretende se especializar em serviço social para viabilizar melhores condições de vida para a comunidade onde vive:

“Fazer serviço social pra ajudar aonde eu moro. Porque não tem nenhum serviço pra ajudar a comunidade, né”?

Esse intuito mostra que o jovem anseia por transformações, que muitas vezes, transcendem o seu bem-estar físico. O papel latente de mudar o mundo também está incutido em uma adolescente com adoecimento crônico. A doença não o eliminou. Aliás, a doença não extinguiu a capacidade de sonhar desses jovens. Marcos, de 17 anos, quer ser pára-quedista do exército. Embora, se questione se conseguirá corresponder às exigências para ocupar

tal função, seus sonhos não têm limites. Ana, de 16 anos, sonha em ser aeromoça. Cláudio, de 18 anos, deseja ingressar na faculdade de música. Pedro, de 13 anos, quer viajar o mundo, alcançá-lo com seus braços. Como podemos ver, seus desejos não estão restritos às barreiras do adoecimento. Ao contrário do que pensamos, a conquista de condições de saúde favoráveis não foi destacada pelos jovens como meta futura principal, à exceção de Lúcia, 13 anos, que afirma:

*“Ah, **saúde** é a única coisa que eu quero. **Bastante saúde**”.*

Aqui, a saúde comparece como valor, um bem que lhe garante desejo e existência. Ressaltamos que Lúcia parece ser uma jovem muito especial que durante a entrevista trouxe conteúdos valiosos sobre sua vivência com a doença. Apesar de apresentar pouca idade, Lúcia compartilhou conosco experiências intensas que reúnem diversas interações e situações familiares conflituosas. A convivência com o adoecimento parece ser vivenciada de forma profunda, tanto que Lúcia está presente no discurso de um dos profissionais entrevistados e foi concebida como uma adolescente que apresenta um semblante de tristeza.

Todos esses exemplos relacionados aos sonhos desses jovens implicam o conceito de projeto de vida. Schutz⁴¹ citado por Velho define pesquisa como *“uma conduta organizada para atingir finalidades específicas”* (1994:40). Velho⁵⁰ (1994) destaca a noção de campo de possibilidades como um espaço para a elaboração e concretização de pesquisas, inserido numa perspectiva sociocultural. O projeto de vida é produto das interações sociais que o jovem estabelece com outros indivíduos. Ele é construído no entrelaçamento da

identidade pessoal, da consciência da responsabilidade em prol da conquista de melhorias e da construção de perspectivas futuras (Ministério da Saúde⁴⁹, 2008). O projeto de vida é, indubitavelmente, uma construção pessoal. Entretanto, as relações sociais se tornam indispensáveis, à medida que todos os desejos desse adolescente estão marcados por suas condições sociais, econômicas e culturais.

Na perspectiva dos jovens, essa fase da vida demarca grandes mudanças, que provocam a sensação de um movimento incessante de buscas. Um mundo novo se abre. Um mundo com muitas atrações interessantes, que promovem novas descobertas sobre os outros e sobre si mesmo, como ilustra a fala de Jussara de 18 anos:

*“Digamos que... jovem pra mim seria você **conhecer um mundo novo** assim, sabe?”.*

Por outro lado, esse momento de descontração e prazer se desdobra em períodos de tensão, já que vivenciar essa etapa da vida também implica a conquista de autonomia, envolve a tomada de decisões e coloca o jovem em uma posição de protagonista de sua própria vida. A juventude, então, se destaca como uma fase de tensões flutuantes, que representam o choque entre as exigências sociais que produzem expectativas e as imposições subjetivas criadas pelos próprios jovens, na tentativa de corresponder a essas demandas. Devido a esses conflitos, a juventude, em alguns momentos, pode adquirir um aspecto estressante:

“Ser jovem, eu acho que é chato. Eu queria ser adulto. Tá trabalhando e ganhando dinheiro. Queria ser independente” (Paulo, 14 anos).

Os exemplos mencionados acima expressam a variedade de sentidos que a juventude adquire na perspectiva desses jovens. Sobre a abrangência e diversidade relacionadas aos significados da juventude, encontramos em Pais⁵¹ (1990) um discurso amplo sobre o fenômeno juvenil. O autor discute a dimensão sociológica da juventude, percorrendo alguns desdobramentos que estão ancorados nas mudanças sociais, históricas e culturais. Segundo Pais⁵¹, a juventude pode assumir tanto um caráter homogêneo, como também pode englobar a vertente associada à diferença. Ou seja, quando referida a uma fase da vida, abarca o sentido de unidade. Quando enfatiza distintos atributos sociais que nos leva a diferenciar os jovens uns dos outros, assume a perspectiva da diversidade.

Em relação às atividades que exercem em seu cotidiano, os jovens destacam a escola, cursos extracurriculares, trabalho e religião. A maioria dos sujeitos entrevistados está inserida no âmbito escolar, com exceção de uma adolescente que já concluiu o 2º grau e ainda não iniciou a faculdade, como almeja. Do total de participantes, cerca de 30% ingressaram no mercado de trabalho e/ou estão realizando cursos preparatórios com o objetivo de serem absorvidos no campo laborativo. A religião também foi mencionada por 36% dos entrevistados, e aparece associada à realização de atividades familiares.

Outro questionamento que consideramos relevante para apreendermos uma perspectiva ampliada dos significados da vivência da juventude na visão desses jovens, refere-se às principais referências que abrangem, principalmente, seus relacionamentos interpessoais, momentos de vida

marcantes e lugares relevantes. No que diz respeito às pessoas mais importantes, os jovens destacam de forma unânime a relevância da família no cuidado integral e no seu desenvolvimento global enquanto seres humanos, como nos aponta a fala de João, 19 anos:

*“Qualquer pessoa, primeiramente, é a **família**, né? Aí, depois vem os **amigos**. Vem aquelas pessoas que te ajudaram muito”.*

Outro núcleo de pessoas mencionado pelos jovens refere-se aos amigos mais próximos e alguns profissionais do NESA. O serviço também aparece como referência no cuidado e na amizade. Muitos jovens englobam os profissionais de saúde na categoria de amigo, o que envolve a troca de sentimentos relevantes como confiança e amor. No que se refere aos lugares, receberam destaque locais que promovem entretenimento como cinema, shopping, praia, parque e casa dos amigos. A escola também foi apontada como um lugar de referência, como ilustram as falas a seguir:

*“Eu **gosto** de ir no **shopping**, no **cinema**” (Ana, 16 anos)*

*“Ah, eu **gosto muito** de ta na **escola**, porque eu gosto muito de aprender”
(Michele, 14 anos)*

*“**Gosto muito** de ir pra **escola**” (Marcos, 17 anos)*

Outro lugar de relevância diz respeito à própria casa dos jovens. Muitos mencionaram que apreciam passar determinado tempo em sua residência. A casa oferece aconchego, segurança e liberdade, o que justifica a sua

importância no cotidiano desses jovens. A igreja ganhou destaque na fala dos jovens, aparecendo como um local que promove atividades interessantes como a dança e o canto. Sem causar nenhum sentimento de surpresa, o serviço do NESA também reserva espaço no discurso dos jovens como um local importante na vida deles:

*“Até de tá **aqui** [do serviço], também é **bom**, porque a gente sabe que a gente ta sendo tratado, né”?* (Michele, 14 anos).

Aqui a noção de bens de cuidado fica claramente acentuada. Ser reconhecido, reconhecer de forma ampla.

Quanto às situações marcantes, muitos se referiram a momentos marcados por hospitalizações, cirurgias ou procedimentos dolorosos, como constatamos nos trechos abaixo:

*“[...] eu tive uma **hemorragia** e fiquei **internada** aqui, uma semana”* (Roberta, 15 anos)

*“[...] as duas **mini-biópsias** que eu fiz. Da vez, que eu tirei água da barriga, que eu tive que fazer a sangue frio”* (Jussara, 18 anos)

*“O que marcou a minha vida foi só essa **cirurgia**”* (João, 19 anos)

*“Foi a penúltima vez que eu fiquei **internado**”* (Pedro, 13 anos)

As falas acima denotam a relevância que os períodos de crise apresentam na vida desses jovens. Cabe destacar que quando foram indagados a respeito de situações de referência, não foi salientada, de imediato, a vivência com a doença. O questionamento foi realizado de forma abrangente com o objetivo de garantir respostas mais amplas que abarcassem diversos contextos importantes. Outros momentos do cotidiano deles considerados importantes foram lembrados:

*“eu lembro só a **ultima vez** que eu fiquei com a **minha avó**” (Lúcia, 13 anos)*

*“Foi quando o **meu pai bateu de carro** e quando a **minha mãe teve bebê**”
(Pedro, 13 anos)*

*“Foi a **minha festa de 15 anos**” (Ana, 16 anos)*

As frases supracitadas revelam marcos afetivos, como a lembrança saudosa da avó, o acidente de carro do pai, a chegada de um irmãozinho e a tão sonhada festa de 15 anos. Todos esses exemplos mostram que existe vida além da doença, que o registro biográfico capta outros momentos que transcendem a vivência de uma situação de adoecimento. Pensamos ser importante buscarmos conhecer as fases que demarcam situações valiosas para esses jovens, já que o recorte situacional relativo ao adoecimento não compromete nem engloba toda a vivência deles. Antes de tudo são jovens com histórias de vida que reservam traços comuns com outros sujeitos que compartilham da mesma experiência de juventude.

Além dos sentidos da juventude apresentados pelos jovens conforme salientamos até agora, cabe destacarmos a visão dos cuidadores a respeito de sua prática profissional com esse seguimento específico. No discurso de alguns profissionais entrevistados, o trabalho com os jovens aparece associado à ideia de renovação e esperança, como afirma Júlia, técnica de enfermagem e assistente social:

*“[...] eles sempre têm muita novidade, né? **A vida não fica parada.** Eu penso assim. Sempre tem uma outra visão. Parece que ta sempre se renovando. [...] São jovens. Tem **mais esperança**”.*

Outro aspecto destacado refere-se à alegria do jovem que, muitas vezes, desperta esse sentimento no profissional:

*“Eu acho que, independente de ter doença crônica, de não ter doença crônica, **a pujança de vida desse momento de vida é contagiante.** Então, deve ser porque eu quero manter um pouco. **Perpetuar um pouco essa alegria de viver**” (Joana, médica de adolescente).*

Natália, chefe do ambulatório do NESA comenta sobre o trabalho com os jovens e afirma:

*“Eu me sinto muito bem. É o tipo do trabalho que eu saio de casa pra vir **trabalhar com muita satisfação.** Eu gosto de trabalhar com eles. **Aprendo com eles**”.*

Os exemplos ressaltados acima revelam que trabalhar com jovens parece ser muito motivador para esses profissionais. Mas o manejo com adolescentes não apresenta apenas aspectos positivos. Os profissionais revelam algumas dificuldades existentes no trato com essa clientela:

*“[...] eu acho que trabalhar com eles, às vezes, é de uma **angústia atroz**. Dizer pra um adolescente que ele vai entrar num programa de diálise, é das coisas mais sofridas que existe. Dizer pra um adolescente que ele tem **limitações e restrições na sua vida, não é fácil**” (Joana, médica de adolescentes).*

Nesse momento tão crucial da existência de um indivíduo, a tarefa de apresentar ao jovem as limitações impostas pela doença, parece ser muito árdua para os profissionais envolvidos no seu cuidado.

Os aspectos mencionados acima caracterizam o jovem no sentido “normal”, isto é, abordam o jovem independente de sua condição clínica, proporcionando uma visão ampla do exercício pleno da juventude. Mas essa categoria, para esse grupo específico, apresenta outra dimensão, que comporta a vivência com uma doença crônica, como nos aponta o discurso de Jussara, 18 anos. Para ela, o jovem no sentido “crônico” significa:

*“[...] o que a **pessoa julga**. Tipo, só porque a gente tem, assim, uma simples doença renal que dá pra ser tratada, tem gente que... faz a gente de **'coitadinho'**”.*

Acima fica denotada a dimensão relacional do adoecer crônico e suas repercussões nos processos de interação social. Através desse exemplo, fica

evidente a experiência de estigma que muitos jovens com doença renal crônica carregam por conta das alterações corporais provocadas pela situação de adoecimento. Erving Goffman⁵² (1988) define estigma como um atributo condenável socialmente, que dificulta a inserção do sujeito que o possui no contexto coletivo no qual vive. O estigma se forma na relação entre o atributo e o esteriótipo. Ou seja, ele nasce do choque entre determinadas qualidades individuais consideradas inaceitáveis pela sociedade e as expectativas sociais vigentes.

Em sua obra “Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada”, Goffman⁵² apresenta uma discussão sobre os efeitos do estigma na construção da identidade social. Para o autor, o indivíduo assume uma condição estigmatizante a partir do momento que não consegue dispor de atributos condizentes com a categorização social estabelecida. Um ponto interessante do trabalho de Goffman refere-se à dupla perspectiva que o estigma apresenta. Quando o atributo depreciativo do sujeito estigmatizado é perceptível e se apresenta antes de si próprio, ele assume a condição de desacreditado. Quando esse atributo não é visível, o sujeito se coloca na condição de desacreditável. Os jovens com doença renal crônica transitam em ambas as dimensões. Sua condição é estabelecida de acordo com a situação clínica. Se a doença permanece apenas nos rins e não se exterioriza, eles ocupam a posição de sujeitos desacreditáveis. Ao contrário, se há agudização do quadro clínico, como o momento de descompensação, por exemplo, provocado pela desestabilização de sinais vitais; ou os efeitos físicos decorrentes do uso de medicação, esses jovens assumem a condição de desacreditado. A posição do jovem com doença renal crônica visto como um sujeito estigmatizado parece estar presente não só na concepção desse

seguimento, como também na visão dos profissionais que lidam com eles. Os profissionais de saúde envolvidos no cuidado desses jovens definem a doença renal crônica, como uma condição limitante que, nas palavras da médica de adolescentes:

*“é uma doença que é **deformante** em algumas vezes. Eles incham. Eles têm efeitos colaterais das medicações que usam. **Estrias. Quedas de cabelo.** Eles têm, quer dizer, toda a questão da **sexualidade invadida** por essa doença” (Joana).*

Embora a doença renal seja caracterizada por alterações internas que abrangem o funcionamento dos rins, de alguma forma, seus efeitos acabam interferindo na construção da auto-estima e auto-imagem desses jovens. Além das modificações corporais que estão estritamente associadas ao processo de crescimento e desenvolvimento desses sujeitos, que não atingem seu potencial máximo de evolução por conta da doença, os doentes renais crônicos têm que conviver com limitações nutricionais e restrição de atividades físicas, como nos revela a fala a seguir:

*“[...] tem vezes, que **eu fico muito inchado**, né? **Aí, me dá cansaço.** Fazer natação, algum esporte, também **prejudica**” (Pedro, 13 anos).*

Especificamente para a experiência da doença renal crônica existem períodos em que suas marcas ficam visíveis e nesses momentos a atribuição de expectativas, sentimentos, valores que reforçam preconceitos e impedimentos ficam mais ressaltados. Destaca-se ainda, que há uma dimensão física, que compromete o bem-estar do adolescente. Tais momentos

caracterizados pela agudização das condições clínicas podem ser chamados de “crise” (WHO¹⁶, 2007).

Devido ao impedimento de realizar atividades esportivas, Pedro parece estar bem acima de seu peso. Sua mãe, em conversa informal, confessa que seu filho sofre bastante discriminação na escola, por conta disso. Nesse caso, nota-se que a doença pode causar marcas corporais visíveis que podem levar ao estigma. As constantes internações provocadas pelo adoecimento podem influenciar negativamente na escolarização desses jovens. Na visão dos profissionais, a doença renal parece colocar o jovem em posição de desvantagem, como nos afirma a médica de adolescentes:

*“Se você quer ingressar nas forças armadas, você tem um limite de estatura pra poder ingressar, máximo e mínimo. Então, isso interfere no potencial de crescimento. Isso **alija esses adolescentes de alguns processos de socialização. Eles têm algumas restrições nutricionais. Eles têm restrições de atividades físicas. Eles têm internações, que de alguma forma, interfere na escolarização**” (Joana).*

Vale destacar que no tocante à vivência com a doença renal crônica, jovens e profissionais apresentam pontos de vista que divergem em alguns aspectos. Os cuidadores ressaltam o caráter limitante da doença e a percebem como um fator que desencadeia severas restrições e, que, portanto, tendem a decepar as oportunidades de sonhos que são inerentes à juventude, como exemplifica o trecho seguinte:

*“Acho que **toda doença limita** muito, né? E essa limita mais. Eu acho que é a hora do jovem sair pra descobrir o mundo e vai **ficar limitado** mesmo. Eu vejo assim. É um fator que **causa grandes limitações**” (Júlia, técnica de enfermagem e assistente social).*

No discurso de alguns jovens, no entanto, a doença renal se apresenta de forma mais suave, que embora exija tratamento recorrente e internações freqüentes, parece não impedi-los de realizar suas atividades funcionais, como nos ilustram alguns trechos:

*“Nunca me **atrapalhou**” (Roberta, 15 anos).*

*“**Não muda nada** em minha vida. Eu acho que levo uma **vida normal**” (José, 14 anos).*

*“Eu **não chamo de doença**, porque **doença pra mim**, e aquele tipo que você **não pode fazer nada**” (Jussara, 18 anos).*

Na visão dos jovens, a situação de adoecimento não é concebida, a princípio como um obstáculo para suas conquistas e realizações. Eles parecem viver dentro da norma, apesar da doença. Canguilhem⁵³ (2000) propõe um debate interessante acerca da concepção de saúde e doença. Canguilhem⁵³ afirma que a saúde corresponde à capacidade indeterminada de instituir novas normas biológicas. A doença, por sua vez, seria uma norma de vida, mas de caráter restritivo já que não tolera nenhum desvio das condições em que é concebida. Os jovens com doença renal crônica seguem uma norma específica de vida. Podem realizar tarefas que outros jovens considerados saudáveis executam. Entretanto, existem ações que os doentes renais crônicos

apresentam dificuldade ou impossibilidade de realizar, como as restrições nutricionais e esportivas, por exemplo.

Por outro lado, embora a vivência com essa situação de adoecimento seja encarada como “normal”, alguns jovens mencionam o caráter restritivo imposto pela doença como o caso de Paulo (14 anos) que afirma:

*“eu acho que é **ruim** que quando tu sai assim pro lugar. Aí, tu **quer comer hambúguer**, esses 'negócio' que eu **não posso comer**”.*

As falas dos jovens evidenciam a tentativa de alcançar um status de “normalização” (Adam e Herzlich²⁷, 2001), apesar de todos os impeditivos causados pela enfermidade, como nos revela Jussara, 18 anos:

*“Tipo, a **pessoa fica internada**. Tem **tomar o remédio direto**. Tem horas que a **doença avança** e é melhor ficar aqui pra ser tratada. Mas **se eu posso levar uma vida normal**. Porque que eu vou chamar de doença?”.*

A partir do trecho acima ficam claras algumas características da presença da doença na vida: internação, necessidade de medicação contínua, avanço de sintomas. Mas, é comum para esses jovens não destacar a presença da doença em primeiro plano. Provocados falam, elaboram, colocam suas posições. Mas, a impressão é de que poderiam conversar sobre outros

assuntos sem que a doença comparecesse na cena. Nessa direção, Ana, 16 anos, também coloca a sua opinião a respeito da doença:

“Ah, eu posso fazer qualquer coisa que, quem não tem problema, pode fazer”.

Adam e Herzlich²⁷ (2001) expõem uma visão interessante acerca da vivência com uma doença crônica. A experiência de uma situação de adoecimento prolongado atribui à doença, um papel central e muitas vezes, mediador das relações sociais que o indivíduo enfermo constrói. Por isso, uma das estratégias utilizadas para lidar com a doença diz respeito à tentativa de atenuar ou minimizar os desarranjos causados pela enfermidade em todos os campos da vida. Essa necessidade pode ser entendida como uma tendência à “normalização”. Tal fenômeno, para os sociólogos, não se refere a um retorno ao mesmo estado em que se encontrava o indivíduo antes do adoecimento. Trata-se da construção de uma “nova atitude natural”, como os autores colocam.

Os jovens com doença renal crônica, embora estejam cientes dos fatores de impedimento provocados pela doença, buscam suavizar ou até mesmo, neutralizar seus efeitos e procuram desempenhar, normalmente, suas atividades cotidianas. O discurso deles confere maior destaque às possibilidades de vivências e experiências para além da doença, do que os obstáculos produzidos pela situação de adoecimento. Eles não ignoram as dificuldades decorrentes de sua condição de doente renal crônico, como por exemplo, as internações, marcas corporais decorrentes do processo de

convivência com a doença e as restrições alimentares e físicas. Mas, parecem não esmorecer frente a essa situação. Procuram viver sua juventude acima de tudo.

3.2 Caminho terapêutico: o encontro com a doença e a viagem em busca de saúde

Essa categoria analítica teve origem nos dados relacionados às questões referentes ao momento do diagnóstico e a trajetória de tratamento. Nesse tópico, exponho o percurso terapêutico realizado por esses jovens em busca de cuidado.

Podemos dizer que o encontro desses jovens com a doença renal crônica ocorreu de forma precoce, já que a maioria dos sujeitos entrevistados (81%) convive com a enfermidade desde a infância. O sintoma mais comum mencionado por eles refere-se ao edema repentino. Alguns adolescentes relatam que sofreram uma queda e logo depois, apresentaram retenção de líquido, como nos apontam os seguintes trechos:

*“[...] a minha doença, ela veio, assim, muito estranha. Porque eu **descobri através de um tombo**. Eu virei o pé e aí, no dia seguinte, eu **acordei ‘inchadérrima’**” (Jussara, 18 anos).*

*“Sei que uma vez, eu tava em casa, eu **tomei uma queda** e me machuquei. Aí, eu **fui começando a inchar, inchar, inchar**” (Lúcia, 13 anos).*

Outro adolescente afirma que uma situação de alimentação evidenciou a doença:

*“Porque antes eu **não sabia que eu não podia comer** essas coisas. Aí, eu fui num churrasco. Aí, eu não sabia. Aí, eu **enchi a pança de lingüiça**. Acordei **inchado**. Fui pro hospital e fiquei **internado**” (Paulo, 14 anos).*

Alguns jovens revelam como receberam a notícia do diagnóstico, destacando sentimentos de desespero e medo vivenciados por eles e sua família:

*“Só que no início, **eu não aceitei**, né? Como eu não tinha consciência de nada, eu **tentei me matar** com AAS [ácido acetil salicílico]” (Jussara, 18 anos);*

*“E o cara [médico] **deu um baita susto na gente**, né? Ele falou que eu tava com um problema muito grave e que... eu tinha que começar a fazer uma dieta muito severa, senão, eu **tinha risco de vida** e tal. E o cara **assustou a minha família inteira**, entendeu? Foi muito complicado mesmo” (Cláudio, 18 anos);*

*“eles falaram que era “problema” renal. Que era um “problema” muito sério. Aí, meu pai perguntou se eu não podia operar. Eles falaram que não. Minha **mãe também ficou desesperada** (Lúcia, 13 anos)”.*

Nota-se que a notícia da doença renal causou impacto nos jovens e em seus familiares, principalmente, por ser apresentada a eles como um risco a

sua saúde e à vida. Para outros jovens, o surgimento da doença aflorou sentimentos de impotência e aceitação imposta, como exemplifica a fala a seguir:

*“Eu **fiquei normal**. Não tinha... não dá pra fazer mais nada. **Aí, eu não tinha o que reclamar**. [...] tem que **acostumar**, né? (Pedro, 13 anos).*

O trecho acima denota a necessidade de se adaptar à situação de adoecimento como se o jovem não tivesse escolha. A única opção disponível seria a aceitação de sua condição. Ao realizar um estudo interessante com pacientes adultos renais crônicos, Matta⁷ (2000) também identificou sentimentos de impotência por parte dessa clientela, salientando o aspecto de passividade diante do recebimento do diagnóstico e do seguimento do tratamento.

Cabe destacar que, em seus discursos, a maioria dos jovens demonstra estar adaptado à convivência com a doença renal crônica. Devido ao tempo que vivenciam o adoecimento, muitos já reorganizaram suas vidas em torno da situação e incorporaram essa condição.

Entretanto, quanto mais tardio o encontro com a doença, mais dificuldade os jovens demonstram no que concerne à adaptação ao adoecimento, como foi o caso de João, 19 anos. Esse adolescente estava se exercitando, jogando bola com seus amigos e de repente, sentiu uma dor muito aguda, que nunca havia experienciado antes. Ao chegar ao hospital, João, que na época tinha 15 anos, se deparou com a notícia do diagnóstico. Em sua fala, carregada de emoção, podemos notar o forte impacto sofrido:

*“Aí, de lá pra cá, foi só **tristeza**. Minha vida virou só pra médico”.*

A vida de João parece ter dois momentos distintos que foram demarcados pela chegada da doença. Primeiramente, um período de alegrias e convívio intenso com sua família e amigos, e outro complicado, que o afastou de sua rotina e trouxe a realidade do adoecimento. João nasceu no Maranhão e um dos seus rins falhou, provocando a necessidade uma cirurgia imediata. Como possui uma tia que reside no Rio de Janeiro, se mudou às pressas para a realização da nefrectomia. Além de ter que se adaptar à perda do rim, João também teve que lidar com outras perdas, como o aconchego de sua família, a vivência em sua terra natal e a realização dos jogos de futebol com seus amigos. Quando indagado sobre as mudanças ocorridas depois da cirurgia, João coloca:

*“Ah, **mudou**. Parei mais de jogar bola. Tem várias coisas que eu freqüentava antes, que eu **não posso fazer agora**”.*

João também aponta o medo que sente em perder o outro rim:

*“É péssimo. Muito **péssimo**. Porque **quem tem um [rim], não tem nenhum**. Que eles falam, né? De repente, se eu pegar problema e aí, como é que fica?”.*

Bury²⁶ (1982) concebe essas transformações provocadas na rotina do sujeito por conta de uma situação de adoecimento, como uma ruptura

biográfica. Bury²⁶ assinala que a doença, principalmente, aquela marcada pela cronicidade obriga o sujeito, seus familiares e outros integrantes da sua rede social a modificar suas relações, pois provoca rupturas nas normas de reciprocidade e suporte mútuo que, até então, foram estabelecidas e, que devido ao remanejamento da estrutura de interações do sujeito adoecido, exige novas formulações. Bury²⁶ destaca três aspectos que considera relevante na descoberta da doença crônica. Primeiramente, há um impacto causado pelos sinais físicos da doença que exige que o sujeito lida com novas experiências e sensações sobre o estado de adoecer. Depois, o sujeito passa a refletir sobre sua vida, repensando sua história, o que envolve seu autoconceito. Por último, acontece a mobilização de recursos para lidar com as novas alterações provocadas pela situação de adoecimento.

Outro ponto salientado por Bury refere-se ao caráter insidioso da doença crônica. Segundo o autor, muitas vezes, o tempo restrito entre a descoberta dos sintomas e o diagnóstico da doença tende a ocasionar um grande impacto para o sujeito adoecido. O exemplo de João evidencia a importância do diagnóstico precoce, que além de preservar as condições renais, retardando o avanço da doença, ainda permite que o indivíduo ganhe tempo para construir estratégias de gerenciamento de sua doença. O recebimento de um diagnóstico tardio nem sempre é vivenciado pelo jovem e seu familiar de forma positiva. A dificuldade em aceitar a doença renal reside no aspecto assintomático. Muitas vezes, quando o adolescente se depara com algum sintoma que indique alguma falha renal, a capacidade dos rins já está muito comprometida e esse é um processo irreversível. Natália, chefe do ambulatório de adolescentes do NESA destaca:

*“[...] às vezes, você chega aqui e aí, colhe o exame, já vê que **esse rim já não está funcionando**. A gente tem que orientar uma hemodiálise. Gente, isso é muito difícil. E a família não recebe tranquila. Por quê? Porque não tinha sintoma. Como é que não sentia nada e o rim não ta funcionando, né? Então, assim, a doença renal, ela tem uma característica porque, às vezes, ela é uma **doença lenta e surda**”.*

Bastos et al³² (2004) afirmam que a doença renal crônica tornou-se um grande problema de saúde pública, principalmente, devido à dificuldade de diagnosticá-la antes da instalação completa de severas danificações nos rins. Os autores apontam a visível lacuna na literatura a respeito de estudos que abordem a questão do rastreamento universal da doença renal crônica. Bastos et al propõem algumas medidas que consideram relevantes para a solução de problemas relativos à doença renal crônica. Cabe destacar que o diagnóstico precoce é apontado como uma das principais ações nesse contexto. Além da detecção da doença, os autores salientam o encaminhamento imediato para um serviço especializado e a identificação e correção das principais complicações decorrentes da doença renal crônica.

A partir do primeiro contato com a sintomatologia da doença, a maioria dos adolescentes afirma que o diagnóstico médico não ocorreu de imediato. Por isso, muitos deles conheceram outros serviços de saúde, até chegarem ao NESA. Ressaltamos que 54% dos jovens receberam tratamento no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) desde sua infância, permanecendo na ala pediátrica até serem encaminhados ao NESA por volta dos 12 anos de idade. Contudo, embora tenham conhecido o serviço desde criança, vivenciaram experiências em outros serviços. Do total de entrevistados, todos chegaram ao

serviço através do encaminhamento de outras instituições, à exceção de um jovem que se trata no HUPE desde o seu nascimento. Cerca de 45% passaram por dois serviços de saúde antes de ingressarem no HUPE. Muitas vezes, devido à demora do diagnóstico, alguns adolescentes relatam sentimentos de incerteza até a descoberta da doença como ilustra a fala seguinte:

*“Aí, meu pai me trouxe correndo pro hospital. Aí, eles falaram que eu tava com um ‘problema’, só que eles não falavam o nome. Aí, tá... **cada dia era um nome diferente**. Até eu ir pro hospital Jesus. Chegou no hospital Jesus, eles falaram que era ‘problema’ renal” (Lúcia, 13 anos).*

Alem do longo tempo de espera para a confirmação da doença renal crônica, vale destacar o caso de uma adolescente que, por conta de um erro no diagnóstico, quase foi operada indevidamente:

*“Eu tive um tombo normal de criança. Aí, eu fui pro Carlos Chagas. Eles **queriam me operar**. Diziam que era um **apêndice**” (Jussara, 18 anos).*

Durante esse percurso até chegar ao serviço do NESA, alguns adolescentes destacaram momentos traumáticos vivenciados em outras instituições hospitalares, como foi o caso de Pedro, 13 anos:

*“O **atendimento** foi meio **ruim**, né? Foi ruim. Os **médicos erraram a medicação**. Eu tomei medicação demais. **Vomitei sangue**”.*

Por outro lado, outros adolescentes salientaram vivências positivas em serviços anteriores e demonstraram pesar ao serem transferidos para o NESA, como os exemplos apresentados a seguir:

*Eu me **senti mal**, né? Eu **quase chorei**, né? Porque eu não queria sair de lá. Lá era muito bom, porque tinha escolinha. Tinha parquinho. E aqui, não tem nem parquinho (Lúcia, 13 anos)*

*“Meio triste, porque eu tava acostumado com o pessoal lá, né? Já conhecia algumas pessoas... mudar de ambiente... é **meio ruim se acostumar**” (Pedro, 13 anos).*

Outro ponto interessante do percurso terapêutico refere-se à vivência de internações recorrentes por conta da agudização do quadro clínico. Embora, esses jovens sejam tratados a nível ambulatorial, todos eles já tiveram contato com a enfermagem do serviço e de outras instituições hospitalares. A descoberta do diagnóstico implica na realização de uma biópsia do rim, considerada pelos jovens como uma cirurgia. Além desse procedimento, muitos deles já vivenciaram outras hospitalizações por diversos motivos, como por exemplo, a Jussara, 18 anos, que sofreu internação porque ingeriu um hambúrguer:

*“[...] cara, já tem mais de um ano que eu não sei o que que é um hambúrguer. Eu preciso comer **Eu comi esse hambúrguer**, eu acho que foi numa quinta-feira. Uns quatro dias depois, eu **vim aqui passando mal**”.*

Outro fator que merece atenção refere-se à frequência das internações. O Pedro, de 13 anos, por exemplo, já passou por onze hospitalizações:

*“**Eu tive 11.** A maioria foi no Hospital Jesus... as 9 vezes, foi no Hospital Jesus. A penúltima foi no Pronto Baby. E a última foi em Bonsucesso”.*

Marcos, de 17 anos, detalha os períodos de sua vida em que foram realizadas algumas cirurgias:

*“**Eu fiz as quatro.** Não lembro nenhuma. Eu acho que foi uma... a primeira foi com 3 anos. Aí, depois, logo em seguida, com 5. Aí, acho que foi com 7 anos, que teve a infecção, que eu fiquei 6 meses aí. E acho que a outra foi com 9”.*

Nos trechos acima saber o número exato de internações e a causa das mesmas, situadas no tempo de idade que tem, significa apontar para a gravidade e para o que esses episódios representam de marcante na vida.

Quando questionados a respeito de sua opinião sobre as internações, a maioria dos jovens relata desconforto, dor e tristeza, como podemos ver nos trechos subseqüentes:

*“Ah, é **intediante**. É... é... **dolorido**, às vezes, na maioria das vezes. É chato”
(Pedro, 13 anos)*

*“Ah, eu me sentia um pouco **constrangido**. “Pô”, eu era quietinho. Ficava com **vergonha**. Falava só com a minha mãe...não sei. Fiquei um tempão sem ir pra casa (Marcos, 17 anos)”.*

As expressões utilizadas revelam o impacto da hospitalização na vida desses rapazes. Expressões que destacam a dimensão da dor, do tédio/

isolamento, falta de privacidade que para alguns potencializa o desconforto. Esses trechos apresentados acima revelam a sensação de isolamento vivenciada pelo adolescente que relata que esse período de internação durou seis meses. Durante esse tempo, Marcos não pode freqüentar a escola, rever seus amigos e esteve afastado de sua rotina e de outros integrantes de sua família, como seus irmãos, por exemplo. Já o caso de Lúcia, 13 anos, a internação, vivenciada de forma sofrida, parecia se estender até sua casa, provocando sentimentos de angústia:

*“Eu ficava muito **agoniada**. Eu ficava com aquilo...porque quando eu ficava internada no hospital Cardoso Fontes, eles me furavam e me mandava com aquilo no **braço direito pra casa**. Aí, ela ficava me furando. Agora, eu nem ligo mais...eu nem... to nem aí, mais. Mas antes, eu **chorava muito**”.*

A presença do aceso venoso constante, que para os profissionais significaria facilitar e provocar menos sofrimento, acabava por ter um efeito iatrogênico no campo emocional. Talvez fosse mais interessante colocar o adolescente como sujeito no território das decisões, compartilhando o que vai ser feito e como, cultivando um entendimento.

Paulo, 14 anos, associa a situação de internação a uma prisão, como destaca no trecho:

*“Ruim, né? Ficar **preso** é ruim”.*

Através desses inúmeros relatos, podemos conhecer os caminhos percorridos por esses jovens em busca de cuidado, e como essa experiência foi vivenciada por eles. O percurso realizado por eles e seus familiares é reconhecido na literatura como Itinerário Terapêutico (IT) e consiste, na definição de Bellato et al.⁵⁴ (2009), em trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado realizado por usuários e familiares de acordo com uma lógica própria, construída na relação com as redes de cuidado em saúde, que fornecem sustentação e apoio na experiência de adoecimento. Concebido pelos autores como uma tecnologia avaliativa em saúde, o IT permite a análise dessas trajetórias de cuidado, possibilitando a apreensão de sentidos no processo de adoecimento. Sendo assim, promove a compreensão da situação de adoecimento, revelando como a experiência foi vivenciada pela pessoa e sua família, e o significado atribuído a esse evento. Bellato et al.⁵⁵ (2008) apresentam duas vertentes sobre a origem da construção do IT. Um eixo refere-se à perspectiva individual, que enfatiza as escolhas realizadas pelo sujeito, determinando, assim, o caminho percorrido em busca de cuidado, e o segundo eixo enfoca o papel preponderante do contexto sociocultural nas escolhas do indivíduo.

Um ponto interessante a respeito do IT que merece atenção diz respeito ao entendimento que as autoras sustentam sobre a construção de faces de interseção construídas pelos usuários em sua busca por diversos sistemas de cura e cuidado. Nesse sentido, os autores ressaltam a capacidade demonstrada pelo usuário de valorizar e integrar as inúmeras práticas e saberes que constituem esses sistemas. Bellato et al.⁵⁶ (2009a) também

privilegiam as possibilidades de construção de conhecimento pautado na experiência de adoecimento e na busca de cuidado, valorizando a perspectiva dos usuários no que se refere às necessidades de saúde. De acordo com as autoras, o IT é composto por duas lógicas. De um lado, existe a lógica dos serviços de saúde que se fundamenta nas práticas profissionais estabelecidas, organizadas, de certa maneira, em resposta à demanda populacional atendida. De outro, a lógica dos usuários e familiares que constroem seus percursos de busca por cuidado gerenciando trajetórias particulares, que muitas vezes, não privilegiam apenas os serviços de saúde durante esse processo. Essa lógica vai sendo produzida a partir das experiências oriundas do percurso terapêutico. Enquanto os profissionais de saúde estão submetidos à normas preestabelecidas e direcionam suas práticas de acordo com esses preceitos, os usuários fundamentam suas escolhas na experiência gerada por situações vividas e, geralmente, tendem a provocar tensão naquilo que está formalmente configurado. O IT pode ser concebido como o resultado do entrelaçamento dessas duas lógicas.

Ao focar a experiência de busca de cuidado vivenciada por pessoas e familiares, o IT torna-se um excelente instrumento cuja análise pode indicar facilidades e dificuldades no acesso aos serviços de saúde. Quando nos remetemos aos jovens envolvidos nesse estudo e suas respectivas trajetórias, concluímos que o caminho que percorreram proporcionou momentos de incerteza, angústia e desespero vivenciados tanto por eles, quanto por seus familiares. Paralelo a esses acontecimentos, adquiriram maiores conhecimentos a respeito tanto dos serviços que buscaram, quanto em relação a sua própria doença e convívio com a mesma. Vimos que a maioria conheceu,

no mínimo, dois serviços distintos até serem encaminhados para o NESA. Por serem jovens e devido ao serviço ser destinado, especialmente, para essa clientela, inevitavelmente, eles vivenciarão outra transferência de serviços, em busca daquele que atenda as demandas de adulto. Entretanto, enquanto não são obrigados a refletir sobre o assunto, transparecem ter encontrado no NESA, o que buscavam. Acolhimento, tratamento correto e específico, profissionais qualificados que possuem uma escuta diferenciada e estão atentos as suas necessidades físicas, emocionais e sociais e, o mais importante de tudo, estão abertos a novas experiências e a refletir sobre suas práticas.

3.3 O papel constituinte das trocas de bens de cuidado na clínica da vida

Essa categoria temática reúne todos os dados oriundos do campo que se referem ao relacionamento dos jovens com o serviço ambulatorial do NESA. Expomos também de que forma o serviço estabelece essas relações com a clientela contemplada e como a troca simbólica entre esses dois segmentos ocorre baseada nos conceito da dádiva (Mauss¹³, 2003), destacando a tríplice dar-receber-retribuir, e dos bens de cura (Martins¹¹, 2003), que tomamos a liberdade de ampliar para bens de cuidado (Moreira³⁹, 2005), visto que estamos lidando com jovens com doença renal crônica que convivem com o adoecimento prolongado e interminável. Visando realizar a análise aprofundada das interações existentes entre os jovens e o serviço, organizamos essa categoria em dois blocos. A primeira parte destina-se à perspectiva dos jovens a respeito dos conteúdos recebidos pelo serviço, bem como de que maneira

podem retribuí-los ao NESAs. O segundo bloco abarca a dimensão do serviço, representada por alguns profissionais de saúde que mantêm contato direto com esse grupo específico.

No que concerne à opinião dos jovens, eles recebem um tratamento que atende as suas necessidades, como destaca Michele de 14 anos, ao se referir aos conteúdos oferecidos pelo serviço:

*“Normalmente, é bom aqui. Eu acho o **tratamento**, que é o **melhor**” (Michele, 14 anos).*

Outros jovens ressaltam a qualidade do relacionamento que estabelecem com o serviço, salientando conteúdos como liberdade, segurança e saúde:

*“Eu acho bom. Eu acho um **relacionamento legal**. Me dá bastante **liberdade**” (Roberta, 15 anos)*

*“Bom, eu acho que eles me oferecem uma **segurança**. Porque eu sei que... que qualquer coisa, qualquer problema, eu posso contar com eles aqui, entendeu? Independente se for problema de rim. Independente do que acontecer, eu posso sempre ligar pra doutora. Eu sei que ela vai me ajudar de algum jeito, entendeu? Eu me sinto muito **seguro** com relação a minha saúde” (Cláudio, 18 anos)*

*“**Saúde**, assim. Eles não querem o nosso mal. Querem o nosso bem, entendeu?(José, 14 anos)*

A noção de referência construída na relação com o serviço está presente no discurso dos jovens, que denota, principalmente, a confiança que o serviço inspira. Os jovens não recebem apenas tratamento e acolhimento. O serviço é considerado por eles como um porto-seguro, que está sempre pronto para suprir suas necessidades sempre que precisarem. O NESA se apresenta, então, na visão dos jovens como um local de suporte permanente que oferece uma proposta de cuidado constante, duradouro e ampliado, já que transcende às questões renais. Para os jovens, o serviço oferece um cuidado integral. Outro ponto demarcado por eles refere-se à orientação proporcionada pelos profissionais que integram o serviço, como ilustram os seguintes trechos:

*“Aí, quando precisa ligar, eles ligam. Quando tem que tomar remédio, eles mandam tomar. Quando faz as coisas de errado, eles **avisam e tal**” (José, 14 anos)*

*“Ah, indicações de como fazer o que tenho que fazer. Esses “**négocio**”. **Informações sobre a doença**”. (Paulo, 14 anos)*

*“[...] sobre o que eu devo fazer. Assim, **como devo dirigir a minha vida**. Que eu não devo exagerar naquilo... quer dizer, churrasco, bebida. **É isso aí**” (João, 19 anos)*

*“Aí... a doutora também é muito boa também. **Dá altos conselhos, do melhor**” (Marcos, 17 anos)*

Esses trechos apontam para a atuação dos profissionais que parecem desempenhar a função de conselheiros e orientadores da saúde, influenciando

diretamente no manejo do cuidado realizado por esses jovens. Essas orientações, muitas vezes, transpõem o manejo com a doença e abrange outros campos significativos da vida, como o desenvolvimento da autoconfiança e do autocuidado. Um exemplo disso refere-se à situação de Marcos, que até os 12 anos de idade utilizava fraldas, por conta da incontinência urinária decorrente da insuficiência renal. Ao chegar no NESA, imediatamente, foi orientado a realizar o cateterismo que mudou a sua relação com a doença e consigo mesmo. Atualmente, Marcos faz esse procedimento sozinho cerca de duas vezes ao dia. O fato de não usar mais fralda, faz dele um autêntico adolescente que, aos poucos, está conquistando sua independência e autonomia.

Um aspecto que merece atenção diz respeito à qualidade do oferecimento desse cuidado diferenciado. Os jovens destacam o esforço despendido pelos profissionais em prol da melhoria de sua condição clínica e da conquista de seu bem-estar, como nos apontam os exemplos a seguir:

*“[...] eu diria que eles tentam **oferecer ao máximo**. E assim, eu posso dizer o possível mesmo pra você se sentir bem né” (Jussara, 18 anos)*

*“Eu acho que eles querem uma parte melhor pra mim. Porque eles tão sempre me **tratando com o melhor possível**” (João, 19 anos)*

Destacamos também o discurso de Marcos, 17 anos, que amplia sua visão a respeito da atuação do serviço, que contempla sua saúde e a de outros jovens:

*“Todos vem pra achar... a melhora pro paciente, né? E eu tenho vejo isso por eles também. É... **eles vêm fazendo o possível**, né? Não só pra mim. **Para todos também**. Ajudar a todos”.*

Alguns jovens salientam a mudança de suas condições de saúde e atribuem ao serviço essa transformação. Nas falas subseqüentes, eles expõem os resultados do tratamento, que devido ao êxito, conta com um alto índice de adesão por parte dos jovens:

*“Ah, **eu ganho bastante**. Porque se não fosse eles, eu não taria melhor. Pelo menos, agora eu to bastante melhor. Eu lido melhor. Porque antes, eu não ficava assim. Antes, era muito chato, porque eu ficava inchada. Ficava toda hora... todo dia internada. Agora, **tá bem melhor**. É isso que eu recebo deles”*
(Lúcia, 13 anos)

*“Só **melhorando cada vez mais**. Um degrau por vez. E é isso. É muito bom, o serviço. Tem **me ajudado bastante**”* (Marcos, 17 anos)

Um fator interessante que cabe mencionar corresponde aos elementos simbólicos oferecidos também pelo serviço. Ana, 16 anos, destaca os laços de amizade estabelecidos com os profissionais ao longo do tratamento, e Pedro, 13 anos, salienta o motivo que o leva a apreciar as consultas, quando comparece ao serviço:

*“Muitas **coisas boas**. Ah, porque a gente... aqui também tem a **amizade** dos médicos”* (Ana)

*“As **doutoras** são também meio **descontraídas**. Assim, não dá aquele clima meio chato” (Pedro)*

Outro aspecto mencionado por eles refere-se ao afeto, como mostra Jussara, 18 anos:

*“É porque, assim. **Eles dão carinho**. Me tratam bem”*

Martins³⁴ (2002) referência brasileira no estudo aprofundado da dádiva de Mauss¹³ (2003) afirma que o surgimento das relações sociais acontece, principalmente, sob condições particulares de doação, confiança e solidariedade, sentimentos que circulam nesse sistema de trocas particular que não podem ser explicados nem pela perspectiva do interesse individual, muito menos da burocracia estatal, mas encontra campo fértil no paradoxo do dom. Esses bens gerados na relação desses jovens com o serviço são de ordem simbólica e transcendem a lógica mercantil.

Quando indagados a respeito do que oferecem em troca para o serviço, a maioria dos jovens hesitou antes de assumir qualquer posicionamento sobre o assunto. Inicialmente, alguns deles demonstraram dúvidas acerca do objetivo do meu questionamento. Tal hesitação se configurava como se a possibilidade de retribuição estivesse fora do alcance deles. Passado esse momento de incerteza, um número expressivo de jovens salientou sua contribuição para o desenvolvimento profissional daqueles que participam ativamente do seu cuidado. Além disso, os jovens concebem a sua situação de adoecimento como uma oportunidade que os médicos e outros

profissionais de saúde possuem para aprofundar seus conhecimentos. Eles se consideram como um instrumento que possibilita o aprimoramento de saberes, como ilustram algumas falas:

*“Eles ficam sabendo do que eu tenho. **Estuda**” (Roberta, 15 anos)*

*“[...] tipo assim, eles **descobrem coisas novas** assim. **Aí, fica mais experiência** assim pra eles também, entendeu”? (Jose, 14 anos)*

*“Pro serviço, eu acho que eu dou... eu dou **mais experiência**. To aqui. **Aí, acontece** isso e tal. **Eu já sofri** umas quatro operações, já. **Retornei** aí e tal. **E cada vez, melhora, melhora. A experiência** que eles “teve” comigo. Desde pequeno, iam sabendo de etapa por etapa de mim e tudo, e tal” (Marcos, 17 anos)*

*“A **oportunidade** pros médicos poderem **conhecer, né? mais as doenças, mais a vida**” (Michele, 14 anos)*

Os trechos acima revelam, na visão desses jovens, que os profissionais adquirem mais experiência a partir da vivência deles. Significa dizer que os jovens concebem como relevante a sua trajetória no serviço já que implica no aprimoramento profissional de seus cuidadores. Fica evidente, então, que mais do que a experiência prática, eles, na condição de portadores da doença renal crônica, oferecem oportunidades de estudo, de aquisição de conhecimento. Cabe mencionar que esse conhecimento não se limita apenas à conteúdos específicos ligados à doença. A fala de Michele evidencia que o jovem proporciona conhecimento de vida. Ou seja, um conhecimento avançado

que pode englobar tanto o desenvolvimento das competências clínicas, quanto das emocionais.

Alguns jovens destacam a adesão ao tratamento, o autocuidado e o conhecimento da rotina de consultas como recursos capazes de retribuir os conteúdos oferecidos pelo serviço. Ana, de 16 anos, menciona:

*“Porque sempre quando tá marcado o meu dia, eu **venho na consulta**, no exame. E acho que isso faz parte”.*

Para essa jovem a assiduidade e o compromisso com o tratamento contribui para o estabelecimento de uma relação de troca satisfatória com o serviço. Já a Lúcia de 13 anos acredita que o cumprimento das recomendações médicas, como a ingestão correta dos medicamentos, por exemplo, é uma forma de retribuir:

*“Eu **retribuo** assim, **ajudando comigo mesmo**. Me ajudando, né? Eu **tomo os meus remédios em casa** né? Eu acho que isso que eu to retribuindo pra eles”.*

Nos trechos apresentados anteriormente fica denotado a importância que os jovens atribuem à adesão ao tratamento. Na visão deles, corroborar com as orientações médicas contribuir para a obtenção de um cuidado integral, de qualidade.

Pedro, de 13 anos, destaca que a sua experiência prévia adquirida em outro serviço contribui para a agilização da consulta, que também se configura como uma maneira de retribuição:

*“É... acho que a **forma de atendimento é mais rápida**. Por eu tá mais acostumado a ficar no hospital, assim. Você já sabe o que tem que fazer. Porque não fazer”.*

A fala acima demonstra a relevância atribuída por esse jovem a sua própria experiência da doença no que concerne ao cuidado recebido pelo serviço. Nota-se que a sua vivência facilita a prática médica e, que portanto, deve ser considerada como uma forma interessante de retribuição.

Enquanto alguns jovens valorizam as suas contribuições ao serviço e reconhecem a sua importância no processo de cuidado oferecido pela equipe, outros adolescentes relatam formas de retribuição desvantajosas para o serviço, como os exemplos de Jussara e Paulo:

*“**Ofereço, mas... preocupação, só. Eu só ofereço dor de cabeça, igual a todo jovem**” (18 anos)*

*“Sou só mais um paciente. **Só [ofereço] mais meia hora de trabalho**” (14 anos)*

De acordo com os trechos supracitados, para alguns jovens, a troca com o serviço acontece de forma desigual. Enquanto eles recebem um tratamento de qualidade, são atendidos em suas demandas específicas, os conteúdos

oferecidos em retribuição parecem não dar conta dos bens recebidos. Tal reflexão nos remete a Godelier³⁷ (2001) quando aponta para um aspecto interessante sobre o dom. A dádiva exercida nas sociedades que não possuem um sistema social hierarquizado encontra plenas condições de circulação. Já as sociedades que apresentam sistemas de castas, de categorias, o dom assume novas significações e acompanha os nivelamentos sociais, devendo ser praticado entre categorias equivalentes. Traduzindo esse olhar para os jovens com doença renal crônica na relação com seus cuidadores, observamos que o dom circula entre esses atores, embora ocupem categorias distintas. O exemplo abaixo marca uma dimensão da relação social estabelecida entre eles, destacando a importância da troca com o serviço:

*“Às vezes, eles precisam. Porque, pra trabalhar, **eles precisam da gente, né? Então, a gente também precisa deles. Precisamos um do outro**” (João, 19 anos)*

Na perspectiva dos profissionais, a retribuição dos jovens está pautada no retorno do tratamento oferecido. Eles assumem a posição de eco da proposta terapêutica administrada pelos responsáveis do cuidado. Dr. Guilherme, nefrologista que atua diretamente com eles, afirma:

*“Eu acho que eles oferecem. Porque eles é que trazem. Eles é que **enriquecem**. E de certa maneira, é um **feedback, né? Constante**”.*

A fala desse profissional ressalta a importância do papel do jovem no processo de cuidado. O feedback dos jovens à terapêutica adotada também é

relevante à medida que, dependendo da situação, os profissionais realizam tentativas inovadoras, como ilustra o caso a seguir:

*“Por exemplo, essa moça começou um tratamento que, no primeiro momento, não existe na literatura administração dessa medicação. Então, essa moça, ela é um exemplo de que vai nos **retornar** uma série de coisas” (Dr. Guilherme, Nefrologista).*

No discurso dos profissionais entrevistados, os jovens oferecem bastante oportunidade de aquisição de conhecimento ao serviço, principalmente, no que diz respeito ao aprendizado referente às doenças:

*“Eu acho que o **jovem sempre oferece muito pro serviço**. Até a... até a... até aquela condição de você ta se **reciclando e ta aprendendo**. Sabe sobre as doenças. Porque as doenças, elas vão se modificando. O comportamento também” (Júlia, técnica de enfermagem e assistente social).*

A qualidade do aprendizado oferecido pelos jovens não se restringe apenas à aspectos relacionados ao adoecimento em si. De acordo com os profissionais, os jovens são exemplos de superação dos limites impostos pela doença. Os ensinamentos também influenciam a própria prática cotidiana desses cuidadores, como aponta a fala a seguir:

*“Eles ensinam pra gente, que é possível **viver. Adolescer**. Entrar nesse tal desse mundo adulto com essa doença, né? Então, eu acho que mais do que ensinar isso, né? [...] pra eles serem verdadeiros, a gente tem que ser mais verdadeiro do que eles. Ensinam isso. Não adianta. Ensinam pra gente que é...*

*que essa **postura de donos do saber não funciona pra eles, né**” (Dr^a.Joana, médica de adolescentes).*

Esse trecho acima aponta para uma possível equivalência de relações entre cuidadores e paciente, na medida em que o discurso desse profissional potencializa uma posição juvenil ativa representada pela possibilidade de proporcionar ensinamentos aos cuidadores. Ruzany⁴⁸ (2008) ao apontar os principais aspectos para a construção de uma atenção integral ao adolescente, destaca a importância do estabelecimento de uma relação horizontal entre profissionais de saúde e o usuário adolescente. Nesse sentido, o serviço parece estar cumprindo o papel de promotor de saúde valorizando a participação ativa dos jovens.

No que concerne ao cuidado, segue algumas considerações interessantes a respeito do assunto:

*“Não adianta, assim, a gente achar que pra gente fica a **fatia da orientação e da prescrição**. Não é só essa fatia da gente, não. A gente tem o resto também. Da **alegria, da tristeza, da dor, da dificuldade, da dificuldade financeira, né?**” (Dr.^a Joana, médica de adolescentes).*

Na verdade, cuidar desses jovens abarca outros aspectos que transcendem os muros da orientação. Os afetos vivenciados na relação entre cuidador e adolescente, muitas vezes, adquirem um caráter relevante que consolida a interação. Mais uma vez, nos deparamos com a circulação de bens simbólicos, caracterizando a dádiva no âmbito do serviço de saúde. Jovens e profissionais mantêm um relacionamento social que envolve tanto o

aprimoramento da prática médica, quanto um desenvolvimento e vivência sadia da juventude. Na opinião da chefe do ambulatório de adolescentes do NESA, os jovens podem contribuir para a melhoria do serviço. Ela afirma que a escuta destinada a esse grupo possibilita a construção de um atendimento mais satisfatório:

*“O que eles ensinam pra gente, o que que a gente tem que fazer por eles. Eu acho que se a gente pudesse **ouvir** a palavra deles, a gente ia **saber e moldar o nosso serviço melhor em função deles**” (Natália).*

Em relação aos elementos oferecidos pelo serviço, as respostas dos profissionais de saúde que trabalham no local estão em sintonia com a opinião dos jovens. O serviço busca oferecer um tratamento eficiente realizado por funcionários devidamente qualificados que dispõem de uma técnica competente e constroem uma relação com seus pacientes fundamentada no afeto, conforme nos relata a médica de adolescentes:

*“Eu acho que a **gente oferece**, é... o **nosso conhecimento e o nosso afeto**. Acho que isso. E a nossa **disposição em ajudá-los**” (Dr.^a Joana).*

Na visão do Dr. Guilherme, nefrologista, os jovens encontram referência no tratamento de sua condição crônica. Vale destacar que a expressão “liberdade” também foi mencionada no que se refere ao relacionamento entre o serviço e os jovens:

*“Eu acho que o **serviço é bem satisfatório**, sabe? São... são adolescentes que... a qualquer momento que a doença ou a dúvida surja, **eles têm***

liberdade de vir aqui. É... eles sempre encontram profissionais... seja profissional médico, seja psicólogo, assistente social, nutricionista para atendê-los”.

O exemplo acima reforça o fenômeno de referência, outrora, já destacado pelos jovens no que concerne ao serviço, ressaltando a congruência de pensamentos entre os sujeitos da pesquisa. Tanto para os jovens, quanto para a equipe de profissionais, o serviço estabelece relações com esse grupo baseadas, principalmente, no sentimento de confiança. Aqui, destacamos também a reciprocidade de perspectivas. Para Mauss¹³ (2003) a reciprocidade é reconhecida como a base da dádiva. É através dela que a dádiva se manifesta e rege as relações sociais.

Outro ponto assinalado por esse profissional refere-se à disponibilidade que o serviço apresenta em buscar novas performances de atendimento, incorporando novidades:

*“E acho também que o serviço se preocupa em, vamos dizer, **aprimorar isso sempre**. Tem sempre gente **procurando novas maneiras de atender ou de tratar, etc**” (Dr. Guilherme, nefrologista).*

Júlia, técnica em enfermagem e assistente social corrobora com a opinião do Dr. Guilherme no que concerne à ideia de novidade. O serviço parece estar sempre pronto para atuar de forma inovadora e experimentar novas práticas incentivadas pelos avanços tecnológicos. Além disso, Júlia destaca o estímulo à pesquisa, já que o serviço acontece dentro de um hospital escola:

*“Por exemplo, tem pesquisas. É uma coisa de vanguarda. Chegou **alguma novidade, é oferecido**”.*

Natália, chefe do ambulatório assinala que, mais do que tudo, o serviço busca oferecer acolhimento. Todo adolescente que necessita dos cuidados do serviço deve se sentir, principalmente, ouvido. Uma escuta específica pode fazer a diferença e transcender as possíveis limitações que todo serviço de saúde pode enfrentar:

*“Mas que **ele tem que se sentir acolhido** e a gente tem que dizer pra ele que a gente tá interessado na história dele. E isso o serviço faz. **Mostrar interesse no que você ta fazendo, na sua história.** E deixar claro que a gente tem limitações, mas a gente não para diante delas”.*

No que concerne à prática profissional, um fator importante refere-se à questão de não se restringir apenas à condição clínica do adolescente. O cuidado destinado aos pacientes renais crônicos é construído em conjunto com as necessidades globais do adolescente. Isto quer dizer que os cuidadores não levam em consideração apenas as condições clínicas que apresentam, mas também está baseado no contexto emocional, social e cultural da clientela assistida. Nesse sentido, ao ministrar uma determinada medicação, os cuidadores dirigem a sua atenção tanto aos efeitos físicos, quanto aos efeitos emocionais e sociais provocados por seu uso. O discurso do Dr. Guilherme exemplifica o que acabamos de expor:

“Eu acho que não é só você é... se dar por satisfeito porque obteve uma resposta é... vamos dizer assim, laboratorial, clinicamente muito boa. Enquanto

*que o restante dele ta péssimo. Ele não quer usar aquele medicamento. Ele passa a não querer usar, porque... se você não levar isso em conta. Você vai insistir com ele que ele tem que usar. Não vai resolver nada. **Ele vai continuar doente de outra maneira. Não dos rins, mas de outra maneira, entendeu**”?*

Portanto, os profissionais de saúde evidenciaram que sua prática está pautada nas necessidades primordiais do paciente, que abarcam não só as condições físicas, mas atingem o universo emocional e social desses indivíduos. O serviço está sempre atento à mudanças na demanda e busca oferecer um cuidado compatível e atualizado. Dr.^a Joana cita um exemplo que ilustra a adaptação do serviço às demandas do jovem:

*“A gente tentou o protocolo 1, só que **ela tem uma vida familiar completamente conturbada e ela não pôde aderir a isso. Porque ela fica sozinha em casa. E ela não tomava a medicação. A forma da gente assegurar, e que ela ta ótima agora, era esse remédio mensal injetável. Então, os protocolos são adaptáveis**”.*

No âmbito do oferecimento de afeto, os cuidadores buscam estimular que o jovem construa sonhos relacionados ao seu futuro e que não esmoreça frente à condição de adoecimento crônico. Natalia narra uma história que a marcou muito e que retrata o que acabamos de afirmar:

*“A gente **incentivava** muito ele. A **possibilidade ao futuro**. Que essa doença, **não era uma doença que ia limitar inteligência. Conhecimento. Família. Trabalho. E ele saiu daqui e só foi fazer a diálise, quando já tava com 21 anos.***

21 pra 22. Mas que a gente sabia da importância pra ele da gente sentir como ele, entendeu? Que a gente apostava nele. Que ele ia ficar bem” (Natália, chefe do ambulatório do NESAs).

Devido à profundidade que delimita a construção do vínculo entre esses jovens e o serviço, o investimento afetivo e a aposta na melhora do quadro clínico se configuram como elementos essenciais que consolidam e sustentam a troca simbólica existente entre esses dois grupos.

Em relação às demandas dos jovens identificadas pelos profissionais, alguns cuidadores ressaltam a necessidade de manter o quadro clínico estabilizado, como nos relata Dr. Guilherme, nefrologista:

*“Agora, o que eles deixam... o que eles traduzem pra gente é a **necessidade de... da questão física**”.*

Na opinião do nefrologista, a condição clínica para essa clientela assume grande importância, já que influencia diretamente na vivência plena da sua juventude. Outra necessidade apontada refere-se ao suporte terapêutico. Júlia salienta a necessidade que esses jovens demandam de um acompanhamento das questões emocionais que surgem durante o tratamento e a convivência com a doença renal:

*“Eu acho que eles precisariam. Isso é o que eu acho, né? De **acompanhamento psicológico**...”.*

Júlia afirma que a maioria dos jovens que enfrenta essa modalidade de adoecimento crônico apresenta um histórico familiar conturbado e, geralmente,

expressa tristeza no olhar. Por isso, considera relevante a intervenção psicológica nesses casos. Outros elementos que compõem a demanda desses jovens são contemplados pela Dr.^a Joana:

*“Eu acho que eles demandam **escuta interessada, cuidadosa**. Demandam ser **cuidados**. Acho que é isso. Eles querem ser cuidados e, **bem cuidados**”.*

Outro ponto salientado pela Dr.^a Joana refere-se à demanda da construção de uma relação sólida com o serviço, alicerçada na confiança:

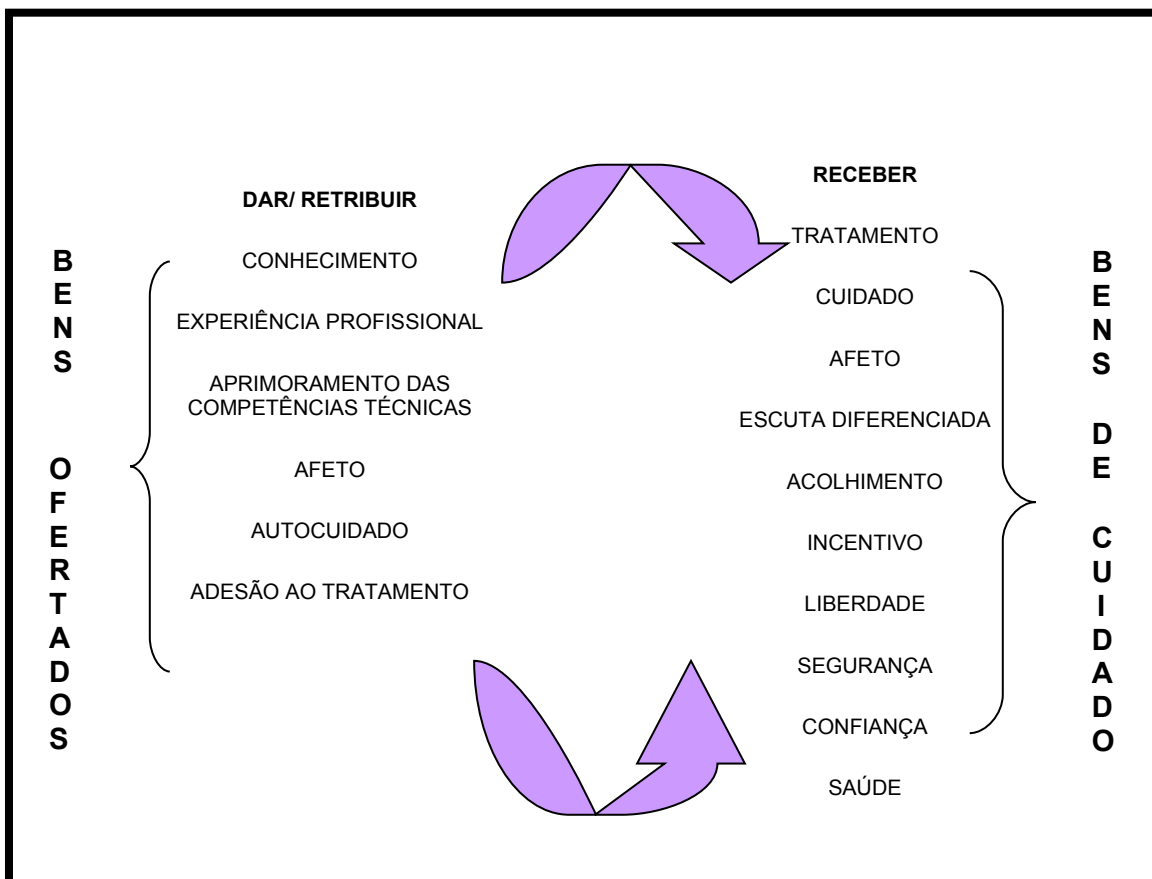
*“[...] quando você tem uma **doença crônica**, você tem que ter um **porto seguro a quem recorrer**”.*

Em sua obra “Contra a desumanização da Medicina”, Martins¹¹ (2003) discute a dimensão sociológica das práticas médicas modernas, trazendo uma visão ampliada a respeito do nascimento das terapias alternativas, cuja finalidade baseia-se na tentativa de lidar com as demandas sociais e culturais oriundas do período pós-guerra. Interessado em desvelar a organização simbólica dos sistemas médicos de cura, Martins¹¹ (2003) insere o paradigma da dádiva no âmbito da medicina. Preconizada por Mauss¹³ (2003), a dádiva fundamenta a raiz do estabelecimento do vínculo social através da tríplice dar-receber-retribuir. A dádiva médica refere-se, então, à aplicação do sistema social do dom no universo da prática médica que engloba as trocas sociais entre curador e paciente. Essas interações abrangem os chamados bens de cura entendidos como conteúdos materiais e simbólicos oferecidos por curadores com o objetivo de promover a extinção de doenças.

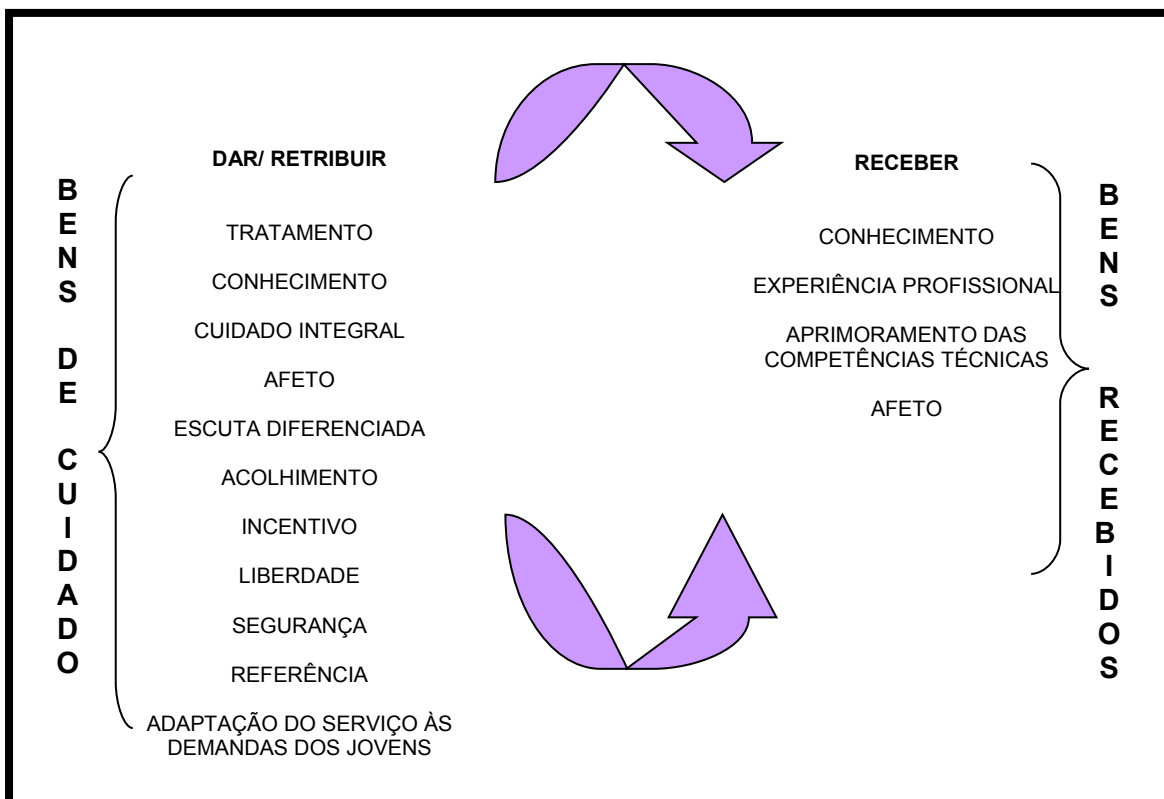
A respeito dos bens de cura, Martins¹¹ (2003) ao discutir a importância da dívida de cura no campo da medicina, afirma que correspondem aos elementos oferecidos pelo sistema médico de cura que circulam no âmbito da troca com os usuários. Martins coloca que os bens de cura se constituem a partir de duas dimensões. A primeira perspectiva abrange o plano simbólico configurado pelas emoções, os afetos, as fantasias e representações. A segunda dimensão refere-se ao plano material que permeia as trocas de cuidados, medicações, favores e experiências. Quando nos remetemos às trocas ocorridas entre o NESA e jovens com doença renal crônica, nos deparamos com determinados bens que circulam no âmbito dessas interações, que concebemos como bens de cuidado. Nos quadros 1 e 2, podemos ver nitidamente quais são os bens de cuidado que integram a troca circular entre esses dois grupos.

Os resultados que acabamos de expor versam sobre o estabelecimento de trocas de bens de cuidado entre os jovens e o serviço de saúde que os atende. Vimos que as práticas profissionais que abrangem as competências técnicas e afetivas são cruciais no desenvolvimento físico, emocional e social desses jovens. E que, por outro lado, os dados evidenciaram que os jovens desempenham um papel importante na construção desse cuidado diferenciado. A dívida exercida entre esses dois segmentos proporciona a consolidação não só de um cuidado integral e satisfatório, mais do que isso, implica na construção da clínica da vida.

Quadro 1. A dadiva do cuidado na perspectiva dos jovens



Quadro 2. A dadiva do cuidado na perspectiva dos profissionais de saude



CONSIDERAÇÕES FINAIS

O recorte de uma juventude marcada pela experiência do adoecimento crônico nos possibilitou algumas reflexões. A vivência de uma fase delineada por novos desafios, projetos futuros, escolhas, tomadas de decisões importantes que podem implicar em uma determinada maneira de se ver e ser é atravessada pelas incertezas, momentos de angústia e preocupação com sua própria saúde. O jovem que, naturalmente, ocupa seu espaço no mundo como um ser pensante, inovador, capaz de propor reformulações não só para sua vida particular, mas para a comunidade onde vive, se depara com as interveniências provocadas pela situação de adoecimento. Situação esta que acarreta mudanças físicas, que muitas vezes, competem com as transformações corporais oriundas da puberdade. Vimos que a doença renal crônica pode provocar edemas, efeitos colaterais agressivos por conta das medicações, além de obrigar o jovem a manter uma dieta e restringir atividades físicas, dependendo de seu estado clínico. O caráter restritivo da doença tende a qualificar a experiência do adoecimento como um momento marcado pelo estigma (Goffman⁵², 1988). Ficou evidente que o encontro com a doença não foi vivenciado de maneira positiva tanto pelo jovem, que na maioria das vezes, atravessava o período sublime da infância, quanto por sua família, que recebeu o diagnóstico com grande pesar. Embora seja insidiosa, a doença renal crônica é temida por muitos, já que sabemos que os rins representam órgãos de vital importância para o funcionamento saudável do nosso corpo. Mas o aspecto assintomático da patologia e sua progressão lenta podem dificultar tanto a realização do diagnóstico precoce, quanto o recebimento da notícia.

A pesquisa se propôs a analisar os significados de ser jovem com doença renal crônica no universo das trocas sociais de bens de cuidado. Um contexto delimitado pela dádiva (Mauss¹³, 2003) explicitada pela troca de dons no âmbito do cuidado. O jovem constrói sua identidade, sua independência, sua existência por intermédio do estabelecimento de vínculos afetivos com o serviço de saúde que o acolhe.

Nesse sentido, concluímos que os objetivos traçados para a realização desse estudo foram alcançados. A seguir, destacamos cada um deles, através de explicações, buscando expor de que maneira foram atingidos.

Em relação ao primeiro objetivo, pretendemos identificar as referências de apoio a esse jovem no enfrentamento de sua doença e os elementos oferecidos por esses atores no universo das trocas de bens de cuidado. Os dados da pesquisa evidenciaram que o jovem em situação de adoecimento renal crônico recorre a determinados atores sociais que ocupam uma posição de referência no apoio e cuidado a suas necessidades. Em primeiro lugar, a família aparece como um articulador central da rede de suporte construída por esse jovem conforme vivencia sua condição de adoecimento. Adam e Herzlich²⁷ (2001) destacam o papel central da família na situação de adoecimento, principalmente, no caso de crianças e adolescentes, devido às demandas que solicitam aos seus pais durante esses períodos da vida. A família pode ser concebida como o principal “*colaborador natural*” no que concerne aos cuidados, de uma forma geral. Adam e Herzlich²⁷ concebem a família como peça chave nos tratamentos de saúde, principalmente, quando a tentativa de normalização alcança relevo e configura-se como uma situação em que os cuidados obtidos no serviço de saúde são transferidos para o lar

cotidiano do indivíduo adoecido. Tal configuração busca permitir que o sujeito doente conviva em um ambiente mais confortável, possibilitando que retome sua rotina diária interrompida pela frequência hospitalar. Por outro lado, tende a tornar-se uma estratégia de gerenciamento um tanto onerosa para a família, exigindo grandes esforços por parte de seus integrantes. Além da família, os jovens apontaram amigos e o próprio serviço de saúde como instâncias de referência, que promovem suporte tanto no lidar com a doença, quanto na vida em geral.

No que concerne ao segundo objetivo, buscamos identificar as contribuições do jovem com doença renal crônica no sistema de trocas de bens de cuidado. Entendemos que esse sistema de interações é alimentado por determinados elementos oferecidos tanto pelos jovens e sua experiência de adoecimento, quanto pelos profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado dessa clientela. Segundo os achados da pesquisa, na perspectiva dos jovens, os elementos oferecidos ao serviço referem-se principalmente ao conhecimento. Na visão deles, a situação de adoecimento proporciona o aprimoramento de saberes a respeito da doença renal crônica. Eles se consideram como agentes de informações. Não é propriamente a doença que media as relações entre esses atores sociais, mas sim a vivência com ela. É o comportamento, o manejo que o jovem dispõe diante de seu adoecimento que norteia a prática clínica e direciona o serviço de saúde no sentido de contemplar as demandas desse seguimento específico.

O terceiro e último objetivo visou explorar as perspectivas de profissionais a respeito da relação de troca que eles estabelecem com esses jovens. Buscamos apreender a visão dos profissionais envolvidos no cuidado

desses jovens, principalmente, no que se refere ao binômio juventude e adoecimento crônico. Além disso, repousamos nosso interesse nos dons de cuidado oferecidos pela equipe do serviço, com vistas a compreender a circulação da dádiva presente nesse contexto. No que concerne à dimensão dos profissionais, a retribuição dos jovens está assentada, principalmente, no retorno do cuidado oferecido. Os jovens assumem o papel de promotores do conhecimento à medida que oferecem um feedback constante e valioso para a prática clínica de seus cuidadores. Cabe ressaltar que a qualidade do aprendizado oferecido pelos jovens transcende os aspectos que envolvem o adoecimento. No discurso dos profissionais, os jovens são concebidos como exemplos de superação dos limites impostos pela doença. O campo dos afetos adquire maior destaque na relação entre cuidador e adolescente, contribuindo para a consolidação do vínculo social. Vimos que o serviço busca oferecer um tratamento eficiente baseado não só na competência clínica, mas na construção de uma relação com seus pacientes fundamentada no afeto. A interação entre esses dois grupos de atores sociais é estabelecida a partir do sentimento de confiança. Aqui, destacamos também a reciprocidade como base central da operacionalização do sistema de dádivas, ou seja, da troca simbólica entre o serviço e os jovens. O reconhecimento por parte dos profissionais da relevância do papel dos jovens na construção do cuidado e da prática clínica parece estar imbuído de investimento afetivo.

No que diz respeito à expressão do reconhecimento por intermédio do afeto, encontramos em Honneth⁵⁷ (2003) uma discussão interessante sobre o assunto. O autor nos apresenta o afeto, mais precisamente, o amor como uma das condições relevantes para o estabelecimento do reconhecimento recíproco. Honneth⁵⁵ destaca, ainda, o direito e a solidariedade como

elementos constitutivos do reconhecimento. Contudo, destacamos o amor já que aqui, nos interessa o papel mediador do afeto nas relações simbólicas que sustentam o sistema da dádiva (Mauss¹³, 2003). Os achados da pesquisa evidenciaram a relevância do afeto, principalmente no que se refere aos sentimentos de confiança e reciprocidade, no estabelecimento dos vínculos sociais constitutivos que configuram a qualidade da interação entre profissionais e jovens. Portanto, podemos compreender a importância da dádiva na consolidação do reconhecimento, conforme nos aponta Lacerda⁵⁸ (2010). Através das relações estabelecidas tanto com os profissionais que integram o serviço de saúde, quanto com os demais atores envolvidos no cenário de suas vidas, a dádiva não só media esses contatos, como proporciona que os jovens sejam reconhecidos enquanto sujeitos.

Outra contribuição da dádiva refere-se à mudança de olhar das relações sociais, já que a partir da troca de bens simbólicos, as interações perdem a rigidez conferida pela hierarquia social. As relações assumem uma posição de liberdade, embora não possam se esquivar da complexidade expressa através da obrigação de dar-receber-retribuir. Contudo, embora transcenda a simplicidade, a dádiva possibilita o desenvolvimento de um olhar mais profundo e crítico do estabelecimento e circulação dos vínculos sociais.

A pesquisa nos traz pontos que merecem ser desdobrados e que suscitam a necessidade de reflexão. Começamos pela prática do protagonismo juvenil exercido pelos sujeitos do estudo. O NESA na qualidade de promotor da saúde do adolescente na atenção secundária oferece oportunidade para que o jovem seja acolhido e suas demandas sejam atendidas. Atua como facilitador e favorece o posicionamento do jovem como protagonista de seu tratamento e seu cuidado. Entretanto, os resultados da pesquisa apontam para a

necessidade de uma expressão mais abrangente do protagonismo juvenil. O estudo evidenciou a importância dos jovens enquanto agentes ativos no processo do seu próprio cuidado. Eles têm a doença, ou seja, através da resposta física ao tratamento, influenciam diretamente no tratamento oferecido pela equipe. O retorno de sua condição de saúde e a adaptação à terapia médica produzida por seus cuidadores promovem conhecimento e atuam no aperfeiçoamento técnico desses profissionais. Os jovens são reconhecidos e se reconhecem como possíveis promotores do conhecimento referente ao seu estado de saúde e adoecimento. Nesse sentido, o estudo mostra as potencialidades desses jovens, o que nos remete à reflexão do conceito de protagonismo juvenil discutido nas principais políticas voltadas para a atenção à saúde do adolescente.

A Política Nacional de Atenção a Saúde de Adolescentes e Jovens (Ministério da Saúde¹⁷, 2007) define protagonismo juvenil como a participação ativa do jovem nos processos sociais que regem a sua vida. O jovem com doença renal crônica desempenha um papel ativo no cuidado a sua saúde e colabora com a equipe de cuidadores, formando uma parceria. Podemos afirmar que tanto o serviço propicia a atuação do protagonismo dessa clientela, quanto os próprios jovens se colocam nessa posição. Contudo, propomos que essa atuação protagonista seja ampliada para outras direções que transcendam a relação entre cuidador e paciente. O jovem adoecido crônico apresenta plena capacidade de participar e até mesmo promover o protagonismo de outros jovens, que como ele, se encontram em relação com o serviço. Partimos da premissa de que só o fato de ser jovem coloca esses sujeitos em uma posição relacional. Eles próprios se reconhecem assim. Ora, são remetidos à infância. Ora, aspiram condições futuras. É óbvio que o

homem por natureza é um ser relacional, mas o jovem se encontra nessa condição especial caracterizada pela sensação de estar atravessando um período de transição. Propomos, então, que sua capacidade relacional seja ampliada e atinja outros jovens. Sugerimos que o estudo da dádiva perpassse não só as relações entre esses jovens e a equipe de cuidadores, mas abarque outros atores sociais presentes nesse contexto de troca. Até porque, como vimos anteriormente, não existem atualmente, ações destinadas especialmente a essa clientela no que diz respeito ao aspecto social dentro do serviço.

Acreditamos que através da consideração desse novo olhar sobre o exercício do protagonismo desses jovens, outras estratégias sociais possam ser criadas. Torcemos para que a experiência de adoecimento crônico desses jovens possa servir de parâmetro para a produção e concretização de medidas que beneficiem a saúde integral de outros jovens que compartilham a mesma condição clínica. A pesquisa nos mostra que o jovem através de sua condição de adoecido promove conhecimentos acerca de sua própria doença. Sugerimos que esse conhecimento seja amplamente divulgado não só para os cuidadores que aplicam seus saberes diretamente no cuidado a esses jovens, mas que possa atingir outros jovens. Esperamos que quando os jovens buscarem o serviço, possam receber além dos bens de cuidados já mencionados e reconhecidos, a experiência compartilhada de outros sujeitos que já passaram por aquele momento no qual eles se encontram agora. Dessa forma, estaremos efetivamente valorizando a experiência de uma juventude marcada pelo adoecimento crônico.

Outro ponto que merece atenção refere-se à amplitude da dádiva nesse contexto do cuidado especializado. Os resultados da pesquisa mostram que a

maioria dos sujeitos do estudo foram encaminhados por outros serviços de atenção à saúde. Notamos que algumas instituições hospitalares foram mencionadas por um número significativo de jovens, mostrando a relação de troca existente entre serviços de saúde. Muitos jovens construíram experiências consideradas importantes em instituições anteriores, o que pode influenciar significativamente na qualidade do vínculo estabelecido com o NESA. Além disso, talvez, não esteja claro para ambos os serviços a natureza real da circulação de bens estabelecidos nessa troca e a relevância dessa permuta na experiência do adoecimento. Por isso, acreditamos que seja interessante a realização de estudos que aprofundem o funcionamento do sistema de dívida entre esses estabelecimentos que promovem saúde.

Referências Bibliográficas:

1. Martins MRI, Cesarino CB. Qualidade de Vida de Pessoas com Doença Renal Crônica em Tratamento Hemodialítico. Revista Latino Americana 2005; 13 (5):670-6.
2. Bastos RMR, Bastos MG, Ribeiro LC, Bastos RV, Teixeira MTB. Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3, 4 e 5 em adultos. Revista Associação Médica Brasileira 2009; 55(1):40-4.
3. Reis CK, Guirardello EB, Campos CJG. O indivíduo crônico e as demandas de atenção. Revista Brasileira de Enfermagem 2008; 61 (3): 336-41.
4. National Kidney Foundation. Chronic Kidney Disease 2010. <http://www.kidney.org> (acessado em 20/Nov/2010).
5. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de 2009. <http://www.sbn.org.br> (acessado em 03/Set/2010).
6. Mazza Nascimento M, Riella MC. Raising awareness of chronic kidney disease in a Brazilian urban population. Brazilian Journal of Medical and Biological Research 2009; 42: 750-5.
7. Matta, GC. Da doença renal ao renal crônico. Physis: Revista de Saúde Coletiva 2000;10 (1):65-100.
8. Ramos IC, Queiroz MVO, Jorge MSB. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. Revista Brasileira de Enfermagem 2008; 61 (2): 193-200.

9. Mello DB, Moreira MCN. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica e osteogênese imperfeita. Pesquisa vinculada ao Programa de Bolsas de Iniciação Científica – PIBIC / CNPq / FIOCRUZ; 2008.
10. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área da saúde da criança. *Ciência e Saúde Coletiva* 2010; 15 (2): 321-7.
11. Martins PH organizador. *Contra a desumanização da medicina. Crítica sociológica das práticas médicas modernas*. Petrópolis: Vozes; 2003.
12. Castro LR. *Crianças e jovens na construção da cultura*. Rio de Janeiro: FAPERJ; 2001.
13. Mauss, M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify; 2003.
14. Peres F, Rosenberg CP. Desvelando a concepção de adolescência/adolescente presente no discurso da saúde pública. *Saúde e Sociedade* 1998; 7 (1): 53-86.
15. Saito MI. *Adolescência, cultura, vulnerabilidade e risco*. Unidade de Adolescentes do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas – FMUSP. Departamento de Pediatria. <http://www.pediatriasaopaulo.usp.br> (acessado em 25/Nov/2010).
16. WHO - World Health Organization. *The adolescent with a chronic condition. Epidemiology, developmental issues and health care provision*. Department of Child and Adolescent Health and Development; 2007.
17. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. *Política nacional de atenção integral à saúde de adolescentes e jovens*. Brasília DF: Ministério da Saúde; 2007.

18. Aberastury A, Knobel M. Adolescência normal – enfoque psicanalítico. Porto Alegre: Artmed; 1981.
19. Cavalcanti, RC. Adolescência. In: Vitiello N. et al. Adolescência hoje. São Paulo: Roca;1988, p. 5-27.
20. Groppo LA. Juventude: Ensaio sobre Sociologia e História das Juventudes Modernas. Rio de Janeiro: Difel; 2000.
21. Costa, ACG. Protagonismo juvenil: adolescência, educação e participação democrática. Salvador: Fundação Odebrecht; 2000.
22. Meirelles ZV, Ruzany MH. Promoção de Saúde e Protagonismo Infantil. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde do adolescente: competências e habilidades. Brasília DF: Ministério da Saúde; 2008, p.35-9.
23. Boghossian CO, Minayo MCS. Revisão sistemática sobre juventude e participação nos últimos 10 anos. Saúde e Sociedade 2009;18(3): 411-23.
24. Flisfisch A. La política como compromisso democrático. Santiago: Flacso, 1987.
25. Canesqui, AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec; 2006.
26. Bury M. Chronic Illness as biographical disruption. Sociology of Health and Illness 1982; 4(2):167-82.
27. Adam P, Herzlich C. A experiência da doença em todos os lugares da vida social. In: Sociologia da doença e da medicina. São Paulo: Edusc; 2001, p. 121-37.
28. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA.

Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enfermagem* 2005; 14:116-24.

29. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2002; 10 (4):1-12.

30. Santos FR, Filgueiras MST, Chaoubah A, Bastos MG, Paula RB. Efeitos da abordagem interdisciplinar na qualidade de vida e em parâmetros laboratoriais de pacientes com doença renal crônica. *Revista de Psiquiatria Clínica* 2008; 35(3): 87-95.

31. National Kidney Foundation. Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. <http://www.kidney.org/professionals/kdoqi> (acessado em 20/Nov/2010).

32. Bastos MG, Carmo WB, Abrita RR et al. Doença Renal Crônica: problemas e soluções. *Jornal Brasileiro de Nefrologia XXVI* 2004; 4:202-15.

33. Bregman R, Grossman E. Principais doenças renais na adolescência. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde do adolescente: competências e habilidades. Brasília DF: Ministério da Saúde; 2008, p.318-25.

34. Martins PH, organizador. A dádiva entre os modernos: discussão sobre os fundamentos e as regras do social. Petrópolis: Vozes; 2002.

35. Caillé A. A Dádiva das Palavras - O que dizer pretende da. In: Martins PH, Campos RBC, organizadores. *Polifonia do Dom*. Recife: Universitária da UFPE; 2006, p. 25-65.

36. Caillé A. *Antropologia do Dom: o terceiro paradigma*. Petrópolis: Vozes;

2002.

37. Godelier M. O enigma do dom. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2001.

38. Weiner A. Inalienable Possessions: The Paradox of Keeping-while-Giving. In: Godelier M. O enigma do dom. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2001.

39. Moreira MCN [Resenha] de Martins PH. Contra a desumanização da medicina. Crítica sociológica das práticas médicas modernas. Ciência e Saúde Coletiva 2005; 10(3): 780-5.

40. Minayo MCS organizadora. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes; 1994.

41. Schultz A. A Fenomenologia e as Relações Sociais. Rio de Janeiro: Zahar; 1979.

42. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2008.

43. Giorgi A. Sobre o método fenomenológico utilizado como modo de pesquisa qualitativa nas ciências humanas: teoria, prática e avaliação. In Poupart J. et al organizadores. A pesquisa qualitativa. Enfoques epistemológicos e metodológicos, Petrópolis: Vozes; 2008, p.386-409.

44. Kuschnir MCC. Adolescentes: Sujeitos de risco, indivíduos com medo. As concepções de saúde/ doença, de risco e de ser adolescente [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 1996.

45. Grossman E. O médico de adolescentes e seu ofício: reflexões sobre as normas e as práticas [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Pós-

graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 1995.

46. Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente – NESA. Revista 30 anos. [Material publicado em 2004]. <http://www.nesa.uerj.br/download/Nesa30anos.pdf> (acessado em 18/Jul/2010).

47. Estatuto da Criança e do Adolescente. [Lei Nº 8.069, 1990; 13 jul.](#)

48. Ruzany MH. Atenção à Saúde do Adolescente: Mudança de Paradigma. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde do adolescente: competências e habilidades. Brasília DF: Ministério da Saúde; 2008, p.21-4.

49. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde do adolescente: competências e habilidades. Brasília DF: Ministério da Saúde; 2008.

50. Velho G. Projeto e metamorfose. Antropologia das Sociedades Complexas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1994.

51. Pais JM. A construção sociológica da juventude – alguns contributos. *Análise Social* 1990; 25: 139-65.

52. Goffman E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.

53. Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2000.

54. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Costa ALRC, Maruyama SAT. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins PH. Avaliação em saúde na perspectiva

do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ/Ed. Universitária UFPE; 2009, p.188-202.

55. Bellato R, Araújo LFS, Castro P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: Pinheiro R, Júnior, AGS, Mattos RA. Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ/ABRASCO; 2008, p. 167-87.

56. Bellato R, Araújo LFS, Hiller M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: Pinheiro R, Martins PH. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ/Ed. Universitária UFPE; 2009a, p. 203-14.

57. Honneth A. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Editora 34; 2003.

58. Lacerda A. Redes de Apoio Social no Sistema da Dádiva: Um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do Agente Comunitário de Saúde [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2010.

ANEXO 1

ROTEIRO DE ENTREVISTAS

JOVENS

- O que é ser jovem para você?
- Como é o seu dia-a-dia?
- Como é para você, ter doença renal crônica?
- Como você conheceu o serviço?
- Há quanto tempo se trata aqui?
- Como é pra você vir pra cá?
- O que você faz quando não está aqui?
- Quais os lugares que foram/são importantes na sua vida?
- Quais as situações que foram/ são importantes na sua vida?
- Hoje o que você mais pensa em fazer, e em que lugares e com quais pessoas você gostaria de estar?

PROFISSIONAIS DE SAÚDE

- Como você escolheu trabalhar com jovens?
- Como chegou a esse serviço de saúde?
- Como entende o jovem com doença renal crônica, ou seja, essa combinação entre ser jovem e estar doente?
- Durante o tratamento quais são suas demandas, o que solicitam e o que você acha que o serviço pode oferecer?
- E o que você oferece?
- Você contaria alguma situação ou caso que exemplificasse essas relações de troca, pedidos, e intervenções dos jovens?
- O que você acha que esses jovens oferecem ao serviço?
- Que tipo de abordagens, ações, trabalhos existem para o jovem com doença renal nesse serviço?

Anexo 2 APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA



Rio de Janeiro, 07 de junho de 2010

Do: Comitê de Ética em Pesquisa
Prof^ª. Patrícia Maria C. O. Duque
Para: Aut. Daniele Borges de Mello
Orient. Prof^ª. Martha Cristina N. Moreira

Registro CEP/HUPE: 2629/2010 (este número deverá ser citado nas correspondências referentes ao projeto)
CAAE: 0076.0.228.008-10

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto, após avaliação, considerou o projeto, "JUVENTUDE E ADOECIMENTO CRÔNICO: OS SIGNIFICADOS DE SER JOVEM COM DOENÇA RENAL CRÔNICA NO CONTEXTO DAS TROCAS DE BENS DE CUIDADO" aprovado, encontrando-se este dentro dos padrões éticos da pesquisa em seres humanos, conforme Resolução n.º196 sobre pesquisa envolvendo seres humanos de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, bem como o termo de consentimento livre e esclarecido.

O pesquisador deverá informar ao Comitê de Ética qualquer acontecimento ocorrido no decorrer da pesquisa.

O Comitê de Ética solicita a V. S^ª., que ao término da pesquisa encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto.

Prof^ª. Patrícia Maria C. O. Duque
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para jovens com Doença Renal Crônica

Pesquisadora responsável: Daniele Borges de Mello

Orientadora da Pesquisa: Martha Cristina Nunes Moreira

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ

Endereço: Av. Rui Barbosa 716 ; 5 andar, Flamengo, 22230-001.

Comitê de ética responsável: Comitê de Ética em Pesquisa NESA/UERJ

Você está convidado(a) a participar, voluntariamente, de uma Entrevista. Leia atentamente as informações a seguir antes de dar o seu consentimento. A presente pesquisa tem como objetivo principal analisar a experiência do jovem com doença renal crônica, focando a sua participação no contexto das trocas sociais. Estamos interessados em conhecer como o jovem com doença renal crônica atua no meio social e constrói seus vínculos no cotidiano.

As perguntas seguem o seguinte roteiro: O que é ser jovem para você? Como é o seu dia-a-dia, quais os lugares que frequenta? Quais as pessoas que foram/ são importantes na sua vida? Quais os lugares que foram/são importantes na sua vida? Quais as situações que foram/ são importantes na sua vida? Quais os espaços que você frequenta? Quando você pensa no futuro, o que vem à sua cabeça? Como é para você, ter doença renal crônica? Hoje o que você mais pensa em fazer, e em que lugares e com quais pessoas você gostaria de estar? Quando vai para casa o que costuma fazer e como organiza sua rotina para se divertir e enfrentar as dificuldades?

Caso você aceite em participar do nosso estudo, não haverá nenhum problema legal ou qualquer tipo de risco, uma vez que esta pesquisa será/está submetida ao Comitê de Ética do Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

1. A sua participação neste estudo é voluntária. Mesmo que decida participar, você tem plena liberdade para se retirar da entrevista a qualquer momento, inclusive ouvir as gravações e solicitar que seja apagado o que foi falado;
2. Você pode e deve fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar da Entrevista, assim como a qualquer momento durante a discussão;
3. Sua identificação será mantida como informação confidencial. Os resultados do estudo serão publicados sem revelar a sua identidade ou de outro participante. Os registros, entretanto, estarão disponíveis para uso da pesquisa.

Eu.....

.... abaixo assinado(a) concordo em participar voluntariamente desta pesquisa.

Declaro que li e entendi todas as informações referentes a este estudo e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas pela equipe da pesquisa.

(nome do participante) (assinatura) (data)

(nome do responsável) (assinatura) (data)

(nome do pesquisador) (assinatura) (data)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissionais do Serviço de Saúde

Pesquisadora responsável: Daniele Borges de Mello

Orientadora da Pesquisa: Martha Cristina Nunes Moreira

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ

Endereço: Av. Rui Barbosa 716 ; 5 andar, Flamengo, 22230-001.

Comitê de ética responsável: Comitê de Ética em Pesquisa NESA/UERJ

Você está convidado(a) a participar, voluntariamente, de uma Entrevista. Leia atentamente as informações a seguir antes de dar o seu consentimento. A presente pesquisa tem como objetivo principal analisar a experiência do jovem com doença renal crônica, focando a sua participação no contexto das trocas sociais. Estamos interessados em conhecer como o jovem com doença renal crônica atua no meio social e constrói seus vínculos no cotidiano do serviço de saúde. E também conhecer como os profissionais de saúde constroem sua prática de atenção à saúde dessa clientela. Nesse sentido: interessa-nos seguir: Como você escolheu trabalhar com jovens? Como chegou a esse serviço de saúde? Como entende o jovem com doença renal crônica, ou seja essa combinação entre ser jovem e estar doente? Durante o tratamento quais são suas demandas, o que solicitam e o que você acha que o serviço pode oferecer? E o que você oferece? Você contaria alguma situação ou caso que exemplificasse essas relações de troca, pedidos, e intervenções dos jovens? Que tipo de abordagens, ações, trabalhos existem para o jovem com doença renal nesse serviço?

Caso você aceite em participar do nosso estudo, não haverá nenhum problema legal ou qualquer tipo de risco, uma vez que esta pesquisa será/está submetida ao Comitê de Ética do Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

4. A sua participação neste estudo é voluntária. Mesmo que decida participar, você tem plena liberdade para se retirar da entrevista a qualquer momento, inclusive ouvir as gravações e solicitar que seja apagado o que foi falado;
5. Você pode e deve fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar da Entrevista, assim como a qualquer momento durante a discussão;
6. Sua identificação será mantida como informação confidencial. Os resultados do estudo serão publicados sem revelar a sua identidade ou de outro participante. Os registros, entretanto, estarão disponíveis para uso da pesquisa.

Eu.....

.... abaixo assinado(a) concordo em participar voluntariamente desta pesquisa.

Declaro que li e entendi todas as informações referentes a este estudo e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas pela equipe da pesquisa.

_____	_____	_____
(nome do participante)	(assinatura)	(data)
_____	_____	_____
(nome do pesquisador)	(assinatura)	(data)

APÊNDICE

ROTEIRO PARA OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE¹

- 1 – Impressões do Ambiente
- 2 – Como o pesquisador se organizou no serviço para a observação
- 3 – Sua presença provocou algum tipo de mobilização nos segmentos profissionais da unidade, como você indica índices dessa mobilização (algum tipo de reunião formal, alteração na rotina de trabalho, etc.) e nos jovens.
- 4 – Quais as preocupações que o pesquisador identifica no cotidiano de atenção à saúde de jovens com doença renal crônica;
- 5 – Como o pesquisador pode descrever os relacionamentos no cotidiano, as interferências, conversas informais, espaços de troca.
- 6 – Sensações percebidas, incômodo por estar presente, busca de estabelecimento de alianças e / ou trocas, curiosidade.
- 7 – Quais as referências dos jovens no dia-a-dia: setores mais buscados, e profissionais que mais se relacionam com eles e de que formas.
- 8 – Circulação de pessoas no serviço, ou de pessoas das associações.
- 9 – Posição do jovem na arquitetura da enfermaria, que box ocupa, mudanças de leito, posição, proibições, normas, formas e estratégias de lidar com as dificuldades.

¹ Roteiro adaptado de Moreira, M. C.N. 2006. 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. Pesquisa de Pesquisa CNPQ / Edital Universal.