

A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho

The maintenance of work life by chronic kidney patients in hemodialysis treatment: an analysis of the meanings of work

Vera Fontoura Egg Schier da Cruz

Faculdade Dom Bosco. Curitiba, PR, Brasil.

E-mail: vera@dombosco.sebsa.com.br

Grazielle Tagliamento

Universidade Tuiuti do Paraná. Curitiba, PR, Brasil.

E-mail: tgrazielle@hotmail.com

Ana Claudia Wanderbroocke

Universidade Tuiuti do Paraná. Curitiba, PR, Brasil.

E-mail: ana.wanderbroocke@utp.br

Resumo

A doença renal crônica caracteriza-se pela deficiência de funções como a filtragem de resíduos, a regulação de água e de outros elementos químicos e a produção de hormônios. O programa de hemodiálise utilizado para doentes renais crônicos é destacado na literatura como uma modalidade sofrida e que impõe limitações de ordem física, psicológica e social. Entre os diversos aspectos que se alteram na vida dos doentes renais, o trabalho é apontado como um dos que sofrem profundas consequências na sua continuidade, modificando o cotidiano e a rotina do paciente que, embora não fique imediatamente incapacitado para as atividades laborais, variando-se as condições físicas de cada um, necessita muitas vezes lançar mão de benefícios sociais, como auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez. Esta pesquisa pretendeu compreender o significado que os doentes renais, que utilizam dessa modalidade de tratamento e permanecem na vida laboral, atribuem ao trabalho. A metodologia definida para a realização dessa investigação científica foi qualitativa, utilizando-se para a coleta de dados entrevistas semiestruturadas. Os resultados encontrados sobre os significados do trabalho e os motivos da sua manutenção apontaram para a subsistência e o consumismo, a dignidade e a independência, a preservação da saúde mental e a manutenção da atividade pelo trabalho e a identidade de trabalhador. Entre os pesquisados houve o reconhecimento do trabalho como benéfico para o enfrentamento da doença e para seu tratamento.

Palavras-chave: Significados do Trabalho; Doença Renal; Psicologia Social Comunitária.

Correspondência

Grazielle Tagliamento

Rua Prof. Sydney Rangel Santos, 238. Curitiba, PR, Brasil.

CEP 82010-330.

Abstract

Chronic kidney disease is characterized by impairment of functions such as filtering waste, regulation of water and other chemicals, and the production of hormones. The hemodialysis used for chronic renal failure patients is highlighted in the literature as a taxing modality, which imposes physical, psychological, and social limitations. Among the various changing aspects in the lives of kidney patients, work is described as suffering profound consequences in its continuity, modifying the daily routine of the patient. Even when they are not immediately incapacitated for work activities, according to their varying physical conditions, they often need to resort to social benefits such as sick pay or disability retirement. This research aimed to understand the meaning ascribed to work by kidney patients who use this treatment modality and remain in working life. The methodology for conducting this scientific research was qualitative, using for data collection semistructured interviews. The results of the meanings of work and the reasons for its maintenance pointed to subsistence and consumerism, dignity and independence, the preservation of mental health and maintenance of the activity for the work and the worker identity. Among the respondents there was recognition of the work as beneficial for coping with the disease and treatment.

Keywords: Work Meanings; Kidney Disease; Community Social Psychology.

Introdução

A doença renal crônica aparece no cenário brasileiro como um grande problema de saúde pública, dadas a sua alta incidência e as altas taxas de mortalidade a ela relacionadas. Sua evolução é considerada progressiva, ela não tem prognóstico de melhora rápida e suas consequências alteram sobremaneira a vida em geral.

Ela se manifesta lenta, variável e assintomaticamente, o que dificulta a sua descoberta e o acompanhamento preventivo (SBN, s.d.). No momento em que a função renal se resume a 15% ou 10%, ela precisa ser mantida pela adesão a um tratamento que a substitua. Entre os tratamentos encontram-se o transplante, realizado pela doação do órgão por uma pessoa viva ou falecida, e a diálise, apresentada nas modalidades peritoneal e hemodiálise (Thomé et al., 1999).

A hemodiálise, modalidade escolhida neste estudo por ser a terapia mais restritiva fisicamente, consiste na compensação da função renal por meio da filtragem do sangue por um acesso arteriovenoso que liga o paciente a uma máquina computadorizada capaz de monitorar o trabalho de eliminação do excesso de sal, água e toxinas de forma extracorpórea (SBN, s.d.). As pessoas podem permanecer anos submetidas à hemodiálise e precisam comparecer a hospitais ou clínicas especializadas de duas a três vezes por semana, durante o período de duas a quatro horas, conforme prescrição médica. Além disso, é necessária a administração de medicamentos e a manutenção de rigorosas dietas. Como o tratamento é de longa duração, provoca uma sucessão de situações que comprometem o aspecto físico e o psicológico, cujas repercussões atingem os mais variados aspectos da vida, entre eles o familiar, o social e o laboral (Cesarino; Casagrande, 1998).

Dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, s.d.) demonstram que o total de pacientes em tratamento dialítico (diálise e hemodiálise) ultrapassa a casa dos 97 mil. Segundo Vieira et al. (2005), o crescimento do número de pacientes que ingressa em programas de diálise e hemodiálise no Brasil é da ordem de 10%, numa incidência de mais de 100 pacientes novos por milhão de habi-

tantes/ano. Entre as modalidades de tratamento, a hemodiálise é a mais utilizada, alcançando índices de 89,4% do total de pacientes em terapia substitutiva dialítica (Madero et al., 2010). Segundo Sesso (2006), a insuficiência renal crônica apresenta mortalidade superior, em números absolutos, à de algumas neoplasias, como as de colo de útero, colo/reto, próstata e mama.

Nesse cenário, é plausível questionar sobre a qualidade de vida e as possíveis formas de enfrentamento da doença para doentes renais crônicos. A manutenção da vida laboral, embora não se aplique a todos os casos, pode ser uma forma de enfrentamento que, vinculada à subjetividade, pode trazer sentido e significado à vida. Nesse sentido, esta pesquisa busca os significados do trabalho para pacientes que mantêm a vida laboral enquanto estão em tratamento de hemodiálise.

A psicologia sócio-histórica, base teórica escolhida para fundamentar esta pesquisa, estuda o trabalho a partir de múltiplos determinantes e busca na história a forma como foram engendradas as condições de sua constituição. Ela compreende o ser humano como ser genérico, historicamente determinado, mas ao mesmo tempo singular, porque se expressa constituindo a própria história por meio da transformação da natureza e da atividade produtiva e consciente, elevando o trabalho à categoria fundante do ser humano (Furtado, 2003).

Apesar de ser uma atividade humana, o trabalho se diferencia da simples atividade, pois entre a dupla transformação entre ser humano e natureza reside uma terceira dimensão, que é a do significado. “O significado se define pela permanência além e apesar da relação com o objeto, ou seja, se define pela transcendência à relação sujeito-objeto” (Codo, 1997, p. 5).

Configura-se aqui a dimensão ontológica e epistemológica da psicologia sócio-histórica, em que o ser humano é um ser ativo que pensa, atua e constrói - um ator social - e em que isso se dá pelo movimento dialético de transformação da realidade pela ação, que, por sua vez, transforma o ser humano, sucessiva e continuamente (Montero, 2004).

No processo dialético e na formação da consciência, “o homem, ao internalizar alguns aspectos

da estrutura da atividade, internaliza não apenas uma atividade, mas uma atividade com significado, como um processo social que, como tal, é mediado semioticamente ao ser internalizado” (Aguiar, 2011, p. 102). A consciência é, portanto, constituída de linguagem, de pensamento e de emoções.

O significado permite a transição do pensamento em palavras, porque é produzido social e historicamente, é relativamente constante, estável, nomeia as coisas do mundo e permite a comunicação entre os homens, socializando as experiências e tornando-se essencial na constituição do psiquismo (Aguiar et al., 2009).

O significado tem esse aspecto objetivo e ao mesmo tempo tem outro, subjetivo, que se dá nos processos de atividade e de consciência dos indivíduos. Nesse último, os significados são individualizados, adquirem singularidade, “sentido”, sem perder o movimento dialético entre significado e sentido e entre mundo externo e mundo interno (Aguiar et al., 2009).

Esta pesquisa se ateu a essa conceituação, mas priorizou aquilo que é o significado compartilhado e comum apontado entre os doentes renais acerca do trabalho. Obviamente, esses significados foram internalizados e transformados em sentidos, e pelo movimento dialético não podem ser desarticulados do significado.

Metodologia

Este estudo é de natureza qualitativa e se executa pela interação do observador com o sujeito de pesquisa, com vistas a compreender o significado que os doentes renais em hemodiálise e ao mesmo tempo em atividade laboral atribuem ao trabalho.

A estratégia metodológica utilizada foi a entrevista semiestruturada em profundidade, que permitiu o acesso aos processos psicológicos enfocados na pesquisa a partir das categorias definidas *a priori* - história de vida relacionada ao trabalho, vivência da doença, trabalho e significados do trabalho - e ainda o diálogo e a progressão das informações, na coparticipação ativa do processo, que levou a respostas e a novas perguntas, ampliando a reflexão e possibilitando novos sentidos.

Foram entrevistadas sete pessoas (uma mulher e seis homens) que fazem uso da hemodiálise em clínica especializada na cidade de Curitiba (PR) e se mantêm no trabalho, configurando os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa. A caracterização detalhada dos participantes encontra-se no Quadro 1.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes da pesquisa, 2013, Curitiba (PR)

Nome ¹	Idade	Anos de HD*	Profissão	Aposentadoria	Escolaridade	Estado civil	Número de filhos
Edmundo	32	3	Pintor	Invalidez	Ensino fundamental incompleto	Casado	4
Laura	37	4	Diarista	Invalidez	Ensino fundamental incompleto	Solteira	3
Antônio	48	13	Técnico de manutenção de computadores	Invalidez	Ensino médio	Casado	2
João	49	4	Pedreiro	Não tem	Ensino fundamental incompleto	Casado	2
Ângelo	56	4	Motorista	Invalidez	Ensino médio	Casado	2
Marcos	61	1	Corretor de imóveis	Invalidez	Ensino médio	Casado	3
Álvaro	85	8	Coordenador de eventos	Tempo de serviço	Ensino superior	Casado	1

* HD: Hemodiálise.

O projeto foi aprovado por um comitê de ética em pesquisa, e as pesquisadoras seguiram as recomendações éticas contidas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (Brasil, 2012). Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes do início das entrevistas.

A interpretação dos dados oriundos das entrevistas e observações foi realizada por meio da análise de conteúdo. Segundo Bardin (1979), a análise de conteúdo visa decifrar significados explícitos e implícitos das informações obtidas por meio de interpretação. Para a análise, foram utilizadas três categorias definidas *a priori*:

- (1) História de vida relacionada ao trabalho.
- (2) Vivência da doença: (a) descobrimento tardio e adesão ao tratamento; (b) reações ao tratamento e dificuldades de sua manutenção; (c) mudanças na vida familiar, social e laboral.

- (3) Significado do trabalho: (a) subsistência e consumismo; (b) dignidade e independência; (c) saúde mental e manutenção da atividade pelo trabalho; e (d) identidade de trabalhador.

As subcategorias surgiram *a posteriori* e foram assim classificadas por se tratarem dos desdobramentos das categorias iniciais.

Resultados e discussão

História de vida relacionada ao trabalho

Considerando que o ser humano se constitui social e historicamente, o percurso dado por ele em relação à concepção e ao significado do trabalho foi construído em boa parte na sua história de vida. Nos relatos dos sujeitos desta pesquisa, a educação que receberam, os exemplos, os valores familiares e as próprias experiências formaram a base e permane-

¹ Para preservar o anonimato dos participantes desta pesquisa, ao longo deste texto serão utilizados nomes fictícios.

ciam presentes e atuais no significado atribuído à vida laboral que eles mantinham:

Trabalhar foi o que eu aprendi desde pequeno, que pra você ser independente tem que trabalhar (João, 49 anos).

Na análise das falas dos participantes desta pesquisa, a subsistência familiar apareceu como a razão mais frequente (em quatro dos sete relatos) para justificar o abandono precoce dos estudos e a prioridade do trabalho na vida da criança, sem que houvesse qualquer preocupação por parte dos pais com prejuízos ou perda da infância de seus filhos. Ao contrário, evidenciaram-se a exigência e a valorização nas famílias da participação do sustento e a atribuição de importância ao papel do trabalho no desenvolvimento do caráter e da dignidade da pessoa.

Quando eu tava com dez anos nós voltamos pra Curitiba. Daí a mãe não arrumou escola pra mim, daí a mãe foi trabalhar de diarista. ... Daí eu já tinha mais dois irmãos mais novo do que eu, daí minha mãe ia trabalhar e eu tinha que cuidar dos meus irmãos, cuidar dos deveres da casa... (Laura, 37 anos).

Segundo Campos e Alverga (2001, p. 228), as necessidades decorrentes da insuficiência de condições de sobrevivência familiar deflagram a inserção infantil no trabalho, a despeito das consequências nefastas que a atividade produtiva prematura impõe. De acordo com os autores, tendo em vista a inserção precoce no trabalho produtivo, as deficitárias condições de vida têm recebido a parceria e o estímulo fundamentais de uma ideologia reificadora do trabalho, a tal ponto que um dos mais famosos ditos populares da nossa cultura ocidental, de que “o trabalho dignifica o ser humano”, muitas vezes assume um caráter inquestionável, possibilitando que o trabalho, até mesmo quando exercido de forma indigna, seja visto como um valor supremo, como formador do espírito e como educador.

Por outro lado, o sentimento dos entrevistados pelo trabalho na infância é paradoxal em relação ao dito pela família – é o sentimento do trabalho como

interrupção e sacrifício da infância, sobrecarregando a vida de responsabilidades, atividades e seriedade. Isso pode ser observado no exemplo a seguir:

Tinha uma infância tranquila, mas até uns dez, onze; depois, só trabalhando. Até os dez anos, por aí, tive infância... Depois, só trabalho e estudo (Ângelo, 56 anos).

Os valores ensinados e preservados pela família com relação ao trabalho apontaram para a honestidade, a disciplina, a obediência e a honra, e alguns deles foram observados nos relatos acerca do significado atual do trabalho. A educação formal era valorizada no discurso dos pais, mas se contradizia quando da priorização do trabalho em detrimento da educação.

Ah, meu pai prezava muito a honra do homem: tinha que falar, tinha que cumprir. Se você falasse que ia carpir cinco rua de milho, pra ele tinha que carpir, porque senão, depois, no outro dia, ele cobrava. [...] Ah, pra minha mãe o importante era nós estudar, tanto é que ele [o pai] vendeu tudo e foi pra cidade pra nós estudar (João, 49 anos).

A relação dos pais com o trabalho variou entre os extremos de gostar e não gostar das atividades que exerciam, e invariavelmente os entrevistados apresentaram a subsistência familiar como fator principal que os levava a trabalhar. No entanto, em alguns relatos, houve a presença do orgulho pelo trabalho desempenhado. A influência da história de vida no significado e nos motivos que levam os doentes renais a permanecerem trabalhando foi evidenciada nos relatos obtidos nesta pesquisa sobre o significado do trabalho, que serão apresentados adiante.

Vivência da doença

Descobrimto tardio e adesão ao tratamento

A ausência de sintomas da doença renal, de monitoramento, de cuidados da saúde e de conhecimento prévio da doença se evidenciou e se repetiu em cinco das sete histórias relatadas pelos participantes

desta pesquisa. Foi comum a menção ao “aparecimento repentino” da doença renal e da emergência do tratamento dialítico ou hemodialítico.

Quando eu descobri a doença é quando eu já tava na beira da morte... Eu não sentia dor, eu não sentia diferença, não sentia nada (Laura, 37 anos).

Os cuidados pré-dialíticos podem promover intervenções e adequação de tratamentos, incluindo os das doenças de base (diabetes, hipertensão etc.), assim como retardar a progressão da doença renal por meio do acompanhamento e do equilíbrio do organismo, evitando o tratamento emergencial e diminuindo os riscos de mortalidade nos primeiros meses em que o paciente permanece em diálise (Pfuetzenreiter et al., 2007; Bastos; Kirsztajn, 2011).

Quando os sintomas se revelam (inchaço, falta de apetite, indisposição, cansaço, palidez), a falência renal já é fato, e o paciente recebe a notícia do tratamento necessário – isso com frequência causa impacto e resistência, o que ocasiona o adiamento da adesão aos procedimentos de tratamento, levando o organismo ao limite. Alguns participantes desta pesquisa passaram por experiências de emergências graves, como internações em UTI, estados de coma e sessões de hemodiálise urgentes e desgastantes.

Não aceitei aquilo como verdade... Nem sabia o que era essa tal de hemodiálise, né? Fui para Goiânia, fiz mais uma bateria de exames lá [...] e comprovou. Aí, peguei o avião, cheguei aqui, meu pai foi me buscar no aeroporto, disse que deu dois passos pra trás – assustado, né?, se assustou que eu tava inchado, tava esverdeado e tal, né? Aí, ainda assim eu relutei, não comecei a fazer hemodiálise (Antônio, 48 anos).

Além da escassez de sintomas característicos da doença renal crônica e da consequente busca tardia de médicos, um dos fatores mais comuns para a demora do início da terapia renal substitutiva, segundo Sesso e Belasco (1996), diz respeito à resistência dos pacientes às modalidades de tratamento.

A hemodiálise é um tratamento doloroso que não tem tempo determinado e que provoca alterações de

grande impacto na vida da pessoa. Pereira e Guedes (2009) destacam o momento do conhecimento do diagnóstico de doença renal crônica como um dos mais difíceis para o paciente, sendo que lhe surgem sentimentos de angústia quanto ao desconhecido e de medo perante o sofrimento e a possibilidade de morte.

Além disso, Sesso e Belasco (1996) apontam que as falhas do médico de clínica geral na interpretação dos indicadores da doença e no encaminhamento ao nefrologista também são motivos da busca tardia de recursos de tratamento da doença renal crônica. Os relatos de quatro dos sete sujeitos desta pesquisa evidenciaram os problemas de identificação da doença, das orientações médicas aos pacientes e da condução do tratamento por parte dos médicos, levando à piora do quadro dos pacientes.

Simplesmente, de uma hora pra outra, parou o meu xixi e eu comecei a inchar, inchar, inchar, e daí eu procurei o médico do posto de saúde e ele falou que eu tava com problema no coração, e ele me deu remédio pro coração... (Laura, 37 anos).

A negligência em relação aos cuidados preventivos com a saúde, a resistência ao início do tratamento, as características assintomáticas da doença e os problemas gerados por diagnósticos incorretos puderem ser percebidos, nesta pesquisa, como principais causadores do descobrimento tardio da doença renal crônica, bem como de problemas com a adesão à hemodiálise.

Reações ao tratamento e dificuldades de sua manutenção

A forma de enfrentamento inicial da doença variou conforme a pessoa e conforme a sua possibilidade ou impossibilidade de contar com apoio familiar.

No começo fiquei meio... Meio revoltado, assim, sabe? Uns seis, sete meses, mais ou menos, meio que desisti de tudo, achei que ia morrer. Desisti de tudo, dei as ferramentas pros meus filhos... Depois eu vi que não ia morrer mesmo, né?, [risos] comecei a ficar em pé de novo (João, 49 anos).

A resposta à doença varia conforme o paciente; no entanto, em virtude de uma conjunção de perdas diversas na vida, com o passar do tempo podem surgir reações de raiva, revolta ou depressão (Meyreles; Goes; Dias, 2004). O apoio social e familiar pode combater o estresse da situação de crise e é considerado por Abrunheiro (2005) como potencial inibidor do desenvolvimento de doenças e como recuperador daquelas que já estão estabelecidas.

A manutenção do equilíbrio do organismo que está em hemodiálise exige da pessoa restrições hídricas e alimentares, que de modo geral foram vivenciadas com certa dificuldade pelos participantes e impactaram em sua qualidade de vida.

Você fica meio isolado da família. Você tem que pegar e dizer: “ó, vão, que eu fico em casa”. [...] Que nem agora, fim de ano mesmo: “ó, vão pra praia, vão vocês, se divirtam, isso, aquilo” [...] “Não adianta eu ir lá pra ficar olhando vocês beber cerveja, beber água de coco, beber isso e aquilo e não poder beber. Então é melhor ficar em casa, assistir televisão com os meus bichos, do que ir lá, entende?” (Ângelo, 56 anos).

As fontes de estresse do paciente em processo dialítico são muitas. Segundo Almeida e Meleiro (2000), elas podem ser de ordem psicológica e social, mas há também aquelas que se referem às restrições oriundas da doença renal, tais como as dietéticas e hídricas, que se configuram como rigorosas na hemodiálise, comparativamente com outras modalidades. A obediência a essas condições interfere diretamente na manutenção e no sucesso do tratamento.

A doença crônica exige tratamento permanente, e a adesão adequada é condição para o controle da doença e o sucesso da terapia. Maldaner et al. (2008) apontam a adesão como um processo multifatorial fundamentado na parceria cuidador-paciente, e elencam em pesquisa os fatores que a favorecem e desfavorecem: a confiança na equipe de profissionais, a rede de apoio (familiares e amigos), a aceitação da doença, o nível de escolaridade, os efeitos colaterais da terapêutica, o tratamento longo, a falta de acesso aos medicamentos, o esquema terapêutico complexo e a ausência de sintomas.

O paciente vive uma situação paradoxal, pois, se por um lado manter os cuidados e as prescrições é imprescindível para o equilíbrio do organismo, por outro os mesmos cuidados são causa do aparecimento de “desequilíbrios” de ordem psicológica, como o estresse, a agressividade e a depressão. A linha do “ideal” do equilíbrio físico e psicológico é tênue e certamente favorecida pelo apoio de toda ordem, para que a manutenção ao tratamento se faça da melhor forma.

Mudanças na vida familiar, social e laboral

São inegáveis as consequências da doença renal crônica e da hemodiálise na vida dos pacientes, causando profundas e generalizadas mudanças no cotidiano. Diante dessa realidade, a família assume papel preponderante no cuidado e acompanhamento do cotidiano do paciente. Nos relatos dos participantes desta pesquisa, a relação com a família depois do advento da doença, em geral, se manteve estável, com eventuais dificuldades principalmente no período de adaptação ao tratamento.

Eu acho que se estreitou... Se já era estreita, apertou mais ainda, [risos] porque todo mundo, claro, quer ajudar (Antônio, 48 anos).

Bom... Agora tá mais light; no começo foi um pouco difícil, mas agora já estamos tudo de bem... Levando a vida (Edmundo, 32 anos).

Contudo, as mudanças na vida social depois do início da hemodiálise foram mais evidentes, apontando uma interferência significativa na qualidade das relações sociais nas histórias dos pacientes entrevistados.

Então... Foi meio complicado no início, mas depois fui me adaptando, fui me adaptando e hoje eu não saio porque eu não quero, né?, porque eu acho, assim, que... Não tem graça eu sair, porque... Eu não posso beber bebida alcoólica, não posso dançar, não posso tomar friagem, então eu tenho que cuidar de mim, então eu já não saio (Laura, 37 anos).

As restrições alimentares e hídricas interferem sobremaneira e de modo geral na convivência social.

A alimentação ultrapassa a necessidade básica de nutrientes e calorias que mantêm o corpo em funcionamento e adquire um significado exclusivamente humano, representativo de diversas etnias e maneiras de viver, tornando-se um cerimonial que estreita relações (Souza, 2012).

Cada família tem sua forma peculiar de lidar com as dificuldades geradas pelo estado de doença, mas os relatos desta pesquisa indicaram que a vida familiar sofreu menos danos e menores impactos do que a vida social, que, por sua vez, ficou mais sacrificada, especialmente pelas restrições alimentares e hídricas, que limitaram a participação dos indivíduos nos diversos grupos sociais e, conseqüentemente, provocaram um abalo na redução do prazer da convivência e das relações. Isso, certamente, não está desarticulado da vida em família.

Outro fator de mudança na vida foi o trabalho, que é apontado, neste estudo e em outros (Carreira; Marcon, 2005; Kusumoto et al., 2007), como um dos aspectos relacionados à qualidade de vida, sendo diretamente afetado pelas conseqüências do tratamento hemodialítico, em razão do comprometimento físico e do tempo destinado às sessões de hemodiálise e aos demais cuidados.

A mudança de vida no trabalho depois do início do tratamento hemodialítico foi bastante comum no discurso dos entrevistados que relataram a parada (temporária) das atividades e as necessárias adaptações para a continuidade da vida laboral. As limitações apontadas como mais intensas foram da ordem da diminuição da mobilidade, da força física, do ritmo de trabalho, da utilização do braço que possui a fístula e de outras indisposições que eventualmente apareciam e que podiam interferir na produtividade.

Hoje, eu vou pegar um saco de cimento, tem que pegar em cinco ou seis vezes, né?, tem que dividir ele. Vou dividindo, vou diminuindo, diminuindo, diminuindo, até eu pegar ele (João, 49 anos).

Daí eu voltei a trabalhar, aos pouco, né?, tô tentando me adaptar até agora... Eu não posso, assim, catar um balde de tinta (Edmundo, 32 anos).

Nos depoimentos dos pacientes pesquisados, ainda se ouviu sobre os reflexos da vivência da doença e da alteração das atividades no trabalho, que se fizeram presentes na diminuição do padrão de vida, e sobre a preocupação em recuperar minimamente melhores condições para prover o sustento da família.

Então, entrei com o pedido de auxílio doença recebendo um salário mínimo - padrão de vida, né?, foi lá em baixo, e também não tinha condições de trabalhar... Daí, os filhos: "ah, pai! Queria tal coisa!". Não que eu não soubesse dizer "não", eu sempre procurava explicar e tal, mas aquela explicação me machucava... Aquela coisa, assim, doía, então isso aí é um motivo a mais pra você também buscar trabalhar, né? (Antônio, 48 anos).

Os pacientes pesquisados trabalhavam de forma autônoma e, com exceção de um que estava aposentado por tempo de serviço e de outro que não conseguiu o benefício, os demais estavam impedidos de manter qualquer vínculo formal de trabalho, já que recebiam aposentadoria por invalidez. O benefício foi entendido pelos pacientes como muito importante, dada a instabilidade da saúde que, apesar de estar em equilíbrio, pode repentinamente se desequilibrar em decorrência do tratamento, variando o estado físico de pessoa para pessoa.

As jornadas de trabalho cumpridas pelos participantes desta pesquisa eram de no mínimo seis horas diárias e, muitas vezes, em função das tarefas acumuladas pela diminuição do ritmo de trabalho e/ou das saídas antecipadas nos dias de hemodiálise, estas se ampliavam para reposição das horas/atividades em até dez horas de trabalho.

Segundo Carreira e Marcon (2005), embora a insuficiência renal crônica não impossibilite diretamente o trabalho e traga limitações importantes ocasionando muitas vezes afastamento e aposentadoria, o trabalho principalmente para os adultos tem grande relevância na vida, tanto como autorrealização profissional quanto como manutenção financeira da família (Kusumoto et al., 2007). Embora os participantes desta pesquisa não

tenham mencionado a autorrealização profissional, foi possível perceber certo entusiasmo durante as entrevistas, por parte de três participantes, quando o assunto versava sobre as atividades relativas aos seus respectivos trabalhos.

Significado do trabalho

Subsistência e consumismo

O significado relativo ao sustento apareceu diretamente ligado à manutenção de uma vida com mais qualidade para a família e para a obtenção de lazer - sendo insuficiente o benefício recebido sob a forma de aposentadoria por invalidez, o paciente é levado a buscar alternativas, ainda que informal e ilegalmente, para melhorar as próprias condições de vida.

Eu não posso ficar só nessa de receber o auxílio-doença... Não dá pra nada. E hoje eu recebo um salário mínimo, [risos] que é a aposentadoria, [risos] que continua não dando pra muita coisa (Antônio, 48 anos).

Agora, quem trabalha pouco... Ganha menos, não pode levar os filhos pra passear, não pode comer bem, então... (João, 49 anos).

Desde os primórdios, a garantia de sobrevivência e a satisfação de necessidades humanas estão intimamente relacionadas ao trabalho - ainda que a história tenha trazido diferentes arranjos e modos de produção, e ferramentas e tecnologia de toda natureza, o trabalho mantém papel preponderante no provimento da subsistência.

O ganho financeiro, fruto do trabalho, é associado também à perspectiva de conquistas, de independência e de autonomia, vinculada ao presente e ao futuro por meio do progresso profissional e da conquista de sonhos (Morin; Tonelli; Pliopas, 2007). Assim, o trabalho não está atrelado apenas à subsistência, mas também ao consumismo, denotando submissão a uma força externa maior, que alienou o querer e o desejar individual e definiu uma forma específica de convívio social (Bauman, 2008).

O relato a seguir aponta a presença do consumismo como motivador e mobilizador para o trabalho antes e depois da doença renal.

Dinheiro, [risos] dinheiro, acho que conforto, ter o que eu quero... As minhas coisas, conquistar tudo, isso aí... (Edmundo, 32 anos, respondendo sobre os motivos que o levavam a trabalhar).

O consumo, segundo Bauman (2008), está diretamente relacionado à sobrevivência, sendo uma condição perene e histórica dos seres vivos (incluindo o ser humano), sob a ótica do “ciclo metabólico”, biológico. De outro lado, o mesmo autor destaca, na história, a passagem do consumo para o consumismo e o define como

um arranjo social resultante da reciclagem de vontades, desejos e anseios humanos rotineiros, permanentes e, por assim dizer, “neutros quanto ao regime”, transformando-os na principal força propulsora e operativa da sociedade, uma força que coordena a reprodução sistêmica, a integração e a estratificação sociais, além da formação dos indivíduos humanos, desempenhando ao mesmo tempo um papel importante nos processos de autoidentificação individual e de grupo assim como na seleção e execução de políticas de vida individuais (Bauman, 2008, p. 41).

Portanto, o primeiro significado do trabalho apontado nesta pesquisa foi o da subsistência, que aparece nos relatos como diretamente vinculada ao trabalho e ao ganho financeiro. No entanto, é evidente, nos mesmos relatos, que esse significado extrapola a pura sobrevivência, se rendendo ao consumismo, ao que se definiu socialmente como conquistas, sonhos, qualidade de vida, conforto, lazer, aquilo que é o bom e que é o melhor, subjugado a uma ordem econômica maior e vigente.

Dignidade e independência

Apesar de estarem doentes e com limitações restritivas das atividades laborais, a preservação da dignidade foi o segundo significado atribuído ao

trabalho, justificando a sua manutenção. A palavra “dignidade”, conforme o dicionário Michaelis (DIGNIDADE, 2016), é definida como honra, honradez, nobreza, decência e respeito a si próprio.

Nos depoimentos, foi possível perceber a dignidade sob várias faces: a de nobreza/honra, a de caráter/decência, a de independência e a de orgulho de si próprio.

Se você não trabalha, né?, você tem que ficar dependente de doação... Mas, se você quiser ter o mínimo de dignidade... (João, 49 anos).

Ah! Eu acho que é tudo, né? Tudo porque eu não vejo outro meio de se ganhar a vida, conquistar o teu sonho, realizar teu sonho, sem ser por meio do trabalho... Porque deve ser doído a pessoa pegar algo de alguém e depois ser humilhado porque pegou aquilo de alguém... Então eu acho que o trabalho é o maior orgulho (Laura, 37 anos).

A honra é um sentimento que traz um conjunto de noções morais que se interligam e se refletem na forma de agir do indivíduo. Esses preceitos são herdados do grupo do qual fazem parte, que é normalmente a família, da qual necessitam receber amparo e aprovação (Febvre, 1998).

A independência de outras pessoas se destacou como significado importante do trabalho entre os pacientes e apareceu de forma recorrente no discurso, trazendo no bojo a ideia da independência como a de ser capaz de manter financeiramente a família e de não precisar que ninguém assuma as responsabilidades que eles encaram como suas, mesmo estando com certa debilidade física.

Você precisa de ajuda dos outros e eu acho isso terrível porque, sabe, é bem constrangedor, assim, sabe?, e eu acho que se eu tivesse até hoje precisando disso eu já tinha morrido... Não sei se de vergonha (Edmundo, 32 anos).

Ah... Independência, eu odeio depender dos outros... Se eu ficar dependendo, eu prefiro morrer (João, 49 anos, referindo-se ao significado do trabalho).

A independência se articula também com a preservação do papel social na família e na sociedade, e essa articulação recíproca entre a dimensão subjetiva e a objetiva (trabalho) tem papel social expressivo na constituição e na manutenção da identidade (Jacques, 1996).

A dignidade, quando se refere ao trabalho, apareceu nesta pesquisa impregnada de vários significados, alguns de ordem moral, como a honra, a nobreza e o orgulho de si próprio, provavelmente vinculados às raízes familiares e culturais. No entanto, o significado que mais se sobressaiu foi o da independência, que preserva o papel e o lugar social que incluem o ser provedor ou participante do sustento familiar.

Saúde mental e manutenção da atividade pelo trabalho

O significado do trabalho, nas circunstâncias da doença renal crônica, se apresentou também entre os sujeitos da pesquisa como o da preservação da saúde psíquica. Com o agravamento da saúde física, com o grande esforço que é necessário para a manutenção da vida (ou para o distanciamento da ameaça de morte) pela hemodiálise e com os impactos em vários aspectos da vida, os reflexos na saúde psíquica são inevitáveis, podendo ser pouco ou muito intensos, dependendo das condições de enfrentamento de cada pessoa.

Mal... Eu queria o quanto antes ir pro hotel. Porque eu queria atividade, entende? Eu queria atividade. Sempre fui assim eu sempre quis atividade, não posso parar (Álvaro, 85 anos, sobre como se sentiu quando teve que parar o trabalho).

Eu saio [pra] mostrar os terrenos pros caras, mostrar casa, tudo. Ver terreno, tá andando e... A cabeça da gente tá girando... Não pensa. A pessoa que é muito deprimido demais cai em depressão (Marcos, 61 anos).

O enfrentamento da doença renal e do programa de hemodiálise demanda reorganização física e mental para que a pessoa se adapte às prescrições e indicações, que levam a estados de tensão, de ansiedade e de

estresse que são constantes devido às características de dor, restrição e sofrimento do tratamento, à vulnerabilidade do estado físico e à alteração da vida e das relações sociais (Higa et al., 2007).

A depressão é uma manifestação psicológica comum entre os doentes renais crônicos e, de acordo com Almeida e Meleiro (2000), quase metade dos pacientes em diálise apresenta sintomas depressivos (como pessimismo e autoimagem prejudicada) e 25% deles têm diagnóstico comprovado por sintomas suficientemente graves. Os impactos da depressão podem redundar em problemas de aderência e (des)continuidade do tratamento, levando à mortalidade e ao suicídio, que aparece em taxas expressivas se comparado à população em geral (Almeida; Meleiro, 2000).

A forma como cada pessoa vive e se relaciona com a doença é particular e única e está relacionada à constituição histórica e social de sua subjetividade, levando à “escolha” de respostas mais ou menos adaptativas. A escolha pela manutenção do trabalho ou da atividade pelo doente renal tem se mostrado eficaz no enfrentamento da doença, segundo os próprios pacientes. Todos os pesquisados tinham a ideia de que o trabalho auxilia no enfrentamento da doença. Para eles, um dos benefícios de continuar trabalhando é “não ficar de cabeça vazia”, o que reafirma a ideia de que é por meio da atividade laboral que as pessoas se mantêm como atores sociais, interferindo e modificando a vida pela ação e pela prática e se inserindo no mundo sociocultural.

Manter-se em atividade por meio do trabalho e com isso preservar a saúde mental foi outro dos significados atribuídos ao trabalho pelos pesquisados. A experiência de parar a atividade laboral, normalmente no início da doença e do tratamento, sempre foi relatada como difícil e como causadora do aparecimento de sintomas de depressão e de pensamentos ruins. A escolha pela manutenção do trabalho pelos doentes renais crônicos pesquisados tinha como um dos motivos manter-se em atividade, com a cabeça ocupada, como uma maneira de enfrentamento da doença.

Identidade de trabalhador

Entre os significados do trabalho que surgiram no discurso de alguns dos participantes da pesqui-

sa, ainda se destaca a identidade de trabalhador, que apareceu sob a forma de “gostar de trabalhar”, e que está relacionada à presença do trabalho na história de vida como parte fundamental e constitutiva dela.

Eu trabalho [há] mais de quarenta anos, então quer dizer que se eu... Se eu amanhã ou depois não puder me arrastar com as minhas próprias pernas e fazer alguma coisa, ah!, prefiro morrer (Ângelo, 56 anos).

Por “identidade” pode-se entender um processo de construção social, histórica e cultural que o indivíduo reconhece como dele mesmo e que na trajetória de vida sofre novas significações e ressignificações dadas pelas relações sociais nas quais o sujeito está imerso. O mundo do trabalho constitui-se em um dos locais em que se dão essas relações que possibilitam a construção e a reconstrução da identidade (Carlos et al., 1999).

A identidade na sua constituição está ligada a uma pressuposição de uma identificação que é reposta a cada momento, num processo contínuo, e também está ligada às relações sociais que se estabelecem entre os membros, e entre eles e o meio onde vivem, sendo representada por práticas, ações e trabalho – ou seja, ao trabalhar surge o trabalhador (Ciampa, 1989).

A importância conferida ao trabalho na sociedade ocidental o privilegia entre os papéis sociais representativos, e a identidade do trabalhador pode ser construída prematuramente por meio de modelos adultos, como também pela inserção no mundo do trabalho propriamente dito (Jacques, 1996).

Segundo Paiva (2013), há um sentimento de identidade e uma fixação de identidade que nos diferenciam na sociedade e que são pontuais, provisórios e estabelecidos como reações pessoais e históricas. A identidade social é uma fixação construída social e historicamente, assim como a noção de identidade de trabalhador.

O trabalho, portanto, para os doentes renais crônicos, está investido de significados como os que foram encontrados: a dignidade e a preservação da saúde mental e da qualidade de vida (física, material, psicológica e social), reiterados pela presença

de planos de um futuro de esperança e de melhores condições de saúde (pela possibilidade de transplante). Nesses significados se inclui o trabalho sob as mais diversas formas.

Considerações finais

A partir dos dados recolhidos e analisados sob a ótica da psicologia sócio-histórica conclui-se que o significado do trabalho para os participantes da pesquisa estava relacionado com dados da história de vida, como a experiência precoce na participação do sustento e os valores familiares, que apontavam o trabalho como parte da formação de caráter.

A manutenção do trabalho preservava, para os entrevistados, em parte, a “normalidade”, a vida como era antes da doença, uma modificação menor da rotina, além da preservação da identidade e da saúde da vida psíquica, e da manutenção da dignidade e da independência (como papel e lugar na família e na sociedade), traduzidas pela capacidade de manter o sustento e com isso melhorar a qualidade de vida da família. Essa importância que o trabalho tinha para a vida desses sujeitos fez que eles, mesmo recebendo aposentadoria ou auxílio-doença e tendo a sua saúde instável, trabalhassem informalmente.

Diante disso, seria importante que houvesse uma discussão no âmbito da legislação e das políticas públicas para que, em alguns casos, o doente renal que tivesse condições físicas e psicológicas pudesse manter o seu emprego sob condições especiais e condizentes com suas necessidades de tratamento - por exemplo, flexibilização da jornada de trabalho e adequação das condições de trabalho -, caso fosse o seu desejo. Para tanto, deveria haver um incentivo do governo às empresas para que elas passassem a tomar tais medidas. Essa estratégia proporcionaria melhores condições de vida para os doentes renais crônicos e um melhor enfrentamento da sua doença, como apontado pelos entrevistados.

Talvez o trabalho adquira um significado diferente na presença de uma doença terminal - um significado de vida, de permanecer nela, de dar sentido a ela, de ter algo a terminar -, mas isso demandaria

uma investigação mais aprofundada do sentido que o trabalho toma individualmente.

Referências

- ABRUNHEIRO, L. M. M. A satisfação com o suporte social e a qualidade de vida no doente após transplante hepático. *Psicologia*, 2005. Disponível em: <<http://bit.ly/2fgYomm>>. Acesso em: 14 out. 2013.
- AGUIAR, W. M. J. Consciência e atividade: categorias fundamentais da psicologia sócio-histórica. In: BOCK, A. M. B.; GONÇALVES, M. G. M.; FURTADO, O. (Org.). *Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em psicologia*. São Paulo: Cortez, 2011. p. 95-110.
- AGUIAR, W. M. J. et al. Reflexões sobre sentido e significado. In: BOCK, A. M. B.; GONÇALVES, M. G. M. *A dimensão subjetiva da realidade*. São Paulo: Cortez, 2009. p. 54-72.
- ALMEIDA, A. M.; MELEIRO, A. M. Depressão e doença renal crônica: uma revisão. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 192-200, 2000.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1979.
- BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 93-108, 2011.
- BAUMAN, Z. *Vida para consumo: a transformação das pessoas em mercadoria*. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 13 jun. 2012.
- CAMPOS, H. R.; ALVERGA, A. R. Trabalho infantil e ideologia: contribuição ao estudo da crença indiscriminada da dignidade do trabalho.

Estudos de Psicologia, Natal, v. 6, n. 2, p. 227-233, 2001.

CARLOS, S. A. et al. Identidade, aposentadoria e terceira idade. *Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento*, Porto Alegre, v. 1, p. 77-89, 1999.

CARREIRA, I.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 823-831, 2005.

CESARINO, C. B.; CASAGRANDE, L. D. L. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 31-40, 1998.

CIAMPA, A. C. Identidade. In: LANE, S. T. M.; CODO, W. (Org.). *Psicologia social: o homem em movimento*. 8. ed. São Paulo: Brasiliense, 1989. p. 58-74.

CODO, W. Um diagnóstico do trabalho (em busca do prazer). In: TAMAYO, A.; BORGES ANDRADE, J.; CODO, W. *Trabalho, organizações e cultura*. São Paulo: Cooperativa de Autores Associados, 1997. p. 21-40.

DIGNIDADE. In: MICHAELIS Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. São Paulo: Melhoramentos, 2016. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/busca?id=VoG9>>. Acesso em: 8 nov. 2016.

FEBVRE, L. *Honra e pátria*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1998.

FURTADO, O. Psicologia e relações de trabalho: em busca de uma leitura crítica e uma atuação compromissada. In: BOCK, A. M. B. (Org.). *A perspectiva sócio-histórica na formação da psicologia*. Petrópolis: Vozes, 2003.

HIGA, K. et al. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 21, p. 203-206, 2007. Número especial.

JACQUES, M. D. G. Identidade e trabalho: uma articulação indispensável. *Trabalho, organizações e cultura*, v. 11, p. 21-26, 1996.

KUSUMOTO, L. et al. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 21, p. 152-159, 2007. Número especial.

MADERO, A. C. et al. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 546-551, 2010.

MALDANER, C. R. et al. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 29, n. 4, p. 647-653, 2008.

MEIRELES, V. C.; GOES, H. L. F.; DIAS, T. A. Vivências do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 3, n. 2, p. 169-178, 2004.

MONTERO, M. *Introducción a la psicología comunitaria: desarrollo, conceptos y procesos*. Buenos Aires: Paidós, 2004.

MORIN, E.; TONELLI, M. J.; PLIOPAS, A. L. V. O trabalho e seus sentidos. *Psicologia & Sociedade*, Porto Alegre, v. 19, p. 47-56, 2007. Número especial.

PAIVA, V. A dimensão psicossocial do cuidado. In: PAIVA, V.; CALAZANS, G.; SEGURADO, A. (Org.). *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção de saúde: entre indivíduos e comunidade*. Curitiba: Juruá, 2013. p. 41-71.

PEREIRA, L. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 14, n. 4, p. 689-695, 2009.

PFUETZENREITER, F. et al. Morbidade e mortalidade em hemodiálise: importância do seguimento pré-dialítico e da fonte de financiamento. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 19-24, 2007.

SESSO, R. *Epidemiologia da doença renal crônica no Brasil e sua prevenção*. São Paulo: Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo, 2006.

SESSO, R.; BELASCO, A. G. Late diagnosis of chronic renal failure and mortality on maintenance dialysis. *Nephrology Dialysis Transplant*, Reggio Calabria, v. 11, p. 2417-2420, 1996.

SBN - SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Tratamentos, hemodiálise. s.d. Disponível em: <<http://bit.ly/2fe2Mox>>. Acesso em: 21 out. 2016.

SOUZA, E. C. M. P. *Alimentação como cerimônia indispensável do convívio humano*. 2012.

Monografia (Pós-Graduação em Gestão de Projetos Culturais e Organização de Eventos) - Escola de Comunicação e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

THOMÉ, F. S. et al. Métodos dialíticos. In: BARROS, E. et al. *Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999. p. 272-278.

VIEIRA, W. P. et al. Manifestações musculoesqueléticas em pacientes submetidos à hemodiálise. *Revista Brasileira de Reumatologia*, São Paulo, v. 45, n. 6, p. 357-364, 2005.

Contribuição das autoras

Cruz e Tagliamento conceberam o projeto e interpretaram os dados. Cruz realizou a análise e a redação do artigo. Tagliamento e Wanderbroocke realizaram a revisão crítica. Todas as autoras colaboraram com o delineamento e a aprovação da versão a ser publicada.

Recebido: 15/10/2015

Aprovado: 28/09/2016