



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

KARLA KAROLYNE VIANA GOMES

**DA SALA DE HEMODIÁLISE PARA A SALA DE AULA: SOBRE O QUE
TRANSBORDA**

Maceió-AL
2023

KARLA KAROLYNE VIANA GOMES

**DA SALA DE HEMODIÁLISE PARA A SALA DE AULA: SOBRE O QUE
TRANSBORDA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Psicologia, junto ao programa de Pós-graduação em Psicologia do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Alagoas, Campus A.C. Simões.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Marília Silveira

Maceió-AL

2023

**Catálogo na Fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico**

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CRB-4 – 1767

- G633d Gomes, Karla Karolyne Viana.
Da sala de hemodiálise para a sala de aula : sobre o que transborda / Karla Karolyne Viana Gomes. – 2023.
68 f. : il.
- Orientadora: Marília Silveira.
Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Alagoas. Instituto de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Maceió, 2023.
- Bibliografia: f. 67-68.
1. Insuficiência renal crônica. 2. Psicologia clínica. 3. Terapia cognitivo-comportamental. 4. Terapia do esquema. I. Título.

CDU: 159.9.019.4

RESUMO

Esta pesquisa parte de minhas vivências com pessoas com Doença Renal Crônica, no campo da psicologia hospitalar, da psicologia clínica e os desbordamentos na docência em um curso de Psicologia. O texto é construído com as histórias resgatadas da memória, contadas pelos experts, ou seja, aqueles que vivem suas relações com a DRC, constituindo material para reflexões e de um modo de produzir conhecimento: o metododializar. O percurso metodológico nos permitiu uma “quebra” em partes e as teorias nos ajudaram a filtrar e ressignificar as histórias. Para que funcione enquanto metodologia é importante que o metododializar seja contínuo e aconteça como uma forma de filtrar as teorias e a aplicação delas para transformá-las, inspirando, assim, boas práticas no fazer da psicologia.

Palavras-chave: Insuficiência renal crônica, Psicologia Clínica, Terapia Cognitivo Comportamental, Terapia do Esquema.

ABSTRACT

This research starts from my experiences with people with chronic kidney disease, in the field of hospital psychology, clinical psychology and the overflows in teaching in a Psychology course. The text is built with stories rescued from memory, told by experts, that is, those who live their relationships with CKD, constituting material for reflection and a way of producing knowledge: methododialize. The methodological path allowed us to “break” into parts and the theories helped us to filter and reframe the stories. For it to work as a methodology, it is important that methododialize is continuous and happens as a way of filtering theories and their application to transform them, thus inspiring good practices in psychology.

Keywords: chronic kidney disease, clinical psychology, methododialize

Agradecimentos

O saber – talvez fosse melhor dizer o fato de conhecer, visto que é sempre um processo, um ato – implica uma situação dialética. Não há, estritamente falando, um “eu penso”, mas um “nós pensamos”. Não é o “eu penso” que constrói o “nós pensamos”, mas, ao contrário, é o “nós pensamos” que a mim torna possível pensar. (FREIRE, 1976, p. 86)

É a partir das palavras de Paulo Freire, referência na educação, que agradeço a todas as pessoas que fazem parte do meu “nós pensamos” e ajudaram a construir esse trabalho.

Às mais de mil vidas que passaram por mim na hemodiálise, no consultório e em sala de aula, obrigada pelas partilhas, vínculo e confiança. Os livros e teorias são apenas detalhes perto das histórias de vocês, elas construíram o meu saber e renovaram a minha vida.

Ao Leo, pessoa essencial para essa escrita, obrigada por compartilhar a sua história de vida, ela tem um potencial muito bonito de fortalecer outras vidas. A sua força e coragem são inspiradoras!

Às equipes de trabalhos dos hospitais que passei. Aos enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, nutricionistas, assistentes sociais, equipes de limpeza e gerência dos serviços de hemodiálise. Vocês são fundamentais.

Ao grupo de orientação coletiva, pela escuta, por me ajudarem a regar as sementes do conhecimento e cultivar os frutos que cresceram ali. Por fortalecer a minha voz e o lugar que ocupo como pesquisadora.

À Marília Silveira, a orientadora mais afetuosa e competente que eu poderia escolher. Obrigada por me escolher também e por entrar no mundo da hemodiálise e das abordagens comigo, pela dedicação a mim e ao meu trabalho. Obrigada por me ajudar, com tanta sensibilidade, a ir além do que eu poderia imaginar. Obrigada por me ajudar a pensar no metododializar. Obrigada por tudo.

Ao Saulo, por estar comigo desde o começo, por me ajudar a delinear o projeto de pesquisa e me direcionar nas evoluções. Por estar sempre perto e ser tão especial.

À Emanuele, que tanto me amparou nos momentos de conflitos com o mestrado e nas angústias pessoais que atravessaram o caminho. Você foi essencial.

Aos demais amigos, que me acolheram no caminho do mestrado e da docência, que compreenderam as minhas ausências e seguraram a minha mão em todos os momentos que precisei. Em especial, Mayara, Vanessa, Gabi, Jéssica, Ingrid, Pedro e Alice. Vocês são flores permanentes no meu jardim.

Ao Pablo e Antonella, que chegaram no final e trouxeram amor e leveza para os meus últimos respiros na escrita.

À minha mãe, que travou todas as batalhas ao meu lado, que me incentivou desde o primeiro momento, que acredita no meu potencial e faz de tudo por mim. Você é o meu amor, a minha inspiração, é espelho da mulher forte que me tornei. Ao meu pai, que tem uma morada linda no meu coração, que é a minha maior escola de coragem. Ao meu irmão, o meu melhor amigo. Vocês tornam a caminhada da vida mais segura.

À Ana Streit, obrigada pelas palavras que me fizeram seguir: “O mestrado é desafiador, mas acredito muito nas tuas habilidades. Tu mereces demais finalizar essa etapa, falta tão, mas tão pouco”. E cá estou, finalizando.

SUMÁRIO

1. <u>INTRODUÇÃO</u>	8
<u>1.1 Dos caminhos que trilhei até chegar aqui</u>	9
<u>1.2 Contar histórias</u>	12
2. <u>INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: AQUI COMEÇO</u>	15
2.1. <u>Um reencontro com as Políticas Nacionais do SUS</u>	18
<u>2.1.1 Política Nacional de Atenção ao Portador de DRC (Portaria N° 1168 De 2004)</u>	19
<u>2.1.2 Resolução N° 154, de 15 de março de 2004</u>	22
<u>2.1.3 Organização da linha de cuidado sobre DRC (Portaria 389 De 2014)</u>	23
<u>2.1.4 Boas práticas em HD (RDC N° 11 de 13 de março de 2014)</u>	25
3. <u>ESCOLHER TEORIAS PARA SUSTENTAR A MINHA METODOLOGIA</u>	26
<u>3.1 No caminho da pediatria, uma sala de psicoterapia</u>	28
<u>3.2 Na sala de psicoterapia, um encontro com a TCC</u>	29
<u>3.3 No meio do caminho, havia uma máquina</u>	40
<u>3.4 E a máquina me direciona para os caminhos metodológicos</u>	43
<u>3.5 Dialisar: Quebrar em partes</u>	44
<u>3.6 Metododializar: quebrar em partes com a TCC e a Terapia do esquema</u>	45
4. <u>DEFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA</u>	47
<u>4.1 Encontros com o não saber</u>	49
<u>4.2 Revisitando memórias que agora tem nome: capacitismo</u>	51
<u>4.3 Deficiência como um modo de vida</u>	53
5. <u>CLÍNICA: AQUI ME ENCONTRO</u>	54
<u>5.1 Na clínica, os aspectos psicológicos da DRC</u>	54
<u>5.2 Na hemodiálise, os aspectos psicológicos dos esquemas</u>	56
6. <u>DOCÊNCIA: AQUI TRANSBORDO</u>	58
<u>6.1 Na docência, um bom desafio: ensinar a clinicar</u>	59
7. <u>CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	61
<u>REFERÊNCIAS</u>	63

Da sala de hemodiálise para a sala de aula: sobre o que transborda

“Conto muitas histórias ao mesmo tempo porque desejo que em torno desse relato sintá-se a presença de outras histórias, até o limite da saturação. Histórias que eu poderia contar ou que talvez venha a fazê-lo, ou quem sabe já tenha contado em outras ocasiões; um espaço cheio de histórias, que talvez não seja outra coisa senão o tempo de minha vida, no qual é possível movimentar-se em todas as direções, como no espaço sideral, encontrando sempre novas histórias, que para narrar seria preciso antes narrar outras, de modo que partindo de qualquer momento ou lugar, encontre-se sempre a mesma densidade de matéria para relatar.”
(Ítalo Calvino)

1. INTRODUÇÃO

1.1 Dos caminhos que trilhei até chegar aqui

Por aqui muitas coisas transbordam: histórias, afetos, vidas, modos de se fazer psicologia. Acredito, assim como Conti e Silveira (2016), que a minha escrita é feita do que me passa, me toca, me acontece quando estou em relação com o campo de pesquisa.

Escrever sem mencionar afetos, distancia-me de uma visão cuidadosa que tenho com as pessoas que encontrei no caminho, e foram esses encontros que me trouxeram até aqui: os encontros que aconteceram durante a graduação em Psicologia, a participação em projetos de iniciação científica na intersecção entre psicologia e políticas públicas do estado de alagoas, da psicologia na perspectiva da prevenção e controle social dos desastres, nas práticas no Programa de Educação Tutorial (PET) de Psicologia da UFAL, nas monitorias nas disciplinas psicologia ciência e profissão e metodologia da pesquisa e nas vivências como psicóloga clínica e em Psicologia Hospitalar, que iniciaram na pediatria do Hospital Universitário e direcionaram-me para uma sala de hemodiálise, onde estive nos últimos quatro anos.

Nessa caminhada conheci pessoas, reconheci-me, deparei-me com forças e fragilidades, ouvi muitas histórias de vida, aprendi com cada uma delas. Descobri que os espaços de diálogo e a produção de saúde mental eram mais amplos do que imaginava, que estavam nos corredores, nas rodas de conversa, nas oficinas terapêuticas, na confecção de artesanatos, no toque, na escuta, no olhar. Aprendi na prática, o quanto envolver o/a usuário/a em todas as etapas do processo de saúde, auxilia no tratamento e fortalece o vínculo. E em todas as experiências, percebi o quanto o afeto e o acolhimento são transformadores.

Sempre fui de me entregar às experiências, de vivê-las com intensidade, de me envolver, e nesses trajetos adquiri algumas ferramentas que me direcionaram para outros espaços, onde cada uma delas se tornou indispensável. Nas experiências da graduação e do PET Psicologia, adquiri as ferramentas da curiosidade e do trabalho em equipe, que hoje trazem uma percepção ampla e integrada para as minhas práticas; nas iniciações científicas e monitorias conheci a minha versão que adora escrever, que consegue vencer a timidez e se expressar em público, na pediatria do HU aprimorei a criatividade e ludicidade, e isso trouxe leveza no meu fazer psicologia. Nas experiências da clínica desenvolvi uma escuta mais sensível e atenta, que me acompanha em todos os outros espaços.

Quanto às práticas em Nefrologia, ah, como me fortaleceram cada uma dessas, trazendo uma outra ferramenta muito importante: a capacidade de perceber para além do que está sendo falado, de articular tudo: pensar a humanização, a saúde pública *versus* saúde privada, as relações de trabalho, as relações entre usuário/a e máquina, os estágios da graduação, a comunicação em saúde, o trabalho multiprofissional, as tecnologias em saúde etc. Foi diante desse campo com tantas possibilidades que comecei a ver pesquisa em tudo e senti de forma mais intensa um desejo que havia sido deixado de lado por outras prioridades: o mestrado e a docência.

Pensar no mestrado em meio ao contexto da pandemia me trazia várias inquietações: como seria a seleção, como seriam as aulas, o desenvolvimento da pesquisa, como seria voltar para a UFAL, pesquisar e escrever depois de cinco anos afastada da graduação? A sensação é que a escrita trava com o tempo sem prática. E como seria organizar a rotina para me entregar a essas experiências, como eu me sentiria em todo esse processo?

Em meio às aprovações nas etapas da seleção do mestrado, surge uma outra oportunidade para mim: mergulhar no mundo da docência antes do que planejei e com uma disciplina que foi uma das minhas preferidas da graduação: estágios. Que desafio bom! Mas, para viver as salas de aula, precisaria me afastar do meu principal campo de pesquisa, a sala de hemodiálise. Então, surgiram mais inquietações: como ficaria o meu desejo de pesquisar a

insuficiência renal crônica, já que não estaria no campo? Como seria renunciar às práticas em Psicologia Hospitalar que eram a minha certeza profissional? Como ser docente de primeira viagem em meio à pandemia e aulas remotas? Seria uma boa decisão? Escolhi viver para saber.

Foi muito difícil renunciar às minhas certezas para apostar no novo. Lembro-me dos últimos dias como psicóloga da hemodiálise, de cada atendimento, de cada olhar e vidas que marcaram. Andava pela sala fria, mas que sempre aqueceu o meu coração, lembrando dos que compreendiam a hemodiálise como sentença de morte e passaram a compreender como oportunidade de vida e, dos que sequer tiveram essa possibilidade. Lembrava das histórias dos que estavam comigo desde os primeiros dias como psicóloga hospitalar, lembrava dos que partiram também. E naqueles dias, quem estava partindo era eu. Uma das coisas que aprendi é que independente das partidas, ficam as histórias e os afetos. Então, me permiti ir embora, levando cada uma delas comigo.

E lá estava eu, num outro momento de vida, numa sala de aula online, como docente da disciplina de estágio básico, com muitas inseguranças, mas disposta a viver e me envolver. Era uma turma de três alunas e só me passava pelo pensamento: como vou sustentar três horas de aula em uma turma tão pequena? A proposta do primeiro encontro eram as apresentações iniciais e o mapeamento de interesses dos campos de estágio. Em meio às incertezas desse novo lugar e dos caminhos que a aula seguiria, utilizei as ferramentas que adquiri por onde passei: a curiosidade, o trabalho em equipe, a sensibilidade, a expressão, a criatividade e a escuta.

Percebi-me fazendo o que mais aprendi nesse tempo: escutando, ouvindo histórias. Conteí a minha e elas contaram as delas, os caminhos que fizeram até chegar ali, as dificuldades encontradas, as marcas que ficaram; o momento foi cercado de emoções e percebi o quanto aquilo era familiar, assemelhava-se aos outros espaços que passei. Que surpresa boa! A sala de aula é também um lugar de escuta e produção de saúde mental e a disciplina de estágio possibilitava os diálogos e relatos de vidas que não me canso de ouvir, me sinto em casa! Estava ali, no meu lugar, nesse lugar de construções e desconstruções, fazendo o que sempre gostei afinal, o que seria uma docente, assim como uma psicóloga, se não uma boa ouvidora de histórias?

Em meio às incertezas sobre o que pesquisar no mestrado, recordo dos encontros da disciplina saúde, clínica e práticas psicológicas, que cursei como aluna especial, em que aprendi que pesquisar não é uma linha reta, mas sim um caminho cheio de curvas, ladeiras, placas de parada obrigatória e outras que ainda não conhecia, setas que apontam em várias direções e que me mostravam o quanto os caminhos da pesquisa podiam mudar. E não é que aquela história que ouvi nas aulas estava acontecendo comigo? Sem certezas, com muitas dúvidas e sem saber

por qual caminho trilhar, mas se é contando histórias que se encontra o caminho, cá estou, com tantas para contar, sentir e viver.

Histórias sobre mim, sobre o outro, sobre os lugares por onde passei. Histórias que vivi, me entreguei e que fazem de mim uma profissional que está sempre em momento de crescimento e transformação.

1.2 Contar histórias

“A liberdade de movimento se torna crucial mesmo que force o viajante a ir mais devagar ainda” (Latour, 2012)

Durante a vida ouvi muitas histórias, a começar pelos contos de fadas que minha mãe lia para mim antes de dormir. Eram histórias de princesas, nas quais sempre existia um final feliz. Eu ficava fascinada, me imaginava como personagem delas. Recordo que eu reproduzia essas histórias, contando-as para as colegas da escola, para o meu irmão mais novo, para os meus primos. E que ao contá-las eu já trazia num tom de voz diferente, sob as minhas perspectivas, que nem sempre eram as mesmas que ouvi.

Na vida adulta, na profissão que escolhi, as histórias que ouvi e vivi foram reais. Mais especificamente na hemodiálise elas carregavam consigo, dentre tantas possibilidades do sentir, a dor e a frustração. Elas traziam força, esperança e coragem também.

A romancista Chimamanda Adichie no livro “O perigo da história única”, conta a história de como descobriu a sua voz cultural e na trajetória da escrita mostra uma sobreposição de histórias, sinalizando que, se ouvirmos apenas uma história sobre outra pessoa ou país, corremos o risco de um erro crítico. Ela utiliza o termo “história única” para descrever versões de histórias que são contadas a partir de um senso comum ou um estereotipado desenvolvido por parte da sociedade.

Chiamamanda inicia o livro contando uma história da sua infância. Vinda de uma família nigeriana convencional de classe média, viveu num contexto em que era comum ter empregados domésticos que, em geral, vinham de vilarejos rurais próximos. Um dos empregados que morou na sua casa foi Fide e a única coisa que a sua mãe contou sobre ele foi que sua família era muito pobre, que vivia numa situação de fome. Um dia, foram ao vilarejo do Fide fazer uma visita à sua família e a mãe dele mostrou um cesto de palha pintado com desenhos que o irmão dele havia feito, o que causou espanto para Chiamamanda, pois não

imaginava que alguém naquela família pudesse fazê-lo, pois só tinha ouvido falar como eles eram pobres, sendo impossível enxergá-los além disso. A pobreza era a sua história única deles.

Eu já ouvi muitas histórias sobre a hemodiálise, mas antes de contá-las, apresento a sua história única. Certo dia, estava na rua com uma amiga quando passou um carro da prefeitura adesivado com a palavra hemodiálise; é um serviço oferecido pelas prefeituras, no qual as pessoas são buscadas em casa e levadas para o local do tratamento. Minha amiga falou que uma vizinha utilizava esse serviço e que a buscavam em casa durante a madrugada, por volta das 4 horas, retornando no horário da tarde. Ela complementou dizendo: “tenho pena dela, são várias idas ao hospital, medicações, não pode beber muita água nem comer de tudo, cicatrizes no corpo e uma vida em função do tratamento; é triste”. A história única sobre a hemodiálise é que não existem outras possibilidades além do sofrimento. É uma história que ouvi antes de trabalhar na psicologia hospitalar e que a cada novo paciente que iniciava o tratamento, eu ouvia.

As histórias únicas sobre tratamentos de saúde e as suas repercussões psicológicas me incentivaram a escrever as outras versões que existiam nos mesmos cenários. Na caminhada do mestrado, deparar-me com um espaço de liberdade após as sensações de estar presa na escrita por um longo momento foi desafiador, mas em passos lentos, me levou a um caminho que faz sentido para mim e para a forma que percebo o pesquisar.

Contar histórias sobre as minhas práticas no hospital, na clínica e na docência foi a principal ferramenta que utilizei nos encontros de orientação. Ao encontrar com essas histórias conheci o PesquisarCOM, proposto por Márcia Moraes, que norteou a forma como eu as trago aqui e que tem a dimensão de um verbo mais do que de um substantivo, trazendo em seu nome, uma ação. De acordo com Moraes (2010), o pesquisar com o outro implica uma concepção de pesquisa que é engajada, situada, e pesquisar com o engajamento das pessoas envolvidas, me possibilita novas formas de compreender a realidade, que eu não encontraria apenas na literatura, e me proporciona encontros nos quais os afetos são validados e reconhecidos em sua importância.

Encontrei no PesquisarCOM um norteador para a minha metodologia de escrita, e que antes de iniciá-la, nos momentos de escuta, já estava pesquisandoCOM o outro, resultando hoje na forma como a escrita é apresentada. Despret (2009) sinaliza que o pesquisar com o outro implica tomá-lo não como “alvo” de nossas intervenções. O outro não é visto como um ser respondente, um sujeito qualquer que responde às intervenções do pesquisador, mas como um expert, que pode fazer existir outras coisas.

Nesta escrita, trago alguns experts, que em suas histórias, marcaram o meu caminho. A política de nomes utilizada consistiu na criação de nomes fictícios, exceto em uma das histórias

narradas, na qual o expert autorizou a explicitação do seu nome para a finalidade da escrita da dissertação. Apesar de por um lado, ela despersonalizar os sujeitos e de acordo com Monteiro *et al* (2019), produzir o que Vinciane Despret (2011) denomina de “efeito sem nome”, apagando os rastros da construção destes sujeitos, deixando suas histórias incompletas, preserva o sigilo profissional mencionado antes de cada escuta psicológica. As histórias trazidas aqui foram construídas a partir de minhas experiências profissionais, retomo então memórias, cadernos, prontuários e diários antigos para constituir meu campo de pesquisa.

Pesquisar a partir dessa perspectiva me fazem acreditar que elementos considerados importantes na minha vivência profissional e ética, serão preservados, como a relevância do que o outro tem a nos contar, a preciosidade de cada história de vida, o respeito e o cuidado por essas histórias, pois quando falamos em pesquisar COM o outro, queremos dizer também dos limites dessa relação, de estar atento àquilo que o outro pode fazer, pode partilhar (SILVEIRA E PALOMBINI, 2016).

O caminho de escrever norteado pelo pesquisar COM não é reto e é impossível de ser mapeado em sua completude antes do caminhar, pois ele se transforma e a partir do que nos é mostrado, novas direções podem surgir. Pesquisar me traz essa sensação. Na caminhada, encontrei com o texto ‘Ciência no feminino: do que é feita a nossa escrita?’, de Josselem Conti e Marília Silveira, e nele havia algumas sinalizações: eram placas de pare, com elementos importantes de se considerar antes e durante o seguir desta pesquisa e elas me nortearam até aqui: hesitar com a escrita, ficar com o problema e contar histórias.

Na primeira parada, capítulo sobre insuficiência renal crônica, conto histórias sobre o meu começo na hemodiálise e conceituo elementos importantes para a compreensão do tema da pesquisa, inclusive as Políticas Nacionais do SUS que foram essenciais para analisar as práticas de saúde e o acesso das pessoas com insuficiência renal crônicas aos seus direitos. Na segunda parada, capítulo sobre metodologias e teorias, situo sobre as referências teórico metodológicas que foram utilizadas na análise da pesquisa.

Na terceira parada, capítulo sobre deficiência renal crônica, vivenciei o hesitar com a pesquisa, que para Conti e Silveira (2016), é quando ficamos cara a cara com o não saber e é justamente esse momento que pode nos colocar a pensar com a diferença, que é uma das características do hesitar com a pesquisa, pois é quando perdemos nossas referências que podemos nos reinventar. Aqui compreendo a pesquisa a partir de outras perspectivas, ela me reinventa, e trazendo as palavras das autoras, me direciona a repensar o meu ser pesquisadora e aqueles com quem pesquiso.

Ainda nesta parada, ao escrever sobre a deficiência como um modo de vida, relato uma história que me fez perceber as dificuldades encontradas na prática profissional que levo para a pesquisa; o ‘parecer impossível seguir’, resignificar ou modificar. Essa parada vem sinalizada com a placa contendo o elemento ‘ficar com o problema’, que segundo Conti e Silveira (2016), não é estagnar a prática diante do que parece impossível, mas é esperar o tempo de ação dos atores, as alianças estranhas que podem fazer e os efeitos que de modo algum podemos controlar. E quando nos permitimos esperar essas ações dos atores, o resultado nos surpreende e pode nos trazer novas questões, refazer histórias.

Na quarta parada, capítulo sobre a clínica, escrevo sobre os encontros nesse lugar, norteada pelo referencial teórico metodológico das psicoterapias de base cognitiva: terapia cognitivo comportamental e terapia do esquema.

A quinta parada é onde as vivências na psicologia hospitalar e clínica transbordam: experiências, conhecimento, diálogos, dúvidas. Transbordam também novas histórias para contar.

E por falar em história, ah, essa placa de sinalização está em toda a escrita. Eu até diria, que ela representa as linhas contínuas que são pintadas em branco no asfalto da estrada, sinalizando os trechos fluidos que se podem seguir. Contar histórias é também uma forma de FazerCOM os outros a escrita do texto (MORAES E TSALLIS, 2016), de torná-lo participante fundamental na construção da escrita.

O contar histórias está por todo caminho e marca a singularidade trazida por Conti e Silveira (2016) como o que aparece quando narramos uma história de nosso campo de pesquisa, quando produzimos uma narrativa encarnada no campo, que permite que o(a) leitor(a) possa dizer “eu também”, possa se reconhecer naquilo, mesmo que não tenha passado nem de perto por aquela situação. No meu caso, como pesquisadora, a singularidade emerge na escuta sobre as sensações, vindas de um lugar diferente, recordo dos vários momentos nos quais enquanto pesquisadora me senti como se estivesse presa a uma máquina, com protocolos e regras a seguir, me senti insuficiente, como ouvia nas histórias trazidas aqui.

Logo, essa pesquisa objetiva refletir sobre vivências na psicologia a partir dos referenciais teóricos propostos, e é construída com as histórias resgatadas da memória, contadas pelos experts que encontrei na prática como psicóloga da hemodiálise, como mestrande, como professora da graduação em psicologia, como pessoa, constituindo-se material para reflexões e produção de outros conceitos e conhecimento. Essas histórias me proporcionaram reflexões que foram associadas aos conceitos da Teoria Ator Rede, de Bruno Latour, da teórica feminista

Donna Haraway e das abordagens da psicologia que utilizo na minha prática clínica: terapia cognitivo comportamental e terapia do esquema.

2. INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: AQUI COMEÇO

Resgato da memória as primeiras vezes que entrei numa sala de hemodiálise, tudo era novidade: o espaço, os cheiros, a temperatura, a máquina que conseguia filtrar as toxinas do sangue, pessoas de todas as idades, vindas de diferentes lugares e contextos de vida. Lembro que me impressionei com a diversidade do público em tratamento e sentia muita curiosidade para conversar com aquelas pessoas, na busca de compreender o que não encontrei nos livros que tive acesso antes de iniciar.

Conheci Maria, mulher idosa diagnosticada com doença renal crônica (DRC) após um pico de hipertensão arterial que afetou o rim; ela residia no interior do estado, percorria quilômetros, três dias da semana, para realizar o tratamento e tinha uma força que me admirou. Diferente do que li nos livros, ela me descrevia a doença renal crônica como uma doença que afeta não só o rim, mas todo o corpo e que tirou dela a oportunidade de ter uma vida normal; a DRC lhe apresentou de forma abrupta novas vivências que tinham muitas restrições: na alimentação, na rotina, no esforço físico e em todas as atividades que desempenhava, e desde então, ela se sentia limitada.

Antes de adoecer Maria trabalhava na roça, de lá a família tirava o sustento e a renda da casa. A pele queimada e as mãos calejadas eram as marcas que ela trazia de muito esforço e tempo trabalhado. Maria mostrava com orgulho essas marcas, falava com brilho nos olhos sobre os dias na roça, que além de ser um sustento, representavam ocupação do tempo e momentos compartilhados em família. Considerava muito saudável a vida que levava, pois tinha o contato direto com a natureza, refeições baseadas em alimentos naturais, prática de atividade física diária (a caminhada para chegar na roça era distante).

O único elemento que não facilitava uma vida com hábitos saudáveis era a dificuldade para acessar os serviços de saúde, pois estavam distantes de onde ela morava, com isso Maria passava anos sem realizar exames e sem passar por avaliação médica. Esse foi um dos fatores que contribuiu para a sua insuficiência renal.

Desde o dia do diagnóstico, a sua vida não foi mais a mesma; ela passou a carregar consigo outras marcas no corpo: as dos acessos utilizados para realizar o tratamento. Ao longo da caminhada nos corredores da hemodiálise, conheci outras vidas como a dela, marcadas no corpo e que se sentiam limitadas em aspectos físicos, ambientais e psicológicos. E, passei a

compreender a doença renal crônica, a partir dos conceitos relacionados à deficiência, mesmo que em lei ela não seja assim considerada.

Insuficiência renal crônica: o diagnóstico que muda a vida de tantas pessoas. De acordo com o Ministério da Saúde (2014), doença renal crônica (DRC) é um termo geral para alterações heterogêneas que afetam tanto a estrutura quanto a função renal, com múltiplas causas e múltiplos fatores de prognóstico, tratando-se de uma doença de curso prolongado, insidioso e que, na maior parte do tempo de sua evolução, é assintomática. Na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) a DRC é identificada pelo código N.18, descrita como afecções nas quais os rins apresentam uma atividade abaixo do nível normal por mais de três meses.

Compreender a DRC a partir de um conceito que considera apenas os prejuízos causados ao rim me afasta dos significados compreendidos na escuta como psicóloga da hemodiálise, e eles são indispensáveis para considerar o adoecimento sob uma perspectiva que contemple o cuidado em saúde e o acolhimento. Logo, acrescento a esse conceito fragmentos que fazem parte das minhas memórias e se aproximam de uma compreensão de DRC que considera as vivências subjetivas da pessoa diagnosticada.

Os contatos iniciais com a DRC aconteceram através das leituras dos documentos norteadores das práticas em nefrologia e o que ficou marcado foi o conceito que descrevia a doença renal, a partir da perspectiva do rim afetado em estrutura e funcionalidade, sendo necessário a realização de tratamentos para preservar a vida. Em nenhum conceito o aspecto psicológico era considerado, mas eu sabia que como todo adoecimento, a DRC causaria esses impactos, como não os vi nos documentos. A escuta foi a ferramenta escolhida para encontrá-los.

Muitos fatores estavam associados ao início e à progressão para essa perda, que traz limitações para as pessoas e que existiam várias condições clínicas, que representavam riscos para se desenvolver DRC. Algumas delas comuns entre pessoas da minha família, como por exemplo: diabetes mellitus tipo 2; hipertensão arterial sistêmica; medicamentos nefrotóxicos, entre outros. Conhecer essa realidade me preocupou. Existem também os fatores relacionados à qualidade de vida que são considerados impactantes no possível desenvolvimento da DRC, como a obesidade, o tabagismo, alimentação inadequada com alto teor de sódio etc.

Dentre as mais de duzentas vidas que conheci nesse caminho da hemodiálise, tive contato com diversas causas da doença; independente do fator causador, existem os fatores comuns, e de início, ela surge assintomática. Variados são os sinais e os sintomas que podem ser observados com a falência renal avançada, por exemplo: hipervolemia (aumento anormal

do volume de sangue); hipercalemia (altos níveis de potássio no sangue); acidose metabólica; hipertensão arterial sistêmica; anemia e doença mineral óssea (SOUZA e KIRSZTAJN, 2014).

Com o desenvolvimento da doença podem aparecer diferentes sintomas como: perda de interesse em atividades; dificuldade de atenção e relaxamento; perda ou diminuição da energia vital; falta de ar; hemorragia digestiva; hálito urêmico; enjoos; vômitos; edema dos membros inferiores; alterações do paladar, entre outros (BARROS, 2004).

O contato com pessoas que traziam vivências de tantos sintomas me deixava angustiada, principalmente quando vinham com falas como: ‘é melhor morrer do que sentir tudo isso’, ‘eu não tenho vontade de viver, me sentindo tão mal’. A ‘solução’ para o alívio dos sintomas, nos estágios iniciais da doença é o acompanhamento conservador com médico nefrologista e nutricionista, que tem o objetivo de retardar a progressão da doença. Este tratamento alivia os sintomas, mas afeta consideravelmente a rotina da pessoa, pois tem como proposta restrições líquidas e alimentares rigorosas, além do uso contínuo de medicamentos diversos e consequente prejuízo no rendimento físico (RODRIGUES, LIMA e AMORIM, 2004).

Quando a função renal não é mantida através da dieta e uso de medicamentos, as possibilidades de tratamento consistem em terapia renal substitutiva (TRS), com diálise peritoneal (DP), hemodiálise (HD) ou transplante renal, sendo utilizada com maior frequência a HD. Cada uma destas modalidades utiliza equipamentos específicos que tem como objetivos suprir algumas das funções renais (RODRIGUES *et al.*, 2004), aliviar os sintomas da doença e preservar a vida do paciente, mas nenhuma modalidade é curativa (MARTINS e CESARINO, 2005).

Como viver com uma doença que traz limitações e não tem cura? Quais são as repercussões físicas e psicológicas do tratamento? É possível ter uma vida de qualidade realizando a hemodiálise? Quais são os direitos que as pessoas que fazem hemodiálise têm, além do acesso ao tratamento? Eram os meus questionamentos, que a cada escuta, eram respondidos de maneiras diferentes.

2.1. As Políticas Nacionais do SUS

As Políticas Nacionais do SUS também fizeram parte do meu começo. Recordo que em um dos momentos de diálogo com Maria ela falou sobre os atrasos do motorista da prefeitura para buscá-la em casa para fazer o tratamento; disse com um tom de voz baixinho que estava difícil ser pontual no início da hemodiálise, se sentia prejudicada, mas não queria relatar na prefeitura porque tinha vergonha de parecer mal-agraçada. Maria me contou sobre a

dificuldade para conseguir o carro e quem a trouxesse de tão longe, que já estavam ‘fazendo um favor’ para ela e que não deveria nem reclamar, logo a expliquei que o acesso ao transporte, assim como ao tratamento de saúde, era direito dela.

As vivências na hemodiálise e as dificuldades que foram relatadas pelos pacientes durante os momentos de escuta, me direcionaram para um reencontro com temáticas que estudei na graduação. Recordo que eu não tinha interesse em estudar sobre Políticas Públicas, mas a inserção na área da saúde por meio das pesquisas e do estágio me sinalizaram a necessidade de compreendê-las. Como essa parte da graduação foi importante para a minha vida profissional!

Compreender o conceito de Políticas Públicas (PP) e como elas acontecem na prática não foi uma tarefa fácil. Das reuniões do PET Psicologia, das leituras e encontros dos PIBIC’s, a definição de Políticas Públicas que ficou foi que elas são um conjunto de ações, programas, iniciativas e decisões criados pelos governos com a participação de entes públicos ou privados para garantir determinado direito da população. Na prática, compreendi que a implementação das PP não constitui uma história única, que são normativas que direcionam um caminho e que os trabalhadores executam de acordo com o contexto inserido.

Foi nos relatos dos pacientes sobre as diversas dificuldades que enfrentavam ao longo do tratamento, que encontrei documentos para me basear e verificar se o acesso aos direitos estava sendo efetivo, afinal, direitos assegurados colaboram para que o tratamento seja realizado de forma cuidadosa e respeitosa para o paciente e seus familiares.

Se tratando da DRC, os documentos que norteiam os cuidados voltados para pessoas com esse diagnóstico consistem na Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal (PNAPDR, 2014), na resolução nº 154 (MS, 2014), que estabelece o regulamento técnico para o funcionamento dos serviços de diálise; na portaria N ° 389 (MS, 2014), que estabelece critérios para a linha de cuidado da pessoa com DRC; e na resolução N° 11 (MS, 2014), que dispõe sobre os requisitos de boas práticas de funcionamento para os serviços de diálise. Aqui descrevo alguns documentos que nortearam as minhas práticas na hemodiálise.

2.1.1 Política Nacional de Atenção ao Portador de DRC (Portaria N° 1168 De 2004)

Ao iniciar as pesquisas sobre insuficiência renal, deparei-me com notícias sobre um acontecimento histórico da hemodiálise no Brasil: a ‘tragédia da hemodiálise de caruaru’ de 1996, na qual aproximadamente 60 pacientes passaram mal após a sessão de hemodiálise e morreram por causa de uma intoxicação. O caso aconteceu em uma clínica particular que também

oferecia o tratamento pelo SUS e a causa apontada pela Secretária Estadual de Saúde foi hepatite tóxica, sendo a primeira hipótese levantada a contaminação da água usada no processo de hemodiálise, que vinha da Barragem de Tabocas por meio de caminhões-pipa fornecidos pela companhia de saneamento do estado (Dantas, 2016).

Após a tragédia, houve dificuldade para que se assumisse a responsabilidade pela água que foi apontada como a causa das mortes e das intoxicações e segundo Dantas (2016) o caso virou Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) na Assembleia Legislativa de Pernambuco (Alepe). Caruaru recebeu autoridades da saúde do mundo todo e a conclusão foi que a morte dos pacientes foi provocada por uma toxina chamada microcistina, liberada pelas cianobactérias, algas verdes azuladas presentes na água usada na hemodiálise.

A existência de um controle pouco eficaz, da escassa informação sobre a quantidade, a qualidade dos tratamentos para os pacientes renais, bem como essa tragédia foram algumas das razões que favoreceram para que o estado estabelecesse uma nova política regulatória para o setor, a portaria 2.042/96, a partir da qual construíram-se outros documentos norteadores.

Antes disso acontecer, outras normativas existiram e são histórias importantes de contar. A instituição do Sistema único de Saúde, em 1988, influenciou a construção de um sistema integrado de atendimento às pessoas portadoras de doença renal crônica, consolidado na Portaria MS/SAS n. 38/94 de 03 de março de 1994, que tinha por objetivo normatizar os serviços de diálise e transplante, credenciar estes serviços, bem como vincular os centros de diálise ao centro transplantador. Desta maneira, as inscrições das pessoas portadoras de doença renal crônica deviam estar atreladas à lista de espera (DE OLIVEIRA; DE AMORIM; FELIZARDO, 2015).

A portaria 38/94 deu prioridade aos serviços de alta complexidade e, decorrente da insuficiência de recursos que o Ministério da Saúde disponibilizava para sua implementação, em conjunto com as diferenças regionais, a referida portaria não alcançou o impacto desejado. Em 1996, o Ministério da Saúde publicou a Portaria MS/SAS n. 2.042/96, que revogou a Portaria n. 38/94, a qual se referia às normas do Sistema Integrado de Atenção ao Paciente Renal Crônico (PERUSSO, 2013).

A existência de um controle pouco eficaz, da escassa informação sobre a quantidade, a qualidade dos tratamentos para os pacientes renais, bem como a “tragédia da hemodiálise” de Caruaru, em fevereiro de 1996, foram algumas das razões que favoreceram para que o estado estabelecesse uma nova política regulatória para o setor.

A portaria 2.042/96 definiu tanto aspectos relacionados aos serviços de diálise quanto aspectos relacionados às unidades transplantadoras, estabeleceu os procedimentos e parâmetros operacionais, os recursos humanos e a infraestrutura. Percebeu o usuário como integrante do processo de tratamento, quando estabeleceu obrigatoriedade de informar ao paciente sobre os benefícios e os riscos de cada modalidade de tratamento diferente. (PERUSSO, 2013).

Com o objetivo de realizar um diagnóstico sobre a situação da doença renal no Brasil, em 2002 instituiu-se um grupo de trabalho que culminou na Regulamentação da Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal (PNAPDR) através da Portaria nº 1.168/2004. Verifica-se neste momento a preocupação com a prevenção e a promoção nos diferentes níveis de complexidade, dentro dos preceitos do SUS, substituindo um conjunto desarticulado de medidas técnicas e regulatórias que caracterizaram o atendimento aos doentes renais crônicos nos últimos quarenta anos (DE OLIVEIRA; DE AMORIM; FELIZARDO, 2015).

A PNAPDR é recente no Brasil, foi instituída pela portaria nº 1168/GM em 15 de junho de 2004, revela a disposição política do Ministério da Saúde em mudar o modelo existente, baseado em procedimentos, centrado no Alto Custo e caracterizado, na gestão pública pela falta de integração entre os níveis de atenção. Define uma série de medidas a serem desenvolvidas em todos os níveis de atenção, desde a atenção básica até a alta complexidade ambulatorial e hospitalar. Uma das estratégias é a inversão do modelo de atenção ao paciente portador de Doença Renal crônica da média e alta complexidade para a atenção básica (NARDINO et al, 2007).

Sendo assim, a alta complexidade é caracterizada por ser uma assistência com alto custo, alta densidade tecnológica, escassez de profissionais especializados e concentração de oferta em poucos municípios (DE OLIVEIRA; DE AMORIM; FELIZARDO, 2015). Dentre as doenças que compõem o quadro de serviços da alta complexidade está a doença renal crônica, que se constitui um importante problema de saúde pública em ascensão na atualidade e os principais fatores de risco para o desenvolvimento da Doença Renal Crônica - DRC são: diabetes, hipertensão arterial, envelhecimento e histórico da doença na família. Além disso, a presença de obesidade e tabagismo acelera o desenvolvimento da doença aumentando a sua progressão culminando com a necessidade de Terapia Renal Substitutiva – TRS (NARDINO et al, 2007).

Portanto, quando o portador de DRC apresenta sinais e sintomas de uremia e, a taxa de filtração glomerular abaixo de 15 ml/min é indicado iniciar a terapia renal substitutiva. Dentre os tratamentos disponíveis, podem-se destacar a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal.

A hemodiálise é um tratamento que geralmente possibilita prolongar indefinidamente a vida da pessoa com doença renal crônica, porém não cessa a evolução natural da doença e a longo prazo produz resultados imprevisíveis e inconstantes.

A diálise peritoneal é um tratamento considerado mais simples, que evita as complicações relacionadas ao cateter e permite uma maior autonomia e independência ao paciente, possibilitando, inclusive, seu uso em domicílio (FURTADO, 2012).

O transplante renal é um tratamento para os pacientes com insuficiência renal crônica que tenham condições de submeter-se à cirurgia e não tenham contraindicações quanto ao uso das medicações imunossupressoras. Essa modalidade de terapia substitutiva proporciona melhor qualidade de vida ao paciente, quando bem orientado, uma vez que proporciona melhor reabilitação socioeconômica com menor custo social (DE OLIVEIRA; DE AMORIM; FELIZARDO, 2015).

Com isso, a política prevê ainda subsidiar as ações do gestor no controle, avaliação e regulação dos serviços, incluindo estudos de qualidade e de custo-efetividade tecnológica. E, por fim, darão suporte para ações de capacitação e treinamento em nefrologia. Para exercer estas atividades, os Centros de Referência em Nefrologia, indicados pelos gestores, terão incentivos financeiros, após a avaliação do projeto apresentado ao Ministério da Saúde. Tal Política deve ser implantada em todas as unidades federadas, respeitando as três esferas de gestão, conforme definido na Portaria Federal nº 1168/2004/GM (NARDINO et al, 2007).

2.1.2 Resolução Nº 154, de 15 de março de 2004

Observar a equipe de saúde desempenhando o trabalho na hemodiálise sempre me foi algo interessante. Compreender a função de cada profissional me auxiliava nas interconsultas e esclarecimento de dúvidas dos pacientes. Recordo que quando cheguei no hospital e vi a equipe trabalhando fiquei feliz ao ver que os pacientes tinham acesso a uma assistência multiprofissional qualificada, mas ainda não sabia da obrigatoriedade daquela composição de equipe.

Logo, conheci a resolução nº 154, de 15 de março de 2004, que determina que nos serviços de diálise a equipe de saúde deve ser composta, obrigatoriamente, por médico nefrologista, enfermeiro nefrologista, técnico de enfermagem, nutricionista, assistente social e psicólogo.

Considerando a saúde mental como elemento de extrema importância para o sucesso do tratamento da doença renal crônica, é importante ressaltar a função do psicólogo da saúde como parte integrante da equipe e a relevância desta atuação profissional para melhor adaptação, aceitação e bem-estar das pessoas envolvidas no processo de adoecimento.

2.1.3 Organização da linha de cuidado sobre DRC (Portaria 389 De 2014)

A linha de cuidado da pessoa com DRC necessita seguir os critérios definidos na Portaria N° 389, de 13 de março de 2014 que também institui o incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico e na TRS, diálise.

Os critérios para a organização incluem os estabelecimentos de saúde, cujo foco do cuidado a essa população deve ser coordenado pela Atenção Básica e contemplar todos os níveis de atenção, com articulações intersetoriais. A portaria garante o financiamento para prevenção e tratamento com apoio diagnóstico e terapêutico adequado para tratamento da DRC, em especial o cuidado das pessoas em estágios clínicos pré-dialíticos e que necessitem de alguma TRS.

Na atenção básica a gestão do cuidado à pessoa com DRC visa os estágios clínicos pré-dialíticos do 1 ao 3. Sendo de sua competência realizar ações de promoção de saúde e prevenção de risco relativo à DRC, realizar diagnóstico precoce e tratamento da DRC, realizar estratificação de risco e encaminhamento à atenção especializada quando necessário, realizar atividades educativas, apoiar o autocuidado e prestar cuidado de urgência e emergência.

A Atenção Especializada ambulatorial em DRC visa o apoio matricial às equipes de atenção básica nos temas relacionados em doenças renais, o cuidado às pessoas com DRC do estágio clínico 4 e 5 (pré-dialítico), bem como os estágios dialíticos. Se distribuindo nas seguintes tipologias: Unidade Especializada em DRC, que é de média complexidade e realiza acompanhamento multiprofissional no estágios clínicos pré-dialíticos, Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Nefrologia que deve realizar pelo menos uma modalidade de TRS-diálise para tratamento das pessoas com DRC e a Unidade Especializada em DRC com TRS-Diálise que é responsável pela Atenção de Média e Alta complexidade.

As duas últimas modalidades citadas anteriormente devem obrigatoriamente ofertar atendimento ambulatorial, uma ou mais modalidades de diálise, o fornecimento, sob orientação do nutricionista e com base em prescrição médica, do aporte nutricional ao paciente no dia do procedimento dialítico e realização de exames periódicos. As modalidades de TRS-Diálise se dividem em Diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), Diálise peritoneal automática (DPA), Diálise peritoneal intermitente (DPI) e Hemodiálise (HD).

Os estabelecimentos que desejam aderir e estar habilitados para integrar a Linha de Cuidado da Pessoa com DRC necessitam seguir os regulamentos descritos na portaria, como a comissão intergestores bipartite, o registro no Sistema Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde, o relatório da vigilância sanitária local, a declaração do impacto financeiro do serviço a ser credenciado entre outros.

Além da parte burocrática, as unidades que ofertam os serviços devem ter uma composição mínima da equipe, que segue de acordo com o nível de complexidade e a modalidade de terapia ofertada. Esta equipe mínima é composta do médico nefrologista, do enfermeiro, do nutricionista, do psicólogo e do assistente social, a Unidade Especializada em DRC necessita apenas deste mínimo.

No caso da Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Nefrologia que ofertar a modalidade de DPAC e DPA além dos já citados a equipe é composta de um médico nefrologista, como responsável técnico, do enfermeiro nefrologista, como responsável técnico e o técnico de enfermagem. E a Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Nefrologia que ofertar a HD, além da equipe mínima e da inclusão dos especialistas deve conter técnico de enfermagem exclusivo para o reprocessamento dos capilares, funcionário exclusivo para os serviços de limpeza e o técnico responsável pela operação dos sistemas de tratamento de água para diálise.

Para as categorias de médico, enfermeiro e técnico de enfermagem deve-se obedecer a proporções mínimas do número de pacientes sob a responsabilidade das mesmas, que é de 35 pacientes por médico e enfermeiro, variando entre um único período do dia ou o dia todo, e um técnico de enfermagem para cada 2 pacientes ou para cada 4 no caso de o local de atendimento contar com máquinas de diálise peritoneal. E ainda no caso do procedimento hemodialítico todos os membros da equipe de saúde responsáveis pelo atendimento devem permanecer no ambiente de diálise durante toda a sessão.

Os estabelecimentos de saúde autorizados a prestarem a atenção à saúde de pessoas com DRC no âmbito do SUS, necessitam de regulação, controle e avaliação de seus respectivos gestores. (PORTARIA Nº 389, DE 13 DE MARÇO DE 2014 - Ministério da Saúde). O monitoramento e avaliação destes serviços devem seguir o cumprimento de metas físicas, que serão avaliadas a cada 3 meses a partir da adesão ou habilitação, por meio do Sistema de Informação Ambulatorial (SAI/SUS) e de outros sistemas de informações oficiais definidos pelo Ministério da Saúde.

2.1.4 Boas práticas em HD (RDC Nº 11 de 13 de março de 2014)

A Resolução Nº 11, de 13 de março de 2014 dispõe sobre os Requisitos de Boas Práticas de Funcionamento para os Serviços de Diálise, sendo assim aplicada a todos os serviços de diálise públicos, privados, filantrópicos, civis ou militares, incluindo aqueles que exercem ações de ensino e pesquisa.

Algumas definições são adotadas para melhor controle da adequação dos serviços, como por exemplo:

- Água para hemodiálise: características da água para ser considerada adequada para a utilização em hemodiálise (HD) com valores máximos de elementos químicos, coliformes fecais, bactérias e endotoxinas. Além de estabelecer a frequência de análise de cada requisito;

- Barreira técnica: medidas adotadas pelos profissionais de saúde no que diz respeito à contaminação cruzada entre o ambiente sujo e o ambiente limpo;

- Desinfecção, limpeza;

- Sistema de Tratamento e Distribuição de Água para Hemodiálise (STDAH): tratar a água potável adequando - a para ser utilizada em processos de hemodiálise. o sistema é composto por subsistemas de abastecimento de água potável, tratamento de água para HD e distribuição para o processo hemodialítico;

O serviço de diálise deve possuir licença atualizada e visível ao público, um responsável técnico, os profissionais devem permanecer no ambiente no qual esteja acontecendo o processo hemodialítico durante toda a sessão, os membros da equipe devem ter acesso às normas e rotinas do serviço, por fim deve ter um plano de Segurança do Paciente e implantar procedimentos para avaliação e monitoramento da qualidade dos processos.

De acordo com esta resolução todos os procedimentos realizados ou intercorrências durante o processo dialítico devem ser registrados em prontuário, ao fim de cada sessão deve ser realizada a limpeza e desinfecção da máquina e materiais que entram em contato com o paciente; paciente com sorologia positiva para hepatite B, ou sorologia desconhecida, deve ser assistido por profissional exclusivo.

O serviço de hemodiálise deve dispor de no mínimo consultório, área para prescrição médica, posto de enfermagem, sala de recuperação e atendimento de emergência, área para guarda dos pertences dos pacientes e funcionários, área de registro e espera de pacientes, sanitários, depósito de material de limpeza, almoxarifado, área de maca e cadeira de rodas, sala para hemodiálise com área para lavagem de fístulas, sala para hemodiálise de pacientes com sorologia positiva para hepatite B com área para lavagem de fístulas, sala para processamento dos dialisadores, área específica para o armazenamento dos recipientes de acondicionamento do dialisador, sala do STDAH.

As boas práticas em HD definem requisitos relacionados à parte técnica que direcionam uma assistência responsável com o paciente e asseguram o direito de acesso à um tratamento de qualidade. Para mim, boas práticas vão além disso; são seguir os princípios propostos pelo SUS e pelas Políticas como formas de cuidado com o paciente e quando são seguidas colaboram com os seus aspectos emocionais. Dessa forma me sinto impulsionada a buscar o meu próprio caminho dentro da psicologia.

Se tratando das Políticas Nacionais do SUS para pessoas com insuficiência renal crônica, recordo o quão importante foi ter acesso a elas para compreender as vivências do paciente para além dos aspectos emocionais e considerar também os fatores sociais e de direitos. Desse modo as políticas do SUS compõe as formas de trabalhar com a DRC, permanecendo comigo quando faço minhas escolhas teóricas.

3. ESCOLHER TEORIAS PARA SUSTENTAR A MINHA METODOLOGIA

Recordo do primeiro dia do estágio na pediatria. Antes de entrar nas enfermarias a minha expectativa era encontrar crianças deitadas no leito em um possível estado de desânimo por estarem hospitalizadas, mas desde o primeiro momento que estive ali essa expectativa foi contrariada. Deparei-me com um ambiente colorido, brincadeiras e risadas infantis; de fundo as vozes das mães acompanhantes compartilhando suas histórias umas com as outras. Nesse lugar os sons emitidos pelas máquinas que monitoravam os sinais vitais dos pacientes ficavam

em último plano. Existia espaço para dores e preocupações sim, mas em alguns momentos (como naquele, em específico) esse espaço era dividido com a ludicidade e inocência dos pacientes.

No curso de Psicologia da UFAL o estágio obrigatório acontece no 9º e 10º períodos da graduação, facilitado pelas disciplinas estágio específico 1 e estágio específico 2. O curso oferece duas ênfases curriculares, sendo elas “Psicologia e Saúde” e “Psicologia e Processos Socioculturais”, que o/a aluno/a deve optar para o estágio específico. Escolhi a ênfase em saúde por se aproximar dos planos que eu tinha para a minha vida profissional e pelo interesse na residência multiprofissional em saúde e práticas da psicologia hospitalar.

Iniciei o estágio específico em julho de 2015 e escolhi como local de prática a clínica de pediatria do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA), onde as intervenções da psicologia eram direcionadas para crianças e adolescentes hospitalizados, com a faixa etária de 0 a 16 anos dentro de uma variedade de diagnósticos, sendo as doenças mais frequentes as renais, pulmonares e neurológicas. Ao retomar essas memórias percebo que meu encontro com a doença renal crônica era anterior ao que eu imaginava.

Nesse período de realização do estágio tive a oportunidade de planejar, desenvolver e participar de diferentes tipos de atividades, desde os atendimentos individuais aos pacientes internados e acompanhantes, momentos em grupos com eles, reuniões do setor de psicologia e da pediatria, atividades direcionadas à equipe do hospital, como oficinas e momentos de relaxamento, comemorações festivas etc. Essas experiências delinearão os caminhos teórico-metodológicos para a escrita dessa dissertação e a partir dos primeiros contatos com a psicologia hospitalar e com a psicologia clínica, comecei a registrar na memória todas as histórias que tenho para contar.

Era sexta-feira pela manhã, meu primeiro dia de estágio. Depois de uma noite durante a qual pouco consegui dormir por estar ansiosa para esse momento, cheguei no HUPAA. Vestia calça branca e sapato fechado, uma blusa com o desenho da mulher maravilha estampado (que escolhi intencionalmente na expectativa de que poderia ser facilitadora de vínculo com as crianças), e o jaleco. Se eu pudesse descrever concretamente o que vestia por dentro, seria uma mistura da felicidade de estar ali com o receio das demandas com as quais eu poderia me deparar. O coração estava acelerado e eu subia as escadas em direção à pediatria com a respiração ofegante.

Terceiro andar: pediatria de assistência à saúde da criança e do adolescente. Um lugar que tinha 4 enfermarias coletivas com 22 leitos distribuídos entre elas e uma enfermaria de

isolamento, com 1 leito. Havia também um posto de enfermagem, uma sala de prescrição e a sala de repouso, e um refeitório que funciona também como sala de convivência, onde geralmente eram realizadas as atividades em grupo com pacientes e/ou acompanhantes. Os espaços eram coloridos, com adesivos de desenhos infantis colados nas paredes, havia sons de crianças brincando, conversando e chorando, o cheiro do ambiente oscilava entre lavanda de bebê e medicação.

Ao chegar lá, uma das primeiras crianças que me aproximei foi o Manoel, um menino de seis anos que já era conhecido pelas várias internações para exames e realização de tratamentos. Ele chegou até mim com expressão e voz de raiva, dizendo: “Odeio aqui! Estou estressado, quero brincar”; consigo resgatar aquele olhar de fúria, que ficou registrado em minha memória. Além da habilidade em expressar as emoções, uma característica física nele me chamou atenção: o inchaço ao redor dos olhos, nas bochechas e no corpo, decorrente da retenção líquida.

Foi brincando de carrinho e a partir da fala de uma criança que tive o meu primeiro contato com a insuficiência renal. Manoel dizia que por causa dos seus rins ele não podia comer salgadinhos, faltava aula para ficar no hospital e que estava triste por estar longe dos irmãos. Naquele momento, perceber os aspectos psicológicos decorrentes das perdas ocasionadas pelo adoecimento me direcionou para buscar formas de aliviar o que fosse possível e dentre as queixas que ele trouxe, o distanciamento dos irmãos poderia ser resolvido.

A partir da fala desse paciente e do discurso de familiares acompanhantes quanto ao imaginário desses irmãos que ficam em casa, sobre o processo de hospitalização do irmão, que repercutia neles emoções relacionadas à raiva, ciúmes e saudades, os setores de psicologia e terapia ocupacional da pediatria facilitaram o grupo “dia do irmão”, que consistia em um momento de encontro das crianças internadas na pediatria com os seus irmãos, no ambiente hospitalar, com o objetivo de minimizar os impactos que o período de hospitalização pode provocar, seja estresse ou desorganização da dinâmica familiar de convivência entre os irmãos. Os encontros aconteciam mensalmente na brinquedoteca da pediatria, onde eram realizadas atividades para trabalhar o vínculo e a ausência do ente hospitalizado.

E dentre tantas atividades desenvolvidas na pediatria, o encontro que eu não imaginava que aconteceria no hospital: a primeira experiência em clínica infantojuvenil, que foi determinante para a escolha dos caminhos que trilhei em seguida. Foi numa sala do ambulatório do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA) que esse encontro com a clínica aconteceu. Um encontro que não estava previsto e que não fazia parte dos meus planos para a

vida profissional, mas que me transformou e trouxe o embasamento teórico para as escritas desenvolvidas no mestrado.

3.1 No caminho da pediatria, uma sala de psicoterapia

Era um dia comum de estágio na pediatria. Eu havia chegado, vestido meu jaleco, visitado as enfermarias e feito o acolhimento dos pacientes que foram internados naquele dia. Uma quebra na rotina de atendimentos acontece quando Vanessa, psicóloga da pediatria e minha preceptora de campo, convida para participar de uma reunião com a endocrinologista pediátrica para construirmos juntas um projeto de intervenção; lá vou eu curiosa e empolgada.

O cenário daquele momento, que direcionou para construirmos juntas um projeto de intervenção, correspondia a uma crescente no número de crianças e adolescentes diagnosticadas/os com diabetes e que se encontravam em sofrimento psicológico diante do prognóstico da doença.

A diabetes é uma doença decorrente da falta e/ou incapacidade da insulina exercer seus efeitos, causando um aumento de glicose no sangue. Essa doença implica em procedimentos que devem ser realizados rotineiramente e mudanças alimentares. Visto que demanda uma adaptação da criança e de seus familiares e que o seu tratamento nem sempre é bem aceito por crianças e adolescentes, construímos a proposta de inserir o serviço de psicoterapia infantojuvenil no ambulatório do HU direcionado para crianças e adolescentes diabéticas/os, com objetivos relacionados ao alívio do sofrimento emocional e intervenções que facilitassem a adesão ao tratamento.

Recordo que Vanessa perguntou se eu me identificava com alguma linha teórica clínica, e falei sobre a terapia cognitivo comportamental, e que apesar de não aprofundar os conhecimentos teóricos até aquele momento da graduação, havia feito psicoterapia nessa abordagem. A boa coincidência é que era a mesma que a Vanessa utilizava na escuta clínica; ela me passou referências de leituras, estudamos as técnicas utilizadas na abordagem e ela me orientou sobre como realizar os primeiros atendimentos, o que foi fundamental para compreensão do processo terapêutico. Além disso, estudei sobre a diabetes e o tratamento, para pensar e planejar possíveis intervenções.

Eu não esqueço os dias dos atendimentos, foram momentos que me trouxeram frio na barriga e empolgação. Às quintas-feiras pela manhã, uma vez por semana, eu estava no ambulatório do HU atendendo a Júlia, uma menina de dez anos que convivia com a diabetes há

três anos. O primeiro atendimento foi realizado com a criança acompanhada de sua mãe, posteriormente realizamos dois atendimentos individuais com a mãe para compreender a sua versão sobre o tratamento e cuidados de saúde da filha como também a rotina familiar.

Os atendimentos individuais com a criança foram realizados por mim com a orientação da Vanessa, inicialmente abordando temáticas familiares e relacionadas à rotina de vida para posteriormente abordar sobre a doença e o tratamento. Diante da falta de recursos psicoterapêuticos infantojuvenis utilizei materiais recicláveis para construir intervenções com a finalidade de auxiliar na adesão ao tratamento, como a confecção de uma rotina utilizando papelão e recortes de papéis coloridos e caixas de armazenar medicamentos construídas com caixa de fósforos.

Acompanhei essa paciente durante 10 meses. A insegurança que eu sentia no início dos atendimentos me direcionou para o encontro com a terapeuta tão confiante que estava se formando ali. Finalizei esse estágio com a certeza de que queria trabalhar como psicóloga hospitalar e com a surpresa de que a minha vontade era estar na clínica também.

3.2 Na sala de psicoterapia, um encontro com a TCC

Terapia cognitivo comportamental (TCC): a abordagem da psicologia clínica que fez sentido para mim após as práticas de estágio. O encontro com a TCC definiu que eu seguiria essa abordagem na clínica a partir do momento em que percebi o quanto a minha primeira paciente evoluiu com a psicoterapia.

A TCC é uma abordagem que teve início na década de 60, criada por Aaron Beck, psiquiatra psicanalista que trabalhava em hospitais psiquiátricos e que estudava os sonhos dos internos. Conforme Rangé e Pereira (2011) na década de 60 a clínica era basicamente psicanalítica, e para a psiquiatria a depressão era atribuída ao sentimento de raiva e às emoções negativas que se vinculam às experiências traumáticas. Num determinado momento, a visão psicanalítica deixou de corresponder aos interesses de Beck. Ele queria encontrar um aspecto que demonstrasse que existe um padrão entre as pessoas e chegou à conclusão de que a cognição é esse aspecto.

Na década de 70 aparece nos Estados Unidos um movimento que colocava em questão a validade da psicanálise com relação aos transtornos mentais, favorecendo, assim, o surgimento de algumas teorias cognitivo comportamentais: terapia racional emotiva de Albert Ellis; teoria da aprendizagem social desenvolvida por Bandura; treino de inoculação ao estresse

de Meichenbaum; treino em solução de problemas de D’Zurilla e Goldfried; modificação cognitiva do comportamento de Mahoney. Essas teorias serviram de apoio para fortalecer a terapia cognitiva. (RANGÉ e PEREIRA, 2011).

A TCC foi a teoria cognitivo comportamental que mais se desenvolveu em estudos e pesquisas científicas naquele período e que avança atualmente. Ela considera que a forma como o ser humano interpreta os acontecimentos afeta as suas emoções e comportamentos, o que simplifica a frase de epíteto, filósofo grego: “o que perturba o ser humano não são os fatos, mas a interpretação que ele faz dos fatos. A partir desse conceito, Beck elabora um modelo cognitivo dividido em três bases - situação, pensamento e consequências - e três níveis mentais - pensamento automático, crença subjacente e crenças centrais.

Definindo as bases do modelo cognitivo, a situação corresponde ao acontecimento real ou fluxo de pensamentos que desencadeia a emoção. O pensamento corresponde à interpretação da realidade e pode se apresentar em formato de frases ou imagens. A emoção corresponde ao conjunto de sentimentos e sensações que é desencadeado pelos pensamentos e que traz consequências, que é o comportamento e as reações fisiológicas presente frente à situação.

Os níveis mentais, possuem em sua base mais perceptível os pensamentos automáticos, que correspondem a cognições que surgem de maneira breve e espontânea na mente, e podem ser funcionais, quando estão coerentes com a situação ou disfuncionais, quando estão distorcidos da realidade.

Na psicoterapia cognitivo comportamental, a identificação dos pensamentos automáticos é umas das primeiras etapas do processo terapêutico, pois a partir deles busca-se identificar as crenças subjacentes e centrais, que são cristalizadas e geralmente desenvolvidas por pessoas significativas para o sujeito. Elas correspondem ao entendimento que a pessoas tem sobre si mesma, sobre o mundo e sobre os outros e se relacionam aos pensamentos automáticos, que são aqueles que surgem de maneira rápida e espontânea através de frases, imagens ou recordações.

As crenças centrais são subdivididas em crenças de desamparo (quando a pessoa pensa ser frágil, vulnerável, incapaz, incompetente, fracassada, inadequada etc.), crenças de desamor (quando a pessoa pensa ser indesejável, indigna de amor, defeituosa, rejeitada, sozinha etc.) e crenças de desvalor (quando a pessoa acredita que não tem valor algum, que é inaceitável, que não merece coisas boas, etc.). Quando são identificadas realiza-se intervenções em psicoterapia e são propostas atividades para que a pessoa realize nas situações cotidianas para que os pensamentos automáticos sejam modificados e que a visão que a pessoa tem de si seja coerente com a realidade, sendo um dos objetivos principais da abordagem produzir mudanças nos

pensamentos disfuncionais e nos sistemas de significados, que resultarão no alívio das emoções que são desconfortáveis para o paciente.

É uma terapia breve, focada, estruturada e ativa. Nela são utilizadas, e ensinadas ao paciente técnicas como registros de pensamentos, treino de habilidades sociais e busca de evidências. O paciente passa a ser o seu próprio terapeuta ao aprendê-las uma vez que elas o ajudam a modificar os pensamentos automáticos, e que elas podem ser utilizadas em qualquer situação que gere desconforto emocional para ele. Esse processo recebe o nome de reestruturação cognitiva.

No livro “Terapia Cognitiva: Teoria e Prática”, Judith Beck, terapeuta cognitiva e filha do criador da abordagem, descreve os 10 princípios da terapia cognitiva, que são importantes norteadores para a prática da abordagem. São eles: desenvolver continuamente o paciente; desenvolver uma aliança terapêutica segura; ênfase na colaboração ativa e participativa; orientar a psicoterapia em metas e focalizada em problemas; inicialmente enfatizar o presente; investir na psicoeducação e prevenção de recaídas; apresentar um tempo limitado; ter sessões estruturadas; estimular o paciente a identificar, avaliar e responder a seus pensamentos e crenças disfuncionais; utilizar uma variedade de técnicas para reestruturar pensamento, humor e comportamento do paciente.

Dentre esses princípios enfatizo o desenvolvimento de uma aliança terapêutica segura, a colaboração ativa e participativa e o investimento na psicoeducação e prevenção de recaídas como principais norteadores da minha escuta clínica na abordagem.

A aliança terapêutica segura corresponde à construção de um vínculo de confiança entre o terapeuta e o paciente. Ao estudar a abordagem, essa foi uma das principais características que me fez escolhê-la. De acordo com Beck (2013) é essencial começar a desenvolver confiança e rapport com o paciente desde o primeiro contato com ele e o afeto, empatia, atenção, interesse genuíno e competência são elementos importantes para o estabelecimento dessa relação. Ainda segundo a autora, você demonstra continuamente o seu compromisso e a compreensão do paciente por meio das suas afirmações empáticas, escolha das palavras, tom de voz, expressões faciais e linguagem corporal.

Sobre a colaboração ativa e participativa, Judith Beck escreve que a psicoterapia é um trabalho em equipe, no qual em cada sessão o terapeuta e o paciente decidem juntos o conteúdo que será abordado e planejam o seguimento das próximas consultas. Considerando esse princípio, sempre existirá o encorajamento de que as consultas sejam em mútuo acordo, com o objetivo de incentivar a autonomia e a autorresponsabilidade do paciente.

A psicoeducação é o processo no qual é ensinado para o paciente aspectos teóricos sobre a psicoterapia, o modelo cognitivo-comportamental e sobre o transtorno (em caso de existência). O principal objetivo é que a pessoa compreenda como os seus pensamentos influenciam as emoções e comportamentos e que se beneficie desse conhecimento para planejar a reestruturação cognitiva e mudanças emocionais e comportamentais. Ela pode ser feita a partir do diálogo com o paciente, da exibição de vídeos ou imagens explicativas, como também da indicação de leituras.

Outra característica importante da TCC são os protocolos a serem seguidos pelo terapeuta que podem ser de fácil compreensão, porém que tem um grau de complexidade maior no momento de aplicar. Recordo que ao aprofundar os conhecimentos na abordagem, acreditava que os protocolos poderiam enrijecer as minhas condutas clínicas, mas passei a compreendê-los a partir da ideia de que as técnicas são apenas métodos utilizados no tratamento do paciente e que são passíveis de ajustes e adaptações, mas que o mais importante seria considerar o princípio da terapia cognitiva que orienta o estabelecimento de uma aliança terapêutica de confiança com o paciente para que o processo aconteça com responsabilidade e empatia.

Embora seja uma psicoterapia breve, não tem tempo certo para ser finalizada, varia conforme a pessoa compreenda o processo e vivencie as intervenções propostas pela abordagem.

3.3 No encontro com a TCC, estudos sobre a depressão

Ao estudar a abordagem, um aspecto que despertou curiosidade foi a formação em psicanálise que possui Aaron Beck. Enquanto psicanalista ele pesquisou qual era o processo psicológico relacionado com a depressão, e esse fato me chamou a atenção por ser um dos principais diagnósticos que eu encontrava no estágio em psicologia hospitalar e posteriormente, nos pacientes da hemodiálise.

A hipótese inicial de Beck era que a raiva internalizada era o processo psicológico principal dos transtornos depressivos e os sonhos eram o objeto de estudo, mas não obteve sucesso, pois entre paciente com e sem depressão não foram encontradas nenhuma diferença em conteúdos agressivos. (RANGÉ e PEREIRA, 2011).

Sua segunda hipótese era que a pessoa com transtorno depressivo tinha uma necessidade de sofrer ou um masoquismo, nesse estudo quantificou os vinte primeiros sonhos dos pacientes com e sem depressão, percebeu as diferenças dos temas masoquistas nos sonhos de pacientes deprimidos. Realizou um estudo maior que comprovou os resultados e as semelhanças entre o

conteúdo masoquista do sonho do paciente com depressão, com seu comportamento no estado de alerta. Isso o fez pensar que a necessidade do sofrimento pode ser encontrada em outros fenômenos cognitivos, para além do sonho. (RANGÉ e PEREIRA, 2011).

Beck abandonou a hipótese da necessidade de sofrer e passou a entender que alguns padrões cognitivos são os responsáveis pela tendência do paciente de fazer julgamentos com uma visão negativa de si, do meio e do futuro. Eles existem fora do período da depressão, mas são ativos nesses momentos. Assim sua prática com o paciente foi orientada no sentido de mostrá-los as distorções cognitivas negativas e sua associação com o estado depressivo, a teoria foi avançando a partir da observação clínica de Beck e dos testes experimentais das maneiras de compreender os pensamentos do paciente com depressão.

Ainda segundo Rangé e Pereira (2011) todas as teorias cognitivas pressupõem que: a atividade cognitiva pode ser modificada e monitorada, é influenciada pelo comportamento, a modificação da cognição permite mudança no comportamento. Esse modelo deduz que existem pensamentos corretos e incorretos, a modificação deles é relevante e sua modificação implica na redução do transtorno ou problema do indivíduo, mudanças das crenças disfuncionais subjacente, estabelecendo uma melhora longa.

Embora eu estivesse imersa na TCC, em um determinado momento questionei a abordagem com relação aos conceitos e interpretações funcionais e disfuncionais das situações, no sentido em que relacionar as emoções à pensamentos “corretos” e “incorretos” me fizeram questionar se ali existia a consideração da subjetividade do paciente. E aqui se instalou uma das minhas inquietações com a TCC, mas o que seria um bom terapeuta se não for questionador?

Na busca de responder às minhas inquietações, compreendi que a TCC parte de um questionamento às “limitações de uma abordagem comportamental não-mediacional para explicar o comportamento humano.” (KANAPP e BECK, 2008). Aaron Beck direcionou suas pesquisas para a construção de uma terapia que pudesse ter bases empíricas e eficácia testada, conforme o paradigma de ciência onde o método e a técnica garantem fundamental importância para a validade da teoria.

Knapp e Beck (2008) afirmam que a pesquisa e a prática clínica mostraram a efetividade da TCC na redução de sintomas e taxas de recorrência, com ou sem medicação, em uma ampla variedade de transtornos psiquiátricos. Para eles as TCCs são aplicadas a problemas ou transtornos específicos, uma característica que reflete sua herança da terapia comportamental e explica em parte o limite de tempo de tratamento. Complementam que ao invés de implicar uma limitação das TCCs, sua natureza focada em problemas reflete um esforço contínuo para

documentar efeitos terapêuticos, estabelecer fronteiras terapêuticas e identificar a terapia mais eficaz para um determinado problema.

Outros questionamentos relacionados à abordagem surgiram com o tempo, mas busquei resolvê-los com a pesquisa e encontrei formas de aplicar uma terapia cognitiva baseada em evidências sem estar necessariamente vinculada aos protocolos. E assim, segui.

3.4 Nos estudos clínicos, o encontro com a Terapia do Esquema

Em meio aos questionamentos relacionados à terapia cognitivo comportamental, conheci a terapia do esquema, uma abordagem que preencheu as lacunas que eu identificava nas minhas práticas. Aqui vivo um momento em que mais uma vez a clínica me transforma.

Foi a partir da TCC que a terapia do esquema surgiu. A identificação dos esquemas tinha uma proposta inicial direcionada para o tratamento dos transtornos de personalidade, mas com o tempo desenvolveu uma identidade própria e passou a ser utilizada para outros tipos de demandas clínicas.

Jeffrey Young, psicólogo estadunidense, é conhecido como o criador da abordagem, que em meados dos anos 80 ao identificar as dificuldades de evolução de pacientes com demandas de longa duração relacionadas com transtorno de personalidade tratados em psicoterapia cognitivo comportamental, desenvolveu uma linha teórica onde o objetivo é buscar esquemas disfuncionais estabelecidos na infância, identificando as necessidades básicas que não foram atendidas nesse período e trabalhando o senso de competência, de identidade, as habilidades sociais, autocontrole, autonomia, dentre outros aspectos.

Em psicologia cognitiva Beck (1967), nos seus primeiros trabalhos, referiu-se a esquemas como qualquer princípio organizativo amplo que um indivíduo use para entender a própria experiência de vida. Em terapia do esquema o termo é utilizado para definir um padrão de funcionamento cognitivo, emocional e comportamental que se inicia na infância e se perpetua por toda a vida. Esses esquemas são formados a partir da interação entre o temperamento da criança com o ambiente que a cerca e são estruturados a partir dos vínculos estabelecidos com os principais cuidadores, em situações nas quais as necessidades emocionais básicas da infância não são atendidas.

Os principais conceitos que caracterizam a terapia do esquema são: Esquemas Iniciais Desadaptativos, Domínios em Esquemas, Estilos de Enfrentamento e Modos de Esquemas. A escuta clínica e as intervenções da abordagem acontecem norteadas por eles. De acordo com Young (2003), o primeiro objetivo da terapia do esquema é a consciência psicológica e a função

do terapeuta é auxiliar o paciente a identificar seus esquemas e a se tornar consciente de suas memórias de infância, emoções, sensações corporais, cognições e estilos de enfrentamento associados a eles.

Os esquemas foco da Terapia do Esquema são chamados de Esquemas Iniciais Desadaptativos (EID), são eles que mediam o surgimento e manutenção dos padrões de pensamentos, sensações e comportamentos disfuncionais que causam desconforto intenso para o paciente. Atualmente são descritos 18 EIDs e cada um deles compreende memórias, emoções, cognições, sensações corporais, que acompanham prejuízos significativos.

Segundo a teoria de Jeffrey Young, esses esquemas estão agrupados em cinco domínios de necessidades emocionais que não são atendidas no período da infância e adolescência. Os cinco domínios são: Desconexão/Rejeição; Autonomia e Desempenho Prejudicados; Limites Prejudicados; Orientação para o outro e Supervigilância e Inibição (Young, 2003).

O domínio de Desconexão e Rejeição é caracterizado pela dificuldade na formação de vínculos seguros. Em geral, as pessoas costumam apresentar uma quebra relacionada à confiabilidade e à segurança nas relações interpessoais, o que resulta em características de instabilidade, abuso, frieza, rejeição ou isolamento do mundo exterior. Esse domínio agrupa cinco tipos de esquemas: Abandono, Desconfiança e Abuso, Privação Emocional, Defectividade/Vergonha e Isolamento Social (Young, 2003; Young, Klosko & Weishaar, 2008).

O domínio Autonomia e Desempenho Prejudicados está relacionado com o não atendimento das necessidades de autonomia e competência, e as expectativas sobre si próprio e sobre o mundo que interferem na percepção da própria capacidade de sobreviver e funcionar de forma independente de outras pessoas. A família de origem é emaranhada, superprotegendo ou não estimulando um competente desempenho extrafamiliar. Os esquemas desse domínio são: Dependência/ Incompetência, Vulnerabilidade ao dano ou à doença, Emaranhamento e Fracasso (Young, 2003; Young, Klosko & Weishaar, 2008).

O domínio Limites Prejudicados está relacionado com a dificuldade de limites internos sinaliza, responsabilidade com as outras pessoas ou orientação para o cumprimento de metas a longo prazo. As pessoas podem mostrar-se com dificuldades de respeitar os direitos alheios, de cooperar com os outros e de respeitar limites e regras impostos. A origem típica familiar para o desenvolvimento desse esquema caracteriza-se pela permissividade, excesso de tolerância, falta de orientação e sensação de superioridade. Os esquemas associados a este domínio são: Grandiosidade/Arrogo e Autocontrole/ Autodisciplina Insuficientes (Young, 2003; Young, Klosko & Weishaar, 2008).

O domínio de Orientação para o Outro está relacionado com o foco em excesso no atendimento das necessidades, desejos e solicitações dos outros, à custa das próprias necessidades. A origem típica familiar para o desenvolvimento dos esquemas desse domínio caracteriza-se pela aceitação condicional, comumente as necessidades emocionais dos pais são mais valorizadas do que as necessidades e os sentimentos da criança, e elas devem suprimir importantes aspectos de si mesmas para receber amor, atenção e aprovação. Os esquemas desse domínio são os de Subjugação, Autossacrifício, Busca de aprovação/Busca de reconhecimento (Young, 2003; 1).

No domínio Supervigilância e Inibição existe a supressão de sentimentos, impulsos e escolhas pessoais espontâneas para o cumprimento de regras internalizadas com relação ao próprio desempenho; as pessoas que se encontram nesse domínio costumam seguir as suas próprias e rígidas regras e valores, geralmente a partir de uma postura crítica e pessimista. A família típica de origem desse domínio é severa, reprimida, rígida, exigente e, às vezes, punitiva. Os EIDs associados a este domínio são: Negativismo/ Pessimismo, Inibição Emocional, Padrões Inflexíveis e Postura Punitiva (Young, 2003; Young, Klosko & Weishaar, 2008).

No quadro a seguir estão descritos os 18 esquemas e suas definições.

Esquema	Definição
Abandono/ instabilidade	Crenças de que perderá a(s) pessoas que você ama, que será abandonado(a) e que será terrível ficar só. Esse esquema envolve a sensação de que pessoas importantes não serão capazes de continuar proporcionando apoio emocional, ligação, força ou proteção prática porque seriam emocionalmente instáveis e imprevisíveis.
Desconfiança e abuso	Crenças de que as pessoas lhe farão algum mal ou lhe causarão algum dano de forma intencional. Geralmente, envolve a percepção de que sempre se acaba sendo enganado(a) por outros ou “levando a pior”.
Privação emocional	Crenças de que não terá apoio emocional adequado das pessoas. Envolve a sensação de

	desamparo e de falta de compreensão. As três formas mais importantes de privação são: privação de cuidados, privação de empatia e privação de proteção.
Defectividade/ vergonha	Crenças profundas sobre ser falho(a), defeituoso(a), indesejado(a), inferior e indigno(a) de ser amado(a). Pode envolver hipersensibilidade à crítica, rejeição e postura acusatória; constrangimento, comparações e insegurança quando se está junto de outros, ou a vergonha dos defeitos percebidos.
Isolamento social	Crenças e sensações de que não “faz parte” ou “não pertence”. Geralmente envolve a sensação de que se está isolado(a) do resto do mundo, de que se é diferente das outras pessoas e/ou de não pertencer a qualquer grupo ou comunidade.
Dependência/ incompetência	Crenças de que é dependente e incapaz de tomar decisões ou resolver problemas sozinho(a). Geralmente envolve a sensação de que a pessoa não conseguirá cumprir responsabilidades cotidianas sem o auxílio de outras pessoas, como por exemplo, tomar decisões, cuidar de si e executar novas tarefas.
Vulnerabilidade ao dano	Crenças, permeadas pelo medo, de que algo muito ruim pode acontecer com você ou com as pessoas. Envolve a sensação de que uma catástrofe acontecerá a qualquer momento, geralmente relacionada a um ou mais dos seguintes contextos: catástrofes em termos de saúde, catástrofes emocionais, catástrofes externas, catástrofes financeiras).

Emaranhamento	Sensação de não conseguir se desvincular (não conseguir ver-se de forma individualizada) de outra pessoa. Geralmente envolve a crença de que ao menos um dos indivíduos emaranhados não consegue sobreviver ou ser feliz sem o apoio constante do outro. Pode também incluir sentimentos de ser sufocado ou fundido com outras pessoas e de não ter uma identidade individual suficiente.
Fracasso	Crenças de que é burro(a), sem talento, que fracassará e que o seu desempenho é inferior ao dos outros. Geralmente envolve a sensação de inadequação em relação aos colegas em conquistas (escola, trabalho, esportes etc.).
Arrogo/ grandiosidade	Crenças de que é melhor que os demais e que deve ter direitos e privilégios especiais. Geralmente envolve um foco exagerado na superioridade (ocupar posições de destaque na sociedade, estar entre os mais bem sucedidos, ricos etc.) para atingir poder ou controle.
Autocontrole/autodisciplina insuficientes	Baixa tolerância à frustração, ênfase no alívio imediato do desconforto e dificuldades ou recusa em autocontrolar-se. Pode apresentar-se com uma ênfase na evitação de desconforto, evitando confrontações, responsabilidades.
Subjugação	Preocupação excessiva em agradar e tentar fazer tudo pelos outros, para não ser abandonado(a), perder o contato ou sofrer alguma consequência ruim.
Autossacrifício	Foco excessivo em satisfazer as necessidades dos outros, mesmo que isso custe renunciar à própria satisfação.

Busca de aprovação e reconhecimento	Crença de que só terá valor se a outra pessoa concordar, reconhecer ou aprovar o que se está fazendo.
Negativismo e pessimismo	Foco excessivo nos aspectos negativos da vida (ressentimentos, erros potenciais, dificuldades etc.) e visão mais pessimista das situações.
Inibição emocional	Bloqueio intenso das próprias emoções, comportamentos e comunicação com os demais.
Padrões inflexíveis	Crenças, em formato de regras, de que tudo deve ser feito de forma perfeita, sem quaisquer erros ou falhas. Expectativas profundas sobre “ser o(a) melhor no que faz”.
Postura punitiva	Crenças de que as pessoas devem ser punidas severamente pelos erros que cometem.

Fonte: Paim et al. (2020) e Young et al. (2008)

Diante de situações que ativam os EID's, eles tendem a resultar em respostas emocionais intensas que contribuem para adesão de estratégias primitivas, com a finalidade de equilíbrio e sobrevivência. Alguns padrões de sensações, pensamentos e reações são comuns frente à ativação de cada um desses esquema, embora cada pessoa reaja de acordo com estilos e estratégias de enfrentamento próprios.

Os estilos de enfrentamento correspondem aos traços comportamentais que surgem diante das ativações esquemáticas. A origem deles está nas formas pelas quais a criança se adequa às experiências nas quais as suas necessidades infantis não foram atendidas satisfatoriamente; para não vivenciar a intensidade emocional resultante da ativação esquemática, ela desenvolve respostas de enfrentamento para se adaptar a eles. Young conceitua três estilos de enfrentamento na Terapia do esquema, são eles: hipercompensação, evitação e resignação.

De acordo com Young, Klosko & Weishaar (2008), no estilo de enfrentamento hipercompensação os pacientes lutam contra o esquema pensando, sentindo, comportando-se e relacionando-se como se o oposto do esquema fosse verdadeiro. Dedicam-se a ser o mais diferente possível das crianças que foram quando o esquema foi adquirido e assumem um posicionamento de contra-ataque, que embora na superfície aparentem segurança e

autoconfiança, internamente sentem a ameaça da intensidade emocional resultante da ativação esquemática.

A evitação é um estilo de enfrentamento no qual a pessoa tenta evitar a ativação esquemática, bloqueando pensamentos e memórias que se relacionem com os esquemas, organizando-se para viver sem a consciência deles, evitando situações e relacionamentos nos quais eles possam vir à tona etc. Quando pessoas com esse estilo de enfrentamento se percebem frente à intensidade da ativação esquemática, costumam evitá-la utilizando como estratégias beber em excesso, ingerir drogas, fazer sexo promíscuo, comer demais, limpar compulsivamente, buscar estimulações ou se tornar viciados em trabalho (Young, Klosko & Weishaar, 2008).

Na resignação as pessoas não tentam evitar o esquema, nem lutam contra ele, aceitam-no como verdadeiro, sentem diretamente o sofrimento emocional e agem de maneira a confirmá-lo. Nesse estilo de enfrentamento, sem perceber, são repetidos os padrões evocados pelo esquema, de forma que, quando adultos, continuam a reviver experiências de infância que o geraram (Young, Klosko & Weishaar, 2008).

No quadro a seguir estão descritos exemplos de estilos de enfrentamento desadaptativos:

Esquema desadaptativo	Exemplos de resignação	Exemplos de evitação	Exemplos de hipercompensação
Abandono / Instabilidade	Escolhe parceiros com os quais não consegue estabelecer compromisso e se mantém no relacionamento.	Evita relacionamentos íntimos	"Agarra-se" ao parceiro e o "sufoca" a ponto de afastá-lo. Ataca veementemente o parceiro até mesmo por pequenas separações.
Desconfiança/ Abuso	Escolhe parceiros abusivos e permite o abuso.	Evita se tornar vulnerável e acreditar em qualquer pessoa; mantém segredos.	Usa e abusa de outros ("pegue-os antes que eles lhe peguem").

Privação emocional	Escolhe parceiros que lhe privam emocionalmente e não lhes pede que atendam suas necessidades.	Evita totalmente relacionamentos íntimos.	Age de forma emocionalmente exigente com parceiros e amigos íntimos.
Defectividade/ Vergonha	Escolhe amigos que o criticam e rejeitam; diminui a si próprio.	Evita expressar os verdadeiros pensamentos e sentimentos e deixar que os outros se aproximem.	Critica e rejeita os outros, enquanto aparenta ser perfeito.
Isolamento Social/ Alienação	Em reuniões sociais, concentra-se exclusivamente nas diferenças em relação a outros, em vez de nas semelhanças.	Evita situações sociais e grupos.	Torna-se um camaleão para ajustar-se a grupos.
Dependência/ Incompetência	Pede a pessoas importantes (pais, cônjuge) que tomem todas as suas decisões financeiras.	Evita assumir novos desafios, como aprender a dirigir.	Torna-se tão autossuficiente que não pede nada a ninguém ("contra dependente").
Vulnerabilidade ao dano ou à doença	Lê obsessivamente sobre catástrofes em jornais e as prevê em situações cotidianas.	Evita ir a lugares que não pareçam totalmente "seguros".	Age de forma negligente, sem consideração pelo perigo ("contra fóbico").
Fracasso	Faz as coisas com pouca dedicação ou de forma descuidada.	Evita completamente desafios profissionais. Posterga as tarefas.	Torna-se uma pessoa muito bem-sucedida, estimulando-se ininterruptamente.

Arrogo/ Grandiosidade	Pressiona as outras pessoas para que tudo aconteça à sua maneira. Jacta-se de suas próprias realizações.	Evita situações nas quais é médio, e não superior.	Presta atenção excessiva às necessidades alheias.
Autocontrole/ Autodisciplina Insuficientes	Desiste rapidamente de tarefas de rotina.	Evita empregos e não aceita responsabilidade.	Torna-se exageradamente autocontrolado ou autodisciplinado.
Subjugação	Deixa que outros indivíduos controlem situações e tomem decisões.	Evita situações que possam envolver conflito com outros indivíduos.	Rebela-se contra a autoridade.
Busca de aprovação/ Busca de reconhecimento	Age para impressionar outras pessoas.	Evita interagir com aqueles cuja aprovação é cobiçada.	Faz o que pode para conseguir a desaprovação de outros. Mantém-se em segundo plano.
Negativismo/ Pessimismo	Concentra-se no negativo. Ignora o positivo. Preocupa-se constantemente. Faz muitos esforços para evitar qualquer resultado negativo possível.	Bebe para dissipar sentimentos pessimistas e infelicidade.	É exageradamente otimista (do tipo "Poliana"). Nega realidades desagradáveis.
Inibição emocional	Mantém uma conduta calma, sem intensidade emocional.	Evita situações nas quais as pessoas discutem ou expressam sentimentos.	Tenta, de forma desajeitada, ser "a animação da festa", ainda que pareça pouco natural.

Padrões inflexíveis	Gasta muito tempo tentando ser perfeito.	Evita ou posterga situações e tarefas em que o desempenho será julgado.	Não se importa nem um pouco com os padrões - cumpre tarefas de maneira apressada e descuidada.
Postura punitiva	Trata a si mesmo e a outros de maneira dura e punitiva.	Evita outros por medo de punição.	Comporta-se de maneira exageradamente clemente.

Fonte: Young, Klosko & Weishaar, 2008

Além dos estilos de enfrentamento, outro conceito importante para compreender a teoria é o de modos esquemáticos, que são conhecidos também como modos de operação dos esquemas. Eles são os estados emocionais e respostas de enfrentamento - adaptativos e desadaptativos - que vivenciamos a cada momento, que para Young, Klosko & Weishaar (2008) são os esquemas ou operações de esquemas que estão ativos no indivíduo em cada momento.

Os modos esquemáticos são divididos em cinco tipos: modos inatos da criança, modos desadaptativos de enfrentamento, modo hipercompensador, modos internalizados de pais disfuncionais e modo adulto saudável. Num modo de esquema disfuncional é ativado quando esquemas desadaptativos ou respostas de enfrentamento específicos resultam em emoções desagradáveis, respostas de evitação ou comportamentos autoderrotistas que assumem o controle do funcionamento do indivíduo.

3. METODODIALIZAR

3.3 No meio do caminho, havia uma máquina

Dialisador, capilar, monitor de pressão, detector de ar, condutividade do dialisato, temperatura, volume de ultrafiltração, dentre outras. Essas são palavras comuns, para quem

convive no contexto da hemodiálise. Elas são partes necessárias para o funcionamento de um todo, no qual o objetivo é a filtração do sangue.

A máquina de hemodiálise parece com uma máquina caça níquel antiga, mas não tem nada de divertido. Ela tem em média 1,5 metros de altura, geralmente é na cor branca ou cinza, tem um monitor com informações como temperatura, pressão, tempo de diálise, dentre outras, e uma luz que acende quando algo não funciona conforme os padrões esperados, além de emitir um som, que é uma espécie de apito, que só silencia quando a irregularidade é resolvida.

Para que a hemodiálise possa acontecer, além do paciente e da equipe de saúde, a máquina é um elemento fundamental e para compreendê-la, a partir de uma perspectiva teórica, que vai além dos seus manuais de funcionamento, recorro ao autor Bruno Latour (2012) que, a partir da perspectiva da Teoria Ator Rede, apresenta o social como constituído por atores humanos e não humanos, que constroem relações, sem que um tenha mais importância que o outro. A máquina representa o ator não humano e, é interessante observar como em sua relação com o humano, ela modifica o estado das coisas e considerando as repercussões do tratamento hemodialítico, fica perceptível nessa interação, como os objetos podem “autorizar, permitir, produzir, encorajar, consentir, sugerir, influenciar, bloquear, retribuir e proibir” (LATOUR, 2005, p. 72).

Na hemodiálise, o sangue é retirado da pessoa por um acesso vascular, que geralmente fica localizado na parte superficial do braço, e une uma veia e uma artéria e impulsionado por uma bomba, do capilar até o dialisador, que é o filtro onde o sangue é exposto à solução de diálise (dialisato) através de uma membrana que troca as substâncias entre ele e a solução. Após o sangue ser retirado do paciente e passado pela filtração no dialisador, é devolvido pelo acesso vascular. Parece complexo, mas após as etapas de instalação do paciente na máquina, para quem está habituado, o processo pode ser visto com fluidez.

Latour (2008), traz em sua teoria o conceito de intermediário e mediador. Intermediário é aquilo que realiza um transporte de algo sem modificá-lo e, é sempre unidade. Já mediadores, são contados por mais de um, promovendo ações e associações na rede, modificando e sendo modificados nesse processo. Após compreender esses conceitos os inseri no mecanismo de funcionamento da máquina de hemodiálise, imaginando a atuação dos capilares como intermediários, ao transportar o sangue, inicialmente sem modificá-lo, e a atuação do dialisador como um mediador, articulado aos demais sistemas da máquina, transformando o material recebido e tendo o funcionamento da máquina modificado, à medida que o processo acontece.

Resgato aqui uma memória das primeiras semanas na hemodiálise que despertou a minha curiosidade. Havia pontos em comum, que surgiam em todos os atendimentos, como

sintomas semelhantes, dietas e medicações iguais, a rotina de algumas pessoas também era similar, mas a forma como se referiam à máquina de hemodiálise me parecia ser diferente a cada pessoa, faixa etária, tempo de tratamento, estilo de vida etc. Eu já ouvi a máquina ser chamada de ‘troço’, ‘inferno’, ‘benção’, ‘salvação’, ‘essa coisa’. Já ouvi até a máquina ser chamada com nome de pessoa, uns atribuídos carinhosamente, outros não.

A multiplicidade e singularidade dos significados que as pessoas atribuíam a essa relação era facilmente visualizada na prática da escuta psicológica, quando num mesmo dia de atendimentos, era comum ouvir de um paciente que a máquina da hemodiálise é “oportunidade de vida”, e de outro, que é “sentença de morte”. Eram relações de amor e ódio, que às vezes modificavam com o tempo, em outras não.

A relação das pessoas com essa máquina foi algo interessante de observar e que constituiu o meu primeiro objeto de desejo para a pesquisa: de que forma acontecia essa interação do ‘humano’ com o ‘não humano’, na hemodiálise?

O “não humano”, no contexto da hemodiálise é representado pela máquina, que interage a todo momento com o ‘humano’ e que muda uma realidade. Lembro que em alguns momentos estranhei o funcionamento da máquina e essas interações sempre me traziam novos questionamentos. Para compreender essa relação a partir da perspectiva da teórica feminista Donna Haraway, que se inspirou na ficção científica para propor uma teoria que desse conta das estranhas misturas de corpos e coisas, que estão cada vez mais presentes em nosso mundo (Oliveira, 2012), trago o conceito de ciborgue, que estará presente nas discussões da pesquisa.

De acordo com Haraway (2000), ciborgue é um organismo cibernético, um híbrido de máquina e organismo, uma criatura de realidade social e, também uma criatura de ficção. Realidade social significa relações sociais vividas, significa nossa construção política mais importante, significa uma ficção capaz de mudar o mundo. Seria a máquina de hemodiálise um ciborgue hemodialítico? Agora compreendo como uma máquina é um ser social.

Considerando a relação homem e máquina como relação um fenômeno social, e que Latour (2005) não aceita abordagens explicativas para os fenômenos sociais, pois considera a descrição mais adequada para o entendimento de como a dinâmica social se processa. Esse autor entende que os actantes (atores humanos e não humanos) têm suas próprias “teorias” sobre o assunto, devendo o pesquisador ter a humildade de ouvir o que eles têm a dizer sobre a dinâmica social (CERRETO e DOMENICO, 2014).

3.4 E a máquina me direciona para os caminhos metodológicos

Antes de iniciar o mestrado, pensar na pesquisa sem delinear um caminho metodológico estruturado e bem definido parecia ser algo impossível. Eu acreditava que para chegar ao destino pretendido precisaria saber exatamente para onde me direcionar, quais as curvas, sinalizações e buracos encontraria, se existiriam paradas, em quanto tempo concluiria. O objetivo era me sentir completamente preparada (inclusive para os imprevistos), mas isso seria possível sem antes vivenciar?

Paralisei ao perceber que para seguir o trajeto da forma como planejava, precisaria de um mapa que sequer existia, e que não sei até onde poderia ajudar ou confundir, pois numa estrada longa, os fatores ambientais, políticos, socioemocionais, dentre outros, podem causar alterações. E assim aconteceu, além daqueles, as vivências na pós-graduação mudaram as minhas perspectivas e conseqüentemente alteram a minha forma de olhar para o trajeto.

Ao sentir no corpo e na mente a desconstrução que é tão mencionada na psicologia, naturalmente olhei o que levava na bagagem e percebi que ali estava o essencial: as experiências profissionais e de eterna estudante, a curiosidade, a disponibilidade para pesquisar. Acreditei, finalmente, que ter um mapa seria detalhe, agora tudo faz mais sentido. Precisei de espaço para o novo e isso ajudou a tirar da bagagem o que pesava; com muita dificuldade, a necessidade tão rígida de estruturação saiu. Estar mais leve me permitiu ver que estruturar o trajeto pode ser dispensável quando a ideia é explorar o caminho.

Apesar de compreender que na pesquisa os direcionamentos acontecem quando estamos em movimento e que as paradas indicam que eles estão acontecendo, enxergava várias lacunas e o desejo de preenchê-las. Em um dos momentos de orientação ouvi algo que preencheu um vazio, Marília disse que contando histórias se encontra o caminho, o que me fez lembrar da frase do poeta Antônio Machado, que virou música do Titãs: “Caminhante, não há caminho, o caminho se faz ao caminhar”. Escolhi a trilha sonora e continuarei “enquanto houver sol”.

Recordo do quão assustador foi me permitir escrever sem antes saber o que escreveria. Parecia confuso, mas ao me permitir, pude sentir que com liberdade a escrita é mais leve. Estava tudo bem até chegar no buraco que tanto ouvi falar, “a solidão do pesquisador”. Nesse momento a indisposição me encolheu e na busca de forças para seguir, vi que sempre estive acompanhada do grupo de orientação do mestrado e de tantas pessoas e histórias que trago comigo. É, “a sós ninguém está sozinho” e caminhando encontro forças para fazer o meu caminho.

E no meio desse caminho havia uma máquina como puderam perceber, e havia vidas fortalecidas por ela, que precisavam ser olhadas com empatia. Havia muito sofrimento. Havia coragem. Aqui a máquina é detalhe. Numa outra perspectiva vejo que essa máquina tem vida, com sangue que corre por ela, que marca histórias, que pode trazer dores, alegrias e que além

da função de manter a homeostase de um corpo, existe nela uma importante função que não está nos manuais: a função da máquina de me ajudar a pensar na metodologia da pesquisa.

3.5 Dialisar: Quebrar em partes

A sociedade brasileira de nefrologia (SBN) conceitua a hemodiálise como o procedimento através do qual uma máquina limpa e filtra o sangue. O procedimento libera resíduos prejudiciais à saúde do corpo, como o excesso de sal e de líquidos, e controla a pressão arterial e ajuda o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina. (“Hemodiálise - SBN”)

Esse procedimento acontece da seguinte forma: após a instalação da pessoa na máquina o sangue é retirado por meio de um acesso vascular, que pode ser um cateter (espécie de tubo inserido no pescoço ou região torácica por meio de cirurgia) ou uma fístula arteriovenosa (conexão entre duas veias inserida cirurgicamente no braço). O sangue é impulsionado por uma bomba até o dialisador (filtro de diálise), onde é exposto a uma solução chamada dialisato, através de uma membrana. O dialisato retira o líquido e as toxinas em excesso no sangue, que após estar limpo é devolvido para o organismo por meio do acesso vascular.

Presenciar a hemodiálise acontecer já me trouxe várias sensações. Recordo que nas primeiras vezes senti náuseas e tontura, que sentir o cheiro do sangue e das medicações envolvidas no processo me faziam querer sair a todo instante. Eu saía para respirar e voltava. Nesses instantes pensava: “como eles conseguem ficar tanto tempo aqui? Esse cheiro é muito ruim”. Estava decidida a não continuar lá, se a vontade de vomitar fosse uma constante.

A máquina em funcionamento chegava à minha audição com som de pulsações com vibrações sutis, era incômodo. Quando algo acontecia diferente do esperado ela sinalizava com um som semelhante a um ‘bip’, que se repetia até o problema ser resolvido. O som era acompanhado por uma luz vermelha piscando em cima da máquina. Em alguns momentos, eram várias máquinas sinalizando um funcionamento incomum, o som ecoava e nas primeiras semanas me sentia desconcentrada nos atendimentos.

Compreender o funcionamento da máquina e o seu objetivo para o corpo me faz imaginá-la num cenário que me ajudar a pensar na metodologia da pesquisa. Nele estou instalada na máquina onde os conceitos, leituras, possibilidades de metodologias, histórias ouvidas etc., são retirados e impulsionados até o lugar no qual são expostos a uma solução que contém as leituras, orientações e experiências do mestrado. Essa solução retira o que está em excesso ou que pode atrapalhar a escrita, e após estar limpo, o que passou pela máquina volta

para mim. Todo esse processo faz barulho, dentro e fora e mim, por vezes preciso silenciar para ouvir quando o som está baixinho.

No dicionário a palavra dialisar traz como significado “dividir”, “quebrar em partes”, “filtrar” e a partir de conceito volto a delinear os caminhos metodológicos da pesquisa: estaria eu fazendo uma metododiálise?

3.6 Metododializar: quebrar em partes com a TCC e a Terapia do esquema

Recordo-me do primeiro dia que entrei em uma sala de hemodiálise: janeiro de 2017, tinha 6 meses de formada e estava muito empolgada com o meu primeiro emprego. Eu estava realizando o sonho de trabalhar com a Psicologia hospitalar, num espaço que me possibilitaria ir para além dos atendimentos individuais, com a realização de grupos terapêuticos, oficinas e rodas de conversa. Chegou o momento de colocar em prática o que aprendi no estágio em Psicologia hospitalar.

Era um hospital antigo, com a estrutura física pouco modernizada e uma equipe de saúde reduzida; os serviços oferecidos estavam divididos por setor: no térreo funcionava a hemodiálise e no primeiro andar aconteciam cirurgias eletivas, onde as mais comuns eram cirurgias de hérnia, remoção de pedras nos rins, apêndice, remoção de sinais etc., lá os pacientes geralmente recebiam alta no mesmo dia do procedimento. A experiência no centro cirúrgico foi escassa, os atendimentos aconteciam a partir da solicitação dos membros da equipe quando identificavam instabilidade emocional no paciente antes ou após a cirurgia, logo, desde o primeiro dia a minha rotina de atendimentos estava organizada para permanecer na hemodiálise e ir ao centro cirúrgico em casos de emergência, que poucas vezes aconteceram.

Cheguei na nefrologia com tudo planejado, havia estudado sobre insuficiência renal crônica, sobre as repercussões psicológicas do adoecimento, pensado em várias possibilidades de oficinas, de atividades com os profissionais da equipe. Os planejamentos partiam da empolgação para o primeiro emprego e eram uma forma de me deixar segura. No entanto, havia algo que eu não conseguiria planejar: a forma como me sentiria, como seria recebida pelos pacientes e pela equipe, o que aconteceria no dia, e foi nesse caminho que todos os planejamentos precisaram ser repensados. A sensação era de que eu estava muito acelerada antes de chegar ao local de prática, estava correndo e, que ao me deparar com o desconhecido, precisei desacelerar para aprender a caminhar ali.

A primeira vez que entrei numa sala de hemodiálise me impactou em todos os sentidos. Estava ansiosa para conhecer os pacientes, meu corpo parecia sensível a todos os estímulos, o coração estava acelerado e eu mais atenta do que nunca, afinal, eu estava lá, pela primeira vez como profissional e perceber a realidade apenas por esse lado, não me preparou para o meu lado humano.

Imaginei a Karla, psicóloga habituada com um hospital, entrando ali como se fosse um ambiente que sempre estive e encarando tudo como comum. Essa idealização foi quebrada em segundos, quando tive o meu primeiro impacto, o cheiro da sala. Era um cheiro muito forte de sangue, senti-me nauseada, lembro que olhar para a máquina de hemodiálise e ver o sangue saindo e retornando para o corpo dos pacientes me impactou também, além de estar muito frio ali. Eu conseguia ouvir o som da máquina funcionando, pensei que todos os elementos do ambiente poderiam me atrapalhar, mas fingi costume e me sentei ao lado de um dos pacientes para realizar o meu primeiro atendimento.

A primeira pessoa que ouvi na sala de hemodiálise foi o seu Antônio, um homem de 65 anos, que me trouxe uma história bonita, do quanto a hemodiálise representou qualidade para a sua vida. Ele me falou sobre os primeiros sintomas, sobre a hospitalização e a caminhada até descobrir que tinha um problema nos rins. Falou sobre o desconforto dos sintomas e como o tratamento o ajudou. A relação com a esposa, que o acompanhava a todo momento, se fortaleceu depois do adoecimento, além de outras partes boas, que naquele momento aqueceram o meu coração e me trouxeram a sensação de que um bom vínculo foi estabelecido.

O primeiro atendimento me deixou segura para os demais, até que tive outro impacto. Ao sentar-me ao lado da Ana, a segunda paciente, percebi que ela virou o rosto. Me apresentei e falei que gostaria de conhecê-la melhor, ela imediatamente, começou a falar alto, dizia muitos palavrões e pediu que eu me retirasse. Assim o fiz, e em seguida, a técnica de enfermagem conversou comigo sobre a resistência que aquela mulher sempre teve com a psicologia e contar a história dela, na qual havia muito sofrimento, e para além da perda da função renal, a perda de um filho, de uma gestação que foi a causa do adoecimento. Ela só me contou essa parte de uma história de vida que tinha tantos outros sofrimentos e que só compreendi, depois de conseguir mostrar para a Ana que na nossa relação existia um vínculo seguro.

O momento que tive com a Ana me desestabilizou, tive de medo de fazer o atendimento seguinte, mas como havia apenas três pacientes naquela sala, me retirei por um tempo e voltei.

Ao voltar, conheci José, um homem de 45 anos, que fazia hemodiálise há 20 anos. Ele começou dizendo que tinha muito para me ensinar após o que tinha presenciado da reação da Ana e que vivia o adoecimento de um jeito diferente. Era a pessoa que estava a mais tempo

fazendo o tratamento ali, “com muita estrada vivida, muitas histórias e um caminho longo pela frente”, ele me disse.

José falou que queria me contar primeiro os momentos mais felizes, para que eu “não ouvisse só tristezas” naquele dia e que depois me contaria como havia chegado ali. Antes de adoecer ele trabalhava como palhaço em festas infantis, recordo que em vários momentos do diálogo ele contava piadas e mudava a voz. Me disse que preferia ver os acontecimentos da vida pelo lado bom e contou que foi numa sala de hemodiálise que conheceu a sua esposa, com quem teve dois filhos e encontrou a “verdadeira felicidade”. Finalizou cantando o verso da canção de Vinicius de Moraes: “é melhor ser alegre, que ser triste, alegria é a melhor coisa que existe”, usando a sua “voz de trabalho”.

Esse último atendimento me impactou. De um lado, eu percebia a ressignificação da trajetória do José de um jeito encorajador, do outro me vinha o questionamento: “seria uma fuga da realidade? uma forma de não entrar em contato com a dor?”. Os diálogos que tive com ele nos momentos seguintes, após conhecer a parte da história que teve sofrimento emocional decorrente do adoecimento e os encontros que teve com a psicologia me fizeram perceber que o caminho da hemodiálise sempre tem dor, mas que algumas dores podem ser aliviadas. Descobri ali uma das minhas funções. Ah, como eu aprendi com o José! Foi ele que me explicou de um jeito tão simples como a máquina funcionava, como era a continuidade do tratamento em casa e que me deu umas “dicas da psicologia” para conversar com os outros pacientes. Segui acompanhando-o durante os cinco anos que trabalhei na hemodiálise.

Nesse primeiro dia, eu só consegui fazer três atendimentos, havia muitas informações diferentes e sentimentos para processar, para dialisar. Os dias seguintes foram desafiadores, a cada história escutada, identificações, resistências, afetos e para além de perceber as pessoas atendidas, me percebi também. E os desafios seguiram até o meu último dia numa sala de hemodiálise. E que hoje seguem na escrita para o mestrado, afinal, falar sobre o que nos afeta exige coragem.

4. DEFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

A partir da narrativa sobre DRC associada às limitações que surgem com o diagnóstico, deparo-me com um conceito no qual é possível associá-la à deficiência, considerando a sua repercussão na vida social, no mercado de trabalho e em outros espaços. Atualmente, existem

discussões e projetos de lei, para incluir a DRC no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei Brasileira de Inclusão - Lei nº 13.146, de 2015).

Considerando-se os impactos do adoecimento na qualidade de vida e a identificação da DRC com o conceito de deficiência trazido pela lei - “pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com uma ou mais barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais” – (Lei Brasileira de Inclusão - Lei nº 13.146, de 2015).

Recordo-me das pautas sobre o acesso aos direitos, trazidas pelos membros da Associação dos renais crônicos e transplantados de Alagoas. Uma entidade privada, de caráter filantrópico, beneficente, recreativo, social, e cultural, sem fins lucrativos, que tem como finalidade principal defender e proteger os interesses individuais e coletivos das pessoas com insuficiência renal e transplantadas, seus familiares e potenciais doadores de órgãos. Além desse grupo, que discutia o coletivo, as pessoas em tratamento de hemodiálise traziam em suas narrativas individuais, os obstáculos enfrentados para ter acesso aos benefícios básicos, como o transporte, a aposentadoria, dentre outros.

São inúmeras histórias que marcam a dificuldade para continuar o tratamento sem a obtenção desses direitos, sendo a via possível para consegui-los, a argumentação a partir do decreto presidencial nº 3.298/1999, que regulamenta a Lei nº 7.853/1989.

A Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, compreendendo um conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência. Esse decreto, em seu art.3º, considera três conceitos: o de deficiência, como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; o de deficiência permanente, como aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e o conceito de incapacidade, como uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais, para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida.

Essas deficiências, em seu art. 4º, são classificadas em categorias: deficiência física, auditiva, visual, mental ou múltipla, especificando algumas, mas sem mencionar a insuficiência

renal, o que dificulta, no contexto jurídico, a sua compreensão enquanto deficiência para a regulamentação de direitos.

4.1 Encontros com o não saber

Encontros com o não saber: é assim que nomeio o encontro com Leo, estudante da graduação em psicologia, que conheci ao ingressar no mestrado. Aqui utilizo o seu nome, de fato, por ter sido autorizada por ele. Nos conhecemos através da Marília, nossa orientadora de pesquisa, que ao identificar o interesse em comum de pesquisar sobre insuficiência renal crônica, nos apresentou, passando os nossos contatos telefônicos um para o outro. Leo vivencia a insuficiência renal crônica desde a sua infância, quando começou a fazer hemodiálise; na graduação, o seu lado pesquisador se direcionou a explorar os aspectos relacionados ao contexto de saúde que estava inserido. O interesse dele encaixou com a minha curiosidade de psicóloga, que durante quatro anos escutou histórias sobre pessoas em tratamento de hemodiálise e a conversa aconteceu por videochamada com duração de 1h30min e afetos que só quem já esteve imerso nessa realidade consegue compreender.

Leo trouxe a mim, uma história sobre o seu adoecimento, que surgiu quando ele tinha 8 anos de idade, com sintomas facilmente confundidos com outros diagnósticos, como inchaço no corpo, dor de cabeça e infecção urinária, que o levaram até a internação na cidade do interior onde residia, sendo tratado como uma infecção urinária comum. Ao retornar para casa, os sintomas não diminuíram, a pressão alta, o inchaço e a infecção o levaram para internação no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes, pois não era mais possível permanecer apenas com o controle de urina e exames. Num dia comum de hospitalização, ao ser informado que iria fazer um ultrassom, se deparou com o desconhecido, que no momento o fez chorar pela mãe: a implantação de um cateter de permcath, que é um acesso vascular com a função de permitir que a hemodiálise aconteça.

A escuta como psicóloga da hemodiálise, me direcionou para outras funções do cateter: para além de permitir a realização do tratamento, ele representa o início de uma nova vida, na qual estão presentes rotinas de cuidados em saúde, que modificam momentos simples do dia, como a hora do banho e de dormir. É preciso de muita atenção para não infeccionar, uma atenção que quase sempre vira tensão.

Além disso, a mudança no corpo, os julgamentos da sociedade, as curiosidades e os termos utilizados para se referir a esse acesso; no caso do Leo, o termo era anteninha. E, eu sei o quanto essa forma de se referir, machuca, talvez mais do que a dor sentida na implantação do

cateter. A história do Leo me lembra a de outras crianças que acompanhei durante a hemodiálise e de todas as anteninhas que, para algumas vinham com um viés lúdico, mas para a maioria, com o peso do adoecer.

Ao ouvir o relato do Leo, percebo que além da dor de uma criança que, sem explicações, teve o corpo invadido pelo procedimento, existiu a dor do medo, do susto e do não saber: hemodiálise? Como uma criança de 8 anos a compreende? Hemodiálise poderia ser nome de remédio, de ultrassom, de fruta, pode até ser nome de brinquedo, se a imaginação direcionar. Nesse processo de compreensão do tratamento são ouvidas muitas vozes, cada pessoa diz uma coisa, mas ele me trouxe a fala de duas crianças que estavam ali fazendo a hemodiálise também, que o explicaram como era e disseram que não doía.

E então, nesse momento de tanta fragilidade e força, chega para aquele menino, uma médica que disse que seguraria a mão dele. Era o que ele precisava. Leo ainda não sabia, mas nos anos seguintes, ele precisaria segurar em várias mãos, que o ajudariam a trilhar um novo caminho, que é impossível de ser trilhado de forma solitária. E algumas dessas mãos foram apresentadas durante as sessões de hemodiálise, quando ele conheceu os técnicos de enfermagem, as enfermeiras e a psicóloga.

Sobre o encontro com a psicóloga, preciso aqui resgatá-lo, pois junto com ele veio uma ferramenta essencial para o enfrentamento do adoecimento infantil: a ludicidade. Eram desenhos de super-herói, da turma da Mônica, jogos e brincadeiras, que tinham como objetivo, para além da ocupação do tempo ocioso do tratamento e elaboração do adoecimento, o estreitamento de vínculos. Esses recursos trazem leveza aos dias de hemodiálise, mas não aliviam os impactos da insuficiência renal crônica fora do hospital.

Uma sessão de hemodiálise dura aproximadamente 4 horas e, na maioria dos casos, acontece por 3 vezes na semana. As repercussões do tratamento duram uma vida inteira e realizá-lo implica numa mudança de rotina para adaptação ao novo contexto. Para o Leo, uma criança em fase escolar, essa rotina foi modificada várias vezes, na tentativa de que ele pudesse participar das atividades escolares e não se afastar dos amigos, mas que mesmo assim, não existiu um aproveitamento desejado, pois o ensino foi em recorte, visto que ele não conseguia frequentar todas as aulas. E assim seguiu, para concluir o ensino médio, iniciar o curso técnico e a formação superior, Leo passou por muitos caminhos de dificuldade, nos quais precisava tomar banho no hospital e ir direto para a escola e, nos quais após a aula da graduação, realizava o tratamento.

Nessa caminhada pela trilha da hemodiálise, Leo se deparou com falas preconceituosas. Nesses momentos, que foram anteriores às vivências da graduação em psicologia e à leitura dos

textos sobre deficiência, ele ainda não sabia, mas se deparava com o capacitismo. Um conceito que em linhas gerais, é sobre a discriminação às pessoas com algum tipo de deficiência, mas que se relaciona também sobre relações de poder, sobre a idealização de um padrão corporal, dentre outros. Ele se deparou também com momentos nos quais se viu como frágil, vulnerável e dependente, até descobrir, aos poucos, que pode sim se ver como uma pessoa normal e que existem ferramentas para ajudar e superar as suas dificuldades.

Mesmo que fale de um adoecimento com causas e prognósticos semelhantes em pessoas diferentes, cada história de vida é única e nos ensina. No encontro com a história do Leo, me deparar com termos e vivências comuns de outras histórias que já ouvi, faz-me sentir imersa em um campo conhecido, mas com tantos elementos novos, para os quais minhas percepções enquanto psicóloga não alcançava, e que só uma pessoa que vivencia na pele, conseguiu me sinalizar. E nesse momento me deparo com o não saber enquanto profissional.

4.2 Revisitando memórias que agora tem nome: capacitismo

Aqui revisito memórias que agora tem nome. O encontro com o Leo mudou as coisas dentro de mim, mudou a minha forma de compreender a pessoa com insuficiência renal crônica e algumas práticas profissionais que eram comuns, protocolos da psicologia que me foram orientados num primeiro momento e que hoje ganham outro nome: capacitismo. Segundo Conti e Silveira (2016), estar no campo implica estar em uma rede de trocas que coloca a pesquisadora em risco, a repensar suas práticas. São esses encontros que possibilitam o aparecimento de novas questões. E foi isso o que aconteceu comigo, lembro-me que após o encontro com o Leo, a minha compreensão sobre algumas experiências não é o mesmo, elas foram resignificadas, algumas com o desconforto do erro, mas sei que é impossível sair ileso da caminhada da pesquisa, e que bom!

O capacitismo, segundo Mello (2016) citado por Moraes (2018, pág. 81) é o preconceito com as pessoas com deficiência que legitima socialmente alguns corpos como mais suficientes do que outros. A partir da perspectiva de que existe um padrão corporal, de saúde e cognitivo considerado ideal, as pessoas que não correspondem a esses padrões têm a sua participação nas atividades sociais prejudicadas.

Nas primeiras semanas na hemodiálise, em momentos de interconsulta com outros profissionais de saúde, ouvi que grande parte dos pacientes eram “poliqueixosos”, o que muito me inquietou não só pela palavra em si, mas por vir em tom de reclamação. Ela estava escrita nas evoluções, lembro que busquei no dicionário para compreender e em seu significado trazia

“pessoas que se queixam de tudo, que reclamam por qualquer coisa”. Mas a realidade que eu via não era aquela, as pessoas não reclamavam de tudo, muito menos por qualquer coisa, elas expressavam os seus pensamentos e emoções sobre algo que as tocava, que estava em suas vivências, no corpo, na pele. E que bom que o faziam.

Em minhas vivências, deparei-me com contextos nos quais a pessoa com insuficiência renal crônica apenas a partir das ausências, de um rim que não funciona em sua totalidade, e percebê-los por essa perspectiva direcionava algumas práticas preconceituosas. Como isso era comum!

Percebi que existiam vivências semelhantes às minhas em outros contextos; no encontro com o artigo ‘Contar histórias, povoar o mundo: a escrita acadêmica e o feminino na ciência’, de Márcia Moraes e Alexandra Tsallis, me identifico com as histórias narradas e reconheço nas minhas ‘pessoas que todos os dias se levantam contra um mundo que as exclui porque excessivamente visual, porque excessivamente enredado com uma única história da deficiência: aquela que a vincula a uma falta e logo a uma vida empobrecida’.

Recordo da história de Laura, a primeira criança que atendi na hemodiálise. Ela tinha cinco anos e estava acompanhada pela mãe, vinham do interior do estado, moravam num sítio onde tinham dificuldade de acesso aos serviços de saúde pela distância da cidade. A história, que a mãe contou, é que Laura estava há uns dias sem querer comer e brincar, com o corpo mole e vomitando, os vizinhos logo disseram que era ‘verme’ ou ‘olhado’, o que fez esperarem para buscar assistência médica. Após ter febre alta, a levaram para o posto de saúde da cidade mais próxima e diante da falta de estrutura para investigação dos sintomas, foram encaminhadas para Maceió.

Em Maceió, após passar pelo Hospital Geral do Estado, Laura foi encaminhada para a clínica de hemodiálise que eu trabalhava, chegou lá com muitos medos e foi um longo caminho até se adaptar ao tratamento e ao novo momento de vida. Após adaptação à hemodiálise, foi orientado que a família buscasse uma escola para que ela desse continuidade aos estudos.

Não foi difícil de encontrar a escola, a dificuldade veio a partir das condições que foram colocadas para recebê-la: não poderiam recebê-la pela falta de um monitor que ficasse responsável, não poderiam recebê-la porque não tinha possibilidade de a merenda ser adaptada à sua dieta, não poderiam recebê-la porque ela tinha uma condição de saúde a partir da qual teria a sua atividade social prejudicada. Não poderia recebê-la porque ali existia o capacitismo.

4.3 Deficiência como um modo de vida

Ao refletir sobre o capacitismo, consigo identificá-lo em muitas vivências enquanto psicóloga hospitalar, nos contatos com outros profissionais da saúde, pessoas com insuficiência renal e seus familiares. No encontro com o texto ‘O que é deficiência’, da autora Debora Diniz (ano), compreendi que a deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente.

A deficiência, quando compreendida como um modo de vida, corresponde a uma forma corporal de estar no mundo, que direciona um estilo de vida e necessita de condições sociais favoráveis para que a pessoa consiga levar adiante o seu modo de viver (Diniz, 2007). Essas condições nem sempre são viabilizadas na prática.

Como é viver a partir de um diagnóstico de insuficiência renal? Qual estilo de vida é possível para uma pessoa que reserva 12 horas semanais para realizar a hemodiálise? Quais são as dificuldades encontradas na estrutura social? O quão a sociedade é sensível para compreender a doença renal crônica como um modo de vida?

Compreender a doença renal crônica como um modo de vida, a partir das histórias que acompanhei na hemodiálise, me faz perceber as possibilidades de escolhas frente ao adoecimento. Uma das histórias que me marcou foi a do Pedro, 24 anos, que iniciou o tratamento de forma repentina. Ele não sabia que tinha insuficiência renal, seguia uma vida sem cuidados com a saúde e após um período com hábitos alimentares que aceleram o adoecimento renal, as taxas sanguíneas relacionadas ao funcionamento do rim desregularam de forma que não houve a possibilidade de realizar o tratamento conservador, que consiste no controle da evolução do adoecimento através da dieta e medicações orais.

Recordo que o Pedro chegou na sala de hemodiálise nervoso, chorava muito, tremia, ainda sem compreender o que estava acontecendo. E eu, tremia por dentro, por me identificar com a história dele, que tinha a minha idade, hábitos de vida semelhantes, gostava de frequentar os mesmos lugares e tinha medo dos procedimentos hospitalares. Ver a juventude dele, cheia de planos, que por um momento precisaram ser interrompidos, me sensibilizou.

O início dele foi desesperador, eu pensei que seria impossível ressignificar algo a partir dali, foram longas conversas até ele conseguir se situar no tempo, espaço e compreender que no caminho da vida, as placas e sinalizações passaram a apontar para lados que ele jamais imaginara, e que a nova estrada, apesar de ter várias paradas para a realização do tratamento, poderia ser leve.

Pedro foi a primeira pessoa que me fez entender a DRC como um modo de vida. Ele passou a fazer coisas que antes não fazia, cresceu nele uma vontade intensa de viver da melhor forma possível e os relatos iniciais sobre as angústias da descoberta do diagnóstico,

transformaram-se em relatos de viagens, encontros, atividade física e hábitos saudáveis, que foram escolhidos a partir daquela vivência. Foi surpreendente acompanhar o tanto de experiências de vida que o adoecimento trouxe.

5. CLÍNICA: AQUI ME ENCONTRO

5.1 Na clínica, os aspectos psicológicos da DRC

Os encontros proporcionados pela psicologia hospitalar, as experiências com a escuta clínica e o acolhimento me levaram para um caminho que eu não imaginei: a clínica em psicologia. Aqui estou, sem o jaleco do hospital e atendendo demandas que não se relacionam com adoecimento físico, necessariamente, apesar de ter sido assim que aprendi a clinicar.

Volto no tempo novamente, para o ano de 2019, no qual já me encontro como profissional, com três anos de experiência na psicologia clínica e na psicologia hospitalar. As demandas clínicas que eu sentia mais segurança em atender sempre estiveram relacionadas aos processos saúde e doença, que relacionavam o adoecimento físico aos aspectos psicológicos. Nesse momento já haviam passado por mim pacientes e familiares que conviviam com adoecimentos respiratórios, cardiológicos, com o câncer, pessoas em situação de luto etc.

Era sexta-feira pela manhã, um horário que eu não estava na hemodiálise e dedicava aos atendimentos no consultório. Naquele dia recebi na clínica o meu primeiro paciente que possuía em sua história a insuficiência renal crônica, mas a queixa que o fez buscar a psicoterapia não foi essa. Não necessariamente, mas nos caminhos que o nosso diálogo trilhou, a DRC se encontrava como uma das causas do que estava trazendo sofrimento para o paciente.

Tiago, um homem de 36 anos, profissional autônomo, casado, conviveu com a DRC dos 15 aos 18 anos de idade, quando conseguiu realizar o transplante renal. A sua insuficiência renal teve como doença base a diabetes, que o acompanha desde a infância. Ele me traz poucas informações sobre o período que fez hemodiálise, enfatiza na sua fala os cuidados pós-transplante, as medicações necessárias para prevenir o processo de rejeição do órgão transplantado e para o tratamento da diabetes. Os cuidados com a sua saúde se tornaram habituais, tendo em vista o tempo que realizou o transplante, e já fazem parte da sua rotina os exames mensais e consultas com o nefrologista.

Segundo Tiago, o início do tratamento foi difícil, mas nunca sentiu a necessidade de buscar psicoterapia nesse tempo, e na sua origem familiar sempre ouviu do pai que “homem

não chora” e “não pode demonstrar fraquezas”. Tiago encontrava-se resistente para iniciar a psicoterapia num momento da vida em que “não tinha nada doendo” e “estava tudo bem”, exceto o fato de não ter realizado o desejo de ter filhos com a esposa. Ambos já haviam passado por consultas com médicos especialistas em fertilidade e foi identificado nos exames realizados que em decorrência das medicações que ele utilizou ao longo da vida, seria difícil a esposa engravidar por fecundação natural, visto que, além de interferir na fertilidade as medicações prejudicam o desempenho sexual e ereção do homem.

Nesse momento, Tiago e a esposa já haviam realizado tratamentos médicos para facilitar a gestação, mas nenhum obteve sucesso. A esposa encontrava-se num momento de ansiedade e tristeza por não realizar esse sonho; estava fazendo acompanhamento psicológico e psiquiátrico. Ele estava apático, sem energia para desempenhar as suas funções profissionais, chorando frequentemente e sentindo medo de estar com depressão, pois nem nos piores momentos da vida se percebeu dessa forma. Passou a evitar a esposa, que geralmente reagia com rispidez às tentativas de diálogo, e evitava ter relações sexuais para prevenir mais uma frustração, sentia que o relacionamento estava numa fase ruim e pensavam em se separar.

A escuta dos relatos do Tiago foi norteadada pela terapia cognitivo comportamental. Sobre a queixa que o fez buscar a terapia, ele falava que era um momento da vida em que estava fracassando, que se sentia inferior quando encontrava com amigos que tinham filhos e passou a evitar situações sociais nas quais esses encontros poderiam acontecer; além disso, nos momentos de confraternizações familiares, sentia-se cobrado por seus pais e pelos pais da esposa, que sempre perguntavam quando o neto chegaria. Nesses momentos ele se sentia insuficiente para a esposa. Diante dessas situações e de não encontrar soluções para a questão, Tiago propôs para ela a adoção e em psicoterapia, justificou a ideia com a fala: “já que sou incapaz de ter filhos [...]”.

A partir dessa fala, entramos em caminhos do passado do Tiago e chegamos na sua infância, na qual foi cercado pela proteção dos pais devido ao adoecimento, logo, era proibido de participar de algumas brincadeiras com outras crianças porque caso ele se machucasse, a cicatrização lenta ocasionada pela diabetes seria prejudicial; era proibido também de comer os mesmos lanches que os irmãos devido à dieta restrita e em algumas situações, inclusive na escola, precisava se ausentar para tomar a medicação. Os pais justificavam as restrições dizendo que ele “era fraco” em comparação aos outros, que a sua saúde era fragilizada e que não poderiam deixá-lo mais vulnerável. Na adolescência, ao passar pelo adoecimento renal, conviveu com outras restrições que potencializaram a percepção de si como uma pessoa insuficiente. A partir desse contexto de vida a crença central de desamparo foi internalizada,

sendo a fragilidade emocional uma constante da qual ele se esquivava, o que justifica a resistência inicial de iniciar a psicoterapia.

Tiago não buscou a psicoterapia em outros momentos para evitar um contato mais próximo com as suas vulnerabilidades, ele afirmou isso em uma das sessões. O fato de não conseguir engravidar a esposa trazia um sofrimento que era intensificado pela percepção de si como uma pessoa incapaz e insuficiente, o aproximando também das dores do seu passado. Após compreender que as suas vivências na infância e adolescência resultaram nessas crenças e passar pela etapa da reestruturação cognitiva, ele conseguiu diferenciar a dor da frustração por não ter tido filhos até aquele momento do sofrimento ocasionado pela visão negativa de si. A terapia seguiu até Tiago sentir-se aliviado dos sintomas que apresentava, após poucos meses da alta terapêutica ele me mandou uma mensagem dizendo que a esposa estava grávida. Que satisfação foi acompanhar as evoluções dele e receber essa notícia.

5.2 Na hemodiálise, os aspectos psicológicos dos esquemas

Aqui tenho o meu primeiro encontro com a terapia do esquema numa sala de hemodiálise. Havia finalizado o curso de formação na abordagem e comecei a nortear a escuta clínica pela teoria.

Reencontro com o Pedro, do capítulo deficiência renal crônica, deficiência como um modo de vida. A história do seu adoecimento foi ressignificada com a ajuda dos encontros com a psicologia e a compreensão das suas respostas emocionais frente ao momento vivenciado aconteceu a partir do momento em que olhamos para a sua história.

Estávamos na sala de hemodiálise quando Pedro me contou a sua história de vida. Lembro dele me dizendo: “Vou começar pelo começo, para que você me conheça melhor. E a cada dia eu conto um pouco mais”. Começou falando sobre a infância, chegou na adolescência, até o momento atual. Ele estava dividindo a sua história em partes, assim como a hemodiálise fazia com o seu sangue, e eu estava filtrando da fala dele os detalhes que seriam mais importantes para o acompanhamento psicológico que faria. Sim, o metododializar estava presente ali e assim como o seu sangue não seria o mesmo quando saísse do tratamento, a ideia é que o momento de escuta surtisse esse efeito nos aspectos emocionais.

Pedro cresceu num contexto no qual as suas necessidades emocionais eram valorizadas, principalmente pela mãe. Passou uma parte da infância morando com os pais e a irmã mais velha; quando tinha 5 anos os pais se separaram e ele passou a morar na casa da avó materna,

com a mãe e a irmã. O pai o visitava com frequência, levava todos os dias na escola e em finais de semana alternados o buscava para passear.

Antes da separação dos pais, a família já vivenciava um contexto conflituoso e um certo dia Pedro presenciou uma discussão dos pais ao discordarem sobre a forma que conduziam a educação dele, sendo o pai inflexível e a mãe permissiva. Na situação, ao ouvir o seu nome mencionado, ele chorou muito, atribuindo a si a culpa pela separação. Ele diz que esse foi um dos momentos mais marcantes, que é impossível esquecer da sensação de estar errado e que é algo que se repete em outros momentos da vida.

Durante a adolescência o pai tinha uma postura crítica sobre os seus comportamentos, não elogiava, invalidava as emoções e expressava em palavras que o filho não tinha características admiráveis, nem talentos. Apesar de ter o pai presente na sua rotina e de receber gestos de carinho, ele não se sentia valorizado.

Em uma das nossas conversas, Pedro me disse que a sensação de ser defeituoso sempre o acompanhou e recorda de momentos de convívio social nos quais se sentia muito envergonhado, falava pouco e tinha medo de que as pessoas percebessem os seus defeitos.

Ao “quebrarmos em partes” o que ele me trouxe, identifiquei em sua fala características associadas ao esquema de defectividade e aprofundo o diálogo nisso, explicando para ele sobre a formação dos esquemas e as sensações que são comuns frente à ativação dele. Pedro se identifica com a descrição do esquema e consegue perceber as repercussões dele ao longo da sua vida, principalmente nos momentos nos quais não se sentia capaz, na sua hipersensibilidade à crítica e rejeição e na sensação de que as pessoas nunca o iriam aceitar como ele é, que se intensificou após o diagnóstico de insuficiência renal crônica.

Na infância, para se adaptar ao esquema e como estratégia para não sentir a “dor de ser defeituoso”, Pedro desenvolveu um estilo de enfrentamento evitativo, no qual organizou-se para manter as imperfeições escondidas, apresentando comportamentos mais retraídos e evitando situações que proporcionassem qualquer ameaça para exposição das suas vulnerabilidades. Com isso, sempre encontrava uma justificativa para não participar dos eventos da escola, não frequentava a casa de amigos e conversava apenas o que fosse necessário.

Pedro sustentou o estilo de enfrentamento evitativo até o momento em que se deparou com um tratamento que não seria possível evitar. Com a hemodiálise surgiu a necessidade de adaptar a rotina de trabalho e as marcas no corpo, que eram impossíveis esconder. A dor emocional foi intensa e estava além das preocupações e do medo de fazer o tratamento, veio com “a dor do defeito” de estar com um problema de saúde, que se conectava com o sofrimento emocional das sensações de ser defeituoso na infância.

Um dos momentos mais marcantes para Pedro foi a implantação do acesso vascular para fazer o tratamento. No primeiro momento foi colocado um cateter no seu pescoço, que para ele representou o defeito que não poderia ser escondido e que deixaria exposto para as pessoas a sua fraqueza e vulnerabilidade.

Young, Klosko & Weishaar (2008), afirmam que a cura de esquemas é a finalidade última da terapia do esquema, pois por ser um conjunto de memórias, emoções, sensações corporais e cognições, sua cura envolve a redução de todos estes: a intensidade das memórias conectadas ao esquema, sua carga emocional, a força das sensações corporais e as soluções desadaptativas. Foram muitas sessões de hemodiálise combinadas com encontros da psicologia, intervenções cognitivas, afetivas e comportamentais para que as sensações de desconforto frente às ativações esquemáticas do Pedro aliviassem. À medida que ele compreendeu “as partes” que estavam envolvidas nos seus desconfortos emocionais foi possível também ressignificar situações e substituir o seu estilo de enfrentamento evitativo por comportamentos adaptativos.

5.3. Na ‘solidão’ da hemodiálise, a ativação do esquema de abandono

Meu encontro com Ana, paciente do capítulo metododializar, uma das que mais me impactou ao longo dessa caminhada pelas repercussões do adoecimento na sua vida e pela forma como me senti nos momentos nos quais estive com ela. Quando a conheci ainda não conhecia a terapia do esquema, só depois do encontro das duas consegui compreender algumas partes da sua história, que hoje volto e compreendo de uma forma diferente.

Filha única, morava com a mãe e o pai. Ela foi muito desejada e desde o seu nascimento os pais mantinham atenção no atendimento das suas necessidades emocionais. Quando Ana tinha sete anos, o pai aceitou uma proposta de trabalho no interior da cidade, passando a semana no local e voltando para casa aos finais de semana. Nesse período a família precisou fazer algumas adaptações na rotina; mudaram para uma casa menor, Ana foi para uma nova escola e a mãe mudou os horários no trabalho.

Ana lembra desse período com desconforto, disse que às Segundas pela manhã, quando o pai viajava para trabalhar, ela sentia uma angústia muito forte e chorava. Apesar de o pai ter explicado o fato de não conseguir voltar para casa por causa da distância, a sensação era de que ele estava a abandonando, por vezes ela não se sentia importante para ele.

A mãe ficava responsável pelos cuidados diários com a Ana; pela manhã ficavam em casa fazendo atividades juntas e após o almoço a mãe a levava para escola e trabalhava até o horário de buscá-la. Às vezes precisava prolongar a permanência no local de trabalho e atrasava no

horário de buscar a Ana: ‘eu pensava que ela tinha me esquecido, que não voltaria para me buscar’, ela me dizia, que sentia uma angústia semelhante aos dias em que o pai viajava e que a sua reação era se aproximar de forma intensa e abrupta das pessoas que trabalhavam na escola, para que não experimentasse a sensação da solidão. Um dia, a mãe desmaiou no trabalho e foi levada pelo serviço de urgência e emergência. Com a preocupação do momento, Ana foi esquecida na escola e a diretora a levou para o trabalho da mãe, onde foram informadas do acontecimento. Ela recorda desse dia a partir dos sintomas fisiológicos de nó na garganta e taquicardia, do desespero e principalmente da sensação de ‘ser deixada’.

A partir dessas situações, desenvolveu-se o esquema de abandono da Ana, que sempre a fazia sentir-se desesperada em situações nas quais existia a possibilidade ou a preocupação de ser abandonada ou de perder pessoas importantes. Ana desenvolveu um estilo de enfrentamento hipercompensador como forma de não sentir a intensidade da ativação esquemática, sempre na tentativa de desenvolver uma relação de muita proximidade com todas as pessoas que frequentavam os espaços nos quais ela estava inserida.

Na adolescência Ana desenvolveu um padrão de sempre estar envolvida em algum relacionamento amoroso e em todos, devido ao estilo de enfrentamento hipercompensador teve comportamentos que “sufocaram” as pessoas com quem se envolveu, repercutindo no término dos relacionamentos. A partir dessas experiências ela compreendeu relacionamentos amorosos como relações inconstantes, nas quais poderia ser abandonada a qualquer momento. Isso aumentou nela o desejo pela maternidade, por considerar esse tipo de vínculo permanente e constante.

Ao engravidar, Ana desenvolveu um quadro de hipertensão gestacional que resultou num aborto espontâneo. O aumento da pressão arterial foi causador da sua insuficiência renal e Ana passou pela maior dor da sua história: além da perda de um filho, a perda da função renal. E na sala de hemodiálise ela vivenciou os seus processos de luto e sentiu intensamente a ativação do esquema de abandono ao compreender a sala como um lugar de solidão, onde encontrava-se distante das pessoas com quem se sentia segura.

6. DOCÊNCIA: AQUI TRANSBORDO

08 de março de 2021, o dia que coloquei os pés pela primeira vez em uma sala de aula como docente do curso de graduação em psicologia. Estávamos vivenciando o contexto de pandemia, no qual as aulas deveriam acontecer apenas na modalidade remota.

Apesar de encurtar distâncias, a proposta da aula online me distanciava de como eu imaginei que seria essa primeira experiência. Mesmo sem precisar me deslocar, a caminhada em direção a essa aula não começou naquele dia, um passo importante foi dado antes, quando escolhi estar ali e enfrentar os meus medos, afinal, sabia que precisava de coragem para realizar sonhos.

Ser professora era um sonho guardado nas minhas memórias da infância, que deixei esquecido por um tempo, mas que ficou registrado nos desenhos que eu fazia quando as professoras da escola pediam para desenharmos ‘o que queríamos ser quando crescer’, lembro que eu desenhava com todo capricho um quadro e eu na frente, segurando o giz. O outro desenho que eu fazia era de uma enfermeira, segurando um termômetro. É interessante como desde aquele momento se existia a dúvida entre trilhar o caminho da saúde ou da docência; a minha versão infantil ficaria muito feliz em saber que na vida adulta existiria uma via que uniria esses dois.

Recordo das minhas vivências dos sete aos quatorze anos, quando passava as férias na casa da minha avó em Palmeira dos Índios, no sertão de Alagoas. Uma das brincadeiras preferidas era de escolinha, passávamos a tarde numa sala de aula improvisada com almofadas no chão e um pequeno quadro de giz; eu era a professora, e os meus primos os alunos, às vezes íamos trocando a função. Lembro que no momento da brincadeira eu reproduzia falas que eu ouvia em sala de aula: ‘turma, silêncio, por favor’, ‘fizeram a tarefa?’, ‘a tarefa vale ponto’ e acrescentava falas que eu queria: ‘hoje vou ensinar pra vocês brincando’, ‘na aula de hoje vamos imitar os animais’, ‘façam um desenho legal’, ‘turma, hoje a aula vai ser muito divertida’, e de fato, era.

A minha versão criança não tinha medo, de estar ali, era tudo espontâneo, mas a minha versão adulta, nesse primeiro dia de aula, tinha muitos: o medo das ausências, do silêncio, de não ser aprovada pelas alunas, da minha ansiedade, o medo do não saber; mas ela tinha também a vontade de fazer dar certo, e uma bagagem com muitas ferramentas que foram adquiridas no caminho. É, a verdade é que a caminhada para a docência iniciou na infância, passando pela escola, graduação, por todas as experiências enquanto estudante, depois como profissional, até chegar na sala de aula.

Diferente de como idealizei esse primeiro dia, eu não tinha quadro, giz, piloto ou apagador, eu não tinha como fazer a roda de conversa da forma que imaginei, mas teve algo que aconteceu como eu pensava: a alegria de ser chamada de ‘professora’, algo tão simples, mas lembro da emoção e do frio que senti na barriga, era um sonho sendo realizado, e isso me moveu.

Reconhecer o lugar que eu ocupava naquele espaço e lembrar que antes de chegar ali eu aprendi com os professores que passaram pela minha formação, sobre a importância da horizontalidade nas relações, me fez perceber que a segurança que eu precisava estava nas minhas vivências, me fez resgatar a caixa de ferramenta com os elementos da curiosidade, do trabalho em equipe, da sensibilidade, da expressão, da criatividade e da escuta, que adquiri ao longo do caminho.

Após o momento inicial de reconhecimento das pessoas da turma, iniciei a minha fala contando histórias sobre as primeiras experiências de estágio na graduação, falei sobre meus afetos, sobre o que aprendi e sobre a trajetória que me fez chegar ali. Elas falaram sobre as suas histórias de vida e sobre os malabarismos que faziam para conseguir equilibrar as vidas de mães, profissionais e estudantes. A história de cada uma me tocou, e ao ouvir uma delas, as outras se emocionaram; nos olhamos pela tela do computador e nos reconhecemos enquanto grupo. Que momento bonito!

O primeiro dia como professora não poderia ter sido melhor! Transbordei vivências, afetos e encontrei um caminho que me permite conectar as histórias da vida pessoal aos acontecimentos profissionais, e conectar as experiências da graduação, da hemodiálise e da clínica às vivências trazidas pelas alunas. Um caminho que me ajuda a ressignificar, incentiva a pesquisar, a pensar em novas questões e criar histórias. Esse caminho que me faz transbordar.

6.1 Na docência, um bom desafio: ensinar a clinicar

Aqui me encontro num outro momento da docência: como professora da disciplina estágio específico, num contexto de pós pandemia e retorno das aulas presenciais. Apesar da preocupação com as possíveis repercussões para a saúde, a rotina de me deslocar até a faculdade, encontrar com a turma e ter a oportunidade de trocar experiências presencialmente, me deixou muito feliz.

Ser professora de estágio específico me trouxe boas recordações dos momentos que estive ali como estudante, das situações vivenciadas no estágio que pareciam ser muito complexas e que as supervisões simplificavam. E olha que boa coincidência, a maioria dos(as) alunos(as) estavam inseridos(as) em instituições de saúde e na clínica. Me senti em casa mais uma vez!

Recordo de uma aula na qual o objetivo era ensinar sobre a primeira sessão de psicoterapia, indiquei o texto com referências da Terapia Cognitivo Comportamental e preparei um material com os objetivos da primeira sessão e o roteiro da anamnese, além dos princípios

éticos norteadores. Em TCC é orientado que no contato inicial com o paciente, além de compreender os motivos que o fizeram buscar a psicoterapia, outras informações devem ser coletadas e deve ser realizada uma psicoeducação sobre a abordagem e o modelo das sessões.

Os/as alunos(as) estavam ansiosos(as) para vivenciar a clínica, e dentre tantas dúvidas, me fazem a pergunta: “professora, como você aplica esse modelo de sessão na prática?” e a minha resposta que abriu espaço para um longo diálogo: “na prática, nem sempre a teoria acontece”. Conteí histórias sobre as minhas experiências e situações nas quais se tornou impossível seguir o modelo de sessão proposto pela teoria, coletar todas as informações que os protocolos de sessão sugeriam e ainda realizar a psicoeducação. Eles/as ficaram confusos(as) e internamente me questionei por nem sempre seguir aquilo que a teoria orienta, então fortaleci o posicionamento da prática direcionando o diálogo para os princípios da TCC, enfatizando o princípio do desenvolvimento de uma aliança terapêutica segura.

A aliança terapêutica é entendida como uma relação de acordo entre terapeuta e cliente no que diz respeito aos objetivos e às tarefas da terapia, além do estabelecimento de um vínculo marcado por empatia, respeito e consideração positiva incondicional (Bordin, 1979). Para que os(as) alunos(as) compreendessem o conceito na prática fiz o seguinte questionamento: “Se um paciente chega até você num estado de sofrimento emocional intenso e com grande necessidade de falar, você vai interromper o momento de expressão para ter tempo de seguir o que o protocolo orienta?” e complementei com o a seguinte reflexão: “Se você interromper um momento de expressão emocional do paciente, você será um terapeuta empático e respeitoso? E o princípio da aliança terapêutica será considerado?”.

Aqui os protocolos das sessões se tornam um detalhe e os elementos importantes para o estabelecimento de uma aliança terapêutica segura e de uma clínica humanizada tem uma força maior do que qualquer teoria. Um dos maiores aprendizados que tive nas experiências clínicas e que levo para os(as) alunos(as) é que na prática não podemos nos desprender de questões éticas, mas que é importante questionarmos a teoria, encontrar a nossa forma de colocá-la em prática de acordo com o contexto em que estivermos inseridos(as), se necessário nos desprendendo da forma como os atendimentos da psicologia “deveriam ser”.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Escrever as considerações finais de um trabalho que abre espaço para reflexões e outras discussões é uma tarefa difícil. É um ciclo de escrita que finaliza ao mesmo tempo em que dá início a novas formas de compreender as articulações da psicologia com a insuficiência renal

crônica, com o SUS e as Políticas Públicas, com a clínica e as suas abordagens, com a docência e os modos de refletir sobre as práticas.

No processo de dialisar a escrita, “quebrei em partes” as experiências em cada contexto que estive inserida: na graduação, no hospital, na clínica, no mestrado, na sala de aula e nas vivências pessoais. Ao quebrar em partes, filtrei as teorias que me auxiliam a exercer uma psicologia norteada pela ética e que considera o cuidado com as pessoas que passam pela minha escuta clínica ou pelos meus modos de ensinar. Após filtrar essas teorias, me percebo também fazendo incrementações, inserindo outros elementos e as devolvendo para os espaços em que estou através das minhas práticas ou escrita, entregando-as da forma mais límpida possível, mas assim como acontece com o sangue que é filtrado pela máquina, ficam os vestígios que na hemodiálise são popularmente chamados de “impurezas” do sangue e que sinalizam a necessidade de que a diálise seja um processo contínuo.

Na caminhada das práticas da psicologia clínica e hospitalar, os vestígios representam os aspectos emocionais do paciente que precisam ser analisados e compreendidos com mais detalhes. Logo, os atendimentos na clínica e em situações de hospitalizações ou tratamentos de saúde como a hemodiálise, acontecem de forma contínua.

No caminho da docência e da escrita, os vestígios representam todos os aspectos das teorias que podem ser questionados ou demandam maiores investigações. Nesse processo é importante que os vestígios surjam para sinalizar a necessidade do docente ou pesquisador de estar em constante aprofundamento e atualizações teóricas.

Sendo assim, o metododializar precisar ser contínuo e acontecer como uma forma de filtrar as teorias e a aplicação delas, para devolvê-las da melhor forma, inspirando as boas práticas no “fazer psicologia”. Desejo que você que acompanhou essa escrita até aqui tenha também essa experiência de metododializar os elementos das suas práticas independente do ambiente profissional que esteja inserido(a) e que possa também dialisar as suas vivências pessoais, a partir das pistas que deixei aqui.

REFERÊNCIAS

- BARROS, T.M. Doença Renal Crônica: do doente e da dimensão familiar. In J. Mello Filho & M. Burd (Org.). Doença e família, 2004. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- BECK, Judith S. **Terapia cognitivo-comportamental: teoria e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- Bordin, E. S. (1979). **The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance**. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 16(3),252-260.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica -DRC- no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- BRASIL. Presidência da República. **Lei 7.853 de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes e dá outras providências.
- CALVINO, Italo. **Se um viajante numa noite de inverno**. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.
- DANTAS, Amanda. **'Tragédia da Hemodiálise' que deixou quase 60 mortos completa 20 anos**. **Caruaru: G1, 2016**. Disponível em: <G1 - 'Tragédia da Hemodiálise' que deixou quase 60 mortos completa 20 anos - notícias em Caruaru e Região (globo.com)> Acesso em 25 mar. 23.
- DESPRET, V. **Lecture ethnopsychologies du secret. Deux parties**. Texto apresentado no Ciclo de Conferências As Ciências da Emoção e a Clínica na Contemporaneidade. UERJ, mimeo, 2009.
- DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- DOMENICO, Silvia Marcia Russi De. **Change and Actor-Network Theory: Humans and Non-Humans in Controversies for Implementing a Shared Services Center**. *Cad. EBAP.EBR* [online]. 2016, vol.14, n.1, pp.83-115.
- FREIRE, Paulo. **Ação cultural para liberdade e outros**. São Paulo: Cortez & Moraes, 1980.
- HARAWAY, Donna. **Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX**. In: HARAWAY, Donna; HARI, Kunzru; TOMAZ, Tadeu (org.). Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.
- KNAPP, P; BECK, A. (2008). Fundamentos, modelos conceituais, aplicações e pesquisa da terapia cognitiva. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 30, 54-64.
- LATOUR, B. **Reassembling the social: an introduction to actor-network-theory**. New York: Oxford University Press, 2005.

LATOUR, Bruno. **Reagregando o Social: uma introdução a Teoria Ator-Rede**. Bauru, SP: EDUSC; Salvador, BA: EDUFBA, 2012.

LATOUR, Bruno. **Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red**. Buenos Aires: Editorial Manantial, 2008.

MARTINS, M. R. I.; CESARINO, C. B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.13, n.5, p. 670-676, 2005.

MONTEIRO, L, M. A., RAIMUNDO, B. P. M., MARTINS, G. B.. **A questão do sigilo em pesquisa e a construção dos nomes fictícios**. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, vol. 9, núm. 2, pp. 157-172, 2019.

MORAES, M. **PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual**. In: Moraes, M. e Kastrup, V. **Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual**. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2010.

MORAES, Marcia e TSALLIS, Alexandra C.. **Contar histórias, povoar o mundo: a escrita acadêmica e o feminino na ciência**. *Rev. Polis Psique* [online]. 2016

OLIVEIRA: **Entre híbridos e ciborgues: as ficções antimodernas de Bruno Latour e Donna Haraway** Renan Ritzmann de Oliveira* VI Simpósio Nacional de História Cultural Escritas da História: Ver – Sentir – Narrar Universidade Federal do Piauí – UFPI Teresina-PI

RANGÉ, Bernard Pimentel; PEREIRA, Melanie. Introdução às psicoterapias comportamentais e cognitivas. In: **Psicoterapias cognitivas comportamentais: um diálogo com a psiquiatria**. ARTMED. 2011.

RODRIGUES, R.T.S.; LIMA, M.G.S.; AMORIM, S.F. Transplante Renal e hepático: Intervenção psicológica no hospital geral. In: Bruscato, W. L., Bebedetti, C., Lopes, S. R. A. (org). **A prática da psicologia hospitalar na Santa Casa de São Paulo: Novas páginas de uma antiga história**. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 135-151, 2004.

SILVEIRA, M. & CONTI, J. Ciência no feminino: Do que é feita a nossa escrita? **Science. Pesquisas e Práticas Psicossociais**. Minas Gerais, p. 53–68, 2016.

SOUZA, E. R. M.& KIRSZTAJN, G. M. (2014). Prevenção às doenças renais. **Curso autoinstrucional de nefrologia multidisciplinar**. Universidade Federal do Maranhão. São Luís, 2014.

YOUNG, J. E. **Terapia cognitiva para transtornos da personalidade: uma abordagem focada em esquemas**. Artmed. Porto Alegre, 2003.

YOUNG, J. E., KLOSKO, J. S., & WEISHAAR, M. E. (2008). **Terapia do esquema: Guia de técnicas cognitivo-comportamentais inovadoras**. Porto Alegre: Artmed.