



**UNIVERSIDADE DA INTEGRAÇÃO INTERNACIONAL DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA**

A ESTIGMATIZAÇÃO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

Manoel Romério Rocha Gaspar

ACARAPE – CEARÁ

JULHO / 2019

A ESTIGMATIZAÇÃO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

MANOEL ROMÉRIO ROCHA GASPAR

Projeto de Pesquisa apresentado à disciplina de TCC III, como requisito para obtenção da aprovação na disciplina.

Orientadora: Geórgia Maria Feitosa e Paiva

ACARAPE – CEARÁ

JULHO / 2019

A ESTIGMATIZAÇÃO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA.

GASPAR, Manoel Romério Rocha. Graduando do Curso de Bacharelado em Humanidades pela Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira – UNILAB.

Pessoas acometidas de Doença Renal Crônica (DRC) são reconhecidas pela extinção contínua e irreversível das funcionalidades renais. Com isso é preciso elaborar sua representação social através de um conjunto das relações no qual está introduzido, de acordo com as informações, instrumentos e referências que o envolvem, combatendo o estigma sofrido pelo desenvolvimento da doença onde esses se mostraram sentirem-se distintos diante da sociedade. Esta pesquisa justifica-se pela inquietação do pesquisador durante a realização do seu trabalho na Clínica do Rim em Maracanaú – Ceará. E é nesse contexto que se pretende compreender como o sujeito com doença renal crônica vive no processo de estigmatização da doença. A pesquisa bibliográfica foi realizada em Maio e Junho do ano de 2019, feito uma análise, interpretação e discussão dos estudos, utilizando-se como referencial teórico, documentos oficiais e produções teóricas de autores que abordam o tema. Durante a pesquisa inicial foram selecionados 30 artigos, no qual após análise primária, restaram 24 artigos para análise minuciosa e seleção daqueles que se enquadravam nos critérios estabelecidos. Após a análise completa restaram 10 artigos que foram inclusos neste presente trabalho. Os resultados mostraram que as doenças crônicas desclassificam as pessoas, tornando-as motivo de estigmatização. Características pejorativas evidentes fazem com que o portador do estigma, distante do modelo de regularidade, considerem os princípios sociais vigentes de modo a ter insegurança e usar como técnica a exclusão da vida social e isolamento de práticas que envolvam relação com diferentes indivíduos. Deste modo, podemos concluir que essas apreensões da realidade constituídas através das representações sociais de pacientes com DRC conseguem alcançar cada indivíduo de forma positiva, pois os ensinamentos que trazem conseguem ser de extrema importância para a avaliação do eu e de toda uma dimensão existencial.

Palavras-Chave: Doença Renal Crônica – DRC; Estigma Social; Representação Social;

SUMÁRIO

1 TEMA E DELIMITAÇÃO DO TEMA	5
2 OBJETIVOS	5
2.1 Objetivo Geral	5
2.2 Objetivos Específicos	5
3 PROBLEMA DA PESQUISA	5
4 JUSTIFICATIVA.....	6
5 REFERENCIAL TEÓRICO	10
6 METODOLOGIA	21
7 CRONOGRAMA	23
REFERÊNCIAS.....	24

1 TEMA:

A Estigmatização da Doença Renal Crônica.

1.1 DELIMITAÇÃO DO TEMA:

A representação social do sujeito com doença renal crônica e a construção do estigma sobre a doença.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Compreender o sujeito com doença renal crônica num processo de estigmatização da doença.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Definir e distinguir os tipos de doenças renais e como elas impactam a vida dos doentes e seus familiares;
- Discutir sobre a teoria das representações sociais;
- Compreender, a partir da teoria das representações sociais, sobre como o sujeito com doença renal crônica pode representar a si mesmo;
- Definir estigma social;

3 PROBLEMAS

3.1 PROBLEMA GERAL:

- Como o sujeito com doença renal crônica vive no processo de estigmatização da doença?

3.2 PROBLEMAS ESPECÍFICOS

- Como ocorrem as doenças renais e de que forma esses tipos de doença podem impactar a vida do paciente e respectivamente dos seus familiares?
- O que é e como é construída a representação social?
- De que forma, a partir dos estudos em Representação Social, o sujeito com doença renal crônica pode representar a si mesmo?
- De que forma se constrói o estigma social?

4. JUSTIFICATIVA

A Doença Renal Crônica (DRC) já é avaliada como um dos maiores problemas de saúde pública da contemporaneidade em todo o mundo. (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011)

Uma relevante complexidade no controle da DRC dá-se ao seu desenvolvimento, normalmente silenciador, nos momentos principiantes do problema, o que atrapalha sua análise prévia. Um novo conceito indispensável é a dificuldade das transformações resultantes da redução contínua da Taxa de Filtração Glomerular (TFG) que estabelece implicações, propicia as comorbidades (principalmente as cardiovasculares), amplia a mortalidade prévia e a insuficiência operacional renal. Os enfermos com DRC ainda indicam perda da qualidade de vida e da compreensão, redução da função física, redução da massa muscular e alta prevalência de sinais como cansaço, mal-estar e anorexia. (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011)

Pessoas acometidas de Doença Renal Crônica (DRC) são reconhecidas pela extinção contínua e irreversível das funcionalidades renais. O cenário no Brasil é elevado, pesquisas da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2014) apresentam que 1 em cada 10 brasileiros possuem em algum grau problemas Renais. Avalia-se que 100 mil pacientes estão condicionados a Terapia Renal Substitutiva (TRS), com um custo anual de aproximadamente R\$ 2,2 bilhões.

Independentemente do recurso terapêutico substitutivo por meio da diálise, a letalidade dessas pessoas é em volta de 15% ao ano, tornando-se maior no começo do tratamento, por conta da identificação atrasada. Uma informação surpreendente, e que favorece de modo relevante para essa letalidade é que aproximadamente 70% dos doentes que começam diálise estranhavam serem portadores da disfunção. Por essas causas, a identificação antecipada é imprescindível.

De acordo com Merck (2004), a hemodiálise é o processo pelo qual se retira o sangue do corpo fazendo-o percorrer em uma máquina visível, o dialisador. Para garantir a disponibilidade, estabelece cirurgicamente uma chamada falsa entre uma artéria e uma veia (fístula arteriovenosa). O sangue sai por um canal acessível à fístula arteriovenosa e é bombeado em relação a o dialisador.

Consideramos que um ser com indicação de DRC passa por situações de indecisões, pois a patologia significa uma intimidação ao seu futuro, o que demanda possibilidades de expectativa e desespero em seu percurso no modo de adoecer e na convivência com o mundo. Conviver com uma doença crônica pode provocar sentimentos de insuficiência, dúvida e sofrimento, como também da redução da saúde física e mental, das funções públicas, do cotidiano e do receio de partir. Esses são apenas algumas das diversas emoções, que envolvem a pessoa adoecida.

Esta pesquisa justifica-se pela inquietação que o pesquisador teve durante a realização de trabalho na Clínica do Rim em Maracanaú – Ceará, a vivência com os pacientes, no qual foi possível perceber as inúmeras dificuldades dos doentes renais em entender e vivenciar sua doença e a terapêutica indicada. Levou a composição da seguinte questão: “Como construir de forma empática o atendimento às pessoas que se deparavam diante de tal circunstância? O que lhes significava aquelas inúmeras modificações?”. Para isso, o primeiro passo seria entender como esses sujeitos se auto-representam e como o estigma os afeta, daí a motivação da produção deste projeto.

O objetivo geral desse trabalho consiste em compreender como o sujeito com doença renal crônica elabora a sua representação social e se ela está construída com base em um processo estigmatizado. Diante da escassez de material sobre o tema, optamos por realizar uma pesquisa bibliográfica, que consiste conforme cita Amaral (2007, p. 5) em “(...) uma etapa fundamental em todo trabalho científico que influenciará todas as etapas de uma pesquisa, na medida em que der o embasamento teórico em que se baseará o trabalho”. Dessa forma, a síntese elaborada permitem informações que possibilitam aos leitores avaliarem a pertinência dos procedimentos empregados na elaboração da revisão.

Os autores que utilizaremos para fundamentar esta pesquisa serão: Goffman (1975), Moscovici (2011), Gonçalves (2012), Ferreira (2009), Nunes (2007) (TRAVAGIM, *et. al.*, 2010; BRASIL, 2006), dentre outros.

Existem várias questões que podem influenciar as crenças das pessoas acometidas pela doença renal crônica (DRC), a começar da repercussão sobre a identificação da doença, relacionados à constatação da magnitude dessa patologia e do cuidado, como também as suas implicações, como as ações medicamentosas e as limitações nas práticas alimentares e na vivência social (RAMOS *et. al.*, 2008).

Pereira e Guedes (2009) evidenciam que as alterações nas práticas de vida em face do resultado do problema produzem necessidades relacionadas à escassez de experimentações que dão satisfação, à renúncia do trabalho, os problemas financeiros, à insuficiência física para realizar as tarefas diárias, à utilidade da locomoção para outro município e/ou bairro para efetuar as sessões de hemodiálise. Referem-se, também, as responsabilidades relacionadas à manutenção do desempenho das fístulas, equilíbrio hídrico e limitações alimentares. Em geral, essas condições geram obstáculos, incerteza, ansiedade, dor e preocupação quanto à melhoria e à perspectiva de vida dos sujeitos antes, durante e depois do tratamento.

De acordo com Moscovici (2011), as representações sociais (RS) refere-se a conjunto de pertença que representa a resposta de um sistema de modificação daquilo que não é comum nem popular em algo simples e próprio. Assim, uma atividade fundamental das RS é a inclusão do diferente, o que é obtido por através de dois sistemas relacionados, a ancoragem e a objetivação.

Nesses métodos, são levadas em importância a lembrança e os resultados preestabelecidos, de maneira a desenvolver um sistema conceitual ou de informações. Desse modo, as referências não se encontram incorporadas de forma imediata à vida dos sujeitos. A ancoragem oferece o oculto para o método de direção, por maneira da semelhança e da análise; por sua vez, o sistema de objetivação significa a exaltação do estranho, por meio do que é explícito e tangível.

Então, nasce uma RS diante uma diferente finalidade, por instrumento da manifestação de um ser subjetivo, que ficou ancorada pela avaliação e pela designação (MOSCOVICI, 2011) Dessa forma, se torna importante que essa representação seja de acordo com o que cada pessoa interpreta, a sua maneira, tornando-se assim a tradução do sentimento que cada pessoa expõe e possui.

Ter alcance às representações sociais de um instrumento social é buscar entender os métodos que as pessoas usam para produzir, modificar e considerar um conjunto de questões relacionadas à sua vida. Consiste ainda em buscar entender suas concepções, sentimentos, ideias e experiências de vida distribuída, em conformidade com a posição social a que estão e com as organizações às quais estão submetidos (COUTINHO, 2005). O acesso às representações sociais formuladas por usuários com e sem depressão no cenário da hemodiálise é capaz de permitir entender como essas pessoas consideram essa nova etapa de vida,

permeada pelo problema e ao longo da terapêutica. Dessa forma, representa um objetivo que consegue ser usado pela sociedade científica, na produção de condições da terapêutica que tenham atenção às condições psicossociais (afetivos, cognitivos) e não somente físicas (hemodiálise e dieta alimentar).

Com isso, as representações sociais não se constituem como princípios particulares, permeados de fundamentos biológicos, psíquicos, públicos, educacionais e financeiros. São envolvidos e vivenciados excepcionalmente pelos diferentes sujeitos que dele pertencem, por meio de suas práticas cotidianas. Desse modo, é fundamental entender para relacionar-se com a doença, já que é um problema, na maior parte das vezes, estigmatizante, por isso, é relevante trabalhar com as representações sociais e as questões relacionadas a elas, que envolvem mudanças no desempenho e no dia a dia dos cidadãos acometidos.

Entre as contribuições que esse trabalho pode trazer, ressaltamos que ao estudar o tema, abrigaremos uma visão mais ampla sobre a estigmatização e o impacto vivido diariamente dos pacientes com DRC e todas as dificuldades enfrentadas para a sua representação social ao longo de sua vida após a confirmação da doença.

Acreditamos também que ele funcionará como um passo importante para se repensar a integração das pessoas com doença renal crônica, pois é indispensável que as políticas públicas que compreendam a cronicidade, façam avançar ao ingresso e a continuação dos portadores de doenças crônicas a terapêutica provida pelos serviços referendados.

5 REFERENCIAL TEÓRICO

A fundamentação teórica deste projeto está dividida em três tópicos. O primeiro versa sobre a Doença Renal Crônica – DRC abordando sobre o entendimento dessa doença que acomete milhões de pessoas no Brasil inteiro; o segundo trata sobre a Teoria das Representações Sociais, corroborando enquanto produtor e fruto de situações reais; o terceiro e último aborda sobre estigma social no qual é uma forte desaprovação de características ou crenças pessoais, que vão contra normas culturais.

5.1 Doença Renal Crônica – DRC

A Doença Renal Crônica – DRC incide em lesão renal e perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina). Em sua etapa mais progredida (conhecida como a fase terminal de Insuficiência Renal Crônica – IRC), os rins não são capazes de conservar a normalidade do meio interno do paciente. As causas básicas são: Rejeição crônica; Nefrotoxicidade por utilização de drogas imunossupressoras; Reincidente de glomerulopatias; Glomerulopatia do transplante. Conferência ambulatorial - Desenvolvimento gradual da creatinina; Proteinúria; Hipertensão arterial. Fatores de risco para DRC – Proteinúria, Hipertensão arterial, Aumento do colesterol. (GONÇALVES, 2012)

A Terapêutica necessita ser seguida com a mesma atenção e recomendações de qualquer portador de DRC, adicionando-se a manipulação apropriada de fármacos imunossupressora nefrotóxicas (B). (GONÇALVES, 2012)

As Doenças Crônicas não-Transmissíveis - DCNTs caracterizam um sério problema de saúde pública, pois são as principais causas de morte no mundo, correspondendo a 63% dos óbitos com proporções acentuadas nos países em desenvolvimento. Isso ocorre em um terço de pessoas com idade inferior a 60 anos, sendo esta fase a mais produtiva da vida dos indivíduos. Deste grupo fazem parte, as Doenças Cardiovasculares, Neoplasias, Diabetes *Mellitus* e Doenças Respiratórias que apresentam múltipla etiologia, associação às deficiências e incapacidades funcionais, longos períodos de latência, curso prolongado e origem não infecciosa. (BRASIL, 2011)

A DRC também pode ser classificada como uma DCNT¹, pois é definida como uma síndrome progressiva caracterizada pela presença de lesão no rim e perda irreversível da função renal indicada por taxa de filtração glomerular. Foi descrita pela primeira vez, em 1835, por Richard Bright, médico do hospital *Guy's Hospital* mediante a necropsia de pacientes com rins contraídos e coração hipertrofiado, o que hoje corresponde ao último estágio doença. (GONÇALVES, 2012)

Segundo, o Censo de Diálise de 2016, realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), o número total estimado de pacientes no país em 1 de julho de 2016 foi de 122.825. Este número representa um aumento de 31,5 mil pacientes nos últimos 5 anos (91.314, em 2011). Houve um aumento anual médio no número de pacientes de 6,3% nos últimos 5 anos. Metade desses pacientes encontrava-se na região Sudeste. A taxa de prevalência de tratamento dialítico em 2016 foi de 596 pacientes por milhão da população (pmp), variando por região entre 344 pacientes pmp na região Norte a 700 pacientes pmp na região Sudeste. A taxa de prevalência global aumentou em relação a 2015 (544/pmp), e tem havido tendência a permanente crescimento anual. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2016).

A DRC é considerada um problema de saúde pública e no Brasil, a quantidade de indivíduos mantidos em programa crônico de diálise mais que dobrou nos últimos oito anos e por isso tem recebido cada vez mais atenção da comunidade científica, sobretudo, no que se refere ao diagnóstico precoce (FERREIRA, 2009).

Segundo as Diretrizes Brasileiras, os principais fatores de risco para DRC são: Diabetes *Mellitus*, Hipertensão Arterial Sistêmica, hereditariedade de disfunção renal, obesidade e envelhecimento. Há possibilidade de prevenção e até mesmo retardo da progressão da doença, por meio do controle de níveis glicêmicos e pressóricos, tratamento da anemia, dislipidemias, mudanças nos hábitos de vida (TRAVAGIM, *et. al.*, 2010; BRASIL, 2006).

¹ DCNT é a sigla que se refere às Doenças Crônicas Não Transmissíveis. De acordo com o Ministério da Saúde, essas doenças são multifatoriais que se desenvolvem no decorrer da vida e são de longa duração. As estatísticas alarmantes fazem com que este tema na área da saúde afete também a esfera política e econômica em todo o mundo. Um relatório da World Health Organization em 2010 informa o impacto socioeconômico negativo das DCNT que prejudicam as metas para redução da pobreza, estabilidade econômica, segurança humana e equidade. As Doenças Crônicas Não Transmissíveis são problemas não apenas para o indivíduo, mas para a sociedade como um todo. As principais Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) se dividem em quatro grandes grupos: Doença Cardiovascular; Câncer; Doença Respiratória Crônica e Diabetes.

Portanto, a avaliação da função renal é essencial para os indivíduos acometidos pela DRC e para os grupos de risco. São aqueles que apresentam suscetibilidade aumentada para a doença, como as pessoas com diabetes *mellitus*, hipertensão arterial sistêmica e história familiar (BRASIL, 2006).

A DRC uma vez instalada gera a necessidade de um tratamento contínuo para substituir a função renal. Das várias funções renais, a medida da Taxa de Filtração Glomerular (TFG) é amplamente aceita como a melhor quantificação do funcionamento renal (NUNES, 2007).

A inexistência de manifestações nos pacientes que se encontram nos momentos iniciais da DRC requer que os médicos cumpram de fato um nível próprio de suspeição, principalmente naqueles pacientes com condições de risco médico ou sócio demográfico para DRC. Como por exemplo, as variações funcionais, especialmente na TFG, são um principal componente no reconhecimento e avaliação da DRC. (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011)

A TFG é a mais adequada medida geral da função renal e a mais naturalmente entendida pelos clínicos e pacientes. Ela é estabelecida como a habilidade dos rins de retirar uma substância do sangue e é representada como o volume de sangue que é totalmente purificado em uma unidade de tempo. Geralmente, o rim separa o sangue e subtrai os produtos finais do metabolismo proteico, à medida que garante solutos próprios, proteínas (particularmente albumina) e componentes celulares. (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011)

Martins e Cesarino (2005) descrevem que o doente renal crônico necessita de suporte formal e informal para ter o cuidado. Segundo Costa, *et. al.* (2009) as redes de suporte possuem as atribuições de companhia social; apoio emocional; guia cognitivo e conselhos; regulação social; ajuda material e de serviços; e acesso a novos contatos. Conforme essas redes estejam estruturadas, haverá maior ou menor impacto no cotidiano dessas pessoas.

É necessário um suporte social no qual seja percebido e recebido pelo paciente renal crônico para a sua adesão ao tratamento, que significa aderir à dieta, à diálise e à medicação. Daí a importância do apoio dos familiares e amigos, pois o tratamento dialítico não se resume a máquina, é um processo que se estende ao longo da vida. São mudanças de hábitos e comportamentos buscando melhorar a saúde como um todo, envolvendo também as pessoas que dão assistência ao doente.

No próximo tópico abordaremos sobre as representações sociais dos pacientes que sofrem com a DRC e respectivamente lidam com o estigma dessa doença por conta do enfrentamento diário de suas limitações.

5.2. Teoria das Representações Sociais

A representação social é uma construção da pessoa social que é realizada no conjunto das relações no que está introduzido, ou seja, de acordo com as informações, instrumentos e referências que o envolvem e não somente em uma mera concepção. Esse todo de princípios, expectativas, sentimentos, informações constituem uma rede elaborada de referências que possibilitarão aos cidadãos entender e trabalhar em relação ao fato em discussão, uma vez que as representações têm a atividade de orientar os indivíduos em seu meio, servindo de direções referenciadoras da ação (JODELET, 2001).

De acordo com Moscovici (2003), representação social é: um processo de princípios, de fundamentos e de saber incluindo uma dupla ação: antes de tudo, estabelecer um mecanismo que possibilite às pessoas a capacidade de se introduzir-se no meio social, objetivando a compreensão. Em seguida, de garantir a relação entre os componentes de uma sociedade propondo-lhes uma linguagem para as suas mudanças e uma linguagem para considerar e identificar de forma unívoca os segmentos do seu mundo, de sua história única ou comunitária.

As ações absorvem as representações sociais e estas últimas indicam as práticas esperadas ou permitidas. A percepção das representações sociais permite a comunicação aos fundamentos aplicados para conduzir pontos de vista e demandas em relação à do mundo e possibilita entender as técnicas dos seres humanos à medida que aparecem perante a função de entender situações incomuns. Dessa forma, reestruturam as oportunidades como informações que dominam o desenvolvimento de participação e prática em detrimento as manifestações. (BARBARÁ, SACHETTI, CREPALDI, 2005)

As representações sociais encontram-se compreendidas como “uma ‘rede’ de princípios, símbolos e expressões, mais ou menos interligadas livremente...” (MOSCOVICI, 2003, p. 210) o que se classifica diretamente com a precisão de análise dessa base diária que é alimentado por essas sequências de sentidos.

A Teoria das Representações Sociais (TRS) mostrou-se como um princípio do conhecimento apontando o conhecimento elaborado na relação humana e o reconhecendo durante causador e resultado de circunstâncias concretas. É o símbolo e a concepção de um produto socialmente considerado, estabelecendo um conhecimento próprio, e apresenta por finalidade a organização de comportamentos e a relação entre as pessoas (MOSCOVICI, 2003).

Essa representação é a concepção e percepção de alguém, representada de forma abstrata e que lhe garante sua condição de relacionamentos e vivência com as pessoas ao seu redor.

Almeida (2005) comenta que, como um meio de conhecimento social, a descrição de representações sociais fundamenta-se em três elementos principais: a comunicação, a (re) construção da realidade e o controle do mundo. Em referência à comunicação, elas apresentam aos indivíduos um princípio para as suas mudanças e um princípio para considerar e identificar, de forma exclusiva, as frações de seu universo, de sua relação individual e comunitária. As representações sociais são norteadas para o diálogo em meio a componentes de uma comunidade e apreensão na conjuntura social, utilitário e ideativo em que se habita.

De forma que essa comunicação expressa os sentimentos de um indivíduo que está vivendo uma realidade totalmente diferente do que antes tinha e isso pode lhe proporcionar uma visão ampliada e/ou diferente de tudo o que já se conseguiu imaginar durante sua trajetória de vida, passando isso através de diálogos e experiências sociais.

No que se refere à (re) produção da realidade, Almeida (2005) evidencia que ela contribui porque é no permanente processo de participação e expressão que as pessoas reconstituem a vida costumeira. Em referência ao entendimento do universo, é um fato fundamental porque elas são entendidas como um composto de informações comuns, que apresentam uma direção técnica e que possibilitam ao indivíduo se estabelecer no universo e o compreender.

Portanto, observando essas condições, Moscovici (2003) aponta que elas são possíveis de controlar o desempenho do ser que colabora em uma sociedade, uma vez que, por estarem compartilhadas pela humanidade e reforçadas pelos valores, constituem uma existência social e precisa. Elas apresentam um conhecimento comum, na dimensão em que participam a todas as pessoas; é a representação de outras pessoas, uma vez que inclusive participam a diferentes

indivíduos ou famílias e são uma representação única, percebida afetivamente como relacionada ao eu. Logo, de forma específica, as representações sociais necessitam ser apreendidas como uma “atmosfera, em referência ao ser e a comunidade” (MOSCOVICI, 2003, p. 53) e estão, de acordo com firmes princípios, características das sociedades.

Essas apreensões da realidade constituídas através das representações sociais conseguem alcançar cada indivíduo, pois os ensinamentos que trazem consigo são de extrema importância para a avaliação do eu e de toda uma dimensão existencial.

As experimentações e condutas cotidianas, ao mesmo tempo com as participações interindividuais, permitem ao sujeito a produção de representações sociais de acordo com diferentes condições da vida diária (AUGOUSTINOS; WALKER, 1995). Logo, o movimento representacional implica o evento saúde-doença, tornando-se esta combinação disponível por incontáveis finalidades, entre elas por a saúde ser um cuidado para diversas ciências humanas e sociais e uma condição articuladora entre homem e sociedade (JODELET, 2006). Para a autora, os recursos de análise da saúde, que constituem técnicas sociais e simbólicas, incluem, não somente a patologia e o socorro, mas inclusive a atividade, o conhecimento, a família, possibilitando observar princípios de vida, ou, ao de preferência, sentidos apresentados à vida.

Herzlich (2005) enfatiza que é fundamental para o sujeito dar significado à sua patologia, provocando com que ela aceite de ser uma ocorrência do destino. Muitas vezes a atenção dado é de confusão, determinação vinda do meio espiritual, podendo-se determinar um comparação entre saúde sujeito e doença-sociedade. A autora fez uma verificação de como a visão de representação social foi empregada, na área da saúde, a partir dos anos 60. Além de ressaltar algumas deficiências dessa divisão conceitual (a fundamental é a totalidade da qualidade de análise), destaca as diferentes possibilidades de utilização das representações sociais para considerar as manifestações da saúde e da doença, como: construir a saúde e doença em um período relevante; apontar os sintomas em uma existência social precisa; estabelecer o período e a dimensão de avaliação das representações e conseguir fundamentos mais regulares.

No tópico a seguir trataremos sobre o estigma social que sofre o paciente com DRC e as transformações que ocorrem na sua vida após a descoberta dessa doença.

5.3. Estigma Social

Os gregos descreveram estigma como a linguagem material com os quais se buscava demonstrar certa relação de notável ou grave de acordo com a importância ética de quem os possuía. Goffman (1988) ao descrever o estigma, não o diminuiu a uma condição própria, mas a um modo adequado de contato por meio da individualidade e preconceito e desenvolveu duas concepções importantes para delinear o estigma: os de personalidade social on-line e personalidade social autêntico.

Estigma é “uma diferença própria entre a identificação pública on-line e a identificação social palpável” (GOFFMAN, 1988, p. 12). É o produto de uma representação social. Lazarreti (2006) em seu estudo observou que os sinais no corpo do DRC produzem a marca para o estigma. O indivíduo é qualificado conforme as características e com o modelo desenvolvido junto da equipe, então na habilidade em que o paciente adquire, responde as possibilidades de prática do conjunto, não cria para si uma educação caracterizada, mesmo que a sua produção não assemelhe as propriedades e condições que se apresenta – sua “identidade social real”, o paciente está considerando o que “deveria ser”, ou seja, sua identidade de formal virtual. (GOFFMAN, 1988, p. 12).

O sujeito precisa entender para relacionar-se com a sua doença, já que é uma disfunção, na maioria das vezes, habitual e estigmatizante, é fundamental responsabilizar-se com as imagens sociais e as diferenças relacionadas a elas, que envolvem mudanças na ação e no dia a dia das pessoas acometidas (BRITO; CATRIB, 2004).

Diante dessa compreensão, a patologia causa ao sujeito uma transformação de vida. De determinada forma, que a vulnerabilidade corporal e emocional do paciente faz com que ele seja obrigado a ter precauções para dar incumbência da diversidade desta fase, normalmente estes apresentam cuidado com o andar de suas vidas (SOUSA, 2011).

Essas transformações podem ser encaradas inicialmente, como:

uma dificuldade, ocasionando sofrimento físico e psíquico aos pacientes. A mudança brusca no seu viver, o convívio com as limitações, o enfrentamento da hemodiálise como uma necessidade contínua e a possibilidade da morte, podem influenciar negativamente a sua qualidade de vida. Quando se apresenta uma doença crônica, a necessidade de mudanças pode se estender a hábitos relacionados com a atividade física, lazer e trabalho. Além disso, o paciente permanece dependente de tecnologias, podendo ser necessária a utilização contínua de medicações, assim como a dependência de familiares, de profissionais de saúde e ou de outros cuidadores. Assim, a vida pode tornar-se um desafio. (SILVA, *et. al.*, 2011)

Pode se apresentar também da seguinte forma:

Sofrem interferência primeiramente das relações sociais que envolvem relações pessoais, do suporte ou apoio social e na atividade sexual. Na sequência, existem os fatores psicológicos que envolvem a autoestima, a imagem corporal, a aparência e a espiritualidade. Aponta ainda, fatores que envolvem o ambiente no lar, recursos financeiros, lazer, informações e transporte. Por fim, estão fatores físicos direcionados à dor e desconforto, energia e fadiga, mobilidade, atividades na vida cotidiana e capacidade de trabalho (FERREIRA; SILVA FILHO, 2011).

Esse estado causa no ser uma mudança tão brusca que o sujeito se responsabiliza por seu estado atual e muitas vezes ocorrem uma visão negativa sobre tudo o tornando vulnerável a todas as circunstâncias vivenciadas.

O estigma foi aproximado como uma das representações negativas ao modo do desenvolvimento da doença vivido por pacientes renais, que mostraram sentirem-se distintos diante da sociedade. Devido à cronicidade da doença renal, a produção da fístula para o cuidado é naturalmente visualizada por sua influência de transformação anatômica no braço, o que os irritam devido à mudança no aspecto corporal, provocando alterações de hábito e a exclusão social. (GONÇALVES, 2012)

Ainda que os pacientes renais crônicos se vejam estigmatizados, todos demonstraram a aprovação no que diz respeito ao aparelho da hemodiálise que lhes fazem permanecer vivos, tornando-se fundamental para a frequência do cuidado de suas residências e parentes. Criou-se um reconhecimento do aparelho, pois significa a busca da subsistência. (GONÇALVES, 2012)

O aparelho como desenvolvimento foi entendido como a aprovação ao tratamento como método de subsistir, mesmo que as sessões de hemodiálise tenham sido destacadas pelos pacientes renais como método desagradável, chato e que causa sofrimento por conta do longo período que se fica vinculado ao aparelho. (GONÇALVES, 2012)

Goffman (1975) enfatiza que o estigma é uma aproximação inutilizada, necessitando, portanto ser combatida e evitada, uma vez que é vista como um mal dentro da comunidade. Se considerarmos de forma mais precisa, conseguiremos entender que o estigma é um meio de controle social, no qual se escolhe de acordo com os conceitos da sociedade o que se é apropriado à visão do conhecimento da época e o que é visto como diferente.

O estigma possui um aspecto objetivo e outro subjetivo. Precisamente caracteriza-se por estabelecer um movimento exterior: uma deficiência física, a cor da pele, uma crença seguida, a vida pobre, o sexo. Subjetivo é a definição prejudicial ou inferior do estigmatizado. (BACILA, 2005)

Atuando com uma qualidade suscetível de depreciação, o estigma, por si só, não é sinônimo de diferença, mas favorece a discriminação. O ser começa a ser considerado como diferente dos outros, causando resistência e vergonha a seu respeito, inclusive antes que se alcance qualquer relação concreta com a pessoa.

Bacila (2005) ainda ressalta para a dificuldade que é dedicar-se na pessoa do estigmatizado e enxergá-la realmente como ela é. Para o autor as opiniões do passado em contexto com as perspectivas do futuro provocam focos que não concebem o que o ser humano sinceramente é. Vemos projeções mentais e até mesmo deixamos de observar alguém.

O homem sempre fez a sua seleção natural, buscando sempre justificar as diferenças com as próprias diferenças.

Para Martin (1986), estigma:

são marcas desacreditáveis que são estabelecidas por outras pessoas em encontros sociais e em envolvimento afetivos [...]. Estigma é produto da aprendizagem, e é na interação social onde se dá, geralmente, a estimulação ou iniciação do processo de aprendizagem social. (MARTIN, 1986, p. 147)

No ambiente social é que se revelam as opiniões que estigmatizam os diferentes, considerando em teoria que o meio é conveniente para tal indagação e separação, pois apresentam aos esquecidos quais as suas transformações, mudanças estas que estarão semelhantes a todos a começar daquela análise, pois é apenas nesse momento que o indivíduo irá se avaliar em relação a suas características.

Goffman (1975) distingue três tipos de estigma: as deformações físicas (deficiências motoras, auditivas, visuais, desfigurações do rosto, etc.), os desvios de carácter (distúrbios mentais, vícios, toxicodependências, doenças associadas ao comportamento sexual, reclusão prisional, etc.), e estigmas tribais (relacionados com a pertencente a uma raça, nação ou religião).

Como uma forma de superar a possível identificação, muito comum, do estigma a um preconceito. Na realidade, o estigma identificado à marca desencadeada pela doença vai ser vivenciado de formas diversas, e uma das formas de vivenciar esse estigma é justamente não o deixar se resumir a um preconceito ou a sentimentos negativos de recusa, que interrompam o processo de socialização. Um aspecto importante diz respeito ao sentido que a doença vai adquirindo conforme a vivência que o indivíduo - seja o adulto responsável, seja a criança - tem a partir dela. O seu encontro com o mundo é mediado, entre outros aspectos, por sua patologia, no caso a DRC. O modo como o sujeito lida com sua doença, suas marcas e consequências, vai refletir em todos os campos de sua vida. (GOFFMAN, 1975)

Além das mudanças clínicas, o paciente de DRC expõe alterações físicas, como a mudança da cor da pele e hipertrofia da FAV. Essa situação é naturalmente percebida por outros indivíduos e influencia na autoimagem, de maneira que diversos pacientes usam apenas blusas de manga longa com o intuito de cobrir o braço com a FAV. Ramos *et al.* (2008) indicam que alterações físicas explícitas conseguem promover sentimentos de discriminação e inferioridade em comparação a pessoas saudáveis, atingindo a autoestima desses pacientes. A comunicação desses pacientes apresenta complicação para enfrentar essas condições.

Doenças crônicas desclassificam as pessoas portadoras, tornando-as motivo de estigmatização. Características pejorativas evidentes fazem com que o portador do estigma, distante do modelo de regularidade, considerem os princípios sociais vigentes de modo a ter insegurança e usar como técnica a exclusão da vida social e isolamento de práticas que envolvam relação com diferentes indivíduos. (ADAM; HEZLICH, 2001)

Ocorrem, no entanto, pessoas que escolhem apresentar a FAV para que não aconteçam lesões por desconhecidos nos transportes coletivos e explicam não se incomodar-se com a inconveniência dos outros. Tais comportamentos revelam a diversidade de ações que surgem entre as pessoas.

Carneiro (2001) menciona que a DRC demanda um cuidadoso e demorado processo, muitas vezes significa a ausência do corpo favorável e forte, redução de liberdade, diferenças sociais (emprego, controle financeira, controle de atividades), troca de funções familiares, modificações na vida amorosa, caso de dependência (profissionais de saúde, familiares, máquina de HD).

A seguir trataremos sobre a metodologia utilizada para a realização desse trabalho e conseqüentemente todos os métodos utilizados.

6. METODOLOGIA

6.1. Pesquisa Bibliográfica

A metodologia é um instrumento usado para se fazer ciência. É, na ciência, principalmente nas sociais, que tudo é discutível não existindo uma teoria final, pois quando pensamos que chegamos ao final de um estudo de pesquisa sobre uma determinada temática, na verdade apenas construímos um novo objeto a ser pesquisado. (GIL, 2011)

Para Gil (2011), a pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros, artigos científicos, teses e dissertações. A principal vantagem deste tipo de pesquisa reside no fator de permitir ao investigador a cobertura de uma gama de fenômenos muito mais ampla do que aquela que poderia ser pesquisada diretamente.

Segundo Gil (2011) as fontes devem fornecer as respostas adequadas à resolução e/ou entendimento do problema proposto. Desse modo, realizou-se uma revisão integrativa de produções científicas publicadas nas bases de dados da BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), como também no banco de dados da Scientific Electronic Library Online (SciELO), Google Acadêmico, Pubmed, dentre outros, com data a partir dos anos 2000. Na busca do material foram utilizados os seguintes descritores: Doença Renal Crônica – DRC, Estigma Social e Teoria das Representações Sociais, contida em título, resumo e palavras-chave.

Os critérios de inclusão foram: artigos originais, que relatam sobre pessoas com doenças renais crônicas que elaboram sua representação social e como foi construído passando pelo o processo de preconceito e estigmatização, disponíveis na íntegra, em língua portuguesa ou inglesa, desde os anos de 2000 até os dias atuais. Para exclusão, adotamos como critério o não atendimento de pelo menos um descritor de pesquisa incluso no artigo pesquisado.

A busca das produções foi realizada durante os meses de Março à Junho de 2019. Para a identificação dos estudos, realizou-se a leitura criteriosa dos títulos, resumos e descritores de todas as publicações completas localizadas pela estratégia de busca para, posteriormente, verificar sua adequação aos critérios de inclusão do estudo. Nos casos em que o título, o resumo e descritores não eram suficientes para definir sua seleção, buscou-se a publicação do artigo na íntegra.

Foi realizada uma análise, interpretação e discussão dos estudos, utilizando-se como referencial teórico, documentos oficiais e produções teóricas de autores que abordam o tema. Durante a pesquisa inicial foram selecionados 30 artigos, no qual após análise primária, restaram 24 artigos para análise minuciosa e seleção daqueles que se enquadravam nos critérios estabelecidos. Após a análise completa restaram 10 artigos que foram inclusos neste presente trabalho.

A síntese da revisão integrativa foi elaborada pensando-se em permitir informações que possibilitem os leitores avaliarem a pertinência dos procedimentos empregados na elaboração da revisão.

7. CRONOGRAMA

ATIVIDADES	2018.2	2019.1
PESQUISA BIBLIOGRÁFICA	X	
PRODUÇÃO DO PROJETO	X	
DEFESA		X

REFERÊNCIAS

ADAM, P; HEZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru (SP): EDUSC; 2001.

AUGOUSTINOS, M., & WALKER, I. **Cognição social: uma introdução integrada**. Londres: Sage. 1995.

ALMEIDA, A. M. O. **A pesquisa em representações sociais: proposições teórico metodológicas**. In M. F. S. Santos & L. M. Almeida (Orgs.), *Diálogos com a teoria das representações sociais*. Recife: Editora Universitária da UFPE. 2005.

AMARAL, João J. F. **Como fazer uma pesquisa bibliográfica**. Ceará: Universidade Federal do Ceará, 2007. 21 p. <http://200.17.137.109:8081/xiscanoe/courses-1/mentoring/tutoring/Como%20fazer%20pesquisa%20bibliografica.pdf>> acesso em: 19 jul. 2019.

BACILA, Carlos Roberto. **Estigmas um Estudo sobre o Preconceito**, Lúmen Iuris, Rio de Janeiro, 2005. 26 p.

BARBARÁ, Andréa; SACHETTI, Virginia Azevedo Reis; CREPALDI, Maria Aparecida. Contribuições das representações sociais ao estudo da AIDS. **Interação em Psicologia, 2005, v. 9. n. 2. p. 331-339, 2005.**

BASTOS, Marcus Gomes; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **J Bras Nefrol, v. 33. n. 1. p. 93-108, 2011.**

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, Cerebrovasculares e renais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de **Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

CONSELHO FEDERAL DE SAÚDE. **Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 16 de Julho de 2019.

CARNEIRO, D. **Três textos sobre a prática em grupo operativo no Serviço de hemodiálise do Hospital Geral de Fortaleza. 2001**. [Citado em 2007 abr. 04]. Disponível em: <http://www.campogrupal.com/grupooperativo.html>.

COSTA, Fabiana Araújo Passos. *et. al.* Cotidiano de portadores de doença renal crônica – Percepções sobre a doença. **Rev Med Minas Gerais. v. 19. n. 4 p. 12-17, 2009.**

COUTINHO, Maria da Penha Lima. **Depressão Infantil e Representação Social**. 2 ed. João Pessoa: Editora Universitária: UFPB, 2005.

FERREIRA, K.A. **Análise de Custo-Efetividade de Procedimentos para o Adiamento da Fase Terminal da Doença Renal Crônica Associada ao Diabetes Mellitus e à Hipertensão Arterial sob a Perspectiva do Sistema Único de Saúde**. Dissertação de (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro, 2009.

FERREIRA, Ricardo Corrêa; SILVA FILHO, Carlos Rodrigues da. A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. **J. Bras. Nefrol., São Paulo, v. 33, n. 2, p. 129 - 135, Junho de 2011.**

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. Ed. São Paulo: Atlas, 2011.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes (Trad.). Rio de Janeiro: LTC, 1975.

GONÇALVES, Caroline dos Santos. **AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A DOENÇA RENAL CRÔNICA**. Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná – Curitiba – 2012.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 15, p. 57-70, 2005.**

JODELET, D. **Presença da cultura no campo da saúde**. In A. M. O. Almeida, M. F. O. 2006.

MARTIN, L. G. **Estigma: uma perspectiva aprendizagem social**. In: Ainlay, C. S.; Becker, G.; Colman, L. M. R. (Ed.), o dilema de diferença (145-161). Nova Iorque: Plenum. 1986.

MARTINS, M.R.I; CESARINO, C.B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev Latinoam Enferm. v. 13. n. 5. p. 670-6, 2005.**

MERCK, M. **Manual Merck de informação médica: saúde para a família** [document on the internet]. 2004. Available from: <http://www.manualmerck.net>

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis, RJ: Vozes. 2003.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais**. Investigações em psicologia social. 8ª ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

NUNES, G.L.S. Avaliação da função renal em pacientes hipertensos. **Rev. Bras. Hipertens, v.14, n. 3, p. 162-166, 2007.**

PEREIRA, Livia de Paula; GUEDES, Maria Vilani Cavalcante. HEMODIÁLISE: A PERCEPÇÃO DO PORTADOR RENAL CRÔNICO. **Cogitare Enferm**, v. 14. n. 4. p. 689-95, 2009.

RAMOS, I.C; QUEIROZ, M.V.O; JORGE, M.S.B; SANTOS, M.L.O. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Sci. Health Sci**. v. 30. N. 1, p. 73-9, 2008.

ROMÃO JR JE, PINTO SWL, CANZIANI ME, PRAXEDES JN, SANTELLO JL, MOREIRA JCM - Censo SBN 2002: Informações epidemiológicas das unidades de diálise do Brasil. **J Bras nefrol**, v. 25. n. p. 188-199, 2003.

SILVA, Alessandra Silva da. *et. al.* Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev. bras. enferm.** vol.64, nº.5 Brasília Set./Out. 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de diálise da Sociedade Brasileira de nefrologia. 2016.** Disponível em: <http://bjn.org.br/details/1962/pt-BR/inquerito-brasileiro-de-diali#resultados> Acesso em: ABRIL/2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **SBN PARTICIPA DE ENCONTRO NA AMB.** Disponível em: <https://sbn.org.br/sbn-participa-de-encontro-na-amb/> Acesso: Abril/2019.

TRAVAGIM, D.S.A. *et al.* Prevenção e progressão da doença renal crônica: atuação do enfermeiro com diabéticos e hipertensos. **Rev. enferm. UERJ**, v. 18, n.2, p.291-7, 2010.