

Circulação e produção de saberes: O lugar das aprendizagens informais na clínica de Hemodiálise.

Érica Tavares de Melo Matsuoka

Dissertação apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Educação Formação de Adultos da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto – Portugal, sob a orientação da Doutora Sofia Castanheira Pais (FPCEUP) e Coorientação do Doutor Ivonaldo Leite (UFPB).

Agradecimentos

À DEUS por me dar sabedoria, guiar os meus passos e por tornar possível o que antes parecia impossível.

Ao meu avó João (em memória) por ter me transmitido o valor do trabalho e o significado de dedicação e perseverança.

À minha avó Carmelita por seu amor, suporte e por estar sempre ao meu lado incentivando-me na busca dos meus sonhos.

À minha mãe Dayse, por seu amor e dedicação. Por me ensinar a importância do conhecimento, por acreditar em mim e por fazer o possível e o impossível para que eu pudesse chegar até aqui.

Ao meu irmão João Neto, por todo o seu amor, preocupação e cuidado para comigo.

Ao meu pai (em memória) pelas longas conversas das quais pude extrair bons ensinamentos. Por me ajudar a expandir minha visão acerca do trabalho que desenvolvi.

À Arianne pelo carinho, apoio e por estar presente em todos os momentos, principalmente nas horas mais difíceis, em que achei que não conseguiria ir mais adiante. Obrigada pela ternura, pelo companheirismo, pelo suporte e força. Enfim por me dizer que tudo seria possível, apesar das dificuldades e surpresas que a vida me ofereceu.

À minha tia Leo, minha referência na área da doença renal crônica, por me apresentar este universo, por incentivar meus passos, por me apoiar nesta nova caminhada e pelo carinho de sempre.

À minha prima Ana Carolina, por sua ajuda e suporte de sempre, pela sua presença mesmo estando longe e por suas “lições” frutíferas.

À minha tia Zezita pelo carinho e orações.

À Dr^a Sofia Pais pela orientação, paciência, compreensão e por ter contribuído para meu crescimento durante a elaboração do trabalho.

Ao Doutor Ivonaldo Leite pela orientação e pelo acompanhamento de minha pesquisa no Brasil.

Aos professores do MEFA por contribuírem para meus conhecimentos.

Ao Professor João Caramelo pela paciência e pelo suporte durante todo meu percurso acadêmico.

Em especial, a todos aqueles que, tão gentilmente, se disponibilizaram em participar deste trabalho. Obrigada pelo acolhimento, atenção e por me permitirem aprender junto com vocês. Sem a participação de vocês este trabalho seria incompleto.

Aos amigos de Portugal pelo acolhimento, carinho e bons momentos.

E ainda a todos os que contribuíram direta e indiretamente para a concretização deste mestrado e para a realização do presente trabalho.

Resumo

O presente trabalho, ao entender o campo da saúde como uma área transversal relevante para se pensar a Educação e a Formação de adultos, procurou aproximar estes dois campos epistemológicos. Para que isto fosse possível, adotou como objetivo geral: explorar as aprendizagens informais (em saúde) de pessoas com a doença renal crônica, problematizando o lugar que estas ocupam no serviço de saúde. Como objetivos específicos elencamos: Explorar as fontes, os processos, os conteúdos e os efeitos das aprendizagens articuladas pelas pessoas com doença renal crônica a partir da sua experiência com esta doença e Analisar os modos de relação entre o saber (informal) das pessoas com DRC e o conhecimento técnico-científico.

A fim de cumprir com os objetivos previamente traçados, adotamos uma abordagem essencialmente qualitativa. Como métodos de coleta de dados utilizamos a entrevista semiestruturada, a observação participante e as notas de terreno. Para a análise e interpretação dos dados foi utilizada a análise de conteúdo temático-categorial.

Diante dos resultados, pudemos concluir que as pessoas com DRC adquiriram saberes úteis em saúde a partir de diversas fontes informais de conhecimento. Este processo contínuo de aprendizagem informal, apesar de seus riscos, acarretou efeitos bastante positivos para os envolvidos. Embora se constitua um movimento potente, por envolver a centralidade do aprendente e fazer uso das experiências cotidianas para mobilizar a aprendizagem, muitas vezes, não é valorizado pelos profissionais de saúde. Ainda que haja esta desvalorização, que se traduz em uma assimetria relacional, os dados apontaram para um movimento de transição em que saberes e aprendizagens das pessoas com DRC passam a ser valorizados.

Palavras-chaves: Doença renal crônica; aprendizagens informais; modos de relação entre saberes.

Abstract

Understanding healthcare as a cross-sectional area when thinking about education and the formation of adults, the present research attempts to establish a correlation between these epistemological fields. In order to achieve that, our main objective is to observe the informal learning process (in health) of patients with chronic kidney disease (CKD), questioning its place in the healthcare system. To be more specific, we aim at investigating the sources, the process, the content and the effects of the patients' learning instances as a result of experiencing the disease. Further, we analyse the types of relationship between the informal knowledge of CKD patients and technical-scientific knowledge.

To achieve the aforementioned objectives, we have adopted an essentially qualitative approach. The data collection consisted of semistructured interviews, observation of the participants and field notes. During the process of data analysis and interpretation, we opted for a thematic categorization of its content.

Given the results, we concluded that people with CKD acquired useful knowledge on health from various informal sources. This continuous process of informal learning, despite its risks, generated positive effects for those involved. Although it represents a strong movement, since it engages the learner and makes use of everyday experiences to mobilize learning, professionals often disregard it. Despite the results showing a depreciation of informal learning, which can be translated into a relational asymmetry, the data also pointed to an ongoing process of valuing the knowledge and experiences of CKD patients.

Keywords: Chronic kidney disease; informal learning; types of relationships between knowledge.

ÍNDICE GERAL

Résumé

Cette étude, pour comprendre le domaine de la santé comme une zone transversale pertinente pour penser l'Education et la Formation des adultes, a cherché à rapprocher ces deux champs épistémologiques. Pour rendre cela possible, nous avons adopté comme l'objectif général: explorer les apprentissages informels (dans le domaine de la santé) des personnes atteintes de la maladie rénale chronique, questionnant la place qu'elles occupent dans le service de santé. Comme des objectifs spécifiques, nous énumérons: explorer les sources, les processus, les contenus et les effets des apprentissages articulés par les personnes souffrant de maladie rénale chronique à partir de leur expérience avec cette maladie et analyser les modes de relation entre la connaissance (informel) des personnes atteintes d'IRC et la connaissance technique et scientifique.

Afin d'atteindre les objectifs énoncés précédemment, nous avons adopté une approche essentiellement qualitative. Comme des méthodes de collecte de données, nous avons utilisé des entretiens semiestructurés, l'observation participante et notes de terrain. Pour l'évaluation et l'interprétation des données a été utilisée l'analyse de contenu thématique catégorielle.

Compte tenu des résultats, nous avons conclu que les personnes atteintes d'IRC ont acquis des savoirs utiles sur la santé provenant de diverses sources informelles de connaissance. Ce processus continu d'apprentissage informel, en dépit de ses risques, a résulté en des effets très positifs pour ceux qu'y sont impliqués. Bien qu'il constitue un mouvement puissant pour engager la centralité de l'apprenant et faire l'usage des expériences quotidiennes pour mobiliser l'apprentissage, il n'est souvent pas apprécié pour les professionnels de la santé. Malgré cette dévaluation, ce qui se traduit dans une asymétrie relationnelle, les données ont indiqué à un mouvement de transition dans laquelle les savoirs et l'apprentissage des personnes atteintes d'IRC sont maintenant valorisés.

Mots-clés: maladie rénale chronique; l'apprentissage informel; modes de relation entre des savoirs.

APRESENTAÇÃO	1
Introdução	2
I PRIMEIRA PARTE: Pressupostos teóricos	7
CAPÍTULO I: A educação em saúde e as modalidades educativas	9
1. As interfaces entre Educação e Saúde: perscrutando um campo epistemológico	10
1.1. A educação sanitária tradicional	11
1.2. A educação em saúde: o termo emergente	13
1.3. A dimensão informal da educação em saúde	15
2. Sobre as modalidades educativas: educação formal, não formal e informal.	16
2.1. A Educação Formal	17
2.2. A Educação Não Formal	18
2.3. A Educação ou Aprendizagem Informal	20
CAPÍTULO II: Da produção à (des)valorização do saber (informal) das pessoas com doença renal crônica	27
1. Da doença crônica à Doença Renal Crônica (DRC)	28
2. O sujeito adoecido e seu processo de aprendizagem sobre a DRC	31
2.1. Meios, produtos e efeitos das aprendizagens informais	33
3. O profissional de saúde e sua relação com o saber (in)formal das pessoas com DRC.	37
3.1. O saber biomédico e sua verdade absoluta	38
3.2. Dialogia entre os saberes: parceria e negociação nas questões da saúde	41
II SEGUNDA PARTE: Referencial técnico-metodológico	45
CAPÍTULO III: Percurso metodológico	47
1. A subjetividade na ciência: o método qualitativo	48
2. Os diferentes mundos pelas lentes do processo investigativo: capturando a informação	49
2.1. O ponto de partida da investigação	50
2.2. A entrada no terreno	50
2.3. Métodos de coleta de dados	51
2.3.1. A observação participante	51
2.3.2. As entrevistas	52
2.4. Caracterização do terreno	56
2.5. Caracterização dos sujeitos	57
2.5.1. As pessoas portadoras de DRC	57
2.5.2. Os profissionais de saúde	58
3. Esmiuçando sentido(s): a análise de conteúdo	60
3.1. Categorização e subcategorização dos discursos	63
3.1.1. Categorias pré-existentes e emergentes – Pessoas com DRC	64
3.1.2. Categorias pré-existentes e emergentes – Equipe de saúde	67

PARTE III: Análise interpretativa e discussão dos resultados	71
CAPÍTULO IV: Articulando os discursos dos entrevistados	73
1. O processo informal de busca, aquisição e partilha de saberes	74
1.1. A experiência de doença, tratamento e cuidado	80
1.2. A interação com os colegas de Hemodiálise (Hd)	81
1.3. A relação com a equipe de saúde	85
1.4. A Internet	87
2. Do “doente passivo” à pessoa com Doença Renal Crônica	90
2.1. A relação com a doença e com o tratamento: mudança de perspectiva(S) e conquista de novas posturas	90
2.2. O processo informal de aprendizagem e o desenvolvimento pessoal	96
3. O lugar dos saberes e aprendizagens informais no serviço de saúde	100
3.1. A relação entre os saberes nos encontros clínicos	101
3.2. A relação entre os saberes ao longo do tratamento hemodialítico	104
3.2.1. A assimetria relacional	104
3.2.2. A relação transicional entre os saberes	111
Discussão sintética dos resultados	117
Conclusão	127
Referências Bibliográficas	133
Anexos	

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Categoria 1: Saberes adquiridos/transmitidos	61
Figura 2: Categoria 2: Processos de aprendizagem	62
Figura 3: Categoria 3: Efeitos das aprendizagens com o outro	62
Figura 4: Categoria 4: A relação entre o saber informal e o saber científico	63
Figura 5: Categoria 5: Facilitadores da aprendizagem	63
Figura 6: Categoria 6: Motivos para aprender	63
Figura 7: Categoria 7: Características da comunicação equipe de saúde-usuário do serviço	64
Figura 8: Categoria 1: Relação entre o saber científico e o saber informal	65
Figura 9: Categoria 2: Caracterização dos saberes adquiridos pelas pessoas com DRC	65
Figura 10: Categoria 3: Perspectiva(s) da equipe sobre os processos de aprendizagem	66
Figura 11: Categoria 4: Saberes das pessoas com DRC sobre a doença e o (auto)cuidado segundo a perspectiva da equipe de saúde	66

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Modalidades educativas	19
Tabela 2: Formas de Aprendizagem informal	21
Tabela 3: Observações	49
Tabela 4: Caracterização das pessoas com doença renal crônica	54
Tabela 5: Caracterização dos profissionais de saúde	56

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO A: Termo de consentimento institucional

ANEXO B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (participantes)

ANEXO C: Guião de entrevista pessoas com DRC

ANEXO D: Guião de entrevista Profissionais de saúde

ANEXO E: Entrevistas – pessoas com DRC

ANEXO F: Entrevistas – profissionais de saúde

ANEXO G: Análise de conteúdo das entrevistas com pessoas Com DRC

ANEXO H: Análise de conteúdo das entrevistas com profissionais de saúde

APRESENTAÇÃO

Introdução

A Doença Renal Crônica (DRC) é considerada um problema significativo de saúde pública mundial, uma vez que o número de indivíduos que convivem com esta doença é alarmante e cresce consideravelmente a cada ano (Freitas & Cosmo, 2010; Gomes, Bregman, & Kirsztajn, 2010).

De acordo com Gomes, Bregman e Kirsztajn (2010), para o saber biomédico, o tratamento dos pacientes com DRC requer o reconhecimento de aspectos distintos, porém relacionados, que englobam a doença de base, o estágio da doença, a identificação de complicações e comorbidades, particularmente as cardiovasculares.

Ainda sobre o tratamento, é importante considerar que este não pode ser reduzido apenas aos aspectos clínicos anteriormente ressaltados, uma vez que se trata de um processo subjetivo, segundo vivências de seus portadores e, ainda, mediado pela cultura dos mesmos (Silva *et al.*, 2013). Portanto, para que este seja integral, deve-se privilegiar as particularidades e os conhecimentos das pessoas que estão sendo cuidadas.

Ao assentar um olhar mais humanizado sobre as questões da DRC, a sociologia da saúde encara esta condição como um processo inerente à própria história de vida do sujeito (Silva *et al.*, 2013) e não como um mal que invade o corpo e que deve ser eliminado e tratado (Canguilhem, 1990).

Neste prisma, compreender a DRC como uma experiência de vida abre espaço para se pensar que desta vivência advêm inúmeras aprendizagens que, em certa medida, decorrem tanto da mobilização do sujeito para gerir esta nova condição vital quanto da sua tentativa em driblar as incompreensões face ao saber técnico-científico.

No que se refere à gestão da DRC, este processo se encontra permeado por uma gama de dificuldades de ordem relacional, emocional e funcional, as quais são experimentadas cotidianamente pelos sujeitos portadores daquela condição (Barnes, 2007 *apud* Pais, 2012). Nesta linha de raciocínio, poder-se-ia acrescentar os constrangimentos de natureza informativa que, na maioria das vezes, por serem lacunosos, incompreensíveis, insuficientes ou, até mesmo, inexistentes, acarretam consequências psicossociais relevantes tanto para o portador de uma doença crônica quanto para seus familiares.

Por outro lado, estes constrangimentos podem servir de válvula propulsora para a adoção de estratégias que permitam contorná-los. Uma delas é a busca de informações complementares que perpassam desde a definição da própria doença até os conhecimentos acerca dos direitos à saúde e a melhores condições de vida. É neste movimento que os

processos de educação e aprendizagem informais, entre as pessoas que convivem com a DRC, acontecem.

Conforme Cavaco (2002), a educação informal concretiza-se através da experiência, que por sua vez apresenta um caráter local, pois resulta do contato com uma situação concreta, num determinado contexto. Ainda segundo a autora:

[...] o tipo de experiência vivida e o modo como as pessoas vivem apresentam-se fundamentais na aprendizagem, mas isso não significa que a pessoa se forme (aprenda) sozinha, pelo contrário, na maior parte das vezes, forma-se (e aprende) no contexto com aqueles que fazem parte de seu leque de relações ou ainda dos que, pontualmente, se cruzam consigo ao longo da vida (Cavaco, 2002, p. 40).

Sob esse ângulo, quer a teoria, quer a prática mostram que as trocas de saberes entre aqueles que partilham uma mesma condição de vida ocorrem de forma mais espontânea, uma vez que tendencialmente neste processo se excluem relações hierárquicas de transmissão de conhecimento. Pelo contrário, há partilha, já que a visão do mundo de um envolvido (insider), no contexto da doença crônica, pode ser bem diferente da de um estranho (outsider), implicando posições dissemelhantes que afetam, inevitavelmente, as trocas e as relações entre as pessoas (Pais, 2012).

Concernente a este movimento de partilha, Mantovani e colaboradores (2011) salientam que este processo permite às pessoas encontrarem pontos de referência para organizarem as suas atividades de compreensão sobre a doença e os seus sintomas, bem como para aprenderem a cuidar e controlar diariamente seu processo de saúde-doença.

Assim, conforme os autores supracitados, os saberes que vão sendo adquiridos, ao longo do tempo, vão sendo apropriados e se destinam a satisfazer as necessidades inerentes a cada fase da doença. Portanto, “trata-se então de respeitar este saber como legítimo e singular e de, a partir dele e de sua confrontação com os conteúdos formais trazidos (pela equipe de saúde), avançar na co-construção do conhecimento” (Suprani, 2010, p. 44).

Ao dialogar com Suprani (2010), Novais e colaboradores (2009) admitem que, muito mais que respeitar, os profissionais de saúde devem validar os saberes das pessoas com doença crônica, valorizando-os e intervindo junto destes ao complementar as informações pertinentes, contribuindo assim para um serviço de saúde de qualidade.

Enveredando por esta direção, torna-se coerente refletir se é nesse possível reconhecimento e valorização das suas aprendizagens e de seus saberes que os portadores de DRC adquirem uma postura mais ativa na gestão do seu processo de saúde-doença, ou

se este lugar de agente ativo é adquirido através das aprendizagens articuladas a partir da sua vivência com a doença.

Destarte, ao problematizar se há lugar para as aprendizagens e saberes informais no serviço de saúde e qual é este lugar, o presente estudo, procurando estabelecer uma interlocução entre os campos da saúde e da educação de adultos, tem como objetivo geral explorar as aprendizagens informais (em saúde) de pessoas com a doença renal crônica, problematizando o lugar que estas ocupam no serviço de saúde.

É importante salientar que a opção por este objetivo fundamentou-se na hipótese de que embora os serviços de saúde, e em particular as clínicas de hemodiálise, constituam espaços potencialmente educativos onde ocorrem aprendizagens informais pelos (e entre) portadores de DRC, estas, muitas vezes, não são reconhecidas como válidas ou legítimas pelo saber técnico-científico sustentado pelo corpo clínico.

Norteados por este pressuposto, outros aspectos fundamentalmente visados, como objetivos específicos são: a) Explorar as fontes, os processos, os conteúdos e os efeitos das aprendizagens articuladas pelas pessoas com doença renal crônica (DRC) a partir da sua experiência com esta doença b) Analisar os modos de relação entre o saber (informal) das pessoas com DRC e o conhecimento técnico-científico.

A fim de se cumprir com os objetivos previamente traçados, o estudo contará com algumas questões norteadoras, a saber: que aprendizagens são realizadas pelas pessoas com DRC a partir da experiência partilhada? Que contribuições e/ou riscos possuem estas aprendizagens para a (con)vivência com/daquela condição clínica? Há reconhecimento mútuo e comunicação entre os diferentes saberes que circulam no serviço de hemodiálise? A equipe de saúde favorece ou obstaculariza as aprendizagens informais entre os usuários do serviço?

A importância de se reconhecer e valorizar as aprendizagens, construídas no contexto hospitalar e pela vivência com a DRC, dá-se por dois motivos. O primeiro refere-se à necessidade de se deslocar o olhar dos profissionais para o sujeito ensinante-aprendente. O segundo, por sua vez, se relaciona com o fato de admitir que, reconhecendo os saberes que circulam no serviço, talvez seja (ou será) possível prevenir eventuais constrangimentos decorrentes da circulação de informações distorcidas e/ou incorretas neste espaço. Considera-se que, desta forma, poder-se-iam proporcionar condições para uma melhoria, quer a nível dos processos de aprendizagem, quer ao nível da qualidade dos serviços prestados.

Nesta direção, ao questionar-se o lugar que as aprendizagens informais ocupam no corpo clínico, fomenta-se a reflexão sobre as implicações do saber informal nas relações entre o sujeito, a equipe de saúde e o contexto hospitalar, o que implica lançar mão de uma abordagem ecológica alcançando, portanto, uma compreensão para além da esfera individual/subjetiva (Bronfenbrenner, 1989).

Neste ínterim, diante do atual contexto brasileiro em que a incidência e prevalência da DRC crescem de forma gradativa, em que os conhecimentos acerca desta condição são pouco divulgados entre a população, em que os custos de tratamento são elevadíssimos (Gomes, Bregman & Kirsztajn, 2010) e onde as práticas de cuidado em saúde pautam-se pela verticalização do atendimento, “coisificando” aquele que adoece ao destituí-lo do saber sobre sua doença, o atual estudo parece justificar-se, posto que procura dar destaque à importância das aprendizagens de um público, muitas vezes, pouco compreendido em suas reais e mutáveis necessidades.

A relevância social do estudo sustenta-se no pressuposto de que reconhecer a importância das aprendizagens informais, que circulam nos serviços de saúde, poderá estimular os profissionais a refletirem sobre práticas de cuidado que valorizem e incorporem esse saber informal (que possui diferentes naturezas) sustentando assim uma clínica em que o portador de DRC tenha um lugar central.

A nível acadêmico entende-se que este estudo pode ser importante ao tentar ampliar a investigação na área da Educação e Formação de adultos ao buscar uma interface com a área da saúde. Neste caminho, considera-se que articular estes dois campos do conhecimento e intervenção não apenas contribui para os tornar progressivamente mais intercomunicantes, bem como potencia condições de lançar mão de uma abordagem crítica, não patologizante e que transcende a esfera individual/subjetiva.

No tocante à estrutura do presente trabalho, optamos por sua divisão em três partes essenciais. A primeira parte (**Pressupostos teóricos**) divide-se em dois grandes capítulos:

O primeiro deles (**A educação em saúde e as modalidades educativas**) aborda a relação entre as áreas da saúde e da educação. Nesta abordagem, diferenciamos a educação tradicional na saúde, ancorada na verticalização do conhecimento, da educação em saúde pautada na dialogia entre os saberes, enfatizando, portanto sua dimensão informal. Por fim, discorreremos sobre as modalidades educativas: educação formal, não-formal e informal.

No segundo capítulo [**Da produção à (des)valorização do saber (informal) das pessoas com doença renal crônica**], descrevemos, sucintamente, a doença renal crônica. Em seguida, discorreremos sobre as aprendizagens informais articuladas pelas pessoas com

DRC. Para finalizar, dissertamos sobre os modos de relação entre o saber das pessoas com DRC (informal) e o saber científico.

A segunda parte (**Referencial técnico-metodológico**) dedica-se a explorar nosso percurso metodológico. Neste espaço, justificamos a escolha pela abordagem qualitativa, discorremos acerca dos métodos de recolha de dados empregados, estabelecemos uma breve descrição do terreno e dos participantes e finalizamos com a explicitação de como procedemos com a análise e categorização dos dados.

Na terceira parte (**Análise interpretativa e discussão dos resultados**) procuramos dar visibilidade aos discursos dos entrevistados. Neste sentido, oferecemos uma análise interpretativas dos discursos e, em seguida, discutimos criticamente nossos achados.

Para finalizar, apresentamos uma breve conclusão em que retomamos alguns pontos que nos permitiram demonstrar que foi possível cumprir com os objetivos do presente trabalho. Adicionalmente, exploramos as limitações do estudo e refletimos sobre futuras investigações.

I PRIMEIRA PARTE: Pressupostos teóricos

CAPÍTULO I: A educação em saúde e as modalidades educativas

1. As interfaces entre Educação e Saúde: perscrutando um campo epistemológico

Nesta parte, em exercício de síntese, serão oferecidas reflexões para a compreensão do processo de Educação em Saúde enquanto uma construção dialógica entre todos os atores envolvidos. Para este fim, inicialmente, partiremos das suas diferenças em relação à Educação em saúde tradicional (antiga educação sanitária), cujas raízes encontram lugar em um modelo caracterizado pelo foco na doença, pelo assistencialismo e pela verticalização do conhecimento (Junges *et al.*, 2011; Falkenberg *et al.*, 2014), para depois salientarmos as suas particularidades¹.

A proposta apresentada possui a intenção de, ao expor estas duas perspectivas antagônicas, seja possível incitar reflexões sobre a forma que ambos modelos podem influenciar (ou terem influenciado), cada um de sua maneira, tanto a busca e produção de conhecimentos em saúde (pelas pessoas em geral), quanto a interlocução entre os saberes “leigo” e técnico científico, o que nos fornecerá ferramentas para elucidar o objetivo geral desta dissertação a ser apresentado mais a seguir.

Ao analisarmos historicamente a educação em saúde no Brasil, notamos que, durante muito tempo, do século XIX até meados do século XX, esse processo foi denominado educação sanitária, cujo foco central esteve situado na relação do homem com o meio ambiente. Nesse contexto, as principais preocupações eram a profilaxia das doenças infecciosas e parasitárias e, principalmente, o controle de epidemias, época em que foram criados e implementados os serviços e programas de saúde pública centralizados (Reis, 2006).

A esse respeito, de acordo com Reis (2006), no final do século XX, ocorreu uma das mudanças mais relevantes no discurso da ação educativa, segundo a qual se detectou um deslocamento do paradigma das mudanças comportamentais por meio da informação (educação sanitária) para o paradigma das ações educativas participativas (educação em saúde dialógica).

No entanto, apesar desta transformação paradigmática, o que, ainda hoje, se verifica no quadro de saúde brasileiro são duas vertentes educativas que, embora se contraponham, coexistem: a educação sanitária tradicional, que se caracteriza por práticas educativas descontextualizadas, com o objetivo de modificar comportamentos e hábitos da população, e a educação em saúde dialógica que, pela interlocução entre os saberes técnico-científico e

¹ É importante salientar que a caracterização do movimento de educação em saúde foi realizada aos moldes do contexto brasileiro, uma vez que o presente estudo foi desenvolvido no referido país.

popular, preconiza a autonomia e a participação da população em geral na produção coletiva de conhecimento em saúde, a fim de estimular sua capacidade de análise crítica sobre as questões que lhes dizem respeito (Silva *et al.*, 2010).

3.3. A educação sanitária tradicional

Durante muitos anos, a educação em saúde brasileira foi basicamente uma iniciativa das elites políticas e econômicas, na qual o controle do Estado sobre os indivíduos, vinculado à medicalização da vida social, visava manter e ampliar a hegemonia dessa classe dominante (Mohr & Schall, 1992; Jesus *et al.*, 2008). Até meados do século XIX, as campanhas higienistas que propunham o modelo sanitário norteavam-se pelo princípio de que as doenças eram decorrentes da ignorância da população, sendo fundamental educar e ensinar comportamentos salutareos, sem que esta tivesse o direito de participação, pois era considerada incapaz de fazer parte do processo educativo (Jesus *et al.*, 2008).

A educação em saúde foi então institucionalizada com a denominação de educação sanitária pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que considerou as práticas educativas sanitárias como um dos elementos essenciais para a saúde da população. Isso possibilitou que a educação sanitária se tornasse um processo importante e, além disso, que todos os programas e projetos para a saúde da coletividade devessem reservar um espaço para atividades educacionais visando à incorporação de hábitos saudáveis. Com isso, esse processo se tornou necessário nas estratégias de prevenção, controle de doenças e de promoção da saúde, ganhando força e se fazendo intensamente presente nas ações concretas dos profissionais de saúde que atuavam na saúde pública (Reis, 2006).

Nesta linha, a prática sanitária que predominou durante décadas (de 1920 a 1981), carregou em seu cerne o controle das classes populares por meio de recomendações e de regras que coadunavam com os interesses das camadas dominantes, o que serviu para caracterizar, histórica e socialmente, a educação no âmbito da saúde como um movimento vertical dos dominantes para os dominados (Valla, Guimarães, & Lacerda, 2007).

Herdeira de interesses políticos e econômicos, de acordo com a época e a sociedade vigentes, a educação sanitária tradicional é entendida como um conjunto de informações que as pessoas devem incorporar com a finalidade de garantir que sua vida seja mantida

em condições saudáveis (Valla, Guimarães, & Lacerda, 2007), o que se opõe diametralmente ao modelo educativo em saúde vigente.

O termo *educação e saúde*, utilizado ainda hoje como sinônimo de *educação em saúde*, pode ter sido originário das influências sócio-históricas que defendiam um paralelismo entre as áreas da educação e da saúde, com separação explícita dos seus instrumentos de trabalho: a educação ocupava-se dos métodos pedagógicos para transformar comportamentos e a saúde dos conhecimentos científicos capazes de intervir sobre as doenças (Falkenberg *et al.*, 2014). Esse segregacionismo repercutiu-se de sobremaneira, conforme explica Vasconcelos (2007), na reprodução de ações educativas extremamente normatizadoras e centradas na inculcação de hábitos individuais considerados saudáveis à população. Da mesma forma, contribuiu para a construção e solidificação de um modelo assistencialista em saúde voltado para "instrumentalizar" seja o controle das pessoas adoecidas pelos serviços, seja a prevenção de doenças pelas pessoas (Stotz, 2007).

Este modelo de Educação sanitaria tradicional manteve-se soberano durante anos e, embora se tenha assistido à emergência de um novo cenário em termos de práticas educativas, ainda possui resquícios em muitas ações de saúde atuais. Com a orientação estritamente biomédica da atenção ao paciente, o enfoque na doença e no indivíduo são os alicerces da ação educativa que objetiva a redução de fatores de risco individuais e a prevenção de complicações na saúde derivadas da doença (Alves & Nunes, 2006). Estes procedimentos educativos ocorrem através do diálogo unidirecional no fluxo profissional de saúde – população, em que o conhecimento popular é totalmente desprezado (Maciel, 2009). Da mesma forma, o projeto terapêutico é definido pelo médico sem participação ou negociação com o sujeito adoecido (Alves & Nunes, 2006).

Neste paradigma predomina a apropriação, pelos educadores, profissionais e técnicos em saúde, do conhecimento técnico-científico da biomedicina (ou medicina ocidental contemporânea) sobre os problemas de saúde que são, a seguir, repassados como normas de conduta para as pessoas, sem levar em conta a realidade individual (Alves & Nunes, 2006). Nesta direção, cabe àquelas acatarem prescrições para que não fiquem doentes, pois, caso contrário, tornam-se culpadas por seus próprios problemas de saúde, que na verdade são originários ou influenciados por fatores socioculturais, políticos e financeiros (Stotz, 2007; Maciel, 2009).

Essa perspectiva tradicional sustenta a ideia de que o conhecimento científico é o único a dar respostas efetivas à saúde do indivíduo e da coletividade (Alves & Nunes,

2006; Reis, 2006), o que mina a autonomia das pessoas, uma vez que fomenta a sua dependência em relação ao “poder-saber” do médico (Carapinheiro, 1991, p. 85). Sob este ponto de vista, trata-se mais de uma questão de domínio sobre o ser adoecido do que de um processo educativo emancipador, uma vez que boicota a participação popular ao fazer calar os sujeitos (Vasconcelos, 2007).

No entanto, realizada desta forma, a educação no campo da saúde se manifesta pela via do controle e evita a produção de sentido (Terrasêca, 2002), o que é totalmente contraproducente. Ora, ao se pensar em uma educação com nova roupagem, se torna inadmissível continuar com a pura transmissão de conhecimentos acabados e prontos, sem que os indivíduos participem de sua construção (Manfredi, 1980 *apud* Marcondes, 2007).

Foi com essa preocupação que em 1981, como resultado de iniciativas para romper com a educação sanitária tradicional, outra nomenclatura passou a ser privilegiada, deixando para trás a antiga *educação sanitária* e seu forte entrelaçamento com o campo da higiene, para adentrar em uma esfera de conhecimento que considerasse a interdependência entre a educação e a saúde. Logo pôde-se ver conclamada a incorporação da educação sanitária por outro paradigma: a educação em saúde (Renovato & Banatoz, 2012).

1.2. A educação em saúde: o termo emergente

É importante salientar que a mudança de nomenclaturas, anteriormente mencionada, se tratou menos de uma modificação de significantes que de uma transposição conceitual e metodológica no campo da saúde pública. Ao privilegiar a interface entre saúde e educação, a educação em saúde (emergente) se contrapõe às intervenções coercitivas de outrora, ao abrir espaço para conceitos relevantes aos movimentos sociais, como a autonomia, o diálogo, o desenvolvimento de consciência crítica, o respeito ao conhecimento popular e a metodologia participativa (Renovato & Banatoz, 2012).

Ainda sobre esta perspectiva, Falkenberg e colaboradores (2014), apontam para o uso indiscriminado do termo *educação em saúde* como sinônimo de *educação para a saúde*. Este último conceito assemelha-se ao modelo sanitarista tradicional, uma vez que pressupõe uma concepção verticalizada dos métodos e práticas educativas, em que os profissionais de saúde “têm o dever” de ensinar uma população “ignorante” para a mudança de hábitos de vida e para a melhoria da saúde individual e coletiva (Falkenberg *et al.*, 2014).

Contrariamente ao que preza a educação sanitária, cujas raízes se encontram no paradigma cartesiano sedimentado na polarização mente-corpo, saúde-doença, individual-coletivo, parte-todo, o movimento emergente de Educação em Saúde, referido como modelo dialógico (Alves, 2005), assume um caráter muito mais amplo do que a mera transmissão de conhecimentos. Esta nova perspectiva sustenta um espaço para reflexão e questionamento das condições de vida, dos múltiplos determinantes do adoecimento, ao passo que cria condições para a construção e consolidação da cidadania, comprometendo-se com a formação de um cidadão autônomo e crítico e, conseqüentemente, com uma ação transformadora para a melhoria das condições de vida (Mohr & Schall, 1992).

Neste novo paradigma, o objetivo da educação passa a ser o de potencializar momentos de reflexão e ações capazes de possibilitar às pessoas um aprendizado consciente, sem a intenção de controlar suas vidas. Nesta sentido, busca propiciar encontros entre profissional e usuário do serviço de saúde nos quais repousam o diálogo, a troca de ideias e experiências e o compartilhar de momentos em que tanto usuário quanto profissional de saúde aprendam e ensinem reciprocamente (Pereira, Vieira, & Filho, 2011).

Por esta via de entendimento, a educação em saúde, contrariamente ao modelo de educação sanitarista, propõe transformar os saberes existentes e as relações interpessoais, estabelecidas nos serviços de saúde, em contextos de práticas educativas. Neste processo, o sujeito que porta uma doença deve ser encarado como detentor de um saber que, embora diverso do saber técnico-científico, não deve ser deslegitimado pelos serviços (Alves, 2005).

Além do saber prévio que é trazido pela população, “as dificuldades e potencialidades vividas e observadas no contexto do adoecimento também são basilares para compreender a construção de práticas e discursos de promoção de saúde” e de educação em saúde (Pais, Guedes, & Menezes, 2013, p. 46). Neste caminho, depreende-se que a educação em saúde se estende muito para além da informação, instrução e divulgação de dados que permitam prevenir o surgimento de doenças, ou que possam ajudar na sua recuperação. Educar em saúde significa também nos questionarmos sobre aquilo em que acreditamos, ouvir o que os outros defendem, e disponibilizar-nos, sobretudo para aprendermos a ver também com os olhos de outros (Oliveira, 2005). Sob esta perspectiva, educação e autonomia devem ser pensadas em sua relação mais estreita, uma vez que educar em saúde implica promover conhecimentos que permitam que as pessoas se apropriem destes, reflitam sobre eles e ajam em prol de seus interesses (Pais, Guedes, & Menezes, 2013).

Esta ideia trazida pelas autoras supracitadas nos transmite o entendimento de que a saúde não deve ser encarada como um processo individual, mas sim como uma construção coletiva contextualizada. Para isto, “ver com os olhos de outros” é também interagir com o outro e com o mundo dos outros. A partir deste movimento socializante se torna possível não só educar, mas também aprender em saúde.

1.3 A dimensão informal da educação em saúde

De acordo com Oliveira (2005), a dimensão provavelmente mais importante para a Educação em Saúde é a que ocorre de modo informal, ou seja, aquela em que é possível aprender nos corredores (dos hospitais, ambulatórios) e nos momentos de convivência, sendo, portanto, livre, espontânea, exploratória e que acontece entre as pessoas gerando uma atitude reflexiva que é partilhada.

Concepção semelhante é defendida por Pereira, Viera e Filho (2011) ao destacarem que a educação em saúde também pode ocorrer cotidianamente entre os usuários do serviço de saúde na informalidade de suas interações. É, portanto, um processo que nasce das experiências e vivências individuais e coletivas, se manifesta nos corredores e nos leitos do serviço, em amplo dinamismo e flexibilidade, convocando todos os atores a participarem direta ou indiretamente na partilha e na produção de saberes (Pereira, Viera, & Filho, 2011).

Para Pinafo, Nunes e Gonzalez (2012) a educação em saúde, concretizada no cotidiano dos encontros entre profissionais e usuários do serviço, parte, muitas vezes, das dúvidas dos usuários, ou seja, se realiza durante as conversas estimuladas por perguntas e respostas do cotidiano. Para os autores, esta atividade é uma maneira de se contrapor ao modelo hegemônico de saúde, uma vez que descentraliza o saber do especialista. Neste sentido, ela deve ser vivenciada de modo oposto ao autoritarismo, ao depósito de conteúdos e à transmissão vertical do conhecimento e acontecer com ênfase no diálogo, na crítica, na ação e na reflexão (Pereira, Vieira, & Filho, 2011).

Segundo Marcondes (2007), através desta prática, os diferentes atores podem intercambiar conhecimentos em um movimento de educação recíproca, criando condições para que todos tomem consciência não só do processo em que estão inseridos, mas também de que são sujeitos ativos na construção do mesmo. Para tanto é preciso senso de pertencimento, diálogo, troca de impressões e saberes e de um trabalho cooperativo.

Para Calha (2014), a educação informal em saúde apresenta três características. A primeira relaciona-se essencialmente com as aprendizagens sociais. Aqui o pressuposto é de que se pode aprender através da participação em atividades da vida em sociedade. A segunda consiste na evocação de situações de vida em que o indivíduo se confronta com problemas de saúde. E, por fim, a terceira característica diz respeito ao modo não planejado como ela ocorre, ou seja, remete ao caráter incidental da educação-aprendizagem em saúde.

A ideia sobre a dimensão informal da educação em saúde não só nos permite pensar o processo educativo de maneira global, como nos faz compreender que “ensinar e aprender são papéis e atividades que podem ser alterados e trocados em diferentes momentos e espaços” (Comissão Europeia, 2000, p.10), pois o ato de educar não se esgota na dimensão formal e na relação educador-educando. Pelo contrário, se estende aos contextos não-formais e informais (Calha, 2014) da vida dos indivíduos, ocorrendo entre estes e o mundo.

Apesar de nosso trabalho dar ênfase à dimensão informal da aprendizagem, consideramos importante apresentar, mais a seguir, ainda que de forma introdutória, as modalidades formal, não-formal e informal, para que, desta forma, seja possível compreender a ideia central deste estudo: a aprendizagem informal no contexto das pessoas com doença renal crônica (DRC).

4. Sobre as modalidades educativas: educação formal, não formal e informal.

A trilogia “formal, não formal e informal” surgiu no final dos anos 60 e início dos anos 70, no seio das organizações internacionais como a UNESCO, sob uma perspectiva que visava, antes de tudo, dar conta da diversidade das situações educativas, quer a nível global, quer, particularmente, a nível dos países em desenvolvimento (Brougère & Bèzille, 2007).

De acordo com Libâneo (2005), é preciso enxergar estas modalidades em sua constante interface, pois desconsiderar este entrecruzamento é cair em posições sectárias que impedem uma compreensão mais ampla destes processos. Nesta direção, cabe-nos, portanto, delinear, sem esgotar os conceitos, estas modalidades educativas ressaltando suas particularidades.

Apesar de defini-las separadamente, defendemos a não sobreposição de uma modalidade sobre outra. Para isto, nos apoiamos em Cavaco (2003) quando esta considera

que a educação formal, não formal e informal se apresentam como suplementares entre si e que, como nenhuma, por si só, consegue responder às necessidades formativas dos indivíduos devem ocorrer de forma interdependente.

2.1 A Educação Formal

Pensar a educação formal como um espaço potencial de aprendizagem implica compreendê-la como uma ação planejada, organizada, sistemática, presente no ensino escolar institucionalizado, que tem por objetivo promover o ensino, sendo fundamentada por um currículo, com conteúdos previamente delimitados, e que explicita um conjunto de princípios, ações e saberes que orientam a ação pedagógica (Aquino & Saraiva, 2011).

Sendo oferecida em espaços historicamente consagrados como espaços de aprendizagem, denominados escolas ou instituições de ensino, a educação formal caracteriza-se por ser estruturada e por possuir, além de um planejamento próprio, objetivos claros e específicos, que são historicamente definidos e normatizados (Langhi & Nardi, 2009; Luz, 2011).

Em relação ao seu campo de desenvolvimento, a educação formal é aquela desenvolvida nas escolas, com conteúdos previamente demarcados e organizados segundo diretrizes nacionais. Por ser aquela realizada nas instituições formais de ensino, a educação escolar possui caráter metódico, divide-se por idade/classe de conhecimento e leva à aprendizagem efetiva (que pode não ocorrer), além da certificação e titulação que capacitam os indivíduos a seguir para graus mais avançados (Gohn, 2006).

Santos (2008), ao falar de educação formal, apresenta-a como um processo que, por estar sedimentado com base em princípios seculares, comumente, tem levado os docentes a uma prática de ensino insuficiente para uma compreensão significativa do conhecimento, o que é decorrente da fragmentação do conhecimento.

Comungando com esta ideia, Vignochi e colaboradores (2009) ressaltam que o ensino tradicional, baseado em aulas formais e centrado na figura do professor, produz uma aprendizagem por memorização de conceitos que podem ser rapidamente perdidos. Da mesma forma, a integração de conhecimentos e habilidades, por estar dissociada de exemplos práticos, pode ser dificultada.

No que concerne à questão da certificação, Livingstone (1999) salienta que a educação formal caracteriza-se por programas credenciados a certificar competências e

conhecimentos, a fim de preparar o aluno para a vida adulta e para o mundo do trabalho. Neste sentido, o ensino superior, como a graduação e a pós-graduação também fazem parte do *hall* do ensino formal.

Do mesmo modo, Schugurensky (2000) ressalta que a educação formal se refere à escada institucional que vai da pré-escola à pós-graduação, caracterizando-se por ser altamente institucionalizada, ter um currículo pré-definido e por possuir um período, chamado de educação básica², que é obrigatório e hierarquizado.

Gadotti (2005) apresenta perspectiva semelhante ao definir a educação formal como aquela que tem objetivos claros e específicos, que é representada principalmente pelas escolas e universidades e a qual depende de uma diretriz educacional centralizada como o currículo, com estruturas hierárquicas e burocráticas, determinadas em nível nacional, com órgãos fiscalizadores dos ministérios da educação.

Neste sentido, a educação escolar convencional é tipicamente formal, mas isso não significa dizer que não ocorra em outros tipos de educação não convencional. Pelo contrário, é possível encontrar atividades formais na educação não-formal, por exemplo, desde que haja intencionalidade, a sistematicidade e condições previamente preparadas (Libâneo, 2005).

2.2 A Educação Não formal

O tema da educação não formal apresenta uma série de incertezas quanto à sua definição, bem como em relação ao que ela se propõe realizar. Este fato decorre da própria imprecisão do termo encontrada na literatura de referência (Zucchetti, 2012).

Sendo assim, construir uma definição de educação não formal apresenta-se, por ora, uma tarefa difícil e meticulosa ante às imprecisões teórico-metodológicas presentes na literatura de referência, o que pode ser evidenciado em Zucchetti (2012) ao afirmar que a temática é campo de muitas contradições. Esses dissensos podem ser explicados a partir de aspectos geográficos e históricos, assim como de fatores políticos e econômicos.

Apesar da inexatidão que o conceito carrega em si, é possível caracterizar este modo de ensino-aprendizagem como uma prática planejada, sistemática e limitada no tempo, cujas dinâmicas pedagógicas e metodológicas, especificamente desenhadas, afastam-se das

² No Brasil, a educação básica corresponde a nove anos de escolaridade e é denominada de ensino fundamental. O ensino fundamental brasileiro equivale ao ensino básico de Portugal (Do primeiro ao terceiro ciclo).

ações escolares convencionais e desenvolvem-se de acordo com os desejos do indivíduo, num clima especialmente concebido para se tornar agradável (Borges, 2012).

Para Schugurensky (2000), a educação não formal se refere a todo programa educativo estruturado, voluntário, de curta duração e que é realizado fora do sistema escolar formal. Sendo assim, a educação não formal ocorre em ambientes e situações interativas construídas coletivamente, segundo diretrizes de dados grupos. Usualmente a participação dos indivíduos é optativa, mas ela também poderá ocorrer por forças de certas circunstâncias da vivência histórica de cada um (Gohn, 2006).

Ao contrário da educação formal que costuma ser realizada em instituições marcadas historicamente e reconhecidas em todos os lugares, como escolas ou universidades, a educação não formal se realiza nos mais diferentes espaços, desde a cedência de algum espaço escolar ocioso em algum momento do dia, até em espaços associativos ou outros locais públicos e privados (Luz, 2010).

Assim, a educação não formal consiste em atividades que são intencionais, mas que apresentam baixo grau de estruturação e sistematização, implicando relações pedagógicas não formalizadas. Tal é o caso dos movimentos sociais organizados na cidade e no campo, os trabalhos comunitários, atividades de animação cultural, entre outros. Esta modalidade também pode estar presente na escola, por exemplo, nas atividades extraescolares que proveem conhecimentos complementares em conexão com a educação formal (Libâneo, 2005).

Pinto (2007) aborda a educação não formal a partir de duas perspectivas: a conceitual e a ideológica. Em sua definição conceitual, o autor comunga com o pensamento de Schugurensky (2000), ao definir a educação não formal como um processo organizado e sistemático que intenciona a promoção do desenvolvimento de populações definidas fora do âmbito escolar. Nesta linha de raciocínio, esta prática é caracterizada pela intencionalidade, caráter sistemático e por ser limitada enquanto duração temporal, podendo, portanto, ser diferenciada das educações formal e informal, o que pode ser visto no esquema abaixo:

Educação formal	Educação não formal	Educação informal
É intencional (porém adota métodos rígidos e pré-definidos)	Intencional (adota métodos diferentes dos convencionais).	Não intencional (é independente dos sujeitos).

Ocorre em contextos formais (escolas, universidades).	Ocorre em contextos não formais (comunidades, hospitais etc).	Ocorre no cotidiano (família, bairro, nos relacionamentos interpessoais, etc).
Atividade com duração estabelecida.	Atividade com duração estabelecida (porém flexível).	Ilimitada (ocorre ao longo da vida).

Tabela 1 (Fonte: Pinto 2007, pp. 49-53)

Já a perspectiva ideológica, considera a educação não formal como uma prática pedagógica promotora de desenvolvimento dos sujeitos para as quais se direciona. Trata-se, portanto de uma política pedagógica:

[...] de implementação de práticas “alternativas” baseadas numa série de características e princípios como: a centralidade do aprendente na abordagem pedagógica, a valorização da experiência como fator de aprendizagem, a importância das relações de afetividade e proximidade, o papel incontornável das atividades lúdico-pedagógicas, a promoção da participação ativa e voluntária em ambientes não hierárquicos, a predominância da avaliação qualitativa, contínua e participada por todos, a proposta educativa assente em valores sociais e humanos, conducente a processos de transformação pessoal e coletiva (Pinto, 2007, p. 102).

Esta última perspectiva encontra respaldo nas concepções de Gohn (2006a) quando a autora compreende a educação não-formal como uma ferramenta que permite dar sentido e significado às lutas no campo da educação visando a transformação da realidade social pelos próprios indivíduos, cujas práticas são pensadas, construídas e operacionalizadas de uma forma conjunta e colaborativa, através do diálogo, reflexão e negociação de interesses e objetivos.

Nesta direção, a autora supracitada reitera que a educação não formal, ao se solidificar no critério da solidariedade e na identificação de interesses análogos, constitui um processo de fortalecimento da cidadania, de transmissão de informação e formação política e sociocultural, de preparo dos cidadãos, de educação para a vida cívica, de desenvolvimento de laços de pertencimento, de construção da identidade coletiva do grupo e de empoderamento dos sujeitos (Gohn, 2006b).

Neste ínterim, nas palavras de Lopes e Oliveira (2010), a educação não formal deve ser encarada como uma construção, cultural e historicamente situada no espaço e no tempo para a aprendizagem de direitos de cidadania por sujeitos autônomos e não como um processo oposto à educação formal (e/ou à educação informal).

2.3 A Educação ou aprendizagem Informal

É importante salientar que os termos **educação informal** e **aprendizagem informal**, neste trabalho, serão considerados como sinônimos, uma vez que ambos são vistos enquanto processos que conduzem à aquisição de saberes em seu pleno dinamismo. Outro ponto a ser destacado, e que justifica o uso dos termos como equivalentes, reside no fato de que, ao nos apoiarmos nas correntes francófona e norte-americana sobre o processo informal, percebemos que os conceitos de “educação informal” (*éducation informelle*) e de “aprendizagem informal” (*informal learning*) podem ser correspondentes quando se referem a um processo dinâmico, flexível e que se constrói pela experiência cotidiana.

De acordo com Brougère e Bèzille (2007), a noção de educação ou de aprendizagem informal é, quando muito, uma noção descritiva que defende que grande parte do que se aprende não é resultado de estratégias educativas formais. Esta noção permite voltar o olhar dos pesquisadores para formas de aprendizagem não escolares e, igualmente, perceber a presença de aprendizagens incorporadas à vida cotidiana, abrindo uma janela para situações educativas desprovidas de currículo, de ensino especializado e de didática.

Concepção semelhante é encontrada em Coombs (1985 *apud* Pain, 1990) quando ressalta que a educação informal constitui a maior fatia de aprendizagem realizada durante a vida de uma pessoa, mesmo daquelas altamente escolarizadas, através da qual ela adquire e acumula conhecimentos, capacidades e atitudes a partir das experiências cotidianas e da interação com o seu meio. Sendo assim, geralmente, a educação informal é não planejada, assistemática e não intencional.

Já para Marsick e Watkins (2001), a educação informal é geralmente intencional e ocorre onde haja necessidade, motivação e oportunidade para as pessoas aprenderem. Ora, ela se mostra relevante para a prática em várias culturas e contextos: o setor público e o privado, hospitais e ambulatórios, escolas e universidades, associações profissionais, museus, famílias e comunidades, uma vez que:

Neste processo, o aprender/ensinar não tem o sentido limitado de recolher, transmitir informação, mas sim converter em ensino e aprendizagem toda conduta e experiência, relação ou ocupação, energizando a capacidade dos participantes para que se encarreguem, dinamizem suas potencialidades como seres humanos. Logo, neste processo, a relação interpessoal é uma via, um instrumento, um recurso a ser incorporado e utilizado no cuidado e na aprendizagem (Silveira & Ribeiro, 2005, p. 99).

Pain (1990) compreende a aprendizagem informal como um fenômeno concretizado a partir da interação entre os indivíduos e seu meio, por efeito das circunstâncias, sem programa definido e que não conduz à certificação. Nesta ótica, a educação informal não se refere apenas ao que se realizou, mas, sobretudo, ao que ainda não foi realizado.

Conforme o autor supracitado, a aprendizagem informal pode ser de dois tipos. De um lado, está a aprendizagem desenvolvida pelo próprio sujeito (**intencionalidade**) a partir da reflexão crítica e da tomada de **consciência** dos problemas e aspectos inerentes ao contexto de que faz parte (Pain, 1990). A aprendizagem autodirigida é um exemplo deste processo (Marsick & Watkins, 2001).

Por outro lado, está aquela ocorrida nas estruturas em que os indivíduos vivem e das quais fazem parte (família, grupos de pares, associações de voluntários) sem que haja a intenção, por parte destes indivíduos, de aprender. Assim, situações sem intenção educativa explícita como o trabalho em uma empresa ou o uso de um serviço de saúde com regularidade, possuem um efeito educativo, o que implica dizer que o comportamento dos envolvidos é modificado pela influência que os elementos inerentes ao contexto exercem sobre eles. Estes elementos são assimilados pelos indivíduos, de forma (muitas vezes) não consciente, e ganham um novo sentido em função das preocupações e interesses daqueles (Pain, 1990).

Ao dialogar com Pain (1990), Schugurensky (2000) ressalta que falar de aprendizagem informal sem distinguir suas formas ou tipos, implica o risco de imergir em uma confusão conceitual. Sendo assim, este autor (2000) aponta três tipos ou formas de aprendizagem informal, relacionando-as com as categorias *consciência* e *intencionalidade*, conforme apontado abaixo:

Forma /tipo	Intencionalidade	Consciência
Auto-dirigida	Sim	Sim
Incidental	Não	Sim
Socialização	Não	Não

Tabela 2 (Fonte: Schugurensky, 2000, p.3).

A aprendizagem autodirigida refere-se aos projetos de aprendizagem realizados pelos indivíduos (de forma individual ou em grupo) sem a assistência de um “educador” (professor, instrutor, facilitador), ainda que inclua a presença de um guia exterior de sua aprendizagem (Brougère & Bèzille, 2007). Este processo é intencional, consciente, e auto-estruturado pelo aprendente. Intencional porque o sujeito envolvido tem o propósito de

aprender algo antes mesmo que o processo de aprendizagem ocorra e consciente porque o sujeito está ciente de que aprendeu algo (Schugurensky, 2000).

A aprendizagem incidental diz respeito às aprendizagens advindas da experiência e que correm sem que o sujeito tenha intenção prévia de aprender algo a partir da ação que desempenha ou daquilo que experiencia. No entanto, após a experiência o sujeito torna-se ciente de que algo foi aprendido. Trata-se de um processo não intencional e consciente. (Schugurensky, 2000).

Já para Marsick e Watkins (2001), a aprendizagem incidental ocorre, havendo ou não consciência por parte do sujeito envolvido neste processo. Exemplos a assinalar remetem para a aprendizagem por ensaio e erro e a partir da resolução de problemas. Neste tipo de aprendizagem, as situações são marcadas pela ausência de intencionalidade tanto daquele que aprende quanto do que “ensina”, isto é, o que desempenha um papel de suporte ou de fonte (Brougère & Bézille, 2007).

Por fim, a socialização (no sentido de formação do ser social) refere-se à internalização de valores, comportamentos, habilidades, entre outros, que ocorre durante a vida cotidiana. Neste processo, tanto não há a intenção de aprender algo, como não há consciência de que ocorreu alguma aprendizagem. É pertinente salientar que, embora seja um processo geralmente inconsciente, é possível ter consciência do seu efeito educativo a partir de um processo de reflexão retrospectiva (Schugurensky, 2000).

Livingstone (1999), por um lado, diverge de Schugurensky (2000) ao considerar que a aprendizagem informal se subdivide em dois tipos: a aprendizagem tácita (incluindo nesta a socialização e a aprendizagem incidental) e a aprendizagem informal explícita. Por outro, aproxima-se daquele autor (2000), ao ressaltar que estas formas de aprendizagem se distinguem segundo os critérios intencionalidade e consciência (ainda que retrospectiva) da aquisição de uma nova forma de conhecimento, de entendimento ou de habilidade.

Partilhando do ponto de vista de Livingstone (1999), Brougère e Bézille (2007) também consideram dois os tipos de aprendizagem informal: a aprendizagem fortuita, incidental, tácita ou implícita, logo, não intencional e largamente não consciente, e a aprendizagem informal explícita, que se refere a uma diversidade de situações não formalizadas e que se caracteriza por um relativo controle por parte do aprendente (Brougère & Bézille, 2007).

Neste ínterim, a aprendizagem informal, seja tácita ou explícita, é aquela que ocorre, normalmente, fora das estruturas formalizadas, não tem um conteúdo previamente definido nem um programa pré-estabelecido. Neste sentido, concretiza-se através da experiência

cotidiana a qual apresenta elevado potencial educativo, posto que confronta os indivíduos com a necessidade de resolução de problemas e desafios muito diversificados, exigindo respostas, por vezes, imediatas (Cavaco, 2002).

Ao falar de experiência, antes de tudo, torna-se necessário explicitar o sentido que o referido termo possui neste trabalho. Entende-se que a experiência difere diametralmente de experimento (logrado pelo cientificismo) e aproxima-se mais do significado de experiência para Bondia (2000) como sendo tudo aquilo que nos interpela, nos acontece, nos evoca, que tem algum interesse e valor para nós e que nos transforma. Neste sentido, experienciar é perceber as relações entre os fenômenos, pois a experiência não se relaciona somente ao tempo, mas à vivência reflexiva (Gasque, 2012).

Nesta direção, o saber que advém da experiência é particular, subjetivo, relativo, contingente, pessoal, pois se a experiência não é o que acontece, mas o que nos acontece, duas pessoas, ainda que enfrentem o mesmo acontecimento, não têm a mesma experiência. Sendo assim, ninguém pode aprender da experiência de outro, a menos que essa experiência seja de algum modo revivida e tornada própria (Bondia, 2000).

Pain (1990) aponta duas características da experiência: a) ocorre de maneira desordenada; b) tem a capacidade de se renovar continuamente, pois seu campo de ação, a vida cotidiana individual e social, é imprevisível e está em contínua mudança. Partindo-se destas peculiaridades, a experiência é a matéria-prima da aprendizagem informal, uma vez que as pessoas aprendem, a partir das experiências quotidianas e da multiplicidade de forças educativas, em qualquer lugar e em qualquer idade, desde o nascimento até à morte (Pain, 1990; Schgurensky, 2000; Brougère & Bèzille, 2007). Neste sentido, a aprendizagem informal é um processo permanente, cujo conteúdo é o cotidiano individual e social (Pain, 1990), pelo qual tudo começa e que domina as lógicas de aprendizagem por toda a vida (Brougère & Bèzille, 2007).

Em outras palavras, a educação informal, resulta do “clima” em que os indivíduos vivem e experienciam, logo envolve tudo o que do ambiente e das relações socioculturais e políticas impregnam a vida individual e grupal. Tais fatores ou elementos informais da vida social afetam e influenciam as pessoas de modo inevitável, pois não atuam deliberadamente, metodicamente, uma vez que não há objetivos pré-estabelecidos conscientemente. Daí seu caráter de não intencionalidade (não didática) (Libâneo, 2005).

Nesta direção, é possível ponderar que os contextos social, econômico, político e cultural e os espaços de convivência social (como a família, as escolas, as fábricas, a rua e a variedade de organizações e instituições sociais), produzem efeitos educativos, os quais

não se constituem mediante atos conscientemente intencionais, não se realizam em instâncias claramente institucionalizadas e nem são dirigidas por sujeitos determináveis (Libâneo, 2005).

Assim, a vida cotidiana e as experiências que dela advêm constituem o conteúdo de todo o processo de aprendizagem informal. É, portanto com a vida, nela e a partir dela, que os sujeitos aprendem, individual e coletivamente, construindo e produzindo saberes a fim de atender às demandas diárias com as quais são confrontados. Dentre elas, está o processo de adoecimento, o qual potencia múltiplas aprendizagens aos que nelas estão envolvidos. É sobre esta experiência formadora que versará o capítulo a seguir.

**CAPÍTULO II: Da produção à (des)valorização do
saber (informal) das pessoas com doença renal
crônica**

1. Da doença crônica à Doença Renal Crônica (DRC)

A doença crônica é dominante e consiste na maior causa de incapacidade, especialmente entre os mais velhos. Entre os portadores de doenças crônicas, alguns avançam para incapacidades severas e outros não (Rabelo & Cardoso, 2007).

Conforme o Departamento da Atenção Básica (DAB), atualmente as condições crônicas são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. As doenças crônicas não transmissíveis constituem um problema de saúde de grande magnitude que, segundo o DAB, correspondem a 72% das causas de mortes.

Na sua generalidade, as doenças crônicas são silenciosas, com elevados custos sociais e de saúde, e implicam uma reestruturação de seu portador, especificamente ao nível dos hábitos alimentares e de exercício físico, uma vez que o doente crônico tem que aprender a viver e a gerir a situação de doença (Mendes, 2004).

Diferentes doenças crônicas apresentam particularidades que lhes são próprias, como duração e risco de complicações, exigindo, na sua maioria, rigoroso controle e cuidados permanentes, tendo em vista possíveis sequelas, provocadoras de incapacitação funcional (Barros, 2010).

Quando se apresenta uma doença crônica, a necessidade de mudanças tende a se estender a hábitos relacionados com a atividade física, lazer e trabalho. Além disso, o seu portador pode se tornar dependente de tecnologias, necessitar de utilização contínua de medicações, verificando-se igualmente a dependência de familiares, de profissionais de saúde e ou de outros cuidadores (Silva *et al.*, 2011).

Nesta direção, há um efeito direto da doença crônica, quer na qualidade de vida dos indivíduos afetados, quer nas economias dos países que assumem para si as responsabilidades de saúde e de segurança social, uma vez que esta condição ultrapassa as dimensões física e psicológica, sendo um fenômeno mais global que envolve esferas psicossociais mais alargadas como sejam as dimensões familiar, social, laboral, existencial e/ou espiritual (Mendes, 2004).

Por possuírem um caráter duradouro e persistente, as condições crônicas exigem gerenciamento contínuo, por parte de seus portadores, por um longo período (Silva *et al.*, 2013). Na ótica de Silva e colaboradores (2010), a cronicidade pode ser entendida a partir de duas perspectivas distintas³. A primeira pauta-se no conceito biomédico que, norteado

³ Embora os referidos autores destaquem estas duas formas de encarar a cronicidade, julgamos que seu entendimento ultrapassa estas duas perspectivas. Neste sentido, diante das múltiplas facetas de compreensão da doença crônica, opta-se pela perspectiva biopsicossial, uma vez que esta pareceu oferecer maior respaldo

pela classificação clínica, considera crônica uma condição com impossibilidade de cura. A segunda sedimenta-se sobre um olhar sociológico e se refere à cronicidade como uma concepção relativa às condições de falta de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, e, por essa razão, passam a fazer parte da história de vida de seus portadores.

No Brasil, de acordo com dados do Ministério da Saúde (2011), as doenças crônicas não transmissíveis, dentre elas a Doença Renal Crônica, constituem o problema de saúde de maior magnitude e atingem fortemente camadas pobres da população e grupos vulneráveis.

Considerada pela Organização Mundial de Saúde (2008) como uma “epidemia invisível”, devido a sua elevada prevalência em termos globais, a DRC faz parte do *hall* das doenças crônicas (não transmissíveis), uma vez que se qualifica por sua longa duração e progressão geralmente lenta.

Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), a doença renal caracteriza-se pela perda da função dos rins podendo ser aguda ou crônica. A doença renal aguda possui caráter temporário e a perda da função renal ocorre de maneira rápida, porém é reversível. Logo, o doente renal agudo submete-se ao tratamento dialítico até os rins voltarem a funcionar. Já a DRC consiste na:

[...] perda lenta, progressiva e irreversível das funções renais. Por ser lenta e progressiva esta perda resulta em processos adaptativos que, até certo ponto, mantêm o paciente sem sintomas da doença. Até que tenham perdido cerca de 50% de sua função renal, os pacientes permanecem quase sem sintomas. A partir daí, podem aparecer sintomas e sinais que nem sempre incomodam muito. Assim, anemia leve, pressão alta, edema (inchaço) dos olhos e pés, mudança nos hábitos de urinar (levantar diversas vezes à noite para urinar) e do aspecto da urina (urina muito clara, sangue na urina, etc). Deste ponto até que os rins estejam funcionando somente 10 a 12% da função renal normal, pode-se tratar os pacientes com medicamentos e dieta. Quando a função renal se reduz abaixo desses valores, torna-se necessário o uso de outros métodos de tratamento da insuficiência renal: diálise ou transplante renal (SBN).

Definição semelhante pode ser encontrada em Thomé (2011), quando refere que a DRC, de acordo com o saber biomédico, não apresenta sintomas. Quando estes começam a aparecer, o quadro já é irreversível, uma vez que a sintomatologia, quando se apresenta (e de forma abrupta), indica que ocorreu quase a totalidade da perda do órgão, podendo já ter ocorrido o comprometimento de outros órgãos internos. Assim, por ser uma doença progressiva e silenciosa, seu diagnóstico, na maioria dos casos, só é feito na fase terminal

ao problema estudado, bem como permitiu maior elucidação e possibilidade de interpretação dos dados coletados.

requerendo de imediato o tratamento dialítico ou o transplante renal. O objetivo da diálise é retirar o excesso de água e as substâncias que não são mais aproveitadas pelo corpo e que deveriam ser eliminadas através da urina (Petrovski, 2005; Queiroz *et al.*, 2008).

Conforme Gomes, Bregman e Kirsztajn (2010), desde 2002 a DRC ganhou uma nova definição que propiciou ser classificada a partir de estágios que vão do 1 ao 5. Neste último estágio, a doença renal recebe a denominação de **doença renal crônica terminal**.

É importante salientar que o presente estudo não adota esta denominação uma vez que se considera que ela compreende a doença como um movimento linear, iniciado com o declínio das funções orgânicas e finalizado com a morte. Contrapondo-se a esta compreensão, o que se defende é a concepção da doença enquanto um processo dinâmico, inerente à vida, logo susceptível a ganhar sentidos e contornos de acordo com o modo de compreender, significar e gerir esta condição por quem a porta.

Apesar de toda evolução tecnológica por que vem passando a medicina moderna, poucas possibilidades de tratamento são oferecidas aos portadores de DRC. São elas: os processos dialíticos [hemodiálise, diálise peritoneal intermitente, diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD)] e o transplante renal, os quais não são a cura para a doença e sim a tentativa de manter os níveis vitais relativamente adequados e proporcionar, dentro das possibilidades, uma melhor qualidade de vida (Campos, 2002).

Em relação à hemodiálise, esta é feita comumente três vezes por semana e cada sessão dura de 2 a 5 horas. Este procedimento configura-se como uma possibilidade de tratamento que, no entanto, apresenta riscos e efeitos colaterais, submetendo os indivíduos a um estresse físico e psíquico constante (Petrovski, 2005).

Sendo assim, a descoberta de uma doença crônica e a necessidade do tratamento hemodialítico podem, inicialmente, ser encaradas como uma dificuldade, ocasionando sofrimento aqueles que a portam. 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 qualidade de vida desses sujeitos (Silva *et al.*, 2011).

Além do estresse, o tratamento hemodialítico leva a alterações físicas que impõem limitações ao cotidiano, exige e provoca sucessivas mudanças na vida dos sujeitos, tanto físicas, quanto psicológicas e sociais, o que pode acarretar estresse e sentimentos de culpa e de incapacidade (Machado & Car, 2003; Madeiro *et al.*, 2010; Silva, *et al.*, 2011). Do mesmo modo, todas essas mudanças indicam que o sujeito necessitará entrar em contato com informações, tomar decisões e aprender sobre essa nova experiência (Barros, 2010).

Nesta direção, a DRC implica, por parte de seus portadores, um processo de aprendizagem no lidar com os sintomas do dia-a-dia e no controle das terapêuticas. Neste ínterim, diante do diagnóstico de uma doença renal crônica (DRC), o seu portador tem a necessidade de compreender o que lhe aconteceu, buscando conhecer sobre a sua doença, as suas causas e analisando as possibilidades de controle (Mendes, 2004). Nesta busca, a doença pode ser uma experiência formadora capaz de constituir-se enquanto espaço de construção de saberes e práticas em saúde (Cavalcante, 2011), quando articulado na informalidade das relações a partir de um movimento horizontal de ensino-aprendizagem.

2. O sujeito adoecido e seu processo de aprendizagem sobre a DRC

“Todo acontecimento importante na vida humana requer uma explicação: é preciso compreender sua natureza e encontrar suas causas. A doença não escapa a esta exigência”.

(Adam & Hzerlich, 2001)

No que diz respeito à DRC, Silva e colaboradores (2013) ressaltam que esta, por sua natureza permanente, pode ser gerenciada e não curada. Sendo assim, para que seu portador se adapte a esta nova situação de vida, deverá encontrar estratégias para seu bom gerenciamento e que lhe permitam viver com a doença (Novais *et al.*, 2009).

À medida que a experiência do adoecer obriga à revisão de critérios e de comportamentos, ela pode ser fonte de modificações que levam a um movimento contínuo de desorganização-organização, no qual o sujeito procura conhecer e (re)significar o processo de adoecimento (Pain, 1990) ao lhe atribuir significado e sentido(s).

Sendo assim, ao se deparar com o diagnóstico de uma doença crônica, o sujeito adoecido passa a analisar o que está ocorrendo com ele, buscando entendimento da doença, do seu diagnóstico, do tratamento, além do sentir dor e sofrimento. Após este momento inicial de compreensão, ele procura nomear, significar e interpretar, junto com os outros, o que foi apreendido a partir de sua busca individual. Assim, se depara com outras experiências de adoecimento e com os profissionais de saúde, a partir dos quais poderá (re)pensar e refletir sobre a sua própria experiência de adoecer (Cavalcante, 2011).

Conforme Novais e colaboradores (2009), as pessoas buscam saberes que vão ao encontro de uma melhor qualidade de vida, a partir do que presenciam, sentem, vivem e

convivem. No entanto, esse processo nunca ocorre de maneira isolada, sendo construído na e a partir das relações com o meio e da interação com os envolvidos. Neste sentido, os conhecimentos sobre a DRC não se restringem à patologia em si, mas são relativos a seus aspectos psicossociais, culturais e, até mesmo, existenciais, o que conduz a uma compreensão da doença enquanto um fenômeno socialmente construído.

Souza (2001) reitera que os portadores da DRC, ao enfrentarem coletivamente problemas cotidianos, como a indefinição do diagnóstico, sintomas desconhecidos, dificuldades no autocuidado ou no acesso a medicamentos e a direitos, buscam tentativas para solucioná-los. Nesse ínterim, recorrem a fontes de informação como os profissionais de saúde os colegas de hemodiálise com os quais trocam ideias, informações e experiências, realizando um processo informal de aprendizagem no qual integram o que foi apreendido ao contexto do problema (Gorbaneff, 2010).

De acordo com Leite, Godoy e Antonello (2006), os colegas funcionam como uma fonte de aprendizagem, pois há troca de informações entre sujeitos que partilham da mesma condição crônica. Deste modo, por vivenciarem experiências de natureza semelhante, podem aconselhar quanto às dúvidas que cada um deles tem principalmente no início do tratamento. Os colegas servem de exemplo ou de parâmetro, pois, constituem verdadeiros guias ‘do que fazer’ e ‘do que não fazer’. Comumente, as pessoas mais experientes são encaradas como fonte de aprendizagem, principalmente quando já vivenciaram situações com as quais os sujeitos têm dificuldade de lidar por constituir-se novidade para eles (Leite, Godoy, & Antonello, 2006).

Nesta linha, diante de uma situação em que tem que conhecer e se adaptar, a pessoa com DRC aprende, com os que se encontram na mesma situação, aspectos que lhe dizem respeito. Este movimento é espontâneo, informal e resulta, na maioria das vezes, do intuito de driblar tanto a escassez de informações com que se deparam, como a incompreensão da linguagem médica pouco cognoscível, ou ainda, indecifrável pelo público leigo. Este fato remete à ideia de que as dificuldades vivenciadas no cotidiano pelo distanciamento entre o saber dos portadores de DRC e o saber científico dos profissionais (Queiroz *et al.*, 2008) podem viabilizar a produção de saberes.

Sendo assim, a circulação de informações necessárias ao saber-gerir a DRC realiza-se, frequentemente, a partir do diagnóstico, ocorrendo, muitas vezes, no próprio contexto clínico-hospitalar (as salas de espera, refeitórios e salas de tratamento renal substitutivo) a partir das trocas entre todos os que fazem parte deste universo (Ivancko, 2004). Esta partilha de saberes, por não ter intencionalidade didática e por ocorrer em um ambiente não

planejado para fins educativos, resulta em um processo informal de ensino-aprendizagem (Libâneo, 2005).

Portanto, nestas relações, que ocorrem entre seres humanos no seu mundo, com seu mundo e o mundo, humanizantes e desumanizantes, se realizam processos educativos que têm que ser compreendidos e potencializados a partir de seus contextos (Souza, 2001). Nesta direção, é nas relações com o contexto e com os outros que se começa por interrogar a própria condição e a dos outros para, com eles, produzir interpretações mais realistas e autênticas sobre questões relevantes e problemáticas cotidianas (Rothes *et al.*, 2007).

Por esta perspectiva, apreende-se que da interação entre os sujeitos, sua doença e seu mundo, advêm saberes forjados a partir da vivência de uma pessoa, grupo ou comunidade, que, segundo Santos e colaboradores (2005, p. 58), “irão influenciar, quiçá determinar, o rol de comportamentos e atitudes de um sujeito diante de sua doença, que por mais que seja multiforme, possui um ponto de vista social que refina sua percepção: o saber histórico-prático [...] que se propaga socialmente como verdade” e que é, na maioria das vezes, construído e sedimentado através de processos educativos informais.

Neste enfoque, Souza (2001), considera que as reações manifestadas face ao surgimento da DRC garantem as aprendizagens individuais, pois é a partir da forma como se percebe e reage ao meio que se vai construindo formas singulares de pensar, emocionar e fazer, por isso ninguém educa ninguém e ninguém se educa sozinho. Mas como esse processo informal de aprendizagem se desenvolve? Em outras palavras, como (a partir de que meios) os adultos adoecidos aprendem no contexto da doença renal crônica?

2.1 Meios, produtos e efeitos das aprendizagens informais

De acordo com a literatura de referência (Pascoal *et al.*, 2009; Ribeiro *et al.*, 2009, Garcia *et al.*, 2011), é coerente afirmar que os adultos em processo de adoecimento adquirirão aprendizagens e constroem saberes de forma predominantemente experiencial. É válido ressaltar que a aprendizagem experiencial consiste em uma modalidade da aprendizagem informal e que através dela são adquiridos saberes de caráter psicomotor, cognitivo, afetivo, social (Cavaco, 2003), e, até mesmo, existencial.

Os portadores de DRC adquirem conhecimentos, quer a partir do manejo das limitações e mudanças relativas a sua rotina, quer das dificuldades advindas da restrição hídrica e alimentar (Pascoal *et al.*, 2009). A fim de atenderem a estas demandas, lançam

mão de mecanismos como observação, indução, reflexão, experimentação, tentativa e erro, entre outros (Cavaco, 2003), os quais os auxiliam a identificarem e, por conseguinte, corrigirem condutas inadequadas ou comportamentos de risco que podem ter sido causa de agravos pontuais em sua saúde.

Nesta perspectiva, partindo das ideias de Leite, Godoy e Antonello (2006), salienta-se que o aprendizado relativo à DRC, ao tratamento e aos cuidados inerentes àquela condição ocorre de acordo com as vivências e experiências de vida individuais e coletivas. Assim, através do contato com portadores de doenças crônicas e com trajetórias terapêuticas semelhantes, as pessoas aprendem, na maioria das vezes de forma incidental, logo informal, “o que fazer” e “como fazer” a partir do que observam, presenciam e/ou escutam dos outros. Nas palavras de Loureiro (2010), um prático hábil ajuda outro prático a aprender o que ele sabe fazer, o que leva a um processo de questionamento interativo da própria forma de fazer e também ao desenvolvimento da capacidade de demonstrar e de descrever a forma de fazer.

As aprendizagens mais frequentes referem-se aos cuidados domiciliares relativos à alimentação, aos procedimentos que se deve evitar no braço que possui o acesso arteriovenoso (a fístula), aos cuidados de higiene e manutenção dos acessos (fístula⁴ ou cateter⁵), às complicações que a fístula pode apresentar (Ribeiro *et al.*, 2009), aos medicamentos que devem ser ingeridos, às complicações decorrentes de ingestão de alimentos não recomendados ou em quantidade não adequada. No que tange a estas complicações, as aprendizagens ocorrem após os sujeitos passarem por elas. Ou seja, quando experienciam os riscos e agravos à saúde é que aprendem que determinado comportamento deve ser evitado ou corrigido (Leite, Godoy, & Antonello, 2006).

Nesta perspectiva, é muito comum que estes sujeitos aprendam a partir da tentativa e erro. Face aos erros detectados, em vez de produzirem simplesmente uma resposta adaptativa à situação, problematizam e, se necessário, modificam os objetivos que orientam sua ação de (auto)cuidado (Loureiro, 2010). A aprendizagem por erro e acerto está relacionada com o resultado da aprendizagem: ações nas quais o resultado foi positivo são reforçadas e aquelas com resultados negativos são utilizadas como exemplos que

⁴ Uma fístula arteriovenosa (FAV) é uma ligação realizada entre uma pequena artéria e uma pequena veia, com intuito de tornar a veia mais grossa e resistente, para que as punções com as agulhas de hemodiálise possam ocorrer sem complicações. Pode ser feita no braço ou na perna (Fonte: SBN)

⁵ O cateter de hemodiálise é um tubo colocado em uma veia no pescoço, tórax ou virilha, com anestesia local. O cateter é uma opção geralmente temporária para os pacientes que não têm uma fístula e precisam fazer diálise” (Fonte: SBN).

devem ser evitados (Leite, Godoy, & Antonello, 2006). Esta forma de aprendizado encontra-se, frequentemente, vinculada à aquisição de saberes por experimentação, por meio das quais os sujeitos aprendem habilidades técnicas, comportamentais e de relacionamento com seus colegas.

Sendo assim, entre erros e acertos a pessoa que convive com a DRC adquire segurança e desenvoltura nos seus afazeres diários, o que a motiva a explicitar aos colegas o que conseguiu realizar com sucesso. Nesta via, o conhecimento adquirido pela experiência compreende dimensões que estão além daquelas que os profissionais de saúde detêm, já que passa por reformulações e adaptações de acordo com as necessidades e particularidades daquele sujeito (Garcia *et al.*, 2011).

Desse movimento, destaca-se a natureza coletiva da aprendizagem que faz dos portadores de DRC um grupo coeso que aprende e que constantemente cria e recria possibilidades de aprendizado e formas diversas de saber que auxiliam a fazer face às demandas do cotidiano. Esse grupo de pessoas, naturalmente constituído, caracteriza-se pelo sentido de pertença, pela confiança mútua, pela solidariedade, o que para Moura (2009), implica a responsabilidade de todos pelo bem-estar de todos e a construção de uma identidade coletiva. Estes elementos parecem ser, ao mesmo tempo, causa e resultado das aprendizagens desenvolvidas com e entre as pessoas envolvidas.

Para Wenger (2006), são os seguintes elementos que viabilizam a prática compartilhada do conhecimento: o domínio, a comunidade e a prática social. O domínio se refere ao interesse comum que é partilhado entre as pessoas do grupo. A comunidade faz alusão ao sentimento de pertença à coletividade, pela identificação de semelhanças e do reconhecimento de relações de interdependência (Menezes, 2009). Este elemento permite que as pessoas, ao construírem relações significativas, aprendam umas com as outras e compartilhem informações. Já a prática é o que caracteriza o modo como estas pessoas aprendem, ou seja, pela ação ligada à experiência (Wenger, 2006).

É nos serviços de hemodiálise, geralmente, que essa aprendizagem coletiva ganha mais expressão. Isso porque, nesses espaços, as pessoas, por passarem grande parte do tempo interagindo com aqueles que se encontram em uma mesma situação, começam a formar grupos espontâneos e informais que aprendem de forma colaborativa. Sendo assim, a aprendizagem e a maneira como se aprende nesse local derivam, sobretudo, das suas regras de ação: a entajuda, a reformulação do fazer, a generalização do fazer e os encontros entre a reflexão e a ação, as quais são transmitidas entre eles de forma inconsciente (Loureiro, 2010).

Há, portanto, um processo mútuo e solidário, no qual todos ensinam e todos aprendem, assemelhando-se a um processo pedagógico baseado na exemplaridade, na simetria, na interação e na reciprocidade que permite às pessoas com DRC, quando reunidas, colocarem-se umas frente às outras e aprenderem conjuntamente (Silveira & Ribeiro, 2005). Assim, através desses encontros, é, efetivamente, possível reconhecer que a troca de experiências boas e ruins, relacionadas à vida e ao processo de adoecer ajuda a entender suas próprias questões (Favoreto & Cabral, 2009).

Na verdade, quem procura saber o que, como, para quê e até por que fazer de determinada forma possibilita que quem sabe explicita o seu saber por meio da descrição, da demonstração, da explicação, da comparação e, dessa forma, vai-se transmitindo e circulando o saber e aprende-se naquela comunidade (Loureiro, 2010).

A partir de suas aprendizagens experienciais⁶, os indivíduos com largo histórico de problemas médicos adquirem benefícios ou ganhos como, por exemplo, percepções de crescimento pessoal, fortalecimento de relações e mudanças nas prioridades de vida e metas pessoais (Pakenham, 2005 *apud* Resende *et al.*, 2007). Neste prisma, Cavaco (2002) salienta que pela via da experiência, o indivíduo não aprende somente a saber-fazer, mas também a saber-ser, o que implica dizer que a aquisição de conhecimentos de modo experiencial é singular e que depende da interpretação individual de determinada experiência.

O desenvolvimento de um conjunto de saberes do domínio das relações e atitudes, ou seja, saberes-ser, tais como a capacidade de estabelecer relações interpessoais, a habilidade de gerir os recursos existentes, a aptidão de fazer face às dificuldades e desafios da vida com uma atitude otimista, entre outros, mostram-se fundamentais para a superação de dificuldades e para a segurança na realização de tarefas cotidianas (Cavaco, 2003) relacionadas à gestão do processo de saúde-doença.

Além destes aspectos, o processo de aprendizagem também favorece a coletivização de experiências pessoais de adoecimento ao construir uma identidade coletiva que localiza a situação pessoal como parte de uma narrativa e de um contexto sociopolítico mais amplo e que produz mudanças de concepções sobre o processo saúde-

⁶ Considerar aprendizagem experiencial no sentido defendido por Cavaco (2002) e Pain (1990). É importante destacar que o sentido atribuído à aprendizagem experiencial neste trabalho é o que considera este tipo de aprendizagem como aquela realizada fora dos contextos formais de ensino e a que envolve a reflexão (ainda que *a posteriori*) sobre a experiência vivida a qual deve ser carregada de sentido e de valor para o sujeito aprendente.

doença que transcendem a perspectiva medicalizante da biomedicina (Favoreto & Cabral, 2009).

Portanto, conhecer e lidar com os dados biomédicos, pela construção de uma identidade coletiva compartilhada, passa a representar um aspecto de construção de novos significados e de ampliação da autonomia, além de que permite que as pessoas se capacitem de modo a gerirem as suas ações e ampliem o controle sobre o modo de cuidar de sua saúde-doença (Favoreto & Cabral, 2009).

Esta ideia de autocapacitação para conduzir o processo de adoecimento faz referência ao efeito empoderante que o processo de aprendizagem é capaz de exercer sobre as pessoas envolvidas. Neste sentido empoderar é tornar as pessoas potentes, criativas, com capacidade de transformação e de mudança, logo, fortalecidas (Kleba & Wendausen, 2009).

Por este caminho, se é possível constatar na prática que as pessoas, ao imergirem em processos educativos informais, passam a ser capazes de adotarem uma postura mais ativa no tratamento, discutindo, fazendo perguntas ao médico e buscando informação, de se responsabilizarem por sua própria saúde e agirem na direção da melhoria de sua situação de vida (Andrade & Vaitsman, 2002), torna-se possível afirmar que a aprendizagem pode ser, e é, um processo empoderante, logo, potente.

Portanto, falar em aprendizagem empoderante implica dizer que este processo é capaz de fortalecer indivíduos, permitindo que se desenvolvam e ao mesmo tempo ganhem ferramentas para intervirem no meio circundante (Andrade & Vaitsman, 2002; Kleba & Wendausen, 2009). Tal constatação nos mostra o longo alcance que o processo de aprendizagem pode ter ao partir do individual para infiltrar-se nas malhas sociais e institucionais. No entanto, este movimento, por sua natureza informal, nem sempre é facilmente reconhecido em todos os contextos, principalmente, no meio médico, o qual tende a negligenciar suas potencialidades.

3. O profissional de saúde e sua relação com o saber (in)formal das pessoas com DRC.

“O que está em jogo quando encontramos o saber de Outros, o raciocínio de Outros?”

(Jovchelovitch, 2011)

De acordo com Adam & Herzlich (2001), o advento das doenças crônicas influenciou fortemente a relação médico-paciente, e conseqüentemente a correspondência entre seus saberes. Uma possível explicação para isto reside no fato de que na doença crônica, a pessoa doente deve sempre participar ativamente de seu tratamento, adquirir informações e até, em certos casos, ter o domínio de técnicas complexas para aplicá-las sobre si mesmo. Neste caso, opera-se certa transferência de competências do médico para o paciente: o ser doente que “cuida de si” e o médico se encontram em posição mais igualitária e o modelo da negociação (entre ambos) representa esse tipo de relação (Adam & Herzlich, 2001, p. 101).

Embora esta influência tenha levado a uma maior independência da pessoa doente em relação ao profissional de saúde, aquela ainda é colocada no lugar de objeto da prática médica, ainda que, por vezes, possa se revelar um consumidor de saúde exigente (Vianna, Vianna, & Bezerra, 2010). Para estes autores, as formas de relação, entre os saberes médico e “profano”, oscilam da dominação ativa do médico sobre o saber de um indivíduo passivo a diversas formas de negociação entre os dois parceiros, cada qual procurando fazer valer seu ponto de vista com os recursos disponíveis (Vianna, Vianna, & Bezerra, 2010).

Tomando por base esses tipos de relação, o seu entendimento poderá nos oferecer algumas pistas para dar resposta à seguinte questão norteadora: como os profissionais de saúde lidam com as aprendizagens informais, articuladas entre as pessoas com DRC, sobre seu processo de saúde-doença? Apesar de nossa hipótese sustentar a ideia de que o saber, advindo dos processos informais de aprendizagem, é desvalorizado devido a dominância do saber médico, a compreensão acerca de um modelo de cuidado mais simétrico, ou dialógico, apresentado a seguir, poderá incitar reflexões sobre uma mudança possível na correspondência entre os múltiplos saberes que (co)habitam o serviço de saúde.

3.1. O saber biomédico e sua verdade absoluta

O modo de fazer saúde tem passado por reformulações que se contrapõem ao modelo biomédico, seja no contexto privado, seja no contexto público (Vasconcelos, 2007). Contudo, o modo tradicional de assistência em saúde tende a ser frequentemente um dos principais fatores que influenciam a conduta dos profissionais desta área.

Uma vez que a ciência é concebida como uma forma de conhecimento instituída para deter a verdade única e universalmente válida, assente nas questões epistemológicas e nos critérios de rigor metodológico, naqueles espaços, o que o sujeito adoecido sente, pensa e sabe a respeito do tratamento e da sua saúde-doença é deixado para segundo plano ou, muitas vezes, não é considerado como relevante (Freitas & Cosmo, 2010; Silva & Alves, 2011).

Uma possível causa deste não reconhecimento reside no fato de que a capacidade e a legitimidade para (re)produzir e disseminar conhecimentos em saúde, certificados enquanto verdade, são geralmente reconhecidas como uma prerrogativa tanto da biomedicina quanto das instituições e de profissionais de saúde autorizados para este fim, logo os conhecimentos advindos da experiência são encarados como um *deficit* de conhecimentos em saúde ou como falsas crenças que precisam ser corrigidas (Nunes, Ferreira & Queirós, 2014).

No entanto, na concepção de Jovchelovitch (2011), contrariamente ao que pensa o modelo biomédico, estes saberes não são irracionais nem necessariamente errados. Muitas vezes, compreendem reformulações e/ou readaptações do saber técnico-científico de acordo com as experiências e necessidades individuais e/ou coletivas. São, portanto, conhecimentos diferentes e que precisam ser compreendidos em termos do que expressam e realizam na vida social.

Contudo, uma vez que a assistência à saúde sempre esteve tradicionalmente caracterizada pelo foco na doença e na cura, interpretadas com parâmetros biológicos, e pela relação vertical entre médico e paciente, os determinantes psicossociais e culturais parecem interessar pouco para o diagnóstico e para a terapêutica (Junges *et al.*, 2011).

De fato, neste modelo tradicional de cuidado, não há abertura à possibilidade de os sujeitos refletirem e participarem ativamente do seu cuidado, uma vez que há uma maior preocupação com o corpo físico (Queiroz *et al.*, 2008), o que reduz a saúde e a doença a puros limites técnico-científicos. Neste sentido, as concepções sobre saúde e o processo de adoecimento, como também a postura face à doença e à restauração da saúde encontram-se em pólos diferentes de entendimento, ocasionando um distanciamento entre o que o profissional tem a oferecer e o que o paciente espera como resposta (Santos *et al.*, 2005).

Este tipo de relação é assimétrica porque cabe ao médico resolver o problema da pessoa doente: o médico é ativo e o sujeito que adocece, passivo. É também consensual porque o ser doente reconhece o poder (autoridade) do médico e porque a relação terapêutica está fundamentada em forte reciprocidade: a pessoa doente deve considerar a

doença como “indesejável” e procurar “melhorar”, logo tem a obrigação de procurar uma ajuda competente e cooperar com aqueles que têm a responsabilidade de seu cuidado (Adam & Herzlich, 2001).

Nessa assimetria relacional reside o que Bourdieu (1989, pp. 9-15) denomina de “poder simbólico: esse poder invisível o qual só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo que o exercem”. Para o autor, este tipo de poder se define numa relação determinada, e por meio desta, entre os que exercem o poder e os que lhe estão sujeitos. Nas palavras de Martínez-Hernández (2010), trata-se, portanto, de um modelo (comunicacional) monológico em que há desvalorização dos conhecimentos dos sujeitos adoecidos, uma vez que seus saberes e atitudes são considerados leigos e suas condutas são vistas como resultado da falta de informação.

Ainda nesta perspectiva, segundo Martínez-Hernández (2010), a relação entre o saber biomédico e o saber leigo sustenta-se sob três princípios epistemológicos: a) unidirecionalidade; b) unidimensionalidade e c) hierarquia. Esta última reflete-se nas formas de dominação de um saber sobre o outro (Bourdieu, 1989; Jovichelovith, 2011). A ideia de que os discursos populares estão determinados pela imprecisão e pela superstição não deixa de incluir uma forma mais ou menos sutil de dominação amparada pelos discursos cientificistas (Martínez-Hernández, 2010).

A lógica unidirecional pressupõe que, uma vez que aqueles saberes são leigos, não é necessário ter conhecimento deles para o desenvolvimento das intervenções. Este princípio encara os usuários como recipiente “vazio” de conhecimentos ou “cheio” de preconceitos. Em ambos os estereótipos, o que permite “definir a posição dos usuários de saúde em seu suposto não-saber é estar diante do posicionamento dos profissionais como sujeitos de saber”. Com efeito, reduz-se o ser doente a objeto de intervenções profissionais sistematizadas e padronizadas, descaracterizando-o de suas perspectivas, crenças e conhecimentos sobre seu processo de saúde-doença, os quais foram construídos a partir da sua realidade sociocultural (Martínez-Hernández, 2010, p.401; Silva *et al.*, 2013).

Nesta linha, a característica central desta forma de cuidado é a falta de reconhecimento e a dominação que isto acarreta, pois a perspectiva expressa no conhecimento do Outro (leigo) é negada e o reconhecimento deste permanece preso ao poder de um sistema de saber predominante. O objetivo, portanto, é impor sobre o outro o ponto de vista do Eu (Jovichelovitch, 2011).

Neste ínterim, em um espaço onde predomina o saber do especialista e que não abre margem para o que o ser doente sabe, sente e questiona, subjaz uma relação de poder onde

o cuidado não é desenvolvido, mas imposto. A saúde não é isto. Não pode ser isto. A saúde deve ser, ao invés, um processo a ser construído, dialogado e negociado entre todos os envolvidos, doentes e profissionais, dando-lhes voz e vez.

3.2. Dialogia entre os saberes: parceria e negociação nas questões da saúde

Concepção diametralmente oposta ao modelo monológico, apresentado anteriormente, é a que defende a relação simétrica ou dialógica (Jovichelovitch, 2011) entre os dois sistemas de saber aqui considerados: o biomédico e o “leigo”. Apesar de considerarmos que os serviços de hemodiálise, principalmente os particulares, o caso aqui considerado, tendem a perpetuar a relação assimétrica entre os saberes, apresentar esta nova concepção, pode nos oferecer modos de se pensar, quer a relação comunicacional profissional-usuário, quer o modo de educar em saúde.

Silva e colaboradores (2013) defendem que a equipe de saúde precisa conhecer os saberes sobre a doença na voz de seus portadores, construídos a partir da compreensão individual e coletiva sobre o processo saúde-doença, das experiências de adoecimento e das práticas de (auto)cuidado, em situações concretas do seu mundo. Para Mantovani e colaboradores (2011), os profissionais têm que considerar os doentes crônicos como seus parceiros na produção e informação de cuidados e não como meros destinatários ou receptores de informações, uma vez que:

O cuidado [...] só se manifesta na sua plenitude quando todos se unem e estabelecem uma relação, com o objetivo principal de dar resposta às reais necessidades da pessoa com doença crônica contribuindo para uma melhoria da sua qualidade de vida (Novais et al., 2009, p. 38).

Nesta linha de raciocínio, é pertinente considerar que partir do momento em que a equipe de saúde (re)conhece a importância do saber dos seus clientes, possibilita-se o surgimento de um espaço para que as pessoas possam dialogar sobre o que sabem ou desconhecem (sobre a DRC) em suas múltiplas dimensões (Silveira & Ribeiro, 2005). O reconhecimento da diversidade não significa a aceitação cega de tudo o que existe, mas um compromisso ético de reconhecimento do outro e de engajamento em um diálogo com o que esse outro propõe, ainda que o que está sendo proposto seja, em última instância, inaceitável (Jovichelovitch, 2011).

Portanto, cabe aos profissionais de saúde utilizarem o diálogo, recurso essencial no cuidado, não com o intuito de obter meras informações, mas sim, com o objetivo de ouvir o que o outro necessita, pois cuidar é uma produção de compartilhamentos, de familiarização e apropriação mútua, com dignidade e respeito, do que até então era desconhecido no outro, ou apenas supostamente conhecido (Mattos & Marayama, 2010; Ayres, 2007).

Nesta ótica, as ações de saúde adequadas e compatíveis com e para o ser humano na sua totalidade e que aproximem os atores envolvidos, devem ser aquelas que requeiram escuta e acolhimento do saber das pessoas adoecidas, por parte dos profissionais, possibilitando ‘trocas’ de conhecimentos em vista de uma saúde integral (Silveira & Ribeiro, 2005; Junges *et al.*, 2011).

O conhecimento técnico-científico, os avanços e descobertas em relação ao tratamento dialítico são fundamentais, mas, tão importante quanto as possibilidades de tratamento, é a sensibilidade do profissional de saúde em escutar e considerar a percepção, necessidades e saberes dos que recebem seus cuidados (Silva *et al.*, 2011). Nesse sentido, abandonar uma postura burocrática, autoritária, em detrimento da troca, da partilha e do crescimento mútuo, significa sair do comodismo, o que favorece o crescimento, liberdade e a tomada de decisões (Queiroz *et al.*, 2008).

Para Nunes, Ferreira e Queirós (2014), o engajamento do sujeito adoecido nos serviços e com os profissionais de saúde, bem como o uso que aquele faz do conhecimento biomédico para o manejo de seu processo de saúde-doença se oferecem como aspectos privilegiados no que diz respeito à participação cívica no campo da saúde, dimensão geralmente negligenciada.

Por este caminho, o cuidado do portador de doença crônica deve favorecer esta participação, instrumentalizando este sujeito para que, por meio de seus próprios recursos, ele seja apto a desenvolver mecanismos que permitam conhecer seu processo saúde/doença de modo a identificar, evitar e prevenir complicações, agravos e, sobretudo, a mortalidade precoce (Silveira & Ribeiro, 2005).

Nesta linha, Menezes (2009) ressalta que capacitar e instrumentalizar as pessoas, legitimando-as como protagonistas no processo de construção de si próprias, implica dizer que o profissional deve estar disponível para ser questionado em seu saber especializado que deixa de ser uma trincheira e passa a ponte. Neste ínterim, a partir do momento em que ele reconhece os limites do seu conhecimento técnico, ao ser interrogado pelo saber dos que recebem seus cuidados, é que se torna viável o caminho para o diálogo. Por meio

deste, é possível construir uma relação interpessoal que “descoisifica” os sujeitos, possibilita perceber diversidades, cria vínculos, facilita a compreensão das necessidades de quem sofre e influencia o processo de trabalho e as ações de saúde (Silveira & Ribeiro, 2005).

Nesta perspectiva, a produção de conhecimentos deve se dar de forma bidirecional, acarretando um compromisso de transformação dos saberes de cada um, para a produção de uma linguagem-saber comum, a partir de um processo dialógico. Para que isto ocorra torna-se necessário, quer valorizar os conhecimentos trazidos pelos usuários, como complementares à terapia convencional, quer reconhecer como importante o saber disponibilizado pela equipe de saúde, resultando em uma desverticalização dos saberes (Junges *et al.*, 2011).

Mais, o diálogo entre o saber informal e o saber técnico-científico pode ser possível apenas a partir do momento em que há o reconhecimento mútuo entre estes diferentes saberes, caso contrário o que se estabelece é uma imposição de poder e não uma troca dialógica entre eles. Reconhecer consiste, portanto, em alcançar uma compreensão mútua sobre a posição, a perspectiva e a contribuição potencial que cada um pode trazer à situação, renunciando, pois, à onipotência de uma visão autocentrada no mundo (Jovichelovitch, 2011).

Nesta via de entendimento, forjar maneiras de cuidado/cuidar pautadas na troca dialógica entre o saber científico e o saber advindo da experiência de adoecimento é investir na compreensão, explicitação e reconhecimento de aprendizagens dos sujeitos usualmente desconsiderados nas práticas oficiais de saúde (Sant’Anna & Hennington, 2011).

Por este caminho, deve-se partir de um conhecimento preexistente, pois desvalorizar experiências e expectativas do sujeito adoecido desencadeia uma série de consequências, como a não adesão ao tratamento, descrédito em relação à terapêutica, deficiência no autocuidado, adoção de crenças e hábitos prejudiciais à saúde, distanciamento da equipe multiprofissional, cultivo da concepção de que somente os outros são responsáveis por seus cuidados, comportamento desagregador, entre outros (Villa, 2000 *apud* Queiroz *et al.*, 2008).

Assim, os serviços de hemodiálise enquanto espaços permanentes de educação devem buscar “a valorização dos diferentes percursos pessoais para a realização de um trabalho ancorado num conhecimento profundo da realidade social” (Rothes *et al.*, 2006, p.187). No entanto, este movimento deve ser cauteloso, para não reproduzir dominação,

mas criar formas solidárias e mais democráticas de produzir coletivamente a saúde e a qualidade de vida (Junges *et al.*, 2011).

Estimular a construção de conhecimentos por meio de uma perspectiva relacional e interativa em que os problemas e as soluções são partilhados num ambiente empático, seguro e contentor, pode, pois, ser uma estratégia efetiva de promoção e educação em saúde, ao mesmo tempo em que dá resposta a um maior número de demandas, otimizando os recursos técnicos das instituições (António, 2010).

Para este fim, não basta apenas considerar os contextos de vida das pessoas, é também imprescindível atentar para as (auto)aprendizagens que são articuladas informalmente, dentro dos próprios serviços de nefrologia e que, geralmente, passam despercebidas pela equipe de saúde. Deste modo,

[...] ganha relevância conhecer cada um e a partir de cada um, identificar e acentuar, antes de tudo, as suas potencialidades e possibilidades para as transformar em instrumentos valiosos e poderosos na transposição das dificuldades e limitações. Esta, portanto, será a via mais autônoma e emancipatória para se superar o sentimento de incapacidade, falta de autoestima e a descrença nos recursos individuais e coletivos (Rothes *et al.*, 2006, p.196).

O presente capítulo, ao discorrer sobre o processo de adoecimento crônico, ofereceu uma reflexão sobre como a DRC pode se constituir tanto uma experiência formadora, e potencialmente empoderante, quanto um meio de relação com o conhecimento sobre o universo do adoecimento crônico. Acredita-se que a presente reflexão é, assim, relevante para nortear os aspectos que foram levantados no terreno ao longo do percurso deste trabalho.

II SEGUNDA PARTE: Referencial técnico- metodológico

CAPÍTULO III: Percurso metodológico

“O método tem uma função fundamental: tornar plausível a abordagem da realidade a partir das perguntas feitas pelo investigador”.

(Minayo, 2014)

Nesta parte do trabalho, serão descritos os percursos escolhidos para o desenvolvimento da pesquisa em seus aspectos técnicos e metodológicos.

1 A subjetividade na ciência: o método qualitativo

Ezzy (2012, p. 12), ao fazer menção ao método qualitativo, nos oferece a seguinte perspectiva: “O que está no coração da pesquisa qualitativa é a descrição dos processos sociais que tornam a vida significativa. Conduzi-la implica participar da vida de outras pessoas e escrever sobre esta participação”. Mais adiante, o autor (2012) complementa: “A pesquisa qualitativa se realiza através do estabelecimento de relações entre as pessoas, lugares e performances [...] e (trabalha) com o que faz sentido para as pessoas a partir de suas próprias perspectivas. Isto apenas pode ser feito ao entrar em seu mundo, de modo que o seu mundo se torna o nosso mundo” (Ezzy, 2012, p. 12).

Ao refletir sobre as afirmações de Ezzy (2012) fomos conduzidos por um percurso elucubrativo que nos ajudou a (tentar) justificar a seguinte questão levantada durante o período pré-empírico: *Por que utilizar a pesquisa qualitativa?*. Como resposta lançamos: Para que fosse possível falar, na voz de terceiros, sobre um universo estranho, mas familiar: o da doença renal crônica. Familiar, porque, este “mundo” me fora apresentado durante meu percurso profissional há dois anos. E estranho, porque embora o conheça de certa forma, ele ainda se mostra desconhecido, pois há algo neste universo que, a meu ver, precisa se desvelar: o processo educativo (em saúde) realizado pelas próprias pessoas com doença renal crônica (DRC).

Durante minha trajetória profissional no adoecimento crônico, surgiram algumas questões que não me foi possível responder a princípio: O que aprendiam as pessoas? Como aprendiam? Com quem aprendiam? Que consequências adinham deste processo? Que tipo de relação havia entre este saber produzido e o da equipe de saúde? Seria tal processo efetivamente empoderante? Atualmente, em busca de compreender este fenômeno que se mostra tão potente, entendo que, para ser possível explorá-lo em suas peculiaridades e com riqueza de detalhes, faz-se necessário recorrer a uma forma específica de apreensão da realidade: a investigação qualitativa, uma vez que esta

abordagem busca uma inteligência particular daquilo que se estuda ao interrogar o mundo ao redor (Simões & Souza, 1997; Almeida, 2010).

Ao partir do ponto de vista dos participantes, a abordagem qualitativa contribui para um melhor entendimento das realidades sociais chamando atenção para seus processos, significados e características estruturais. Além disto, faz do incomum, do desviante e do inesperado fonte de *insight* e espelho cujo reflexo faz com que o desconhecido se torne perceptível no conhecido e vice-versa, abrindo espaço para o reconhecimento (Flick, Kardoff, & Steinke, 2004).

De acordo com Flick (2005), os traços essenciais da investigação qualitativa são: a) a correta escolha de métodos e teorias apropriadas (neste caso é o objeto a estudar quem determina a escolha do método); b) o reconhecimento e análise das diferentes perspectivas (ao considerar que existem no campo pontos de vista e práticas diferentes, devido a diferentes perspectivas dos sujeitos e dos seus enquadramentos sociais); c) a reflexão do investigador sobre a investigação, como parte do processo de produção do saber e d) a variedade dos métodos e perspectivas. Por este caminho, entendemos que estas dimensões são importantes, uma vez que, ao passo que nos permitem considerar e interpretar os pontos de vista dos sujeitos de uma maneira mais alargada, tendo em conta os múltiplos aspectos intervenientes no objeto de estudo, nos impedem de cair no erro de produzir um trabalho descontextualizado.

Metodologicamente, uma das implicações da pesquisa qualitativa é um maior foco nas formas e conteúdos dos processos de construção cotidianos. Neste caminho, a pesquisa qualitativa possui uma forte orientação para os eventos do dia-a-dia e/ou para os conhecimentos diários dos sujeitos da investigação, o que faz com que, neste processo, a atenção esteja voltada para as diferentes perspectivas dos participantes (Flick, Kardoff, & Steinke, 2004).

Diante desta consideração, podemos afirmar que foi do interesse pela vida diária e pelos processos que dela advêm que surgiu, não só o ponto de partida da nossa investigação, mas também a escolha pelo uso do método qualitativo. Esta opção ocorreu uma vez que acreditamos que este processo, além de nos possibilitar o melhor entendimento da realidade estudada, ao dialogar com ela, nos permitirá, *a posteriori*, trilhar novos caminhos em termos de investigação científica.

1. Os diferentes mundos pelas lentes do processo investigativo: capturando a informação

2.1. O ponto de partida da investigação

Ao questionarmos se há lugar para as aprendizagens e saberes informais no cuidado em saúde e qual é este lugar, o presente estudo, procurando estabelecer uma interlocução entre os campos da saúde e da educação de adultos, assumiu como objetivo geral: Explorar as aprendizagens informais (em saúde) de pessoas com a doença renal crônica, problematizando o lugar que estas ocupam no serviço de saúde.

É importante salientar que a opção por este objetivo fundamentou-se na hipótese de que embora os serviços de saúde, e em particular as clínicas de hemodiálise, constituam espaços potencialmente educativos onde ocorrem aprendizagens informais pelos (e entre) portadores de DRC, estas, muitas vezes, não são reconhecidas como válidas ou legítimas pelo saber técnico-científico sustentado pelo corpo clínico.

Norteando-se por este pressuposto, estabeleceram-se como objetivos específicos: a) Explorar as fontes, os processos, os conteúdos e os efeitos das aprendizagens articuladas pelas pessoas com doença renal crônica a partir da sua experiência com esta doença b) Analisar os modos de relação entre o saber (informal) das pessoas com DRC e o conhecimento técnico-científico.

Para a construção dos objetivos, lançamos mão das seguintes questões norteadoras: que aprendizagens são realizadas pelas pessoas com DRC a partir da experiência partilhada? Que contribuições e/ou riscos possuem estas aprendizagens para a (con)vivência com/daquela condição clínica? A equipe de saúde favorece ou obstaculariza as aprendizagens informais entre os usuários do serviço? Há reconhecimento mútuo e comunicação entre os diferentes saberes que circulam no serviço de hemodiálise? Estes questionamentos, além dos objetivos do estudo, serviram de aspectos norteadores que nos acompanharam durante todo o percurso da investigação, desde à entrada no terreno à interpretação e discussão dos resultados.

2.2. A entrada no terreno

Antes de dar início ao trabalho de campo propriamente dito, foi necessário passar por uma etapa de negociação com as diretorias clínica e administrativa da instituição escolhida no que se refere: a) à permanência da pesquisadora durante as atividades da clínica; b) à

realização da observação participante⁷ e c) aplicação do guião de entrevista. Em comum acordo, ficou decidido que a pesquisadora poderia circular livremente no âmbito clínico por dois dias semanais, durante o turno da tarde. Sendo assim, foram selecionadas, deliberadamente, as quartas e quintas-feiras no período das 13h00min às 17h00min, uma vez que nestes dias era possível encontrar, quer grupos distintos de pessoas em tratamento (o que contribuiu para a heterogeneidade da amostra), quer um quadro de profissionais inalterado.

Ainda nesta fase, foram explicitados os objetivos da pesquisa assim como foi firmada a participação da instituição mediante assinatura do termo de consentimento institucional (ANEXO A).

2.3.Métodos de coleta de dados

2.3.1. A observação participante

Durante a permanência no terreno, ação e observação estiveram intimamente ligadas, uma vez que era impossível (e até inviável) observar sem participar, via interação, do universo novo que se desvelava. Assim, a observação participante foi o método de coleta de dados escolhido para estabelecer não apenas vínculos com os participantes, mas também para adentrar no mundo do adoecimento crônico.

Nesta fase, a observação privilegiou os indicadores das práticas de aprendizagem informal realizada entre e pelas pessoas com DRC, como por exemplo, a abordagem do profissional ao usuário da clínica; “conversas de corredor” entre profissional-usuário do serviço e entre as pessoas em hemodiálise. Sempre que a pesquisadora se deparava com alguma destas situações, procurava, quando oportuno, levantar questionamentos aos envolvidos a fim de melhor compreendê-las. Com efeito, todas as expressões, palavras e descrições de práticas foram registradas para posterior análise (notas de terreno)⁸. Ao todo foram quatro observações com uma duração total de 8h e 30 minutos, como pode ser verificado a seguir:

⁷ Embora o uso da observação participante fosse questionado pelos gestores, não houve maiores resistências quanto à operacionalização da coleta de dados.

⁸ Salientamos que as notas de terreno acompanharam o processo de análise dos dados.

Observação	Data	Duração
O1	13/08/2014	3h45min
O2	15/08/2014	1h45min
O3	20/08/2014	1h20min
O4	21/08/2014	1h40min

Tabela 3

No que tange à conceituação, a observação participante implica o envolvimento direto que o investigador de campo tem com um grupo social que estuda dentro dos parâmetros das próprias normas do grupo, podendo ser compreendida como um exercício que tenta “ultrapassar o etnocentrismo cultural espontâneo com que cada ser humano define o seu estar na vida” (Iturra, 1986, p. 149).

É importante ressaltar que neste tipo de observação se torna necessário o contato prévio com o grupo a ser observado. O fato de estabelecer este contato pode favorecer com que os indivíduos ajam de forma mais natural, no momento da observação, uma vez que podem estar mais familiarizados com a figura do investigador.

Uma vez que a observação participante parte da premissa de que a apreensão de um contexto social específico só pode ser concretizada se o observador puder emergir e se tornar membro do grupo social a ser investigado, além de um primeiro contato, é importante que o observador negocie com os envolvidos a sua inserção no contexto a ser estudado, pois só assim poderá compreender a relação entre o cotidiano e os significados atribuídos por este grupo (Fraser & Gondim, 2004).

Nesta direção, à medida que se adentrava no terreno, partia-se para a negociação com os envolvidos no que se refere à permanência da investigadora no local durante as atividades da clínica de hemodiálise. A curiosidade dos sujeitos em relação à presença daquela parece ter sido um aspecto facilitador quer do *rapport*, quer da realização das entrevistas. Sendo assim, à medida que os usuários e profissionais da clínica se aproximavam da pesquisadora, a interação entre eles se tornava fluida e natural, o que a possibilitou maior familiaridade e adaptação ao contexto.

2.3.2. As entrevistas

Além da observação participante, optou-se pelo uso da entrevista ao considerarmos que este método seria o que melhor se ajustaria ao contexto de estudo, aos participantes e ao tipo de informação que pretendíamos recolher.

A entrevista pode ser encarada como uma forma de interação social que valoriza o uso da palavra, símbolo e signo privilegiado das relações humanas, por meio da qual os atores sociais constroem e procuram dar sentido à realidade que os cerca (Flick, 2002; Jovechlovitch & Bauer, 2002 *apud* Fraser & Gondim, 2004).

Esse processo interacional constitui um instrumento privilegiado de coleta de informações uma vez que a fala tem a possibilidade de, ao conter a experiência, ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas, representações grupais, possibilitando o entendimento subjetivo e social (Minayo, 2014).

Por se tratar de interação humana, a entrevista não é simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma relação na qual as informações dadas pelos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza desse encontro (Minayo, 2014). Trata-se de um “drama improvisado” que é relativamente produzido pelos participantes, pesquisador e pesquisado, embora o primeiro tenha uma tarefa especial que é dar forma a este procedimento (Hermans, 2004, p. 209).

Ideia semelhante é trazida por Fraser e Gondim (2004) ao afirmarem que a entrevista favorece a relação intersubjetiva do entrevistador com o entrevistado, e, por meio das trocas verbais e não-verbais que se estabelecem neste contexto de inserção, permite uma melhor compreensão dos significados, dos valores e das opiniões dos atores sociais a respeito de situações e vivências pessoais.

Assim, neste processo, são particularmente relevantes a qualidade e os conhecimentos do entrevistador e, mesmo, o seu aspecto e sensibilidade. Portanto, a sua aplicação exige uma preparação muito cuidadosa dos entrevistadores, quer a nível do conhecimento, quer dos comportamentos necessários face ao entrevistado (Pardal & Correia, 1995).

Para Hermans (2004), é responsabilidade do entrevistador não apenas dar ao entrevistado instruções claras, resultantes do método específico adotado na entrevista, mas também criar um clima apropriado de conversação no qual as apresentações já sejam parte desta atmosfera. Enquanto entrevistador, este deve: apresentar interesse, compreensão e atenção, mostrar respeito e, ao mesmo tempo, evitar reações pessoais às respostas do entrevistado.

Ainda que haja esta preparação, é importante que todo investigador (social) saiba que nenhum grupo falará totalmente a verdade sobre sua realidade social. Estabelece-se,

portanto um jogo em que entrevistador/entrevistado tentam ora esconder ora revelar sua verdade. Como resultado deste “duelo”, nenhum ator consegue sucesso absoluto, uma vez que nem tudo fica oculto e nem tudo é desvendado (Minayo, 2014). A entrevista é, portanto, um verdadeiro “drama” cuja realização contém muitas armadilhas e que não requer apenas a capacidade do entrevistador de fazer perguntas relevantes (Hermanns, 2004, p.212).

Ao lidar com entrevistas torna-se necessário questionar: até que ponto o material extraído delas pode representar o universo sobre o qual se fala? Para Minayo (2014), a representatividade do grupo na fala individual ocorre porque tanto o comportamento social quanto o individual obedecem a modelos culturais interiorizados, ainda que as expressões pessoais apresentem sempre variações em conflito com as tradições. No entanto, ainda que cada individualidade seja uma manifestação do viver total é preciso seja buscar o que há de comum no grupo, seja o que há de específico no discurso individual (Gadamer, 1999 *apud* Minayo, 2014, p. 208).

Em termos de estruturação, fez-se uso da entrevista semi-estruturada a qual se caracteriza por dispor de uma série de perguntas-guias, relativamente abertas, as quais podem ser administradas de forma aleatória, a fim de possibilitar ao entrevistado falar abertamente, com as palavras que desejar e pela ordem que lhe convier. É importante ressaltar que, para evitar a fuga por parte do participante aos objetivos do estudo, o entrevistador teve o cuidado de reencaminhar este processo quando necessário (Quivy & Campenhoudt, 2008).

Esta ideia é também reforçada por Hopf (2004) quando caracteriza esta forma de entrevista como um processo relativamente flexível que permite ampla liberdade de movimento na formulação das questões, nas estratégias para seu desenvolvimento e na sequência das perguntas a serem realizadas.

Ainda no que concerne à entrevista semi-estruturada, a preferência por esta técnica residiu no fato de ser intuito que o entrevistado informasse suas percepções e interpretações sobre determinado acontecimento, as suas experiências, suas memórias e o sentido que dá as suas práticas e reconstituisse processos de ação que permitissem a compreensão dos fenômenos (Pardal & Correia, 1995).

Relativamente à operacionalização das entrevistas, no total foram realizadas treze entrevistas, sendo sete realizadas com pessoas portadoras de DRC, das quais três (03) eram do sexo feminino e quatro (04) do sexo masculino, e seis realizadas com profissionais de

saúde das seguintes áreas: Fisioterapia, Enfermagem (enfermeiro e auxiliar), Psicologia, Medicina e Nutrição.

Todas as entrevistas foram concretizadas na clínica de hemodiálise em uma sala reservada, a fim de garantir o sigilo das informações e evitar interrupções externas desnecessárias. É importante salientar que embora houvesse o cuidado prévio com a reserva do local para as entrevistas, com o tempo necessário para a realização do processo e com o agendamento de dia e horário que não interferisse, quer nas sessões de hemodiálise, quer no turno de trabalho da equipe de saúde, o estudo não ficou isento de contratempos que incidiram no andamento do processo requerendo, portanto alguns recuos e atrasos no seguimento do cronograma e o reinício de atividades⁹.

Na fase que precedeu à aplicação dos guiões (ANEXO C e ANEXO D), procurou-se estabelecer um *rapport* com os participantes, a fim de esclarecer os objetivos do estudo, o tipo de método de coleta de dados que foi utilizado e o provável tempo de duração da entrevista. Neste momento também foi realizada uma negociação com os participantes, a fim de requerer seja o consentimento (ANEXO B) em participar do estudo (deixando claro a garantia do anonimato e a ausência de prejuízos, de qualquer natureza, ao participante), seja a autorização para que as entrevistas fossem gravadas.

Ainda nesta etapa inicial, a preocupação residiu no sentido de criar um clima favorável à realização do processo, em que o entrevistado pudesse, por um lado, sentir-se familiarizado com o fato de a entrevista estar a ser gravada, e, por outro lado, encontrar condições para narrar, a sua maneira, o que desejasse. Para tal, de acordo com as orientações de Hermanns (2004, p. 212-213), a pesquisadora procurou: a) mostrar-se relaxada e deixar transparecer este sentimento para o entrevistado, para deixá-lo confortável com a situação, b) não realizar julgamentos nem emitir opiniões e/ou exemplos pessoais diante do que estava sendo narrado e c) mostrar curiosidade e interesse em relação ao discurso do entrevistado.

Posteriormente, com o intuito de explorar as experiências cotidianas (em termos de aprendizagem) dos participantes, procurou-se lançar mão de fatos concretos constituintes da realidade dos entrevistados, bem como utilizar nomes e termos concretos usados por eles (Hermanns, 2004). Este movimento permitiu dar maior desenvoltura ao processo, levando os entrevistados a relatarem suas experiências de maneira mais espontânea e com maiores detalhes.

⁹ Devido ao adiantamento do turno da hemodiálise, um dos entrevistados precisou interromper sua entrevista tendo que refazê-la na semana posterior.

É interessante ressaltar que, tanto a interação com os sujeitos da pesquisa (via observação participante) quanto os discursos acerca de suas práticas (capturados mediante as entrevistas semi-estruturadas) permitiram caracterizar quer o terreno, quer os sujeitos envolvidos no estudo. Nesta direção, este processo foi acontecendo à medida que aumentava a familiaridade com o contexto, sendo, portanto permeado pelas observações e ações da pesquisadora, as quais, de acordo com Flick, Kardoff e Steinke (2004), devem ser consideradas parte essencial da investigação e não um aspecto a ser controlado ou eliminado.

2.4.Caracterização do terreno

O estudo foi efetivado em uma clínica de Hemodiálise da cidade de João Pessoa (Paraíba), entre Setembro e Novembro de 2014. A escolha por realizar a investigação em uma clínica privada desta cidade deu-se por dois motivos. O primeiro motivo consistiu no fato das clínicas de hemodiálise serem espaços em que as pessoas passam grande parte do tempo e nos quais se encontram com os outros que partilham a mesma condição. Sendo assim, entendeu-se, por conseguinte, que neste âmbito os processos de aprendizagem aconteceriam de forma mais intensa e frequente, o que poderia permitir, além de um contato mais próximo com o público que faz parte do serviço, compreender melhor todo o contexto e as trocas que nele ocorrem. O segundo deu-se pela razão de haver maior acesso aos profissionais e à direção deste serviço, devido à experiência profissional prévia nesta clínica em específico.

Em sua estrutura, a clínica conta com seis salas de hemodiálise, dentre elas uma sala destinada a pessoas portadoras de Hepatite C, outra reservada a pessoas em processo de observação médica e uma sala de atendimento emergencial e de pequenos procedimentos (como implantação de cateter), além de refeitório, sala de observação, consultórios médicos (02), sala de diálise peritoneal e recepção.

No tocante ao corpo clínico há uma equipe multidisciplinar composta por técnicos de enfermagem, enfermeiros (5), psicólogos (2), médicos (8), fisioterapeutas (4) e nutricionistas (2), além de auxiliares de serviços gerais (2), copeiras (2) e cozinheiras (2). Seu funcionamento dá-se em três turnos (manhã, tarde e noite), para atender a aproximadamente 150 usuários, de segunda a sábado. No domingo só há dois turnos (manhã e tarde) em funcionamento.

2.5. Caracterização dos sujeitos

2.5.1. As pessoas portadoras de DRC

Este grupo de participantes mostrou-se bastante heterogêneo em termos de idade (que variou dos 23 aos 60 anos de idade), no que diz respeito à escolaridade (2 com ensino fundamental incompleto¹⁰, 2 com ensino médio completo¹¹, 1 com ensino superior incompleto¹², 2 com superior completo¹³) e em relação ao tempo de hemodiálise (este variou dos 3 anos e seis meses aos 10 anos de hemodiálise). Dos sete entrevistados, quatro eram do sexo masculino e três do sexo feminino, o que pode ser melhor visualizado na tabela 2 seguidamente apresentada. Salientamos que atribuímos nomes fictícios a estes participantes, a fim de resguardar seu anonimato.

Entrevistado	Sexo	Idade	Escolaridade	Tempo de hemodiálise
Patrícia	Feminino	23 anos	Superior incompleto	7 anos
Manoel	Masculino	60 anos	Fundamental incompleto	8 anos
Davi	Masculino	51 anos	Superior completo	3 anos e 6 meses
Assis	Masculino	49 anos	Superior completo	3 anos
Sílvia	Feminino	41 anos	Ensino Médio completo	8 anos e 11 meses
Jorge	Masculino	39 anos	Fundamental incompleto	5 anos e sete meses
Tereza	Feminino	58 anos	Ensino médio completo	10 anos

Tabela 4

A partir do que foi registrado pela observação participante, todos se relacionam com seus pares de forma bastante positiva. Os laços afetivos mostraram-se muito fortalecidos e pareciam se estenderem para além da clínica de hemodiálise. Diante dos discursos dos

¹⁰ Ter o ensino fundamental incompleto equivale a não ter o ensino básico completo em Portugal.

¹¹ Ensino médio completo equivale ao ensino secundário português completo.

¹² Superior incompleto, neste caso, refere-se à licenciatura em curso.

¹³ Dos entrevistados um possuía licenciatura, um especialização e outro mestrado.

sujeitos percebeu-se que, em termos de funcionamento e estrutura, esse microgrupo pode ser equiparado a um sistema familiar, ou ainda a uma rede social, na qual residem o apoio/suporte afetivo/emocional, a entreatjada e o cuidado de uns para com os outros.

Norteando-se pelas ideias de Wenger (2006), em relação ao nível de participação das pessoas no processo informal de aprendizagem foi possível observar os seguintes níveis¹⁴: central, intermediário e periférico. No nível central estavam aquelas pessoas mais comunicativas e engajadas tanto na busca quanto na emissão de informações. Estas pessoas se mostraram mais observadoras e com maior inclinação para interagir com os pares, a fim de encontrar respostas para suas eventuais dificuldades. Também foram aquelas que, uma vez tendo adquirido conhecimentos, de forma, muitas vezes, incidental, atuavam como agentes propagadores desta aprendizagem.

No intermediário localizaram-se aquelas pessoas que, ao contrário das anteriores, não se mostraram muito ativas na busca (individual) de conhecimentos em saúde. Estas estavam mais inclinadas a transmitir ou trocar conhecimentos, quando em contato com os pares, do que propriamente ir à busca destes.

E, por fim, o nível periférico se enquadraram pessoas que participavam do processo de aprendizagem de forma mais indireta, ou seja, se caracterizaram mais por ouvir os colegas e receber conhecimentos do que propriamente transmiti-los ou produzi-los (junto com os pares). A impressão que transmitiram é que são pessoas que estão sempre à espera de informações e conhecimentos e, na maior parte das vezes, preferem que os outros lhes digam o que fazer e como fazer. Neste grupo, enquadraram-se participantes que, apesar de reconhecerem as trocas entre os colegas e as aprendizagens experienciais, depositavam mais confiança e valor nas prescrições médicas, o que fez com que seus conhecimentos estivessem mais restritos à visão biomédica (fato constatado no discurso advindo das entrevistas).

2.5.2. Os profissionais de saúde

Fizeram parte do estudo sete profissionais de diferentes especialidades, os quais foram representados por nomes fictícios, uma vez que pretendemos manter suas

¹⁴ A classificação dos participantes em relação aos níveis de participação propostos por Wenger, foi realizada a partir do material colhido através das observações participantes e das entrevistas semiestruturadas. Desta forma, ao observarmos as ações destas pessoas e analisarmos seus discursos, foi possível estabelecer uma analogia com o que Wenger propõe.

identidades preservadas. Em relação ao tempo de atuação este variou de 7 meses a 35 anos de experiência com a DRC e no setor hemodiálise (Tabela 3).

Profissional	Tempo de serviço com DRC/Hemodiálise
Anderson	5 anos
Bárbara	22 anos
Cristina	2 anos
Débora	25 anos
Elaine	7 meses
Fabília	5 anos e 6 meses

Tabela 5

De acordo com as observações realizadas, pôde-se notar que esta equipe possui um caráter mais multidisciplinar¹⁵, que interdisciplinar¹⁶, uma vez que parece haver maior centralização do saber especializado (o saber médico em específico), ficando em segundo plano a comunicação e interação entre as diferentes especialidades. Outro aspecto relevante percebido foi a existência de um subgrupo (formado por médicos e enfermeiras) que costuma trabalhar mais conjuntamente discutindo entre si informações sobre os atendimentos realizados, evolução do tratamento, procedimentos adotados e intercorrências durante o plantão. A formação mais coesa deste subgrupo parece explicar-se pela afinidade entre os campos epistemológicos.

No que se refere aos técnicos de enfermagem, embora possuam saberes e práticas pertencentes ao campo da enfermagem, estes profissionais têm suas ações determinadas pela equipe médica¹⁷, participando pouco ou em nada das trocas de informações e análises de casos junto com os médicos e enfermeiros. Ainda sobre estes profissionais, observou-se que eles se encontram na base da escala profissional, tendo sua autonomia limitada. Suas ações se restringem a realizar punções, “ligar” e “desligar” o cliente na máquina, manusear a máquina de hemodiálise, fiscalizar os sinais vitais deste último, administrar medicamentos (sob a ordem e supervisão médica).

¹⁵ A multidisciplinaridade refere-se à associação ou justaposição de disciplinas que abordam um mesmo objeto a partir de distintos pontos de vista. Nesta não se verifica uma integração interdisciplinar (Artmann, 2001).

¹⁶ Na interdisciplinaridade, “busca-se a superação das fronteiras disciplinares [...] através da unificação ou síntese de conhecimentos científicos ou do estabelecimento de uma linguagem interdisciplinar consensualmente construída entre os cientistas” (Artmann, 2001).

¹⁷ Este dado coaduna com os achados de Graça Carapinheiro (1990).

Já em relação ao nutricionista, psicólogo e fisioterapeuta, estes parecem trabalhar de forma pouco menos integrada na equipe, no sentido de estarem pouco presentes (ou ausentes) nas discussões de casos realizadas pelo subgrupo apontando anteriormente. Como consequência disto, forma-se, dentro da equipe de saúde, um segundo subgrupo: fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas e técnicos de enfermagem, cujo funcionamento entre os membros se resume em informar uns aos outros a necessidade dos clientes pela intervenção profissional específica e/ou transmitir informações, muitas vezes sem haver troca e discussão, sobre determinados clientes ou situações envolvendo estes últimos.

3. Esmiuçando sentido(s): a análise de conteúdo

Lançar mão da análise de conteúdo é, antes de tudo, recusar ou afastar os perigos da compreensão espontânea. É, igualmente, lutar contra a evidência do saber subjetivo. Em outras palavras, trata-se de oferecer um rigor científico a todo e qualquer tipo de comunicação (Bardin, 2000).

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, podendo ser uma análise de significados (**análise temática**) como também uma análise dos significantes (**análise lexical, análise dos procedimentos**) (Bardin, 2000). Para Oliveira (2008), esta técnica consiste em um instrumento de pesquisa científica com múltiplas aplicações que, independentemente das suas finalidades, deve ser submetida, para fins de valor científico, a algumas regras precisas que sejam capazes de diferenciá-la de análises meramente intuitivas.

O que se procura estabelecer ao realizá-la é uma correspondência entre as estruturas semânticas ou linguísticas e as estruturas sociológicas ou psicológicas (condutas, ideologias e atitudes), dos enunciados. Dessa forma, a leitura, feita pelo analista do conteúdo das comunicações, não se restringe a uma leitura “à letra”, mas se volta também para o que reside em segundo plano: “Não se trata de atravessar significantes, para atingir significados, [...] mas atingir através de significantes, ou de significados (manipulados), outros “significados” de natureza psicológica, sociológica, política, histórica, etc” (Bardin, 2000, p. 43).

No presente estudo, a análise de conteúdo será aplicada a todas as entrevistas realizadas. Segundo Bardin (2000) este processo é bastante delicado, uma vez que, sob a aparente desordem temática, busca-se a estruturação específica, a dinâmica pessoal, que,

por detrás da torrente de palavras, rege o processo mental do entrevistado. Segundo Schmidt (2004), há uma ampla variedade de técnicas analíticas na análise qualitativa das entrevistas cujo uso vai depender dos objetivos e das abordagens adotadas. No nosso caso, para o tratamento dos dados, optar-se-á pelo uso da **análise de conteúdo temático-categorial**.

Por análise temática entende-se descobrir os “núcleos de sentido” que constituem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, podem significar alguma coisa para o objeto analítico escolhido. Estas unidades são, sistematicamente, organizadas em categorias segundo reagrupamentos analógicos (Bardin, 2000).

No que tange a sua operacionalização, norteando-se por Bardin (2000) e pela proposta de sistematização de Oliveira (2008), a análise de conteúdo temático-categorial procurou seguir algumas fases norteadoras¹⁸.

Inicialmente procedemos com a leitura flutuante, intuitiva, ou parcialmente orientada do texto que consistiu na leitura pormenorizada do conjunto de textos a ser analisado de forma a se deixar impressionar pelos conteúdos presentes, como se *flutuasse* sobre o texto, sem a intenção de perceber elementos específicos na leitura (Oliveira, 2008).

É preciso ponderar que, nesta etapa, o objetivo foi atentar para os tópicos e aspectos que, em certa medida, se relacionavam com as questões da entrevista, sem estabelecer comparações entre as entrevistas ao identificar, neste material, tópicos semelhantes (Schmidt, 2004). Ainda neste momento, procurou-se “limpar” das entrevistas as bengalas de expressão ou tudo aquilo que pudesse interferir na compreensão e leitura dos textos selecionados. Como resultado, obtivemos o “corpus” de análise.

A segunda etapa visou determinar as unidades de registro. Estas consistem em unidades de recorte, a partir das quais se faz a segmentação do conjunto do texto para análise, podendo ser: uma palavra, uma frase, um parágrafo do texto, o segmento de texto que contém uma assertiva completa sobre o objeto em estudo, seja ele frase, parágrafo ou parte de frase ou parágrafo, entre outras (Oliveira, 2008). Nesta fase, o objetivo foi marcar, no texto analisado, cada unidade de registro detectada. No nosso caso optamos frases ou segmentos de frases que se mostraram significativas.

¹⁸ Esta apresentação em etapas possui “valor meramente estruturador das ideias em torno dos procedimentos”, uma vez que a análise de conteúdo, como qualquer outra análise qualitativa, evolui de forma cíclica e circular ao invés de linear e sequencialmente, pois está sujeita a avanços, retrocessos e saltos de etapas (Terrasêca, 1996).

Após a determinação das unidades de registro, seguiu-se para a determinação dos temas ou núcleos de sentido, associando-os às respectivas unidades de registro, ou seja, cada tema teve que ser composto por um conjunto de unidades de registro (Oliveira, 2008). A opção por usar unidades de sentido ao invés de unidades de enumeração residiu no fato de que as primeiras parecem ser mais suscetíveis de apreenderem as particularidades dos discursos produzidos pelos indivíduos pela sua maior capacidade de evidenciar as características e a significação real do fenômeno que se estuda (Terrasêca, 1996).

É importante salientar que, várias vezes, em uma mesma entrevista, um mesmo tema pôde ser relacionado a unidades de registro que se localizavam em diferentes questões. Embora a tentativa tenha sido estabelecer esta relação em cada questão específica, isto (talvez) não foi possível, uma vez que aspectos que se relacionavam a um tema específico surgiram mais explicitamente, ou foram melhor desenvolvidos, em outras questões, ainda que dentro de um contexto diferente. Este fato pareceu não oferecer riscos ao rigor metodológico, uma vez que pode acontecer normalmente conforme apontado por Schmidt (2004, p. 255):

Em uma entrevista semi-estruturada as passagens de texto importantes nem sempre são encontradas no contexto direto da questão que foi perguntada. Os aspectos que o entrevistador introduz são frequentemente retomados só mais tarde, em forma mais explícita, ou então eles (re)aparecem em resposta a uma questão diferente dentro de um contexto bastante diferente. (Schmidt, 2004, p. 255)

A quarta etapa foi destinada à categorização dos discursos. Segundo Bardin (2000) as categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos. De acordo com a orientação de Oliveira (2008), a partir dos temas determinados, devem ser definidas as dimensões (categorias) nas quais os temas aparecem, agrupando-os segundo critérios teóricos ou empíricos.

A quinta etapa se destinou à discussão interpretativa e conjunta dos resultados, na qual a preocupação incidiu sobre a extração e a interpretação dos sentidos presentes nos discursos dos entrevistados. Posteriormente, realizamos uma discussão síntese dos nossos achados.

3.1. Categorização e subcategorização dos discursos

Antes de procedermos com a explanação de como foram elaboradas as categorias e subcategorias do presente estudo, acreditamos ser relevante tecermos algumas considerações relativas à apresentação das unidades de registro categorizadas e ao critério de exclusividade das categorias.

Quanto às unidades de registro, no final de cada uma, há a indicação, quer do sujeito entrevistado (nome fictício), quer da localização da unidade de registro no *corpus* de análise. Para as pessoas com DRC adotamos os nomes fictícios: Assis, Davi, Jorge, Manoel, Sílvia, Patrícia e Tereza. Para os profissionais de saúde optamos pelos nomes: Anderson, Bárbara, Cristina, Débora, Elaine e Fabrícia. A seguir utilizamos dois fragmentos para melhor exemplificação:

O problema é que a doença renal não avisa a gente... (Jorge, p.12).

Os pacientes têm muito acesso à informação. Então, eles... (Anderson, p.1).

No que se refere ao critério de exclusividade das categorias, a categorização das unidades de registro, cujas ideias centrais e sentidos melhor espelhassem e representassem a categoria a que foram destinados, contribuiu para que aquele princípio fosse mantido.

Relativamente à construção das categorias, este processo partiu do próprio texto (*corpus* de análise) de cada entrevistado. Após termos selecionado as unidades de registro mais significativas de todos os participantes, partimos para a construção das categorias pré-existentes e das categorias emergentes. As categorias pré-existentes surgiram dos nossos objetivos e preocupações iniciais. Já as categorias emergentes, foram elaboradas, por indução, a partir dos sentidos presentes nos discursos dos entrevistados.

Importa ainda salientar que a elaboração das subcategorias de primeira, segunda e terceira¹⁹ ordem deste estudo partiu da inferência sobre as ideias centrais e os sentidos dos recortes que melhor as refletissem.

Sendo assim, este processo foi amparado por “perguntas-auxílio como: o que esta pessoa está dizendo? Como isto está sendo dito? Poderia ter dito diferente? O que ela não diz? O que diz sem o dizer? Qual a lógica discursiva do conjunto?” (Bardin, 2000, p. 94).

¹⁹ Apenas uma categoria de terceira ordem emergiu neste estudo.

3.1.1. Categorias pré-existentes e emergentes – pessoas com DRC

Ao tomar como norteadores os objetivos do presente estudo, foram construídas as seguintes categorias pré-existentes: Saberes adquiridos/transmitidos (Categoria 1); Processos de aprendizagem (Categoria 2), Efeitos das aprendizagens com o outro (Categoria 3) e A relação entre o saber informal e o saber científico (Categoria 4).

Como categorias emergentes, elaboramos: Facilitadores da aprendizagem (Categoria 5), Motivos para aprender (Categoria 6) e Características da comunicação equipe de saúde-usuário do serviço (Categoria 7).

Para uma melhor compreensão do leitor, as referidas categorias serão ilustradas a seguir:

Categoria 1: Saberes adquiridos/transmitidos

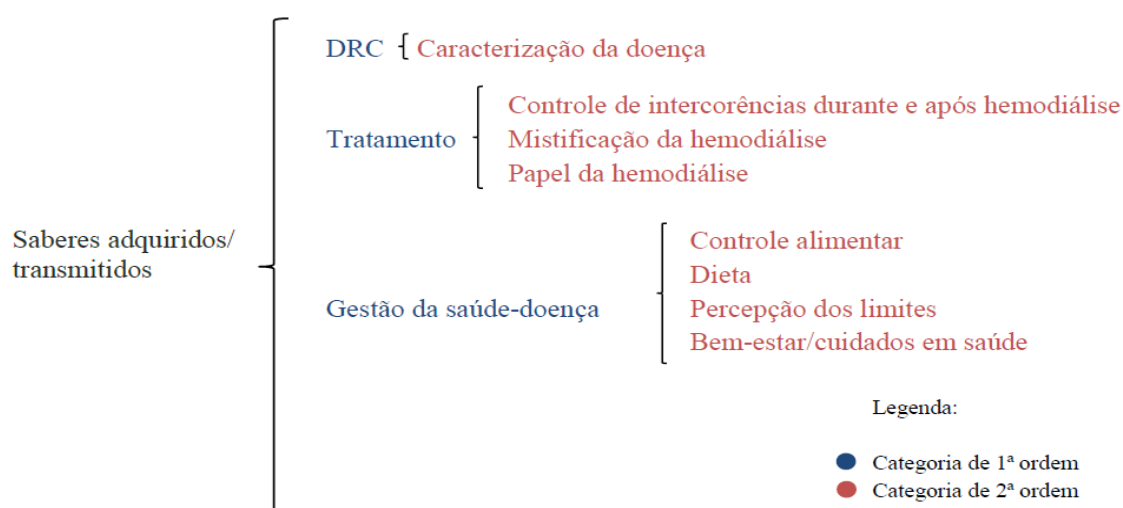


Figura 1

Categoria 2: Processos de aprendizagem

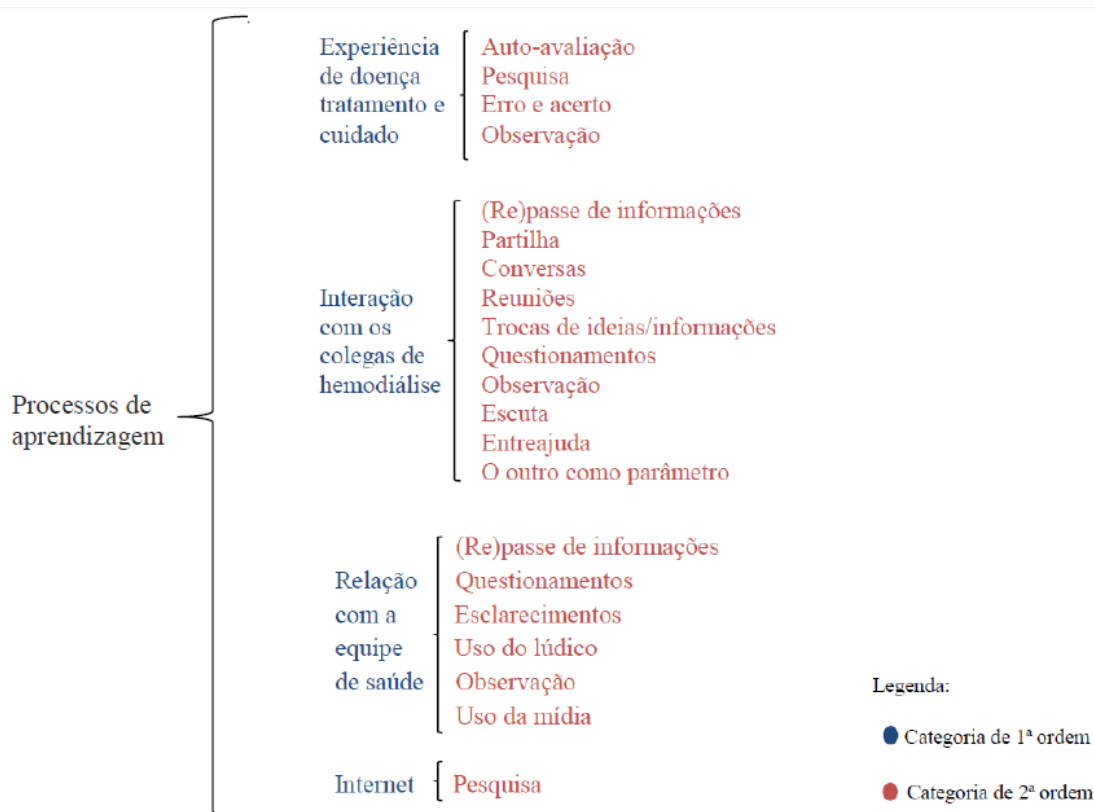


Figura 2

Categoria 3: Efeitos das aprendizagens com o outro²⁰

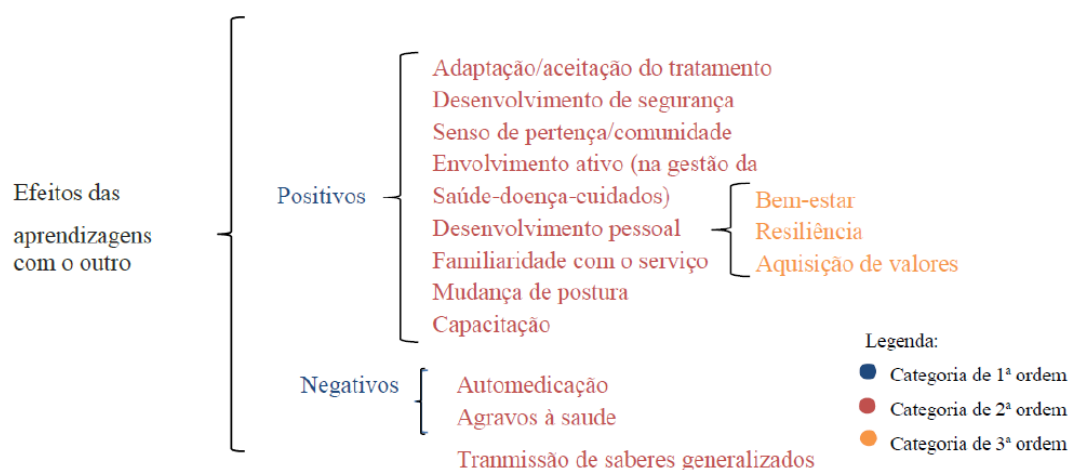


Figura 3

²⁰ Ressaltamos que apenas nesta categoria, uma categoria de terceira ordem emergiu para facilitar a compreensão do leitor sobre o que convencionamos chamar de desenvolvimento pessoal.

Categoria 4: A relação entre o saber informal e o saber científico

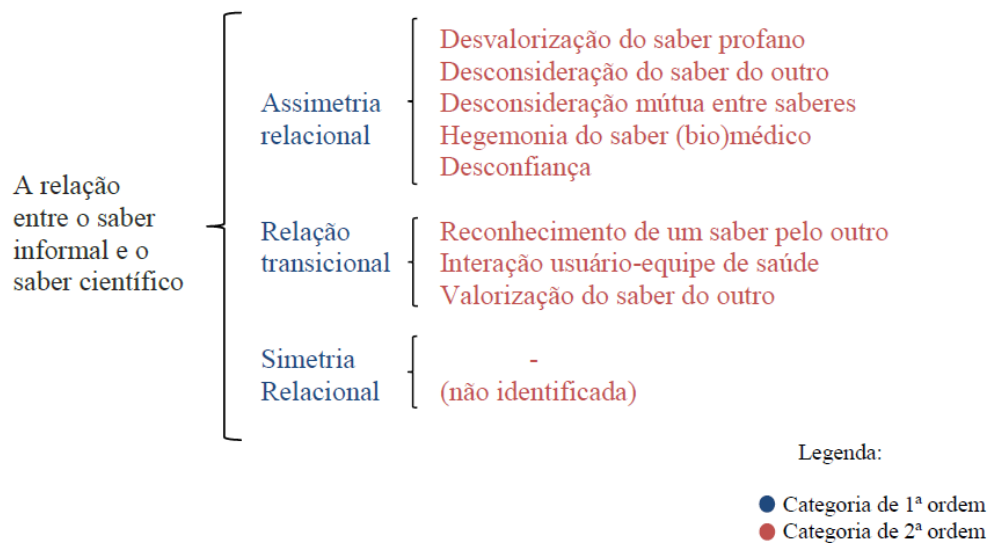


Figura 4

Categoria 5: Facilitadores da aprendizagem

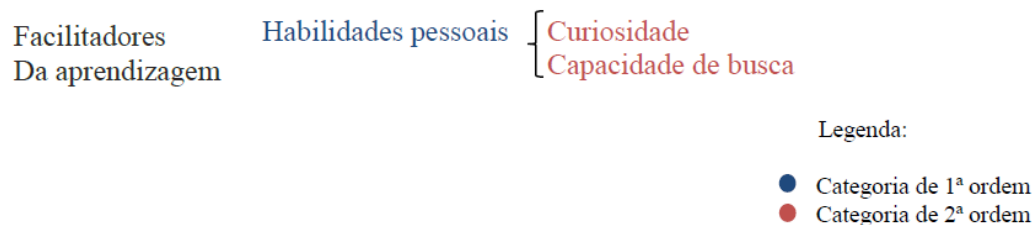


Figura 5

Categoria 6: Motivos para aprender

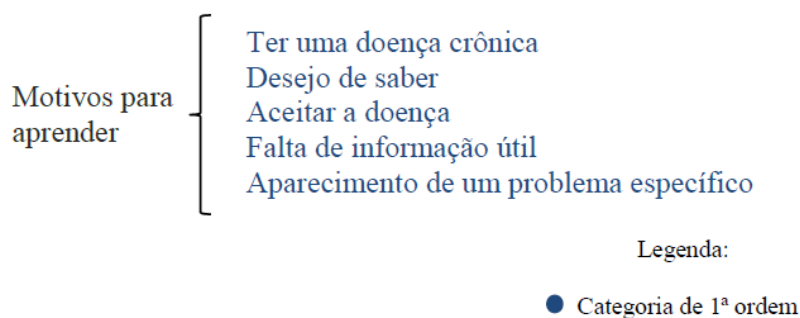


Figura 6

Categoria 7: Características da comunicação equipe de saúde-usuário do serviço

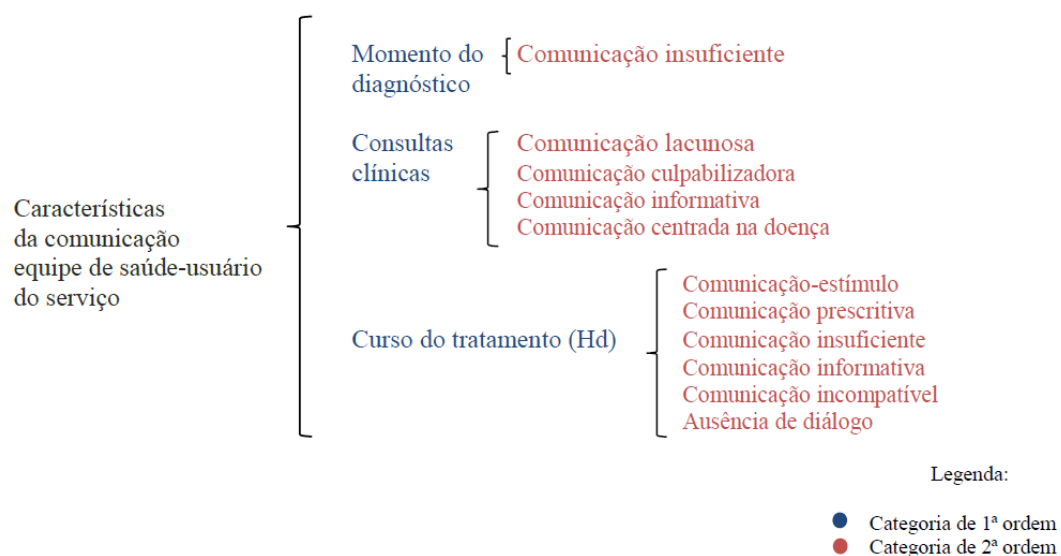


Figura 7

3.1.2. Categorias pré-existent e emergentes – Equipe de saúde

A análise dos discursos dos profissionais de saúde entrevistados foi norteadada pelo objetivo de explorar como os profissionais de saúde lidavam, quer com os saberes adquiridos pelas pessoas com DRC, quer com o processo de aprendizagem informal, articulado por elas, dentro do serviço de hemodiálise estudado. Tendo esta prioridade, elaboramos como categoria pré-existente: Relação entre o saber científico e o saber informal (Categoria 1), a qual será melhor ilustrada a seguir:

Categoria 1: Relação entre o saber científico e o saber informal

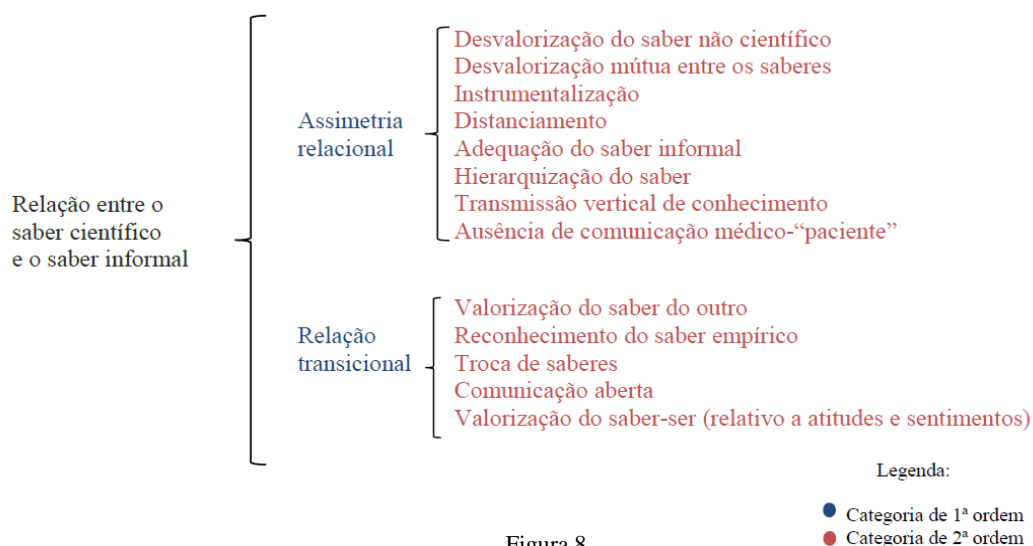


Figura 8

No que tange às categorias emergentes, o sentido oferecido pelos discursos dos profissionais de saúde permitiu que, a partir de nossas inferências, pudéssemos elaborar as seguintes categorias: Caracterização dos saberes adquiridos pelas pessoas com DRC (Categoria 2), Perspectiva(s) da equipe sobre os processos de aprendizagem (Categoria 3) e Saberes das pessoas com DRC sobre a doença e o (auto)cuidado na perspectiva da equipe de saúde (Categoria 4).

Ressaltamos que os critérios utilizados para a categorização e subcategorização dos discursos das pessoas com DRC foram os mesmos utilizados para os discursos da equipe de saúde.

Categoria 2: Caracterização dos saberes adquiridos pelas pessoas com DRC

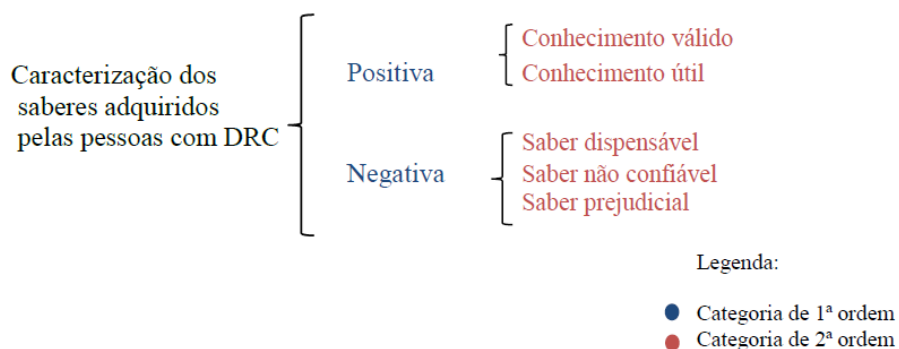


Figura 9

Categoria 3: Perspectiva(s) da equipe sobre os processos de aprendizagem

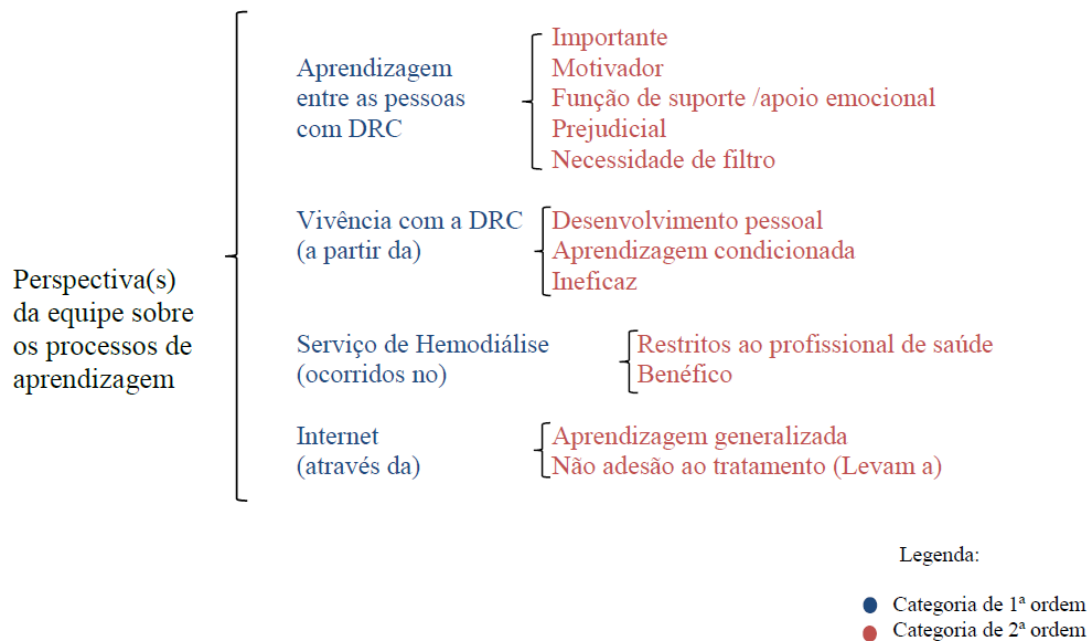


Figura 10

Categoria 4: Saberes das pessoas com DRC sobre a doença e o (auto)cuidado segundo a perspectiva da equipe de saúde

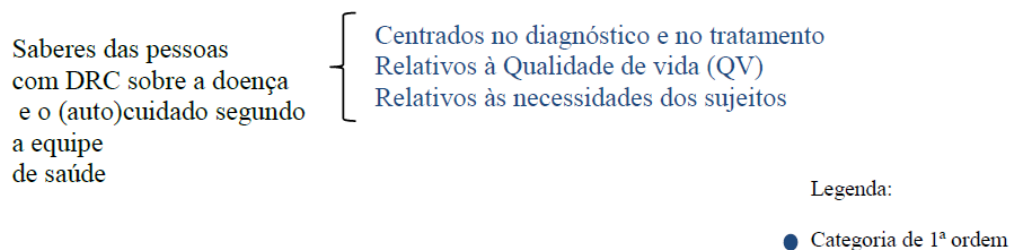


Figura 11

PARTE III: Análise interpretativa e discussão dos resultados

CAPÍTULO IV: Articulando os discursos dos entrevistados

Nesta parte, tivemos como intuito criar um espaço para que a voz dos entrevistados assumisse corpo (ao ser materializada pela escrita), forma e maior visibilidade. Para este fim, realizamos uma análise interpretativa a qual procurou articular, quer as falas das pessoas com DRC, quer a dos profissionais de saúde entrevistados. Entendemos que realizar uma análise conjunta destes discursos poderia trazer maior dinamismo ao texto, reduzindo sua densidade.

Reiteramos que os nomes adotados são fictícios, o que preserva os princípios éticos da pesquisa com seres humanos.

1. O processo informal de busca, aquisição e partilha de saberes

Salustiano: Minha pressão não tem como baixar. Tomo medicação, mas não tem jeito.

Sílvia: Era bom o senhor ver sua medicação direito.

Salustiano: Ódio também aumenta pressão, não aumenta?

Sílvia: Pronto acho que o senhor já sabe o porquê dela não está baixando. Se eu fosse o senhor, eu falava com a psicóloga.

O enxerto acima, extraído da observação realizada, para fins de coleta de dados, retrata um pouco a troca de saberes ocorrida dentro do serviço de hemodiálise, que geralmente acontece nos momentos de convivência entre os usuários do serviço. Além de gerar informações úteis, as trocas entre os pares criam espaços para a reflexão e para a conscientização das pessoas envolvidas, o que garante a este processo um caráter educativo.

Quando se fala em educativo é imediata à associação deste termo com a escolarização. No entanto, os processos de ensino-aprendizagem, em sua grande maioria, ocorrem sem que haja a intenção prévia de aprendizado e se reproduzem no seio das interações sociais cotidianamente. Esta forma contínua de aprendizagem nasce e se desenvolve nos diversos lugares desde que haja seres humanos. Sendo assim, conforme os achados de Ivancko (2004)²¹, o hospital e suas salas de espera também constituem arena para que este processo informal de aprendizagem ocorra e se estabeleça.

²¹ O referido estudo, intitulado “E o tratamento se inicia na sala de espera”, diz respeito às aprendizagens das pessoas com cancro ocorridas na, e a partir, da sala de espera dos serviços hospitalares.

Canário (2000) defende que a aprendizagem informal ocorre de modo não intencional, mesmo que de forma não consciente, a partir de situações potencialmente educativas nas quais os conhecimentos decorrem, sobretudo, da estruturação articulada de diferentes momentos experienciais do sujeito.

No caso da doença renal crônica, este processo de aprendizagem tem início a partir do momento em que o sujeito é confrontado, quer com o diagnóstico, quer com a necessidade do tratamento substitutivo, e, geralmente, se inicia com as seguintes questões: o que é insuficiência renal crônica? E hemodiálise?:

A Dr^a acaba de consultar uma pessoa (e) vai dizer para ela: “se você não fizer uma dieta, você vai perder seus rins e vai para uma hemodiálise”. No momento, qual é o seu conhecimento? Da dieta! Vou ficar sem comer isso, sem comer aquilo. E hemodiálise o que é isso? (Sílvia, p.31).

Conforme mencionado acima, o que geralmente acontece na prática (e que foi apontado em unanimidade pelos entrevistados²²) é a total ausência de conhecimentos acerca da doença e de seu tratamento²³, o que pode ser constatado no discurso de Jorge ao destacar:

Quando eu entrei nesse tratamento de hemodiálise, eu não sabia nem aonde é que eu estava. Na primeira vez que botaram esse cateter²⁴ em mim, eu cheguei em uma sala e fiquei assustado. Quando eu entrei e vi aquele barulho de máquina “uuuuuuuu uuuuuu” eu disse: meu deus do céu onde é que eu estou? (Jorge, p.20)

Uma das possíveis causas para este desconhecimento poderá residir no fato de, por se tratar de uma doença silenciosa, aquele que a porta apenas tem informações sobre esta condição, no instante em que começam a surgir os sintomas, fase em que já há a falência dos rins ou no momento em que ele entra na urgência do hospital e que lhe é indicada a necessidade da terapia renal substitutiva, antes disso, frequentemente, o assunto DRC e hemodiálise, passam despercebidos pela população em geral: *O problema é que a doença renal não avisa a gente. A gente está bem e de repente começa a passar mal (Jorge, p. 21).*

O “estar bem e de repente passar mal” aponta, quer para a dicotomia do processo saúde-doença, que tende a associar a saúde ao bem-estar e a doença à presença do mal-estar, quer para uma concepção de doença restrita ao plano biológico, ao compreendê-la a

²² As pessoas com DRC.

²³ Um dado relevante constatado nas entrevistas semi-estruturadas foi o fato de todos os participantes informarem total desconhecimento acerca da doença renal e de sua gestão, assim que iniciaram o tratamento de hemodiálise, o que pode ter sido um aspecto motivador para a busca (informal) de conhecimentos sobre este universo particular.

²⁴ “O cateter de hemodiálise é um tubo colocado em uma veia no pescoço, tórax ou virilha, com anestesia local. O cateter é uma opção geralmente temporária para os pacientes que não têm uma fístula e precisam fazer diálise” (Fonte: SBN).

partir de seus sinais e sintomas. Concepção semelhante à de Jorge pode ser observada no discurso de Patrícia quando ela verbaliza o que sabe sobre a doença renal crônica: *Primeiramente que (a DRC) não tem cura. Tem o tratamento que é a hemodiálise e o tratamento que é o transplante que é outra qualidade de vida (Patrícia, p.1)*. Esta última concepção, assume um caráter meramente instrumental, o que não oferece garantia de que realmente esse sujeito conhece ou sabe sobre a sua doença. Pelo contrário, parece constituir uma simples reprodução do discurso (bio)médico.

Um dos aspectos relacionados a esta falta de conhecimentos sobre o universo da DRC é a mistificação do tratamento (a hemodiálise). Normalmente, quando o indivíduo chega à clínica para dialisar é surpreendido por um ambiente, que a princípio, lhe é totalmente hostil: a sala de hemodiálise. Não é difícil encontrar nos discursos o espanto que essas pessoas tiveram no primeiro contato com a hemodiálise. O contato abrupto com um maquinário desconhecido, com a implantação de catéteres e de fístulas²⁵, sem que se tenha noção de para que servem e do porquê de tais procedimentos é responsável, muitas vezes, por reforçar a imagem da hemodiálise como “um bicho de outro mundo”: *As pessoas que não conhecem o tratamento e que não conhecem a hemodiálise acham que é bicho de outro mundo. Quem não conhece, acha que a gente está crucificado pelo resto da sua vida. Acham que ali você acabou (Jorge, p.22)*.

e,

Antes de fazer a diálise, as pessoas diziam lá fora “tua vida vai se reduzir, porque você vai fazer hemodiálise” (Davi, p. 9).

Essa concepção negativa da hemodiálise reflete, quer a visão de quem convive com esse tratamento, quer a maneira como esses sujeitos percebem o modo como os outros (sociedade) encaram a hemodiálise, o que coaduna com os achados de Campos (2002) em seu estudo sobre a vivência do doente renal crônico em hemodiálise. De acordo com este autor, a dificuldade de encarar este tratamento de forma natural decorre essencialmente da falta de conhecimento sobre ele (Campos, 2002).

Ainda no que concerne à mistificação do tratamento, este aspecto pode ser fortalecido (e até mantido) em decorrência da emissão de informações pouco elucidativas àqueles que estão iniciando este processo. Por outro lado, a falta de informação útil, que

²⁵ Uma fístula arteriovenosa (FAV) é uma ligação realizada entre uma pequena artéria e uma pequena veia, com intuito de tornar a veia mais grossa e resistente, para que as punções com as agulhas de hemodiálise possam ocorrer sem complicações. Pode ser feita no braço ou na perna (Fonte: SBN).

muitas vezes decorre de uma comunicação insuficiente com o profissional de saúde, também pode servir de motivo para a busca autodirigida de informações sobre o tratamento, a fim de (re)significar a experiência do adoecimento: *Você não tinha nem ideia do que era e, de repente, a médica chega para você, olha um exame e diz: “infelizmente, você vai ter que fazer hemodiálise”. Nisso você vai buscar informações: “Porque ela disse que eu preciso de hemodiálise?”* (Sílvia, p. 32).

Camacho (2006, p. 178) salienta que o hospital constitui “um lugar de aprendizagem, daqueles que nele se encontram tendo por elo a doença, e que a criação de sentido constitui o núcleo do processo de aprendizagem”. Nesta perspectiva, os sujeitos são mobilizados pelo desejo de conhecer aquilo com que são confrontados: *Se eu não tivesse problema, eu nunca teria essa curiosidade de procurar (sobre a doença e tratamento)* (Patrícia, p.3).

Para De Camillis (2007), o que faz desse movimento de busca por conhecimentos um processo de aprendizagem é o fato de que nele reside a capacidade de o indivíduo, quando confrontado com uma situação provocadora de conflito(s), refletir, (re)interpretar e dar significado à experiência que o desestabilizou, o que ampara-se nas ideias de Dewey quando este define a aprendizagem como um processo que nasce do conflito e que ocorre a partir da interação indivíduo-meio envolvendo experiências concretas, observação e reflexão (Dewey, 1936).

De acordo com Camacho (2006), o que impulsiona esse aprender são os desejos, as escolhas, os conflitos e, principalmente, o confronto com a morte (Camacho, 2006):

Você (querer) saber sobre a doença. Você saber o que você está tratando. No caso eu sou renal, então eu procuro pesquisar as coisas que ofendem ao renal. Então começo a tomar conhecimento das coisas. Olho na internet e vejo o jornal (Davi, p. 13).

Ao atentar para a fala de Davi, é possível constatar uma inversão do processo de ensino-aprendizagem, pois aqui, diferentemente do que normalmente ocorre na educação formal, é o indivíduo, a partir dos seus interesses e objetivos, quem procura aprender (Pain, 1990).

No que se refere aos fatores que impulsionam as pessoas a buscarem e a produzirem saberes sobre seu adoecimento, foi possível identificar os seguintes aspectos mobilizadores: o fato ter uma doença crônica, o desejo de saber, a falta de informação útil em saúde, o aparecimento de um problema e a aceitação da doença. Este último aspecto merece atenção, uma vez que foi apontado como um processo que permitiu, quer a

compreensão da doença em si, quer a (re)elaboração da relação sujeito com o seu adoecer (Carapinheiro, 2005), o que é exposto por Tereza: *(O que contribuiu para minhas aprendizagens foi) primeiramente você aceitar a doença, porque se você não aceitar, não tem outro meio. Ou você aceita ou você morre* (Tereza, p. 26).

De acordo com a literatura de referência (Vicente *et al.*, 2013), a aquisição de conhecimentos sobre a doença e sobre suas repercussões é responsável, ora pela aceitação desta, ora pela adesão às terapêuticas, o que se opõe ao discurso anteriormente apresentado, pois, conforme Tereza, aceitar a doença renal consistiu a causa para a aquisição de informações sobre este universo e não consequência da obtenção de saberes sobre este último.

Apesar de os participantes terem apontado os motivos que os levaram a aprender acerca da DRC, do tratamento (hemodiálise) e da gestão da saúde doença, outros aspectos relacionados às habilidades pessoais, como, por exemplo, a curiosidade e a capacidade de busca, parecem ter sido facilitadores desse processo de aquisição e de produção de saberes, conforme verbalizado por Sílvia e por Davi respectivamente:

Aí fui procurando. Fui vindo para a clínica, porque a gente fica fazendo o acompanhamento (ambulatorial). Aí eu olhava curiosa as pessoas que saíam. Fui olhando, observando e conversando com um (e) com outro. Tinha uns que diziam “ah, eu ainda trabalho”, outros diziam que não. E eu fui tendo conhecimento (Sílvia, p. 28).

e,

Eu passei não sei quanto tempo na clínica e saía direto para um quarto de hospital. E eu comecei a ver onde estava o erro para ajudar o tratamento, para que eu não ficasse mais internado (Davi, p. 12).

É interessante perceber que este movimento de aprendizagem possui um significado que pode estar para além da compreensão e da (re)significação do adoecer. Isto quer dizer que a busca por conhecimentos pode ser uma estratégia de proteção contra os percalços que, provavelmente, na sua experiência de doença-saúde-tratamento-cuidados, essas pessoas teriam de enfrentar e, ainda, ultrapassar. Para Sílvia, sua inquietação era saber se a hemodiálise seria um fator incapacitante em termos de capacidade produtiva, assim ter ficado ciente de que seu tratamento não lhe impediria de trabalhar, talvez tenha amenizado a sua angústia em relação à questão. Já para Davi, a preocupação com a resolução de um problema particular poderia ter uma finalidade defensiva, isto é, de livrá-lo ou de protegê-lo de um sofrimento maior que era ficar interno no hospital após as sessões de hemodiálise, ao invés de ir direto para casa e estar junto da sua família.

Nas palavras de Almeida e Soares (2010, p. 1128) “a conscientização da situação real vivida e da necessidade de adequação a uma nova realidade proporciona uma abertura para o aprendizado, em que o sujeito aprende a questionar o mundo e a si mesmo dentro do mundo”.

Roths e colaboradores (2006) defendem que a experiência de ser portador de uma doença crônica consiste em ingrediente fundamental dos processos educativos informais configurando uma trama de referência construída pelos temas transversais e existenciais, considerados como a essência significativa de uma educação para a vida.

Experienciar a doença crônica significa aprender a conviver com esta condição como parte inerente da história de quem a porta, logo este processo nunca ocorre de maneira isolada, pelo contrário. A partir do momento em que se descobre que é portador de uma doença crônica, o primeiro passo, geralmente, é conhecê-la, explorá-la, ou ainda, desvendá-la. Para que isto ocorra, entra-se em contato com diferentes meios que possam ajudar a compreender o que até então parecia inexistente. Dentre estas fontes, estão os profissionais de saúde, os familiares que contam experiências semelhantes e, principalmente, aqueles que portam a mesma condição.

Do mesmo modo que acontece com os sujeitos descritos no estudo de Ivancko (2004), sobre as aprendizagens entre as pessoas portadoras de câncer (cancro), os participantes da presente pesquisa afirmaram, em unanimidade, que seu processo de descoberta sobre a DRC, tratamento e (auto)cuidados teve início, e desenvolveu-se quase sempre, na sala de espera²⁶ que, neste caso, é o refeitório da clínica de hemodiálise, o que pôde ser confirmado por Davi:

No refeitório antes do lanche e de entrar (na hemodiálise), a gente fica conversando e trocando ideias, (fica) interagindo. Então um com o outro, a gente diz: “mas não é melhor assim?” o outro diz: “não, podia ser dessa forma”, aí a gente chega a um denominador comum (Davi, p.11).

Continuando seu discurso Davi, acrescenta que as aprendizagens se estendem para além do refeitório, adentrando nas salas de hemodiálise: *A gente troca ideia no refeitório, até na sala de diálise. A gente começa a interagir nesse assunto de hemodiálise, de dieta, de medicação. São essas coisas que a gente troca ideia um com o outro (Davi, p. 9).*

²⁶ Apesar de a clínica ter uma recepção com sala de espera, o refeitório foi adaptado pelos próprios usuários do serviço como sala de espera. Mesmo durante as refeições, há quem esteja apenas esperando entrar na sala de hemodiálise. Neste momento aproveitam para conversarem entre si e partilharem saberes (Dado extraído da observação realizada durante coleta de dados).

A partir desta interação, os saberes são compartilhados, levando à reflexão, ou nas palavras de Davi, a um denominador comum. De acordo com os nossos resultados, foi possível concluir que esta troca de informações contribui para o esclarecimento de dúvidas relativas ao autocuidado, alimentação e à saúde-doença e para o compartilhar de experiências o que corrobora com os achados de Almeida e Soares (2010), em seu estudo que aborda a questão da aprendizagem nos grupos de diabetes.

No que diz respeito aos saberes adquiridos e transmitidos pelas pessoas com DRC, os discursos apontaram para aqueles relativos à doença renal crônica (nomeadamente os relacionados à caracterização desta), ao tratamento de hemodiálise e à gestão do processo de saúde-doença. Estes saberes foram obtidos a partir de diferentes processos de aprendizagem e através das seguintes fontes ou *locus* de aprendizagem: a) a experiência de doença, tratamento e cuidado; b) a interação com os colegas de Hemodiálise (Hd); c) a relação com a equipe de saúde e d) Internet, o que será discutido a seguir.

1.5.A experiência de doença, tratamento e cuidado

Pain (1990) considera a vida cotidiana como um campo de experimentação permanente, pois diariamente os sujeitos são confrontados com situações às quais têm que dar respostas. Desta ação decorre um processo contínuo de educação informal, uma vez que os indivíduos estão sempre aprendendo e se (auto)formando a partir das suas experiências cotidianas.

A experiência de (auto)cuidado foi identificada como uma fonte bastante comum de aprendizagem. Entre experimentos, erros e acertos, as pessoas vão construindo formas de lidar melhor com a gestão da saúde-doença. De acordo com Davi, os erros cometidos durante o tratamento servem de referência para que não sejam repetidos futuramente:

(Aprende) nos erros que a gente tem com relação ao tratamento, a hemodiálise. Os erros que a gente pratica durante o tratamento e (que) as pessoas vão advertindo, vão conversando e falando sobre o assunto, você vai eliminando. Então isso vai ser um acerto para mim, porque eu vou eliminar aquela coisa que eu errei e não vou mais cometer (Davi, p. 12).

Além das experiências de cuidado, o próprio tratamento de hemodiálise constitui-se lugar de aprendizagem. Neste caso, a observação é fator essencial para que a aquisição de saberes aconteça: *Eu começo a observar qual o tratamento que eu vou me adequar. Já*

tentei fazer de outra forma, mas não dei com o tratamento então eu comecei a observar e vi que só me dou bem fazendo duas horas todo dia, tirando o domingo (Davi, p.13). Arelada a este processo está à questão da experimentação, ou seja, ao experimentar novas situações e refletir sobre elas, os sujeitos podem adquirir novos conhecimentos, o que pode ser observado no discurso de Assis:

Quando estou com câimbras, boto meu pé no chão e evita esses choques. Eu sei que quando eu chego nos meus 40 minutos, mesmo baixando a perna, vai acontecer (câimbras), mas se está faltando uns 20 minutos e eu baixo a perna, não vou ter câimbra até o final da hemodiálise (Assis, p. 20).

A partir do enxerto extraído, é possível afirmar que a produção de saberes relativos ao universo da DRC parece ser fomentada pela presença de situações que se relacionam com as necessidades e com as vivências cotidianas destas pessoas. Neste sentido, os saberes que daí resultam são essencialmente práticos e se referem, frequentemente, à gestão do processo de saúde-doença, como aponta Tereza: *(Tem) a quantidade de água, de líquido que eu posso tomar. Se eu exagerar, meu organismo já sente aquela dormência no meu corpo, nas pernas, nos braços, já sei que estou pesada. A gente já percebe isso (Tereza, p24).*

O saber prático preenche os interstícios deixados pelo saber teórico “e, sem dizer o indizível, diz, muitas vezes, de um modo que na realidade é, por vezes, aproximativo, o que teorias e procedimentos codificados não podem dizer” (Malglaive, 1995, p. 76). Sendo assim, conforme este autor (1995), o saber da ação aparece, portanto, como o saber de uma situação complexa em que intervém não só o conhecimento do real sobre o qual a ação opera como também o do meio em que se realiza.

É importante destacar que além da experiência de doença, tratamento e (auto)cuidados, a interação com o outro e com o meio também pode ser responsável, em sua maioria, pela produção (e disseminação) de conhecimentos da ordem da experiência.

1.6.A interação com os colegas de Hemodiálise (Hd)

A rede informal de informação, (como os colegas de hemodiálise) tem um peso significativo na atribuição de conhecimentos importantes sobre saúde, doença e comportamentos de saúde (Mendes, 2004), os quais são transmitidos e adquiridos a partir de diferentes processos de aprendizagem, um deles é a Partilha *(Aprende porque cada um diz a sua maneira como um organismo reage - Tereza, p. 25).*

Esse partilhar conhecimentos se desenvolve a partir de conversas informais que vão se desenrolando nos corredores da clínica. Essas conversas, que chegam pelo *hall* de entrada do hospital, circulam nas salas do serviço e ultrapassam a porta de saída, difundindo-se extramuros do setor de hemodiálise, tem como conteúdo, tanto saberes relativos a necessidades básicas, como alimentação e medicamentos, quanto saberes referentes à (auto)gestão da doença e à adesão ao tratamento, conforme exposto por Sílvia:

Eu gosto de aprender e transmitir para eles (colegas) o que nesses nove anos eu já vi (e) o que eu já fiz, só conversando. Em rodinha de amigos, a gente pára para falar sério. Fica um falando dos problemas e passando o jeito melhor de fazer, o jeito melhor de absorver a doença, de aceitar (Sílvia, p. 31).

Por conversas informais também é possível entender as reuniões com os colegas. Esse processo, apresentado por Manoel, geralmente ocorre de maneira deliberada e tem o intuito de discutir os direitos das pessoas enquanto portadores de DRC. Esse tipo de reunião abarca conhecimentos metaestruturalistas, o que evoca uma atmosfera cívica neste espaço: *A gente se reunir com os colegas faz com que a gente conheça os nossos direitos: o transplante, medicação, de compra de carro, isenção de impostos (Manoel, p. 6).*

Além deste contato direto, a observação de experiências anteriores da doença em amigos constitui outra fonte de informação e de construção pessoal das percepções acerca da saúde/doença (Mendes, 2004) o que é reiterado por Tereza: *(Aprendi) com os meninos (colegas de hemodiálise) conversando, observando. Eu prestei atenção (Tereza, p.25).* Nesta linha, os colegas de hemodiálise, principalmente os mais experientes, constituem fontes importantes de conhecimentos. Sendo assim, servem de espelho, ou ainda, de norteadores das condutas daqueles diagnosticados há pouco tempo, indicando o que deve ou não deve ser feito (Leite, Godoy & Antonello, 2006; Loureiro, 2010): *Pela experiência dos outros, você pode aprender. Se aquela pessoa fez uma coisa certa, vou fazer também. Fez errada, não vou fazer (Assis, p. 17).*

Outro processo de aprendizagem, bastante comum e que acontece principalmente na interação com os novatos, é a entreajuda: *Um tira uma dúvida do outro. Na hora que a gente chega pesado demais um diz: “está com muito peso. Está com muito líquido. Está exagerando”. Sempre tem colega que fica passando essas informações que é muito importante também (Jorge, p. 23).*

Andrade e Vaitsman (2002) destacam que a convivência entre as pessoas favorece os comportamentos de monitoramento da saúde nos quais, além de um chamar a atenção do outro para mudanças visíveis (no nosso caso para o aumento de peso), aconselha-se e

incentiva-se a adesão terapêutica. Adicionalmente, esta atitude poderia estimular a realização de atividades pessoais positivamente associadas à sobre vida, como por exemplo, a dieta e os cuidados com a saúde em geral.

Além da questão do peso, anteriormente destacada, outro conteúdo abordado pelos entrevistados foi a dieta. É interessante enfatizar que os saberes partilhados entre os colegas de hemodiálise restringem-se, em sua maioria, à questão da alimentação, o que põe em relevo a importância que este aspecto tem para essas pessoas, principalmente para Manoel: *A gente aprende tanta coisa. Aprende o que é bom e o que é ruim. O que é ruim é aquilo que você não pode comer e o que é bom (é) aquilo que você pode (Manoel, p.6).* Este aspecto não se relaciona apenas ao que “é bom” e ao que “é ruim”, como também envolve o que pode fazer ou o que não pode fazer: *Você escuta ele falar (sobre) o que come, (sobre) aquilo que faz mal, (sobre o que) não é pra comer. (Então) a gente aprende a não fazer as coisas erradas que (o colega) faz (Manoel, p.6).* Escutar os colegas, principalmente os mais antigos e experientes, parece consistir um dos processos mais frequentes de aprendizagem pelas pessoas entrevistadas.

Embora as recomendações médicas sempre recaiam sobre o cuidado alimentar (*A gente aprende com a nutricionista as coisas que a gente pode comer. Ela repassa para a gente o que não deve comer - Manoel, p. 5*), o fator alimentação parece ter lugar central, para as pessoas entrevistadas, que procuram sempre aprender, através de questionamentos, sobre os cuidados em relação à dieta, como aponta Davi: *Nessa questão de alimentação e de medicação é muito importante a gente prestar atenção e perguntar também (Davi, p. 10).* Uma possível explicação para isto parece ancorar-se no significado sociocultural que o alimento possui, principalmente na cultura do nordeste brasileiro, estando sempre relacionado à vitalidade, ao vigor e ao estado salutar dos indivíduos:

Chegou um novato, que quando (começou) a hemodiálise, passou a adotar as orientações médicas e da nutricionista (e) isso causou a ele uma debilidade muito grande, perceptível no seu estado corporal. Então eu comecei a conversar com ele e essa pessoa chegou à conclusão que certos alimentos ele realmente não pode ingerir, mas muitos daqueles que eu partilhei com ele (e) que eu comia, ele passou a comer e passou a ter uma dieta mais salutar. Mais salutar eu não digo, (mas) mais prazerosa (Assis, p. 15).

De acordo com a fala de Assis, fica claro que as prescrições nem sempre são seguidas à risca. No caso da alimentação, a tensão entre cumprir com uma dieta restritiva (repentinamente imposta) e se alimentar de acordo com vontades, desejos e hábitos alimentares adotados antes do adoecimento é contornada quando se quebra as normas, ou

quando se busca um prazer que deixa à margem os cuidados (saúde *versus* prazer). Esta mudança de hábitos abrupta e de maneira forçada não implica apenas uma mudança comportamental, mas mexe com a identidade do sujeito: ser ou não ser doente?. Além disto, não seguir as prescrições também pode ser encarado como uma forma mais prazerosa de enfrentar uma vida de restrições.

Outro exemplo que ilustra bem esta questão é o que convenciamos chamar de “o roubo do peso” uma prática adotada não só pelas pessoas que estão em hemodiálise, mas também pelos cuidadores dessas pessoas, o que é destacado nos trechos a seguir retirados durante a observação para coleta de dados. No primeiro trecho, Sílvia, ao conversar com um colega, diz que ao longo do tempo foi sendo capaz de se conhecer melhor e de aprender condutas que, embora possam diminuir seu tempo de vida, permitem que ela se sinta bem ao lidar com seu tratamento e com a doença que porta, mesmo que isto implique em quebrar as normas:

Logo quando eu entrei (na hemodiálise) eu seguia rigorosamente a dieta. Acho que uns dois ou 3 anos rigorosamente. Depois, eu fui percebendo que comer mais um pouquinho não me prejudicava. Eu sei que as taxas sobem um pouco e que meu tempo de vida de 50 anos poderia cair para 25 anos, mas eu não me sinto bem? É isso. E a gente vai passando um para o outro. Eu digo: olha, quando vier para a diálise coma mais um pouquinho, coma o que gosta. Eu também percebi que se eu “roubar” no peso, eu saio (da hemodiálise) bem e eles (os técnicos de enfermagem) não tiram muito peso. Já falo para os outros (colegas) quando o senhor vier, aumente uns 200 gramas de seu peso seco (ou seja do peso que eles entram na diálise, acrescentam mais 200 gramas para sair com um peso ideal. Isso faz com que não sintam fraqueza, tonturas e nem muitas câibras). Eles fazem e saem bem. Eu faço isso, porque eu experimentei e me conheço, porque só eu sei do meu organismo (Sílvia – nota de terreno).

É importante destacar que não só Sílvia, mas outras pessoas também usam essa tática do roubo do peso, o que foi constatado pelo discurso de Antônia que se encontrava no momento e que passou a interagir na conversa: *eu também faço isso com meu marido. Sempre deixo um pouco de peso a mais (Antônia – notas de terreno).*

De acordo com Máximo e Freitas (2014, p. 651), “existe desejo de viver prazeres e satisfações, que, muitas vezes, não são coerentes com a determinação de ser saudável. Além disso, há a necessidade humana de transgressões para se sentir vivo e mais forte que a morte”. Desse modo, as infrações às determinações médicas podem não apenas indicar aqui o jogo com a vida e a testagem dos limites para se sentir vivo, mas também serem uma estratégia para que este indivíduo não se sinta e nem se perceba doente.

Embora este comportamento possa oferecer um maior gozo no lidar com uma doença crônica, também é capaz de trazer riscos perversos para a saúde, principalmente quando se trata de uma questão tão delicada que é a manutenção da vida a partir da gestão de uma doença crônica. De acordo com Manoel, os prejuízos estão relacionados aos agravos à saúde: *Aprendem (coisas erradas) e as consequências são: acabar indo pra um CTI, ficar debilitado, internação, urgência (Manoel, p.5).*

Ainda no que se refere à questão dos riscos, segundo as profissionais Cristina e Débora, aqueles decorrem frequentemente da transmissão e da disseminação de saberes generalizados entre as pessoas com doença crônica e são responsáveis por prejudicar, seja a conduta da equipe, seja o tratamento de hemodiálise: *Eles aprendem muitas informações erradas de alimentação, de como lavar fístula, no cuidado de pegar peso, muitas vezes não fazem o correto (e) prejudica o tratamento, prejudica o acesso, prejudica a conduta do profissional em si (Cristina, p. 10).*

E,

Eles ensinam coisas que para ele funcionou, mas que para o outro não vai funcionar. Aí onde está, muitas vezes o outro vai e segue o que não é para ele (Débora, p. 16).

Apesar de constatararmos que o processo informal de aprendizagem, realizado entre as pessoas com DRC, pode trazer inúmeros benefícios, o que será melhor analisado mais adiante, é importante atentar para os riscos que esta circulação de informações pode acarretar. É válido lembrar que não se trata de questionar se os saberes e condutas partilhadas entre essas pessoas são corretas ou incorretas, o que deve ser levado em consideração são as representações e as concepções das pessoas em relação ao cuidado, à saúde e à doença. Talvez, encarando-se desta forma, seja possível melhorar, se podemos pensar assim, a qualidade das informações circuladas.

1.7.A relação com a equipe de saúde

A relação com a equipe de saúde também pode constituir-se outra forma possível de extrair conhecimentos. Conforme apontado pelos entrevistados, a aprendizagem com os profissionais da clínica de hemodiálise ocorre através do (re)passe de informações, de questionamentos, de esclarecimentos, do uso do lúdico, da observação, da educação formal e do uso da mídia. Este último aspecto foi exemplificado por Jorge da seguinte forma:

Sempre fico de olho quando passa uma reportagem sobre doença renal na televisão. Aí quando o médico vai para a televisão explicar tudinho, a gente fica mais preparado ainda (Jorge, p. 23).

No que tange aos saberes transmitidos pelos profissionais de saúde, Manoel ressaltou que aqueles geralmente giram em torno das condutas de saúde: *Eu pergunto (à equipe) o que eu tenho que fazer, se posso, se não posso, o que posso (Manoel, p. 6).* Tereza referiu que a equipe transmite informações relativas ao tratamento de hemodiálise em si: *A gente vai convivendo e os médicos vão explicando muito sobre o que é a hemodiálise (Tereza, p. 24).* Para Assis, as informações disponibilizadas, principalmente pela equipe médica, são superficiais e sem maiores explicações:

Os médicos dizem o superficial: “olha vamos colocar um cateter, mas depois você tem que fazer uma fístula, isso e aquilo outro”. Aí entra a parte da nutricionista que você não pode se alimentar disso e aquilo outro. Quer dizer, dá aquelas orientações de praxe (Assis, p. 16).

O fato desta transmissão de saberes possuir conteúdo restrito ao plano biológico e, ao mesmo tempo, aparentar ser tão superficial, nos convida a refletir sobre a questão. Se por um lado, esta conduta pode estar associada à manutenção do modelo tradicional em saúde, cujo objetivo é transmitir uma visão biologicista e unicausal da doença a uma população dita desinformada, por outro pode contribuir para que as pessoas em tratamento assumam “uma atitude passiva diante da sociedade e dos profissionais de saúde que ditam cientificamente a “melhor maneira de viver doente” propiciando a preservação da ideologia dominante que não permite ao indivíduo conhecer o que é seu por direito” (Machado & Car, 2003, p. 33).

No que diz respeito ao processo de aprendizagem equipe-usuário, a educação formal foi destacada como uma componente importante, conforme apontado por Jorge:

Fazia tratamento hoje (e) saía no outro dia da minha cidade para vir assistir palestra sobre paciente renal. Foi onde eu fui me desenvolvendo e até hoje eu aceito o tratamento e, graças a Deus, estou bem. Queria ouvir o profissional falar. A gente vinha só para ele orientar mais. Aí a gente foi aprendendo e vendo como é o jeito do tratamento (Jorge, p. 21).

Relativamente à questão da contribuição dos profissionais de saúde para a compreensão da doença há geralmente a impressão de que eles auxiliam as pessoas a compreenderem e gerirem o processo de adoecimento (Mendes, 2004), o que pode ser inferido na fala de Sílvia:

A gente aprende muito, principalmente com a equipe dos técnicos. Aqueles que já fazem mais tempo e que já viram certas situações de outros pacientes passam para a gente essa vivência, elas vão dando aquela ajuda para a gente, aquela orientação (Sílvia, p. 30).

É interessante perceber que o uso de exemplos práticos, tendo como parâmetro a vivência do outro, parece ser uma forma de transmissão de conhecimentos (equipe-usuários) bem valorizada pelas pessoas em tratamento, uma vez que lançar mão de experiências similares, parece facilitar a compreensão e a introjeção de saberes úteis para a manutenção do processo de saúde-doença.

Outro aspecto interessante no discurso acima foi a seguinte passagem: “*A gente aprende muito, principalmente com a equipe dos técnicos*”. Um dos aspectos contribuintes para esta aprendizagem pode ancorar-se no fato de que, por estarem mais próximos das pessoas em tratamento, os técnicos de enfermagem conseguem estabelecer uma relação maior de confiança com aqueles sujeitos, o que faz com que a troca de saberes entre eles ocorra naturalmente, o que coaduna com os achados de Carapinheiro (2005, p. 195) quando ela afirma que:

O impacto da relação do saber profano com o saber médico é tão desencorajante às pessoas doentes que estas acabam por fornecer detalhes dos seus sintomas ao pessoal que está mais próximo pela sua posição hierárquica ou pela facilidade com que penetra no seu universo (no nosso caso, os técnicos de enfermagem). Deste modo, estes profissionais são o repositório das informações detalhadas, pois, nas relações informais que desenvolvem com as pessoas doentes, dispõem de tempo suficiente para conhecer a vida e a doença destas últimas (Carapinheiro, 2005, p. 195).

Esta proximidade de que fala Carapinheiro (2005) entre os técnicos de saúde e as pessoas em tratamento pode ser fomentada, e até mantida, pela forma como eles se comunicam com os usuários do serviço. De acordo com Davi, uma técnica de enfermagem, em particular, possui “uma forma de dizer” que lhe é singular, o que indica que a comunicação entres eles é facilitada por esta profissional, possivelmente, lançar mão de uma linguagem acessível e, talvez, comum:

Tem uma técnica de enfermagem que é muito especial, não é que ela seja melhor que as outras, mas (quando se trata) de informação ela chega pra gente e fala. Ela tem uma forma de dizer “olhe fulano, isso acarreta por isso e isso”. Ela realmente informa, eu acho bom porque ela conversa com você. (Davi, p. 10).

1.8.Internet

De acordo com os dados, outra fonte de aprendizagem apontada foi a internet. Embora as pessoas com doença renal crônica não tenham dado muita ênfase à aprendizagem por este meio, uma vez que apenas dois dos sete entrevistados afirmaram usar a internet para aprender, achamos necessário atentar tanto para a possível importância que as novas tecnologias podem ter, ao servirem de fontes alternativas para que os processos informais de aprendizagem aconteçam, quanto para os prováveis riscos que esta fonte virtual pode oferecer.

Para Garbin, Pereira Neto e Guilam (2008) a internet consiste em um dos principais veículos difusores de informações da área da saúde. Segundo os autores, na internet o indivíduo se torna o agente do processo de aquisição de informações, uma vez que neste meio ele busca, consulta e, por vezes, propaga informações, a exemplo de Tereza: *Sempre quando tenho uma dúvida (sobre hemodiálise) eu vou no computador, procuro e entendo (Tereza, p.24).*

A ação de consultar, ou ainda de buscar informações faz do indivíduo um ator que se apropria de informações e de aprendizagens na medida em que as utiliza para resolver questões que lhes dizem respeito (Pain, 1990): *Fui ver na internet o que eu tinha dúvida, como era tudinho e o que acontecia. Eu fui mais a fundo na internet (Patrícia, p.1).* Neste sentido, “o fato de ter acesso à quantidade de informações disponíveis na internet, independente de sua veracidade, pode fazer com que o indivíduo esteja potencialmente menos disposto a acatar passivamente as determinações médicas” (Garbin, Pereira Neto, & Guilam, 2008, p. 581), o que é ratificado por Assis: *Eu aprendi que eu não posso confiar nas orientações dos médicos pura e simplesmente. Você tendo mais estudos (tem) mais condições de lidar com os médicos à altura (e) faz com que você se sinta um pouco mais cidadão (Assis, p16).*

Ainda no que se refere às aprendizagens realizadas via internet, Chorbev, Sotirovska e Mihajlov (2011) destacam a importância das chamadas comunidades virtuais que consistem em espaços onde pessoas com interesses comuns se encontram virtualmente a fim de oferecerem suporte e ajuda mútua, compartilhem experiências e realizarem questionamentos. Estas comunidades podem ser plataformas orientadas e monitoradas por profissionais de saúde e/ou por equipes multidisciplinares, o caso da plataforma *Patient*

*Innovation*²⁷, como podem ser grupos ou blogs de discussão criados pelas próprias pessoas com doenças crônicas²⁸.

Essas comunidades podem ser muito úteis, desde que sejam dotadas de mecanismos que verifiquem a validade e a veracidade das informações (Chorbev, Sotirovska, & Mihajlov, 2011). No entanto, essa verificação nem sempre acontece como é o caso das comunidades virtuais do *Facebook* ou outros sites de busca que, segundo a profissional Débora, são fontes de informação duvidosas e não confiáveis, uma vez que não possuem nenhum respaldo científico: *Tem muita coisa na internet que não tem respaldo científico nenhum e às vezes isso pode confundir, porque ele (o usuário) pode achar que tem uma coisa e na verdade não tem (Débora, p. 16).*

Para a profissional Bárbara, a internet é responsável por uma aprendizagem generalizada:

Eles entram em um site, aí vão ver informações sobre hemodiálise, mas não vai ver um todo que ele vai ter no dia-a-dia ali. Vão atrás de saber a doença deles e acabou. As complicações que vêm por conta da doença, da alimentação, geralmente não procuram ver, que é o mais importante (Bárbara, p. 8).

Continuando seu discurso, a profissional entrevistada salienta que o meio virtual também pode ser responsável por fazer com que as pessoas, que se beneficiam desta fonte de aprendizagem, se tornem resistentes às intervenções dos profissionais de saúde: *Eles são resistentes em receber a orientação até médica, porque viu na internet isso, assim e assim. O médico que conduz a hemodiálise tem outro tipo de conduta e ele (o usuário) não aceita, porque viu na internet isso, aquilo e aquilo outro. Ele quer conduzir a própria hemodiálise (Bárbara, p. 8).* Há aqui, portanto, uma tensão que deve ser contornada.

Diante dos discursos apresentados, foi possível observar que, para as pessoas com doença renal crônica, a internet constitui uma ferramenta de pesquisa útil. Embora, não tenham feito menção a plataformas virtuais ou aos grupos do *Facebook*, este novo fenômeno deve ser levado em consideração, uma vez que aponta para o potencial que as novas tecnologias podem ter atualmente na área da educação, ao se oferecerem como mecanismos alternativos capazes de ampliar o campo da educação em saúde. No entanto, é preciso atentar para seus riscos e limitações.

²⁷ Esta plataforma é orientada por uma equipe multidisciplinar para a partilha de soluções/estratégias inovadoras, encontradas pelas pessoas com doenças crônicas, no campo da saúde. Ver plataforma: <https://patient-innovation.com/>

²⁸ Doente Renal: Grupo de apoio ao paciente renal (<https://www.facebook.com/groups/doenterenal/>), Diálise (<https://www.facebook.com/groups/1439352932966915/>); comunidade doentes renais crônicos (<https://www.facebook.com/pages/Doentes-renais-cronicos/408798622508164?fref=ts>).

2. Do “doente passivo” à pessoa com Doença Renal Crônica

Assis: Eu já “troco figurinha”²⁹ com o pessoal porque se eu for depender de informação sobre o que eu tenho que beber e sobre as frutas que posso comer, já tinha definhado. Outra questão é que, com essa troca com os colegas, eu passei a me interessar por outros assuntos além da doença, como, (por exemplo), o meu bem-estar.

A partir do enxerto acima, retirado do *rapport* estabelecido entre este participante e a entrevistadora (momento precedente à entrevista), é possível destacar dois aspectos interessantes. O primeiro diz respeito à postura proativa que Assis assume diante da carência de informações que atendam as suas reais necessidades. O segundo aponta para o fato de que a aquisição e o repasse de informações sobre a doença, junto com os colegas, permitiu-lhe vislumbrar aspectos para além do plano biológico, permeando, portanto, a dimensão subjetiva do processo de adoecimento.

A proatividade e o alargamento da compreensão sobre a vivência da DRC parecem ter sido efeitos do processo de aprendizagem realizado a partir das interações ocorridas entre Assis, os outros e o seu meio. Caminhando por esta direção, o presente capítulo tem como intuito analisar as contribuições que o processo informal de aprendizagem oferece para as pessoas com DRC, nomeadamente em torno daquelas que se relacionam: a) a relação com a doença e com o tratamento e b) o desenvolvimento pessoal.

4.1. A relação com a doença e com o tratamento: mudança de perspectiva(S) e conquista de novas posturas

Conforme apontado no tópico 1 deste capítulo, as pessoas, quando confrontadas com o diagnóstico da DRC, passaram a buscar informações que as permitiram compreender melhor esta nova etapa de suas vidas. A fim de atingirem este objetivo, deram início a um processo informal de aprendizagem ocorrido, ora a partir da própria experiência de cuidados e de tratamento, ora junto com seus colegas e com os profissionais de saúde. Como resultado, adquiriram conhecimentos que lhes possibilitaram não apenas encarar a DRC a partir de uma perspectiva mais positiva como também gerenciar seu processo de saúde-doença-cuidados da melhor maneira possível.

²⁹ Referindo-se às trocas de saberes entre ele e os colegas de hemodiálise.

De acordo com Almeida e Soares (2010), a cada encontro com a realidade e com o outro, aprende-se a organizar e a (re)significar experiências, sensações, percepções, emoções e pensamentos próprios ao se (re)construir modelos internos:

Eu achava que eu ia morrer. Mesmo fazendo o tratamento (achava que) eu ia morrer na máquina e não ia durar nem uns três meses, mas a convivência com os técnicos, com os médicos, com psicólogos, começou a mudar meu pensamento (em) relação à questão da hemodiálise. (Então) hoje eu vejo que (hemodiálise) se faz necessário por conta da perda dos rins (Davi, p.8).

Diante do discurso de Davi, é possível perceber a passagem de uma visão negativa da hemodiálise, associada à morte, para uma perspectiva vitalista que remete o tratamento à questão da sobrevivência, embora se perceba, nesta última, uma compreensão instrumental do papel deste tratamento (a substituição da função dos rins). Esta mudança de ponto de vista parece ter sido influenciada não apenas pelas trocas de informações com a equipe de saúde, mas também pelo conhecimento advindo da experiência e da vivência diária com a hemodiálise. Neste sentido, ter conhecimentos sobre o que é o tratamento, como funciona e quais suas contribuições para o organismo é fator essencial para que se passe a encarar a hemodiálise de uma forma menos fantasiosa e mais adequada à realidade.

A questão de perceber o tratamento a partir de uma ótica menos negativa parece dialogar com a aceitação deste processo. Para tanto se faz necessário conhecê-lo e, portanto, compreendê-lo conforme aponta Tereza: *No começo foi difícil, eu não aceitava muito, mas com o tempo fui conhecendo as coisas, como era o tratamento, conversando com um e com outro. Os médicos explicavam muito bem o que eu ia passar, o que ia acontecer, então fui aceitando isso e fui fazendo (Tereza, p. 24).*

A dificuldade a que Tereza se refere pode significar tanto a relutância em aceitar portar uma doença crônica quanto ao impasse em lidar com uma situação desconhecida e, muitas vezes, imprevisível com salienta Sílvia:

A gente aprende todo dia com a hemodiálise, porque todo dia ela tem uma surpresa. Um dia você acorda bem (e) vai dormir bem. No outro dia, já é uma surpresa, você já está cheio de líquido. É uma surpresa e vira até uma expectativa. Será que amanhã eu vou estar bem? Se amanhã eu não dialisar, vou ficar bem? A gente aprende até essa maneira de viver: na incerteza (Sílvia, p. 30).

As pessoas com DRC podem aprender a unir esforços de controle e de apoio emocional, uma vez que descobrem a possibilidade de ultrapassar os perigos e os medos

com mais coragem (Mendes, 2004). Sendo assim, ao lidarem com os contratempos impostos pela doença, vão aprendendo a melhor forma de gerir e de lidar com seu adoecimento, o que é confirmado pela profissional Cristina ao ressaltar que a partir deste tipo de experiência: *Elas (pessoas com DRC) podem aprender a se cuidarem mais, a terem mais cuidado com a saúde e com o tratamento que estão entrando (Cristina, p. 11).*

Antônio (2010) defende que um maior nível de conhecimento sobre a doença e sobre as suas complicações se relaciona positivamente com a melhoria da qualidade de vida e com o menor número de intervenções hospitalares, o que é apontado por Sílvia a seguir:

A gente é muito restrito, mas não vive com muita intercorrência. Eu pelo menos, nesses nove anos, nunca fui para uma UTI, porque cheguei cheia de líquido, ou cheia de ureia. Quer dizer, isso para mim é uma virtude. É uma qualidade viver dessa forma em praticamente nove anos de hemodiálise. Enquanto isso você vê paciente com dois ou três anos que já deu cinco, seis entradas (na UTI) e que acabou morrendo (Sílvia, 29).

Partindo-se do enxerto anterior, é possível afirmar que a vivência com a doença e a interação com o outro oferecem a estas pessoas a oportunidade de aprenderem outras formas de pensar e de se comportar perante a própria saúde, possibilitando-lhes viver de modo mais saudável e mais independente (Almeida & Soares, 2010).

De acordo com Andrade e Vaitsman (2002) a maior convivência entre os indivíduos que partilham a mesma condição clínica os permite detectarem com mais clareza algumas dificuldades bem concretas que podem interferir na eficácia do tratamento. Em relação a esta questão, Tereza nos trouxe um exemplo bem particular: *Por exemplo, seu (nome do colega), disse: pode comer mocotó³⁰, não faz mal. Aí eu fui comer também e não me dei bem. Eu disse a ele tu não come isso que não dá certo. E ele disse que dá certo. Hoje ele está passando as consequências (Tereza, p. 25).*

No que se refere às trocas e à produção de saberes entre as pessoas com DRC, este processo contribui para que estas últimas obtenham maior capacidade para administrarem seu tratamento, o que é apontado por Davi:

A lidar exatamente com a questão do tratamento. Você diz: não vou comer isso porque meu potássio vai aumentar. Não vou me alimentar dessa coisa, porque isso vai aumentar a minha ureia, a creatinina. Então você começa a ver assim (e a ter) jogo de cintura para estar bem quando não faz hemodiálise (Davi, p. 8).

É interessante perceber que os saberes adquiridos por Davi não só permitiram capacitá-lo para a autogestão da doença, como puderam oferecer-lhe maior segurança para

³⁰ Prato feito à base de patas, sem casco, de bovinos.

conduzir seu autocuidado nos períodos em que não estava na clínica de hemodiálise, garantindo-lhe, portanto, maior independência e autonomia em relação ao serviço de saúde.

Na opinião de uma das profissionais entrevistadas (Fabrícia), a relevância da aprendizagem informal, entre as pessoas em tratamento, reside na partilha de informações, uma vez que socializar saberes relativos às experiências individuais, contribui para a melhoria da qualidade de vida do coletivo: *Eles passam muito tempo aqui e quando estão aqui, podem estar fazendo coisas que melhoram a qualidade de vida. Ensinam coisas tanto da hemodiálise quanto do dia-a-dia. A experiência dos outros (ajuda) para poder melhorar a qualidade de vida (Fabrícia, p. 26).*

Partindo dos discursos apresentados, compreende-se que o movimento de aquisição, partilha e de circulação de saberes, pelas pessoas com DRC, consiste em elemento chave para garantir a mudança de percepção em relação à hemodiálise e de oferecer ferramentas para que o indivíduo possa (auto)gerenciar seu processo de saúde-doença, este movimento de aprendizagem também pode oferecer-lhe maior protagonismo nas questões que lhe dizem respeito, o que é frisado por Davi: *Para mim foi útil demais. (Quando) você começa a entrar no processo, é como se fosse um bebê engatinhando e durante esse processo você começa a andar sozinho. Então você se sente melhor, se sente bem (Davi, p.12).*

De acordo com o enxerto anterior, caminhar sozinho implica se sentir capacitado para tomar decisões e resolver problemas de maneira mais autônoma. Segundo Tereza, esse sentimento de (auto)capacitação propicia que as pessoas se sintam úteis, fortalecidas e mais confiantes diante das situações que precisam enfrentar:

Antes me ligavam lá (na máquina) e eu não sabia o que estava acontecendo. Hoje eu já sei. Eu já sei o que posso o que não posso. Já vejo a minha pressão, quando ela está baixando, antes eu não sabia. Achava que era normal. Quando já sinto (baixar) eu já peço para verificarem. Agora eu fico ativa nisso (Tereza, p.25).

Sentir-se capacitado ou empoderado, “no contexto dos usuários dos serviços de saúde, significa os sujeitos passarem a conformar uma voz na organização, a adotarem postura mais ativa no tratamento, discutindo e fazendo perguntas ao médico, buscando informação e assumindo a responsabilidade por sua própria saúde” (Andrade & Vaitsman, 2002, p. 928). Nesta linha, para estes autores (2002), a nível individual, *empowerment* consiste na capacidade das pessoas em obterem conhecimento e controle sobre forças

peçoais, socioeconômicas e políticas, a fim de garantirem a melhoria de suas situações de vida.

Sendo assim, ter maior conhecimento acerca daquilo com que se está lidando abre espaço para uma participação mais ativa destas pessoas nas questões que lhes dizem respeito como, por exemplo, na promoção da “defesa dos direitos e, em particular, do direito efetivo dos pacientes ao acesso a cuidados de saúde” (Nunes e Matias, 2007, p. 105), o que é constatado no discurso de Assis a seguir:

Surgiu uma cirurgia (para) fazer e fazia quatro meses que (ela) estava marcada. Fui ao Ministério público para pedir que o hospital urgisse esse processo da cirurgia porque não tinha condição. Eu ia passar quatro meses sofrendo? Então isso saiu em praticamente um mês e 10 dias. Quem não luta pelos seus direitos, não merece tê-los, então eu fui buscar pelos meus direitos (Assis, p. 16).

Ao atentar para a fala anterior, é possível perceber que, para este entrevistado, a saúde e os serviços prestados deixam de ser encarados como uma dádiva, ou como um favor, passando a serem compreendidos enquanto direitos. Esta conscientização leva as pessoas a reivindicarem, quer materiais de saúde de melhor qualidade, quer serviços clínicos que atendam adequadamente suas demandas, o que é ressaltado, respectivamente, nas seguintes falas de Assis: *O (nome do colega de hemodiálise), que chegou recentemente, está fuçando tudo. Vendo o que é que é e o que é que não é e estava dizendo: “eu não quero esse tipo de capilar, eu quero outro” (Assis, p. 16).*

E,

O paciente não sabe que ele tem o direito de recusar o tratamento. Eu teria a alternativa que seria sair de uma clínica e ir para outra e eu posso “ameaçar” a clínica que não está prestando serviço de acordo com meus interesses. Eu já fiz isso em Brasília (e) em Joinville, eu saí porque achei que ali a coisa não compensava (Assis, p.15).

Embora os discursos anteriores demonstrem que as pessoas entrevistadas adquirem competências que lhes oportunizam reivindicar direitos mais a nível individual, os dados coletados apontam que a partilha e a produção de saberes entre os pares também oferecem subsídios para que benefícios em prol do coletivo sejam alcançados, uma vez que, ao viabilizarem a cooperação entre seus participantes, “podem exercer papel importante para romper com o isolamento individual e melhorar as condições de saúde” (Andrade & Vaitsman, 2002, p. 929). É o que salienta Davi ao afirmar que: *Muitas decisões que foram tomadas pela chefia, partiram das nossas reflexões, do que achamos que deveria ser.*

Realmente muita coisa mudou, porque a gente conversa e a direção nos atende (Davi, p.11)³¹.

Ainda segundo Davi, a produção coletiva de saberes tem sua importância por provocar mudanças a nível de serviço clínico oferecido (tratamento). Contrariamente, para uma das profissionais entrevistadas (Cristina), este movimento é importante por socializar informações que permitem auxiliar as pessoas a lidarem com situações extramuros da clínica de saúde, como, por exemplo, a questão do transplante e a aquisição de medicações junto aos órgãos públicos:

Trocam muito conhecimento, principalmente aquele pessoal que tem mais informação (sobre) transplante, medicação. Chegam contando que tem decreto disso, decreto daquilo, que podem fazer isso, que tem transplante assim, assado. Todas as informações que eles têm, eles fazem questão de compartilhar com os outros (Cristina, p.12).

Norteando-se pelos discurso acima, compreende-se que a partir deste processo interacional, é estabelecida uma situação de aprendizagem, que permite aos envolvidos se apropriarem mutuamente da realidade e aprenderem a compartilhar pensamentos e conhecimentos que cada um tem, compreendendo-os como produções sociais (Almeida & Soares, 2010).

Para Cavaco (2002, p. 145), “as relações interpessoais vividas por estas pessoas apresentaram-se estruturantes do seu percurso formativo, pois (é) através das relações sociais, que (elas) tiveram contato com saberes que não dominavam e que depois adquiriram”. Neste sentido, a partilha e a circulação de saberes entre as pessoas com DRC possui relevância não apenas por constituir outra modalidade educativa em saúde, além da educação formal conduzida pelos profissionais, mas também por contribuir para a construção de um sujeito capacitado e capaz de lidar com dificuldades inerentes à vida que influenciam a manutenção da sua saúde (Jesus *et al.*, 2008).

É importante salientar que, além de viabilizar a emergência de um sujeito social (do “doente passivo” ao “doente” capa(Z)citado), a socialização de conhecimentos, por envolver a colaboração das pessoas na produção coletiva de saberes, também pode conduzir ao desenvolvimento pessoal dos que nele estão implicados. É sobre esta dimensão, relacionada aos afetos, valores e atitudes, que o tópico a seguir se debruçará.

³¹ Salientamos que as solicitações nem sempre são facilmente atendidas. As mudanças referidas pelo entrevistado geralmente relacionam-se a aspectos que não interferem diretamente na conduta profissional nem na organização e nas atividades da clínica.

4.2.O processo informal de aprendizagem e o desenvolvimento pessoal

Na visão da profissional Débora, as aprendizagens articuladas entre as pessoas com DRC são percebidas mais como um movimento, cuja importância reside na função de suporte e de apoio emocional que carregam em si, que como uma ferramenta para a produção de saberes úteis em saúde: *Entre eles, é benéfico porque é como uma solidariedade. É uma forma de eles acolherem o novo paciente, (porque) já passaram por aquilo (Débora, p.16).*

De acordo com esta profissional, a questão de acolher quem chega ao serviço é uma prática bastante comum: *Eles vivem conversando entre si, quando chega um paciente novo tem sempre os antigos que ficam por ali, observando, aí já vão chegando “olhe, é assim, assim e assim”, antes que qualquer profissional chegue perto, eles já estão passando as dicas tudinho o que é que pode fazer e o que não pode (Débora, p. 16).*

Embora tenha seus riscos (conforme visto no tópico 1 do presente capítulo), a circulação de saberes sobre o universo da DRC parece contribuir para que os que chegam à clínica pela primeira vez enfrentem situações inerentes à doença e ao tratamento de forma mais simplificada e menos penosa, o que conduz ao seu bem-estar. Esta situação é confirmada por Assis ao ressaltar que: *Essas experiências que a gente vai trocando, (vão) minimizando (as) problemáticas que a gente tem (Assis, p. 15). Para Jorge, além de auxiliarem as pessoas a encararem a doença mais positivamente, as informações transmitidas, entre os colegas de hemodiálise, podem ser úteis para o tratamento³²: A gente aprende no dia a dia. A gente convive e se distrai. Isso ajuda muito o tratamento (Jorge, p.22).*

Nas palavras de Favoreto e Cabral (2009), este processo leva à formação de uma rede de solidariedade em que reside o suporte social e o apoio emocional, entre as pessoas por ela interligadas, o que coletiviza as experiências do adoecer (Favoreto & Cabral, 2009): *A gente serve de elo de teia. Tem uma teia encadeada na “sociedade renal” que a gente compartilha e você (é) parte de um nódulo que está interligando outros fios (Assis, p. 17).*

Ao analisar o discurso supracitado, infere-se que, talvez, para este sujeito, o sentir-se parte da comunidade implique perceber o importante papel que ele possui na partilha de saberes dentro do coletivo. Do mesmo modo, a identidade grupal reforça sua

³² Talvez, no sentido de melhor adesão ou de vivenciá-lo de forma mais consciente.

responsabilidade pelo funcionamento e sustento desta rede de comunicação. Ao interligar-se aos outros, torna-se capaz de movimentar os “fios” (canais comunicativos) que conduzem saberes aos diferentes pontos-sujeitos que vivem e fazem parte dessa “sociedade renal”.

Neste sentido, transmitir informações relevantes faz com que as pessoas se sintam mais satisfeitas pelo simples fato de terem condições de dar suporte a outro indivíduo mais carente. Isso pode contribuir para elevar a autoestima tanto do receptor, que se sente foco da atenção do outro, quanto do emissor, que se percebe mais ativo e importante (Andrade & Vaitsman, 2002), o que é ratificado pela profissional Fabrícia: *Eles procuram sempre ajudar um ao outro, contando relatos, dizendo que vai ficar muito bem. Quando vai passar cateter, (eles dizem) não dói muito. Sempre incentivando um ao outro. A gente vê bastante isso aqui (Fabrícia, p. 23).*

Ao refletir sobre o discurso acima, é possível encarar a aprendizagem com o outro como um movimento potenciador do verdadeiro encontro humano, posto que suscita “o reconhecimento, o acolhimento e o respeito pelo outro como parte intrínseca do mundo de cada um” (Arruda, 2003 *apud* Almeida, 2009, p. 51). Dentre estes aspectos, o respeito pelo outro foi bastante frisado nas falas das pessoas com DRC. O discurso de Sílvia é um exemplo disto: *A gente aprende a ser solidário, a ver os defeitos das pessoas e a gostar delas, a dar mais valor à vida da gente. A gente aprende a ter respeito mais com os outros, não só aqui, mas também lá fora (Sílvia, p. 30).*

Caminhando por esta direção, o contato com os colegas de hemodiálise e com os diferentes saberes que estes carregam, possibilita a aquisição de competências e de habilidades relacionadas aos afetos e às atitudes. Assim, mais que saber-aprender, o sujeito aprende a saber-ser (Cavaco, 2002) e a conviver com os outros. Como resultado, experimentam inúmeros benefícios como “a alegria de fazer novas amizades, de compartilhar problemas da vida, de solidarizar-se com as alegrias e tristezas dos outros, de se entretajudarem, de se divertirem juntos, de se telefonarem, enfim de (construírem uma) rede de suporte social” (Gonçalves, Alvarez & Arruda, 2007, pp. 67-68).

Para as pessoas com DRC entrevistadas, a experiência da doença e a troca de experiências de vida com os pares permitiram-nas melhorarem enquanto seres humanos, o que é destacado por Assis:

Eu observo que aprendi a ser mais tolerante, mais paciente. Eu aprendi a ser mais cauteloso com relação ao que eu vou falar, como é que eu vou agir. Aprendi a respeitar mais o próximo. Isso me trouxe um bocado de ensinamentos que eu sou outra pessoa hoje (Assis, p. 17).

Além de desenvolver habilidades, como, por exemplo, a capacidade de se relacionar com o próximo, as trocas de experiências relacionadas à vida e ao adoecer auxiliam os indivíduos a entenderem suas próprias questões e a valorizarem suas próprias experiências de vida (Franco, Silva & Daher, 2011), como salienta Jorge: *Isso (aprender com o outro) ajuda muito a gente olhar para frente (e a) ver que o caminho que a gente estava não era aquele. Quer viver mais, se cuide mais (Jorge, p. 23).*

Neste contato com outras vidas e experiências, estas pessoas descobrem o outro, o que, conforme Baptista (2005 *apud* Almeida, 2009), é condição essencial para a descoberta de si mesmo, o que pode ser inferido na fala de Sílvia a seguir:

A gente passa a escutar o momento que aquela pessoa está vivendo com a família. Ele vai contando as dificuldades e você vai (comparando), vai pensando. É a partir de um depoimento dessa pessoa que a gente aprende também (a) valorizar as pessoas que estão ao seu redor (Sílvia, p.30).

Se, para Sílvia esse momento de troca conduziu à aquisição de valores pessoais, Patrícia salienta que se confrontar com experiências e vivências de outrem pôde contribuir para que adquirisse maior capacidade de lidar com suas dificuldades, superando-as: *As experiências dos outros, de certa forma, dão força para a gente de superação, de paciência. Eu, por exemplo, passei quase dois meses em coma (e) eu conto isso pra outra pessoa. Então (ela) vai achar que não está tão ruim. De certa forma, é um estímulo para outra pessoa (Patrícia, p.2).*

Para Patrícia, além das experiências dos colegas, os obstáculos, com os quais teve que se confrontar ao longo do processo de adoecimento, contribuíram para que se tornasse mais resiliente, pois passou a enfrentar as situações adversas mais paciente e fortalecida: *(Aprendi) a ter um pouco de paciência, (a) superar cada obstáculo que vem, porque cada dia que passa é um desafio que você ultrapassa que você vence. Eu aprendi isso (Patrícia, p. 1).* “Assim ocorre com o indivíduo: quando se defronta com uma situação adversa, ao tomar atitudes resilientes, sai da situação mais fortalecido e belo do que era antes” (Angst, 2009, p.258).

De fato, no contexto de enfermidade, a resiliência seria a capacidade de um indivíduo lidar com a doença aceitando as limitações que lhe são impostas diante de sua nova condição, colaborando com a adesão ao tratamento e readaptando-se de forma positiva (Angst, 2009).

Além do sentimento de resiliência, a análise dos dados permitiu constatar que, houve transformação (ou, até mesmo, a exclusão) de sentimentos negativos acerca da vivência com a doença renal crônica, o que conduziu à adoção de uma atitude mais positiva em relação à doença, como foi o caso de Manoel: *Não “encucar” que está doente, (pois) a pessoa tem que aprender a conviver com ela (DRC) e tocar o barco pra frente. (Manoel, p. 6).*

Tocar o “barco para frente” implica não apenas aceitar que a doença faz parte da história do sujeito e que, se bem gerenciada, não oferecerá maiores infortúnios. Esta expressão também pode significar que a doença pode oferecer novas perspectivas de vida fazendo com que o sujeito que a porta modifique posturas, adquira hábitos melhores e veja a vida de outra maneira é o que aponta uma das profissionais (Bárbara) entrevistadas ao se referir a um dos usuários do serviço:

Tem um paciente que me disse: “Quando eu fiquei doente, aprendi a dar valor mais a minha vida. Hoje, eu passeio com minha mulher, não bebo, aproveito minha vida melhor do que antes”. Então a doença para esse serviu, quer dizer, aprendeu a dar valor à própria família com a doença, (a) valorizar a vida de outra forma (Bárbara, p. 6).

Tomando como referência o discurso acima, compreende-se que, além de provocar mudanças de atitude e de comportamentos, a experiência da DRC, para (Gonçalves, Alvarez & Arruda, 2005), pode resultar em um modo de viver mais satisfatório. Nesta direção, a doença crônica deixa de ser encarada como fatalidade para se tornar um fato, inerente à vida do sujeito, que pode ser (auto)gerenciado e levar ao bem-estar e a uma vida com mais qualidade.

Ainda no que diz respeito à DRC, é possível compreendê-la enquanto uma experiência formadora da qual, aqueles que a portam, adquirem inúmeras aprendizagens. Ao vivenciarem as situações de (auto)cuidado, os sujeitos vão adquirindo conhecimentos que lhes permitem melhor compreendê-la e gerenciá-la. Assim, tanto o fato de vivenciar uma doença crônica, quanto à interação com os colegas de hemodiálise mobilizam processos informais de aprendizagem, os quais acarretam efeitos consideráveis para os que neles estão implicados.

Diante do que foi exposto, o presente capítulo procurou discorrer sobre as contribuições que o processo de aprendizagem ocorrido, seja a partir da experiência da doença, seja através dos colegas de hemodiálise, traz para as pessoas com DRC entrevistadas. Apesar de sua relevância, ainda é possível constatar que essa modalidade

educativa nem sempre é vista como importante dentro do serviço de saúde, o que será melhor discutido no tópico a seguir.

3. O lugar dos saberes e aprendizagens informais no serviço de saúde

O médico lá em São Paulo me disse que eu iria precisar de hemodiálise, porque meu rim iria parar. Me perguntou se eu queria fazer um transplante para não entrar na hemodiálise. Como eu era muito leiga, eu não acreditei nele. Achava que era exagero dele que meu rim ia parar. Ele até disse: “a senhora já viu um órgão parar e voltar? O coração quando para, volta?”. Eu disse que não, mas achei que era conversa dele. Não acreditei e vim embora. Um ano depois entrei na hemodiálise.

(Tereza, notas de terreno).

A situação verbalizada por Tereza chama atenção para o efeito perverso que a ausência de diálogo entre profissional-usuário do serviço pode causar para este último. De acordo com o recorte apresentado, a abrupta tomada de consciência da necessidade de hemodiálise e o pouco esclarecimento, por parte da equipe de saúde, podem ter impedido uma elaboração mais positiva sobre a necessidade do tratamento (Campos, 2002), fazendo com que Tereza não aderisse a uma ou a outra terapêutica.

Neste sentido, se naquele momento fosse estabelecido um diálogo aberto entre eles, ou entre ela e outros membros da equipe, com o intuito de buscar, tanto as compreensões de Tereza sobre a doença e os tratamentos, quanto suas razões para a recusa do transplante, talvez ela não precisasse ter passado tanto tempo sem cuidar de si ou sem optar pela forma de tratamento que melhor lhe conviesse.

Mattos e Marayama (2010) salientam que é fundamental os profissionais de saúde valorizarem os referenciais do doente e reconhecerem os seus limites bem como suas potencialidades diante do processo de adoecimento, no entanto não foi isto que se verificou através do referido discurso.

O caso apresentado está longe de ser um fato isolado ou um acontecimento raro, pois o que existe é a tendência que os profissionais, imersos numa sociedade normatizadora, possuem para desqualificar valores e práticas do saber não científico, desconsiderando os saberes dos usuários, excluindo suas percepções e representações individuais do processo pessoal de saúde-doença (Junges *et al.*, 2011), o que é reforçado por Assis a seguir:

Tem uma barreira muito grande que é o conhecimento delas (técnicas de enfermagem), adquirido de forma acadêmica. Então ela (técnica) não vai confiar (no que sei). Vai entrar por um ouvido e sair pelo outro. Ela tem uma

dúvida, mas não te consulta. Vai consultar o médico. Você sabe (resolver) daquela maneira, porque já aconteceu com você, (mas) eles não aplicam isso em suas práticas, porque não levam em consideração (Assis, p. 20).

No que diz respeito à desvalorização dos saberes dos usuários do serviço, conforme os resultados, a equipe de saúde tende a não valorizar aqueles advindos das aprendizagens articuladas pelas pessoas com DRC sem a orientação de um profissional da área. Isto acontece porque, na concepção dos profissionais entrevistados, estes conhecimentos, por serem generalizados, quando não atrapalham suas intervenções, prejudicam o tratamento da doença, o que é reforçado pelo seguinte profissional, o que é apontado pela profissional Cristina: *É prejudicial, às vezes. Essas informações que muitos dão e o paciente vai fazer a mesma coisa, se dá mal. Então é isso que atrapalha (o tratamento) (Cristina, p. 8).*

Norteando-se por esta constatação, o presente capítulo procurará discorrer sobre a relação entre os saberes informal e científico, a fim de compreender de que forma os profissionais entrevistados lidam, quer com os saberes das pessoas com DRC, que resultam da experiência com a doença e da troca com os colegas, quer com os processos de aprendizagem informais dentro do serviço. Para tanto, analisaremos dois momentos em que esta relação ocorre: a) os encontros clínicos (momento diagnóstico e consultas) e b) o curso do tratamento de hemodiálise.

3.1 A relação entre os saberes nos encontros clínicos

A minha (doença) mesmo começou com pressão alta, ácido úrico. Eu vim tomar conhecimento através do Dr. Foi ele quem passou para mim sobre isso (Manoel, p.5).

Discorrer sobre a relação entre os saberes nos momentos clínicos é também abordar a questão da comunicação equipe-usuário do serviço. No ato de informar sobre a DRC e suas formas de tratamento, não só se faz importante a maneira como isto será comunicado, como também são relevantes as informações e saberes que estarão em contato nesta etapa inicial.

Geralmente, a comunicação estabelecida entre profissionais e usuários é essencialmente desigual, uma vez que um detém o saber técnico-científico, com status de verdade, enquanto o outro precisa ser “devidamente” informado (Alves, 2005). Desta forma, o que ocorre é a transmissão vertical de conhecimentos, o que não abre espaço para

que os saberes, dúvidas e questionamentos do usuário façam parte da comunicação. Conseqüentemente, conforme a fala de Davi, as informações emitidas para os receptores são, muitas vezes, lacunosas e incompreensíveis: *A recomendação médica (é) muito extravagante. Deixa a cabeça da gente meio confusa, porque a gente pensa: meu Deus por que eu não posso fazer isso? Por que não posso aquilo? O que vai acontecer comigo?* (Davi, p.8).

A disposição dos indivíduos em saber sobre sua condição de saúde tende a não ser aproveitada pelo médico para o desenvolvimento de sua autonomia. Nessa situação, ou o profissional não responde às perguntas e dúvidas a ele dirigidas, ou oferece uma resposta superficial e estritamente biomédica (Alves & Nunes, 2006). Do mesmo modo, a ausência de respostas dos porquês das pessoas com DRC reflete a relação de poder (comunicação-poder) que se instala no serviço de saúde, o que não permite que aquelas esclareçam suas dúvidas, (re)formulem pontos de vista, bem como transmitam seus avanços e melhoras no tratamento. Este tipo de relação se torna bastante clara quando Sílvia destaca que:

Se eu digo: doutora há cinco anos eu estou fazendo duas horas e estou me sentindo bem, então não tem para quê me trocar de tempo, de dias. Quem está sentindo que estou bem sou eu que (faz hemodiálise) há cinco anos. (Então) ela não tem que determinar, ela tem que escutar (Sílvia, p. 32).

Há aqui, portanto, uma assimetria comunicacional que escancara a forma um tanto autoritária que o cuidado em saúde, em sua forma mais tradicional, acontece:

Se eu me dou bem com esse remédio, por que trocar? (A médica diz) “Não, vai ter que trocar”. Você está urêmica e inchada aí eles (médicos) dizem: “você vai ter que fazer três horas de diálise e tomar lexotam”. Mas eu estou dormindo, por que eu tenho que tomar lexotam? (Eles dizem) “vai ter que tomar lexotam” (Sílvia, p 32).

A partir do enxerto acima, compreende-se que a comunicação entre profissional de saúde e usuário se caracteriza tanto por sua assimetria, quanto pela manutenção do *status quo* do atual sistema medicalizado e medicalizante, pois sustenta posturas autoritárias, seja na relação com os usuários, seja no controle de suas vidas. Neste sentido, fica evidente a existência de mecanismos involuntários de ‘controle social’ que não deixam alternativas para os sujeitos, a não ser a “escolha” de ficarem dependentes dos serviços de saúde (Kleba & Wendausen, 2009).

Para Gonçalves e Schier (2005), a estratégia tradicional do cuidado, em que o profissional detém o saber/fazer, não é mais concebível nos dias de hoje, pois o usuário de

saúde, enquanto sujeito ativo do viver, requer ser ouvido no seu pensar e agir, no entanto, este modelo tradicional ainda permanece e é refletido pelas relações desiguais estabelecidas no contexto de saúde.

Ainda no que se refere à assimetria comunicacional, além de não dar voz aos sujeitos, ela dificulta a consolidação de um espaço em que o profissional e o usuário possam realizar aprendizagens de maneira mais informal, articulando seus saberes e ensinando uns aos outros. Com efeito, a não formação (ou formalização?) deste cenário no serviço pode indicar que esta modalidade educativa (educação informal) ainda não é vista como uma ferramenta importante e necessária à educação em saúde.

É importante salientar que, não se trata aqui de afirmar a inexistência de momentos de aprendizagem informal entre usuário e equipe de saúde no serviço estudado, absolutamente³³. O que se intenta apontar é que, nos discursos dos profissionais entrevistados, não fica claro que o processo informal de aprendizagem assume importância nas práticas da equipe, pelo contrário. São predominantes as ações tradicionais de educação em saúde, pautadas nas modalidades formais de ensino, como apontam as falas dos profissionais Cristina e Bárbara a seguir: (O serviço é) *educativo na questão da saúde, porque tem a equipe multiprofissional o tempo todo educando, fazendo folders, fazendo palestras, então não deixa de ser um lugar educativo (Cristina, p. 11)*.

E,

Eles passam mais tempo aqui do que em casa, do que em outro canto. Então nesse período deveria ter um espaço, que eles estão na espera, com o psicólogo, com o nutricionista, para demonstração de slide, de vídeo para eles se conscientizarem da doença (Bárbara, p. 6).

A questão de conscientizar os usuários de saúde sobre condutas e hábitos é um reflexo da educação tradicional em saúde, cuja ideia de “orientação” ainda permanece, mesmo que seja reconhecida a complexidade de que se revestem as práticas educativas em saúde (Reis, 2006).

Considerando-se a fala da profissional Bárbara anteriormente citada, constata-se um aspecto interessante. Para as pessoas com DRC entrevistadas, o grupo profissional que ela

³³ Ver tópico 1 desta análise.

representa é aquele com quem há maior possibilidade de trocar informações e de aprender sobre a doença-tratamento por um viés não formal. No entanto, esta profissional entrevistada parece não se dar conta de seu papel na aprendizagem informal das pessoas em tratamento, uma vez que está sempre a reforçar a necessidade de práticas educativas formais, e eventualmente não-formais, no serviço.

Ao falar sobre a interlocução entre os saberes profissional-usuário, a profissional Cristina defende a necessidade de *Fazer palestras, folders para entrar nessa intimidade com eles, para eles sentirem que estão mais próximos da gente* (Cristina, p. 14).

Embora estas profissionais dêem ênfase à forma tradicional de educação em saúde, parecem não se darem conta de que, muitas vezes, o processo educativo ocorre nas “conversas de corredor” e nos encontros entre profissional-usuário (como consultas médicas, sessões de hemodiálise, diagnósticos). Ao analisarmos os pontos de vista das profissionais Bárbara e Cristina, extraímos a impressão de que elas parecem não considerar esse processo informal como um meio vantajoso para o exercício da educação em saúde, pelo contrário. Queixam-se de terem que estar “sempre repetindo” informações.

Partindo-se dos recortes anteriormente apresentados, foi exequível demonstrar que os saberes dos usuários do serviço e da equipe de saúde assumem uma relação assimétrica, cujo resultado é a desvalorização das práticas informais de aprendizagens. Embora, nos encontros clínicos, esta desvalorização tenha se mostrado nas entrelinhas da comunicação profissional-usuário, ela se torna bem mais evidente, conforme os resultados, nas relações de cuidado ao longo do tratamento, o que será demonstrado a seguir.

3.2. A relação entre os saberes ao longo do tratamento hemodialítico

No contexto do tratamento da hemodiálise, segundo os dados, foram detectados dois modos de relação entre o saber das pessoas com DRC (adquirido informalmente) e o saber (científico) dos profissionais entrevistados, a saber: a) relação assimétrica e b) relação transicional.

3.2.1. A assimetria relacional

Se a gente vai falar alguma coisa para um paciente novato elas dizem que a gente quer ser a médica (e) criticam a gente. Só que elas entendem do serviço

delas e o que aquele paciente vai passar, o sintoma que ele vai passar, por exemplo, sentir dormência, as pernas travando e a boca dormente. Elas já sentiram isso? Nenhuma sentiu. Nenhum dá valor às informações que a gente troca um com o outro. A gente é criticado por dar essa ajuda. Eles não dão importância.

(Sílvia, p. 34).

Dentre as formas de relação entre o saber das pessoas com DRC e o da equipe de saúde, a assimetria ainda é predominante no serviço estudado. Para ilustrar mais explicitamente este tipo de relação, convém trazer um exemplo registrado das observações participantes efetivadas para fins de coleta de dados.

A situação aconteceu no corredor da clínica de hemodiálise e coincidiu com a chegada da pesquisadora ao local. Neste momento, pôde-se perceber que havia dois médicos examinando o braço de Rosa de maneira mecânica e sem nenhuma interação com ela. Enquanto discutiam entre si, Rosa apenas ouvia as decisões que eram tomadas por ela. Ao término deste contato preliminar, passaram-lhe um exame, pois acreditavam que sua fístula³⁴ havia parado. Não houve explicações para Rosa do possível motivo da parada, nem do exame que seria feito (como seria e qual a sua finalidade).

Após a saída dos médicos, Rosa começou a chorar vertendo para fora do seu corpo toda angústia que há algum tempo estava aprisionada ali dentro e sendo alimentada pelos seus “porquês”. A pesquisadora se aproximou e iniciou uma conversa com Rosa. Foi então que esta explicou toda a situação com os médicos e sua preocupação do que aconteceria após o exame. E se sua fístula tivesse parado mesmo? Faria uma cirurgia? Quem acompanhou Rosa depois para dar continência aos seus preocupados porquês? Teria ela suas dúvidas esclarecidas? Essa inquietação em mim permaneceu.

Conforme demonstrado, em nenhum momento Rosa pôde expor, para os médicos, seus saberes ou seu desconhecimento acerca dos procedimentos que foram ou viriam a ser realizados. A ausência de comunicação com o usuário ou a supressão de sua fala é um dos exemplos de como o profissional pode usar de seu “poder-saber” (Carapinheiro, 1991, p.85) para dominar o saber do outro, o que revela uma questão complexa quando se pensa no domínio que o detentor do saber científico acredita ter sobre o saber popular; poder este muito presente e explícito na prática hospitalar (Gonçalves & Schier, 2005).

³⁴ Fístula arteriovenosa (FAV): ligação realizada entre uma pequena artéria e uma pequena veia, com intuito de tornar a veia mais grossa e resistente, para que as punções com as agulhas de hemodiálise possam ocorrer sem complicações. (Fonte: SBN).

Para Pinafo, Nunes e González (2012), o que se faz presente é uma relação hierárquica, médico centrada, voltada para a queixa biológica e pautada no controle. É interessante perceber que o exercício de poder, por parte do profissional de saúde, passa a ser interpretado, segundo Assis, como uma força titânica, soberana e (quase) impossível de transpor:

Tem que ser um herói para se sobressair na hegemonia do que é a coisa não só na saúde, de um modo geral... então para a gente vencer individualmente eu já cheguei a seguinte conclusão: se eu começar a querer brigar com essas forças que são titânicas (saber da equipe), que está a hegemonia em que a gente se encontra, então eu tenho dado com “os burros n’água”. Eu tenho sofrido reveses muito maiores (Assis, p. 15).

Ao analisar os discursos de Assis, o confronto com a soberania médica fica evidenciado, tanto nos momentos em que ele tenta negociar com os profissionais acerca de seu tratamento (*Discutindo com o médico, ele diz: “eu não vou jogar mais de duzentos anos de conhecimento científico e de vários médicos trabalhando na área por uma opinião sua” - Assis, p. 19*), quanto nas situações em que procura contestar condutas que, na sua percepção, não atenderia a suas reais necessidades: *Houve até um acirramento com (uma) profissional de ela achar que a teoria acadêmica de vários anos não me dava o direito de eu contestar nada (Assis, p.15).*

A barreira imposta pela autoridade-saber do especialista, ao passo que docilizam indivíduos, para que não se oponham as suas decisões, acaba fazendo com que as pessoas “aceitem” passar por sofrimentos maiores ou ainda vivenciar novamente situações de insucesso, o que é brutal. Um exemplo que ilustra bem esta situação é descrito por Assis no recorte a seguir:

Ele chegou a impor a condição, então para não discutir com ele, falei: olha doutor vamos adotar o seu tratamento. Já tenho experiência de mais de cinco anos no tratamento e esse tratamento que ele está fazendo comigo, já foi tentado antes, (mas) para não ser teimoso com ele, estou deixando a coisa rolar. (Assis, p. 19).

Quando o paciente apresenta resistência ou não segue adequadamente a prescrição médica, o convencimento pela eficácia das mesmas, geralmente, nunca é pela explicação mais detalhada desta necessidade, mas sim pelo enunciado de sanções que decorrerão da desobediência (Boltanski, 1989 *apud* Campos, 2002), ou ainda, pela própria repreensão do indivíduo pelo não cumprimento das prescrições, conforme exposto por Manoel: *O médico sempre chama atenção da gente quando come alguma coisa errada, quando chega*

passando mal, tudo isso ele vai e chama a atenção da gente, para a gente não continuar mais errando. Eles (os profissionais da clínica) reclamam na hora que a gente chega com peso (Manoel, p. 6).

A ação médica de censurar a “rebeldia” do sujeito e de culpabilizá-lo pelo insucesso ou pelo não cumprimento à risca do autocuidado-tratamento pode provocar naquele, principalmente não consegue exercer controle sobre seus impulsos e desejos, sentimentos de culpa e de que é unicamente responsável pelo sucesso de seu tratamento (Campos, 2002). De acordo com a seguinte fala de Davi, a conduta repressiva dos profissionais, além de causar culpa, acarreta muitos constrangimentos que se refletem no corpo:

Quando a gente chega para o médico, tome carão³⁵. O médico diz: “você não tem que fazer isso!”. Eu sei que a gente tem que levar uns carões de vez em quando, mas não é na frente de todo mundo. Levar um carão dentro do consultório é uma coisa, levar na frente de todo mundo, é outra, (mas) as pessoas sendo bruscas deixam a gente mais triste (e) não sai bem o rendimento da diálise, porque sobe pressão, sobre diabetes, tudo isso deixa a gente meio constrangido. (Davi, p. 11).

A conduta repreensiva à não adesão à terapêutica pelo cliente (Alves & Nunes, 2006), revela a postura autoritária do profissional de saúde que tende a ditar cientificamente a melhor maneira de viver doente. Do mesmo modo, mostra a atitude paternalista que decide o que é melhor para o cliente em termos de manutenção da sua saúde impondo àquele o seu saber soberano. Assim, “ensina-se” a uma população “ignorante” o que precisa ser feito para a mudança de hábitos de vida, com vistas a melhorar a saúde individual e coletiva (Machado & Car, 2003; Alves, 2005; Falkenberg *et al.*, 2014).

Conforme Maciel (2009), no cuidado em saúde tradicional se transmite às pessoas normas de forma prescritiva, cabendo àquelas somente acatá-las para que não fiquem doentes. Quando estas normas não são executadas conforme determinadas pelos profissionais de saúde, os sujeitos se tornam os culpados por seus problemas de saúde, que na verdade são originários ou influenciados por fatores socioculturais e financeiros.

Neste contexto, Ribeiro (2007) argumenta que um dos contributos da ligação entre comportamento, saúde, doenças é a tendência para a responsabilização individual em detrimento do social, das organizações e dos interesses. Há sempre o argumento que se o

³⁵ Repreensão.

indivíduo fizesse tudo o que deveria fazer nada de mal lhe ocorreria, como pode ser observado na fala da seguinte profissional: *Ele tem que saber que ele faz um tratamento que vai depender totalmente dele do que do próprio tratamento, porque a maioria dos pacientes renais não sabe que o que acelera as complicações, durante o tratamento, é ele próprio* (Bárbara, p. 5).

O discurso acima sobre a total responsabilização do indivíduo pelo seu tratamento e, conseqüentemente, por sua saúde, enquadra-se no que Rosenstock (1987 *apud* Ribeiro, 2007, p. 156) denominou de “modelo moral” no qual as pessoas são responsabilizadas, simultaneamente, pelo problema e pelas soluções. Essa orientação, comumente, tende culpar a “vítima”. Sua forma mais radical defende que as pessoas com doenças crônicas, por exemplo, escolheram ficar doentes.

A culpabilização da vítima nesse contexto reflete uma ideologia cujo argumento é de que “se as pessoas tomassem as precauções adequadas, ou ainda, adotassem estilos de vida que evitassem comportamentos pouco saudáveis, poderiam prevenir a maior parte das doenças. Viver uma vida longa consistiria, então, num processo ‘faça você mesmo’” (Ribeiro, 2007, p. 157).

Nesta linha de pensamento, “uma vez que a relação causal entre o comportamento individual e as doenças parece ser clara, as estratégias de promoção da saúde que visem educar e motivar as pessoas a mudar seu comportamento parecem mais adequadas” (Ribeiro, 2007, p. 154). Sendo assim, por esta via, a biomedicina decreta que o conhecimento científico é que detém a verdade sobre o que é ter saúde e viver com qualidade.

Alves e Nunes (2006) salientam que, comumente, quando a autonomia do cliente não condiz com a prescrição médica ela não é reconhecida e nem valorizada pelo médico, uma vez que não há disposição do profissional, seja para a compreensão das práticas populares de cuidado, seja para a abertura de um espaço para negociação, o que é salientado por Patrícia:

Acho que eles não valorizam muito, porque a pessoa diz uma coisa e eles (mandam) perguntar ao médico. Às vezes, a pessoa pede um remédio que já toma todo dia e eles dizem: “Não. Vamos perguntar ao médico o que você vai tomar”. (Então) não adianta de nada a pessoa saber o que tem que tomar (Patrícia, p. 4).

Da mesma forma, os profissionais de saúde, em sua maioria, valorizam e incentivam as ações de cuidado coerentes com o prescrito e orientadas para a redução de

riscos individuais (Alves & Nunes, 2006), o que é ressaltado pela profissional Cristina a seguir:

Se vierem de outros locais, já vêm com outros cuidados de cuidar do acesso, da fístula que é diferente dos nossos. A gente acaba adequando, se for benéfico, na clínica com outros pacientes. Eles têm muito o que passar de experiências de doenças. Às vezes, tem pacientes com Neoplasia também, então a gente acaba aprendendo também de outras doenças (Cristina, p. 11).

Considerando o recorte acima, torna-se evidente a existência de uma prática de cuidado em saúde pautada exclusivamente no saber científico, cujo alvo prioritário é induzir as pessoas a atitudes vistas como desejáveis (Reis, 2006). Esta conduta é reforçada não apenas no discurso profissional, mas também na fala do próprio usuário do serviço entrevistado (Manoel), conforme visto a seguir: *Se for uma opinião que eles veem que a gente está certo, eles valorizam. Se não for, não vão acatar. Eles valorizam quando a gente faz a dieta certa. Eles valorizam os comportamentos que querem que sejam (Manoel, p. 6).*

Nesta direção, o que se percebe é a valorização de pacientes modelos que além de obedecerem ao que lhes foi prescrito e “orientado”, devem reproduzir fielmente saberes e conhecimentos relativos à como se deve proceder com o tratamento, com as ações de cuidado e com o (auto)gerenciamento do seu processo de saúde-doença, o que pode ser inferido a partir da fala do seguinte profissional (Fabrícia):

A gente poderia fazer, mensalmente ou quinzenalmente, alguma palestra, alguma reunião para explicar a eles (que) quando eles fossem conversar com pacientes novatos, eles falarem da forma que a gente passa que seria mais fidedigno, não que as informações deles não sejam (Fabrícia, p. 24).

Além de desvalorizar o saber das pessoas com DRC, esta postura assinala uma atitude de não reconhecimento da autonomia do usuário em decidir o que é melhor para si, ao não considerá-lo responsável por suas decisões, ao passo que pouco contribui para ampliar o diálogo entre profissional/usuário e ampliar a capacidade de análise dos sujeitos (Pinafo, Nunes e González, 2012). Na concepção de Carapinhero (2005, p. 209), trata-se da “ideologia da desresponsabilização do doente, que opera simultaneamente com a tendência de (o discurso da) medicina tomar a globalidade da vida hospitalar do doente”.

Outra forma de interpretar esta atitude é compreender que desejar pacientes modelos, que roboticamente reproduzam o discurso médico, requer tirar de cena o saber profano que é, sobretudo, “ameaçador”. Ameaça que implica a capacidade de fazer frente à verdade médica absoluta, ao desafiar “o monopólio dos saberes do pessoal médico, assim

como o sistema de autoridade que organiza a aplicação desses saberes” (Carapinheiro 2005, p. 276). Sendo assim, na visão de um dos profissionais entrevistados (Bárbara), é melhor evitar a (re)produção desta natureza de saber pelos usuários do serviço, uma vez que o resultado é a emergência de “conversas indevidas que não tem nada a ver com o tratamento”:

Essas aprendizagens ocorrem nos períodos em que eles (usuários) estão em espera. Se eles tivessem uma sala que pudessem aproveitar esse tempo em slide, ia tirar a atenção deles para as conversas indevidas. Um filme, coisas que eles quisessem. Eu acho que a hemodiálise deveria ter uma sala de espera como se fosse uma área de recreação, porque tira a atenção deles para outra coisa, porque muitos falam coisas que não tem nada a ver com o tratamento (Bárbara, pp. 7-8).

Este recorte reflete a visão educativa pautada no controle do usuário, podendo-se inferir que esta postura se encontra associada à formação deste profissional que reproduz sua vivência educativa (Pinafo, Nunes & González, 2012).

Conforme os resultados, se para este profissional entrevistado, a circulação de saberes entre os usuários do serviço, conduz a “conversas indevidas”, para as profissionais Cristina e Fabrícia, este processo faz com que as pessoas se tornem resistentes. Uma das formas de resistência, consideradas pelas profissionais, é questionar o saber biomédico, o que pode ser exemplificado através da fala de um dos usuários do serviço (Assis): *Eu costumo conciliar as orientações do médico com a minha própria experiência, porque eu vejo que quando tenho uma orientação de proibir certas coisas, eu experimento aos poucos para ver se aquele caso se aplica a mim (Assis, p. 15).*

Ainda no que se refere à questão da resistência, segundo o profissional Anderson, o “paciente” se torna resistente quando não aceita aderir às terapêuticas propostas pela equipe de saúde:

Tem paciente que viu por aí que o melhor fluxo para dialisar é de 400 ou acima de 300 e começou a achar que esse fluxo para ele é o melhor, mesmo o organismo não respondendo na altura. Então a gente diz: o que aprendi em anos e anos de estudo científico, você que colocar por terra, devido a sua experiência? Indo de encontro ao que foi feito em anos, você vai botar sua conta em risco? Tem essa “briga”. O paciente não abre mão, diz que está bem e vai continuar desse jeito (Anderson, p. 2).

Além de serem encarados como dispensáveis, inconvenientes e inoportunos, pois confrontam conhecimentos e condutas clínicas, os saberes das pessoas com DRC, geralmente adquiridos na informalidade das relações, quando não são desvalorizados, tem sua expressão anulada na maior parte das vezes. No entanto, apesar de ter sido relatado, pela a maioria dos usuários entrevistados, que o que ocorre é a desconsideração de seus

conhecimentos, os resultados revelam que há um modo de relação entre os saberes que se convencionou chamar de transicional. Isto quer dizer que as relações que alguns profissionais estabelecem com as pessoas em tratamento, já vislumbram a importância de valorizar e de reconhecer os saberes trazidos e articulados por estas últimas.

3.2.2. A relação transicional entre os saberes

Conforme visto anteriormente, a relação entre os saberes, dentro do serviço de saúde, mantém um enfoque sem, muitas vezes, considerar, seja a compreensão dos usuários acerca dos seus problemas de saúde, seja as necessidades deste público alvo. No entanto, esta situação parece estar em vias de transformação.

Ao evocar os resultados, foi possível perceber que, de acordo com um dos profissionais entrevistados (Anderson), as pessoas com DRC passaram a chamar a atenção tanto em relação à forma de participação e ao interesse no tratamento, quanto na busca por informações atualizadas do campo médico (Costa, 2008).

Sendo assim, ao verbalizar sobre a maior participação dos usuários no contexto da saúde, este trabalhador ressalta que não existe mais “paciente” leigo. Para ele, o que há atualmente são pessoas conscientes de seus direitos e que dominam conhecimentos antes considerados de domínio exclusivo dos especialistas. Lida-se, portanto, com os considerados “pacientes experts” (Garbin, Pereira Neto, & Guilam, 2008): *Os pacientes têm muito acesso à informação. Então, eles, na verdade, vêm tirar só algumas dúvidas porque eles já sabem. Tem paciente aqui que já sabe mais ou menos a conduta, o que deve ser feito (Anderson, p.1).*

Embora este fenômeno não seja recente, parece que só agora vem ganhando maior visibilidade por parte dos profissionais em saúde. Para estes, as pessoas portadoras de DRC vêm mostrando-se mais ativas na busca de informações sobre seu processo de saúde-doença, tratamento e direitos, tornando-se assim principais consumidoras de serviços e produtos de saúde, uma vez que detêm saberes que devem ser, pelo menos, levados em consideração (Hardey, 1999, *apud* Garbin, Pereira Neto, & Guilam, 2008), o que afirma a seguinte profissional:

Às vezes eles trazem informações que nem mesmo a gente sabe. Por exemplo, a questão do transplante. Como eles estão muito focados nisso, eles sabem bem mais que a gente, às vezes. Eles estão sempre pesquisando e compartilham com os outros. Eu acho tudo válido, mas assim, tem que ter a troca de informações com a equipe de saúde (Cristina, p. 13).

Com efeito, estes sujeitos passam a ser reconhecidos como detentores de um saber, sobre o processo saúde-doença-cuidado, que os permitem manter uma interlocução com o serviço de saúde e de desenvolver uma análise crítica sobre esta realidade (Alves, 2005). Uma das maneiras de interação entre as pessoas com DRC e o serviço de saúde é evidenciada por Assis a seguir:

Pesquisando na internet, eu fui questionar com os médicos (uma) condição técnica e eu tive um feedback bem esclarecedor em relação ao processo, como é que funciona. Isso me deu condições para digerir aquilo em conformidade com o que eu achava. Eu procurei adequar o meu conhecimento (ao) conhecimento acadêmico. Isso é um exemplo de como eu posso interagir com os médicos (Assis, p. 18).

Norteando-se por este recorte, a relação entre os saberes do usuário e do profissional de saúde assume outra perspectiva. Nas palavras de Junges e colaboradores (2011), a conversa-comunicação entre profissional e usuário deixa de ser encarada como uma forma de preencher o vazio da ignorância com conhecimento científico, passando a ser vista como um meio de viabilizar a adequação e a (re)interpretação de saberes e pensamentos previamente existentes no indivíduo. Torna-se, assim, clara a importância de entender que o profissional pode e deve ser visto enquanto aliado neste processo. Neste sentido, ele se apresenta como alguém com um saber diferente, porém não melhor e sim complementar para essa relação (Junges *et al.*, 2011), é o que ressalta a profissional Cristina:

Do mesmo jeito que eles passam (informações), a gente passa. Então acaba uma troca também. A gente segue uma norma, mas às vezes eles não se adaptam (então) a gente tem que ir adequando (e) aprendendo. Vai aprendendo que tem paciente que não pode tirar muito peso (e) eles mesmos dizem: “eu não aguento tirar mais do que isso, porque eu passo mal”. Eles têm que estar passando informação para a gente, para a gente estar sempre em contato um com o outro (Cristina, p. 12).

Conforme o discurso da profissional acima, os saberes dos usuários do serviço são encarados como importantes, posto que lhe viabilizaram maior aperfeiçoamento do seu saber-fazer. Segundo a profissional Elaine, eles possibilitaram a aquisição de novos conhecimentos de ordem técnica:

Muitas vezes eles vêm com dúvidas (em) relação a determinados tipos de alimentos, que eu não tinha conhecimento, aí eu vou pesquisar a respeito para poder passar as informações para eles. Então, realmente, eu venho adquirindo novos conhecimentos (Elaine, p. 20).

Conforme as profissionais Débora e Elaine, o contato com os saberes das pessoas com DRC permitiu que elas adquirissem conhecimentos relativos ao que denominaram de aprendizados de vida (dimensão subjetiva):

A gente aprende muito com os pacientes, principalmente com os pacientes mais idosos, até a questão de aprendizado de vida. Eles têm muito disso. Você aprende muita coisa: a maneira como eles encaram a doença, como enfrentam, os conflitos que eles têm, a família, o abandono, tem muito disso que vem junto com a doença, o sofrimento, o que leva a mudança na pessoa (Débora, p. 15)

E,

A gente consegue crescer profissionalmente com as experiências deles e também experiências de vida, porque eles sempre contam as histórias de vida deles, de superação. Muitas histórias que a gente se toca (Elaine, p. 20).

Além do reconhecimento dos saberes das pessoas com DRC e das trocas de conhecimento entre profissional e usuário do serviço, os dados apontaram que as aprendizagens articuladas entre os portadores de DRC também são valorizadas pelos profissionais inquiridos. Para o profissional Anderson, por exemplo, as aprendizagens entre os pares são úteis no repasse de informações, principalmente, para os que chegam à clínica pela primeira vez. Seu discurso parece comparar este processo a um rito de passagem em que as pessoas mais antigas no tratamento doam seus saberes para os que estão iniciando:

Os que estão chegando já são menos informados. Às vezes, eles precisam de mais alguma informação, então até os pacientes mais antigos já dão algumas dicas para eles, do que deve fazer e do que não deve fazer, do que deve comer e o que não deve comer (e) com o passar do tempo, eles vão tendo conhecimento sobre a doença e do que ela provoca no organismo deles, entre eles mesmos (Anderson, p.1).

Nesta linha de raciocínio, para a profissional Fabrícia, a troca entre as pessoas com DRC são importantes, pois servem como um modo de solidariedade entre eles ou como uma forma de motivar o colega: *É muito bom. Eles acabam incentivando um o outro a ter força, a não desistir (Fabrícia, p.24).*

Apesar de os profissionais de saúde reconhecerem que as pessoas com DRC transmitem conhecimentos importantes entre si, as profissionais Débora e Elaine confessam que este processo se tornaria legítimo se fosse filtrado pela equipe de saúde,

pois, desta forma, evitar-se-ia a disseminação de saberes incorretos: *(As aprendizagens) são válidas, agora tem que ter uma pessoa (da equipe) para filtrar essas informações e ver até que ponto essas informações estão sendo corretas (Débora, p. 17).*

E,

No momento que eles estão ali no refeitório a gente percebe que eles conversam bastante (e que) eles têm muitas informações para passar um para o outro. Era bom que a gente fizesse encontros, reuniões para os pacientes conversarem entre si (com) um profissional para estar ali orientando, meio que filtrando, tirando as informações que são positivas e as que não são (Elaine, p. 21).

Estes recortes convidam a refletir que mesmo reconhecendo a validade dos saberes das pessoas com DRC e ainda que haja a intenção de melhorar a sua qualidade, ao filtrar as trocas de informações, o fato de os profissionais de saúde valorizarem as aprendizagens informais não implica a aceitação do saber não científico como um conhecimento simétrico à verdade biomédica. Muitas vezes, reconhecer o saber diferente implica tolerá-lo como estratégia para que o usuário aceite a terapia proposta (Junges *et al.*, 2011), o que pode ser inferido na fala da profissional Bárbara abaixo:

A gente tem que ir, aos poucos, mostrando a ele que não é daquele jeito. Tem paciente que é resistente que quer um fluxo alto, que quer isso e quer aquilo (e) a gente aos poucos vai mostrando: olhe você passou mal por causa disso. Você disse que era assim, mas está vendo que não é. Vai mostrando aos poucos, porque eles ficam revoltados dizendo que a gente quer só quer atrapalhar (Bárbara, p. 8).

Por fim, ainda sobre esta perspectiva, outro aspecto que merece ser destacado é o fato de que o reconhecimento e a valorização dos saberes das pessoas com DRC não devem restringir-se apenas aqueles que, conforme exposto pelos profissionais, são úteis, corretos ou válidos. Conforme Bárbara as informações incorretas e generalizadas, transmitidas entre os usuários do serviço, também merecem atenção, pois para esta profissional é a partir delas que se torna possível realizar seu trabalho:

Às vezes, o paciente chega para a gente e diz: “fulano disse que fez isso, isso e isso”. A gente vai conversar: olhe você é diabético, já não pode fazer o que ele faz, porque ele não é diabético. Certas dietas para você não dão. Elas (informações incorretas/generalizadas) servem para a gente também explicar as coisas para o paciente. De todo jeito é útil (Bárbara, p. 9).

Diante do exposto, o presente capítulo procurou analisar a relação entre os saberes das pessoas com DRC e dos profissionais de saúde. Embora a expressão maior tenha sido a desvalorização do saber das pessoas com DRC, foi possível vislumbrar a emergência de um novo modo de relação, que embora não assuma (ainda) contornos de uma simetria comunicacional, caminha para este fim. Para tanto, é necessária a possibilidade de os profissionais poderem interrogar mútua e criticamente os seus saberes segundo uma lógica diferente da lógica epistemológica constitutiva desses saberes (Correia & Matos, 1996) e inerente a seus respectivos campos de formação.

Discussão sintética dos resultados

“Mesmo com todo emblema, todo o problema, todo o sistema. Mesmo com o nada feito, com a sala escura, com um nó no peito, com a cara dura. Não tem mais jeito a gente não tem cura. Mesmo com o todavia, com todo ia, com todo não ia, a gente vai...”

(Chico Buarque)

Neste espaço, tecemos uma reflexão crítica acerca dos resultados considerados mais relevantes, com intenção de demonstrar que o presente estudo foi capaz de cumprir com os objetivos previamente traçados. Para desempenhar esta finalidade, procuramos estabelecer um diálogo entre os principais resultados e as orientações teóricas que melhor possam subsidiar este feito.

A epígrafe reticente que introduz este tópico não foi escolhida sem que houvesse uma justificação legítima. Ela serve de mote para que possamos delinear algumas considerações sobre os resultados analisados.

Como todo portador de DRC, os participantes deste estudo enfrentaram problemas de diversas naturezas, principalmente aqueles relacionados ao desconhecimento sobre a doença e à falta de informação útil que os permitam gerenciar suas vivências de saúde-doença-cuidados. Conforme nossos resultados, estas pessoas se depararam com um diagnóstico enigmático e com um tratamento (hemodiálise), que a princípio, foi encarado como algo fora do normal e, até mesmo, aterrorizante. Com efeito, em uma “sala escura” (pelo total desconhecimento acerca dos procedimentos) e com “um nó no peito”, nossos entrevistados, encontraram um serviço de saúde, que pouco dialogava com eles, oferecendo-lhes informações, por vezes, superficiais e lacunosas sobre sua condição clínica.

No entanto, mesmo diante destas barreiras, estes sujeitos driblaram as dificuldades e procuraram (re)organizar suas representações acerca da doença, ao buscarem subsídios que os amparassem nesta tarefa. Como resultado, passaram a buscar, produzir e partilhar saberes que os permitissem, quer compreender, quer gerenciar seu processo de saúde-doença.

Pain (1990), Canário (2000), Schugurensky (2000), Marsick e Watkins (2001), Libâneo (2005) e Brougère & Bèzille (2007) nos auxiliam a compreender que a aprendizagem desenvolvida por aquelas pessoas é essencialmente informal, uma vez que se desenvolve fora das instituições educativas formais, advém das experiências cotidianas (neste caso a vivência da DRC e as práticas de autocuidado), é incidental ou autodirigida e apresenta certo controle por parte do aprendiz. Para De Camillis (2007), a aprendizagem informal é frequentemente intencional ou autodirigida, uma vez que o próprio sujeito

identifica, delinea e desenvolve suas próprias necessidades de aprendizagem. Recuperando o que foi explanado no ponto 2.3 deste trabalho, essa modalidade educativa também pode ocorrer de forma incidental, ou seja, sem que haja a intenção de aprendizado na realização de uma tarefa, mas cujo resultado seja a produção de conhecimentos e de habilidades.

A análise das aprendizagens informais nos permitiu (re)conhecer a importância da interação entre as pessoas com DRC e seus colegas de hemodiálise. Uma interpretação aprofundada nos consentiu afirmar que aquele movimento possui papel significativo na formação dos sujeitos que portam a doença renal. Primeiro porque os colegas são os primeiros que parecem oferecer um suporte mais genuíno (acolhimento) àqueles que chegam pela primeira vez ao tratamento. Segundo, porque as experiências dos colegas ajudam não só a compreender melhor a situação vivenciada como também viabilizam a resolução de eventuais constrangimentos de maneira mais facilitada.

Neste movimento de aprendizagem conjunta e colaborativa, os sujeitos passam o tempo a explicarem o que fazem, por que o fazem e como fazem, justificando-se. Esta atividade confere às experiências singulares uma dimensão crítica, pois o indivíduo não pode ajuizar sobre sua experiência senão em relação aos outros e aos debates (normativos) surgidos na situação (Dubet, 1996).

Norteados pelas considerações de Dubet (1996), compreende-se que, através daquele processo, as experiências individuais são coletivizadas, o que permite encará-lo enquanto uma experiência socialmente construída, posto que nasce (das) e sustenta-se nas interações sociais, ao passo que fomenta a reflexão criteriosa sobre a realidade vivida.

Lançando um olhar mais pormenorizado sobre as aprendizagens entre os pares, foi perceptível a melhoria qualitativa do conteúdo absorvido pelas pessoas com DRC entrevistadas. Isto quer dizer que, se inicialmente os saberes adquiridos se relacionaram, de forma geral, à caracterização da doença (incurável, incerta, silenciosa e difícil) e ao papel da hemodiálise (limpeza do organismo), posteriormente emergiram conhecimentos mais específicos sobre o manejo de intercorrências, controle hídrico e alimentar, dieta, execução de técnicas em saúde e bem-estar. Esse refinamento do saber parece ter sido viabilizado pelo aprender cotidiano com as experiências de doença-saúde-autocuidado e com os outros, o que implica afirmar que a incorporação dos saberes estendeu-se para além da mera apropriação instrumental do discurso biomédico.

Há que se observar que esse aprendizado aconteceu (se tornou possível) a partir da interação entre as pessoas, sendo valorizado o conhecimento e a experiência que cada uma

delas possuía. Como resultado, foi possível a criação de um espaço potencial de troca de experiências e de incorporação de saberes os quais suscitaram novas formas de pensar, de saber e de fazer (Acioli, 2008; Almeida, & Soares, 2010). Talvez, o fato de produzir e partilhar conhecimentos em termos de saúde-doença pelo serviço de saúde seja uma forma, mesmo que não consciente, de reclamar o direito quer à saúde, quer a conhecimentos realmente úteis que atendam às especificidades da população. Nesta perspectiva, baseando-se nas concepções de Nunes e Matias (2007), a partilha de saberes pelas pessoas com DRC pode ser encarada como uma forma de participação no campo da saúde.

Norteando-se pelas ideias dos autores supracitados, podemos defender que partilhar saberes entre os colegas de hemodiálise pôde ser encarada como uma forma de participar dentro do serviço (participação micro), uma vez que as pessoas socializavam seus conhecimentos, contribuindo para que outros pudessem se beneficiar, em certa medida, das informações transmitidas. Além de uma forma de participação, as trocas de saberes entre as pessoas com DRC possibilitaram também o **partir para a ação**. Ação de realizar o autocuidado de forma mais independente, de questionar condutas e prescrições, de tomar decisões e de reivindicar direitos e interesses. Do mesmo modo, este processo viabilizou que os envolvidos adquirissem valores e habilidades pessoais como: valorização de si, do outro e da vida, promoção de condições de suporte emocional e adoção de uma atitude mais positiva em relação à doença, ao tratamento e ao futuro.

Relativamente à adoção de uma atitude mais positiva em relação à doença e ao futuro, nas palavras de Taddeo e colaboradores (2012), isto é possível porque, quando a pessoa se torna esclarecida e familiarizada com sua doença crônica, ela tende a se sentir mais segura e esperançosa quanto à evolução e prognóstico de sua doença.

É importante salientar que esta mudança de perspectiva não ocorreu com todas as pessoas com DRC entrevistadas, o que é evidente. Mudar percepções e posturas não implica apenas conviver com o tratamento e com a doença, pelo contrário, isto vai depender, na nossa concepção, de vários fatores, como por exemplo, as questões psicossociais, o tempo de tratamento, o tempo subjetivo de aceitação da doença e, por fim, a qualidade de conhecimento e da interpretação acerca da doença e do tratamento que cada um possui.

Ainda no que se refere às aprendizagens informais, de um modo geral, elas foram imprescindíveis para a modificação do que Crossley (1998) denominou de “papel do doente”, em que o indivíduo se abstém de responsabilidades sociais e que, ao mesmo tempo, é visto enquanto alguém passivo no que diz respeito a sua saúde. Por este caminho,

evidenciamos a transição de um “doente” dependente do serviço de saúde e sem consciência de seu tratamento para um sujeito consciente e capaz de gerir sua vida. Nas palavras de Crossley (1998,), observamos a transformação do “doente dependente (determinado pelo saber profissional) no indivíduo empoderado”.

Nesta linha, concluímos que estas aprendizagens consistiram (consistem) em um movimento potente e importante, porque além de levarem ao desenvolvimento pessoal dos envolvidos, permitiram que estes assumissem maior controle sobre as questões que lhes diziam respeito. Com efeito, os sujeitos abandonaram o lugar daquele que espera (o paciente) para se tornarem protagonistas de suas próprias vidas.

Estas constatações nos conduziram a refletir sobre o papel que as pessoas com DRC podem assumir diante do adoecimento ao encará-lo de uma maneira menos fatalista. Sobre esta questão, Ribeiro (2007) ressalta que o modo como os sujeitos se posicionam diante da sua doença vai depender muito da concepção que ela possuem de si próprias enquanto portadoras de uma condição clínica diagnosticada. Sendo assim, ter uma doença crônica e não assumir este papel-identidade de doente, talvez, para os nossos entrevistados, tenha contribuído para que incorporassem uma postura ativa e central tanto dentro do serviço de saúde, quanto perante à saúde-doença.

Nesta perspectiva, nossos resultados serviram para pôr em causa a representação (socioculturalmente reforçada) das pessoas com DRC enquanto “doentes” passivos e que devem ser “ensinados” pelo saber científico a como viverem melhor com uma doença crônica ou a como terem saúde. Além disto, perceber estes sujeitos enquanto atores principais de suas vidas nos convidou a questionar até que ponto o conceito de doença crônica incapacitante pode ser sustentado.

Este entendimento ao passo que enfatiza a autoridade do paciente em lidar ou viver com sua doença e desafia a autoridade do conhecimento e da competência técnica profissional (Crossley 1998), permite que passemos a perceber a doença renal crônica sob uma nova perspectiva. Ao invés de ser encarada como uma sentença de morte em que não se há mais nada o que fazer, pois “não tem mais cura”, ela pode ser percebida como um acontecimento, parte da história do sujeito, que pode ser gerenciável e (con)vivido, pois, nas palavras de Ribeiro (2007), a saúde e a doença são situações compatíveis. Esta ideia vem questionar a concepção polarizada da saúde-doença em que aquela é conceituada enquanto estado de completo bem-estar, enquanto esta é considerada um acontecimento não natural (Adam & Herzlich, 2001). Ressaltamos que não há a intenção de defender que é vantajoso portar uma doença crônica, pois reconhecemos seus percalços e limitações.

Defendemos que esta condição pode ser enxergada pela positiva e que é possível sim ter saúde “apesar” da doença.

Norteando-se por estas considerações e ao retomar a epígrafe introdutória, ariscamo-nos a oferecê-la uma continuação. Ao analisarmos, através dos discursos, o movimento das pessoas entrevistadas em buscarem, partilharem saberes e se beneficiarem destes, concluímos que “mesmo com todo problema, todo o sistema, com o nada feito, com um nó no peito, com a cara dura a gente vai” **aprendendo, se capacitando, reivindicando, participando e, sobretudo, crescendo**. Relativamente a esta questão, ao nos apoiarmos nos estudo de Nunes (2012), Nunes, Filipe & Matias (2008), é coerente considerar as pessoas com DRC entrevistadas enquanto atores coletivos que contribuem não só para a disseminação de saberes sobre a doença e (auto)cuidados, como também para a redefinição da DRC enquanto “problema que é simultaneamente científico, clínico, moral, social e político”, o que desafia “dessa forma, o “monopólio” médico sobre a saúde e a doença” (Nunes, Filipe, & Matias, 2008, p. 6).

No entanto, de acordo com nossos achados, esse movimento de circulação e produção de saberes encontra-se restrito a um pequeno grupo de pessoas, inexistindo interlocuções com outros serviços ou com a sociedade em geral (ao contrário do que ocorre com as associações de doentes descritas nos referidos estudos). Uma das possíveis explicações para isto reside no fato da própria desvalorização deste movimento por parte da maioria dos profissionais que compõem o serviço de saúde, o que impede seu desenvolvimento e sua maior visibilidade. É válido salientar que apesar de fazermos referência aos profissionais de saúde do serviço estudado, entendemos que estes fazem parte de um contexto macro, o sistema de saúde brasileiro e que, portanto, suas práticas são apenas reflexo dos preceitos que sustentam este último. Responsabilizar um contexto específico seria negar a existência da interferência de contextos transversais a este microespaço, além de ser “um ato de voluntarismo ingênuo” (Camargo Júnior, 2005, p. 196).

De acordo com os nossos resultados, grande parte das pessoas com DRC entrevistadas, referiu que uma das formas mais frequentes de desvalorização de seus saberes era a imposição do saber biomédico enquanto verdade absoluta. Essa desvalorização, além de ser entendida como uma maneira de não oferecer oportunidades para que as pessoas pudessem participar das decisões médicas e opinarem sobre questões que lhes diziam respeito, também pode ser compreendida como um meio de resistência a outras formas de perspectivar a saúde e a doença (saberes profanos). Adicionalmente, nos

permite considerá-la enquanto impeditivo às pessoas de possuírem uma maior interlocução, seja com os profissionais do próprio serviço, seja com outras entidades de saúde e/ou com a sociedade em geral.

Vale acrescentar que o fato de a equipe de saúde desconsiderar o que seu “paciente” tinha/tem a dizer, faz com que o saber do especialista passe a ser interpretado como uma barreira (quase) impossível de vencer. A “vitória”, neste caso, seria conseguir dialogar com aquele profissional, o que muitas vezes não aconteceu. A desconsideração do saber das pessoas com DRC pelo profissional do serviço pode ser entendida a partir do modelo paternalista de comunicação médico-doente (Emanuel & Emanuel, 1992) em que o médico garante ao “doente” bem-estar persuadindo-o a aceitar o tratamento que o médico considera melhor para aquele. Sendo assim, para Goldim e Francisconi (2000), a tomada de decisão pelo profissional de saúde, ao não considerar os desejos, crenças ou opiniões do paciente, baseia-se em uma relação de dominação por parte do deste último e de submissão por parte da pessoa doente.

Sobre esta perspectiva, o que se mantém é uma relação de poder entre opressores e oprimidos, em que a autoridade do profissional, muitas vezes, é confundida com autoritarismo, pois este faz uso do seu saber para impor a seu “paciente” normas de conduta ou para censurá-lo pelo não cumprimento das “orientações”. Segundo Abreu (1998), esta atitude induz sentimentos de culpa e visa o controle sobre o comportamento futuro. Com efeito, o que se observa é uma relação hierarquizada e instrumental, herdeira da racionalidade médica sustentada pela visão biologizante da doença e descentrada da pessoa do “doente” (Camargo Júnior, 2005).

Apesar de termos constatado que a maioria das pessoas com DRC entrevistadas considera que há desvalorização de seus saberes pelos trabalhadores de saúde, alguns dos nossos entrevistados indicaram que a equipe de saúde se mostrou mais aberta à comunicação, o que favoreceu tanto a troca de ideias, entre equipe-usuário, como a valorização dos conhecimentos deste último, o que indica a emergência de uma relação entre os saberes a qual convencionamos denominar transicional. Transicional porque, ainda que a assimetria relacional esteja presente, ainda não foi possível constatar uma relação igualitária (simétrica) entre os referidos saberes dentro do serviço.

Ainda no que diz respeito à questão dos modos de relação entre os saberes das pessoas com DRC e dos profissionais entrevistados, a análise e interpretação do discurso dos profissionais de saúde indicaram que, geralmente, havia a tendência para desvalorizar as trocas de informações articuladas entre as pessoas com DRC, pois, na visão destes

profissionais, por não ser orientado por um membro da equipe, este processo era responsável por produzir saberes generalizados, incorretos, inoportunos e dispensáveis. Outro aspecto, bastante enfatizado pela equipe de saúde, que confirmou a desvalorização das aprendizagens entre as pessoas com DRC e/ou entre profissional e usuário do serviço foi a supervalorização das práticas tradicionais de educação em saúde, pautadas na educação formal, cujo sustentáculo é a transmissão vertical do conhecimento.

Relativamente à valorização do saber das pessoas com DRC pelos profissionais entrevistados, percebemos que há o reconhecimento de que aquelas pessoas não são meros recipientes vazios a serem preenchidos com conhecimento, tendo, portanto muitas informações úteis para serem compartilhadas. No entanto, na opinião de alguns dos membros da equipe de saúde, estas informações precisam de filtro, a fim de que seja possível melhorar sua qualidade, evitando a disseminação de saberes generalizados que possam levar a prejuízos a saúde.

Se por um lado, reconhecer que as pessoas com DRC possuem conhecimentos úteis e estabelecer uma escuta aberta do que elas têm a oferecer pode indicar que se caminha para a substituição de práticas de cuidado refletidas no autoritarismo do educador sobre o educando (Alves, 2005) por ações pautadas no diálogo e no reconhecimento mútuo entre os saberes.

Por outro, na nossa concepção, esta conduta pode camuflar, em suas entrelinhas, uma comunicação interessada entre profissional e usuário, em que a escuta empática e a acolhida do saber informal (não especializado) podem consistir estratégias para conseguir a adesão terapêutica. Nas palavras de Adam e Herzlich (2001), é preciso levar-se em consideração as opiniões dos pacientes se se deseja que eles obedeçam às prescrições (Adam & Herzlich, 2001, p. 87). Esta expectativa de colaboração do “paciente”, além de colocar as pessoas no lugar de passividade, pode consistir em uma maneira de limitar sua autonomia, negando-lhes seu protagonismo e desenvolvimento social. Isto nos convoca a questionar, quer o papel que é cultural e tendenciosamente atribuído a estas pessoas (“paciente passivo”), quer o próprio modo de trabalhar com elas (que condições são dadas para que se desenvolvam?).

Embora haja a tendência para esperar a colaboração passiva e pacífica em relação às terapêuticas, Balint (1998) atenta para o fato de que nem sempre o “paciente” aceita “a fé e os mandamentos do seu médico e se converte, sempre superficialmente”. Conseqüentemente, ou ocorre a rejeição dos preceitos médicos, estabelecendo-se uma divergência entre o médico e a pessoa doente ou, em última hipótese, o “paciente” “muda

para um médico cuja «fé e mandamentos» estejam mais em harmonia com os seus” (Balint, 1998, p.198). Há, portanto, uma inflexibilidade que precisa ser contornada. Isto nos convida a refletir novamente sobre a assimetria relacional, a qual se instala quando saberes diferentes entram em choque e o resultado é desconsideração mútua entre eles ou a desvalorização de um pelo outro.

A inexistência da simetria relacional entre o saber científico e o saber dos portadores de DRC pode ser condicionada por fatores de diversas naturezas tais como: epistemológica (ligadas à formação profissional), econômica (investir no conhecimento informal não trará mais retorno financeiro), temporais (a carga horária dos profissionais os impedem de dialogar com seu cliente) e/ou culturais (o saber científico é a única verdade).

Apesar de os discursos não terem indicado a presença da simetria relacional entre o saber das pessoas com DRC e o saber da equipe, entendemos que esta relação seria possível ao serem criadas condições para o desenvolvimento de práticas dialógicas dentro do serviço de hemodiálise, nas quais tanto o saber das pessoas com DRC pudesse dialogar com o saber científico, construindo uma linguagem comum, quanto as trocas de conhecimentos entre aqueles sujeitos pudessem ser aproveitadas pela equipe de saúde.

Este último ponto merece ser justificado. Embora tenhamos mostrado a importância das aprendizagens articuladas entre as pessoas com DRC, somos levados a concordar (com os profissionais entrevistados) que elas podem conduzir à circulação de saberes, ora generalizados, ora incorretos, cujos riscos são os agravos à saúde e as intercorrências. Desta forma, consideramos importante que o profissional de saúde faça parte deste movimento, aproveitando-o, a fim de que, possivelmente, se assegure qualidade, tanto das informações transmitidas, quanto da relação equipe-usuário. Mas para que isto ocorra que especificidade teria o profissional deste serviço? Como este profissional poderia fazer uso das aprendizagens ocorridas entre as pessoas com DRC sem que este processo perca as características que o sustentam (naturalidade, espontaneidade e informalidade)?

Com a finalidade de dar resposta a estes questionamentos, recorreremos à Correia e Matos (1996) dos quais extraímos a ideia de que o profissional que lida com os processos de aprendizagem, mesmo na área da saúde,

[...] aparece como mediador, como um “tradutor” de linguagens produzidas sobre um corpo definido como doente e sobre os serviços de gestão da doença. Enquanto mediador não se limitaria a assegurar a

intermutabilidade e o diálogo entre linguagens e atores; ele é também solicitado a assegurar a manutenção ou a reposição de relações de poder instabilizadas. Ele é solicitado pelos utentes para repor o poder sobre o seu próprio corpo num contexto onde a relação com serviços de gestão da doença o desapropria de um saber e da legitimidade de produzir um discurso sobre o corpo (Correia & Matos, 1996, p.344).

Partilhando desta concepção, Pereira, Vieira e Filho (2011), destacam que “os profissionais devem se comportar como facilitadores flexíveis no processo de troca de experiências, retirada de dúvidas e compartilhamento de conhecimento”, uma vez que isto cria “condições para que as relações de poder (sejam) tendencialmente simétricas e para o desenvolvimento de instâncias de inter-compreensibilidade na análise dos problemas” (Correia & Matos, 1996, p.337).

Para que a simetria relacional se faça presente, entendemos que a especificidade do profissional de saúde deve estar relacionada mais a um “trabalho de gestão e de interpretação do imprevisível do que um trabalho estruturado em torno de um conjunto de problemáticas pré-determinadas e integradas no domínio do seu ‘saber institucional’” (Correia & Matos, 1996, p.337).

Diante do exposto, pudemos apreender que o processo informal de aprendizagem articulado pelas pessoas com DRC, compreende um movimento potente que, apesar de seus riscos, possibilita, quer a aquisição e produção de saberes entre as pessoas com DRC, quer o desenvolvimento destas enquanto pessoas e sujeitos sociais. No entanto, este processo ainda é desvalorizado pela maioria dos profissionais, o que fica evidente a necessidade de haver um trabalho conjunto entre profissional e usuários, a fim de que os saberes adquiridos e produzidos pelas pessoas com DRC sejam valorizados e aproveitados pela equipe de saúde.

Conclusão

“Se dois homens vêm andando por uma estrada, cada um carregando um pão, ao se encontrarem, eles trocam os pães; cada um vai embora com um. Porém, se dois homens vêm andando por uma estrada, cada um carregando uma idéia, ao se encontrarem, trocam as idéias; cada um vai embora com duas. Quem sabe, é esse mesmo o sentido do nosso fazer: repartir idéias, para todos terem pão...”

(Cortella, 2000)

Nesta última parte, temos como intuito tecer algumas conclusões relativamente aos resultados obtidos tendo em conta os objetivos geral e específicos que nortearam o presente estudo. Adicionalmente, propomos reflexões acerca das limitações com as quais nos confrontamos, lançando ideias para a realização de futuros estudos.

Os dados obtidos foram alcançados a partir da observação participante, entrevistas semiestruturadas e notas de terreno. Relativamente à observação participante, esta, além de permitir um contato mais direto com os participantes, viabilizou extrair informações do fenômeno real, as quais vieram somar o processo de entrevista³⁶. As entrevistas semiestruturadas possibilitaram elucidações das respostas fornecidas, como também serviram de suporte para ampliar a compreensão em profundidade da temática em tese. Por fim, as notas de terreno serviram para complementar os dados e conhecer melhor o contexto e os participantes.

A análise e interpretação destes dados nos permitiram visualizar que os saberes relativos à DRC, hemodiálise e (auto)gestão da doença-saúde-cuidados foram adquiridos a partir de diferentes fontes de aprendizagens, o que nos convidou a refletir sobre suas especificidades.

O manejo de situações diárias relativamente ao autocuidado e gestão de situações inerentes à doença proporcionou a aquisição de saberes (práticos) e de estratégias para lidar com as dificuldades inerentes ao adoecimento. Ao refletirmos sobre a especificidade da aprendizagem a partir das experiências cotidianas, podemos inferir que esta, por envolver a resolução de problemas e a reflexão sobre as situações enfrentadas, permite uma aprendizagem mais duradoura e, possivelmente, mais eficaz.

³⁶ A observação participante permitiu formular questões adicionais que auxiliaram no detalhamento do tema estudado. Além disto, nos proporcionou estabelecer comparações, entre o que foi constatado no real e o que foi dito, sendo possível identificar contradições que foram colocadas em questão na análise dos dados.

No que se refere às aprendizagens entre as pessoas com DRC, concluímos que por ocorrerem entre pessoas que partilham de experiências semelhantes, envolverem uma linguagem comum, se desenvolverem espontaneamente a partir de conversas informais e por não envolverem a hierarquização de conhecimentos, possibilitam que as pessoas se sintam mais a vontade para partilharem seus saberes (Andrade e Vaitsman, 2002; Almeida & Soares, 2010). Do mesmo modo, promovem a aquisição e disseminação de saberes mais compatíveis com suas reais (e imediatas) necessidades.

Embora as pessoas com DRC tenham dado maior ênfase às aprendizagens realizadas com seus colegas, julgamos que todo o contexto (serviço de hemodiálise, profissionais de saúde, experiências individuais e coletivas de cuidado e internet) influencia e contribui para a aquisição de saberes e de informações em saúde. É preciso, portanto considerar a interlocução e interdependência dos diversos fatores neste processo, uma vez que todos, em menor ou maior escala, interferem e colaboram para que as aprendizagens aconteçam.

Relativamente aos efeitos que as aprendizagens articuladas pelas e entre as pessoas com DRC acarretaram, foi possível constatar que este processo tem seus riscos e suas contribuições. Estas últimas viabilizaram àqueles indivíduos não só se desenvolverem enquanto pessoas (ao adquirirem valores e habilidades pessoais), mas se transformarem em atores sociais, capazes de exercerem domínio sobre suas próprias vidas, ao tornarem-se mais conscientes e ativos nas questões de saúde que lhes diziam respeito. No entanto, a nosso ver, este movimento ocorreu mais a nível individual, pois percebemos que os saberes adquiridos foram utilizados, na maioria das vezes, para usufruto e benefícios individuais. Este fato nos levou a afirmar que a consciência, pelas pessoas com DRC, de que o processo de troca entre os pares pode trazer benefícios para o fortalecimento do coletivo ainda se mostra embrionária.

Ainda sobre as aprendizagens informais, nomeadamente no que tange a seus efeitos positivos, consideramos que estes servem para legitimar a importância daquele processo e o seu reconhecimento pelo saber científico. Do mesmo modo, os meios de aquisição/transmissão de saberes neste tipo de aprendizagem nos convocam a questionar a pertinência das metodologias tradicionais de educação em saúde como as palestras e o uso de materiais informativos (folders, panfletos).

Sobre **os modos de relação entre o saber (informal) das pessoas com DRC e o conhecimento técnico-científico**, concluímos que o que prevalece é a assimetria relacional entre equipe e pessoas com DRC, cuja expressão máxima é a desvalorização dos saberes

portados e transmitidos por aquelas últimas. Ao refletir sobre a desvalorização do saber das pessoas com DRC, é possível inferir que, a nível macro, esta conduta profissional reflete a influência (persistente) da educação tradicional em saúde, pautada no modelo assistencialista de cuidado, na hierarquização do conhecimento e no controle da população por meio de prescrições de hábitos e condutas saudáveis. Outro possível motivo ancora-se na educação/formação destes profissionais, uma vez que diferentes campos epistemológicos possuem abordagens e perspectivas divergentes sobre a saúde, doença e formas de cuidado (centrada na doença ou holística). Além disto, conforme Gubert e Prado (2011), da formação, é comum, herdar-se modos de transmissão de conhecimentos verticalizados e unidirecionais, o que, possivelmente, contribui para que a relação “professor-aluno” seja reproduzida na prática hospitalar.

Embora a maioria dos dados tenha apontado para a desvalorização dos saberes não científicos e do processo de aprendizagem informal por parte dos profissionais de saúde, foi possível vislumbrar um movimento de transição em que os saberes e aprendizagens informais são considerados e valorizados, o que não significa dizer que os saberes das pessoas com DRC sejam equiparados ao saber (bio)médico em termos de relevância para o bem-estar e cuidado em saúde.

Por fim, ainda sobre esta perspectiva, pudemos verificar que a equipe de saúde reconheceu que as pessoas com DRC não são leigas possuindo, pelo contrário, conhecimentos importantes em termos de informações sobre transplantes, direitos, doença e alimentação, embora sua transmissão possa ser generalizada. Esta constatação vai de encontro com nossa hipótese, descrita no início deste trabalho, admitindo que os saberes das pessoas com DRC eram desvalorizados ou não considerados como válidos ou legítimos pela equipe de saúde.

Adicionalmente, os profissionais de saúde admitiram que as trocas de saberes entre as pessoas com DRC têm sua importância, pois são vistas como uma forma de solidariedade entre eles, principalmente aos que chegam pela primeira vez ao serviço, e/ou como um modo de suporte emocional. Apesar de inexistirem modos de relação simétricos entre os referidos saberes, entendemos que a simetria relacional está longe de ser impossível. No entanto, compreendemos que por fatores diversos (tempo, estrutura física, investimento pessoal e financeiro, entre outros) nem sempre é possível aderir práticas pautadas em relações mais igualitárias e democráticas. Para além disso, admite-se que o grande impeditivo para que este tipo de relação se estabeleça consiste na, ainda, predominância do modelo biomédico que, ao defender o saber científico como única

verdade, resiste a formas alternativas de saberes, tende a desconsiderar relações dialógicas entre o saber “profano” e o saber (bio)médico e marginaliza os saberes informais (Martínez-Hernández, 2009).

Diante do que foi exposto, pudemos constatar que o presente trabalho foi importante por permitir alargar conhecimentos sobre a relação entre o campo da educação e formação de adultos e a área da saúde ao destacar, no contexto hospitalar, a existência de outras formas de aprendizagens que podem ser complementares às formas tradicionais (formais) de educação. Adicionalmente, contribuiu para refletir sobre possíveis motivos que impedem que as aprendizagens informais, articuladas pelas pessoas com DRC, possam ter maior visibilidade no campo da saúde.

Concluimos também que o uso de experiências cotidianas e de situações que envolvam resolução de problemas e a autonomia do aprendente, possivelmente, constituem o modo que os adultos aprendem de maneira mais eficaz, pois os colocam em contato e em confronto com seu próprio mundo, podendo dele extrair conhecimentos. No entanto, deixamos claro que o profissional de saúde deve integrar este processo educativo, sem, no entanto, dominá-lo ou impor seu suposto saber e poder. Deve, pelo contrário, atuar enquanto mediador entre os diversos saberes que circulam o serviço, permitindo às pessoas interrogarem suas concepções sobre as formas de cuidarem de si próprias. Para tanto, deve lançar mão da informalidade, das experiências cotidianas, dos aspectos relacionados à realidade das pessoas com DRC e do reconhecimento de que estas são ativas e efetivamente capazes de desenvolverem estratégias empoderantes para sua saúde e sua vida.

Limitações do estudo e futuras investigações

Ao refletir sobre as limitações do estudo destacamos que a nossa amostra, por ter sido restrita a contextos específicos (nordeste brasileiro e sistema privado de saúde), não permite a generalização dos resultados.

Outra limitação refere-se ao tempo de realização da coleta de dados, pois por este processo ter sido realizado durante o funcionamento da clínica de hemodiálise, muitas vezes, por fatores externos aos quais a investigadora foi alheia, o tempo das pessoas que esperavam pelo tratamento tornava-se reduzido, o que acarretava o adiamento da entrevista e agendamento para nova disponibilidade. No tocante aos profissionais, sua

disponibilidade era restrita, o que talvez tenha contribuído para tempos menores de entrevista. O fator tempo ainda nos impediu de adotar o grupo focal como método de coleta de dados, o que, a nosso ver, teria permitido não apenas a obtenção de dados, mas sim a emergência coletiva e em tempo real de novos pontos de vista que, talvez, lançassem sementes para que, *a posteriori*, reflexões críticas, acerca da realidade em causa, pudessem germinar em cada um dos envolvidos.

Para finalizar, considera-se que este estudo permite explorar dimensões relevantes da interação e das trocas de saberes entre as pessoas com DRC, podendo sugerir o desenvolvimento de propostas de investigação subsequentes. Problemáticas em torno de grupos (online ou reais) que versem aspectos como bem-estar, suporte social e empoderamento (individual e coletivo), associativismo poderão ser porventura privilegiados.

Referências Bibliográficas

- Abreu, Pio (1998). *Comunicação e Medicina*. Coimbra: Virtualidade/Quarteto.
- Acioli, Sonia (2008). A prática educativa como expressão do cuidado em Saúde Pública. *Rev Bras Enferm*, 61, 117-121.
- Adam, P. & Herzlich, C. (2001). *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru, SP: EDUSC.
- Almeida, E. M. (2009). *A formação de adultos na construção de si e na coesão social. Um estudo de caso desenvolvido num contexto associativo*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, Portugal.
- Almeida, M. R. (2010). *A atividade de trabalho de professores de escolas públicas: “ser professor é rebolar”*. Tese de Mestrado em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil.
- Almeida, S. P., & Soares, S. M. (2010). Aprendizagem em grupo operativo de diabetes: uma abordagem etnográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15, 1, 1123-1132.
- Alves, V. S. (2005). Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, 9, 16, 39-52.
- Alves, V. S. & Nunes, M. O. (2006). Educação em Saúde na atenção médica ao paciente com hipertensão arterial no Programa Saúde da Família. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, 10, 19, 131-147.
- Andrade, G. R. B. & Vaitsman, J. (2002). Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7,4, 925-934.
- Angst, Rosana (2009). Psicologia e resiliência: uma revisão de literatura. *Psicol. Argum.*, 27, 58, 253-260.
- Araujo, E. S., Pereira, L. L. & Anjos, M. F. (2009). Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: a aceitação como fator decisório. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22, 509-514.
- António, P. (2010). A psicologia e a doença crónica: Intervenção em grupo na diabetes mellitus. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11, 1, 15-27.
- Aquino, S. L. & Saraiva, A. C. L. C. (2011). O pedagogo e seus espaços de atuação nas Representações Sociais de egressos do Curso de Pedagogia. *Educação em Perspectiva*, Viçosa, 2, 2, 246-268.
- Ayres, J. R. C. M. (2007). Uma Concepção Hermenêutica de Saúde. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 17,1,43-62.
- Balint, M. (S/ data). *O Médico, o seu Doente e a Doença*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Bardin, L. (2000). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edição 70.

- Barros, T. M. (2010). Doença Renal Crônica: do doente e da dimensão familiar. In.: Filho, J. M. & Burd, M. (Orgs.) *Doença e família*. (pp. 357-364). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bloor, M. Frankland, J., Thomas, M. & Robson, K. (2001). *Focus Groups in Social Research*. Londres: Sage.
- Bondia, J. L. (2000). Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Revista brasileira de Educação*, 19, 20-28.
- Borges, I. M. R. P. (2012). *Contribuição do ensino não formal para o desenvolvimento de competências do Currículo de Ciências do 3º Ciclo do Ensino Básico*. Tese de mestrado em supervisão pedagógica da Universidade Aberta, Lisboa, Portugal.
- Bourdieu, P. (1989). *O poder simbólico*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. (2011). *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brougère, G. & Bèzille H. (2007). De l'usage de la notion d'infomel dans le champ de l'éducation. *Revue française de pédagogie*, 158, 117-160.
- Camacho, Maria do Rosário. (2006). Memórias de um tempo junto a crianças com câncer. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26, 2, 176-189.
- Camargo Jr., Kenneth Rochel de (2005). A Biomedicina. *Revista Saúde Coletiva*, 15, 177-201.
- Campos, C. J. G. (2002). *A vivência do doente renal crônico em hemodiálise: significados atribuídos pelos pacientes*. Tese de Doutorado, Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, Campinas: Brasil.
- Canário, Rui (2000). *Educação de Adultos. Um campo e uma problemática*. Lisboa: Educa.
- Canguilhem, G. (1990). *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Carapinheiro, G. (1991). Poder médico e poder administrativo no quotidiano hospitalar. *Resvista Crítica de Ciências Sociais*, 33, 83-91.
- Carapinheiro, G. (2005). *Saberes e Poderes no Hospital: uma Sociologia dos Serviços Hospitalares*. Afrontamento, Porto.
- Cavaco, C. (2002). *Aprender fora da escola: Processos de formação experiencial*. Lisboa: Educa.

Cavaco, C. (2003). Fora da escola também se aprende. Percursos de formação experiencial. *Educação, sociedade e culturas*, 20, 125-147.

Cavalcante, A. H. (2011). *A construção de práticas e saberes em saúde dos romeiros do "Padim Ciço"*. Fortaleza: IMEPH.

Chorbev, I., Sotirovska M., & Mihajlov D. (2011). Virtual Communities for Diabetes Chronic Disease Healthcare. *International Journal of Telemedicine and Applications*, 3-7.

Comissão Europeia (2000) Memorando sobre aprendizagem ao longo da vida. [On-line]. Retirado a 15 de Setembro de 2015 de <https://infoeuropa.euroid.pt/files/database/000033001-000034000/000033814.pdf>.

Correia, J. A., & Matos, M.S. (1996). Contributos para a produção de uma epistemologia das práticas formativas: análise de uma intervenção no domínio da saúde comunitária. In *Educação de Adultos em Portugal – Situação e perspectivas* (atas). Coimbra.

Cortella, M. S. (2000). *A escola e o conhecimento: fundamentos epistemológicos e políticos*. São Paulo: Cortez.

Costa, L. P. M. (2008). Contando história de paciente. *interface comunicação saúde educação*, 12, 24, 73-86.

Crossley, M. (1998). 'Sick role' or 'empowerment'? The ambiguities of life with na HIV positive diagnosis. *Sociology of Health & Illness*, 20, 4, 507-531.

Cyrino, A. P., Schraiber, L. B., & Teixeira, R. R. (2009). Education for type 2 diabetes mellitus self-care: From compliance to empowerment. *Interface - comunic., saude, educ.*, 13, 30, 93-106.

Danis, C., & Solar, C. (2001). Aprendizagem e desenvolvimento dos adultos: uma perspectiva. In: Danis, C., & Solar, C. (Coord.). *Aprendizagem e desenvolvimento dos adultos*. (11-20). Lisboa: Piaget editora.

De Camillis, P. K. (2007). *Um estudo acerca dos processos de aprendizagem dos trabalhadores que não exercem funções gerenciais*. Trabalho de conclusão de curso de Administração do departamento de Ciências administrativas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Departamento de Atenção Básica (DAB). *Doenças crônicas*. Retirado a 29 de abril de 2014 de http://dab.saude.gov.br/portaldab/doencas_cronicas.php.

Dewey, J. (1936). *Democracia e Educação*. São Paulo: Companhia Editora Nacional.

Dos Santos, F. R., & Andrade, C. P. (2003). Eficácia dos trabalhos de grupo na adesão ao tratamento da hipertensão arterial. *Revista aps*, 6, 1, 15-18.

- Duarte, S. J. H. (2009). Opções Teórico-metodológicas em Pesquisas Qualitativas: Representações Sociais e Discurso do Sujeito Coletivo. *Rev. Saúde Soc.*, 18, 4, 620-626.
- Dubet, F. (1996). *Sociologia da Experiência*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA, The journal of the American Medicine*, 267, 16, 2221-2226.
- Ezzy, D. (2012). *Qualitative analysis: Practice and innovation*. Australia: Allen&Unwin.
- Falkenberg, M.B., Mendes, T. P. L., Moraes, E. P., & Souza, E. M. (2014). Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19, 3, 847-852.
- Favoreto, C. A. O., & Cabral, C. C. (2009). Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 13, 28, 7-18.
- Flick, Uwe. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor.
- Flick, U., Kardoff, E. V., & Steinke, I. (2004). What is qualitative Research? An introduction to the field. In U. Flick, E. V. Kardorff, I. Steinke (Eds.), *A Companion to Qualitative Research*. (pp. 3-11). London: Sage.
- Franco, T. A. V., Silva, J. L. L., & Daher, D. V.(2011). Educação em saúde e a pedagogia dialógica: Uma reflexão sobre grupos educativos na atenção básica. *Informe-se em promoção da saúde*, 7, 2, 19-22.
- Fraser, M. T. D., & Gondim, S. M. G. (2004). Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paidéia*, 14, 28, 139-152.
- Freitas, P. P.W., & Cosmo M. (2010). Atuação do Psicólogo em Hemodiálise. *Rev. Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*. 13, 1, 19-32.
- Gadotti, M. (2005, Outubro). *A questão da educação formal/não-formal*. Seminário Droit à l'éducation: solution à tous les problèmes ou problème sans solution?. Intituto internacional dos direitos da infância, Sion, Suíça.
- Garbin, H. B. R., Pereira Neto, A. F., & Guilam, M. C. R. (2008). A internet, o paciente expert e a prática médica. *Comunicação saúde educação*, 12, 26, 579-88.
- Garcia, R. P., Budó, M. L. D., Oliveira, S. G., Schimith, M. D., Wünsch, S., & Simon, B. S. (2009). Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos. *Cienc Cuid Saude*, 10, 4, 690-696.
- Gasque, K. C. G. D. (2012). *Letramento Informacional: pesquisa, reflexão e aprendizagem*. Brasília: Editora FCI/UNB.

Gohn, M. G. (2006a). Educação não-formal, participação da sociedade civil e estruturas colegiadas nas escolas. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação*, 14,50, 27-38.

Gohn, M. G. (2006b, março). *Educação não-formal na pedagogia social*. I Congresso Internacional de Pedagogia Social. Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

Goldim J. R., & Francisconi C. F. (2005). Bioética clínica. In: J. Clotet, A. Feijó, & M. G. Oliveira (coord.). *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS.

Gomes, B. M., Bregman, R., & Kirsztajn, G. M. (2010). Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 56, 2, 248-253.

Gonçalves, L. H. T., & Schier, J. (2005). "Grupo aqui e agora" uma tecnologia leve de ação sócio-educativa de enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 14,2, 271-279.

Gonçalves, L. H. T., Alvarez, A. M., & Arruda, M. C. (2007). Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20, 1, 62-68.

Gorbaneff, Y. (2010). Qué se puede aprender de la literatura sobre el aprendizaje basado en problemas. *rev. Fac. Cien. Econ.*, 8, 1, 61-74.

Gubert, E. & Prado, M. L. (2011). Desafios na prática pedagógica na educação profissional em Enfermagem. *Rev. Eletr. Enf.*, 13, 2, 285-295.

Hermanns, H. (2004). Interviewing as an activity. In U. Flick, E. V. Kardorff, I. Steinke (Eds.), *A Companion to Qualitative Research*. (pp. 209-213). London: Sage.

Hopf, C. (2004) Qualitative interviews: An overview. In U. Flick, E. V. Kardorff, I. Steinke (Eds.), *A Companion to Qualitative Research*. (pp. 203-208). London: Sage.

Iturra, R. (1986). Trabalho de campo e observação participante em antropologia. In: A. S., Silva, & J. M. Pinto (Orgs.) *Metodologia das Ciências Sociais* (149-159). Porto: Edições Afrontamento.

Ivancko, S. M. (2004). E o tratamento se inicia na sala de espera. In: A. Camon (Org.), *Atualidades em psicologia da saúde*. (pp. 61-84). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

Jesus, M. C. P., Santos, S. M. R., Amaral, A. M. M., Costa, D. M. N., & Aguilar, K. S. M. (2008). O discurso do enfermeiro sobre a prática educativa no programa saúde da família em juiz de fora, Minas Gerais, Brasil. *Rev. APS*, 11,1, 54-61.

Jovchelovitch, S. (2011). *Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura*. Petrópolis: Vozes.

Junges, J. R. (2011). Saberes populares e cientificismo na estratégia saúde da família: complementares ou excludentes? *Ciência & Saúde Coletiva*, 16, 11, 4327-4335.

- Kleba, M. E., & Wendausen, A (2009). Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saúde Soc. São Paulo*, 18, 4, 733-743.
- Langhi, R., & Nardi, R. (2009). Ensino da astronomia no Brasil: educação formal, informal, não formal e divulgação científica. *Revista Brasileira de Ensino de Física*, 31, 4, 1-11.
- Leite, I. C.B.V., Godoy, A. S., & Antonello, C. S. (2006). O aprendizado da função gerencial: os gerentes como atores e autores do seu processo de desenvolvimento. *Aletheia*, 23, 27-41.
- Libâneo, J. C. (2005). *Pedagogia e pedagogos, para quê?* São Paulo: Cortez.
- Livingstone, D. W. (1999). Exploring the icebergs of adult learning: Findings of the first canadian survey of informal learning practices. *Wall Working Paper*.10, 1-23.
- Lopes, D.A., & Oliveira, L.S. (2010). Movimentos sociais e a ambiguidade do conceito de educação não formal. *Revista Ibero-americana de educação*, 53,4, 1-9.
- Loureiro, A. P. F. (2010). Um centro de educação e formação de adultos que aprende. *Educação em Revista*, 26, 2, 43-64.
- Luz, J. H. (2010). *Educação escolar e apoio socioeducativo: um diálogo a ser construído*. Trabalho de conclusão de curso em Pedagogia, Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Machado, L. R. & Car, M. R. (2003). A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. *Rev Esc Enferm USP*, 37, 3, 27-35.
- Maciel, M. E. D. (2009). Educação em saúde: Conceitos e propósitos. *Cogitare Enferm*, 14,4,773-6.
- Madeiro, A. C., Machado, P. D. L. C., Bonfim, I. M., Braqueais, A., R., Lima, F. E. T. (2010). Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paul Enferm*, 23, 4, 546-51.
- Malglaiive, G. (1995). *Ensinar adultos*. Porto: Porto Editora.
- Mantovani, M. F., Mendes, F. R. P., Ulbrich, E. M., Bandeira, J. M., Fusuma, F., & Gaio, D. M. (2011). As representações dos usuários sobre a doença crônica e a prática educativa. *Rev. Gaúcha Enfermagem*, 32, 4, 662-668.
- Marcondes, W. B. (2007). *Participação popular na saúde pelos caminhos da prática educativa*. Tese de doutorado em Ciências na área da Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, Brasil.
- Marsick, V. J., & Watkins, K. E. (2001). Informal and Incidental Learning. *New directions for adult and continuing education*, 89, 25-34.

Martínez-Hernández, A. (2010). Dialógica, etnografia e educação em saúde. *Rev Saúde Pública*, 44, 3, 399-405.

Mássimo, E. A. L., & Freitas, M. I. F. (2014). Riscos para doenças crônicas não transmissíveis na ótica de participantes do Vigitel. *Saúde Soc. São Paulo*, 23, 2, 651-663.

Mattos, M. & Maruyama, S. A. T., (2010). A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. *Rev gaúcha Enfermagem*, 31, 3, 428-34.

Mendes, M. L. S. (2004). *Mudanças familiares ao ritmo da doença. As implicações da Doença Crônica na família e no Centro de Saúde*. Dissertação de mestrado em Sociologia, Universidade do Minho, Portugal.

Menezes, I. (2009). *Intervenção comunitária : Uma perspectiva psicológica*. Porto: Livpsic.

Miller, R. & Shinn, M. (2005). Learning from Communities: Overcoming Difficulties in Dissemination of Prevention and Promotion Efforts. *American Journal of Community Psychology*, 35, 3/4, 169-183.

Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento – Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.

Mohr, A. & Schall, V. T. (1992). Rumos da Educação em Saúde no Brasil e sua Relação com a Educação Ambiental. *Cad. Saúde Públ.*, 8, 2, 199-203.

Moura, G. L. (2009). Somos uma comunidade de prática? *RAP*, 43, 2, 323-346.

Novais, E., Conceição, A. P., Domingos, J. & Duque, V. (2009). O saber da pessoa com doença crônica no auto-cuidado. *Clinical and Biomedical Research*, 29, 1, 37-44.

Nunes, J. A., Ferreira, P. & Queirós, F. (2014). Taking part: Engaging knowledge on health in clinical encounters. *Social Science & Medicine*, 1-8.

Nunes, J. A. & Matias, M. (2007). As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. *Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em saúde*, 1, 1, 107-110.

Nunes, J. A, Matias, M., Filipe, A. M. (2008, Junho). "Novos actores colectivos e novos conhecimentos no campo da saúde". VI Congresso Português de Sociologia: Mundos Sociais, saberes e práticas. Universidade Nova de Lisboa.

Oliveira, C. C. (2005, fevereiro). Como educar para a saúde? *Público*. Retirado a 06 de Outubro de 2012 de <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/13648/1/P%C3%BAblico.pdf>.

Oliveira, D. C. (2008). Análise de conteúdo temático-categorial: Uma proposta de sistematização. *Rev. enferm. UERJ*, 16, 4, 569-576.

Pain, A. (1990). *Éducation Informelle. Les effets formateurs dans le quotidien*. Paris: L'Harmattan.

Pais, S. C. (2012). *Vivência e qualidade de vida escolar, empoderamento e participação: o caso das crianças e jovens com doença crônica e suas famílias*. Tese de doutoramento em Ciências da Educação, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal.

Pais, S. C., Guedes, M., & Menezes, I. (2013). Os contextos e as práticas da educação para a saúde em torno da doença crônica: Uma perspectiva reflexiva e crítica com base na experiência de vida com diabetes *mellitus*. *Educação, Sociedade & Culturas*, 38, 31-51.

Pardal, L., & Correia, E. (1995). *Investigação e técnicas de investigação social*. Porto: Areal Editores.

Pascoal M., Kioroglo P. S., Bruscato, W. L., Miorin, L. A., Santos, S. Y. A., Jabur, P. (2009). A importância da assistência psicológica junto ao paciente em hemodiálise. *Revista da SBPH*, 12, 2, 2-11.

Pereira, A. V., Vieira, A. L. S., & Filho, A.A. (2011). Grupos de educação em saúde: Aprendizagem permanente com pessoas soropositivas para o HIV. *Trab. Educ. Saúde*, 9, 1, 25-41.

Petrovski, V. (2005). *O espaço de hemodiálise na ótica de usuários com Insuficiência Renal Crônica*. Dissertação de mestrado em Enfermagem, Universidade do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

Pinafo, E., Nunes, E. F. P. A., & González, A. D. (2012). A educação em saúde na relação usuário-trabalhador no cotidiano de equipes de saúde da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17, 7, 1825-1832.

Pinto, L. M. C. S. (2007). *Educação não-formal: Um contributo para a compreensão do conceito e das práticas em Portugal*. Tese de mestrado em educação e Sociedade, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa do Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Queiroz, M. V. O., Dantas, M. C. Q., Ramos, I. C., & Jorge, M. S. B. (2008). Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: Enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. *Texto Contexto Enferm*, 17, 1, 55-63.

Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2008). *Manual de investigação em Ciências Sociais*. Gradiva: Lisboa.

Rabelo, D. F., & Cardoso, C. M. (2007). Auto-eficácia, doenças crônicas e incapacidade funcional na velhice. *PsicoUSF*, 12,1, 75-81.

Reis D. C. Educação em saúde: aspectos históricos e conceituais. In: M. F. Gazzinelli, D. C. Reis, , R.C. Marques (orgs.) *Educação em Saúde: teoria, método e imaginação*. (pp. 19-24). Belo Horizonte: Editora UFMG.

Renovato, R. D., & Banatoz, M. H. S. (2012). *Rev. Eletr. Enf.*, 14, 1, 77-85.

Resende, M. C., Santos, F. A., Souza, M. M., & Marques, T. P. (2007). Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. *Psicologia Clínica*, 19, 2, 87-99.

Ribeiro, R. C. H. M. Miranda, A. L. L., Cesarino, C. B., Bertolin, D. C., Ribeiro, D. F., & Kusumota, L. (2009). Necessidades de aprendizagem de profissionais de enfermagem na assistência aos pacientes com fístula arteriovenosa. *Acta Paul Enferm.*, 22, 515-518.

Ribeiro, J. L. P. (2007). *Introdução à Psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto.

Ribeiro, S. F. R., Yamada, M. O., & T., L. A. (2007). Vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera. *Psicologia em Revista*, 13, 1, 91-106.

Roths, L. A., Silva, O, Guimarães, P., Sancho A., & Rocha, M. (2006). Para uma caracterização de formas de organização e de dispositivos pedagógicos de educação e formação de adultos. In.: Lima, C. L. (Org.). *Educação não escolar de adultos. Iniciativas de educação e Formação em contextos cooperativos* (181-204). Braga: Universidade do Minho.

Sant'anna, S. R. & Hennington, E. A. (2011). Micropolítica do trabalho vivo em ato, ergologia e educação popular: proposição de um dispositivo de formação de trabalhadores da saúde. *Trab. Educ. Saúde*, 9,1, 223-244.

Santos, A. (2008). Complexidade e transdisciplinaridade em educação: cinco princípios para resgatar o elo perdido. *Revista Brasileira de Educação*, 13, 37, 71-83.

Santos, A.F., Barbosa, R. B., Faro, S. R. S., & Júnior, A. A. (2005). Representações sociais do processo saúde-doença entre nefrologistas e pacientes renais crônicos. *Psicologia, saúde & doenças*, 6, 1, 57-6..

Schmidt, C. (2004). The Analysis of Semi-structured Interviews. In. U. Flick, E. V. Kardorff, I. Steinke (Eds.), *A Companion to Qualitative Research*. (pp. 253-259). London: Sage.

Schugurensky, D. (2000). The forms of informal learning: Towards a conceptualization of the field. *Wall working paper*, 19, 1-9.

Silva, A. S., Silveira, R. S., Fernandes, G. F. M., Lunardi, V. L., & Backes, V. M. S. (2011). Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm*, 6, 45, 839-44.

Silva, C. M. C., Meneghim, M. C., Pereira, A. C., & Mialhe, F. L. (2010). Educação em saúde: uma reflexão histórica de suas práticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15, 5, 2539-2550.

Silva, F. M., Budó, M. L. D., Silveira, C. L., Badke, M. R., & Beuter, M. (2013). Hipertensão: condição de não doença - o significado da cronicidade na perspectiva dos sujeitos. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22,1, 123-131.

Silveira, L. M. C., & Ribeiro, V. M. B. (2005). Grupo de adesão ao tratamento: espaço de "ensinagem" para profissionais de saúde e pacientes. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 9, 16, 91-104.

Simões, S. M. F., & Souza, I. E. O. (1997). Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. *Rev. Latinoam. Enfermagem*, 5, 3, 13-17.

Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN). *Insuficiência Renal*. Retirado a 29 de abril de 2014, de <http://www.sbn.org.br/leigos/index.php?insuficienciaRenal>.

Stotz, E. (2007). Enfoques sobre educação popular e saúde. In.: Brasil. Ministério da Saúde. *Caderno de educação popular e saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2007, 46-57.

Souza, J. F. (2001) *Atualidades de Paulo Freire. Contribuição ao Debate Sobre a Educação na Diversidade Cultural*. Recife: Edições Bagaço.

Suprani, B. B. (2010). *Um diálogo possível entre a perspectiva ergológica sobre a atividade e a perspectiva de Paulo Freire em educação*. Dissertação de mestrado em Psicologia Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil.

Terrasêca, M. (1996). *Referenciais subjacentes à estruturação das práticas docentes. Análise dos discursos dos/as professores/as*. Dissertação de Mestrado em em Ciências da Educação, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal.

_____. (2002) *Avaliação de Sistemas de Formação. Contributos para a compreensão da avaliação enquanto processo de construção de sentido*. Tese de doutoramento em Ciências da Educação, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal.

Thomé, E. G. R. (2011). *Homens doentes crônicos em hemodiálise: a vida que poucos veem*. Tese de doutoramento em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.

Vala, J. (1996). A análise de conteúdo. In.: A. S. Silva & J. M. Pinto (Orgs.). *Metodologia das ciências sociais*.(101-128). Porto: Edições Afrontamento.

Valla, V.V., Guimarães, M. B., & Lacerda, A. (2007). Construindo a resposta à proposta de educação e saúde. In.: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa (Org.), *Caderno de educação popular e saúde*. (pp. 58-66). Brasília: Ministério da Saúde.

Vasconcelos, E. M. (2007). Educação popular: instrumento de gestão participativa dos serviços de saúde. In.: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa (Org.), *Caderno de educação popular e saúde*. (pp. 18-29). Brasília: Ministério da Saúde.

Vianna, L. G., Vianna, C., & B., Armando J. C. (2010). Relação médico-paciente idoso: desafios e perspectivas. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 34, 1, 150-159.

Vicente, J. B., Mariano, P. P., Buriola, A. A., Paiano, M., Waidman, M. A. P., & Marcon, S. S. (2013). Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34, 2, 54-61.

Vignochi, C., Benetti, C. S., Machado, C. L. B., & Manfroi, W. C. (2009). Considerações sobre aprendizagem baseada em problemas na educação em saúde. *Revista HCPA*, 29, 1, 45-50.

Wenger, E. (2006). Communities of practice: a brief introduction. (Online). Retirado a 30 de Setembro de 2014 de <http://wenger-trayner.com/theory/>.

World Health Organization (2008). Chronic diseases. Retirado a 28 de abril de 2014 de http://www.who.int/topics/chronic_disease.

Zucchetti, D. T., & Moura, E. P. G. (2012). Resenha de "Educação não formal e o educador social" de GOHN, Maria da Glória. *Educação*, 35,1, 137-138.