

## **A QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DE CLIENTES REVASCULARIZADOS EM REABILITAÇÃO: ESTUDO ETNOGRÁFICO<sup>1</sup>**

Vanessa da Silva Carvalho Vila<sup>2</sup>

Lídia Aparecida Rossi<sup>3</sup>

*Este estudo etnográfico teve como objetivo compreender o significado de qualidade de vida na perspectiva de pessoas que vivenciaram a coronariopatia e a cirurgia de revascularização do miocárdio. Os dados foram coletados por meio de observações diretas e entrevistas semi-estruturadas e analisados a partir da leitura cuidadosa, identificação de unidades de significados, núcleos temáticos e temas. Foram interpretados de acordo com a antropologia interpretativa e o Modelo Conceitual de Qualidade de Vida do Centre for Health Promotion. O tema identificado, qualidade de vida – ser feliz à medida do possível, está fundamentado em ter saúde, ter trabalho e ter harmonia familiar. Essas foram consideradas dimensões para uma vida “tranquila e feliz”. O significado de qualidade de vida é complexo, está sujeito a (re)significações ao longo da vida, e relacionado ao contexto socioeconômico e cultural, incluindo-se, nesse caso, a experiência do processo saúde-doença.*

*DESCRITORES: qualidade de vida; revascularização miocárdica; antropologia cultural; saúde*

## **QUALITY OF LIFE FROM THE PERSPECTIVE OF REVASCULARIZED PATIENTS DURING REHABILITATION: AN ETHNOGRAPHIC STUDY**

*This ethnographic study aimed to understand the meaning of quality of life from the perspective of people with coronary disease submitted to myocardial revascularization surgery. Direct observations and semi-structured interviews were used for data collection. Data were analyzed through careful reading, identification of units of meaning, thematic groups and themes, and interpreted according to interpretative anthropology and the Centre for Health Promotion conceptual model of quality of life. The identified theme, quality of life – being happy as possible, is based on being healthy, having a job and a harmonious family. These were considered dimensions for a “tranquil and happy” life. The meaning of quality of life is complex, subject to new significations throughout life, and related to the socioeconomic and cultural context, including, in the case, the experience of the health-disease process.*

*DESCRIPTORS: quality of life; myocardial revascularization; anthropology, cultural; health*

## **LA CALIDAD DE VIDA BAJO LA PERSPECTIVA DE CLIENTES REVASCULARIZADOS EN REHABILITACIÓN: UN ESTUDIO ETNOGRÁFICO**

*Este estudio etnográfico tuvo como objetivo comprender el significado de calidad de vida en la perspectiva de personas que tuvieron una coronariopatía y pasaron por cirugía de revascularización del miocardio. Los datos fueron recolectados por medio de observaciones directas y entrevistas semiestructuradas y evaluados a partir de una lectura cuidadosa, de la identificación de unidades de significados de núcleos temáticos y temas. Fueron interpretados de acuerdo con la antropología interpretativa y el modelo conceptual de calidad de vida del Center for Health Promotion. El tema identificado, calidad de vida – ser feliz en la medida de lo posible, está fundamentado en tener salud, tener trabajo y tener armonía familiar. Esas fueron consideradas dimensiones para una vida “tranquila y feliz”. El significado de calidad de vida es complejo, está sujeto a nuevas evaluaciones de significado a lo largo de la vida, y relacionado al contexto socioeconómico y cultural, incluyéndose, en ese caso, la experiencia del proceso salud y enfermedad.*

*DESCRIPTORES: calidad de vida; revascularización del miocardio; antropología cultural; salud*

<sup>1</sup> Trabalho extraído da Tese de Doutorado; <sup>2</sup> Enfermeira, Doutoranda do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Professor Assistente I da Universidade Católica de Goiás, Brasil, e-mail vscvila@uol.com.br; <sup>3</sup> Professor Associado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem, Brasil, e-mail: rizzardo@eerp.usp.br

## INTRODUÇÃO

Apesar da tendência de queda das taxas de mortalidade, as doenças cardiovasculares continuam sendo as principais causas de morte nos países desenvolvidos ou em desenvolvimento, como o Brasil. As estatísticas de saúde apontam a doença arterial coronariana (DAC) como responsável por um terço das mortes no Brasil e a mortalidade precoce relacionada a ela é mais elevada quando comparada à de outros países<sup>(1)</sup>.

O avanço terapêutico e tecnológico, em cardiologia, tem possibilitado a sobrevivência de pessoas acometidas pela doença coronariana. A revascularização do miocárdio, procedimento cirúrgico mais realizado em decorrência da DAC, tem sido realizada dentro de condições ideais, buscando garantir o alívio dos sintomas decorrentes da insuficiência coronariana, a melhoria do funcionamento cardíaco, a prevenção do infarto do miocárdio e a recuperação do paciente do ponto de vista físico, psíquico e social, com o objetivo de melhorar sua qualidade de vida<sup>(2-3)</sup>.

O estudo da qualidade de vida emerge no cenário da pesquisa direcionada aos serviços de saúde e à prática clínica como importante conceito para o processo de tomada de decisão clínica e determinação do benefício terapêutico, e como meio para avaliar a sobrevida do paciente, nesse caso, após a cirurgia de revascularização do miocárdio, que requer além da adequada utilização de medicamentos, a modificação de hábitos de vida<sup>(2,4)</sup>.

A qualidade de vida relacionada à doença arterial coronariana e ao impacto de seu tratamento na vida do indivíduo tem sido, atualmente, objeto de investigação na área da saúde por diferentes pesquisadores<sup>(2-6)</sup>. Esses estudos são considerados relevantes, pois, além de avaliarem os resultados terapêuticos, geram novas hipóteses e reflexões que possibilitam a ampliação do enfoque dos estudos sobre qualidade de vida, buscando alternativas metodológicas que se preocupem em discutir os aspectos teóricos e conceituais envolvidos na avaliação desse fenômeno.

É importante conhecer os significados de qualidade de vida para essas pessoas tendo em vista ser esse um conceito abstrato, que tem significados específicos, produzidos por coletividades, configurando-se como construções socioculturais, que são interpretados subjetivamente pelos indivíduos<sup>(7)</sup>.

Nessa perspectiva, o presente estudo teve como objetivo compreender o significado de qualidade de vida na perspectiva de pessoas (sujeitos - pessoas que foram submetidas à cirurgia de revascularização do miocárdio, participante deste estudo - e familiares) que vivenciaram a experiência da revascularização do miocárdio de seis meses a dois anos após a cirurgia.

## REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

A fundamentação teórica deste estudo etnográfico baseia-se nos conceitos da Antropologia Interpretativa e do Modelo Conceitual de Qualidade de Vida do *Centre for Health Promotion* (CHP), da Universidade de Toronto<sup>(8-9)</sup>.

A corrente interpretativa da antropologia busca a compreensão de significados expressos no mundo da experiência e suas premissas básicas estão fundamentadas na filosofia hermenêutica dialética. Nesse paradigma, o pesquisador e os participantes são interlocutores envolvidos em uma relação dialógica, existindo, portanto, a "fusão de horizontes", que exige a inclusão, a penetração e o confronto entre os horizontes culturais, assim como o confronto contínuo do pesquisador com o seu horizonte teórico e exercício permanente da auto-reflexão e da crítica<sup>(10)</sup>.

Estudos interpretativos procuram articular cultura, saúde e doença, compreendendo a cultura como uma teia de significados entrelaçados tecidos pelo homem, que poderão ser influenciados por fatores históricos, econômicos, sociais, políticos e geográficos. Nesse sentido, a compreensão dos eventos relacionados à vida, tais como a experiência da doença e o significado de qualidade de vida, torna-se possível quando são considerados os elementos culturais que permeiam a inter-relação do indivíduo no contexto de sua realidade social e simbólica<sup>(11-12)</sup>.

A realidade social pode ser compreendida como um sistema de significados simbólicos e normas que orientam o comportamento, a percepção de mundo, a comunicação com as pessoas e a compreensão do mundo interno e externo que fazem parte do processo de socialização. Por meio da linguagem e dos sistemas de significados, tecidos intersubjetivamente, tem-se a denominada realidade simbólica. Essa dimensão da realidade é compreendida como a ponte que liga o mundo sociocultural à realidade física (aspectos materiais),

biológica (corpo físico), psicológica (mente) que contribuem permanentemente para a construção da identidade pessoal, segundo as normas sociais e culturais vivenciadas no contexto familiar e comunitário<sup>(12)</sup>.

O significado da experiência da doença e de qualidade de vida, portanto, é construído, desconstruído e reconstruído, por meio das experiências vivenciadas pelas pessoas e dos modelos explicativos, compreendidos como noções sobre o processo de adoecimento e do seu tratamento, empregadas por todos que estão envolvidos no processo clínico. Assim, o estudo dos modelos explicativos, dos sujeitos e familiares revela algo como eles compreendem, cuidam e tratam a doença e como elegem ou avaliam tratamentos específicos. Esses conceitos norteiam, também, a compreensão do significado de qualidade de vida, considerando-se as dimensões importantes e possíveis para a felicidade, satisfação e bem-estar no contexto do processo saúde e doença<sup>(12)</sup>. Essa perspectiva poderá contribuir para que os profissionais transcendam o modelo conceitual biomédico do processo saúde e doença, incorporando pensamentos críticos, reflexivos e que tornem a dimensão interpretativa do significado de qualidade de vida mais abrangente e dinâmica, considerando esse conceito como resultado e, também, como um processo construído, na perspectiva de pessoas que vivenciaram a coronariopatia e a cirurgia de revascularização do miocárdio.

Dentre os modelos conceituais de qualidade de vida, optou-se por utilizar o Modelo de Qualidade de Vida do *Centre for Health Promotion*, por adotar a visão holística e considerar que o conceito de qualidade de vida é construído a partir de contínua inter-relação entre o indivíduo e o ambiente/realidade<sup>(8-9)</sup>. Nesse modelo, a qualidade de vida é reconhecida como fenômeno dinâmico resultante do equilíbrio entre as limitações e oportunidades, decorrentes das possibilidades na vida das pessoas. As possibilidades são decorrentes das escolhas e oportunidades que influenciam o nível de controle pessoal sobre os acontecimentos da vida do indivíduo. Portanto, qualidade de vida é definida como "o grau no qual a pessoa desfruta importantes possibilidades em sua vida" e seu significado é influenciado pelo grau de importância e de satisfação definidos a partir da inter-relação entre as dimensões ser (*being*), pertencer (*belonging*) e tornar-se (*becoming*) e a realidade social e simbólica vivenciada pelo indivíduo<sup>(8-9)</sup>.

"Ser" inclui dimensões relacionadas à existência humana. O ser físico engloba o corpo e os aspectos físicos da saúde (boa forma, agilidade e mobilidade, nutrição, higiene, aparência física). O ser psicológico se refere aos pensamentos, sentimentos e estado mental da pessoa. Essa dimensão engloba auto-estima, auto-imagem, autocontrole e enfrentamento. Ser espiritual se refere às crenças, valores e padrões de vida das pessoas. Engloba o significado do que é certo ou errado, o significado da vida, sentir-se em paz e a celebração de eventos especiais como aniversários e datas comemorativas<sup>(8-9)</sup>. "Pertencer" consiste em ajustes da pessoa com seu ambiente físico (casa, trabalho, escola, vizinhança e comunidade), social (interações sociais, relacionamento interpessoal - amigos, familiares, colegas de trabalho, vizinhos) e comunitário (acesso a recursos procedentes da comunidade, serviços sociais e de saúde, educação, eventos públicos)<sup>(8-9)</sup>. "Tornar-se" corresponde às ações da pessoa para atingir suas metas, objetivos, aspirações e esperanças. Essas ações poderão ser atividades do dia-a-dia (envolvimento com o trabalho, atividades voluntárias, autocuidado), atividades de lazer (diversão, relaxamento, *hobbies*, interação social, viagem), atividades de crescimento (aprendizagem, mudança e desenvolvimento pessoais, novos desafios e adaptação às mudanças na vida)<sup>(8-9)</sup>.

Neste estudo, partiu-se da tese de que a qualidade de vida é construído multidimensional, todo indivíduo é biopsicossocial por natureza (aspectos físicos, psicológicos e sociais) e está em contínua interação com sua realidade, por emergir da complexa interação do indivíduo com o ambiente é necessária a adoção de um referencial holístico para compreender qualidade de vida, os componentes da qualidade de vida são os mesmos para as pessoas com ou sem incapacidades, uma condição de incapacidade ou desvantagem, por si só, não necessariamente leva ao aumento ou decréscimo na qualidade de vida da pessoa, os componentes básicos da qualidade de vida são coisas comuns a todas as pessoas e constituem a condição humana. Embora os componentes básicos da qualidade de vida sejam os mesmos para todas as pessoas, o significado relacionado à qualidade será diferente em vários graus de uma pessoa para outra. Isso acontece, pois os indivíduos atribuem diferentes níveis de importância para os componentes básicos de qualidade de vida e têm diferentes oportunidades ou restrições no contexto de suas vidas<sup>(8)</sup>.

## Trajatória metodológica

De novembro de 2003 a abril de 2005, realizou-se o trabalho de campo, iniciado após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da instituição hospitalar, da qual foi selecionado o grupo social pesquisado.

O grupo social selecionado foi composto por pessoas (sujeitos e familiares)\* que vivenciaram a cirurgia de revascularização do miocárdio em uma instituição hospitalar, filantrópica, de grande porte, na cidade de Goiânia, Goiás. Essas pessoas concordaram em participar do estudo, após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Participaram do estudo 11 sujeitos, sete homens e quatro mulheres, com idades variando entre 53 e 74 anos, a maioria casada e com filhos. Dentre as religiões encontrou-se a católica, evangélica e espírita, predominando a católica. O nível de escolaridade é baixo e, também, observa-se que são baixos os salários recebidos por essas pessoas, exceto por um dos participantes (S10, M, 58)\*. Dos 11 participantes, sete são aposentados e, desses, seis já estavam aposentados em decorrência da idade ou de outras doenças crônicas associadas (derrame, diabetes, insuficiência renal crônica). Apenas um sujeito (S10) aposentou por invalidez em decorrência da cirurgia. Os outros sujeitos (aposentados antes do problema cardíaco), que possuíam baixos rendimentos, exerciam atividades para complementar a renda mensal e ajudar nas despesas da casa. Essas atividades eram, em geral, atividades informais como vender abacaxi, roupa na feira, picolé, bordar roupa, costurar, plantar milho e vender na feira, entre outras.

Por compreender que a vivência desse processo envolve também o núcleo familiar, foram convidados para participar do estudo os membros da família (esposas, maridos, filhos, filhas, netos, amigos) que, no momento da visita, estivessem presentes e demonstrassem interesse e disponibilidade para participar. Assim, 10 familiares participaram do estudo. Desses, nove eram mulheres e um homem. A idade variou de 26 a 62 anos e o nível de escolaridade variou do primeiro ao terceiro grau incompleto, podendo ser considerado um pouco mais elevado entre os

familiares. No entanto, a renda mensal manteve-se baixa quando pensada no contexto familiar como um todo (em média de 3 a 7 pessoas).

A participação dos familiares contribuiu para que a experiência da enfermidade fosse descrita contemplando, de modo mais fidedigno possível, os eventos, as situações marcantes e a realidade da vida cotidiana. Houve o favorecimento do diálogo entre familiares e sujeitos, revelando as contradições, os padrões semelhantes e diferentes de interpretação da realidade. Os familiares que participaram foram aqueles identificados pelos sujeitos como "o braço direito", "quem toma conta da família" e "aquele em quem confio".

Os dados foram coletados por meio de observações diretas e entrevistas semi-estruturadas, realizadas no domicílio, em vários encontros, até que fosse possível descrever a realidade social vivenciada pelos participantes. As entrevistas foram realizadas considerando-se as seguintes questões norteadoras: *quais são os aspectos que você considera prioritários e importantes em sua vida? O que significa para você qualidade de vida?*

Para cada um dos sujeitos de pesquisa, foi estruturado um "dossiê narrativo", composto de dados de identificação, notas de campo, narrativas transcritas na íntegra e dados obtidos do prontuário. As transcrições dos encontros foram feitas tão logo era encerrada a visita. As informações obtidas foram registradas de modo a não permitir a identificação dos participantes.

Considerou-se a análise de dados como o ato de interpretar, por meio da leitura, da organização, da busca por padrões comuns e divergentes, narrados pelos sujeitos pesquisados, observados durante o trabalho de campo e contextualizados ao referencial teórico do pesquisador. Nesse sentido, a análise de dados aconteceu durante todo o trabalho de campo, desde a seleção dos possíveis participantes até a redação do texto etnográfico, construído a partir da descrição dos dados e da interpretação de seus significados dentro do contexto pesquisado. Ao construir o texto etnográfico, partiu-se de um conjunto de dados coletados e trabalhados com o texto transcrito, as observações realizadas, as interpretações construídas tanto pelos participantes do estudo quanto as do próprio pesquisador (intersubjetividade).

\* Denominou-se sujeito, a pessoa que foi submetida a cirurgia de revascularização do miocárdio, participante deste estudo. A identificação dos participantes será realizada a partir do número do sujeito S1, da letra correspondente ao sexo (M-masculino e F-feminino) e da idade. Os familiares serão identificados pelo grau de parentesco e idade.

## O SIGNIFICADO DE QUALIDADE DE VIDA - SER FELIZ A MEDIDA DO POSSÍVEL

A partir da compreensão dos sentidos atribuídos a uma vida de boa qualidade, as narrativas convergem para a percepção de qualidade de vida relacionada ao bem-estar, felicidade, satisfação, possibilidades na vida e tem como núcleos temáticos: ter saúde, trabalho e harmonia familiar. Essas foram consideradas dimensões importantes para uma vida "tranquila e feliz".

No núcleo temático ter saúde, foram incluídos os depoimentos dos aspectos relacionados à saúde física (alimentar-se bem, dormir, não sentir dor e fraqueza, tomar remédio), saúde emocional (namorar, dançar, ter paz e tranquilidade na cabeça) e saúde espiritual (ter fé e acreditar em Deus). Os sujeitos mencionaram que a saúde é o indicador "mais importante" e deve ser colocado em "primeiro lugar", pois, ter saúde é fator essencial para que possam trabalhar, ganhar dinheiro e cuidar de sua família. Identificam saúde como:

*[...] saúde, você não sentir nada! Estar tranquilo com a vida boa [trabalho e dinheiro], sentindo dor nenhuma! (S3, M, 56).*

*[...] é você comer bem, alimentar bem, dormir bem, rezar para Deus dá força. [...] inclusive até namoro também! (S9, M, 62).*

*[...] saúde é ter fé em Deus! (S4, F, 53).*

A saúde, nesse sentido, aparece associada à dimensão existir (*being*), definida pelo Modelo Conceitual de Qualidade de Vida do CHP, como a dimensão que envolve aspectos físicos relacionados à saúde (higiene, alimentar bem, não sentir dor e fraqueza, tomar remédio), aspectos psicológicos (saúde mental, auto-estima, autocontrole, habilidade para enfrentar) e aspectos espirituais (ter fé em Deus, sentir-se em paz, consciência tranquila, harmonia e ter esperança)<sup>(8-9)</sup>. O significado de ter saúde converge para aspectos normativos e positivos que envolvem tanto fatores subjetivos quanto objetivos relacionados a quem é a pessoa.

A noção do ser saudável é construída com base nos processos sociais e políticos da sociedade, em um jogo de forças internas. Assim, a saúde deveria ser considerada dentro de uma complexidade de organização dos processos vitais, pois ser saudável ou ter saúde seria sempre ter menos posse do estado de normalidade e ter mais experiências dinâmicas na existência, que oscilam entre desordem (enfermidade) e ordem (saúde) e que vão do sofrimento ao prazer, na capacidade de manter uma

identidade no crescimento pessoal<sup>(13-14)</sup>. As desordens seriam, portanto, espaço latente para o desenvolvimento tanto de forças positivas como negativas, quando a patologia seria vista como um momento privilegiado da vida para alcançar novas formas de crescimento e transcendência das limitações pessoais. Nesse sentido, é possível sentir-se saudável, mesmo vivenciando problemas físicos ou mentais, como descritos nas falas a seguir:

*[...] sou doente mas me sinto saudável! Sou cheia de problema de saúde, mas não me entrego a ela, tenho fé em Deus e paz na minha família, então tenho saúde, não é, porque não é só o físico é a mente também! (S1, F, 74).*

*[...] a saúde é a coisa melhor que tem, é uma riqueza! É a mesma coisa que se eu tivesse um saquinho de ouro e dissesse não você vai gastar só uma por dia! Aí você gasta mais, você vai gastando, vai gastando! Assim é a saúde. Logo o seu saquinho de ouro, a saúde, acabou tudo! Aí acabou a saúde, acabou o ouro, o que você vai fazer? Você vai batalhar de uma outra maneira. Acabou a saúde, é viver igual eu estou vivendo, é remédio, é tudo! Eu ainda tenho uma vantagem que não atrapalha; eu a dormir, não atrapalha a comer, não atrapalha nada! Não sinto nada, para mim isso é uma grande vantagem! Mas eu vou fazer aquilo não pode, não pode viajar como eu viajava, eu gostava de fazer uma venda, isso aí com saúde é tudo, você não tendo a saúde fica difícil. Acho que a pessoa sadia é a melhor riqueza que tem. Está sadio pode trabalhar, pode comer de tudo! (S2, M, 64).*

A saúde constitui, portanto, um estado dinâmico que pode depender de muitos fatores sociais, econômicos, políticos, históricos, culturais, genéticos, psíquicos e do estilo de vida. Não implica o completo bem-estar, a normalidade total, a ausência de anormalidade, uma vez que essa concepção se distancia da realidade concreta. A saúde implica sofrimento moderado, com predomínio de sentimentos de bem-estar, é um ideal desejado, mas também uma realidade concreta<sup>(13-14)</sup>. Implica poder adoecer e sair do estado patológico. A ausência de enfermidade não implica necessariamente a saúde. Portanto, se um indivíduo enfermo resiste em afirmar estar bem, ele deverá ser considerado saudável<sup>(13-14)</sup>.

Neste estudo, a saúde aparece como algo a ser conquistado. As pessoas utilizam tanto aspectos objetivos quanto subjetivos para definirem o estado de saúde. Para isso, utilizam a "lógica compensatória" ao referirem que se sentem saudáveis. Não têm saúde física, mas têm fé, tranquilidade e acreditam em Deus. Nesse sentido, para elaborar a definição de saúde, as pessoas elaboram um repertório que varia desde a simples ausência de doença até a

concepção de equilíbrio, entendido como sua possibilidade de dominar, o melhor possível, as pressões e os problemas da vida social.

Ter saúde também foi associado a ter fé e religião, a necessidade de acreditar em algo transcendental, em alguma coisa sobrenatural, que é inerente ao ser humano. A dimensão espiritual, neste estudo, foi considerada de extrema utilidade e condição essencial à vida quando os indivíduos se sentiram incapazes, inseguros e com medo da morte. Essa dimensão está relacionada à necessidade de encontrar significado, razão e preenchimento da vida, necessidade de esperança/vontade de viver, necessidade de ter fé em Deus e nos familiares, como estratégias para o enfrentamento da experiência da enfermidade<sup>(15-16)</sup>.

Assim, a experiência e a expressão religiosa, presentes nas diferentes culturas, representam importante fonte de apoio e conforto para muitas pessoas, quando vivenciam dores e sofrimentos, favorecendo a serenidade para suportar as adversidades de uma doença<sup>(16)</sup>. A fé e a confiança em um Ser podem significar a esperança e a certeza tão desejadas e tão distantes na situação de fragilidade e impotência na experiência da enfermidade.

A religiosidade e espiritualidade sempre foram consideradas importantes aliadas das pessoas que sofrem e/ou estão doentes. Para muitas pessoas, a religião e as crenças pessoais e espirituais são fonte de conforto, bem-estar, segurança, senso de pertencer, ideal e força, o que foi observado a partir das narrativas dos participantes do estudo<sup>(15-16)</sup>. Considera-se que a espiritualidade é dimensão da vida essencial e complexa, vivenciada de modo bom e intenso, mas ainda pouco discutida na literatura que aborda essa temática. A espiritualidade engloba aqueles aspectos da vida associados aos princípios morais e éticos, celebrações de eventos importantes na vida (aniversário, Natal) e experiências transcendentais. Sentimentos de paz, conforto, harmonia e esperança no futuro que, geralmente, acompanham a experiência positiva da espiritualidade, podem ou não estar associados à prática formal de uma religião ou tradição religiosa. A espiritualidade é fortemente influenciada pela sociedade na qual o indivíduo vive<sup>(9)</sup>.

Ter trabalho foi considerado como dimensão importante para promover o bem-estar material, adquirir bens e ter dinheiro. Por meio do trabalho as pessoas adquirem o dinheiro, reconhecido como o meio

para promover o desenvolvimento pessoal à auto-suficiência (independência/autonomia), o bem-estar físico, mental e social. Ter trabalho aparece associado à dimensão tornar-se (*becoming*), compreendida como as atividades que a pessoa faz para atingir seus objetivos e expectativas<sup>(8-9)</sup>. No modelo conceitual adotado neste estudo, o trabalho representa uma ação prática que a pessoa exercita regularmente, e compreende o trabalho formal e informal remunerado, assim como as atividades da vida diária (cuidar da casa, dos filhos, de animais de estimação)<sup>(8-9)</sup>. O trabalho tem repercussão direta e positiva sobre a saúde, pois possibilita a oportunidade de ter dinheiro para cuidar da alimentação, dos medicamentos e ter uma vida produtiva e independente, contribuindo para melhorar a auto-estima e aumentar o poder de tomar decisões sobre suas escolhas.

Como discutido anteriormente, em termos de satisfação com o trabalho, os sujeitos, incluindo aqueles que já eram aposentados, mencionaram que, após a cirurgia, vivenciaram limitação para retornar às atividades laborais, o que teve repercussão em termos de percepção de baixa auto-estima e na dependência financeira. Socialmente, o trabalho tem carga moral muito importante e não exercê-lo significa estar sujeito à discriminação, por isso, a restrição para trabalhar torna-se um peso moral e condição sub-humana<sup>(17)</sup>.

O trabalho é reconhecido como norma fundamental e exigência imposta ao corpo, à mente e ao comportamento pela sociedade. Representa o vínculo do indivíduo com a comunidade humana e uma das formas mais ativas de os indivíduos conviverem no meio familiar, sem o qual eles perdem o equilíbrio e se desagregam. Em uma sociedade capitalista, a impossibilidade de trabalhar, se manter, responder por suas próprias necessidades e sobrevivência traz para o ser o sentimento de marginalidade, de estar fora do sistema produtivo, um ser dependente sem autonomia. É por meio da atividade profissional, pelo trabalho que o ser humano concretiza sonhos, realiza projetos, expressando-se e identificando-se. Com a doença e a possibilidade de não retornar ao trabalho, o ser humano se sente estigmatizado, um corpo que não atende mais às exigências produtivas de uma sociedade de consumo<sup>(16)</sup>.

No núcleo temático ter harmonia familiar, foram agrupados os depoimentos nos quais os participantes mencionaram que a família é um dos aspectos importantes para qualidade de vida. O núcleo familiar é o ambiente social no qual acontece o

acolhimento, a interação, o apoio social e foi considerado como o principal núcleo de apoio tanto financeiro quanto emocional para o sujeito. Nesse sentido, ter família representa a dimensão pertencer (*belonging*), descrita no Modelo Conceitual de Qualidade de Vida do CHP como o grau de congruência entre a pessoa e o ambiente ao qual está relacionada. Essa dimensão envolve pertencer em termos de seus aspectos relacionados à moradia, privacidade, ambiente familiar (acolhimento) e aspectos sociais, referentes ao relacionamento interpessoal, sentir-se em contato com outras pessoas significativas<sup>(8-9)</sup>.

Nesse contexto, a família é um espaço relevante de desenvolvimento dos indivíduos. Ela se constitui no grupo social primário ao qual o indivíduo pertence, e tem influência sobre a aprendizagem de papéis sociais e na formação da identidade social e individual, por meio do compartilhamento intersubjetivo de normas de conduta, crenças e valores morais<sup>(18)</sup>.

Neste estudo, observou-se que a família foi importante fonte de apoio emocional e social e contribuiu para o enfrentamento tanto de problemas relacionados ao processo saúde e doença como também outros problemas sociais que envolvem o cotidiano dessas pessoas.

Além do apoio familiar, os sujeitos mencionaram que *entregar a vida nas mãos de Deus, acreditar que Deus dá força, Deus sabe o que faz, não reclamar porque Deus quis assim, ter fé traz conforto e esperança*. Essas foram expressões que permearam as narrativas dos sujeitos pesquisados, tanto nos relatos sobre a experiência da doença como sobre o significado de qualidade de vida.

De um modo geral, apesar de os participantes mencionarem que não estão satisfeitos com todas essas dimensões, afirmaram que são felizes, pois consideram que não podem *reclamar do que tem apesar de tudo*. A conformação e a resignação com a realidade social vivenciada são características do grupo estudado.

Consideraram que têm qualidade de vida (paz e harmonia familiar, fé em Deus, ter casa, comida), apesar de não serem sadios (do ponto de vista físico) e possuírem problemas socioeconômicos decorrentes das limitações impostas pelas condições de saúde (desemprego, aposentadoria por invalidez, dependência de cuidados familiares), como foi discutido anteriormente. Nesse sentido, a qualidade

de vida pode ser definida como bem-estar subjetivo que reflete as diferenças, as brechas entre as expectativas de uma pessoa e sua experiência real<sup>(5, 8-9)</sup>, como pode ser observado a seguir.

[...] *porque eu não tenho saúde, mas Deus dá um jeito! Não pode reclamar não porque graças a Deus nós ainda estamos andando, não estamos dependendo de favor dos outros, vivendo em cadeira de rodas, em cima de uma cama, temos casa, comida!*" (S5, M, 65).

[...] *a pessoa estar alegre, valorizar as coisas que tem que Deus dá para gente! [...] eu tenho que me colocar no meu lugar que sou pobre! Então se conformar com tudo que Deus dá à gente; não se queixar da sorte, que é infeliz...*" (S1, F, 74).

[...] *tenho uma boa qualidade de vida, mas ao mesmo tempo não tenho, pois falta serviço, falta dinheiro, falta o que comer, mas não pode reclamar não!*" (S3, M, 56).

Nesse contexto, o tema que representa o significado de qualidade de vida para o grupo social estudado foi qualidade de vida - *ser feliz a medida do possível*. Esse significado de qualidade de vida foi construído na inter-relação entre o nível de satisfação e importância que as dimensões relacionadas a ter saúde, trabalho e família significam na vida dessas pessoas. Essa percepção denota que as noções de bem-estar ou qualidade de vida dependem das escolhas feitas, das ponderações realizadas, das valorizações relativas, dos sentidos atribuídos aos valores confrontados.

Esse tema foi identificado a partir do reconhecimento das contradições que permeiam a vida e os conceitos elaborados intersubjetivamente pelos indivíduos, em seu contexto sociocultural. Foi possível compreender que algumas pessoas consideram-se satisfeitas com sua qualidade de vida quando essa resulta de atribuição de importância e prioridade no *existir*, considerando a saúde do ponto de vista espiritual e o *tornar-se*, como o acolhimento familiar. Alguns disseram não estarem satisfeitos com a qualidade de vida quando pensam nos aspectos decorrentes de prejuízo da dimensão, *tornar-se* relacionada à dificuldade para retorno ao trabalho e, conseqüentemente, vivenciam limitação financeira e diminuição no poder de controlar suas escolhas e decisões, levando à dependência dos familiares.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O significado de qualidade de vida para o grupo estudado implica - ser feliz à medida do possível

e está fundamentado em ter saúde, ter trabalho e ter harmonia familiar. Essas foram consideradas dimensões para uma vida "tranqüila e feliz".

O significado de qualidade de vida está sujeito a (re)significações ao longo da vida e está em estreita relação ao contexto socioeconômico e cultural, influenciado por crenças, valores, atitude frente aos diferentes fenômenos vivenciados durante a vida, incluindo-se, nesse caso, o processo saúde-doença.

A compreensão do significado de qualidade de vida contribui para que pesquisadores, e profissionais que cuidam de seres humanos possam,

a partir da compreensão desse conceito, avaliar, reavaliar, elaborar programas de atendimento e cuidado à saúde de indivíduos, comunidades, condizentes com as necessidades de indivíduos ou coletividades e que promovam condições favoráveis para o *empowerment* e para participação ativa dos sujeitos no cuidado de sua saúde. Esse processo poderá contribuir para que os profissionais de saúde possam repensar sua prática e, então, buscar modelos de atenção à saúde mais integralizadores em que a alteridade, o humanismo e a individualidade sejam aspectos valorizados e norteadores de suas ações.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lotufo PA. Epidemiologia das doenças isquêmicas do coração no Brasil. In: Lessa I. O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. São Paulo (SP): Hucitec; 1998. p. 115-22.
2. Barnason S, Zimmerman L, Anderson A, Mohr-Burt S, Nieveen J. Functional status outcomes of patients with a coronary artery bypass graft over time. *Heart Lung* 2000 January-February; 20(1):33-46.
3. Dantas RAS, Motzer SA, Ciol MA. The relationship between quality of life, sense of coherence and self-esteem in persons after coronary artery bypass graft surgery. *Int J Nurs Stud* 2002 September; 39(7):745-55.
4. Roebuck A, Furze G, Thompson DR. Health-related quality of life after myocardial infarction: an interview study. *J Adv Nurs* 2001 June; 34(6):787-94.
5. Ross AC, Ostrow L. Subjectively perceived quality of life after coronary artery bypass surgery. *Am J Crit Care* 2001 January; 10(1):11-6.
6. Spertus JA, Winder JA, Dewhurst TA, Deyo RA, Fihn SD. Monitoring the quality of life in patients with coronary artery disease. *Am J Cardiol* 1994 December; 74(12):1240-4.
7. Padilla GV, Kagawa-Singer M. Quality of life and culture. In: King CR, Hinds PS. *Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice*. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 1998. p. 74-92.
8. Renwick R, Brown I, Nagler M. *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. London: Sage; 1996.
9. Renwick R. Quality of life: a guiding framework for practice with adults with developmental disabilities. In: Ross M, Bachner S. *Adults with developmental disabilities*. New York: Aota Press; 2004. p. 20-38.
10. Costa MCS. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002 maio/junho; 10(3):372-82.
11. Geertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro (RJ): LTC - Livros Técnicos e Científicos; 1989.
12. Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture*. Berkley: University of California; 1980.
13. Almeida N Filho, Andrade RFS. Holopatogênese: esboço de uma teoria geral de saúde - doença como base para a promoção da saúde. In: Czeresnia D, Freitas CM. *Promoção de saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz, 2003. p. 97-115.
14. Coelho MTAD, Almeida N Filho. Análise do conceito de saúde a partir da epistemologia de Canguilhem e Foucault. In: Goldenberg P, Marsiglia RMG, Gomes MHA, organizadoras. *O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde*. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2003. p.101-13.
15. Fleck, MP, Borges, ZN, Bolognesi, G, da Rocha NS. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Rev Saude Publica* 2003 agosto; 37(4):446-55.
16. Nucci NAG. *Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo*. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas/USP; 2003.
17. Maruyama SAT. *A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico*. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2004.
18. Glat R. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Rev Bras Educ Esp* 1996 abril; 2(4):111-6.