

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
NÚCLEO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ANTROPOLOGIA
CURSO DE MESTRADO EM ANTROPOLOGIA

VIVIANE FERNANDES CONCEIÇÃO DOS SANTOS

CORPO E MÁQUINA:
estudo etnográfico em uma clínica de hemodiálise

São Cristóvão
2012

VIVIANE FERNANDES CONCEIÇÃO DOS SANTOS

**CORPO E MÁQUINA:
estudo etnográfico em uma clínica de hemodiálise**

Dissertação apresentada ao curso de
Mestrado em Antropologia da Universidade
Federal de Sergipe como requisito parcial
para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^ª.-Dr^a. Eufrázia Cristina
Menezes Santos

**São Cristóvão
2012**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
NÚCLEO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ANTROPOLOGIA
MESTRADO EM ANTROPOLOGIA

CORPO E MÁQUINA:
estudo etnográfico em uma clínica de hemodiálise

Mestranda: Viviane Fernandes Conceição dos Santos
Orientadora: Prof^a.-Dr^a. Eufrázia Cristina Menezes Santos

São Cristóvão, 21 de março de 2012.

Banca Examinadora

Prof^a.-Dr^a. Eufrázia Cristina Menezes Santos – orientadora

Prof.-Dr. Francisco José Alves dos Santos

Prof.-Dr. Jonatas Silva Meneses

Este trabalho é dedicado à causa da doação de órgãos e transplantes enquanto esperança de vida para tantos e ressignificação da morte do corpo para todos.

AGRADECIMENTOS

Dizer apenas obrigada é muito pouco para diversas ocasiões, esta é uma delas. A afirmação kantiana quanto ao fato de o coração humano recusar um universo sem finalidade contribui para meu agradecimento inicial à inteligência suprema, Deus, ou força cósmica, que rege a vida com perfeição indefinível, dando fins a tudo e a todos, transformando-nos na inexorabilidade do tempo.

Este trabalho só foi possível devido à colaboração imprescindível da querida Professora Eufrázia, que acreditou na proposta e relevância do tema desde a graduação, orientando-me. Sem sua coragem, flexibilidade e amor ao processo de pesquisa e ensino, o trabalho não teria passado de um interesse, uma vontade sem meios de concretização. Agradeço, também, por sua dedicação e compreensão, pelo rigor, simplicidade e, ao mesmo tempo, veemência com que ensina a aprender.

Agradeço aos caros Professores Christine e Jônatas pelas orientações na qualificação e contribuição do último na minha formação desde a graduação. Agradeço também aos Professores Brice, Frank e Ulisses. Cada um tem sua contribuição na minha forma de lidar com o arcabouço teórico e prático da Antropologia, suas vozes sempre se fazem presentes. Agradeço a todos com os quais tive os caminhos cruzados durante pesquisas, disciplinas, eventos e grupo de pesquisa no NPPA. Aos alunos do tirocínio docente, turma de Antropologia I ofertada para o curso de Serviço Social 2010.2. Foi uma experiência maravilhosa. Aos amigos e colegas de curso: Daisy, Edmundo, Fernanda, Isabel Cristina, Maria Cristina, Lúcia, Eval, Mário, Matheus, Simone e Vanderson. Fazemos parte da simbólica primeira turma do NPPA, agradeço pela cumplicidade desde a seleção, nos seminários e nas trocas possíveis. Agradeço, especialmente, a Mário pela solicitude durante vários momentos durante as disciplinas; a Eval pela amizade e delicadeza em momentos de auxílio mútuo; a Lúcia pelo desprendimento, generosidade e espiritualidade em momentos cruciais. A dívida sem a obrigatoriedade foi presente entre nós durante o curso, espero que continue além dele.

Ao pessoal de apoio do núcleo pela presteza e atenção, especialmente com os quais tive contato mais frequente, inicialmente Jailsson e depois meu conterrâneo Luiz.

Agradeço, também, ao pessoal da Central de Transplantes, pelo acolhimento à pesquisa e à pesquisadora, especialmente à Professora e Enfermeira Emília Cervino, a qual tem a minha admiração pessoal e a quem precisei incomodar mais vezes.

Aos profissionais que fazem a Clinese, desde os idealizadores ao pessoal da manutenção, pela receptividade e colaboração com o trabalho.

Agradeço à Fapitec pela concessão de bolsa durante estes dezesseis meses.

À Professora Claudete, pelo incentivo e atenção e à Professora Lucivânia pela simpatia e correção quanto à Língua Portuguesa. À Professora Zulmira pelo exemplo de simplicidade e generosidade, seu contato muito me motiva para a continuidade dos estudos.

A meus queridos vovô Antônio e vovó Caçula, vovô Manuel e vovó Lourdes, pelos pais que me proporcionaram e lições de vida, no privilégio que tive em conviver com vocês. Especialmente a esta última, que teve a viagem finalizada em 2011, pelo exemplo de simplicidade, fé e resignação diante as provas da vida, uma doce inspiração.

Aos amados mainha e painho – Ivone e Gois –, por me querer, amar e respeitar, sempre me mostrando a importância da necessidade de fazer o melhor ao alcance, não temendo dificuldades e respeitando os limites não apenas próprios, mas especialmente dos que nos cercam. Obrigada, também, pelo tempo dedicado às crianças, dividindo comigo tantas tarefas durante estes dois anos de curso.

Ao mano “novo” Rômulo, pelo carinho, incentivo e torcida sincera, tendo dado exemplo de coragem frente aos próprios desafios durante esses dois anos.

A Adson, pela dedicação, incentivo, compreensão e colaboração em momentos cruciais da pesquisa, em termos de metodologia e organização das atividades entre trabalho e pesquisa. Foi também imprescindível para o equilíbrio e harmonia no nosso maior empreendimento juntos: nossa família! Em tempos em que mais recebi do que dei.

Às joias confiadas pela vida Vívian, Anne Lívian e Iago, cada um, a sua maneira, inspirou, fortaleceu, reanimou e iluminou momentos e fases deste trabalho. Vocês, além dos sorrisos, jeitinhos, carinhos e abraços, precisaram compreender minhas ausências e foram demonstrando quem são, estamos nos reconhecendo e crescendo juntos!

Aos sobrinhos Matheus e Lara Beatriz, cada um a seu modo são incentivos. Lara, especialmente, por ter saído do casulo e florescido durante o período do curso – “titia”, você colore e ilumina ainda mais meus dias.

A Seu Abel e D. Fátima, pelo incentivo constante, preces e tempo dedicado aos netos, não posso esquecer da função administrativa incorporada por Seu Abel, que diminuiu uma responsabilidade que era minha, liberando tempo para a pesquisa.

Às cunhadas Andréa, pela torcida e pela pequena Lara; Carol, pela sincera torcida; e Naníssima, pelo apoio emocional, disponibilidade e dias de madrinha e tiazona.

À, Maria, Nadja e Rita, que deixaram seu lar para trabalhar no meu, favorecendo – uma em cada fase – o alcance e a finalização desta etapa.

À Antônio pela torcida e vários socorros prestativamente realizados em problemas com o computador.

A Alisson, cujo trágico fim do corpo despertou-me para a temática da doação de órgãos, minha gratidão e admiração pelo espírito desprendido, embora sendo um menino “de rua”, foi capaz de em nosso primeiro e casual encontro oferecer e dividir com minha filha Vivian seu pacote de salgados numa esquina próxima a um semáforo em Aracaju.

Agradeço também aos familiares e amigos, especialmente à tia Flor, representante dos célebres Sorós e à Dindinha Creuza, cujas preces e energia são sempre recebidas e solicitadas nas etapas da minha vida. As minhas avós tiveram vinte e 22 filhos respectivamente e criaram outros, portanto, citar todos os tios seria no mínimo impróprio, mas sei que cada um dos que “vingaram” torcem por seus sobrinhos.

Próximos ou distantes, tios, primos e amigos queridos vibram comigo neste ritual de passagem!

Finalmente, agradeço às pessoas em hemodiálise que me concederam a partilha de suas experiências permeadas por tantos sentimentos. Suas vozes e histórias de vidas assim como a contribuição de cada um citado e até daqueles que possivelmente não citei seguirão comigo muito além deste trabalho. Penso que agradecer é muito pouco. A partir deste curso, desta pesquisa, dos encontros e desencontros, nos quais há tantas mãos ou espíritos, penso que corporificamos as experiências de tanto receber – seja por meio da assimilação, compreensão, seja enfim do período vivenciado –, pois não me reconheço mais exatamente como era.

Como poderia dizer vovó Lourdes:

“O bico jamais deve crescer além do normal, o pássaro não bica a goiaba esperando ser manga, de cada um somente sai aquilo que se tem, e tudo é aprendizado”.

RESUMO

SANTOS, Viviane Fernandes Conceição. Corpo e máquina: estudo etnográfico em uma clínica de hemodiálise. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2012. 104 f.

Esta dissertação de mestrado é um estudo etnográfico realizado na Clínica de Nefrologia de Sergipe junto a quinze pessoas que realizam Terapia Renal Substitutiva do tipo hemodiálise. Apresenta-se uma abordagem antropológica do tema, focalizando as experiências particulares e coletivas dos sujeitos no cotidiano da clínica. A partir da perspectiva fenomenológica, focalizei os aspectos subjetivos presentes nas relações estabelecidas durante o tratamento. Analiso também suas expectativas em relação à possibilidade de transplantes tomando como pano de fundo dessa discussão o quadro atual de doações e transplantes em Sergipe. Perscrutei as dificuldades típicas desta condição liminar que os coloca entre o corpo e a máquina, a vida e a morte. A perspectiva da corporeidade permitiu a identificação e compreensão das dimensões da experiência da hemodiálise com seus múltiplos sentidos. A visão de mundo e o *ethos* das pessoas em tratamento podem contribuir para desvincular a hemodiálise do sentido de tragédia pessoal e incorporá-la como estilo de vida.

Palavras-chave: Hemodiálise, corporeidade, renal crônico, percepção e experiência.

ABSTRACT

SANTOS, Viviane Fernandes Conceição. Bogy and machine: an ethnographic study on a hemodialysis clinic. Dissertation (Master degree in Anthropology) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2012. 104 f.

This master's degree dissertation is an ethnographic study carried in the Clínica de Nefrologia de Sergipe with fifteen people that accomplish Renal Replacement Therapy type hemodialysis. It's presented an anthropological approach of the theme, focusing the experiences private and collective of those subjects in the clinic daily. Starting from the phenomenological perspective, the present subjective aspects in the established relationships during the treatment were discussed, as their expectations of the possibility of transplants, taking as backdrop the current donation and transplant framework in Sergipe State. Typical difficulties of this boundary condition that put them between body and machine, life and death were explored. The perspective of the corporeality has allowed the identification and understanding of hemodialysis experience dimensions in multiple senses. The world vision and the *ethos* of the people in treatment can contribute to divest hemodialysis of the sense of personal tragedy and incorporate it as a lifestyle.

Keywords: Hemodialysis, Corporeality, Renal Chronic, Perception and Experience.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização do universo amostral qualitativo	22
Tabela 02 – Estatísticas da Central de Transplantes	75
Tabela 03 – Dados globais da atividade de captação de órgãos por Estado – 2010	79
Tabela 04 – Dados globais da captação por Estado – jan/set 2011	79
Tabela 05 – Percentual de equipes e transplantes por órgão	88
Tabela 06 – Transplantes de rim por Estado (por milhão de pessoas)	89
Tabela 07 – Evolução anual dos transplantes de órgãos (números absolutos)	89

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 – Sala de hemodiálise (10/10/2011)	27
Figura 02 – Preparação para o próximo turno (10/10/2011)	27
Figura 03 – Campanha Central de Transplantes – Unit	93
Figura 04 – Campanha Central de Transplantes – Unit	93
Figura 05 – Campanha Central de Transplantes – Hospital Cirurgia	93
Figura 06 – Campanha Central de Transplantes – Hospital Cirurgia	93

LISTA DE SIGLAS

BPC – Benefício da Prestação Continuada
CAPD – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
CID – Classificação Internacional das Doenças
CIHDOTT – Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante
CLINESE – Clínica de Nefrologia de Sergipe
CNCDO/SE – Central de Notificação ,Captação e Distribuição de Órgãos de Sergipe
CT – Central de Transplantes
DPA – Diálise Peritoneal Automatizada
HIV – Human Immunodeficiency Virus (Vírus da Imunodeficiência Humana)
HUSE – Hospital de Urgências de Sergipe
ICIDH – Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handcap
IRA – Insuficiência Renal Aguda
IRC – Insuficiência Renal Crônica
LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONT – Organização Nacional de Transplantes
RBT – Revista Brasileira de Transplantes
RDC – Resolução da Diretoria Colegiada
SES – Secretaria Estadual de Saúde
SNT – Sistema Nacional de Transplantes
SUS – Sistema Único de Saúde
TRS – Terapia Renal Substitutiva
UTI – Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

Agradecimentos

Resumo

Abstract

Listas de Ilustrações

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS	13
1.2 ITINERÁRIOS DA PESQUISA: ESTANDO AFETADA	17
2 RENAI: SAÚDE, CORPO E CULTURA	25
2.1 CORPO, SAÚDE E CULTURA: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE ANTROPOLOGIA DA SAÚDE	25
2.2 CORPO(REIDADE) NA PESQUISA	28
2.2.1 Antes e depois do diagnóstico	30
2.3 A FÍSTULA	33
2.4 A RELAÇÃO CORPO E MÁQUINA	38
2.5 CÃIBRA	40
2.6 FÉ E FIM	42
2.7 RENAL CRÔNICO, DEFICIENTE?	48
3 ASPECTOS DO COTIDIANO PESQUISADO	53
3.1 A CLÍNICA	53
3.2 RELAÇÃO ENTRE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA E (HEMO)DIÁLISE	57
3.3 TEMPO-SESSÃO	59
3.4 PROFISSIONAIS E RENAI: INTERSUBJETIVIDADES	62
3.5 A RITUALIZAÇÃO DA HEMODIÁLISE	67
4 TRANSPLANTES EM QUESTÃO	74
4.1 A TÉCNICA BIOMÉDICA	78
4.1.1 Espanha-Brasil-Sergipe: comparando contextos	78
4.2 ATIVIDADE TRANSPLANTADORA EM SERGIPE	87
4.3 PROBLEMAS	91
4.4 CAMPANHA 2010	93
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
REFERÊNCIAS	100
ANEXO – Autorização para pesquisa	104

1 INTRODUÇÃO

A fenomenologia ontem (Merleau-Ponty), a antropologia hoje, mostram-nos que o corpo é a condição do homem, o lugar de sua identidade, o que arranca ou que lhe acrescenta modifica sua relação com o mundo de maneira mais ou menos previsível. Nesse sentido, uma intervenção de algumas horas no corpo para um transplante ou uma prótese pode afetar uma existência inteira segundo a história do sujeito, sua capacidade moral de fazer o luto de uma parte de si e de integrar um corpo estranho (LE BRETON, 2011, p. 399).

Meu interesse pelo tema doação/transplante partiu da experiência de acompanhar uma família, cujo filho chamado Alisson foi atropelado, em fevereiro de 2006, na frente do Shopping Jardins, situado em Aracaju. Ao ser constatada a morte encefálica, no dia subsequente ao acidente, os pais foram questionados pela enfermeira Emília Cervino, da Central de Transplantes de Sergipe (CT), sobre a possibilidade de autorizarem a doação dos órgãos da criança. Pude presenciar o contato feito por uma equipe de Salvador responsável por paciente da mesma faixa etária portador de hepatite fulminante. Esta equipe possuía somente 48 horas para realizar o transplante, sob pena de óbito da criança baiana mencionada.

É de praxe que as comunicações e pesquisa sobre possível doador aconteçam entre os estados vizinhos, por questão de logística. Curiosamente, as crianças eram compatíveis. Mesmo com o incentivo nosso – meu e do meu esposo - e informações passadas pela equipe da CT, a família não realizou a doação dos órgãos, salvo as córneas. Nesta oportunidade foi possível compreender as implicações dos aspectos culturais e simbólicos que envolvem o momento da decisão, a questão ia muito além do ser ou não ser altruísta: como autorizar que se subtraíam os órgãos de um corpo cujo coração ainda pulsa? Afinal, o coração em atividade não representa vida? Será que o possível doador não pode estar envolvido em alguma corrupção para beneficiar alguma família de posses? Essas questões foram as principais justificativas para a não doação de múltiplos órgãos. Os pais de Alisson restringiram-se a doar as córneas, que podem ser captadas até 6 horas após a parada total dos órgãos.

A experiência acima citada gerou o trabalho monográfico intitulado: “Doação de Órgãos: abordagem sócio antropológica da doação de órgãos em Sergipe”, apresentado ao Departamento de Ciências Sociais desta Universidade. O presente trabalho insere-se no mesmo campo de pesquisa a partir de um novo recorte, qual seja o estudo da relação doença/corporeidade, focalizando as experiências de pessoas diagnosticadas como portadoras

de insuficiência renal crônica (IRC) e que se encontram em tratamento hemodialítico. O trabalho de análise tem como lastro o estudo etnográfico realizado na Clínica de Nefrologia de Sergipe (Clinese) junto a quinze pessoas, que realizam Terapia Renal Substitutiva (TRS) do tipo hemodiálise, nesta unidade de tratamento e outras três que não mais hemodialisam, por já serem transplantadas.

O impacto da nova condição, a de renal crônico, altera completamente a rotina dessas pessoas. Há uma mudança severa na dieta alimentar devido à necessidade de controlar a ingestão de líquidos e sódio. O compromisso com os dias e horários das sessões geram dificuldades relativas ao deslocamento e acompanhamento até a clínica onde é realizado o tratamento. O medo da morte, tanto para o portador da deficiência¹, como para seus familiares, é realidade diante de uma crise. Despesas com transporte e medicamentos que nem sempre são conseguidos gratuitamente são outros aspectos, que delineiam o quadro pesquisado.

Proponho uma abordagem antropológica do tema, focalizando esses sujeitos, suas motivações, comportamentos, crenças, sentimentos, enfim, percepções em relação ao tratamento. Viso compreender a dimensão simbólica que permeia as representações² desses sujeitos em relação ao tratamento, à vida e a seus corpos. Elegi as seguintes questões de pesquisa: quais as formas de enfrentamento construídas pelos renais crônicos para lidar com essa situação-limite? Se o corpo é o efeito de uma construção social e cultural, como o renal crônico percebe o seu corpo? Como as representações médicas conferem um novo sentido para esse corpo? Qual a relação simbólica que se estabelece entre corpo e máquina no contexto do tratamento hemodialítico? Como a doença e o tratamento alteraram a percepção³ que tinham do corpo deles? Como suas representações sobre vida, morte, doença, saúde, contribuem para ordenar e significar essa experiência de liminaridade? Como os renais lidam com a angústia da espera pelo transplante e com a iminência da morte?

¹ A partir de Diniz(2007), reforço a importância de movimento crítico mais recente que faz uso do termo deficiência, devolvendo-o ao campo de estudos culturais e de identidade. Sendo sua compreensão enquanto mecanismo de identidade contrastiva promovendo o surgimento dos conceitos de “pessoa não-deficiente” ou “não-deficiente”(p. 10 e 11).

² As representações não serão entendidas enquanto campos, a partir das experiências autônomas, mas, enquanto construções sociais reforçadas ou remodeladas intra e inter subjetivamente via universos simbólicos (BERGER E LUCKMANN, 2010).

³ A percepção é entendida a partir da fenomenologia de Merlau-Ponty (1999). É portanto, sinônimo de consciência, não havendo oposição entre dados sensíveis e racionais. Percebemos com e a partir do corpo.

Também é meu objetivo analisar as expectativas, o ponto de vista dessas pessoas diagnosticadas como renais crônicas em relação à possibilidade de transplantes. O quadro atual de doações e transplantes em Sergipe servirá como pano de fundo dessa discussão, mapeando o quadro atual.

O número de doações e transplantes em Sergipe é muito baixo, conseguindo regredir em número de transplantes efetivados em descompasso com as estatísticas crescentes do país. O problema é de grandes proporções e não estaria de um todo resolvido se o número de doações fosse suficiente. É sinalizado que o grande problema está em aspectos básicos, assim como em outros grandes problemas da nossa sociedade. Estes aspectos são de ordem social e também cultural, como as formas de alimentação e estilos de vida. Se a saúde básica fosse eficiente, mais precocemente certos problemas poderiam ser identificados, necessitando-se de menos intervenções de grande porte como hemodiálise e transplantes. Mas, doenças do tipo geralmente “silenciosas” como a hipertensão e a diabetes são aquelas que seriam mais facilmente identificadas pelo acompanhamento médico periódico e que, também, mais condizem com a necessidade de intervenções - como medicamentos de uso contínuo, cirurgias etc. As pesquisas antropológicas têm se avolumado à compreensão das relações entre saúde, doença e cultura, destacando metodológica e teoricamente a importância dos saberes familiares, a relativização das práticas e ausculta de como as pessoas percebem as orientações, que recebem ou são impostas pela biomedicina.

1.1 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

A proposta deste trabalho focaliza as experiências vividas pelas pessoas pesquisadas em contexto mediado pela medicina científica ocidental moderna. Helman (2009, p. 90 e 91), explica que esta medicina, que é a oficial, também é conhecida como alopatia ou biomedicina. Esta foi sendo constituída tendo por base o dualismo cartesiano. Como toda sociedade possui uma parte do seu sistema cultural que lida com a doença e com a cura, chamada etnomedicina, a biomedicina pode ser entendida como a etnomedicina do mundo ocidental industrializado. Esta última categoria refere-se às técnicas, à ciência, aos processos de identificação de doenças e aos meios de intervenção, à medicalização etc. A biomedicina apresenta todo um ideal de procedimento quanto ao estilo de vida do indivíduo - tanto para evitar a doença, como para combatê-la. O sistema de ação, através do setor profissional dos

cuidados em saúde, longe de existir isoladamente, é uma expressão altamente ligada ao social e ao cultural da sociedade da qual se origina.

Para pensar nos indivíduos em experiência de hemodiálise, optamos por uma pesquisa qualitativa de cunho fenomenológico. O foco recai nas experiências vividas pelas pessoas pesquisadas, no espaço da Clínica. Estas foram observadas e conhecidas através das verbalizações dos entrevistados e conversas informais no espaço da clínica, e algumas fora dela. Um direcionamento foi dado nas entrevistas e conversas, baseado nas questões norteadoras apresentadas anteriormente, de modo que procurei evitar uma sistematização das questões, deixando as pessoas o mais à vontade possível, fazendo, inclusive, poucas anotações diante do entrevistado, e utilizando o gravador com aqueles que permitiram. Assim, busco uma aproximação maior com as suas experiências a partir das suas próprias interpretações, sem uma condução direta às possíveis repostas que a pesquisa almejava.

Devido à necessidade de fugir dos reducionismos fisicalistas, que caracterizam as relações com a biomedicina, como chama a atenção a antropologia (DUARTE; LEAL, 1998), será feito o possível para, quando se fizer referência à insuficiência renal crônica e suas consequências, denominá-las como sintomas⁴, mal-estar, sofrimento, em vez de doença ou enfermidade. Por vezes, chamarei estas pessoas como elas se denominam cotidianamente: renais. Os nomes dos interlocutores apresentados são fictícios.

A proposta fenomenológica oferece oportunidade de trazer à tona os aspectos subjetivos presentes nas relações estabelecidas no cotidiano da clínica. Local este onde as pessoas em tratamento, os profissionais e, em menor proporção, os familiares do renal se encontram em interação marcada por intersubjetividades. A partir da noção de corpo, proponho analisar as dificuldades típicas desta condição liminar que os colocam entre o corpo e a máquina, entre a vida e a morte. Entendido como estrutura física e vivida, tal como foi proposto por Merleau-Ponty (1996) em *Fenomenologia da percepção*. O corpo nesta perspectiva é o “veículo de ser no mundo”(p. 122), origem de sentidos e significações. É ainda “o próprio movimento de expressão, aquilo que projeta as significações no exterior,

⁴ Sintomas, segundo Jaqueline Ferreira (FERREIRA, apud ROMEIRO 1980, p. 3) é a sensação subjetiva referida pelo doente como dor, ansiedade, mal estar, alucinações, sensação de vertigem, etc. é um fenômeno só por ele sentido e que o médico ordinariamente, não percebe nem lhe é fácil comprovar, sendo revelado apenas pela anamnese ou interrogatório. Este autor faz a distinção entre esses e os sinais, que são manifestações objetivas da doença, física ou química, diretamente observada pelo médico ou por ele comprovada, como tosse, alterações da cor da pele, ruídos anormais do coração, convulsões.

dando-lhes um lugar, aquilo que faz com elas passem a existir como coisas, sob nossas mãos, sob nossos olhos.”(1996, p. 202).

Há a fusão ou relação completiva entre pensamento e corpo tornando-os indivisíveis. O corpo é entendido em Merleau-Ponty(1996) como fonte de expressão e comunicação. A linguagem, portanto é entendida como atitude corporal. As verbalizações das pessoas pesquisadas e minhas interpretações, seja na descrição ou na análise, não são entendidas como frutos do pensamento exclusivamente, mas, como expressões corporais, já que a fala é um dos usos possíveis do nosso corpo (p. 246). A experiência, fonte de riqueza e indeterminação, dentro da teoria da percepção são os pré-objetivos, pontos de partida do estudo do processo corporificado de percepção. Para Merleau-Ponty nossa percepção começa no corpo e termina no objeto, pois não temos de fato nenhum objeto antes da percepção. O objetivo é a experiência narrada, expressa na ação falada, na palavra. A palavra nunca seria esgotada pela experiência que a Antropologia tenta de alguma forma acessar. Para a teoria da percepção, para além do significado, tem-se a experiência na ação humana, o estar no mundo.

As pessoas são percebidas metodologicamente enquanto indivíduos corporificados, que vivenciam processo(s) de liminaridade(s) a partir de/e com seu corpo, sofrendo impressões e impressionando o que os cerca, sejam objetos, pessoas, ideias, enfim, o mundo. A minha percepção ou a das pessoas pesquisadas não é necessariamente uma ordenação lógica do que se vê ou sente, é possibilidade de atribuir sentidos, devida à sensibilidade humana, um complexo emaranhado do corpo e do movimento (NÓBREGA, 2010, p. 77).

A noção de **corporeidade** esboçada pela filosofia, especialmente por Merleau-Ponty, é revisitada por Thomas Csordas (2008) que lança a partir dela um novo paradigma à Antropologia. Csordas esboça este paradigma a partir dos aportes das teorias da prática e da percepção. A primeira a partir de Bourdieu sobre *habitus* e “seu caráter de sistemas de disposições feitas corpo” (CSORDAS 2008, p. 11); a segunda através da fenomenologia de Merleau-Ponty sobre corpo e percepção. A corporeidade não é um processo, mas um estado. Remete à ideia de imersão de um modo de ver o mundo, de visões de mundo, que é anterior ao sujeito no mundo. Neste ponto Csordas distancia-se de Bourdieu no ponto em que para este *habitus* faz referência a processos. Mas, aproxima-se e fundamenta-se enquanto princípio gerador e unificador de práticas estruturadas que se tornam estruturantes. Csordas aponta para a necessidade de se compreender a ação dentro da experiência que não se esgota, dentro de uma estrutura de práticas que são **naturais** para os sujeitos que as experienciam. A

experiência, fonte de riqueza e indeterminação, dentro da teoria da percepção segundo Merleau-Ponty.

Csordas (2008) não recusa a semiótica, sendo mais um interlocutor de Geertz. Ele justifica a necessidade de um paradigma, evocando a noção de pessoa proposta por Mauss . Esse sugere que todos nós teríamos uma noção de individualidade espiritual e corporal (idem, p. 103). Neste paradigma, metodologicamente o **corpo** não é **objeto** a ser estudado em relação à cultura, é **sujeito** da cultura (idem, p. 102). O corpo é solo existencial da cultura e do sujeito: “É, de uma vez, um objeto da técnica, um meio técnico e a origem subjetiva da técnica”, afirma Csordas, sintetizando Mauss (apud p. 109). Assim, ainda segundo Csordas, Mauss avança para explicitação de como um paradigma da corporeidade media as dualidades presentes na distinção entre ação intencional e cultura constituída, trabalhada pela fenomenologia como **existência** e **ser**, ou seja: mente-corpo, signo-significação. No paradigma da corporeidade, a percepção é um processo psicocultural, que começa pelo sujeito perceptivo e não pelo objeto constituído analiticamente. O foco encontra-se mais na autopercepção que na percepção visual, através das experiências vividas, observadas e verbalizadas ,compreendidas a partir dos pressupostos fenomenológicos acima anunciados.

A abordagem semiótica da cultura proposta por Geertz (2008) constitui outro importante referencial deste trabalho, entendendo que aqui serão apresentadas algumas dentre outras interpretações possíveis das experiências em foco. Ao inscrever o discurso social e interpretar seu fluxo, salvando o dito e visto, aproximo-me do que as pessoas pesquisadas conseguiram levar-me a compreender e até o possível que eu consegui absorver durante a etnografia. Esta é aqui considerada como ferramenta ímpar de acesso à realidade que me propus pesquisar. Embora o foco, através da fenomenologia, seja a experiência vivida, o que transcende⁵ destas experiências - seja pela linguagem falada ou corporificada - são significados que alcançamos através da materialidade da palavra necessária a esta construção textual. Tentando compreender a experiência, são aos símbolos e significados que remeto ou sou remetida. Todos somos inseridos em universos simbólicos⁶ que legitimam, ordenam e reordenam nossas experiências encarnadas na realidade objetiva e subjetiva que é a sociedade. Assim, é objetivo colocar em foco as experiências das pessoas pesquisadas, a partir de uma inserção em um tipo de dilema existencial, registrando-as enquanto coisas ditas pelo homem.

⁵ No sentido filosófico, realidade exterior.

⁶Berguer e Luckman (2010) apresentam no capítulo II as fontes, mecanismos conceituais, organização e interiorização dos universos simbólicos, tratando a sociedade enquanto realidade objetiva e subjetiva.

Para Geertz (2008, p. 21) esta é a vocação essencial da antropologia interpretativa.

1.2 ITINERÁRIOS DA PESQUISA: ESTANDO AFETADA⁷

A pesquisa de campo para este trabalho teve início em maio de 2010. Aconteceu inicialmente de forma exploratória, em três fases, atualizando as informações e mapeando o novo quadro em busca de novas percepções. Na primeira fase, retornei à Central de Transplantes de Sergipe (CT) e ao Hospital de Urgências de Sergipe (Huse), buscando atualizar informações para relacioná-las com a pesquisa anterior. Além disso, foram acessadas novas estatísticas e foi percebida a possibilidade da mudança de foco para os receptores, especialmente aqueles que aguardam por um rim, devido à relevância em aspectos qualitativos e quantitativos. Nesse ponto, houve a necessidade de iniciar pesquisa documental em relação aos arquivos disponibilizados pela CT.

A segunda fase contou com visita e realização de entrevistas abertas aos profissionais de enfermagem do Centro de Hemoterapia de Sergipe, conhecendo a relação deste com o tratamento de diálise realizado no Estado. Logo verifiquei que a instituição não oferecia informações que embasassem os objetivos que se iam delineando.

A terceira fase ocorreu nas clínicas que realizam hemodiálise em Aracaju: Nefroclínica, Hospital do Rim e Clínica de Nefrologia de Sergipe (Clinese). Há apenas mais uma instituição que faz este tipo de tratamento no Estado, a Clínica de Nefrologia, que fica no município de Itabaiana. Nessa fase, foi possível o encontro com as instituições e pessoas que seriam pesquisadas, sendo realizado o mapeamento dos serviços disponíveis e a delimitação

⁷ O termo **afetado(a)** foi apresentado por Jeanne Favret-Saada no livro *Les Mots, la mort, les sorts : la sorcellerie dans le bocage*, Gallimard, 1977. Neste texto sobre feitiçaria no Bocage, a autora mostra como o pesquisador torna-se mestiço em relação às realidades própria e à pesquisada, fortemente afetado pelas experiências em campo. FAVRET-SAADA(2005), defende que na observação participante, “participar” equivale a deixar-se ser afetado pela experiência do grupo observado. Goldman (2005) expõe que a autora acredita que os antropólogos em sua experiência de campo podem ser afetados pelas complexas situações que se deparam, mais do que isso, o processo envolve também a própria percepção desses afetos ou desse processo de ser afetado (idem p. 150). Ser afetado tem haver com um tipo de comunicação involuntária e desprovida de intencionalidade, que pode ser verbal ou não, que se verifica na experiência de campo (idem p. 159). A autora confere um estatuto epistemológico aos materiais recolhidos por meio dessas experiências (idem p. 160). Trata-se assim de ser afetado pelas mesmas forças que afetam o nativo, não de pôr-se em seu lugar ou de desenvolver em relação a ele algum tipo de empatia. Não se trata, portanto, da identificação intelectual ou afetiva dos outros, mas de ser afetado por algo que os afeta e assim poder estabelecer com eles uma certa modalidade de relação. É justamente por não conceder “estatuto epistemológico” a essas situações que a “observação participante” é fortemente criticada por Favret-Saada.

do tempo e do espaço para realizar a observação etnográfica. Estava certa de que a pesquisa precisava ser realizada especialmente em um daqueles espaços que apresentavam quadros parecidos, embora com estruturas diferentes.

O trabalho teve dois principais *loci* de observação: uma clínica de hemodiálise, que é a Clineze, e a Central de Transplantes (CT). Esse fato se deu por dois motivos. Primeiro em razão de a CT ser a instituição que, devido ao papel que assume no Sistema Nacional de Transplantes, fomenta e fiscaliza a doação de órgãos em Sergipe, sendo ela fonte da pesquisa documental, detentora e geradora das estatísticas oficiais em transplantes, doações e lista de espera, bem como dados e informações sobre o quadro local. Segundo, devido à hipótese de dificuldade de acesso aos interlocutores. Esta clínica apresentava a possibilidade de observação de um número maior de pessoas em tratamento, pois tem parceria estabelecida com o Sistema Único de Saúde (SUS).

Durante dois meses, intensifiquei os trabalhos nesses locais num sistema de alternância entre os dias, procurando observar mais vezes uma mesma pessoa no dia a dia na clínica, já que cada um tem de três a quatro sessões de tratamento por semana.

As entrevistas eram iniciadas por pontos básicos: apresentação, cadastro pessoal dos entrevistados como nome, idade, profissão e religião; as especificidades de cada área profissional vêm à tona naturalmente nas verbalizações quando se analisam cada ponto colocado em questão, sobressaem as características e percepções de cada área. Foi necessária atenção especial para compreender e focar o que de fato contribui para os recortes de condução da pesquisa, pois, além da riqueza de detalhes dos quadros, sejam institucionais, profissionais, pessoais ou familiares, cada história tem uma carga de drama e ricos elementos que concretizam o cotidiano de quem lida diretamente com as limitações biológicas.

A priori, pensava ser fundamental poder conhecer a experiência de pessoas que passam quatro horas, três vezes por semana, vinculadas a uma máquina que faz o papel dos rins que não estão em funcionamento adequado. O pensamento foi ganhando bases mais instigadoras. Aquelas pessoas aguardam a possibilidade de um transplante, mas nem todos podem recebê-lo. Geralmente estão acompanhadas por algum familiar, devem sentir dependência, pensava. A insuficiência renal implica uma experiência corporal que envolve alterações. Seja na aparência do corpo, no tocante à coloração da pele, ao inchaço nas pernas, nos braços, no abdome. Seja na dieta, através dos alimentos que devem ser proibidos, evitados e outros que recebem estímulo ao consumo. Devem ter limitações alimentares importantes.

Como lidar com essas questões durante muito tempo? Possuía uma ideia constituída de que muitas pessoas passam anos em tratamento até conseguirem o transplante ou morrem antes.

As situações vividas, em campo, possuíam carga de dramaticidade, subjetividade e realidade que requeriam cuidados especiais, sensibilidade e atenção. O método etnográfico foi imprescindível para o trabalho, aliás, o mais apropriado para alcance dos objetivos propostos. Foram utilizadas as seguintes técnicas de pesquisa: entrevistas e observação. Por meio da observação participante, foi possível etnografar as campanhas realizadas em setembro de 2010 pela CT na Universidade Tiradentes e no Hospital Cirurgia, observando e participando em alguns momentos. Quinze pacientes em hemodiálise e três transplantados renais fecham o quadro de entrevistas no campo. Diante da grande expectativa do transplante vivenciada por muitos renais crônicos, fui instigada a aproximar-me da experiência do transplantado.

As entrevistas foram realizadas a partir de questões abertas, que tinham os seguintes eixos estruturantes. Para os profissionais: significado da função que desempenham, considerações a respeito da doação de órgãos no Estado (m.e., CT, doações *versus* espera), relação com indivíduos renais crônicos (corpo, máquina), tratamentos alternativos, influência da religiosidade do indivíduo, problemas do sistema e sugestões para minimizá-los. Para as pessoas em tratamento: considerações sobre o próprio corpo e cuidados, a clínica e os profissionais, relação com as limitações, expectativas, doação de órgãos e funcionamento dos sistemas (hemodiálise e transplante), problemas e sugestões. Durante o trabalho de campo estabeleci relações, observei as pessoas em tratamento e conversei com elas de maneira informal, atentando para suas experiências com profissionais de saúde, outros renais crônicos e familiares no espaço da Clinese. Construí lentamente a interação, estabelecendo dialogicamente as relações, tornando-me um pouco menos “de fora”. Afetada pelo tema, desde 2006, fui me tornando ainda mais próxima dessa nova realidade que se apresentava paulatinamente na clínica através das histórias de vida que se iam se descortinando a cada encontro. Três momentos se destacam: *A questão da água, Júnior e Rosivaldo*.

A questão da água. No primeiro dia de observação nas clínicas de hemodiálise, o que mais chamou a atenção foi um quadro de parede na Clinese (Clínica de Nefrologia de Sergipe, anexa ao Hospital Cirurgia). Nele havia uma impressão que descrevia formas de minimizar a sede, ou técnicas para saciar a sede com pouca quantidade de água. Eram elas: passar um pouco de limão na língua; tomar pouca água, mas bem gelada; chupar uma pedrinha de gelo; evitar alimentos salgados. Fiquei comovida com aquele quadro, pois nunca havia visto algo parecido, somente o inverso, a necessidade e importância da ingestão de líquidos,

especialmente a água. Minha ignorância, quanto à doença e à dieta necessária, provocou a surpresa que me impactou profundamente. Olhando “o outro” analisava a mim mesma. Estava diante de um dos principais obstáculos do indivíduo renal crônico, o controle da ingestão de líquidos e de sal.⁸ Elegemos possíveis receptores, indivíduos que aguardam por um órgão, especificamente um rim, que poderá ou não ser conseguido, por fazerem parte de um quadro rico em subjetividade que exige formas de enfrentamento da situação limite em que se encontram.

Rosivaldo. Este é o nome de um jovem transplantado de 27 anos, da cidade de Areia Branca, que me autorizou a citar seu nome e a sua história. Nascido com apenas um rim, descobriu esse fato quando ocorreu a primeira e fatídica crise renal, que o levou imediatamente à dependência da hemodiálise. Em razão deste episódio, ficou três anos em tratamento até que lhe surgiu um rim compatível, proporcionando o transplante. Durante as sessões, conheceu uma jovem, atualmente com 38 anos, também em tratamento e à espera de um rim. Ela foi transplantada primeiro e é paciente lembrada com carinho pelos profissionais, pois foi a primeira transplantada que recebera dois rins infantis em substituição a um rim adulto ineficaz, no Estado de Sergipe. Após Rosivaldo ser transplantado e seu quadro estar estável, organizaram e realizaram o casamento; Ana Paula, que é de Aracaju, foi morar no interior com o esposo, lá retira da terra e criação de animais seu sustento, sem, entretanto, grandes abusos quanto aos esforços físicos.

Além da história e dos sentimentos declarados, ambos têm em comum os

⁸ A água do nosso organismo é eliminada 90 % pelos rins e 10% pela respiração, pele e fezes. Quem tem rim comprometido produz pouca urina. Assim, quem não urina e bebe água, vai acumulá-la, aumentando o peso. O ideal é equilibrar a entrada e saída de água, ou seja, se a quantidade de urina é de 500 ml, o paciente só pode beber 500 ml de líquidos. Mas todos os alimentos têm água. Alguns, praticamente, só têm água, como as frutas. Outros têm 50% de água quando cozidos, como feijão, arroz, legumes, grãos e massas. Esta água deve ser somada também. A água é um grande risco para quem não urina, pois cria muitas complicações e alguns pacientes podem perder a vida nestas complicações. Algumas das complicações do excesso de água são: tremores, tonturas, náuseas, dores de cabeça, hipertensão, falta de ar, edema generalizado, insuficiência cardíaca e edema agudo de pulmão. Se o doente renal crônico urinar menos de 500 mililitros por dia, deve abandonar os copos grandes, usar aqueles para vinhos ou mesmo os pequenos copos para licor. As frutas podem ser consideradas como água pura ingerida. Quando, no verão, a sede é muito grande, chupar pequenos cubos de gelo feitos com água pura: a água pura gelada “mata” mais a sede do que qualquer outro tipo de líquido. Se gostar de água mineral com gás, também pode tomar. O sal é um dos maiores inimigos do doente renal, pelas diversas complicações que causa e, logicamente, também afeta os pacientes em hemodiálise. O sal aumenta a pressão arterial e faz o organismo reter líquido. O sal e a água juntos produzem sede intensa, edema, falta de ar, aumento de peso, hipertensão, tonturas, mal-estar, confusão mental, tremores e abalos musculares. Cada pessoa doente tem um limite de sal que pode ingerir. O médico diz qual é a quantidade que pode ingerir por dia, em gramas. Preocupei-me logo com o açúcar, devido à formiga que sou, e tive boa notícia, se o paciente não tem problema com os açúcares, nem é diabético, é importante que ingira boas quantidades de açúcares, porque eles diminuem a produção de ureia que o rim tem dificuldade de eliminar. Estas informações foram acessadas através de entrevistas com médicos, enfermeiros e nutricionista.

imunossupressores, remédios contra a rejeição a serem tomados algumas vezes por dia até o novo fim adiado pelo transplante. Esta história, além de extremamente interessante ilustra uma realidade atípica de pacientes cujos discursos enfatizam as limitações e impossibilidades em conseguir ou dar continuidade a relacionamentos afetivos. Observa-se, neste caso, o fato de ambos haverem conseguido o órgão de doadores que não foram familiares (doadores-cadáveres), em um contexto sergipano de baixo número de doações e transplantes. Pela primeira vez, estava diante de um transplantado, a partir daquele momento passei a conhecer não apenas o ponto de vista do RC, mas também do transplantado.

Júnior. Na mesma clínica em que conheci Rosivaldo, encontrei a Sra. Zenita, uma amiga da minha mãe, que morou em Poço Verde, cidade sergipana onde cresci. Ao questioná-la sobre seu filho mais velho, antigo colega do ensino fundamental (época em que descobrira ser diabético), fiquei sabendo que o mesmo se encontrava naquela clínica, no térreo, fazendo hemodiálise. Fiquei perplexa, pois imediatamente lembrei-me de imagens da nossa turma animada, cheia de estripulias e da figura admirável daquele garoto, sempre muito tranquilo e de sorriso fácil. Meu sobrinho diabético, desde os quatro anos, passou a ser o foco do meu pensamento. Perguntei o que ela achava da possibilidade de ir ao encontro dele comigo, como ele encarava o tratamento, se não se sentiria constrangido com a minha presença vinte anos depois do período que nos víamos na escola. Ela respondeu que não, que ele gosta de falar com as pessoas inclusive as conhecidas.

Neste momento, fiquei sabendo que estava cego e que deveria me preparar para as limitações da conversa. Entretanto, tive que me despedir, pois, neste momento, o médico que eu aguardava a mais de uma hora e meia havia me chamado. Infelizmente, não consegui reencontrá-los. Esta experiência, dada a interface com a minha própria história, favoreceu consciência corporal/biológica das possíveis realidades as quais podemos estar um dia protagonizando. Após o período de campo, com os contextos, conceitos, informações e intensos exercícios de alteridade na clínica, não foi fácil reconhecer o condição de “mestiça” como discutida por Favret-Saada (1977). Uma condição de estar vinculada a dois mundos distintos: o do pesquisado e o da pesquisadora, com as exigências que caracterizam o trabalho acadêmico. Cada um com peculiaridades e necessidades práticas próprias. Somente há pouco identifiquei como é grande o afetamento durante a pesquisa, analisando a dificuldade em escrever de acordo com os pressupostos acadêmicos. Em razão do contato com as experiências individuais dos renais crônicos, suas dificuldades e paradoxos, percebi a necessidade de realizar um exercício de estranhamento.

Etnografar a vivência dessas pessoas foi experiência valiosa, sem a qual este trabalho poderia ter sido finalizado dentro do prazo planejado, poderia também ter gerado menos possibilidades de caminhos, mas perderia em humanidade. Se o tempo, as escolhas e os percalços não contribuíram para uma densidade geertziana, que seja intensa com o possível apreendido. Semiótica e fenomenologia aqui são aproximadas em busca de compreensão.

Estabeleceu-se contato com profissionais e usuários. Destes, quinze contribuíram mais diretamente por meio de entrevistas, tornando-se os principais interlocutores nesta pesquisa. São eles oito homens e sete mulheres, entre 26 e 61 anos. Todos os usuários exclusivos do SUS, não possuindo plano de saúde privado. Apenas um tinha atividade remunerada formal; quatro estavam em processo de aposentadoria, pois o problema renal do tipo crônico passou a ser reconhecido como deficiência que dá direito a aposentadoria; cinco eram de outros municípios, foram considerados residentes da capital pessoas que vivem em municípios que fazem parte da Região Metropolitana de Aracaju por usufruir de proximidade física, com menor tempo de locomoção e angústia até receber o atendimento. Seja este de rotina na clínica de hemo, seja de urgência no hospital. Sete pessoas eram casadas – considera-se aqui casado o indivíduo que convive no mesmo domicílio em união estável –, uma viúva e sete mulheres solteiras. Destas, três afirmaram estar namorando.

Soma-se a estes entrevistados o transplantado Rosivaldo, que autorizou citar seu nome e sua experiência, assim como parte da história de vida de Paula, sua companheira, também transplantada. Além de Rosivaldo, Rui e Eva compõem o quadro de entrevistas com transplantados, ambos residentes em Aracaju (Tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização do universo amostral qualitativo

Entrevistados	Idade	Atividade profissional	Relacionamento	Filhos	Religião	Tempo de tratamento (ano/meses)	Residente
Belo	26	Lavrador	Namorando	-	Católico	1/6	Interior
Bia	34	Estudante	Solteira	-	Católico	3/0	Capital
Caio	40	T.Informática	Casado	1	Católico	1/6	Capital
Gilda	43	Costureira	Casada	3	Evangélica	2/0	Capital
Joana	48	Professora*	Casada	2	Católica	3/4	Interior
João	28	Estudante	Solteiro	-	Católico	0/4	Capital
Luiz	52	Ex-motorista*	Casado	4	Evangélico	2/6	Capital
Marta	60	Do lar *	Viúva	3	Católica	2/6	Capital
Nina	36	Artesã	Solteira	1	Espiritualista	5/0	Capital
Rildo	53	Agricultor	Casado	2	Católico	6/0	Interior
Silma	27	Ex-babá	Namorando	-	Espírita	0/6	Capital
Tito	30	Ex-office-boy	Namorando	1	Católico	0/9	Capital
Toni	49	Comerciante	Casado	3	Espírita	3/0	Interior
Valdo	60	Mecânico*	Casado	3	Evangélico	4/5	Capital
Zeca	32	Vendedor	Solteiro	1	Indefinido	1/9	Interior
Transplantados							
Eva	38	Do lar	Casada	4	Evangélica	3/0	Capital
Rosivaldo	29	Agricultor	Casado	-	Católico	2/7	Interior

Rui	58	Serv.público	Casado	2	Indefinido	2/0	Capital
-----	----	--------------	--------	---	------------	-----	---------

(*) Nota: em processo para recebimento do Benefício da Prestação Continuada(BPC)⁹ justificado pela deficiência renal.

O conteúdo das observações e das entrevistas com os interlocutores acima são trabalhados especialmente no primeiro e no segundo capítulos, mas fazem-se presentes em todo o trabalho. No primeiro capítulo, apresento o espaço físico da clínica e suas rotinas enquanto espaços e tempos que constroem a realidade das pessoas em tratamento. Chamo a atenção para as relações intersubjetivas entre profissionais da área da saúde e usuários. São esses profissionais que intermediam sua relação com a submissão à tecnologia, a máquina. Também procuro mostrar pontos que se destacam no cotidiano de pessoas em tratamento, em meio às condições liminares em que estão envolvidas, o que pode promover uma ritualização da hemodiálise.

O segundo capítulo versa sobre saúde, corpo e cultura neste universo que põe em relação sujeitos corporificados com a máquina que lhes garante a vida, a partir da Antropologia da saúde e da corporeidade experienciada no tratamento. A partir da perspectiva da corporeidade discuto as seguintes aspectos: o tempo-sessão, a ideia do fim, a fístula, a relação corpo e máquina, as câibras e a questão da deficiência.

O terceiro capítulo contém informações sobre o universo doação/transplante no qual os renais, que podem ser receptores, estão inseridos. A perspectiva é diferenciada dos capítulos anteriores devido à necessidade pragmática de apresentação de informações técnicas, aspectos legais e quantitativos sobre o universo em questão. Proponho, com isso,

⁹O artigo 203, inciso V, da Constituição Federal de 1988, apresenta o BPC- benefício de prestação continuada, regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, Lei nº 8.742, de 7/12/1993; pelas Leis nº 12.435, de 06/07/2011 e nº 12.470, de 31/08/2011, que alteram dispositivos da LOAS e pelos Decretos nº 6.214, de 26 de setembro de 2007 e nº 6.564, de 12 de setembro de 2008. O BPC refere-se ao valor de 1 salário mínimo, garantido à pessoa portadora de deficiência sem limite de idade e ao idoso com mais de 65 anos, que comprovem não ter condições econômicas de se manter e nem de ter sua subsistência mantida por sua família. Poderá requerer o referido benefício, as pessoas portadoras de deficiência ou idosas, brasileiras, inclusive o indígena não amparado por nenhum sistema de previdência social, ou o estrangeiro naturalizado e domiciliado no Brasil, que não receba pensão ou aposentadoria da previdência do país de origem. No caso das pessoas portadoras de deficiência, estas devem possuir algum tipo de deficiência que as incapacite para o trabalho, e para ter uma vida independente, não havendo limite mínimo de idade. Sendo assim: não pode exercer nenhuma atividade remunerada; não deve receber nenhum benefício (pensão ou aposentadoria) da Previdência Social ou outro regime previdenciário ou assistencial, a não ser aqueles previstos na Lei 9422/96 (que trata das pensões concedidas aos dependentes das vítimas fatais da hepatite tóxica, contraída por contaminação em processo e hemodiálise no Instituto de Doenças Renais, com sede na cidade de Caruaru, no período compreendido entre fevereiro e março de 1996; deve possuir como uma renda familiar mensal (por pessoa) valor inferior a ¼ do salário mínimo.

uma atualização do quadro sergipano em relação ao trabalho anterior. Ser transplantado significa deixar a condição de renal e ter superado as liminaridades que a caracterizam.

Os aspectos que serão considerados, principalmente no capítulo I e II, não esgotam o cotidiano pesquisado, apenas delineiam uma realidade na qual os renais que conheci e outros estão inseridos. A intersubjetividade observada se dá antes entre indivíduos, grupos pequenos, compostos por renais e profissionais, que entre o grupo maior que compõe toda a sessão. Este trabalho é parte constituinte de suas experiências observadas e analisadas em dias, com tonalidades, fluxos e influxos, oportunidades, olhares, sorrisos, lágrimas e negativas que jamais se repetirão da mesma forma.

2 RENAISSANCE: SAÚDE, CORPO E CULTURA

Os curadores e médicos não apenas compartilham com seus pacientes um conjunto altamente organizado de disposições corporais resumidas por Bourdieu (1977) sob o termo de *habitus*, mas também adquirem um conhecimento empírico cumulativo da extensão do sofrimento enquanto expandem sua experiência (CSORDAS, 2008, p. 385).

2.1 CORPO, SAÚDE E CULTURA: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE ANTROPOLOGIA DA SAÚDE

A Antropologia faz um interessante movimento em relação ao entrelaçamento dos temas saúde, corpo e cultura. Os estudos antropológicos sobre os problemas na saúde humana abordam as dimensões simbólicas do **estar doente** e como estas participam da construção de identidades sociais. Temos uma Antropologia da Saúde ou Médica que é interdisciplinar em suas orientações teórico-metodológicas.

O estatuto humano como universal trás à tona a noção de comportamento cultural, que por sua vez funda a disciplina. Desde então, a capacidade de representação, as explicações mágicas e relações sociais determinam o humano. Enquanto a biomedicina tateante não avançava junto aos colonizadores e seus esforços de difundir a civilização, os cuidados e explicações mágico-religiosas resolviam os aspectos relativos ao bem estar físico e moral do objeto da incipiente disciplina antropológica: o outro. Temos em Morgan, Frazer e Tylor os principais expoentes. Este “outro” inicia o processo da alteridade como fundamento epistemológico da disciplina. A busca da cientificidade em paralelo aos pressupostos das ciências positivas promove o surgimento das teorias evolucionista, funcionalista e estruturalista. As primeiras referências à preocupação com dados relativos ao tema da saúde são para conhecimento objetivo e classificatório para fins da política colonizadora. Os dados eram sobre as questões sanitárias, fenótipos, comportamentos higiênicos, tipos de doenças, comportamentos sexuais. Posteriormente a teoria determinista, especialmente com Nina Rodrigues e Silvo Romero, oferece embasamento para um entendimento antropológico do outro a partir de categorias que explicam ao outro sobre a aparência dos seus corpos, suas

doenças, suas disposições para trabalho, fundamentando a explicação religiosa do casal fundador. Após o rompimento com o universalismo que se dá com Franz Boas, a cultura então é entendida como forma de expressão da singularidade humana. Teremos Gilberto Freyre (1967,1983), discípulo de Boas, como precursor de um pensamento sócio antropológico sobre saúde no Brasil. Nestes tempos os esforços eram grandes para se explicar e para se entender o que era o Brasil, temos aí o surgimento dos intelectuais que vão firmar a tradição das ciências sociais neste país. Entre outros, destaco Antônio Cândido, Isaura P. Queiroz e Florestan Fernandes. A antropologia foi ganhando os moldes que hoje tem no Brasil uma relação que passa de dual entre natureza e cultura para a fusão das mesmas, e por influência das correntes antropológicas em voga foi firmando-se no entendimento da tríade saúde, corpo e cultura no campo das representações, entendendo as primeiras em suas realidades físicas e biológicas, mas com primazia das suas construções enquanto socialmente informadas. As proibições, as maneiras, as técnicas, os alimentos e as formas de prepara-los, o puro e impuro, sagrado e profano em relação ao corpo tem sido objeto dessa antropologia. Ela percebe a dinâmica que envolve essa tríade rumo a complexidades que caracterizam o mundo moderno, compreendendo a forte influência do individualismo e uma supervalorização dos corpos e dinamicidade dos seus usos. Bem como, a ligação entre biomedicina e individualismo, que reifica o corpo e suas partes, colocando os sujeitos de contextos culturais por vezes distintos num emaranhado “ditatorial” onde a diversidade cultural pode não ser vista ou compreendida, se isso ocorre, a assimetria moral não é contornada. Ou seja, não há possibilidade de uma incursão imaginativa numa mentalidade alheia e uma aceitação dela, como propõe Geertz (2001).

Temos na antropologia médica brasileira uma tradição em estudos psiquiátricos na academia que ganhou novo impulso a partir de Laplantine (1978) com a etnopsiquiatria. A partir dos trabalhos deste pesquisador no Brasil, uma geração foi ainda mais instigada a perscrutar as questões culturais no adoecer psicológico e psiquiátrico. Destacam-se as universidades públicas das regiões nordeste, sul e sudeste, especialmente estados da Bahia, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul e São Paulo. Instituto e departamento de medicina social nos respectivos estados com pesquisadores e produções, já perfazem um legado contemporâneo de autores como Carlos Alberto Caroso Soares, Maria Cecília Minayo, José Carlos Rodrigues, Ondina Fachel Leal, Luiz Fernando Dias Duarte, Ana Maria Canesqui entre outros.

Havendo núcleos de pesquisa em antropologia, com profissionais com formação

médica, numa proposta de “medicina social”. Penso que surgiu daí definições encontradas nos textos de autores brasileiros, localizando seus estudos tanto na Antropologia da Saúde quanto na Antropologia Médica, entendendo as duas com o mesmo significado atribuído à última por Helman (2009, p. 11):

estuda a forma como as pessoas em diferentes culturas e grupos sociais, explicam as causas dos problemas de saúde, os tipos de tratamento nos quais elas acreditam e a quem recorrem quando adoecem. Ela também é o estudo de como essas crenças e práticas relacionam-se com as alterações biológicas, psicológicas e sociais no organismo humano, tanto na saúde quanto na doença. A antropologia médica é por fim, o estudo do sofrimento humano e das etapas pelas quais as pessoas passam para explicá-lo e aliviá-lo.

Assim, percebe-se um movimento de profissionais da biomedicina e toda sua epistemologia dualista, voltando-se a uma análise do corpo em perspectiva (multi)cultural. Os usos e significados do corpo têm sido objeto dessa antropologia. Ela percebe a dinâmica que envolve essa tríade (corpo, saúde e cultura) rumo a complexidades que caracterizam o mundo moderno, compreendendo não só a forte influência do individualismo, a supervalorização dos corpos e a dinamicidade dos seus usos, bem como a ligação entre biomedicina e individualismo¹⁰, que reifica o corpo e suas partes, colocando os sujeitos de contextos culturais, por vezes distintos, num emaranhado “ditatorial” em que a diversidade cultural pode não ser vista ou compreendida. Se isso ocorre, a assimetria moral não é contornada, ou seja, não há possibilidade de uma incursão imaginativa numa mentalidade alheia e uma aceitação dela (GEERTZ, 2001).

Na busca por uma análise sobre o homem e as reações diante das doenças, tem havido grande produção de pesquisas, que utilizam trabalhos de campo, com visitas às famílias em seus domicílios, considerando-lhes as experiências oriundas da convivência no sistema de saúde. Estas pesquisas vêm avançando nos estudos sobre as análises epidemiológicas, focando a dimensão subjetiva da doença. Canesqui (2003) faz referência à tendência de se valorizar nesses estudos o caráter privativo no gerenciar a doença crônicas¹¹ dada a longa permanência na vida dos sujeitos. Soma-se a isso a história, a psicologia, a filosofia, a sociologia, na compreensão da problemática relacionada à saúde pública.

¹⁰ Para saber mais sobre as relações entre biomedicina e individualismo, ver BRETON, 2011.

¹¹ De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), são doenças administráveis, de longo ou perpétuo prazo que não apresentam risco de vida imediato, mas que suas complicações podem levar à morte. Exemplos de doenças crônicas: Aids, hipertensão, diabetes, doenças respiratórias e cardiovasculares, obesidade, insuficiência renal (que pode ou não ser crônica) etc. Esta mesma organização afirma que, embora estas doenças possam ser prevenidas, elas são a principal causa de morte na humanidade.

Cecil Helman (2009) aponta para uma Antropologia Médica, que, além dos aspectos teóricos, tem se envolvido em programas de educação, saúde e ajuda internacional. Dentre os pesquisadores dessa antropologia, muitos se tornaram antropólogos clínicos, membros de equipes multidisciplinares de cuidados com a saúde em clínicas e hospitais. Sua contribuição se dá ao procurar despertar para a importância dos fatores culturais na saúde e na doença entre os colegas de trabalho. Outros se detêm em questões como relação entre pobreza e doença, participando, em número cada vez mais considerável, de instituições internacionais como a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Unicef (Fundo das Nações Unidas para a Infância), lidando com saúde em várias partes do mundo.

As sensações de que a pessoa não está bem de saúde, numa linguagem biomédica os sintomas e sinais, são percebidos pelos autores citados como indicativos da desordem no corpo, que não está normal, promovendo dificuldade em realizar os afazeres, o trabalho. O significado da doença remete à ordem social, pois sua presença tanto afeta a reprodução biológica do indivíduo, quanto a sua reprodução social, em termos de reprodução das condições de existência (KNAUTH, 1992).

Os renais agem submetendo-se ao tratamento por obediência à tradição biomédica. Segundo Le Breton (2011, p. 287), esta repousa em uma física do homem que assimila fisiologia e enraizamento anatômico e funcional a uma máquina sofisticada. Para ele o médico pode, se tiver competência e sensibilidade, atingir o doente além do sintoma. Há, portanto, duas percepções biomédicas: uma mecanicista, que se sobrepõe em nossa sociedade, e uma holista, mais praticada no oriente. “Tal é o obstáculo de uma medicina que não é aquela do sujeito: o recurso a um saber do corpo que não inclui o homem vivo. As razões de sua eficácia são também as de suas falhas” (Idem, p. 288). Na clínica, embora a medicina seja a oficial, com as especialidades que são modernas, há um esforço em humanização e percepção da interferência e importância dos demais campos da vida do indivíduo em tratamento. As entrevistas com os profissionais apontaram nesse sentido, que foi ratificado pelas pessoas em tratamento.

2.2 CORPO(REIDADE) NA PESQUISA

Os pressupostos das ciências sociais concebem o corpo enquanto construção social, sendo um ser biológico, mas, socialmente informado. O corpo é afetado pela religião, grupo familiar, nível social, cultura e outras variáveis sociais. Isto significa que o corpo está

investido de crenças e sentimentos que estão na origem da vida social; mas, ao mesmo tempo, não estão submetidas ao corpo: "O mundo das representações se adiciona e se sobrepõe a seu fundamento natural e material, sem provir diretamente dele", conforme Rodrigues (1983, p. 46). Também, segundo este mesmo autor, o corpo funciona como marca dos valores sociais e nele a sociedade fixa seus sentidos e valores.

Socialmente o corpo é dado como um signo e fica claro que não tem limites a sua utilidade como sistema de expressão. Daí o fato de as culturas privilegiarem determinadas partes do corpo em detrimento de outras, a existência de inúmeras relações simbólicas entre pessoas e partes do corpo humano – como, por exemplo, a tradicional relação do sentimento de afeição ao coração, seja enquanto ideia de sentimentos ou forma caricaturada que lhe faz referência.

Sigo o conceito semiótico de cultura cunhado por Geertz (2008, p. 66) que a concebe como um padrão de significados transmitido historicamente, incorporado em símbolos , um sistema de concepções herdadas, expressas em formas simbólicas por meio das quais os homens comunicam perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida. Se o papel da antropologia é interpretá-la, os pressupostos fenomenológicos podem auxiliar na compreensão do tema, tendo em vista o viés de focar a experiência desses corpos-sujeitos em tratamento hemodialítico que são profundamente impactados pelo contexto que vivenciam. Posso afirmar que quando o indivíduo participa à sua família ou exterioriza por ações seu nível de engajamento com o tratamento ou interpretações sobre a doença ou as formas de enfrentamento que aciona, trata-se do reflexo das suas concepções, crenças, sua visão de mundo, que são construídas socialmente e lhe fornecem as bases para que tome qualquer atitude com relação ao seu corpo.

Voltando a Rodrigues (1983), vemos que a sociedade privilegia um dado número de características e atributos que deve ter o homem, sejam morais, intelectuais ou físicas. Esses atributos são, basicamente, os mesmos para toda a sociedade, embora possam ter diferentes nuances para determinados grupos, classes ou categorias que fazem parte da sociedade. De acordo com este autor (idem, p. 44), "(...) como qualquer outra realidade do mundo, o corpo humano é socialmente concebido, e que a análise da representação social do corpo oferece uma das numerosas vias de acesso à estrutura de uma sociedade particular." Para a fenomenologia, a representação faz parte de um processo que está intrinsecamente ligado à percepção, que se distanciando de um processo estritamente cognitivo ou espiritual é

essencialmente corporal. Este pressuposto torna mais fluida a compreensão do cotidiano do tratamento, que possui um alto fluxo de intersubjetividade permeadas por autopercepções.

Esta perspectiva é a da corporeidade apresentada por Nóbrega (2010) em pesquisa que realiza sobre a fenomenologia do corpo. Para esta autora, a noção de corporeidade é comunicação entre corpo e alma, estando presente em toda a trajetória do conhecimento humano, de variadas formas e atmosferas culturais. Sobre o termo, originado do latim *corporeitatis*, esclarece sua presença na tradição escolástica com Duns Scot que lhe atribui significado de “corpo orgânico, independente da alma que lhe predispõe a tal” (idem, apud, p. 19). Compreende-se aqui a lógica aristotélica que cinde natureza e razão. A autora afirma que essa possível primeira elaboração do conceito de corporeidade é retomada posteriormente por Merleau-Ponty no século XX, que a aprofunda por trabalhar as dimensões do orgânico e do espírito dentro de um perfil de complementariedade que caracteriza a noção apresentada.

O desenvolvimento deste trabalho procura acionar, em distintos momentos, ferramentas oferecidas por cada uma das perspectivas teóricas esboçadas de modo que contribuam para a compreensão da experiência, da maneira menos invasiva possível, em contexto caracterizado por sofrimentos e limitações.

2.2.1 Antes e depois do diagnóstico

Entre as dezoito pessoas entrevistadas, doze iniciaram o tratamento de forma abrupta, informadas por meio de atendimento de emergência que os rins estavam sem funcionamento adequado e elas teriam de começar a fazer a terapia renal substitutiva, nestes casos, a hemodiálise. A constatação do problema, portanto, não lhes chegou lenta e progressivamente, embora a medicina afirme que o que acontece é a não ausculta dos sintomas, o não acompanhamento médico. Pessoas **que se cuidam** podem ter diagnóstico precoce, levando ao acompanhamento e à medicação para manter as funções renais, os quais prorrogarão ao máximo a necessidade da hemodiálise. Pondera-se em relação às informações médicas de que há doenças renais que não são graves. Já outras pessoas que apresentam doenças como diabetes e hipertensão, se não tratadas de maneira correta podem vir a ter a falência total do funcionamento renal. E, por fim, existem pessoas que, quando sentem **alguma coisa**, já estão com os rins totalmente paralisados.

“Antes de saber que era renal, pensei que ia morrer. Muito vômito, dor na barriga, tontura, não me segurava em pé e, na urgência do Huse, mesmo depois que fui atendido, fiquei sabendo que tinha que procurar um especialista pra me acompanhar porque os meus rins estavam pifando, faria o que fosse preciso pra não passar mais por aquilo.” Caio, 40 anos, em tratamento há um ano e meio.

“Vinha passando mal há dias, achando que era uma virose, fui morrendo pro hospital, levada pelos braços dos outros. Lá mesmo fizeram a primeira hemo pelo pescoço e desde então faço três vezes por semana.” Bia, 34 anos, em tratamento há três anos.

Ser diagnosticado, receber o veredito da necessidade de dialisar¹², é altamente impactante. Um tempo relativo é necessário para cada paciente entender, aceitar e unir forças para o enfrentamento. Borges(1993) identifica que quando o tratamento é iniciado, a cultura hospitalar modifica a visão de senso comum da doença, enquanto situação individualizante, para uma visão de mal compartilhado. Isso ocorre porque a cultura hospitalar fornece elementos para uma organização e significância sobre o problema, colocando as pessoas frente a outras na mesma situação no cotidiano da hemodiálise.

Há quem faça há anos o tratamento e ainda pareça não o ter aceitado, não tendo fé no tratamento, fé no sentido de ser fiel ao mesmo. Não cumpre de forma alguma a dieta, só a fazendo quando está muito mal; ingerindo água, inclusive, a cada vez que ingere medicamentos; não abolindo o sal, enfim, é considerado **rebelde**, **teimoso**, mas não se recusa a ir à hemodiálise, sente sua importância para continuar a viver, eliminando o que ingere excessivamente. Seus corpos geralmente são mais inchados que os demais, pude notar um pouco mais de amargura em seus discursos e posturas e que, também, não tinham uma atividade religiosa engajada. Realizar a hemodiálise promove controle dos sintomas, minimiza conflitos em relação ao mal estar e à realização de atividades.

Um indivíduo em tratamento pode, com o passar do tempo, ter uma qualidade de vida melhor, adaptando-se às novas rotinas; mas, sentindo-se relativamente bem. Assim, pode realizar afazeres domésticos e extradomésticos, que deixem claro suas funções na família, na sociedade, suas atividades.

¹² Termo muito utilizado por profissionais e pessoas em tratamento. As seguintes locuções são sinônimas no cotidiano da hemodiálise e significam a relação direta com a conexão à máquina: “está dialisando” e “está ligado”.

“É muito ruim agente só precisar dos outros e não ter nada pra oferecer. Quando eu tô bem, acho o máximo ir na rua fazer pagamento, alguma compra, ir numa festa, numa igreja. Eu já não posso pegar peso por causa da fistula e do próprio rim, gosto também de quando as pessoas chegam em casa eu tenha feito alguma coisa, arrumado, lavado, parece que sirvo pra alguma coisa.” Explicou Silma.

A realização das funções sociais fora da clínica depende de como o renal está se sentindo naquele dia ou período, perdendo por isso em regularidade. Dentro da clínica, sua presença física faz cumprir parte do seu papel. As disposições de humor variam em relação aos profissionais e aos demais que se encontram igualmente em diálise. Alguns, em fases não muito harmoniosas, já chegam, segundo os profissionais, reclamando da cadeira, depois ficam impacientes com os profissionais, até com o acesso à fistula, exigindo compreensão e paciência.

Mais avessos ao tratamento que os citados anteriormente, são os considerados **desistentes** por parte dos profissionais e rebeldes por outros renais, pois não aderem ao tratamento por não aceitação do estado ou por outras motivações, possam ser elas: atrair mais cuidados e atenção de seus familiares, alcançar outros objetivos no mesmo meio, ou até vontade de morrer. Não cumprem as prescrições concernentes ao tratamento, promovendo maiores dificuldades. Não possuem uma rotina equilibrada, necessitam, com frequência, de atendimento de urgência e emergência. É interessante a realização de pesquisa específica, não sendo possível neste trabalho.

Para todos os entrevistados, a atribuição da nova identidade – renal crônico – implicou o fim do estilo de vida que levava. Hábitos e alimentação são modificados, surgem limitações quanto ao deslocamento, aos cuidados com o corpo, à aceitação e ao enfrentamento da situação, ao incômodo da percepção do outro, a um certo isolamento social, à construção da nova identidade e à relação com a dependência do tratamento. Aqui, ratifica-se a doença para a Antropologia: um processo subjetivo no qual a experiência com o corpo é mediada pela cultura.

Só continuam trabalhando, após um período de meses de tratamento, aqueles que têm emprego público e são remanejados para uma função mais de acordo com as limitações atuais. A maioria não trabalha, conta com o amparo de familiares, amigos e até de vizinhos, que dão apoio econômico, fazem o acompanhamento até a clínica ou mesmo transporta-os em cada sessão. Todos os adultos entrevistados revelaram a grande dificuldade de manutenção de um relacionamento, principalmente com amigos e namorada(o), dadas as limitações: *“vivemos em*

função da máquina, é preciso muito amor para suportar ao nosso lado tudo que passamos”, relatou Belo de 26 anos a 1 ano e 6 meses em tratamento. *“Até pra ter amigo é difícil, porque pouco saímos, não comemos de tudo, e um bocado de gente pensa que a gente tá com um pé na cova, aí fica cheio de dedo!”*, afirmou João, de 28 anos, em hemodiálise a 4 meses. A fragilidade e a necessidade de afastamento de momentos do cotidiano são entendidas por Borges(1994,2000) como de difícil aceitação e promovedoras de tensões, uma vez que muitos renais se vêm e são vistos como pacientes terminais.

2.3 A FÍSTULA

Os corpos dos renais comunicam, não apenas pela forma como se comportam ou sobre o que verbalizam a esse respeito, mas também por manchas, marcas, inchaços, sinais indiciários que caracterizam a doença e indicam que “algo não está bem”. Nesse aspecto, a doença apresenta-se para o renal crônico muito mais como experiência sociocultural do que como estado biológico estrito. O corpo, enquanto sujeito que acolhe e comunica os sintomas aos que o cercam, interpreta e dá significados ao processo pelo qual passa. Seja enfrentando com otimismo de forma explícita ou timidamente, seja duvidando ou temendo o tratamento e a enfermidade, o indivíduo constrói sua própria perspectiva do contexto que enfrenta e ela se encontra manifesta não apenas no discurso, mas essencialmente no comportamento.

No primeiro dia em que me dirigi à clínica, vi uma moça que não devia ter mais de 20 anos, cujo comportamento, percebi depois, era rotineiro. Enquanto eu esperava pelo médico para a entrevista, a moça entrou em um recinto comum, onde ficam pessoas aguardando por consulta ou para obter informações: um espaço “neutro”. Ela não olhava diretamente nos olhos das pessoas, adentrava discretamente a antessala de diálise ou local de espera e lá ficava aguardando sua vez. No trajeto, até se sentar, sempre procurava esconder o braço direito. Parecia tomada de vergonha, a causa descobri posteriormente. Havia uma espécie de curativo naquele braço, que estava mais alto que o normal – eu acabara de conhecer a tal de fístula arteriovenosa. Ela é usada para a realização da hemodiálise, é a ligação entre uma artéria e uma veia feita por meio de uma cirurgia considerada de pequeno porte pelos médicos. A alteração no fluxo do sangue deixa a veia mais larga e com as paredes mais fortes e resistentes, permitindo então um fluxo de sangue rápido e a realização de várias punções, sem

que a veia “estoure”. Para que a veia da fístula esteja em boas condições de punção ou, como dizem, para que a fístula amadureça são necessárias algumas semanas. Por isso, mais recomendado é que se faça essa cirurgia alguns meses antes de iniciar a hemodiálise, assim, quando necessário, a fístula estará pronta para ser utilizada.

A fístula representa a ponte que mantém ativa a boa ligação máquina-corpo. Muitas pessoas sentem vergonha das alterações na pele, geradas não apenas por fístulas ou cateteres, mas pelo problema com um todo. Essas alterações podem ser inchaços, edemas, manchas etc. A utilização de roupas compridas, sejam calças, saias ou camisas de mangação, na maioria das vezes para ocultar espécies de erupções, “calombos”, nos braços. Geralmente, as pessoas mais jovens no tratamento procuram não se expor, adotando perfil discreto no caminhar e na acomodação em um cantinho, distanciando-se dos demais.

A fístula é o elo entre o indivíduo e a máquina, é o signo indicial do tratamento hemodialítico. Sua dimensão física e estética indica a dependência do indivíduo em relação à máquina que promove o controle dos sintomas mais graves, promovendo por vezes outros. Estes podem aparecer isolados ou associados: náuseas e vômitos frequentes, grande frequência urinária à noite, inchaço nos tornozelos ou ao redor dos olhos, anemia, fraqueza e desânimo constantes, pressão sanguínea elevada. A postura, o modo como se vestem, como olham para as pessoas, como verbalizam sobre seu estado, pode nem sempre estar de acordo entre si, apresentando dubiedade entre verbalização e ação, considerando-se os propósitos, as intenções, as influências mútuas no ambiente da pesquisa num “modus vivendi interacional” (GOFFMAN, 2009, p. 19).

Nesse caminho de submissão do corpo à tecnologia e para que a máquina realize a função no tratamento de forma menos traumática, é feita a fístula que será acessada três ou quatro vezes por semana.

“Um braço já tá todo arrebitado, preciso cuidar mais dessa nova fístula para ela durar mais que a outra, é só questão de cuidado. Eu era muito teimoso, acabava pegando peso, aí vinham os inchaços, sem falar na limpeza, que não fazia muito certinha”. Ildo, 53 anos, 6 anos de hemodiálise.

“Fica feio o braço, tenho vergonha de mostrar, mas é melhor do que o troço no pescoço ou no peito”. Silma, 27 anos, 6 meses de tratamento, fazendo referência à alternativa à fistula, que é o cateter¹³.

“Essa fifi que também chamo de acesso é uma bênção, com ela é tudo mais tranquilo, já pensou se não tivesse ela? O braço, o corpo ia viver estropiado!” Gilda, 2 anos de hemodiálise, 43 de idade.

“Fazer o quê né?! Tem que ser assim, bom não é não, mas quem sabe logo isso terá um fim! Sei que é importante pra mim, cuido, venho, me ligam na máquina e deixo ela fazer o trabalho dela.” Luiz, 52 anos, 2 anos e meio de tratamento.

“Quando as pessoas veem o braço já imaginam logo o que seja: hemodiálise! Ai ficam às vezes desconfiadas, com vergonha de olhar, eu na maioria das vezes nem ligo, fico bem na minha! Só me incomoda certos comportamentos de medo e principalmente pena: Ai, coitadinha da senhora, o que foi isso?” Marta, 60 anos, 2 anos e meio de hemodiálise, ponderando sobre como as pessoas reagem ao observar-lhe a fistula.

Alguns renais afirmaram que pessoas se afastam com medo de contágio, atestando ignorância sobre o assunto. Faz lembrar a categoria impureza trabalhada por Douglas (1991) e estigma em Goffman (2008). Ou seja, os renais, alguns mais marcados que outros, quando estão fora do lugar de “doentes”, frequentando os lugares “normais”, são evitados, sofrem psicologicamente pelo comportamento de quem os observa e por se sentirem diferentes, fora do padrão. As marcas estão de acordo com a noção de estigma trabalhado por Goffman (idem). O estigma é símbolo ou atributo que gera uma ampla perda de crédito na vida do indivíduo estigmatizado. Em casos extremos, é entendido como defeito, incapacidade ou desvantagem em relação ao outro. Isso constitui a diferença entre a identidade social virtual, aquela que criamos enquanto modelo social, e a identidade real, aquela em mostra a que

¹³ O cateter deixa à amostra dois pequenos tubos de silicone por onde deve entrar e sair o sangue, os cuidados são ainda maiores com a higiene em relação à fistula, por permanecer aberta a comunicação com o corpo interno, a corrente sanguínea, sujeito à infecção mais facilmente. Ele deve ficar coberto por um curativo, eventualmente em casa pode escorrer linfa, sair totalmente, causando sangramento ou sair uma parte e ficar outra, que precisa ser removida no hospital.

categorias o indivíduo pertence. Se levarmos em conta esta definição, nem todos os renais são fortemente estigmatizados, para estes segundo o autor, a sociedade diminui as chances de oportunidades, esforços e movimentos, não atribui valor, impõe a perda da identidade social e determina uma imagem deteriorada, promovendo relação impessoal com o outro.

Em busca de uma suposta **ordem**, grupos tradicionais e modernos buscam organizar o que se encontra fora da ordem. Entre os primeiros, as regras funcionam com mais força, entre os segundos elas são aplicadas em áreas ou locais específicos e separados. Temos aqui uma função social de clínicas e hospitais: locais **legítimos** de circulação e cuidados de pessoas que se encontram em desordem física ou psicológica.

A eficácia das ações de higiene e os cuidados com a fístula devem promover uma fístula saudável, duradoura e sem alterações estéticas e fisiológicas. Seu Rildo, lavrador de 53 anos, tem uma fístula extremamente discreta. Perguntei-lhe se ela era recente, ele respondeu que está com ela há 6 anos, período que iniciou o tratamento. Contrariamente a este senhor, há pessoas com várias fístulas e com menos tempo de tratamento.

“Quando o médico descobriu que eu ia precisar de vim pra máquina, providenciou fazer a fístula. Enquanto ela não ficava boa eu fiquei tomando uns remédios e controlando líquido, não precisei de cateter, isso durou uns 45 a 60 dias. Depois disso vim pra cá e cuido muito bem dela, pode ver que é toda certinha. Não me separo da pomadinha, faço compressa quando chego em casa e tô sempre lavando e secando muito bem o braço. Graças a Deus tá tudo certo, ela nunca parou!” Rildo

A percepção deste senhor é positiva em relação às orientações que recebe para cuidar da fístula. Eles são orientados a usar um medicamento cremoso que funciona com anticoagulante, evitando o acúmulo de sangue internamente após a retirada dos acessos. Como os vasos são maiores e mais densos, o sangramento após a retirada também é mais intenso. Fiquei impressionada com o volume de sangue que, por vezes, sai após o “desligamento” da máquina. Muitos pacientes atribuem esse vazamento maior à inabilidade do profissional.

“Do jeito e no lugar que elas bota (a agulha) no início, eu já sei se no final vai vazar ou não. Tem umas que são um bônus é raro errar, já outras...” Afirmou Rildo, assumindo sua experiência no assunto.

“A gente no final fica na expectativa pra que não vaze, mas tem vezes que não tem jeito, não sei se a culpa é delas, só sei que é melhor quando não vaza. Quando vaza muito pra

mim que demora mais pra estancar tendo que ficar mais tempo pressionando o lugar com uma gaze.” Considerou Joana, 3 anos e 4 meses de tratamento, 48 anos.

“Tem umas que fazem melhor sim!” Retrucou Bia que estava ao lado de Rildo.

Para alguns profissionais que lidam com os renais no **ligamento e desligamento** à máquina, são esses os termos mais utilizados, e admitiram que a questão da habilidade, sensibilidade é fato, como em toda ação que exige treinamento; no entanto, são exatamente os mais eficientes neste sentido que procuram ficar com estas incumbências. Portanto, esta é mais uma técnica cuja habilidade promove uma percepção e qualificação por parte dos renais em tratamento. Houve quem dissesse: *“tá vendo aquela ali, tem mãos de anjo, já aquela outra eu já cheguei a dizer que não queria ela pra mim ligar.”* E muitos dizem mesmo, reclamam daquilo que não gostam e divulgam estas ações.

A moça que citei em parágrafos anteriores, cujo comportamento me fez atentar inicialmente para a fístula, pode revelar com seu comportamento o caráter de estigmatizada, buscando o **encobrimento**, que Goffman sugere ser uma aprendizagem que constitui uma fase da socialização do indivíduo portador do estigma. Porém não podemos deixar de frisar a importância e contribuição das razões de ordem psicológica. Para muitos renais, mais que a fístula, a doença em si os estigmatiza. Uma jovem de 16 anos que lida naturalmente com a fístula em ambientes externos:

“Na escola, no ônibus, às vezes as pessoas perguntam, é um tumor é? O que é isso? Eu vou explico beleza, tem colegas que querem topa pra sentir como é. Só escondo quando tô sem paciência de ficar respondendo e explicando. Tem gente que fica olhando assim meio de lado e às vezes vou logo adiantando o assunto.”

“Não escondo não, é minha mesmo e faz mal nenhum, ainda mais num calor desse que faz aqui e na minha cidade, só cubro pra proteger quando vou em lugares que tem muita contaminação como na feira, açougue ou quando vou me expor à muita poeira. Do contrário, quem quiser que olhe! O que acho pior é não saber quando estarei bom, é um vaivém, uma fraqueza, passo pouco tempo me sentindo bem. Belo, 1 ano e meio de hemodiálise, 26 anos, demonstrando que procura lidar naturalmente com a presença fístula.

Belo no final da sua expressão, denota cansaço e falta de expectativa em relação ao fim do tratamento. A frequência das sensações de mal estar gera desânimo na busca constante em animar-se, encontrar sentidos, inclusive para cuidar da fístula.

Embora seja tratada na terceira pessoa pelos renais e profissionais, a fístula faz parte do corpo renal, cuidar dela é cuidar do corpo. Muito mais que possível fonte de estigma, a fístula, não por si só, mas enquanto corpo, interfere e constrói percepções que não seriam as mesmas sem sua presença. Por sua presença, a corporeidade renal tem nuances próprias.

2.4 A RELAÇÃO CORPO E MÁQUINA

Antes de serem conectados à máquina através da fístula, os profissionais pesam os pacientes, fazem medição de pressão arterial, temperatura do paciente - e outros exames quando necessários - e efetivam a junção entre a máquina e corpo, similarmente à aplicação de soro na veia, mas neste caso o acesso fica vinculado a uma estrutura bem distinta e dutos de calibragem maior. O fluxo do sangue é visível, pois os dutos assim como o de soro comum são transparentes. Medicamentos podem ser ministrados durante a sessão, geralmente para minimizar dores na cabeça e/ou náuseas. Há dois acessos, um que permite a saída do sangue a ser purificado e outro que traz da máquina para o corpo o sangue puro. Pureza e impureza percorrem o mesmo caminho para atingir o objetivo último, minimizando conflitos entre ser renal e ser normal.

A dependência gerada em relação à tecnologia (a máquina) suscita acionamentos distintos entre corpo-objeto e corpo-pessoa. Alguns trabalhos, especialmente na área de psicologia e enfermagem¹⁴, já deram e dão conta de analisar a rotina, a dieta, o impacto da doença e da instituição, a intervenção psicológica no tratamento entre outros fatores que compõem o universo em questão.

Foco aqui o tratamento, a hemodiálise, que até certo ponto, parece manter o paciente sem os sintomas que caracterizam a deficiência renal. A máquina faz o trabalho do rim danificado, a relação do indivíduo com ela é bastante paradoxal. Ao mesmo tempo em que é percebida como continuidade do corpo, já que realiza durante aquelas três ou quatro horas a função do rim, em outros momentos é negada essa compreensão pelo peso da obrigatoriedade e do desconforto que acompanham especialmente as primeiras sessões. Depois, parece que há uma adaptação a essas sensações ou de fato diminuem – tontura, náuseas, vômitos, câibras,

¹⁴ Matta (2000), Barbosa e Valadares (2009), Barros, Manfro, Thomé e Gonçalves (1999), Campos (2002), Rodrigues(2005), entre outros.

dores na cabeça. A necessidade de remover grande volume de fluidos durante a hemodiálise é uma das causas mais importantes do desconforto citado.

A ética biomédica sinaliza para a explicação pormenorizada dos procedimentos relativos ao tratamento que, por ser de longo prazo e caráter multidisciplinar, promove um processo educacional em relação ao corpo renal, os tratamentos de terapia renal substitutiva, nutrição e psicologia aplicada ao quadro. Os conhecimentos adquiridos durante a vivência com o tratamento e outros renais, promovem mudanças, que podem ser desde percepção corporal à percepção social. Chamo de percepção corporal, o processo que possibilita nítida mudança entre como percebiam seus corpos e sua organização interna, referente a órgãos e sistemas; a percepção de que eles também são seus corpos, que a maneira como se comportam, seus humores, tensões, hábitos de higiene, de alimentação, rotinas de sono e atividades interferem diretamente no funcionamento do organismo; compreensão da importância e conhecimento do que ingerem em relação à pirâmide alimentar e as limitações e necessidades que o estado renal impõe. Uma série de informações que vão sendo absorvidas, seguidas ou não, mas que inevitavelmente fazem parte de um *ethos* específico, a educação renal. Esta torna-se manifesta pela visão de mundo que corporificam nos discursos e comportamentos. Muitos incorporam um volume significativo de informações sobre o corpo humano em relação ao equipamento de hemodiálise. A percepção de corpo humano, enquanto máquina, foi encontrada na clínica, tanto entre profissionais como entre usuários. Mais uma vez a relação de complementariedade se dá, possivelmente em ponto ápice neste trabalho, entre natureza e cultura: um indivíduo ligado à máquina para viver melhor ou somente viver. Le Breton (2011) não absorve a ideia do corpo enquanto uma máquina, dado seu caráter de carne e atributos como prazer, dor e riscos assumidos pela morte e simbolismo social. (p. 399).

A máquina de hemodiálise é considerada símbolo de vida para uns, de obrigação e dificuldades para outros, há aqueles que nada veem ou conseguem expressar sobre algum simbolismo inerente a ela, mas o que a maioria concorda é com o seu caráter ambíguo. Prolonga e proporciona vida, mas também acarreta dores, impõe limites. Para os profissionais é expressão de poder, da eficácia da tecnologia, já para os usuários ela significa sobretudo vida. Eles interpretam e exploram sua relação com a máquina a partir de suas experiências particulares, o que mudou, o que alterou depois de ter iniciado o tratamento, as reações, o alívio que ela promove; a constatação de sua dependência da máquina para garantia do seu bem estar físico. Noto aqui seu caráter de símbolo dominante (TURNER, 2005), dada a

polissemia e multivocalidade que assume no contexto do tratamento:

“Tenho que vir pra cá, então peço a Deus que me dê coragem e paciência. A máquina me dá possibilidade de viver mais um pouco. Então ela é boa, ela é meu rim que presta. Me tornei mais corajosa, enfrentando coisas que achava que eu nunca ia aguentar. Até quando eu não sei, só sei que o tempo que for vai ser o melhor pra mim.” Silma, 27 anos, espírita, a 6 meses em hemodiálise.

2.5 CÃIBRA

Um dos efeitos negativos mais frequentes do tratamento, segundo os entrevistados, é a cãibra. Isso acontece ou porque se retira líquido demais do organismo (ultrafiltração) ou devido às elevadas taxas de anti-hipertensivos no corpo, ou, ainda, por causa do desequilíbrio dos eletrólitos, como a falta de potássio. No entanto, elas acontecem inesperadamente e em níveis de intensidade que variam desde leves “esticadas” do músculo que a sofre, amenizando em poucos minutos, a fortes “esticadas e entorcidas” que deixam o músculo dolorido por vários dias.

Enquanto conversava com um entrevistado ligado à máquina, observei um rapaz que massageava a perna direita e sentia-se muito incomodado, estava pálido, no decorrer da conversa não hesitei em observar novamente o rapaz e vi que chamou um enfermeiro, recebendo acompanhamento e medicamento por alguns minutos. O encontrei na sua sessão seguinte, apresentei-me e contei que havia percebido que ele não passara bem da última vez, questionei o motivo de estar apertando a perna direita.

“Inclinei-me para a frente na cadeira e me sentei para tentar massagear o músculo que se contraía, e aí minha pressão começou a baixar. Antes que aquela sensação de morte, se instalasse, falei para a equipe de enfermagem que minha pressão estava caindo e um dos enfermeiros veio cuidar de mim. Já que estava prestes a ser desligado, aproveitaram para me injetar gluconato de cálcio, que tomo no final da diálise, devido à deficiência de cálcio –, que produz uma sensação de queimação na circulação sanguínea, que não é dos efeitos mais agradáveis e veio se somar à queda de pressão e à cãibra, mas melhorei depois disso.” João de 28 anos, a 4 meses em tratamento.

Mas a cãibra não ocorre sempre quando estão ligados à máquina:

“Dia desses, em casa, um pouco recuperada, mas exausta, nem comi. Deitei direto. Já teve vez de ser acordada por uma cãibra no braço da fistula. Não tinha o que fazer, e era o tipo de cãibra que ia judiar, não só por ser uma cãibra, pois cãibra todo mundo tem! A questão é não poder massagear o músculo que fica embaixo da fistula, para amenizar a dor. É a dor sozinha, até que decida ela mesma ir embora. Como tava doendo muito fui até o chuveiro colocar o braço embaixo da água bem quente, porque isso alivia um pouco. Minha pressão caiu na sessão, ela começou a baixar de novo e eu percebi que ia desmaiar no banheiro, então, corri para o quarto deitar antes que caísse e me acidentasse.” Bia, 34 anos, três anos de hemodiálise.

Há quem já houvesse tido cãibras nos membros, na barriga e até na língua. Ao questionar ou ouvir falar do que é a cãibra, os renais assimilam completamente via corpo. Passam a perceber, através da dor, que lá naquele local há um músculo específico que está sendo acometido ou acomete aquelas sensações, exigindo paciência em esperar que cesse e resignação em não agir com histerismo a cada vez que experienciá-la.

O grau de tolerância de cada um estabelece necessidade de escolha entre comportamentos em relação consigo próprio e com os demais. Podendo identificar, sentir, exteriorizar ou não esta experiência de dor e incômodo conforme as suas percepções.

Para Geertz (2008, p. 79), o problema do sofrimento é o mesmo problema do mal, nos quais a falta de uma possível ordem genuína da vida humana no mundo faz ser gerado a partir da religião respostas, um sistema simbólico que nega a existência de acontecimentos inexplicáveis.

No tocante as imposições dos efeitos das cãibras e desagradáveis sintomas que acomete àqueles que hemodialisam, a biomedicina não realiza este mesmo papel?

2.6 FÉ¹⁵ E FIM

Considero um exercício de fé o tratamento hemodialítico de longa duração. É necessário acreditar e ser fiel ao tratamento, aos profissionais, a si mesmo, aos familiares e ainda lidar com a expectativa de receber um novo rim. A pesquisa etnográfica demonstrou que a visão religiosa de mundo é indissociável dos quadros observados entre os renais. Geertz (2008) embasará as observações a seguir.

Entendendo o comportamento enquanto símbolo, o foco deve estar no significado. Logo, o estudo antropológico do aspecto religioso deve ocorrer em dois estágios: enquanto análise do sistema de significados incorporados nos símbolos, que dão a forma à religiosidade; e como esses sistemas interagem com os processos e sentidos normativos que experienciam os renais. Foi possível identificar a relação entre *ethos* e visão de mundo, tanto nos quadros referentes à fé religiosa relativa ao sofrimento e estratégias de superação, como numa religiosidade em relação ao tratamento, sua rotina e prescrições.

As entrevistas revelaram três expectativas distintas, basiladas pela fé, que os mantêm fazendo as sessões: a) expectativa da cura, quando é um quadro reversível; b) conseguir um transplante, quando há condições físicas para tal, sendo esse o maior número dos casos entre os entrevistados; c) evitar complicações/crises que podem acontecer se não forem submetidos ao tratamento. Essas justificativas parecem vir da mesma fonte: vontade de viver ou medo de morrer.

Alternativas de tratamento são buscadas por muitos portadores de insuficiência renal, utilizadas concomitante ao método oficial, podendo ser elas: utilização de ervas para banhos, busca de cura espiritual em igrejas neopentecostais, grupo de orações, centros espíritas kardecistas, terreiros de umbanda e candomblé. Borges (2009) ressalta que a busca da cura através de um trânsito religioso é de ordem intelectual e emocional na luta pela vida; um fluxo de comunicação em nível emergente de simbolismo, com valores desiguais englobados pela noção de fé. Em sociedade como a brasileira, com tamanho encontro de culturas, os empréstimos, as sínteses torna difícil entender o sentido das influências e sobrevivência dos

¹⁵ O termo *fê* tem origens no latim, *fides*, e do grego, *pistia*. Ambos os termos originais fazem referência amplamente ao significado de *crer*, *acreditar*, sendo o primeiro acrescido do significado de *fidelidade*, menos usual. Logo, além de acreditar, é necessário ser fiel ao o que se propõe, realizar aquilo que é esperado ou determinado pelo nosso **objeto** de *fê*.

elementos de terapias tradicionais (MONTERO, 1985). Curandeiros, benzedores e outros tipos de terapeutas fazem parte da nossa cultura, bem como rezas e/ou orações e porções fitoterápicas (garrafadas e beberagens, chás e melados), para aqueles que não conhecem pessoas com esse tipo de atividade ou poderes, basta acionar esse interesse em sua rede de relações e logo será informado de um que esteja mais próximo à sua casa.

“Sim. Já procurei muitos jeitos de melhorar. Igrejas, rezas e muito mais. A gente fica desesperado, num dia tá bem, no outro acorda todo amarelo e botando tudo que tinha e que bota pra fora. Vai pro hospital e fica sabendo que vai precisar ficar três vezes por semana vindo para Aracaju ficar preso a uma máquina que faz o que seu rim não faz mais. Dá um desespero. Quase tudo que dizem que é bom a gente corre atrás pra vê se ajuda!” Zeca, 32 anos, 1 ano e 9 meses de tratamento e de religião indefinida.

O sistema de significação que é a religião permeia a maioria dos discursos. Muitos revelaram que se aproximaram mais da religião depois que descobriram que eram renais.

“Antes eu era à toa, hoje oro a Deus por mim e por todos que fazem hemodiálise, me sinto mais forte, e alcançarei a graça, em nome de Jesus!” Gilda, 43 anos, 2 anos de tratamento e evangélica.

“Nada é por acaso, de alguma forma preciso passar por isso.” Toni, 49 anos, 3 anos de hemodiálise, espírita.

“Essa é a minha cruz, vou suportar até o fim, se o Cristo passou por tudo aquilo, por que eu não posso passar só por isso?” Caio, 40 anos, 1 ano e meio em hemodiálise, católico.

Entre os renais pesquisados, todos estavam envolvidos com algum tipo de fé religiosa, mas não posso incorrer em generalizações. Já entre os transplantados, Seu Rui de 58 anos, afirmou não ter religião definida:

“Acredito em Deus, gosto de todas as religiões, mas não vou pra nenhuma igreja. Acho que Deus cuida de tudo, mas a gente tem que fazer a nossa parte. Não acho que religião nenhuma salve ninguém!”

Esse transplantado que é de família católica, revelou seu posicionamento contra o salvacionismo, revelando durante a entrevista sua impaciência com aqueles que professam alguma religião e sentem “pena” daqueles que não creem como eles.

A coerência e o engajamento religioso assim como as disposições para o tratamento oscilam. Segundo os profissionais, esse movimento também ocorre com o humor e, às vezes, com a crença de que tudo dará certo. Todavia, no geral, as pessoas com envolvimento maior em algum tipo de religiosidade parecem mais otimistas, têm também relações sociais mais intensas devido às atividades de grupo e visitas que recebem em casa. Isso é muito importante para minimizar os efeitos do isolamento e preconceito.

Há também indivíduos identificados como desistentes. Segundo os profissionais de saúde, na verdade, eles não querem tratar-se. Querem de fato morrer. Não cometem suicídio direto, no entanto, não seguem as orientações e recorrentemente são levados ao atendimento de urgência/emergência. Não consegui entrevistar pessoas com esse perfil, mas conheci algumas e fui ignorada quando tentei aproximar-me. No entanto, em outras ocasiões pude observar a falta de interesse e até menosprezo por esta pesquisa, numa postura revestida de dor e pré-conceito quanto à possível categorização por parte da observadora de “coitadinhos dos renais”.

Quando os pacientes sabem que o resultado de algum transplante foi positivo – rejeição controlada, paciente em boas condições pós-transplante –, enchem-se de esperança e planos; quando o inverso acontece, alguns consideram falta de sorte, outros têm a esperança abalada, chegando a verbalizar que “é melhor ficar na máquina, a fazer um transplante e depois voltar pra ela”. Interessante que, quando há relatos de rejeição, muitos interpretam que *“vai ver que a pessoa nem queria que doassem seus órgãos, aí tiram, botam no outro e num dá certo (...) só dá certo quando a pessoa queria doar, já viu uma coisa dada de mal vontade fazer bem?”* Tais discursos revelam que o órgão, a coisa dada teria agregada a ela um poder, uma força tanto benéfica quanto maléfica, interferindo no resultado do transplante, baseada na permissão ou não em ser doador do indivíduo que, agora morto, tem os órgãos retirados e doados pela família.

Essa ideia remete imediatamente à noção polinésia de *hau*, o espírito da coisa dada. Mesmo sendo um pressuposto do Sistema de Transplantes (ST), o anonimato de quem doa e quem recebe, ele pode ser quebrado se houver interesse e concordância de ambas as partes, havendo o que Mauss (1974) chama, referente à troca, de um mesclar de almas, levando a comunicação entre os homens, a intersubjetividade, a sociabilidade.

É praticamente unânime, quando questionados sobre doadores de órgãos, o posicionamento de que, *“se as pessoas tivessem algum parente na lista de espera, se conhecessem como é o dia a dia de quem espera por um órgão, doariam com certeza”*. Por conta da disposição das máquinas às quais ficam atrelados num mesmo espaço, passam a se conhecer e dividir experiências, mesmo havendo mudanças no agendamento das sessões, a durabilidade do tratamento permite alguma interação.

O tema da morte foi recorrente, dada a sensação e sentimento de iminência durante as **crises** que podem anteceder a hemodiálise, demonstrando fisicamente os sintomas da ineficiência do órgão comprometido, o rim, e a necessidade do tratamento. As crises promovem intensa angústia e alteração de humor que em alguns levam ao desejo da morte, idealizando o final do sofrimento. Em outros, essas sensações geram a vontade de viver para alcançar a superação do quadro considerado como fase; ou ainda, são simplesmente administradas até quando “Deus quiser”. Essas pessoas lidam, no cotidiano, com a iminência da própria morte, da dos companheiros de tratamento e da de um desconhecido cuja compatibilidade lhe permita o tão esperado transplante. Para elas, o fim através da morte faz parte do cotidiano, para muitos, mais até do que o fim do tratamento através do transplante.

Prefaciando Rachel Aisengart (2004) no livro **Em busca da boa morte**, Luiz Fernando Dias Duarte considera que o caminho construído por uma cultura para dar sentido à morte é caminho privilegiado para compreender o sentido da vida para esta mesma cultura. Neste mesmo livro, que versa sobre medicina paliativa, Ainsengart aponta para o surgimento histórico de espaços ou locais específicos onde se cuida de pessoas acometidas por lesões promovidas por guerras e doenças, a medicalização¹⁶. Esta abriu caminho para o que conhecemos hoje como clínicas e hospitais. O hospital, enquanto ferramenta terapêutica,

¹⁶ Este o processo pelo qual as maneiras de viver dos homens é tomado pela medicina que interfere na construção de conceitos, regras de higiene, normas de moral e costumes prescritos, comportamentos sociais. A medicalização está atrelada à ideia de que não se pode separar o saber - produzido cientificamente em uma estrutura social - de suas propostas de intervenção na sociedade, de suas proposições políticas. Seu objetivo é intervir corpo social.

surgiu no final século XVIII, entretanto é durante o século XX que a referência central no tocante à morte, saúde, sofrimento e vida passa a ser a medicina. Em Montero (1985) vê-se que ,no Brasil, o processo de desagregação das terapêuticas tradicionais foi extremamente lento, podendo ser justificado pelo baixo nível de medicalização da sociedade colonial e importação e aplicação de modelos sem a devida análise contextual. Terapia médica ocidental e terapias populares mesclaram-se junto a sistemas religiosos e mágicos, como formas de se entender as doenças e procurar a cura. A medicalização se deu de forma mais ampla em meados do século XIX, através da atuação da Sociedade de Medicina e da Academia Imperial, firmando-se nas primeiras décadas do século XX.¹⁷

Voltando a Ainsengart, o processo de adoecimento e morte passou por períodos distintos na relação com o homem, chegando à forma moderna de adoecimento e morte administrados pelo saber e instituições médicas. Airès(1981, 2003) pesquisou historicamente o tema da morte em atitudes coletivas destacando quatro períodos: a “morte domada”, a “morte de si”, “morte bela e edificante” e “morte invertida, escamoteada, oculta, vergonhosa e suja”. A “morte domada”, típica da Alta Idade Média, pode ser ilustrada pela morte dos cavaleiros; uma morte comunitária, com rituais, resignada e digna. A natureza enviava sinais da proximidade do fim, e o moribundo tomava as providências, pode-se dizer que a morte era pública.

Entre o século XI e XII, estendendo-se até o XIV, preponderou a “morte de si”. Este período lança as bases da civilização moderna, o sentimento é mais interiorizado sobre a própria morte, dando origem ao individualismo que promove uma perspectiva de beleza e edificação. Do século XIX ao XX, a perspectiva é do drama, insuportabilidade, iniciando o “processo de afastamento social da morte” (AIRÈS 1981, p. 27), o processo de morrer deixa de acontecer no cotidiano e é totalmente mediado pela medicalização nos espaços próprios para tal: o hospital. Esse é o tipo de morte que vivenciamos hoje, e o renal em geral tem essa intervenção direta muito antes de vir a morrer, dada a dependência do tratamento, da máquina dialisadora. As representações sobre a morte constroem seu posicionamento ante sua iminência:

¹⁷Montero bebe em Lycurgo dos Santos Filho, a periodização da medicina no Brasil em três fases: colonial, pré-científica e científica. Esta última caracterizada pela formação a nível local ,e progressos quanto aos institutos de pesquisa como Manguinhos e Butantã, voltados para as necessidades locais, diminuindo campo de atuação da medicina leiga e popular.

“Para mim, a morte natural é o fim de todas as dores e encontro com Deus, procuro aguardar com paciência. Acho que a morte é melhor para quem vai e causa sofrimento para quem fica”. Marta, 60 anos e católica.

“A gente morre pelo motivo que a gente nasce. Só se sabe quanto se tá grandinho pra entender. Quanto eu tiver grandinha, depois da morte, acho que vou entender. Tem que se entregar nas mãos de Deus e pronto! Vai acontecer o que Ele quiser”. Nina, 36 anos e espiritualista.

“Quando disserem que eu estou morrendo é porque estarei voltando pra casa. Essa vida é uma viagem, uma escola, e temos que nos esforçar para não repetir de ano. Não é fácil, mas cada vez me preparo mais, ficando sempre ocupado com alguma coisa útil.” Toni, 49 anos e espírita.

Duas pessoas católicas e uma espírita verbalizaram um conteúdo muito próximo do último acima sobre a morte, uma perspectiva mais próxima da visão de mundo espírita kardecista¹⁸ que propriamente católica. Borges (2009) que desenvolveu estudos sobre renais crônicos aponta que, de maneira geral, a religião é um meio reflexivo e simbólico de reordenamento da realidade, seja pela proximidade da morte, seja para solucionar as aflições (idem, p. 2), apontando que embora a hemodiálise seja um tratamento alternativo ao transplante, que depende de outros fatores - como doador, compatibilidade e condições de saúde – o paciente muitas vezes se vê e é visto como paciente terminal, sendo o tratamento hemodialítico um procedimento de risco, dadas as possibilidades de infecções e alterações das condições físicas que podem levar à morte.

O transplante é o único meio que pode dar um fim à condição de renal que não a morte. No entanto, o tema da morte embora muito presente, para muitos ainda é um tema tabu, promovendo o evitamento da pronúncia de palavras relativas a ela, ou conversas sobre assunto.

Seu Rui, um ano de transplantado, é exemplo de um movimento inverso e muito possível em relação ao tema da morte entre os familiares. A constatação que faz é a de que

¹⁸Para mais informações sobre esse tema ver Maria Laura V. de Castro Cavalcante em: *O mundo invisível: cosmologia, sistema ritual e noção de pessoa no espiritismo*. Rio de Janeiro: Zahar, 1983.

independente de estar ou não doente, em hemodiálise, transplantado ou cheio de saúde, todos estamos vulneráveis à morte.

“Há três anos, quando comecei o tratamento, menina, muitos na minha família, me tratavam como se eu tivesse morrendo. Uns meses depois que comecei a vim pra máquina, um irmão veio pra junto de mim conversar cheio de pena, como se quisesse deixar as coisas bem entre a gente porque a qualquer hora eu podia morrer. E ele dizia que não sabia como é que eu aguentava. Parecia que pra ele tava mais difícil do que pra mim. E eu disse que tava tudo bem. Pois num é que ele morreu esse ano e eu tô aqui vivo ainda! Chega a ser engraçado. Ele achando que eu já ia morrer e ele que foi primeiro! A vida é assim, cheia de surpresas e eu tô aqui contando a história.”

2.7 RENAL CRÔNICO, DEFICIENTE?

O que apresentei até aqui e mais outros pontos do próximo capítulo delineiam justificativas para o enquadramento da insuficiência renal crônica no rol do que a OMS considera deficiência. Os aspectos tratados nos itens anteriores remetem a um cotidiano que, além de repleto de liminaridades, tende a ser dramático pela percepção da experiência enquanto uma “tragédia pessoal”. No entanto, a bioética contemporânea vem contribuindo para uma percepção diferenciada quando aponta a necessidade de mediação de conflitos morais a partir de direitos e conquistas a partir de corpos deficientes que têm o direito de “estar no mundo”. Diniz(2007) atesta, através das mudanças no conceito de deficiência, a ampliação do discurso biomédico tem se aproximado das perspectivas sócio antropológicas.

Esta autora mostra o movimento dos estudos sobre deficiência, desde o seu surgimento com o modelo social da deficiência¹⁹ que formou a primeira entidade para deficientes, que tinha por objetivo compreender a deficiência para além da compreensão biomédica de um corpo lesionado e objeto de cuidados médicos, apresentavam uma resistência política e intelectual a esta compreensão. Apresentaram a incapacidade social em gerir as deficiências, responsabilizando a sociedade pela hostilidade ambiental à diversidade física. Logo, a Upias -

¹⁹ Ocorrido no Reino Unido na década de 70, sendo Paul Huntum dos principais precursores.

Liga dos Lesados Físicos Contra Segregação- como era chamada a entidade, foi capaz de redefinir lesão e deficiência física, que eram essencialmente biomédicas, ampliando-as numa perspectiva sociológica. A deficiência passou a ser entendida como uma forma particular de exclusão social, como a sofrida por outros grupos minoritários, como mulheres ou negros(p. 16).²⁰

Deficiente passou a ser um conceito político mais apropriado por denotar a deficiência como parte constituinte da identidade das pessoas e da deficiência.²¹ Logo, embora ainda hoje não haja consenso, visto que são amplamente utilizados os termos “pessoa com deficiência”, “portadora de necessidades especiais”, “pessoa com deficiência”; o termo deficiente é mais comum entre seguidores do modelo social. Entre os renais, a não ser entre aqueles que estejam muito envolvidos politicamente em associação ou grupo de apoio, não observei esforços com uma identificação com a deficiência em um sentido mais político. O que observei foram níveis diferentes de engajamento com o tratamento a partir dos perfis individuais, contextos familiares e religiosos. Uma relação muito intrassubjetiva com a deficiência e intersubjetiva com as outras pessoas que fazem parte do cotidiano no tratamento, mas sendo esta última em pontos mais gerais e informais da troca de experiências e auxílio emocional.

O modelo social se manteve firme, ampliando a atuação na sociedade com cursos de graduação, pós-graduação, a partir dos teóricos deste modelo. No entanto, as discussões vinham se avolumando e apontando a necessidade de ampliar a abrangência das deficiências para além das de ordem física. Em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) amplia e sistematiza a classificação de deficiências²², porém com embasamento no modelo médico, um retrocesso foi percebido pela comunidade internacional do modelo social, que intensificou as produções apontando as incongruências e falhas da classificação apresentada por dez anos.

Em 1990, a revisão da classificação que colocava o problema no campo individual e não social, como sendo consequência de doenças, foi iniciada. Em 2001, foi apresentada a

²⁰ Embasados teoricamente no materialismo histórico, apresentaram a discriminação enquanto opressão social, situando os deficientes numa “situação coletiva de discriminação institucionalizada”(p. 16).

²¹ Deficiente físico, deficiente visual, deficiente auditivo.

²² Chamada ICIDH- Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handcap. Esses termos significam neste momento: lesão- qualquer perda ou anormalidade psicológica, fisiológica ou anatômica de estrutura ou função; deficiência- qualquer restrição ou falta resultante de uma lesão na habilidade de executar uma atividade da maneira ou da forma considerada normal para outros seres humanos; e handicap - é a desvantagem individual, resultante de uma lesão ou deficiência, que limita ou dificulta o cumprimento do papel considerado normal.

nova classificação,²³ que contou com a colaboração de movimentos sociais de deficientes e universidades. Embora ainda tateante, passa a colocar a deficiência nos domínios da saúde, basilada nos domínios do corpo, do indivíduo e da sociedade, um reconhecimento de algumas premissas do modelo social. Um novo vocabulário é utilizado para dar conta dos conteúdos dos domínios, sejam alguns deles: barreiras, bem-estar, capacidade, condição de saúde, desempenho, estruturas corporais, fatores ambientais, facilitadores, participação, fatores pessoais, fatores contextuais, entre outros. Deficiência passou a ser caracterizada:

pelo resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos. É um conceito guarda-chuva para lesões, limitações de atividades ou restrições de participação. Denota os aspectos negativos da interação entre indivíduo e os fatores contextuais (DINIZ, 2007, p. 49).²⁴

Diniz apresenta uma segunda geração do modelo social representada pelas teóricas feministas, que incluíram no debate a crítica ao princípio da igualdade pela independência, que significaria que os deficientes seriam independentes se não houvesse as barreiras; a emergência do corpo com lesões, apresentando a existência de doenças crônicas que não permitem o controle do corpo e a discussão sobre o cuidado, rompendo com a primeira geração que admitiam a autoridade de falar sobre deficiência àqueles que são deficientes. As feministas apresentaram-se como deficientes e também outras como autoridades cuidadoras de seus filhos. Elas ampliam e problematizam o conteúdo trabalhado pelo modelo social, através do gênero, do cuidado; enquanto relações assimétricas e localizadas na esfera doméstica podem ser compreendidas como valores femininos. Apresentam a ideia de igualdade pela interdependência, como mais adequada à reflexão sobre justiça para deficiência, há deficiências que solicitam cuidados em tempo integral e isso influencia moralmente.

²³ A CIF- Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde. Ela é complementar à CID- Classificação Estatística Internacional das Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde - abreviadamente designada por Classificação Internacional das Doenças. As duas classificações têm objetivos. A CID está na décima revisão e fornece uma estrutura de base etiológica, proporciona um diagnóstico de doenças, perturbações ou outras condições de saúde. A CIF classifica a funcionalidade e a incapacidade, associadas a uma condição de saúde.” (CIF - OMS, 2001).

²⁴ A título de comparativo com os três termos da ICIDH, handicap não há tradução e não faz parte do CIF, deficiência já foi apresentado e lesão passou a ter a seguinte definição: “são problemas na função corporal ou na estrutura, como desvios ou perdas significativas. No sentido médico, as lesões não são patologias, mas as manifestações delas. São determinadas por desvio de uma categoria genérica aceita para os padrões de determinada população.” (p. 50)

Nos casos pesquisados, o papel do cuidado ao renal crônico foi atribuído às mães, irmãs ou esposas - apenas um transplantado disse cuidar-se sozinho, quando precisou de alguém após a cirurgia, contratou serviço de mulheres da comunidade que trabalham como diaristas. Esta sendo exceção, atestamos o perfil feminino no cuidado dessa deficiência que, por vezes solicita acompanhamento integral, que depende do quadro e da fase pela qual passa o renal. O papel do cuidador é fundamental, sua postura interfere diretamente na disposição ao enfrentamento e em todas as fases, seja quando o diagnóstico é constatado, durante a adaptação à hemodiálise, ou ainda quando chega próximo o fim pelo agravamento do quadro.

“Se não fosse pela minha mãe me dando força não tinha nem começado o tratamento e já tinha era morrido! Quando tô mal e vejo minha mãe ou minha irmã que mais ficam comigo pra baixo, fica difícil de me animar de novo. Ai vem outro dia, elas se animam de novo eu também, vêm outras coisas e vai passando.” Zeca, 32 anos, 1 ano e 9 meses de hemodiálise

“Ele dizia: - Mainha a senhora deve tá cansada de mim, dessa vida em cuidar de mim não é? Eu respondia que de jeito nenhum não estava cansada e que íamos fazer tudo o possível eu e ele juntos! Se eu fraquejasse não ia ajudar a ele, buscava a cada momento força em Deus e Nossa Senhora!” D. Zenita, uma católica, mãe de Júnior, citado na introdução. Ele fez hemodiálise por 4 anos e faleceu 3 meses antes de completar 30 anos.

Diniz (2007, 2005) aponta para a importância e necessidade de mais estudos socioantropológicos para que conheçamos mais sobre a deficiência, ainda pouco pesquisada no Brasil. Tais estudos tendem a contribuir para uma maior desvinculação da deficiência do campo da biomedicina, promovendo uma interpretação mais enquanto tragédia pessoal que justiça social. Temos nas ciências humanas a provocação de afirmar e compreender a deficiência além da questão familiar e individual, percebendo-a como instrumento de justiça social. O tripé para essa compreensão é baseado por deficiência enquanto:

- a) um estilo de vida, uma das maneiras de estar no mundo;
- b) demandadora de ações distributivas e de reparação da desigualdade;
- c) bem como de cuidados biomédicos.

Penso que um cotidiano interpretado a partir desses três pontos, tanto pelos próprios renais crônicos quanto pelos profissionais, familiares e sociedade em geral, permite a vivência

dessa experiência melhor calcada em humanidade. O estilo de vida renal é extremamente permeado pela biomedicina. Ela tem proporcionado melhorias no bem-estar, segundo os próprios pesquisados apontam, mas ainda falta muito para atender as necessidades de maneira global.

Os descompassos são grandes, possuem o direito em algumas coisas a seu favor, mas na prática não acontece. Fazem a hemodiálise, têm um atendimento considerado bom, mas é preciso viajar horas, aguardar outras horas, por vezes, para retornar para casa aqueles que são do interior. Têm direito à medicação de uso contínuo gratuitamente, mas ela falta com frequência. Os exames fora da clínica são comparados à “via-crúcis” devido ao longo percurso, ao mal tratamento e à necessidade de ficar quieto, sem reclamar para não demorar mais. A deficiência, enquanto estilo de vida, é uma afirmação ética que representa desafios em nossas concepções e para políticas públicas brasileiras, as quais devem garantir seus direitos enquanto cidadãos ativos. O BPC (Benefício de Prestação Continuada) é outro elemento em descompasso, ao mesmo tempo que significa avanço, sendo um direito do cidadão independente de contribuição e idade, não leva, por vezes, em consideração a contextualização. Eva, por exemplo, nunca recebeu o benefício. Seu esposo tem emprego formal e essa foi a justificativa para a negativa. Mas ela também tem 4 filhos, o que reforça a possibilidade do recebimento, já que o esposo dela recebe 1 salário mínimo, logo a renda per capita na residência de Eva seria de 1/5 de salário mínimo, estando abaixo do mínimo solicitado pela legislação que é de $\frac{1}{4}$.

Para muitos renais, o BPC é um direito negado. A falta de acionamento do direito através da justiça é uma das justificativas para muitos não estarem recebendo as parcelas. Outras questões são pertinentes criticamente, mas que não cabem nesta discussão. É nítido o reconhecimento de quem recebe como aquele que foi privilegiado, sendo o que não recebe duas vezes desprivilegiado: primeiro, por estar em hemodiálise como todos ali, passando por praticamente as mesmas coisas; segundo, por não “ser aposentado” como gostaria de ser, o que aumenta as dificuldades e percepção marginal. Este é um ponto de interesse comum, muitos sabem dos status uns dos outros quanto ao ser ou não “aposentado”.

A “aposentadoria” promove uma percepção de identidade menos deteriorada, pelo fato de a pessoa estar contribuindo financeiramente com família, amenizando a perspectiva de ser um peso para ela. Para muitos, é garantia de que a comida não faltará em casa. Há até uma reorganização no ambiente familiar, no sentido de uma maior valorização do renal, por ser a partir dele que aquele valor fixo chega todos os meses.

3 ASPECTOS DO COTIDIANO PESQUISADO

3.1 A CLÍNICA

Em um período de acentuada crise na saúde sergipana, caracterizada por dificuldades com falta de equipamentos e leitos para atendimento dialítico, motivou-se uma parceria entre os fundadores da clínica²⁵, o Ministério Público e o Hospital Cirurgia em 1999. A estrutura física teve sua construção iniciada em 2000, mas, neste mesmo ano as atividades foram iniciadas com atendimento em diálise peritoneal, em área improvisada daquele hospital. Em 2001, a Clínica recebeu os pacientes de uma unidade de tratamento que fora fechada por problemas com a Vigilância Sanitária²⁶, a do Hospital Universitário. Trata-se de uma clínica particular, porém, também conveniada ao SUS. A Clínica funciona em um espaço anexo ao Hospital Cirurgia²⁷, em Aracaju/SE.

Os serviços oferecidos aos renais crônicos têm caráter multidisciplinar, já que compõem a equipe técnica nefrologistas, enfermeiros, técnicos e auxiliares em enfermagem, psicólogos e nutricionistas, sem esquecer os profissionais da higiene ou serviços gerais, fundamentais para o sucesso do tratamento. A Clínica dispõe de preparo clínico pré-operatório para o transplante renal, consultórios nas áreas de Nefrologia, Nefrologia Pediátrica e Nutrição, voltados para o tratamento de doenças renais e hipertensão arterial e tratamento dialítico dos tipos: hemodiálise, diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e diálise peritoneal automatizada (DPA). No próximo tópico descreverei o que são esses tipos de diálise.

Embora a Clínica possua logomarca estampada em letreiro e cores distintas do hospital que ocupa praticamente todo o quarteirão, não é fácil seu reconhecimento enquanto instituição distinta. Após uma observação mais atenta, percebe-se que a estrutura física externa se diferencia do Hospital por ser mais moderna: a fachada é revestida nas cores azul-

²⁵Kleyton de Andrade Bastos e Manoel Pacheco de Andrade Júnior. A parceria foi estabelecida com anuência da Secretaria de Estado da Saúde.

²⁶ Através da RDC-Resolução da Diretoria Colegiada - nº. 154, de 15 de junho de 2004, estabelece o regulamento técnico para o funcionamento dos serviços de diálise.

²⁷ Av. Desembargador Maynard, 174. Anexo I. Bairro Cirurgia. CEP: 49055-210.

escuro, cinza e branca; há detalhes em vermelho na logomarca e no letreiro. A clínica possui três andares com acesso para cadeirantes. Usuários e funcionários têm acesso ao interior por meio de escada e rampa. É comum alguns usuários aguardarem por seus transportes sentados na escada, principalmente quando são do interior: “Fico aqui pra agilizar, quando encosta o carro já entro e não dou trabalho pra me encontrarem.” (Rildo, 53 anos, residente no interior)

À porta de entrada é praxe a presença de um segurança. Geralmente solícitos e bem informados, recebem, orientam, auxiliam quem chega à clínica. No primeiro espaço interno temos o local de espera com cadeiras dispostas, quadro informativo, balcão à direita com atendentes que informam sobre profissionais, usuários e realizam marcação de consultas – um televisor no alto da parede em frente à porta de entrada arremata o ambiente. Ao lado do televisor e de frente ao balcão fica um porta automática que dá acesso as três das quatro salas de hemodiálise da clínica.

Internamente, a cor branca e os tons pastéis são predominantes nas paredes e nos detalhes, especialmente nos andares. No térreo, embora as paredes sejam brancas, as cadeiras e muitos detalhes são azul-escuros. Os ambientes são bem limpos e arejados. Há um jardim internamente o qual é possível ser visualizado por todos os andares, o que promove bastante luminosidade e alguma beleza em ambiente naturalmente de estilo austero. Nos andares, os ambientes aproximam-se do que observamos em hospitais, movimentação maior de profissionais e pessoas aguardando ou em atendimento. No térreo, a organização espacial dos consultórios, que recebem pessoas para consultas de rotina ou acompanhamento, as quais não estão necessariamente em tratamento hemodialítico, gera ampla movimentação. São distribuídos no espaço total consultórios de nefrologistas, psicólogos, nutricionistas, salas de hemodiálise, ambulatório, salas de espera com televisor suspenso, fixado à parede, e sala de treinamento para diálise peritoneal. Há ainda sala de intercorrências (mini UTI), expurgo, cozinha, área de serviços gerais com lavanderia, sala de reuniões e da administração. Uma passagem interna entre a clínica e o hospital promove o fluxo de profissionais e usuários devidamente acompanhados. Chamou minha atenção o fato de que na sala de espera do primeiro andar há uma estante com livros e revistas de conteúdo selecionado. Não vi as tradicionais revistas de famosos que se fazem presentes nestes tipos de estabelecimentos. Exemplares da literatura clássica brasileira, revistas especializadas e gibis são dispostos em móvel baixo e simples, de madeira, completamente acessível às crianças que lá fazem tratamento ou consultam-se.

Quadros explicativos sobre doenças renais, tratamentos, dicas e eventos foram fixados nas paredes em locais estratégicos (onde se fica mais tempo aguardando ou em tratamento) e em quantidade não excessiva.

A sala de hemodiálise (Figura 01 e Figura 02) é o espaço onde acontece maior interação tanto entre os renais como entre estes e profissionais. Este fato se dá por ficarem aproximadamente quatro horas vinculados à máquina. Neste espaço, as poltronas nas quais os renais se acomodam, durante o tempo que ficam em tratamento, são dispostas de forma circular ou semicircular, cada uma tendo ao seu lado uma máquina de hemodiálise. Esta organização é feita de modo que os renais possam observar uns aos outros, conversar e serem ao mesmo tempo observados pelos profissionais de qualquer ponto da sala.



Figura 01 – Sala de hemodiálise (10/10/2011)
Crédito da Foto: Viviane Fernandes



Figura 02 – Preparação para o próximo turno (10/10/2011)
Crédito da Foto: Viviane Fernandes

Muitas vezes, procuram marcar dias e horários de tratamento idênticos aos de renais com os quais simpatizaram ou criaram vínculos, “assim as horas passam mais rápido” afirmou Gilda que procurou estar nas sessões de Joana. Elas têm 43 e 48 anos respectivamente. Gilda está em tratamento há 2 anos ; Joana , 3 anos e 4 meses.

Não é simples procurar ficar junto de outra determinada pessoa durante a sessão, pois há uma organização prévia, qualquer mudança de turno e/ou sala precisa de autorização do médico, embasada por justificativa plausível como por exemplo, horário de estudo, mudança de município (do interior para capital e vice-versa).

Existem 04 salas de hemodiálise na Clínica, numeradas de 1 a 4. Têm as atividades iniciadas nessa sequência. Por esse motivo, os pacientes que vêm do interior, por chegarem mais cedo, são providenciados a ligação na sala 1. A primeira tem capacidade para 16 pacientes, a segunda para 9, a terceira 6. Estas três ficam no térreo e têm como pacientes alvo os mais dependentes de acompanhamento, os idosos e/ou que apresentem algum tipo de dificuldade de locomoção, bem como aqueles que vêm do interior. Chama a atenção o colorido dos lençóis ou cobertores que a grande maioria utiliza para aquecer-se, dada a imposição do ar refrigerado e possível hipotermia, queda na temperatura do corpo, que aumenta a sensação de frio. De única cor ou coloridos, finos, acolchoados, industrializados ou artesanais (de taco ou bordados), são elementos quase tão presentes na sala em funcionamento quanto os próprios pacientes.

Na sala 3, ficam as pessoas com sorologia positiva para HIV e/ou hepatite C, ou sem sorologia definida, esta é uma exigência da Anvisa regulamentada pela RDC. A clínica não possui sala específica para hepatite B. Devido a esta organização, as salas 1,2 e 4 são chamadas salas “brancas”, pois elas têm um sistema de esterilização diferenciado da sala 3. Esta tem um reuso do material com critérios diferenciados, são mais rigorosos e com menos reutilização justificado pelo risco de contaminação.

A sala de intercorrência fica no térreo, mais próxima das salas 1 e 2. A quarta sala tem capacidade para 20 pacientes, sendo no andar superior e voltada para pessoas mais jovens com condições de subir a rampa de acesso ao primeiro andar onde a sala fica localizada. As atividades da Clínica, em relação à hemodiálise, são organizadas em turnos, de segunda a sexta são três: das 7 às 11 horas, das 12 às 16 horas e das 17 às 21 horas. Aos sábados, o funcionamento ocorre em dois turnos, não sendo o atendimento interrompido por feriados. Entre um turno e outro, no tempo de uma hora, há o processo de desinfecção das máquinas e limpeza geral das salas. As cadeiras são desinfetadas assim como o chão, o pessoal técnico

agiliza, adiantando o material para o próximo turno, preparando cada máquina para seu próximo usuário, o tubo dialisador que é reutilizável, é desinfetado e preparado para a próxima sessão daquele mesmo paciente, sua utilização é por um número determinado de sessões.

Sabe-se que casos de infecções podem ocorrer e ocorrem. Tanto devido a um processo de desinfecção ineficaz, quanto à exposição cotidiana e à mal assepsia da fístula, do braço ou da região onde se encontre o cateter, que são tipos de acesso pelos quais o tratamento se dá. Porém, renais que já passaram pelo tratamento peritoneal em casa, afirmam que preferem fazê-lo na clínica, prevendo diminuir a chance de infecção com cuidados que são feitos por profissionais.

Aqui está uma questão delicada e que merece uma pesquisa à parte sobre a eventualidade de infecções dos usuários em hemodiálise nesta e em outras clínicas, com foco na relação da impositividade do tratamento e os riscos que o mesmo acarreta.

3.2 RELAÇÃO ENTRE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA E (HEMO)DIÁLISE

De acordo com os nefrologistas entrevistados, a insuficiência renal é a perda das funções dos rins, podendo ser aguda (IRA) ou crônica (IRC). Em alguns pacientes com doenças graves, os rins podem parar de funcionar de maneira rápida, porém temporária. Rápida porque a função renal é perdida em algumas horas e temporária porque os rins podem voltar a funcionar após algumas semanas, caracterizando o que os médicos denominam de insuficiência renal aguda (IRA). Neste tipo de insuficiência, há ocasiões nas quais o paciente necessita ser mantido em tratamento por diálise até que os rins voltem a funcionar. A diálise é o processo de extração dos produtos residuais e do excesso de água do corpo. Já a insuficiência renal crônica (IRC) é a perda lenta, progressiva e irreversível das funções renais. Por ser lenta e progressiva esta perda resulta em processos adaptativos do paciente em relação à máquina que realiza o trabalho do rim ineficiente. A maioria dos pacientes renais crônicos são submetidos à hemodiálise que é um tratamento realizado exclusivamente em clínicas e hospitais.

O tratamento dialítico pode se dar de três formas: hemodiálise, diálise peritoneal

ambulatorial contínua (CAPD) e diálise peritoneal automatizada (DPA). Há ocasiões nas quais o paciente necessita ser mantido em tratamento por diálise até que os rins voltem a funcionar.

A hemodiálise acontece na clínica, em vinculação a uma máquina que extrai o sangue do corpo através de um sistema similar ao processo de aplicação de soro. Bombeia-se o sangue para o interior de um aparelho, que filtra as substâncias tóxicas, devolvendo à pessoa o sangue purificado. A devolução é feita por um outro acesso ao sistema circulatório. Por um, o sangue é extraído para purificação e, por outro, é devolvido ao corpo. A quantidade de líquido que volta pode ser ajustada. A hemodiálise só deve ser realizada em clínicas e hospitais. A máquina, como é mais comumente chamada, faz o trabalho dos rins, recebe o sangue do paciente e filtra-o durante três ou quatro horas, algumas vezes por semana, de acordo com a necessidade. Ao sair da clínica, o paciente administra sua vida dentro de uma “normalidade”.

Na diálise peritoneal contínua, introduz-se na cavidade abdominal um líquido que contém uma mistura especial de glicose e de sais que arrasta as substâncias tóxicas dos tecidos. Sob os cuidados de pacientes e familiares que recebem orientações técnicas quanto ao procedimento - que chamam de **treinamento** -, é necessário se vincular ao dispositivo que aciona a troca de líquidos aproximadamente quatro vezes ao dia. Nos intervalos entre as trocas, pode realizar suas atividades trazendo consigo, fixado ao abdômen, um sistema específico que é vinculado ao peritônio²⁸. Este sistema faz a eliminação de líquidos com impurezas nas trocas contínuas. Este tipo de diálise pode ser realizada em casa, para tanto deve haver condições físicas espaciais apropriadas: um quarto com revestimento no chão (piso), forrado, num esforço de qualificar higienicamente o local onde o renal ficará durante as horas de tratamento. O paciente e, principalmente, o acompanhante - pessoa responsável pelos cuidados com higiene, faz a administração medicamentosa, aplicação e desinfecção do equipamento. O treinamento na clínica visa minimizar os riscos de falha e manutenção dos procedimentos.

A diálise automatizada permite que essas trocas sejam feitas todas as noites, durante o sono, e não há necessidade da interferência do paciente ou familiar para ser realizada, somente ao acordar deve-se fazer a limpeza e eliminação dos líquidos. Em ambas, o indivíduo fica, no tempo de troca, vinculado ao sistema que é similar à utilização de soro, modificando-

²⁸ O peritônio segundo os nefrologistas é uma membrana semipermeável, com múltiplos poros de diferentes tamanhos que cobre as paredes abdominais, age como um filtro, permitindo a transferência de massa entre os dois compartimentos.

se o material e o tipo de vinculação ao corpo. Os cuidados com a higiene são imprescindíveis para não evoluir para uma peritonite²⁹. Ambas podem ser feitas em casa, mas o médico é quem define o tratamento mais apropriado. Estima-se que, aproximadamente, 5% dos renais crônicos realizam a diálise peritoneal, o restante faz hemodiálise.

Na diálise peritoneal, introduz-se um líquido que contém uma mistura especial de glicose e de sais que arrasta as substâncias tóxicas dos tecidos dentro da cavidade abdominal. Depois o líquido é extraído e eliminado.

O foco deste trabalho é, portanto, a hemodiálise realizada nos e pelos usuários, cada um vinculado a uma máquina específica, com acompanhamento individualizado, mas, em sessões coletivas, com horários e salas pré-determinadas pela clínica. Além dos tantos limites em relação ao sofrimento, às dores, ao sentimento quase morte sentidos por muitos, o diagnóstico e o próprio tratamento promovem, em alguns renais, uma percepção diferenciada em relação a seus corpos, uma (re)educação entendida pelo conhecimento de causas e implicações em relação ao problema, os alimentos que ingerem, enfim, relações casuísticas diretas entre seus corpos e seus estilos de vida. Uma nova percepção, cujas dimensões são corporais ou corporificadas através da interpretação que cada indivíduo constrói da sua experiência, como tratei no capítulo anterior.

3.3 TEMPO-SESSÃO

O tempo é fortemente percebido e ordenado através das sessões de hemodiálise, essa importância é dada tanto dentro como fora da clínica. Suas rotinas são reguladas a partir dos horários em que estarão na clínica, fazendo hemodiálise. As sessões deste tratamento ou **hemo**, como comumente chamam, acontecem no período da manhã ou da tarde, durante aproximadamente quatro horas. Assim, organizam seus afazeres e compromissos para período inverso ao da hemodiálise. A maioria dos entrevistados a fazem três vezes por semana. Aparentemente, não há pressa, parece se compreender bem a inexorabilidade do tempo em relação ao tratamento. Segunda, quarta e sexta-feira me pareceram os dias de maior

²⁹ Inflamação no peritônio que causa muitos incômodos e sintomas desagradáveis.

movimentação.

Para muitos que residem no interior, o tempo-sessão pode ser considerado como o dia inteiro, pois chegam pela manhã e só saem da clínica no final da tarde, por motivos e problemas de transporte. Geralmente ficam indispostos após o final de semana, por excesso de líquido no corpo, causado muitas vezes por atender alguns desejos de alimentação que os afastam da dieta. Logo, na segunda pela manhã já estão no limite, precisando da hemodiálise para eliminar o líquido excedido e alcançarem um controle dos sintomas.

Os renais sentem-se impedidos de fazer viagens por ser indicado que, para onde vão, haja possibilidade de realizar a sessão de tratamento, sendo necessário o agendamento prévio na clínica da cidade para onde viajarão. Assim, o mais comum é fazerem durante o final de semana algum tipo de viagem ou passeio próximo a Aracaju, redobrando os cuidados com a dieta para não gerar transtornos como a necessidade de atendimento de urgência.

A clínica e as sessões, enquanto espaços e tempos que constroem a realidade renal do ângulo em apresentação, são apenas dois pontos da realidade diária dessas pessoas que, como Berger e Luckmann (2010) apontam sobre a realidade social, não é constituída apenas das presenças imediatas que se observa, mas que engloba fenômenos que não estão no presente observado. Quando estes autores tocam neste ponto, é por considerarem que a experiência no cotidiano é vivida em diferentes graus de aproximação e distanciamento que são tanto temporal como espacialmente acionados. Logo, o indivíduo vive em zonas, a mais próxima é a da vida cotidiana. As mais distantes são menos interessantes ou são menos urgentes para o indivíduo, podendo nelas ter interesse indireto, gerando possibilidade de serem manipuláveis por ele. A zona cotidiana é acessível à manipulação corporal, nela há um mundo alcançável, no qual ajo a fim de modifica-lo ou contribuir para sua manutenção, determinado pelas ações e planejamentos de ação nele. Assim, é possível afirmar que o tempo dessas pessoas é formado basicamente pela vivência junto aos seus familiares e amigos, no espaço de suas residências; no ambiente do tratamento, que é o da clínica; e num terceiro que pode ser com companheiros de estudos ou trabalho, em escolas e ambientes específicos.

A aparente falta de pressa é de fato aparente em alguns. Se não dá para antecipar o término da sessão e se deseja logo terminá-la, é possível ser identificado um processo de ansiedade pelo frequente olhar ao relógio na parede ou no celular. Ou ainda, uma impaciência que promove movimentações constantes do corpo na cadeira, olhares de um lado para outro, início de conversas fortuitas, possivelmente visando distrair e de repente perceber o adiantar do relógio.

“Tem dias que o tempo se arrasta, tá doido, não passa não! Hoje é um deles. Dá sete horas da noite e não dá cinco da tarde!” Brincou João, de 28 anos em hemodiálise a 4 meses, transparecendo sua inquietude.

“Já dormi, li, conversei, rezei e ainda faltam quase duas horas, o jeito é dormir de novo! Graças a Deus que não tive câibra hoje, porque esperar curtindo dor aí sim é dose!” Tito, falando descontraidamente e fazendo referencia às câibras durante as sessões. Ele tem 30 anos e está em tratamento a 9 meses.

“Parece que quanto mais a gente quer que ele passe rápido, mais demora, é por isso que procuro não ficar pensando na hora nem no que vou fazer quando sair daqui. Já liguei muito, hoje nem ligo mais. Muito raro eu olhar para o relógio, às vezes só sei que tá acabando pela movimentação dos enfermeiros em anotar as coisas na ficha da gente.” Considerou Nina, que faz o tratamento há 5 anos e tem 36 de idade, sobre o tempo da sessão e controle da ansiedade.

A experiência do tempo é ampliada por vezes além da sessão. Quanto mais tempo se terá de vida? Nos discursos durante a pesquisa, foi frequente a presença da valorização da perspectiva do tempo presente, uma percepção do tempo da vida diferenciada após o tratamento. Nessa nova percepção, encontra-se maior valorização das “pequenas grandes” coisas ou momentos do cotidiano como momentos sem sintomas negativos, uma conversa agradável, ir a lugares que os façam sentir-se bem, comer o que se gosta etc.

Merleau-Ponty(1996) apresenta o tempo numa relação íntima com a subjetividade, solicitando uma visão sobre o tempo. O sujeito enquanto finito é também temporal, sujeito e temporalidade são concebidos e comunicam-se via corpo. Logo, o tempo é uma dimensão do ser. João, Tito e Nina, os últimos interlocutores acima, exteriorizaram sobre o tempo na sessão. É possível perceber a pressa incontida dos dois jovens rapazes - em tratamento a alguns meses. A análise de João em comparação à espera com e sem câibras, Tito depois me disse que estava apressado porque tinha coisas a fazer antes de ir à casa da namorada, logo mais à noite. Nina permite perceber uma maturidade diante a inexorabilidade do tempo em anos de tratamento, embora ainda seja uma jovem. A partir do seu ponto de observação, Nina exteriorizou sua perspectiva de tempo, durante a hemodiálise. Cada um deles fala de um lugar, o seu lugar no mundo, com suas visões de mundo, suas experiências. O tempo Merleau-Ponty não é um processo real, uma sucessão efetiva que eu me limitaria a registrar, o tempo

nasce da *minha* relação com as coisas(p. 551).

Na realidade cotidiana da clínica, há a correspondência de significados de uns e de outros, visto que se compartilha um estar naquele local, naquelas condições, em meio àqueles objetos. Essa intersubjetividade tem uma dimensão temporal, sendo esta acessível intersubjetivamente. Para Berger e Luckmann (2010) o tempo padrão pode ser entendido como interseção entre o tempo cósmico e seu calendário cujo estabelecimento é social e o tempo interior, uma percepção subjetiva. A espera é para estes autores uma experiência que denota a não completa simultaneidade entre os níveis de temporalidade. Estaremos na vida cotidiana sempre lidando com a continuidade e finitude do tempo, que ordena a existência. O tempo da sessão, o tempo de vida ou a expectativa de menos tempo para a vida afeta a atitude em relação aos projetos, imprime ansiedade. A estrutura temporal é coercitiva e possui historicidade, mostrando nosso lugar no mundo. Não se pode alterar as sequências. Não dá pra receber um transplante antes dos exames, da disponibilidade de órgão compatível. Antes da sessão de hemodiálise deve-se ser pesado, o dia e horário que se deve ir à sessão é específico, não se pode ser desligado da máquina antes da hora, exceto por uma intercorrência. Porém, a percepção do tempo, mesmo com tantas predeterminações, recebe o toque da singularidade, da visão de mundo do sujeito que determina como se comportará durante a espera e diante dos “protocolos” a cumprir.

3.4 PROFISSIONAIS E RENAI: INTERSUBJETIVIDADES

O tratamento hemodialítico, enquanto uma experiência de liminaridade, coloca o renal, que tem condições de ser transplantado, em contato com duas equipes de profissionais, com as quais manterá ligação durante e após o tratamento caso consiga o transplante. A primeira equipe é comum a todos que aguardam um órgão, cuja função é registrar na lista de espera e estabelecer a comunicação e coordenação para a efetivação do transplante, a equipe da CT. A segunda está na clínica onde se realiza a hemodiálise. Estes estabelecimentos têm autorização de funcionamento cedida pela Secretaria de Estado da Saúde e são fiscalizados pela Vigilância Sanitária. Técnica e conteúdo humanos representados nos profissionais de saúde dão forma a esta dimensão.

Os profissionais, no atendimento aos usuários em tratamento hemodialítico, atuam desde o acolhimento ao chegarem à clínica até serem direcionados à sua saída. Chama atenção o movimento pendular que caracteriza as relações entre os profissionais da área de saúde e pacientes, mais especificamente a maneira como percebem e tratam o corpo do renal. Ora ele é percebido como um corpo-máquina ou objeto, portador de uma patologia a ser tratada; ora como um indivíduo singular, uma pessoa, um fato moral (MAUSS, 1974). Há uma cultura da pessoa a qual reconhece a importância da história de vida do sujeito. Em razão do longo tempo de tratamento, é comum que alguns profissionais chamem as pessoas pelo nome, sem estar recorrendo a anotações. Como também é comum conhecer características da personalidade, gostos e até relações familiares dos pacientes.

Interessante que o atendimento médico, hoje, tão questionado, focado na doença e não no paciente, ganha contornos novos nesse tratamento, dados as características do problema e o tempo de vinculação com os mesmos profissionais. Assim, a relação médico-paciente é muito estreita, havendo espaço e importância para a história de vida, acompanhamento psicológico, envolvimento com familiares e consultas frequentes.

No cotidiano observado, as diferentes equipes de especialistas são acionadas em momentos rotineiros do serviço prestado pela instituição. Há, na rotina, relação com as pessoas e não apenas com os usuários. Há um esforço para oferecer atendimento humanizado, a própria estrutura de profissionais evidencia isso. Além de técnicos e médicos especialistas em nefrologia, há assistente social, psicóloga, nutricionista, que mostram a importância de várias dimensões para o bom andamento do tratamento, procurando amenizar sofrimentos físicos e fortalecendo o lado psicológico dos renais. Em determinados contextos, os profissionais que atuam nessa área aproveitam o momento para prestar esclarecimentos sobre sintomas, efeitos da hemodiálise junto aos que estão ligados à máquina, promovendo o que será aqui denominado por mim de educação renal. Uso esse termo para indicar o processo e a apropriação dos termos, explicações e orientações biomédicas nos discursos dos renais.

O número de usuários, por vezes, dificulta o acesso ou a visibilidade de quem precisa de um atendimento mais específico, mas, havendo sinalização, é providenciado. Eles mesmos denunciam sigilosamente à psicóloga alguém que está em situação mais crítica, a profissional, por sua vez, faz a aproximação de maneira aparentemente natural conduzindo o encontro a uma conversa que poderá acontecer em sala específica ou ali mesmo num atendimento informal enquanto batem papo, mas com orientação motivacional e de espaço para a exteriorização das angústias:

“Oh, seu Valdo, tenho achado o senhor muito calado, nunca mais ouvi o senhor contando uma daquelas histórias empolgantes de pescaria!” Psicóloga fazendo contato após saber por outro renal que aquele senhor não estava muito bem fazia alguns dias.

O discurso dos profissionais médicos é de que o indivíduo, com o tratamento, poderá ter uma vida dentro de uma normalidade; todavia as entrevistas revelaram que a rotina dessas pessoas mudou completamente quando o iniciaram. E, podendo-se considerar o que seja normalidade, vemos exemplos de uma normalidade em relação ao período de crises que precedem o diagnóstico, mas uma realidade repleta de limites e desafios.

No geral, os profissionais afirmam existir descaso com os renais crônicos em Sergipe, devido às dificuldades, especialmente com a mora nos exames de quem depende do SUS, em todas as fases: desde o diagnóstico, passando pelos exames pré-transplantes aos pós-transplantes. A falta de medicamentos é outro problema que ocorre com uma certa frequência.

Apontam que a grande alavanca dos casos crônicos de maneira geral está no atendimento de base à saúde. O acompanhamento médico periódico pode diagnosticar precocemente um provável renal crônico, postergando ao máximo a necessidade de diálise. Porém, o que temos é um número crescente de diagnósticos feitos em situação de urgência e já altamente dependentes da terapia renal substitutiva e/ou transplante.

Os profissionais apontam que, embora as dificuldades - em se tratando de hemodiálise -, temos bons serviços em Sergipe. Já em relação ao apoio aos renais, estamos longe de oferecer o que eles precisam com dignidade.

“Precisaríamos facilitar-lhes a vida em relação ao acesso aos exames, medicamentos, unidades de tratamento mais próximas para aqueles que residem no interior. Pois se já é complicado o tratamento para quem reside em Aracaju, imagine para quem precisa vir três ou quatro vezes por semana do interior e dependente de transportes que vêm a Aracaju com outros pacientes e para finalidades diversas”. Explicou uma assistente social.

“Falta vontade da Secretaria de Saúde. Se ela priorizasse os renais, poderiam ter local específico para fazer todos os exames necessários, diminuindo a peregrinação. Nessa história até a Central de Transplantes se envolve para agilizar exames, intermediando a liberação/marcação. Se tudo estivesse como deveria, teríamos tempo para dedicação maior ao papel específico que cabe a cada”. Desabafou uma enfermeira.

A orientação profissional é a de não envolver-se emocionalmente com os pacientes, entretanto, para alguns, isso é extremamente difícil. Há profissionais que estabelecem

vínculos de amizade, vão a festas junto a pacientes, são convidados e convidam, dão e recebem presentes. Este aspecto reforça o fato de que, numa estrutura de práticas muito marcada por aspectos altamente técnicos e tecnológicos, distinção de funções e papéis entre pacientes e profissionais, a prática diária, a agência, a cultura acionam alternativas que dão tons diferentes ao cotidiano vivenciado.

Chegam à clínica, desempenham suas funções que são claramente determinadas e as significam e ressignificam conforme suas visões de mundo e vivências.

“Minha filha, trabalho há muitos anos com renais. Eles me acham meio dura, mas faço todo o melhor que posso, sou muito concentrada. E eu sei, e digo pra quem eu conheço aqui e lá fora, que essas cadeiras não tem dono. Eu ou você pode estar aqui amanhã ligada a uma máquina dessas. Só sabe o que passa quem precisa desse tratamento, quem ali se senta. Procuro não aumentar os problemas deles, mas também não fico aberta para que me machuquem quando não estão bem, porque tem dias e dias, respeito o momento deles. Esse trabalho me ajuda a me tornar melhor”. Afirmou uma auxiliar de enfermagem, quando questionada sobre o que significa o trabalho que desempenha.

Esta profissional via na execução séria e competente do seu trabalho uma forma de proteger-se contra uma possível necessidade de hemodiálise num futuro próximo. Simbolicamente, cuidar bem daqueles pacientes evita que ela se torne um deles. Assim como não fazê-lo ou ter algum tipo de descaso para com eles faça aproximar tanto profissionais como pessoas comuns de estar em hemodiálise.

“Os políticos não estão nem aí. Mas quando eles ou alguém da família próxima precisar, rapidinho sabem valorizar e ver o que precisa melhorar. Mas o pior é que quem está bem no ato nem aqui se trata. Se a mãe de Déda precisar ou ele mesmo, cê acha que eles vêm pra cá? Que nada vão é pra São Paulo. E porque precisam ir?” Analisou criticamente outra profissional.

Percebendo tantos pontos deficientes no aspecto geral ao atendimento aos renais crônicos, os profissionais conscientes do seu papel dizem procurar fazer o melhor possível para tornar mais suave a experiência vivida e sofrem por saberem de pessoas que deixaram de receber um transplante em virtude de os exames não terem ficado prontos a tempo, e por todas as dificuldades com relação aos medicamentos, transporte e limites em suportar as câibras e as intercorrências na clínica durante a sessão. Cheguei a presenciar um intercorrência a distância: um paciente passou mal, desmaiou e foi levado às pressas para uma sala que funciona como

uma UTI para reanimar e/ou reestabelecer o que houvera causado o “passamento”. Não conversei com ele após a intercorrência, mas Seu Valdo, de 60 anos, compartilhou uma experiência:

“Uma vez, só lembro que acordei foi lá na salinha sozinho com aquele bando de gente ao meu redor, pressionando meu tórax, acho até que tavam pisando. É muito ruim, você sente que passou da hora de morrer, parece que foi pico de pressão ou hipotermia, só sei que foi um passamento daqueles brabos”. Contou Sr. Valdo que, por não estar em meio aos outros renais e máquinas verbalizou que estava “sozinho com o aquele bando de gente”, uma experiência de alteridade, dada a percepção e sentimento de pertencimento ao grupo de usuários do qual faz parte cotidianamente. Quanto às impressões ao ser reanimado, possivelmente faz referência ao peso e/ou efeitos do desfibrilador, equipamento para restabelecer o ritmo cardíaco. Outro aspecto presente é o mesclar em sua linguagem autêntica com termos técnicos.

A rotina das sessões promove a percepção e influência da paisagem³⁰ da qual faz parte com sua própria identificação. Assim, os renais e profissionais projetam-se e relacionam-se com outras realidades empíricas que os fazem ponto de contato, uma associação entre corpo e corpo no mundo (MERLRAU-PONTY, 1999; CSORDAS, 2008). Embora os profissionais façam parte de uma equipe, balizada por pressupostos biomédicos e organizacionais, suas ações são individualizadas, permeadas por subjetividades. Suas escolhas e reações em relação aos comportamentos e presenças dos demais que configuram a paisagem da qual fazem parte: a sala, pacientes, máquinas, colegas de trabalho, a instituição representada por enfermeiro chefe ou supervisor. Assim, também ocorre com quem está no tratamento em relação à mesma paisagem física, profissionais e outros renais. Interfere, faz recolher ou impulsionar na direção de um contato. A minha presença, por exemplo, parecia ser sentida pelos profissionais com uma certa naturalidade; já para as pessoas ligadas à máquina, os comportamentos variaram muito. Houve muitas pessoas que demonstraram indiferença ou preferência de que eu não estivesse ali. Tanto profissionais, como pessoas em tratamento. Estas percepções foram possíveis pela ação de virar-se para lado oposto, indiferença, encobrir-se com o cobertor, fingir estar dormindo, fazer “cara feia”, enfim, cada um agiu de um modo particular.

³⁰Farei uso da categoria paisagem (STEIL; CARVALHO, 2007) presente no paradigma ecológico. Sua compreensão me parece completa à corporeidade por entender que a paisagem, o local, o ambiente, os objetos em relação com o indivíduo, na perspectiva fenomenológica, influenciam e são influenciados, sendo assim como o corpo, condição existencial da cultura.

Todos inicialmente ficaram um pouco desconcertados, no entanto após a apresentação e explicação dos procedimentos para a pesquisa, muitos foram receptivos, compartilhando um sentimento de “coisa boa”, por falar do problema e das dificuldades que qualquer um pode vir a passar um dia, ser visível para um campo de estudo que não é o da biomedicina.

3.5 A RITUALIZAÇÃO DA HEMODIÁLISE

As consultas, os treinamentos, as orientações, o tratamento em si promove a repetição contínua de procedimentos técnicos e deslocamentos que definem uma rotina para pessoas em foco. No caso específico da hemodiálise, a frequência à clínica três vezes por semana, em horários e dias determinados, constrói uma rotina que acaba, em alguns casos, sendo ritualizada pelas pessoas como forma de enfrentamento da doença.

O conceito de rito proposto por Rivière, ajuda-nos a pensar um pouco nessa dimensão ritualística que o tratamento hemodialítico assume no cotidiano clínico. Este autor não faz distinção entre rito e ritual³¹. Para ele os ritos devem ser considerados:

como conjunto de condutas individuais ou coletivas, relativamente codificadas, com um suporte corporal (verbal, gestual ou de postura), com caráter mais ou menos repetitivo e forte carga simbólica para seus atores e, habitualmente, para suas testemunhas, baseadas em uma adesão mental, eventualmente não conscientizada a valores relativos a escolhas sociais julgadas importantes e cuja eficácia esperada não depende de uma lógica puramente empírica que se esgotaria na instrumentalidade técnica do elo causa-efeito (1997, p. 30).

Com base na assertiva acima, percebo a necessidade de frisar que a hemodiálise pode ser considerada um ritual individual que se dá em um espaço coletivo. Ou seja, embora as pessoas estejam no mesmo espaço, durante o mesmo tempo, tendo que passar por procedimentos padronizados, a perspectiva ritualística é vivenciada individualmente e de maneira, por vezes, bastante introspectiva. As experiências subjetivas que se verificam durante o procedimento da hemodiálise que, por princípio, deveria ser simplesmente técnico,

³¹ Segundo Claude Rivière (1997, p.31): “No século XX, fora da Igreja, é inútil procurar uma verdadeira distinção entre rito e ritual.”

é emoldurado com o *ethos* e a visão de mundo de cada indivíduo. Tenho por base as definições em Geertz (2008) sobre esses conceitos nos quais *ethos* é o tom, o caráter e a qualidade de sua vida, seu estilo moral e estético (p.93) e visão de mundo o quadro que elabora das coisas como elas são na simples realidade(idem). Portanto a visão de mundo compõe suas próprias interpretações a partir da experiência norteadas pelo *ethos* do seu grupo, da sua cultura, numa corporeidade altamente mediada pela técnica.

“Faço o tratamento porque se não fizer morro. A vida é muito boa de ser vivida, não vai ser isso que vai me fazer desistir. Passo muito tempo aqui, mas passo mais lá fora. Já tive cateter no pescoço na femoral, hoje tá tudo certo aqui no braço, uma beleza. Não faço tudo que me mandam, mas faço um pouco do que me faz bem sem exagerar.” Afirmou Bia, expressando com veemência sua atitude para com a vida e sua relação com o tratamento.

As ritualizações assumem diferentes expressões: Há quem faça uso do terço católico, proferindo sem som, mas labialmente as etapas de cada mistério e passagem das unidades manualmente; seja o terço da forma mais simples ou como rosário. Outros efetuam a leitura da bíblia, protestante ou católica, ou de qualquer outro livro. Há quem fique concentrado, num exercício similar ao de meditação, procurando estar tranquilo, conversando com a(s) divindade(s) para que ocorra tudo bem durante a sessão e possa sair dali fortalecido. Há também aqueles que simplesmente dormem, não se importando com o processo, nem desenvolvendo algum tipo de relação com o contexto, além do estritamente técnico. Há aqueles que deixam para consumir, somente durante as sessões, os alimentos que dificultam suas vidas como doces, especialmente balas, tomam líquido, porque sabem que a função do rim será realizada pela máquina, impactando menos do que se o fizessem em casa.³²Do ponto de vista técnico, a eficácia do tratamento hemodialítico é incontestável para aqueles que dele dependem para continuar a viver, mas isso não impede que outras ações, de caráter simbólico, somem-se àquele e que igualmente seja eficaz no processo de tratamento. A notícia do diagnóstico é administrada de forma diferente por cada individualidade. Clifford Geertz (2008) ressalta que o homem se sente ameaçado por pelo menos três aspectos relacionados ao caos: o limite da capacidade analítica, o limite do poder de suportar a dor e o limite da introspecção moral. Os RC se veem rodeados de questionamentos e situações que os levam,

³² Os profissionais procuram controlar e observar o que ingerem e como se comportam os renais em hemodiálise. Eles recebem orientação nutricional. Contudo, conseguem por vezes esconder alimentos que representam perigo, os consumindo esses durante as sessões.

com certa frequência, a esses três limites. Para Geertz, o problema do sofrimento é avaliado não na forma de como evitar o sofrimento, mas como sofrer, como fazer da dor física, da perda pessoal, da derrota frente ao mundo ou da impotente contemplação do sofrimento, algo tolerável, suportável.

Neste aspecto, a ciência biomédica, no caso específico, a nefrologia, oferece explicações do que ocorreu com o corpo, com o rim que não cumpre mais, de forma satisfatória, seu papel, e explica também a relação sintoma-causa, promovendo compreensão e educação renal. Por exemplo, explica a ação nefasta do potássio no corpo renal crônico, as câibras; a ação e efeitos da pressão arterial, as tonturas. Além das explicações, as lógicas do funcionamento e respostas deste corpo aos combustíveis ingeridos. A ciência oferece alternativas de sobrevivência que se dão através da máquina de hemodiálise e também através do transplante de órgãos. Aqui está uma belíssima relação entre cultura e natureza vista, não em termos de oposição, e sim, de complementariedade. Cultura e natureza sendo imbricadas em busca do prolongamento da existência, de mais vida.

A hemodiálise pode ser classificada como ritual de infortúnio. Para Helman (2009), esses rituais caracterizam-se por serem realizados em momentos de crise ou infortúnio inesperados, como acidentes ou problemas graves de saúde. o autor ainda afirma que este tipo de ritual tem duas fases consecutivas: a do diagnóstico ou adivinhação e a do tratamento dos efeitos e eliminação da causa:

No caso de um problema de saúde, a primeira fase inclui dar à condição um rótulo ou identidade de acordo com a moldura cultural de referência. Isso implica um conceito de como o infortúnio é causado, sua história natural provável e seu prognóstico, que são partilhados pelo agente de cura, pelo paciente e pelos espectadores. Há muitas técnicas usadas pelas diferentes culturas para diagnosticar os problemas de saúde, variando de sessões de adivinhação até o uso de tecnologias diagnósticas sofisticadas (HELMAN, 2009, p. 214-5).

O diagnóstico nem sempre é rápido, há pessoas que passaram meses para receber um diagnóstico preciso sobre o problema que a acometia, num longo processo de idas e vindas a médicos e atendimentos de urgências. Fica sinalizado que quem reside no interior, por inúmeros motivos, geralmente demora um pouco mais para que problema seja diagnosticado com precisão. Alguns dos principais motivos são: dificuldades de articulação e locomoção até um atendimento especializado; uso de medicamentos alternativos (chás, remédios naturais),

visando o controle dos sintomas por um tempo e medo do possível diagnóstico.

Helman, quando discute os rituais de infortúnio no âmbito da saúde em sociedades tradicionais e modernas (2009, p. 215), chama atenção para suas funções psicológicas, sociais e de proteção destes rituais. De fato, essas funções estão também presentes nas sessões de hemodiálises observadas. Em termos psicológicos, os rituais oferecem formas de explicações e controle do desconhecido - a doença. No espaço da sala os RC têm atendimento e acompanhamento constante, recebem explicações e orientações, os profissionais também buscam amenizar seus incômodos com medicamentos, uma conversa, mesmo que rápida, dada a dinâmica do trabalho, além de acionar o serviço de psicologia sempre que julgam necessário.

Dentre as funções psicológicas do ritual estão a diminuição da ansiedade, tranquilização e efeito catártico. Os dois primeiros estão muito próximos na prática, já que quando o paciente e seus familiares passam a ter informações sobre o problema e significam os sintomas, diminuem suas incertezas; ficam mais tranquilos sabendo e sentindo que todo o possível está sendo feito para minimizar os riscos, passam a administrar melhor seus temores. Na hemodiálise, o indivíduo está sozinho, mas como fizemos referência no primeiro capítulo, muitos deles estão sempre com um acompanhante, geralmente um familiar que lhe dedica os maiores cuidados e atenção, e que, muitas vezes, tem sua vida tão ou mais impactada que o próprio renal. A experiência e o papel do acompanhante embora não sejam focos desta pesquisa precisam ser mais perscrutados e compreendidos.

Durante as sessões, alguns renais aliviam e expressam suas emoções, interagindo com os demais durante as horas de tratamento. Às vezes, ouvem mais que falam, em outras oportunidades o inverso ocorre. Em outras, ainda, o silêncio também comunica, chama atenção, sinalizando que algo não está normal, abrindo brechas para um: “tá calada(o) demais, que é que você tem hoje?”.

As tensões e estresses indissociáveis da vida social eclodem de maneira natural, e em níveis diferentes, já que nem todos se permitem expor em público suas intimidades, seus medos, suas ansiedades, mas o tempo é fundamental para o afrouxamento das barreiras e aproximação das histórias de vida. As técnicas e enfermeiras, em grande parte mulheres, ficam atentas aos comportamentos e/ou às verbalizações que representam perigo, acionando o serviço de psicologia que trabalha de forma emergencial indo até a sala de hemo, estabelecendo relação já de imediato.

“Um exemplo disso foi quando soube que uma paciente adolescente do meu turno disse que estava namorando. Fiquei sabendo através de uma técnica que a ligava à máquina e notou que estava muito feliz e mais arrumada. Foi fundamental que a psicologia viesse e a advertisse sobre a relação sexual, seus riscos. E se fosse esperar para um outro horário ou dia podia ser tarde demais. Ela só deve engravidar se o médico liberar, do contrário, representa altos riscos.” Exemplificou uma enfermeira sobre o assunto.

“Fiz um tempo a peritoneal, que faz em casa, e fiquei depressiva. Sentia falta daqui sabe, de conversar com outras pessoas que nem eu, saber como estavam indo, de ser cuidada pelas meninas aqui. Dialisar em casa é um saco! Não é fácil ter que vir pra cá na hora certa, tem dias que tô num sono...mas ainda é melhor do que em casa.” Esclareceu Bia que mora em Aracaju.

Segundo Helman (2009, p. 217), as funções sociais se sobreporiam às psicológicas, resolvendo conflitos, criando e recriando axiomas básicos da sociedade, favorecendo a existência dos grupos. Embora estas características tenham sido apontadas a partir de sociedades tradicionais, nota-se sua atualidade:

A doença também cria uma comunidade de cuidados temporária em torno da vítima, e velhos antagonismos são esquecidos, ao menos naquele momento. Uma vez que a má saúde lembra a comunidade de sua própria vulnerabilidade à morte e à decadência, tantos os rituais de infortúnio como aqueles de transição social (como os ritos de luto) ajudam a assegurar a continuidade e sobrevivência dos grupos após a doença ou morte de um de seus membros (p. 217).

Nessa perspectiva, as clínicas especializadas em tratamento hemodialítico podem ser interpretadas como “comunidades de cuidados temporárias” na medida em que criam redes sociais e oferecem serviços médicos que asseguram a sobrevivência dessas pessoas. Outra função social, associada a essas comunidades estaria relacionada à criação ou recriação de valores tais como amor à vida, à família, à esperança, à solidariedade, que são constantemente exaltados como axiomas. As funções protetoras estão subentendidas nas funções psicológicas, anteriormente discutidas.

A hemodiálise pode ser interpretada também como um ritual de transição, se tomarmos como referência o esquema dos ritos de passagem proposto por Van Gennep (1978), mais especificamente a leitura destes ritos por Victor Turner (1974). Os ritos de passagem são definidos como aqueles que “acompanham qualquer mudança de lugar, estado,

posição social ou idade” (p. 116). A noção de estado, adverte Turner, “refere-se a qualquer tipo de condição estável ou recorrente, culturalmente reconhecida” (idem), sendo, portanto, um termo mais abrangente do que as noções de “status” ou “função”. Os rituais de transição caracterizam-se por possuir uma estrutura trifásica: separação, margem e agregação:

A primeira fase (de separação) abrange o comportamento simbólico que significa o afastamento do indivíduo ou do grupo, quer de um ponto fixo anterior na estrutura social, quer de um conjunto de condições culturais (um “estado”), ou ainda de ambos. Durante o período “liminar” intermédio, as características do sujeito ritual (o “transitante” são ambíguas; passa através de um domínio cultural que tem poucos, ou quase nenhum dos atributos do passado ou do estado futuro. Na terceira fase (reagregação ou reincorporação), consuma-se a passagem (TURNER, 1974, p. 116-7).

No processo ritual em foco, a mudança de estado de pessoa doente para pessoa curada dar-se-ia por meio do transplante de rins, a hemodiálise corresponderia ao período de margem ou transição, entre um estado e outro, colocando o RC numa posição de liminaridade. Não se trata de uma transposição simples e direta do esquema proposto por Turner, mas do reconhecimento da riqueza de possibilidades que ele apresenta para pensarmos as dimensões sociais da hospitalização ou de tratamentos prolongados, no interior de espaços ou instituições criadas para atender a esse propósito³³. A pessoa em tratamento assume a condição de *persona* limiar, uma liminaridade marcada por forte simbolismo. Essa fase constitui um momento em que o indivíduo reaprende a viver com suas limitações, tendo ciência das dificuldades e privações impostas por uma doença crônica. Cada sessão pode ser entendida simbolicamente como uma pequena “morte”, já que o indivíduo fica isolado do mundo social fora da clínica, que acaba por gerar vida. Esse isolamento é quebrado em alguns momentos por aqueles que fazem uso do celular. Para os demais, a comunicação com o mundo fora da clínica só se reestabelecerá na saída, quando findar a sessão. Poderíamos afirmar também que a hemodiálise representa o renascimento de uma condição (mal-estar, desconforto) para outra (bem estar), ainda que seja por um ou dois dias.

“Quando chego aqui já tô a pulso, inchada, cheia de tontura. A gente procura fazer tudo como eles mandam, mas, às vezes, escorregamos, aí chega pior ainda. Saio muito mais leve e forte pra vida normal lá fora, nossa casa, nossa família, nossos problemas, porque o mundo não para porque eu tenho esse problema.” Gilda, 2 anos de tratamento e 43 anos de

³³ Para obter mais informações sobre as dimensões sociais da hospitalização ver Menezes (2000, 2004).

idade.

Podemos também falar de uma espécie de invisibilidade social (e não estrutural), se pensarmos o renal num cotidiano fora do espaço familiar e clínico, a exemplo de um supermercado, shopping center etc. Quando o identificamos por meio do símbolo indicial – a fístula - procuramos não encará-lo para evitar constrangimentos, tornando-lhe invisível em nome de uma suposta naturalidade. A ignorância quanto à fístula e ao processo pelo qual passa o renal crônico gera este tipo de comportamento que caracteriza o portador da doença enquanto perigo, especialmente quando a região da fístula é bastante alterada e com edemas.

“Devem pensar que é contagioso, porque evitam ficar perto! Tem gente que olha com pena, ou fazem de conta que não estão vendo! Aqui não tem essas coisas porque tá todo mundo acostumado. Lá fora é que é dose quando não conhecem a gente. Pensam mil e uma coisas e evitam ficar perto mesmo!” Considerou Nina de 36 anos, 5 anos de tratamento, que atualmente tem a região da fístula bastante alterada por, segundo ela, estar pegando peso ultimamente.

A ambiguidade presente nesta condição liminar gera sofrimento e incômodo, pois se sentem marcados, em alguns casos não apenas pela fístula ou cateter, mas também pelos olhos avermelhados, pela pele amarelada, pela fragilidade que transmitem os aspectos físicos. As marcas estão de acordo com a noção de estigma trabalhado por Goffman (2008). O estigma é símbolo ou atributo que gera uma ampla perda de crédito na vida do indivíduo estigmatizado. Em casos extremos, é entendido como defeito, incapacidade ou desvantagem em relação ao outro; isso constitui a diferença entre a identidade social virtual - aquela que criamos enquanto modelo social - e a identidade real - aquela que mostra a que categorias o indivíduo pertence. Se tomarmos esta definição, nem todos os renais são fortemente estigmatizados, nestes casos há uma redefinição para eles quanto ao mundo do trabalho e também quanto à sua valoração enquanto indivíduo. A sociedade, para este autor, impõe uma imagem deteriorada, promovendo relação impessoal com o outro.

Seu Rui, um transplantado de 58 anos, chamou minha atenção por um elemento que passou a ritualizar no seu cotidiano, a despedida dos familiares ao sair de casa durante os anos de hemodiálise:

“Com um tempo de hemodiálise vivi, vi e ouvi tantas coisas naquela sala que mudei meu comportamento referente à vida. Passei a lidar com a possibilidade de ir embora da vida

com mais simplicidade, naturalidade. Então, todos os dias antes de vir para cá, me despedia dos meus filhos que eram crianças e esposa como se não fosse voltar, porque se outros não voltaram e eu me sentia muito mal, às vezes porque o próximo não poderia ser eu? No início, eles choravam muito, eu também quando saía, mas depois ficou natural, comecei a perceber que eu estava preparando eles para o fim. Mas, graças a Deus, a máquina não me venceu, me ajudou a esperar o transplante e hoje eu estou aqui, oito anos de transplantado. Nós aprendemos com tudo isso a valorizar muito cada dia e a vivê-lo com intensidade.”

As considerações deste transplantado reforçam Goffman no tocante à sua afirmação de que o estigmatizado pode ver as privações que sofreu como uma bênção secreta, especialmente devido à crença de que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa sobre vida e sobre as outras pessoas (2008, p. 20). A preparação para o morrer, ou para não contarem com sua presença pode ser entendida como uma forma de amenizar conflitos que poderiam ser causados pela morte do pai. Este homem, viveu a liminaridade do tratamento e pôde sofrer ou realizar a mudança de status. De renal, passou a transplantado.

4 TRANSPLANTES EM QUESTÃO

Na busca das tartarugas demasiado profundas, está sempre presente o perigo de que a análise cultural perca o contato com as superfícies duras da vida – com as realidades estratificadoras políticas e econômicas, dentro das quais os homens são reprimidos em todos os lugares – e com as necessidades biológicas e físicas sobre as quais repousam essas superfícies (GEERTZ, 2008, p. 21).

O universo no qual o corpo renal crônico em hemodiálise está inserido é o da doação/transplante dinamizado por dois polos: doadores de um lado e receptores de outro. A maior dificuldade é a falta de órgãos. Vivos e não-vivos podem ser doadores. Os primeiros podem ser um parente ou um “estranho”, a depender da compatibilidade do receptor. Quem não é parente de até quarto grau precisa de autorização judicial para ser de fato doador, absorvendo as consequências do ato. Os não-vivos podem ter seus órgãos doados desde que a família autorize. Daí a importância de as pessoas conversarem sobre o tema, deixando claro o posicionamento no seio das relações familiares e discutindo as razões ou motivações em serem ou não doadoras. Assim, o universo simbólico do sujeito busca ser legitimado pelo universo simbólico familiar ou social.

O estado de morte encefálica é privilegiado entre os não-vivos, pela possibilidade do maior número de órgãos em condições para transplantes de um único corpo. Este estado, clinicamente atestado, contém em si uma dualidade que justifica a grande negativa. Concebe-se e alimenta-se culturalmente o coração como órgão da vida. Essa representação é decisiva na hora de optar ou não pela doação. Exemplar deste fato são as interpretações equivocadas dos familiares em relação à sobrevida mantida artificialmente pela equipe médica para garantir o transplante múltiplo de órgãos. Durante o processo, o coração continua a bater, mantêm-se a respiração e a temperatura do corpo artificialmente, dando a impressão de que a pessoa ainda está viva. Com a retirada dos órgãos, o quadro de sobrevida se desfaz, fazendo com que a família doadora cultive o sentimento de ter provocado a morte definitiva do ente querido ao autorizar a extração.

Os receptores de órgãos e tecidos compõem uma lista de espera (Tabela 02) e dependem necessariamente de um doador compatível. Seus corpos aguardam a disponibilidade de órgãos compatíveis e disponíveis para transplantes. No caso dos renais

crônicos, quando o transplante acontece com sucesso, ou seja, quando a rejeição é controlada, o transplantado poderá estar livre da máquina. Assim, poderão acolher bem o rim recebido, sendo possível controlar a rejeição por meio dos imunossupressores. Mas, também, pode haver grave rejeição, sendo submetido a uma cirurgia inversa de retirada do rim transplantado, voltando à máquina.

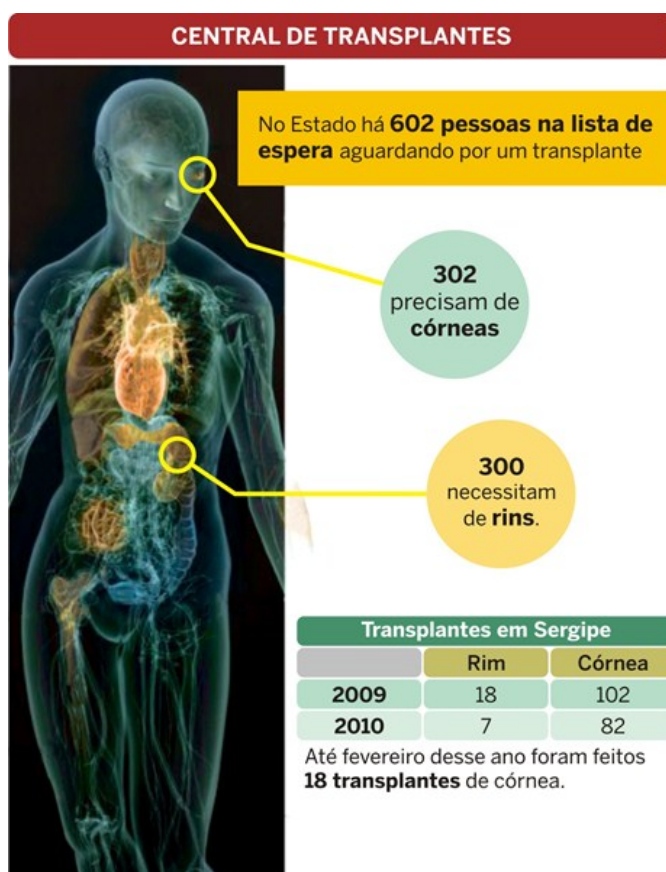


Tabela 02 – Estatísticas da Central de Transplantes
Fonte: JORNAL CINFORME (2011)

Dentro e fora da clínica os renais lidam com a expectativa do transplante que faz parte de um universo mais amplo: doador, compatibilidade, infraestrutura, profissionais e política de transplantes. Questionam-se: serão acionados pela CT para receber o rim de doador-cadáver? Conseguirão um doador dentro da própria família ou ciclo de amizades? Pedem diretamente a essas pessoas que doem seu rim?³⁴

³⁴ Essas e outras questões não foram perscrutadas neste trabalho, mas é sabido que também fazem parte do cotidiano dos renais, da angústia pela espera do transplante. Embora possa haver um indivíduo disposto a doar e

A possibilidade de ser transplantado é uma expectativa alimentada pelos familiares, pelo próprio renal - principalmente nos primeiros meses ou anos de hemodiálise - e pelos esforços biomédicos em prolongar a vida humana. Porém, nem sempre permanecem alimentando essa expectativa. Rejeição pós-transplantes de renais conhecidos, número baixo de doações, períodos longos sem transplantes no Estado e escândalos nas mídias sobre doações e transplantes colaboram com essa postura.

Na Clinese, os transplantados são encontrados com certa facilidade devido às consultas periódicas que fazem com o médico transplantador, atualmente às quintas pela manhã. Alguma apatia, impotência, aspecto de fragilidade, características sentidas e/ou impressas pela insuficiência renal são diluídas e em alguns casos inexistentes entre os transplantados.

Aqueles que estão em fase inicial do pós-transplante são visivelmente abatidos, estão se adaptando: sujeito ao novo rim, e o novo rim ao sujeito. As doses da medicação antirrejeição nessa fase são mais altas, e vão diminuindo gradualmente até uma estabilização das doses, que não deixarão de ser tomadas, como dizem alguns é de “consumo vitalício”.

Dos três transplantados entrevistados, dois receberam o rim de doador-cadáver e um de doador vivo.

“Não tive coragem de pedir a ninguém pra doar pra mim, porque a gente fica sabendo dos riscos que esse irmão, pai ou mãe vai passar. Já pensou se der errado e os dois pararem na máquina?” Rosivaldo, recebeu rim de doador-cadáver, 29 anos, passou 2 anos e sete meses em hemodiálise.

“Teve horas que o cansaço tomou conta, um desespero, uma vontade de ficar livre da máquina, aí a gente apela. Confesso que pedi a uma irmã, ela chegou a fazer exame mas não era compatível, minha mãe não podia por causa da saúde frágil. Às vezes, eu achava todo mundo gente ruim, poxa eu só precisava de um rim pra sair daquela situação e ir criar meus filhos! Mas Deus tocou no meu coração, me mandou ter paciência porque ele é fiel. E recebi a bênção de ter minha vida de volta!” Eva, 38 anos, evangélica, fez o tratamento durante 3 anos.

assumir os riscos atrelados à doação entre vivos, há a necessidade de compatibilidade e entre familiares a probabilidade é maior.

4.1 A TÉCNICA BIOMÉDICA

O transplante de órgãos se apresenta como um dos principais avanços da biomedicina do século XX e com grandes avanços já no século XXI, dados os constantes aperfeiçoamentos em técnicas e medicamentos que combatem a rejeição e os avanços nas pesquisas em engenharia genética³⁵. Existem quatro modalidades de transplantes, são elas: os *autotransplantes*, utilizando-se de órgãos ou tecidos do indivíduo para o próprio indivíduo; os *homotransplantes*, de um indivíduo para outro da mesma espécie; os *heterotransplantes*, também conhecidos como *xenotransplantes*, nos quais são utilizados órgãos e tecidos de outras espécies, habitualmente de animais para seres humanos³⁶; e os *isotransplantes*, que ocorrem entre indivíduos idênticos geneticamente (LAMB, 2000, p. 25). Os termos receberam conotação mais moderna, sendo elas respectivamente: transplantes autogênicos, alogênicos, xenogênicos e isogênicos. O tipo de transplante que estamos abordando é o alogênico ou homotransplantes.

4.1.1 Espanha-Brasil-Sergipe: comparando contextos

Destaca-se, no âmbito internacional, o “modelo espanhol”, bastante citado tanto em livros e revistas especializadas como também nas entrevistas com os médicos e enfermeiros ligados à prática transplantadora em Sergipe. Segundo a Organização Mundial de Saúde

³⁵ A Aliança Brasileira pela Doação de Órgãos e Tecidos (ADOTE) através do seu site em 09.04.2011 noticiou que até o final deste ano, pacientes com problemas graves de coração poderão ser beneficiados com o uso do primeiro coração artificial brasileiro. Trata-se de dispositivo desenvolvido pelo bioengenheiro Aron José Pazin de Andrade e testado, com sucesso, em animais no Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia. Este pesquisador conheceu a tecnologia e sua funcionalidade numa universidade de Houston, no Texas, e a utilizou no seu trabalho de doutorado na Unicamp. Diferentemente do coração artificial norte-americano (concebido para substituir o coração natural), o modelo brasileiro foi criado para trabalhar como auxiliar do órgão humano. Pesando cerca de 400 gramas e é composto de poliuretano e titânio - material biocompatível. Pelos cálculos do cientista, custa de 16% a 20% do produto comercializado nos Estados Unidos, cujo custo vai de 150 mil a 300 mil dólares. Disponível em http://www.adote.org.br/news/instituto_dante_pazzanese_desenvolve_coracao_artificial_332.

³⁶ O xenotransplante de animal para o homem mais comentado na comunidade científica segundo entrevistados é do coração do porco, devido à sua anatomia ser a que mais se aproxima à humana. Muitas questões envolvem e impossibilitam a prática, especialmente a transmissão de doenças, incompatibilidade e aspectos bioéticos. Mas as pesquisas não param. Já do homem para o animal, o mais recorrente acontece na prática de estudos sobre as células-tronco, que são transplantadas para animais, avaliando-se os efeitos.

(OMS), a Espanha lidera, há 19 anos, o ranking mundial de doações e transplantes de órgãos. Em uma publicação da agência de notícias Thompson Reuters³⁷, no dia 11/01/2011, o Ministério da Saúde daquele país anunciou o fato de que pela primeira vez, em dez anos, ocorreu uma diminuição do número de doadores.

Em 2009, foram 1.605 e, em 2010, foram 1.502 doadores, significando doadores em número de 32 ppm (32 doadores para cada milhão de habitantes). Atribuiu-se esse fato principalmente à diminuição dos acidentes de trânsito na Espanha. No Brasil, segundo dados divulgados em março pelo Ministério da Saúde³⁸, o número de doadores de órgãos cresceu 14%, em 2010. Em 2009, ocorreram 1.658 doações e 1.896 no ano passado. Esses números geraram a estatística considerada histórica de 9,9 ppm. Observa-se que, em números absolutos, Brasil é superior à Espanha, todavia, em proporcionalidade, está muito, muito distante. Os mesmos dados mostram que Estados como Santa Catarina e São Paulo registraram índices de doações próximos aos de países desenvolvidos e que mantêm médias acima de 20 ppm, vide tabela 01 a seguir. Em 2010, Sergipe não acompanhou o crescimento anunciado e ainda decresceu em relação a 2009. Em 2011, manteve o mesmo número de 2010: duas doações efetivadas. Em 2010 e 2011, o percentual de negativa às solicitações feitas às famílias de possíveis doadores foi de 93,9% e 90,55%, respectivamente. Chama atenção a queda do número de potenciais doadores, o que não significa necessariamente que tenhamos tido menos possíveis doadores. ³⁹

³⁷ Disponível em <http://br.reuters.com/article/worldNews/idBRSPE70A0PZ20110111>.

³⁸ Disponível em <http://blog.planalto.gov.br/doacao-de-orgaos-no-brasil-bate-recorde-em-2010-diz-ministerio-da-saude/>.

³⁹ Temo que a pouca efetivação de transplantes no Estado possa estar tornando apáticos à causa os profissionais em processo de alimentar os dados e identificar esses possíveis doadores.

ESTADO	POTENCIAL DOADOR		DOADOR EFETIVO		DOADOR COM ÓRGÃOS TRANSPLANTADOS		R.M.O.		NÃO DOADOR	
	Nº	pmp/ano	Nº	pmp/ano	Nº	pmp/ano	Nº	%	Nº	%
Acre	15	21,3	2	2,8	2	2,8	2	100,0	13	86,7
Alagoas	15	4,7	4	1,2	4	1,2	2	50,0	11	73,3
Bahia	346	235	57	3,9	54	3,7	49	90,7	289	83,5
Ceará	325	37,9	127	14,8	122	14,2	104	85,2	198	60,9
Distr.Federal	199	77,4	42	16,3	38	14,8	19	50,0	157	78,9
Espírito Santo	169	48,6	46	13,2	44	12,6	40	90,9	123	72,8
Goiás	204	34,3	18	3,0	17	2,9	10	58,8	186	91,2
Maranhão	111	17,2	11	1,7	11	1,7	1	9,1	100	90,1
Mato Grosso	61	20,0	3	1,0	3	1,0	3	100,0	58	95,1
M.Grosso Sul	80	33,3	9	3,8	8	3,3	5	62,5	71	88,8
Minas Gerais	493	245	161	8,0	152	7,6	100	65,8	332	67,3
Pará	97	13,0	9	1,2	9	1,2	7	77,8	88	90,7
Paraíba	183	47,8	25	6,5	25	6,5	25	100,0	158	86,3
Paraná	370	34,6	93	8,7	73	6,8	65	89,0	277	74,9
Pernambuco	302	34,2	57	6,5	53	6,0	44	83,0	245	81,1
Piauí	91	28,5	8	2,5	8	2,5	4	50,0	83	91,2
Rio de Janeiro	498	31,5	80	5,1	80	5,1	55	68,8	418	83,9
Rio G.do Norte	103	32,3	30	9,4	29	9,1	15	51,7	73	70,9
Rio G.do Sul	368	33,7	133	12,2	128	11,7	89	69,5	235	63,9
Sta.Catarina	295	47,9	109	17,7	108	17,5	97	89,8	186	63,1
São Paulo	2621	63,8	872	21,2	872	21,2	504	57,8	1749	66,7
Sergipe	33	16,1	2	1,0	2	1,0	0	0,0	31	93,9
Total	6979	36,4	1898	9,9	1842	9,6	1240	67,3	5081	72,8

Tabela 03 – Dados globais da atividade de captação de órgãos por Estado em 2010
Fonte: RBT (2010)

ESTADO	POTENCIAL DOADOR		DOADOR EFETIVO		DOADOR COM ÓRGÃOS TRANSPLANTADOS		R.M.O.		NÃO DOADOR	
	Nº	pmp/ano	Nº	pmp/ano	Nº	pmp/ano	Nº	%	Nº	%
Acre	1	1,8	1	1,8	1	1,8	1	100,0	0	0,0
Alagoas	7	3,0	2	0,9	2	0,9	1	50,0	5	71,4
Amazonas	13	5,0	5	1,9	5	1,9	1	20,0	8	61,5
Bahia	281	26,7	52	4,9	52	4,9	51	98,1	229	81,5
Ceará	283	44,6	112	17,7	105	16,6	91	86,7	171	60,4
Distr.Federal	153	79,4	20	10,4	19	9,9	11	57,9	133	86,9
Espírito Santo	112	42,5	29	11,0	28	10,6	26	92,9	83	74,1
Goiás	152	33,8	23	5,1	22	4,9	9	40,9	129	84,9
Maranhão	70	14,2	3	0,6	3	0,6	0	0,0	67	95,7
Mato Grosso	51	22,4	3	1,3	3	1,3	2	66,7	48	94,1
M.Grosso Sul	85	46,3	8	4,4	8	4,4	5	62,5	77	90,6
Minas Gerais	361	24,6	141	9,6	141	9,6	82	58,2	220	60,9
Pará	83	14,6	19	3,3	19	3,3	12	63,2	64	77,1
Paraíba	86	30,4	8	2,8	8	2,8	5	62,5	78	90,7
Paraná	301	38,4	84	10,7	84	10,7	78	92,9	217	72,1
Pernambuco	235	35,6	53	8,0	50	7,6	35	70,0	182	77,4
Piauí	53	22,7	6	2,6	6	2,6	6	100,0	47	88,7
Rio de Janeiro	402	33,5	88	7,3	86	7,2	45	52,3	314	78,1
Rio G.do Norte	107	45,0	42	17,7	41	17,3	36	87,8	65	60,7
Rio G.do Sul	321	39,0	124	15,1	120	14,6	90	75,0	197	61,4
Rondonia	11	9,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	11	100,0
Sta.Catarina	287	61,2	119	25,4	117	25,0	86	73,5	168	58,5
São Paulo	1855	59,9	598	19,3	598	19,3	424	70,9	1257	67,8
Sergipe	21	13,5	2	1,3	2	1,3	1	0,0	19	90,5
Total	5331	37,3	1542	10,8	1520	10,6	1098	72,2	3789	71,1

R.M.O. = Retirada de Múltiplos Órgãos

Tabela 04 – Dados globais da captação por Estado – jan/set 2011
Fonte: RBT (2011)

O professor-doutor. Eduardo Rocha⁴⁰ afirma que o modelo espanhol é baseado no papel fundamental dos chamados “Transplant Procurement Managers”, profissionais, médicos ou enfermeiros de diversas especialidades, responsáveis em identificar possíveis doadores e entrevistar as famílias sobre a possível doação. Antes mesmo de existir a Organização Nacional de Transplantes (ONT) espanhola, criada em 1989, já havia iniciativa desses profissionais ativos e voltados exclusivamente para o objetivo de conseguir doações, inicialmente de maneira parcial em relação às horas de trabalho e posteriormente com dedicação integral⁴¹.

No Brasil, primeiro foi institucionalizado todo o processo para, posteriormente, ser desenvolvido este serviço aqui denominado “busca-ativa”, que é feito, ainda hoje, por profissionais que, na maioria das vezes, precisam desempenhar outras funções. A qualificação do serviço de busca vem sendo criteriosamente realizada, por exemplo, pelo hospital paulista Albert Einstein que, inspirado nos resultados do “modelo espanhol”, vem investindo em tecnologia e pesquisa, o que tem garantido excelentes índices em transplantes de fígado. Em 2010, este hospital foi o número um em tal procedimento no cenário mundial, tendo realizado 198 transplantes de fígado de doador falecido⁴².

Somos o maior serviço de transplante de fígado do mundo, seguido apenas pela Universidade da Califórnia, em Los Angeles. Isso coloca o Brasil num patamar muito diferenciado em termos internacionais", afirma o coordenador do Programa de Transplantes do A. Einstein, Dr. Ben-Hur Ferraz Neto⁴³.

De acordo com Garcia (2000; 2006), a prática transplantadora foi iniciada no Brasil por volta de 1967, e, em 1968, foi realizado o primeiro transplante empregando órgão proveniente de cadáver antes que o país dispusesse de legislação específica. Em 1986, o Brasil passou a ter uma lei específica sobre transplantes de órgãos: lei n.º 5.479 de agosto de

⁴⁰ Professor do departamento de Medicina Clínica, setor de Nefrologia, da Universidade Federal Fluminense e coordenador de transplantes (TPM) do programa Gaveatransplante, Rio de Janeiro. Este professor discute o tema em um artigo intitulado O “modelo espanhol” de transplantes uma ideia a ser copiada pelos brasileiros? Disponível em http://www.medonline.com.br/med_ed/med2/espanha2.htm.

⁴¹ Informações disponíveis no Guia de buenas prácticas en el proceso de la Donación de Órganos em: http://www.ont.es/publicaciones/Documents/GUIA_BUENAS_PRACTICAS_DONACION_ORGANOS.pdf

⁴² Dados publicados pela Revista Veja do mês de março/2011 e disponível em entrevista e informações disponíveis através da URL: <http://www.einstein.br/Hospital/transplantes/Noticias/einstein-maior-transplantador-de-figado-do-mundo.aspx>.

⁴³ Atual presidente da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos.

1968. Esta primeira lei, apesar de abrangente, apresenta o princípio da doação com consentimento, ou consentida. Era também considerada muito ampla quanto ao emprego de doadores vivos, merecendo restrições. Morte encefálica, enquanto conceito, inexistia e só era permitido remover os órgãos depois de parada cardiorrespiratória irreversível e da realização de vários eletroencefalogramas que permitissem atestar a morte do possível doador. Nesses casos, a qualidade do órgão a ser transplantado acabava por ser comprometida devido à média de tempo utilizada em todo processo.

A segunda Lei n.º 8.489, de novembro de 1992, foi promulgada vinte e quatro anos depois, sendo regulamentada pelo decreto 879 de julho de 1993. Incorporar o conceito de morte encefálica e restringir o leque de possibilidades da prática com doadores vivos foram seus principais feitos. Esta lei fazia menção a critérios para distribuição dos órgãos removidos e também definia a doação como a partir do consentimento, um consentimento individual.

Apenas quatro anos depois, o país teve sua terceira lei sobre transplantes, a lei n.º 9.434 de fevereiro de 1997 regulamentada em junho do mesmo ano pelo decreto 2.268. O principal e polêmico ponto foi quanto ao conceito da doação presumida, entrando em vigor em janeiro de 1998, quando as pessoas passaram a ter a opção de serem ou não doadoras de órgãos declaradas na carteira de identidade. Assim, quem não tivesse a negativa impressa seria considerado doador, caso se encontrasse em situação de morte e em condições de doar. Esta foi, segundo críticos da nova lei como o jurista Serrano Neves (1997), uma tentativa equivocada de resolver por meio de uma lei o problema da falta de doadores no Brasil.

Em 04 de fevereiro de 1997, a lei n.º. 9434 e a medida provisória n.º. 1718-1 de 05 de novembro de 1998 aprimoraram e atualizaram a lei dos transplantes, estabelecendo que transplante de órgãos e tecidos só pode ser realizado em estabelecimentos de saúde previamente autorizado pelo Gestor Nacional do Ministério da Saúde. Criou-se, também, o Sistema Nacional de Transplantes (SNT), já referido anteriormente. Desta forma, o transplante de órgãos e tecidos, no Brasil, só pode ser realizado por equipes e hospitais autorizados e fiscalizados pelo Ministério da Saúde.

Se não há doação, transplantes deixam de ser feitos e a fila não diminui, ou diminui pouco já que pessoas morrem sem ter conseguido um órgão e outras passam a compor a fila, numa dinâmica descompassada entre demanda e oferta de órgãos, como aborda o economista Alexandre Marinho (2006) em *“Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema de Saúde brasileiro”* Este autor faz uma análise interessante diante da falta de estatísticas que acompanhem as filas brasileiras, para tanto se baseia nos procedimentos do ano de 2003,

avaliando os prazos de espera por diversos órgãos no Brasil. Aponta que o prazo de espera é bastante elástico, devido a variações nas taxas médias de serviço e de chegada:

(...) os prazos médios de espera na fila (W_q) calculados pelo modelo são bastante elevados para todos os tipos de órgãos, variando de 1,6 ano para coração até 11,1 anos para rim. Como os valores das taxas médias de serviço (S) e das taxas de chegada de pacientes (R) são muito próximos, pode-se concluir que o SUS está sobrecarregado. A elasticidade da taxa média de serviço (η_q) e da taxa média de chegada (ϵ_q) são extremamente elevadas, denotando a extrema sensibilidade do tempo de espera na fila aos parâmetros da taxa média de serviço (S) e da taxa média de chegada (R). Conclui-se que pequenas melhorias na taxa média de serviço podem reduzir bastante os prazos de espera. Por outro lado, se a taxa de chegada de candidatos a transplantes aumentar, mesmo que em pequena proporção, os tempos de espera na fila sofrerão elevações dramáticas. (MARINHO, 2006, p. 2234)

O autor comenta, ainda, acerca das possibilidades reais de redução do período de espera, se for elevado, mesmo que sutilmente, o número de doações. Destaca o sistema de transplantes brasileiro, considerado de caráter excepcional por suas proporções. Afinal, trata-se do único país em que mais de 90% dos procedimentos são financiados e monitorados pelo SUS. Todavia, expõe a necessidade de balizamento dos dados por critérios científicos e coordenados pelo mesmo sistema, segmentando-os:

(...), por gênero, faixa etária, gravidade dos casos e características dos prestadores de serviços envolvidos. Sem essas informações, em que pesem a excelência das equipes de saúde e do aparato administrativo envolvidos nos transplantes, estaremos, desnecessariamente, privando a comunidade científica e a sociedade brasileira de oportunidades significativas de entender, valorizar, e aprimorar o Sistema Nacional de Transplantes brasileiro, que é um componente essencial do SUS. (p. 2238)

Percebe-se que a ABTO tem desenvolvido o papel de sistematização e análise dos dados, divulgados na Revista Brasileira de Transplantes (RBT), cujas publicações são trimestrais e anuais. Nela se encontra um maior volume de sistematizações do panorama nacional em transplantes e doações. O Ministério da Saúde gerencia e credencia os demais órgãos, sendo responsável por sua normatização e distribuição.

Destaco as seguintes medidas:

a) com base na resolução nº. 1480/97 do Conselho Federal de Medicina, estabeleceram-se os critérios clínicos e exames necessários para o diagnóstico de morte encefálica. Tornou-se obrigatória, em todos os hospitais, a notificação de pacientes em morte encefálica. Esta notificação deve ser encaminhada a CT, porém, a doação só ocorre quando os familiares concordam com a mesma e assinam um termo de autorização;

b) regulamentou-se a doação entre pessoas vivas, desde que não apresente riscos graves para o doador. Neste tipo específico apenas um dos órgãos duplos podem ser doados (rins ou fígado) podendo ser feita por pais, irmãos, avós, tios, filhos e cônjuges. Como mencionado anteriormente, para que o não parente doe é necessária autorização judicial, o doador precisa estar ciente da escolha e dos riscos que corre. Neste caso, mesmo ocorrendo entre primos, é necessário um estudo mais detalhado de compatibilidade imunológica. Essa autorização judicial talvez não tenha competência para analisar as reais motivações nem alcance para perceber qualquer tipo de comercialização que não seja expressa em juízo;

c) estabeleceram-se sanções penais e administrativas para quando a lei não for seguida, mas nos casos que vieram à público, a maioria dos médicos envolvidos, dadas as brechas legais, ainda não sofreram nenhum tipo de ação punitiva impetrada pela justiça brasileira.

Com relação a este último item, foram em outubro deste ano, à júri popular médicos indiciados por participação em esquema de tráfico de órgãos na década de 80. Esse ficou conhecido como “caso Kalume”. O médico Roosevelt Kalume denunciou uma equipe médica da Faculdade de Medicina de Taubaté ao Conselho Regional de Medicina de São Paulo, em 1987. Um programa de retirada ilegal de rins, a partir de doadores cadáveres, sem seu conhecimento, que estava acontecendo na instituição cuja direção estava sob sua responsabilidade.

Estes médicos, que poderiam ser condenados há 24 anos, após denúncia, ainda estão em liberdade e exercendo a medicina, difícil pensar que possam ser condenados 24 anos depois das denúncias. Mas, foram os três médicos acusados de terem retirado os rins de quatro pacientes ainda vivos para usá-los em transplantes particulares em Taubaté, no interior de São Paulo, condenados na noite de quinta-feira (20), após quatro dias de julgamento. O corpo de sete jurados, formado por quatro mulheres e três homens, condenou , Rui Noronha Sacramento e Pedro Henrique Masjuan Torrecillas a 17 anos e seis meses de prisão. No entanto, os réus poderão recorrer em liberdade.

Segundo profissionais entrevistados, que analisam como ato justo, já que houve comprovação, sentem pela mora da justiça brasileira e de qualquer modo esse tipo de notícia veiculada, sempre impacta negativamente, pois favorece a incredulidade e o medo de serem envolvidos em corrupção em relação ao seu corpo. As boas práticas, que felizmente são a grande maioria em relação à doação e transplante, precisam ser mais divulgadas.

Outros casos, ainda não conclusos, mas com evidências comprovadas pela polícia, como o caso do menino Paulinho Pavesi⁴⁴ de Poços de Caldas- MG, permitem a prática médica por profissionais com tendências duvidosas. Os casos citados foram e ainda são divulgados pela grande mídia. Em razão disto, a população perde em doações, sendo a incredulidade alimentada por estes exemplos.

O empenho dos profissionais consiste em educar de forma a mostrar que não é fácil burlar o sistema de transplantes no Brasil, dadas às especificidades necessárias como: compatibilidade, local e estrutura apropriada, profissionais altamente especializados que dificilmente colocariam em risco tantos anos de dedicação à formação, destacando, ainda, as lendas urbanas sobre tráfico urbano, muitas vezes confundido com ações de magia negra. Felizmente, não encontrei denúncias em Sergipe sobre tráfico.

Mas, Sheper-Hughes (2000) afirma que há mercado global de órgãos sim, existindo quem precisa do órgão e quem precisa do dinheiro, ambos de formas intensas, numa estrutura desigual na humanidade.

Disparidades não apenas econômica, mas de gênero, já que as mulheres, segundo a autora, são as principais doadoras. Admite-se que existe grande dificuldade de se conter o tráfico humano para finalidade de transplantes, como aqueles casos mostrados, em 2003, pela mídia em Pernambuco.

Nestes, se desvendou um grande esquema, no qual as pessoas eram aliciadas, vendiam seu rim, recebiam por isso algum dinheiro (de 6 a 10 mil reais) e passagens de ida e retorno somadas à hospedagem na África do Sul, para a realização do transplante. Neste caso, aliciadores foram presos.

Em entrevista à Revista Época, a antropóloga, citada anteriormente, Nancy Scheper-Hughes disse :

Durante o regime do Apartheid, os médicos de lá criaram centros de excelência em transplantes para a população branca. Mas limitações do governo em bancar os tratamentos provocaram uma crise no setor. A saída para várias clínicas foi buscar pacientes no exterior, principalmente no Canadá, EUA, Japão, Arábia Saudita e Israel. Isso criou condições para que agentes também procurassem doadores fora. Sul- africanos não serviam por causa dos altos índices de contaminação por Aids no país e também pelo racismo.

⁴⁴ O “caso Paulinho” ocorreu em 2000, há um blog (<http://ppavesi.blogspot.com/>) que é mantido pelo pai da criança, Sr. Paulo Pavesi, que vive na Itália hoje sob proteção da justiça daquele país. O nome do blog revela aversão ao conceito de *lenda urbana* atribuído ao tráfico de órgãos: *Lenda urbana é a fila de espera*.

Quando questionada sobre o problema no Brasil, comentou:

Pelas indicações que temos, o comércio para transplantes vem do final dos anos 70. De acordo com os cirurgiões que entrevistei, no final da ditadura militar era flagrante o tráfico velado de cadáveres, órgãos e tecidos retirados de pessoas das classes sociais e políticas mais desprezadas, com o apoio do regime militar. Um médico veterano, agregado a um grande hospital acadêmico de São Paulo, revelou que cirurgiões como ele próprio recebiam ordens para produzir cotas de órgãos de qualidade. Às vezes, eles aplicavam injeções de barbitúricos fortes e em seguida chamavam dois outros médicos acima de qualquer suspeita para testemunhar que os critérios de morte cerebral haviam sido preenchidos e que os órgãos podiam ser retirados.

Existe o tráfico aberto e semiclandestino de tecidos e órgãos envolvendo a corrupção de encarregados de institutos médico-legais, necrotérios, etc. Também tenho casos bem documentados no Brasil de roubo de órgãos de pacientes. Um comportamento criminoso por parte de alguns médicos, que tiram vantagem de pessoas submetidas a pequenas cirurgias para remover ao mesmo tempo uma mercadoria preciosa. Um exemplo é o caso de Laudicéia Cristina da Silva, uma jovem recepcionista de São Paulo. Em junho de 1997, um de seus rins foi retirado sem seu conhecimento durante pequena cirurgia para remoção de um cisto ovariano. O cirurgião do hospital explicou que o enorme cisto havia envolvido o rim, coisa altamente improvável. O hospital recusou-se a apresentar seus registros médicos. Laudicéia, porém, deu seguimento ao processo legal. Em julho de 2001, o Conselho de Medicina revelou para mim que o caso estava próximo de ser resolvido por acordo. Como muitos casos que investiguei, esse tipo de acordo inclui uma cláusula de sigilo. Assim, a verdadeira história nunca vem a público.

A ética e a moral corroboram no construto da subjetividade, logo, a falta destes elementos na prática de profissionais em doação/ transplante, não deve fazer desfalecer a causa e os empenhos de outros tantos profissionais que contribuem com a humanidade, amenizando dores e prolongando vidas.

Le Breton (2011) reconhece o comércio de órgãos, enquanto peças avulsas, e atenta para a unilateralidade da troca, de países mais pobres para os mais ricos. Destaca a fragmentação da humanidade, dos corpos, que sustenta a medicina moderna e remaneja a nossa concepção de corpo. Porém, inversamente a uma dimensão de comércio que se dá entre nações, existe comércio entre moradores de uma mesma cidade. Um transplantado após alguns contatos, quando talvez tenha me tornado um pouco menos “de fora”, revelou-me haver comprado o rim de um amigo. Garanti-lhe o sigilo quanto ao seu nome e/ou referências que pudessem identificá-lo, mas pedi autorização para contar o caso. Ele e o amigo fizeram tudo como prevê a legislação em relação a doação entre vivos, fizeram as consultas, os exames e solicitaram autorização judicial. Mas o fato é de que o que estavam realizando estava longe de ser uma doação. A relação entre comprador e vendedor me pareceu longe da análise das implicações éticas e legais, dos efeitos e das implicações biológicas. Um possível

círculo é observado: não há cuidados e acompanhamento médico por parte do vendedor, nenhum tipo de fé declarada ou engajamentos sociais e familiares bem definidos, só analisaram a necessidade de ambos no momento. Como se comportará este vendedor caso amanhã esteja dependendo da máquina? Se hoje já não se contenta com o que recebeu como pagamento, pois já fez algumas extorsões. E amanhã, se estiver dependendo da máquina? Sem condições de comprar de outro, vai exigir o rim de volta?

Na sociedade hodierna, o tipo de transplante que mais é realizado e que mais tem pessoas em espera é o de rim. Segundo as Sociedades Internacional e Brasileira de Nefrologia⁴⁵, 1,5 milhão de pessoas estão em diálise no mundo e este número deve dobrar nos próximos anos. Dois milhões de brasileiros sofrem de doenças renais e cerca de 60% não sabem que têm o problema. Dos 120 mil brasileiros que precisam fazer hemodiálise, apenas 70 mil estão em tratamento. Observa-se, ainda, que 47% dos pacientes em diálise estão na fila do transplante renal, 25% dos pacientes em diálise são diabéticos.

4.2 ATIVIDADE TRANSPLANTADORA EM SERGIPE

Segundo o nefrologista Ricardo José Viana de Bragança⁴⁶, em outubro de 1985, ocorreu o primeiro transplante renal em Sergipe, no Hospital São Lucas, em Aracaju. A doadora foi a irmã do receptor, ocorrendo no dia seguinte o segundo transplante renal em uma paciente que recebeu o órgão de um presidiário, cuja pena foi suspensa. Havia dificuldades como falta de laboratório e pessoal especializados e infraestrutura. Os exames eram feitos em Ribeirão Preto/SP, o próprio responsável técnico em transplante se deslocou dessa cidade para a transmissão da técnica neste estado e para realizar a organização de infraestrutura necessária para os “eventos”. Segundo o médico responsável pela outra equipe transplantadora, Manoel Pacheco: “foram eventos cinematográficos, com pompa televisiva e tudo mais”. Dessa maneira foram feitos mais 19 transplantes dos quais este médico participou como auxiliar, até que, por morte dos responsáveis em Aracaju, ele passou a liderar uma equipe.

A Central de Transplantes de Sergipe (CT) é vinculada à Diretoria de Gestão de Sistemas da Secretaria Estadual de Saúde (SES) e viabiliza os transplantes de córnea, coração,

⁴⁵ Sites das associações: <http://www.sbn.org.br/index.php>; <http://www.isn-online.org/isn/index.html>.

⁴⁶ Este médico é mestre em urologia e atua no Hospital São Lucas e Nefroclínica (estabelecimento especializado em nefrologia do São Lucas).

rim e osso. As estatísticas disponibilizadas pela Central de Notificação ,Captação e Distribuição de Órgãos de Sergipe (CNCDO/SE), em outubro de 2010, contribuíram para notarmos o descompasso. Compunham a lista de espera 636 pessoas em Sergipe, da qual 309 precisavam de córneas; 01 esperava por um coração e 326 aguardavam transplante de rins. Em 2009, foram realizados 18 transplantes de rins. Na pesquisa anterior, identificamos que, em 2006, foram realizados em Sergipe 52 transplantes, já em 2007, 82 ; 2008, 73; 2009, 120 e em 2010, 67 transplantes, sendo 63 de córnea, 03 de rim e 01 de osso.

Percebe-se, então, o caráter pouco estável do número de transplantes efetivados que podem ser analisados positivamente se nos detivermos aspectos numéricos. Entretanto, no geral, mesmo que não gradativo, há crescimento. Todavia, em um contexto mais amplo, os números são muito baixos se a análise considerar : a realidade de outros estados, o aumento da população sergipana e os trabalhos e investimentos anunciados em prol da doação de órgãos, na esfera federal e estadual, principalmente, por uma ligação mais direta com a população local. Os municípios neste estado não atuam diretamente no incentivo à doação de órgãos.

Em 2010, foram realizados apenas três transplantes em Sergipe, um número extremamente baixo se comparado aos anos anteriores. Como grande obstáculo, para um atendimento de qualidade à população, foi apontada a mora para a realização dos exames. *“De realizar os exames pelo SUS até receber e entregar o resultado ao médico temos uma média de dois a quatro meses! Isso é uma vergonha para nós, que precisamos contar com esse serviço para atender aos nossos pacientes”*, afirmou o nefrologista Manoel Pacheco.

De acordo com a Associação dos Renais Crônicos de Sergipe, há mais de 600 pessoas em tratamento dialítico neste estado. Aproximadamente 55% estão na lista de espera. As listas de espera em Sergipe têm suas informações alimentadas pelos médicos autorizados pelo SNT e acompanhadas pela Central de Transplantes (CT). Há, aqui, equipes autorizadas para realizar captação e transplantes de coração, córnea, osso e rim. Logo, para cada órgão há uma lista.

Os médicos, ao identificar um paciente que precisará sofrer a substituição de um órgão, o encaminham a um médico especialista, cadastrado no sistema que o incluirá formalmente na lista de espera, através do sistema que é altamente informatizado. O próprio sistema, quando tem as informações de um doador, tipos sanguíneos e demais dados quanto ao tecido humano, indica os prováveis receptores. Estes serão avaliados por seus médicos, que definirão se estão em condições de receber ou não o novo órgão.

Quem aguarda por um órgão costuma, inclusive, entrar em contato diretamente ou através de familiar, pessoalmente ou por telefone, com a CT para ter notícias do andamento de sua colocação. Observaram-se, algumas vezes, visitas de transplantados para agradecer aos profissionais da CT ou para colaborar com a divulgação da causa.

Devido à longa espera, são estabelecidos laços de simpatia e amizade com aqueles profissionais. Renais crônicos representam o maior percentual das listas de espera e também lideram em absoluto o número recebimento de transplantes no Brasil, como é possível observar na Tabelas 05, 06 e 07 abaixo. O índice de pacientes vivos, um ano depois de um transplante de rim, por exemplo, saltou de 70% para quase 100%, segundo a ABTO.

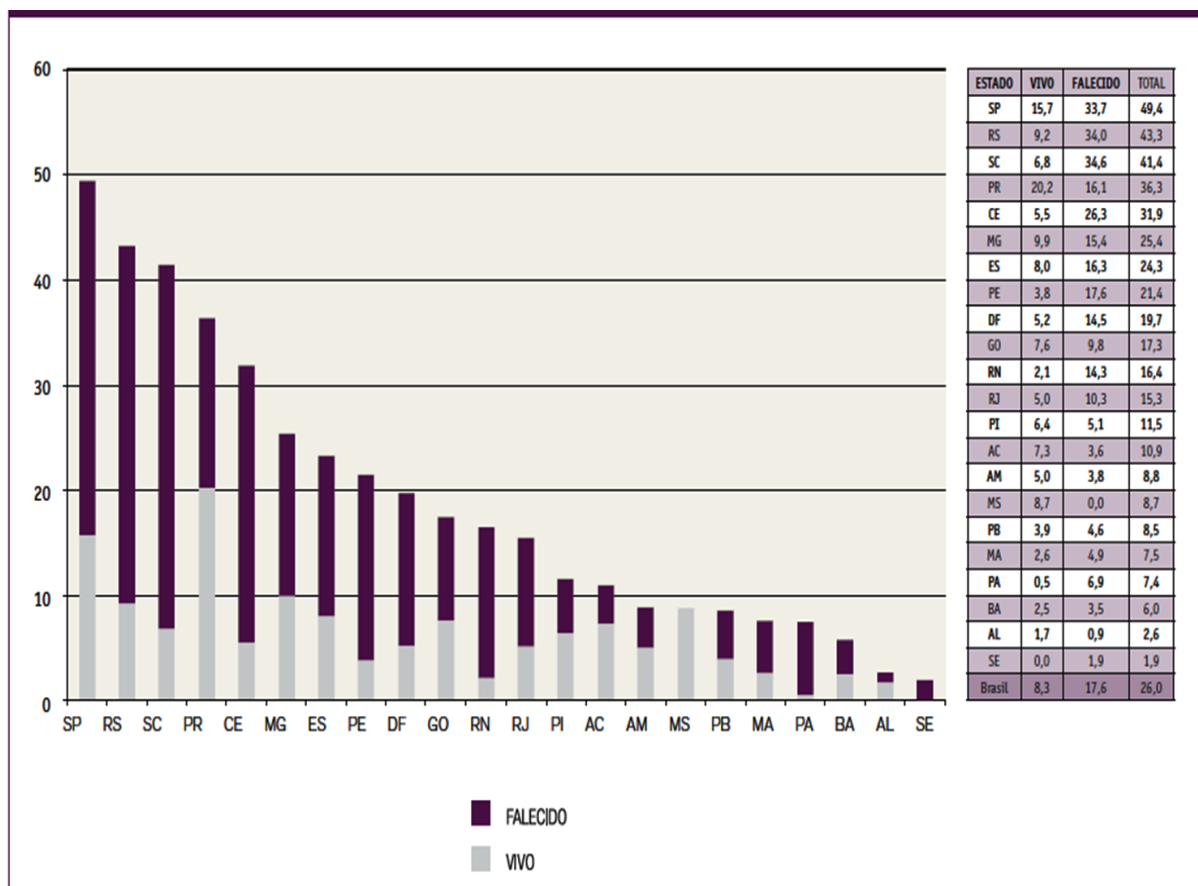
Tabela 05 – Percentual de equipes e transplantes por órgão

EQUIPES QUE REALIZARAM TRANSPLANTES NO PERÍODO					
Coração	27				
Fígado	52				
Intestino	0				
Pâncreas	19				
Pulmão	6				
Rim	121				
TOTAL	225				

TRANSPLANTES REALIZADOS					
órgãos	vivo	falecido	total	%	pmp
Coração	0	120	120	2,3%	0,8
Fígado	76	1024	1100	21,5%	7,7
Intestino	0	0	0	0,0%	0,0
Pâncreas	0	135	135	2,6%	0,9
Pulmão	0	35	35	0,7%	0,2
Rim	1192	2527	3719	72,8%	26,0
TOTAL	1268	3841	5109	100,0%	

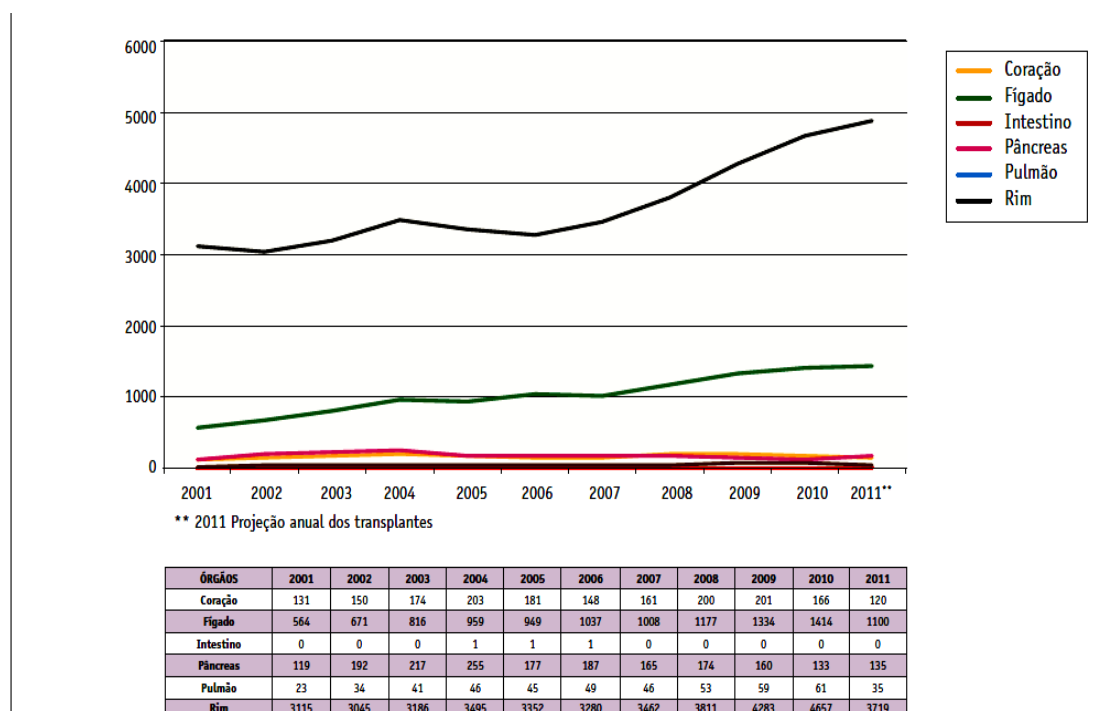
Fonte: RBT (2011)

Tabela 06 – Transplantes de rim por Estado (por milhão de pessoas)



Fonte: RBT (2011)

Tabela 07 – Evolução anual dos transplantes de órgãos (números absolutos)



Fonte: RBT (2011)

No trabalho anterior (SANTOS, 2006), foi possível perceber as dificuldades do profissional na “busca” por possíveis doadores em relação aos outros profissionais dentro do hospital. Estes denominam, pejorativamente, os primeiros de “papa-defuntos”. É possível inferir, a partir desse quadro, que até mesmo no campo hospitalar o corpo sem vida é percebido como algo sagrado, conseqüentemente, o contato, a manipulação deste corpo depois de sua morte é encarado como uma espécie de profanação, o corpo morto é um corpo tabu. Foi observando, ainda, o problema da falta de notificação como outra variável que interfere na eficácia desse processo.

4.3 PROBLEMAS

Segundo os médicos entrevistados e demais profissionais do programa em Aracaju, merece destaque a legislação em doação e transplante no Brasil, por sua clareza e respeito ao indivíduo, já que em alguns países a doação é presumida: se o indivíduo está em condições de doar, presume-se ser doador independente da autorização da família ou de sua vontade expressa.

Destacam-se também avanços constantes. Já os aspectos técnicos, que viabilizam processos mais eficientes, ainda se concentram nos grandes centros, mas não justifica os baixos números atuais. Sergipe conta com profissionais capacitados para sua realização efetiva, estruturas físicas que permitem que ocorram a captação e o transplante; porém enfrenta problemas, não apenas técnicos - como falta de aparelhos que atendam à necessidade, a exemplo do de arteriografia - mas também de cunho cultural, político, ético e moral que fazem emperrar e até paralisar uma estrutura que promove vida e qualidade de vida para tantos.

Mesmo levando em consideração os esforços da CT e os bons resultados alcançados, especialmente nos transplantes de córneas, até outubro de 2010, somente haviam sido realizados três transplantes renais; em 2009, foram realizados 18. Será que não houve diagnóstico de m.e.? Não houve autorizações? Sim, houve, mas a captação e o transplante não foram efetivados por motivos diversos, tais como: falta de tempo hábil causado por mora na

realização do protocolo de m.e.⁴⁷ e análise das condições do doador.

Alguns rins foram oferecidos pela Central Nacional em Brasília, mas não havia receptor em condições semelhantes de idade (rim de idoso). Fazer o transplante de um rim desses para um jovem significa correr riscos demais, segundo os nefrologistas, além daqueles que naturalmente se corre (infecção, rejeição). Atualmente, só o Hospital São Lucas dispõe de equipamento gráfico necessário para o exame final desse protocolo, o que dificulta sobremaneira, pois, muitos pacientes não têm condições clínicas de sofrer remoção, sem gerar complicações no quadro.

O problema com relação aos equipamentos pode ser entendido, também, como de ordem política, uma vez que os gestores definem as prioridades pelo contexto e tempo que o HUSE, por exemplo, está sem esse tipo de aparelho. Isso revela o caráter pouco prioritário na realização/conclusão desse protocolo. A falta de verbas, a mora no repasse do pagamento das equipes captadoras e transplantadoras, a política estadual que interfere sobremaneira na manutenção das clínicas são outros fatores que incidem diretamente no atendimento aos usuários da Clinese, sendo a maior parte deles atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). É no mínimo intrigante que a mudança de administração pública com seus personagens políticos, a cada mandato, possam interferir em programas como este, que deveria estar acima de articulações tendenciosas ou exclusivistas. Afinal, trata-se de indivíduos que precisam ter o atendimento de forma ininterrupta.

Segundo profissionais entrevistados durante a pesquisa, os problemas em relação aos transplantes são estruturais da saúde como um todo. Equacioná-los precisará, além de investimentos financeiros, probidade administrativa, combate rigoroso dos desvios e o

⁴⁷ Esse protocolo consiste em dois exames clínicos - com intervalo de seis horas entre eles, feitos por médicos diferentes, sendo que um deles deve ser um neurologista - e mais um exame gráfico. A legislação está sofrendo alterações no tocante à exigência de um neuro, que passará a não ser obrigatório, o que permitirá uma maior agilidade, é reconhecido pelos profissionais de saúde entrevistados que independente da especialidade outros médicos têm plenas condições de realizá-lo, desburocratizando um pouco, sem interferir na qualidade do procedimento. Uma outra modificação é quanto à portaria 1.752 de 23 de setembro de 2005, que determina a constituição de Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT) em todos os hospitais públicos, privados e filantrópicos com mais de 80 leitos; a novidade é que a comissão passará a existir, independente do número de leitos, o que definirá é o tipo de Unidade de Tratamento Intensivo(UTI) que a instituição oferece. Há muitas críticas nesse sentido, quanto ao nível de exigência por parte do Estado, as poucas condições que oferece para que se mantenha o sistema de fato, sobrecarregando a iniciativa privada, com um serviço que deveria ser garantido pelo SUS, se fosse melhor gerenciado. Aqui, não tenho condições de analisar a macro estrutura que envolve os serviços oferecidos por esta política pública, mas pode ser indicativo de futuros trabalhos, já que esse jogo de responsabilidades não é recente e o cidadão deixa de ter um atendimento e tratamento como assegurado pela Constituição Federal. O Ministério Público é ativo e receptivo às denúncias, mas, falta organização da sociedade civil, em busca de seus direitos.

respeito que a causa merece. Talvez o conteúdo da fala do transplantador a seguir justifique a exclusão do SNT da equipe, cujo responsável técnico era o nefrologista José Elerto Aboim:

Não é forma de incentivo à equipe transplantadora pagá-la por procedimento e recebermos somente meses após o transplante efetivado. Somos duas equipes, cada uma tem a semana de plantão, de forma a deixarmos coberto todo o período, alguns de nós tem atividades paralelas que nos garantem o pagamento dos nossos compromissos, outros não, o que dificulta a coesão da equipe. Se há ou não doações, nós estamos à disposição para realizar nosso trabalho. Acompanho diariamente pacientes que estão na fila, idosos, crianças, jovens; a expectativa de que hajam doadores é tão deles quanto minha. O repasse quanto ao tratamento dialítico é da mesma forma. Afirmou em entrevista para a pesquisa o nefrologista Manoel Pacheco, ao falar sobre a prática em Sergipe e a necessidade de ser melhor avaliada a forma de remuneração.⁴⁸

Edjunio Vieira da Silva, presidente da Associação dos Renais Crônicos e Transplantados do Estado de Sergipe (Arcrese), diz que a situação dos renais crônicos neste estado é grave: *“Só pra se ter uma ideia, em 2007 eram 240 pessoas fazendo hemodiálise, hoje são 600 pacientes nessa situação no estado”*. Em Sergipe, a Associação dos Renais Crônicos e Transplantados têm papel importante, exercendo seu papel político em fazer denúncias e cobranças junto ao Ministério Público, seja quanto às questões clínico-estruturais ou quanto aos medicamentos de uso contínuo.

4.4 CAMPANHA 2010

A Campanha de 2010 (Figura 03, 04, 05 e 06) teve formato bastante diferente, foi realizada de forma intensa nos dias 27⁴⁹ e 28 de setembro, contando com estabelecimento de parcerias com o Departamento de Biomedicina da Universidade Tiradentes, Hospital Cirurgia, bem como a CIHDOTT desse hospital. Teve como símbolo o lacinho verde de fitilho⁵⁰.

⁴⁸ Esta entrevista foi realizada em outubro. Em março de 2011, a Associação de Nefrologia Brasileira encaminhou uma carta ao ministro da Saúde, embasada com argumentos semelhantes, que confirma o aspecto amplo do problema. Carta disponível em <http://www.cardionefroclinica.com.br/prova/wp-content/uploads/2011/03/Carta-ao-Ministro-da-Saúde11.pdf>

⁴⁹ Dia nacional da doação de órgãos e tecidos, escolhido por esse ser o dia dos santos populares Cosme e Damião.

⁵⁰ Segundo Benito o laço verde significa esperança para quem precisa de doação, penso que usá-lo é uma declaração pública de apoio à causa, ou de que seja doador, alimentando as esperanças de quem espera.



Figura 03 – Campanha Central de Transplantes – Unit
Crédito da foto: Viviane Fernandes (28/09/2010)



Figura 04 – Campanha Central de Transplantes – Unit
Crédito da foto: Viviane Fernandes (28/09/2010)



Figura 05 – Campanha Central de Transplantes – Hospital Cirurgia
Crédito da foto: Viviane Fernandes

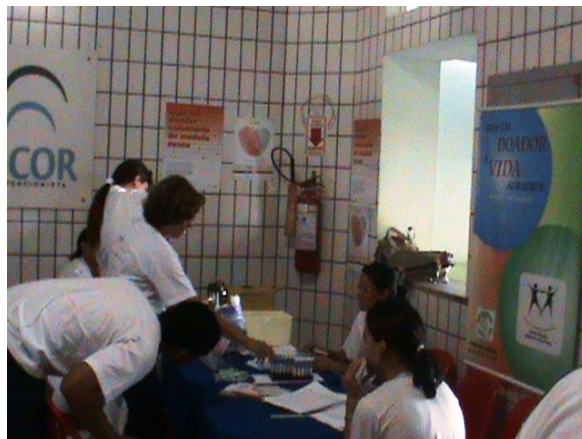


Figura 06 – Campanha Central de Transplantes – Hospital Cirurgia
Crédito da foto: Viviane Fernandes

O foco foi ampliado para além da divulgação e entrega de materiais esclarecedores sobre doação e transplante, realizando cadastramento de voluntários doadores de medula óssea. Enquanto na segunda, dia 27, pela manhã, o coordenador da CT realizava atividades na SES, inclusive a colocação do lacinho nos servidores; na Unit, outra parte da equipe se instalava e iniciava as atividades no espaço de eventos que antecede a praça de alimentação, local de grande circulação onde ocorrem as principais feiras e amostras daquela instituição.

Durante os três turnos daquele dia, estariam naquele local e em salas de aula de cursos da área de saúde para dar informações sobre o cadastramento, doação e transplante. Além de pessoas que acompanhavam o preenchimento do cadastro de voluntário-doador, outros integrantes faziam panfletagem e respondiam aos questionamentos daqueles que se aproximavam, seja para saber do que se tratava, seja para tirar dúvidas, interessados em ser doador.

Fui observadora-participante, pois distribuí folders, respondi a questionamentos de ordem prática como: do que se tratava o evento? Até quando estariam ali? , encaminhei para as profissionais dúvidas mais técnicas, como as condições do doador, se pode doar, pois já teve determinada doença etc. O fato de irem até salas de aula foi bastante importante, pois contribui para a inserção das temáticas nas discussões com os colegas e professores, colaborando para a disseminação das informações de maneira ainda mais segura, já que lidarão no dia a dia com a possibilidade de doação.

Os alunos e professores foram bastante receptivos. No dia 28, o mesmo formato de atividade foi realizado no Hospital Cirurgia pela manhã e à tarde. Houve grande participação de estudantes técnicos de enfermagem e profissionais, que incentivados por professores e colegas de trabalho, foram conferir a campanha, que contou com alto índice de cadastramento e coleta.

Nos dois dias entrevistei 20 pessoas aleatoriamente com duas perguntas: se era doador de órgãos e por que, e se sabia o que significa morte encefálica. 75% dos entrevistados eram a favor da doação, sendo a principal justificativa a de que os órgãos pudessem servir para proporcionar vida, 80% sabiam ou tinham uma ideia mais ou menos precisa do que é morte encefálica. Esses números devem ser contextualizados, especialmente no Hospital Cirurgia, onde o público era formado por profissionais e estudantes da área de saúde. Na UNIT, embora o público fosse extremamente mais diverso, houve grande presença de estudantes da área, reflexo da comunicação entre os departamentos e da divulgação feita em sala. Para testar a variável formação, fui até o centro da cidade e, abordando vinte pessoas adultas de ambos os sexos, e de formações diversas, obtive os seguintes resultados: 70% foram a favor da doação, a principal justificativa foi a de que sua morte servisse para alguma coisa boa, 55% não sabiam o que significava m.e..

A religião, quando citada diretamente, aparece mais como uma justificativa à negativa da doação do que como visão de mundo que estimula direta ou indiretamente a doação entre seus adeptos. Assim, essa variável parece servir mais como um escudo para aqueles que não admitem que não concordam com a doação, ou cultivam medos e inseguranças que os impedem de consenti-la , destaco a fala de dois entrevistados que se pronunciaram a esse respeito:

“Na Bíblia não há nada falando sobre essas coisas, acho que se Deus quisesse que fizéssemos isso, teria deixado as recomendações lá; Ele me fez inteira, quero voltar como ele me mandou.” Estudante de 20 anos, evangélica.

“O padre diz que essas coisas a gente que resolve se quer doar ou não, como eu não sei como é do lado de lá, prefiro que não mexam no meu corpo.” Disse outra estudante de 26 anos.

De maneira formal, nenhuma religião é contrária à doação de órgãos , inclusive os Testemunhas de Jeová, que são claramente contrários à transfusão de sangue, com embasamento bíblico. No geral, orientam seus fiéis a analisarem e decidirem sobre seus corpos, conferindo-lhes autonomia máxima na decisão. Em conversa com alguns religiosos, como freiras, pastores, palestrante espírita e mãe de santo, pude atestar que em seus discursos havia uma grande aproximação: a percepção de que quem tende a ser doador são pessoas, indivíduos, espíritos, menos apegados à matéria do que quem não tende a doar. Estes últimos revelam maior apego à materialidade, percebem o corpo como sua posse, pois estão muito ligados às coisas da terra, em detrimento das coisas do céu.⁵¹

⁵¹ Aqui neste trabalho não haverá condições para realizar a interessante análise da relação entre cosmovisão e doadores/não-doadores.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma assertiva filósofo-antropológica de Heráclito, diz que não se mergulha duas vezes no mesmo rio, as experiências observadas e analisadas, fizeram perceber a existência de universos simbólicos na base da experiência de ser ou tornar-se renal crônico para as pessoas em tratamento hemodialítico.

Os aspectos tratados nos capítulos sobre estes sujeitos em relação intersubjetiva inspiram a pensar assim. Os aspectos mecânicos, da profissão, da técnica, do tratamento são, por vezes, não reificados e ressignificam o viver dos usuários e profissionais, ações e alternativas feitas por sujeitos inseridos no que Csordas chama de modos sintomáticos de atenção: “maneiras culturalmente elaboradas de estar atento a e com o corpo em ambientes que incluem a presença corporificada de outros.” (2008, p. 372).

Atenção envolve sensoriedade e objeto, os dois são necessários. Estar atento às sensações é antes estar atento ao corpo no mundo, que ao corpo isoladamente. “Prestar atenção ao corpo pode nos ensinar algo sobre o mundo e sobre os outros que nos rodeiam”(idem).

“Quando venho para a consulta com Dr. Pacheco é engraçado porque ele já me conhece, a gente se entende no olho, ele explica, diz tudo como é e como não é e no final não preciso dizer às vezes nada, ele só de olhar já sabe que não vou fazer tudo aquilo e reforça explicando que eu que sei, e dando os cartões que eu mereço.” Afirmou Rui, 58 anos, sobre a relação com o médico pós-transplante, ele se identifica como um paciente que poderia se cuidar mais.

Essa assertiva explicita, junto a outras, o sentido da epígrafe deste capítulo sobre a intuição sensorial apontada pela metodologia da corporeidade, que é desenvolvida pelas experiências vivenciadas nos modos de dar atenção ao nosso corpo e ao dos que se relacionam conosco.

Metodologicamente, na clínica, compartilhamos meios intersubjetivos, nos preocupam os corpos tanto nossos como dos outros, porém o foco deve ser a elaboração cultural do engajamento sensorio. Os cuidados, o tratamento, as formas de enfrentamento, as práticas profissionais e não-profissionais são formas de como damos ou não damos atenção a e com

nossos corpos. Essas formas não são tirânicas ou determinadas pela natureza, são nomeadas pela cultura.

Percebi a necessidade da pessoa em doar-se ao tratamento, mais do que simplesmente estar presente e realizar a terapia renal durante as sessões. A perspectiva da corporeidade permitiu a identificação e compreensão de certas categorias da experiência da hemodiálise, por levar em consideração as representações a partir da percepção que é, nesta perspectiva, corporal. Neste intento, foram destacados: o espaço, como característico de sermos corpo no mundo, ocupando e interagindo em determinada paisagem; a percepção paradoxal na relação com a máquina de hemodiálise; o tempo da sessão e o tempo em relação ao fim, seja do tratamento, seja da vida e as subjetividades expressas que configuram suas interpretações sentidas a corpo. Neste aspecto, trabalhei com as mudanças de percepção e comportamento após o diagnóstico, os sintomas do problema e outros advindos da conexão com a máquina - as câibras, a fistula - enquanto elo dessa conexão. Todos esses pontos foram mais descritos e analisados devido à preponderância nas experiências observadas e também pela relação de alteridade. A ótica nas interpretações que fazem sobre sua condição, é permeada fortemente pela procedência cultural cristã. Muito frequentemente compararam seus sofrimentos em relação ao que passou Jesus, consideraram as fases na busca do tratamento e exames enquanto “via cruces”. Ideias de um porvir melhor se fizeram uso da resignação, da paciência, a compreensão em níveis variados do sofrimento enquanto processo purificador.

As salas de hemodiálise em atividade, suas dinâmicas e distribuição espacial, promovem o surgimento de espelhos metafóricos. Ao olhar para o outro na máquina ao lado, ou mais distante, é o próprio reflexo que é visto. As experiências de outro renal fazem pensar na minha própria. Quando algum deles morre ou é transplantado a ideia da morte, da própria morte, é aproximada assim como as esperanças são reacendidas na autopercepção. A morte, a idealização do transplante e a autodoação ao tratamento são legitimadas pelos universos simbólicos da pessoa em tratamento e da biomedicina, aquela conta ,ainda, com a interpretação do profissional, seu representante humano na sala.

Enquanto potência transcendentalizadora dos universos simbólicos, a legitimação da morte revela a característica de atenuar o terror também legitimado na vida cotidiana (BERGER E LUCKMANN , 2010, p. 133 e 134). A clínica ,enquanto instituição, funciona no sentido da significação como escudo contra esse grande medo. Lá, as medidas para combater a morte são tomadas rapidamente, é o local adequado para se “passar mal”, isso é legítimo lá, dá ordem, promove uma certa segurança. Não é que lá o medo não tenha lugar, pelo contrário,

ele é presente especialmente quando há uma intercorrência, ou quando se percebe corporalmente a possibilidade de ser o próximo a precisar do atendimento intensivo. No entanto, o universo simbólico ordena também esse momento da biografia da pessoa estando em tratamento. Embora seja um tratamento invasivo, inadiável e, para muitos, perpétuo, estar naquela sala é “natural” e necessário. Faz parte da “natureza das coisas” para renais crônicos e isso promove segurança de estar fazendo o certo.

Não aderir ao tratamento, ser desistente, pode significar o não estabelecimento de uma relação legítima entre o universo simbólico próprio e o universo simbólico renal crônico provocado pelo contexto do diagnóstico. Entre aqueles que se submetem ao tratamento, foi possível entender diferentes percepções. Todos vivenciam o tratamento, e todos nós com ou sem necessidade de hemodiálise morremos um pouco a cada dia, dado o caráter finito do existir corporalmente. Porém, há quem “morre” em tratamento, em um paradoxo da diversidade moral⁵². Aderindo à conexão com a máquina e sua regularidade, não desempenham fora da clínica o papel esperado em relação ao tratamento, chegando à clínica sempre muito “pesados”- reflexo da ingestão desregulada de líquidos - , descompassados em relação à pressão e a outros indicativos. Pessoas com esse comportamento parecem mais intransigentes e amargas, por vezes com um humor dubio.

Aqueles que têm uma disposição maior, que mais se doam ao tratamento e à vida, “vivem” em tratamento. Têm planos, mesmo com limitações, projetam o devir, alcançando ou não a mudança de status com o transplante. Estes parecem avançar para percepção do problema enquanto estilo de vida. Esse é um avanço ético necessário não apenas para quem experiência a deficiência, mas também para a elaboração de políticas públicas e para aqueles que a pretendem pesquisá-la⁵³.

O esforço aqui foi o de apresentar uma maneira ou uma fase ou um momento de “estar no mundo” humano, sendo analisado polifonicamente em algumas dimensões. A percepção do fato de ser renal crônico e estar em hemodiálise pode ser desvinculada do entendimento de tal contexto como “tragédia pessoal”, podendo ser compreendida enquanto estilo de vida. A corporeidade⁵⁴ promove a perspectiva analítica e prática do “eu posso”. Mesmo acontecendo

⁵² Similar à fábula descrita por Geertz (2001) sobre o índio que fazia hemodiálise e era alcoólico, chamando a atenção para a necessidade de contornar a assimetria moral presente no mistério da diferença.

⁵³ Diniz (2007) é provocativa ao assinalar a necessidade de estudos das ciências sociais sobre o tema da deficiência no Brasil.

⁵⁴ Para Merleau-Ponty esta perspectiva permite um movimento do que antes era caracterizado pelo “eu penso” no processo que cinde corpo e pensamento, para “eu posso” na fusão deles, característica da corporeidade.

em níveis diferenciados, enquanto deficiência e limitações apresentadas, é imprescindível para uma maior qualidade de vida, que o renal foque o que pode, o que é permitido, o que faz bem, aliando a perspectiva das possibilidades e suas características individuais ao contexto biomédico do tratamento.

Foi possível perceber que empenhos maiores podem ser realizados para aproximar a temática da população e dos profissionais de saúde, como mais campanhas educativas, inclusão em currículos educacionais nas disciplinas de ciências e biologia no ensino fundamental, e disciplina específica ou conteúdo trabalhado de forma sistemática no ensino superior – segundo enfermeiros e médicos entrevistados doação e transplantes são conteúdos apresentados como apêndice de uma aula. Cursos de medicina precisam e podem ensinar a fazer o diagnóstico de m.e. na prática, formando médicos seguros em realizá-lo. Um diagnóstico definido a partir de exames reconhecidos como extremamente simples e que, por outro lado, tantos não se sentem à vontade ao fazê-lo, ou simplesmente não querem por descompromisso com a causa, sobrecarga, justificando por vezes que é melhor dar atenção aos pacientes vivos que os aguardam.

Infelizmente a doação de órgãos, transplantes e condições dignas para quem depende do sistema de saúde público para tomar medicamentos, fazer tratamento e exames periódicos, não são focos da nossa Secretaria Estadual de Saúde.

Não posso deixar de registrar a contribuição de um querido colega de turma da graduação, Rogério Esteves, que elevou nossas estatísticas em doação e transplantes em 2011, ao ter informado sua família sobre sua vontade de ser um doador de múltiplos órgãos se algum dia estivesse em situação de morte encefálica. Rogério faleceu em 14 de dezembro após um atropelamento enquanto pedalava, ele era ciclista profissional. As córneas e os rins tiveram a doação efetivada; em relação ao coração isso não foi possível devido à indisponibilidade de transporte aéreo em tempo hábil.

Também registro o ápice da satisfação do transplantado após o procedimento cirúrgico de recebimento do novo rim; este ápice é outro ponto da complementariedade entre natureza e cultura identificada no trabalho. Ele foi uma consideração unânime dada pelos transplantados ao verbalizarem sobre a melhor experiência após o recebimento do novo rim: “fazer xixi como todo mundo ou como faziam antes de ter o problema renal!”

Finalizo este trabalho, sentindo uma grande vontade de continuar pesquisando sobre o tema que embora tenha sua relevância social, tem tido a atenção de poucos pesquisadores das

ciências sociais.

REFERÊNCIAS

ABTO. Legislação e Regulamentação sobre Transplantes no Brasil. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Disponível em < www.abto.org.br >. Acesso em 01/04/2011.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

_____. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ASPITAL, A. Mandated choice for organ donation: Time to give it a try. **Ann. Intern. Medicine**. 125:66-69. 1996.

BARBOSA, Genesis de Souza; VALADARES, Glaucia Valente. Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, Mar. 2009 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em ago. 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000100003>.

BARROS, E.; MANFRO, Roberto C.; THOMÉ, F.S.; GONÇALVES, L.F.S. **Nefrologia, rotinas, diagnóstico e tratamento**. 2ª. ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 1999.

BENDASSOLLI, Pedro Fernando. Do lugar do corpo ao não-lugar da doação de órgãos. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 13, n. 1, Porto Alegre, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722000000100015&lng=pt&nrm=iso>.

BERGER, P. T., LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. 32. ed. Petrópolis : Vozes, 2010

BORGES, Zulmira Newlands . **Entrelaçamentos entre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na doença renal crônica e no transplante de órgãos**. Sociais e Humanas, v. 22, p. 101-109, 2009. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/sociais humanas/article/view/752/513>>. Acesso em 12 nov. 2011.

_____. **Quando a vida é um dom: um estudo sobre a construção social da doença e as representações sobre o transplante renal**. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Orientadora: Ondina Fachel Leal. 1993.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 2001. Brasília, DF: Departamento de Publicações, Câmara dos Deputados.

CAMPOS, Claudinei José Gomes. A vivência do doente renal crônico em hemodiálise: significados atribuídos pelos pacientes. Campinas (SP): Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 2002. Disponível em < <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?down=vtls000247006&idsf=> >. Acesso em 15/03/2011.

CANESQUI, Ana Maria. Os estudos de antropologia da saúde/ doença no Brasil na década de 1990. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.8, n.1, p. 109-124. 2003.

CAVALCANTI, Maria Laura V. de C. **O mundo invisível: cosmologia, sistema ritual e noção de pessoa no espiritismo**. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1983.

CSORDAS, Thomas J. **Corpo/Significado/Cura**. Tradução de José Secundino da Fonseca e Ethon Secundino da Fonseca; revisão técnica de Carlos Steil e Luis Felipe Rosado Murillo. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008.

DA MATTA, Roberto. Relativizando o interpretativismo. In Roberto Cardoso de Oliveira: **Homenagem**. Campinas: Edunicamp, 1992.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e perigo: perspectivas do homem**. Rio de Janeiro: Edições 70, 1991.

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**. São Paulo: Brasilense, 2005.

_____. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUARTE, Luis Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (org.). **Doença, sofrimento e perturbações: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

DURKHEIM, Émile. **As formas elementares de vida religiosa**. 3. ed. São Paulo: Paulus, 2008.

FAVRET-SAADA, Jeanne. **Les mots, la mort, les sorts: la sorcellerie dans le Bocage**. Paris, Gallimard, 1977.

_____. Ser afetado, in Cadernos de Campo. Tradução **Revista dos Alunos de Pós-Graduação em Antropologia Social da USP**, ano 14, n. 13, 2005.

FERREIRA, Jaqueline. O corpo sócnico, in: **Saúde doença: um olhar antropológico**. Organizadores: Paulo César Alves e Maria Cecília Minayo. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

FREYRE, Gilberto. **Sociologia da Medicina**. Edição da Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, 1967.

_____. **Médicos, doentes e contextos sociais: Uma Abordagem Sociológica**. Rio-Porto Alegre: Globo, 1983.

GARCIA, Valter Duro. **Por uma política de transplantes no Brasil**. São Paulo: Office, 2000.

GARCIA, Valter Duro et al. **Transplante de órgãos e tecidos**. 2ª ed., São Paulo: Segmento Farma, 2006.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

_____. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 2009.

GOLDMAN, Marcio. Jeanne Favret-Saada, os afetos, a etnografia. In **Revista Cadernos de Campo**, 13:149-153. 2005.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

_____. **Nova luz sobre a antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed. , 2001.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. Trad.Ane Rose Bolner. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

KNAUTH, Daniela R. Representações sobre doença e cura entre doentes internados em uma instituição hospitalar. **Cadernos de Antropologia**, 5:24-39, 1992.

KUPPER, Adam. **Cultura, a visão dos antropólogos**. Bauru: Edusc, 2002.

LAMB, David. **Transplantes de órgãos e ética**. São Paulo: Hucitec, 2000.

LE BRETON, David. **Antropologia do corpo e modernidade**. Petrópolis: Ed. Vozes, 2011.

LAPLANTINE, François. **Etnopsiquiatria**. Lisboa: Vega, 1978.

_____. **Antropologia da Doença**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

MAFFESOLI, Michel. **A conquista do presente**. Trad. Alípio S. filho. Natal/RN: Argos, 2001.

MAGNANI, J. Guilherme Cantor. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, Anpocs, vol. 17 Nº 49, 2002.

MARINHO, Alexandre. Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema de Saúde brasileiro. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22(10):2229-2239, out, 2006; disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n10/22.pdf> >. Acesso em 12/04/2011.

MATTA, Gustavo Corrêa. Da doença renal ao renal crônico. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 2000. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/physis/v10n1/a04.pdf> >. Acesso em 04 jul. 2011.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. São Paulo, EPU/Edusp, 1974. (vol. I e II).

MENEZES, Rachel Aisengart. **Difíceis decisões**: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

_____. **Em busca da boa morte**. Antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Fiocruz e Garamond, 2004.

_____. Observação etnográfica em hospital. Comunidade Virtual de Antropologia. Disponível em <<http://www.antropologia.com.br> coluna 23-b>. Acesso em 17 out. 2011.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. (Coleção Tópicos). São Paulo: Martins Fontes, 1994.

MONTERO, Paula. **Da doença à desordem**: a magia na umbanda. Rio de Janeiro: Graal, 1985

NEVES, Serrano. Lei dos Transplantes: duas abordagens diferentes. **Jus Navegandi**, Teresina, ano 2, n. 20, 12 out. 1997. Disponível em: <<http://jus.uol.com.br/revista/texto/1845>>. Acesso em: 01 abr. 2011

NÓBREGA, Terezinha Petrucuada. **Uma fenomenologia do corpo**. São Paulo: Livraria da Física, 2010.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. Tempo e tradição. In Sobre o pensamento antropológico. Rio de Janeiro/Brasília. **Revista Tempo Brasileiro/CNPq**, 1988.

PEIRCE, Charles Sanders. **Semiótica**. 3. ed. São Paulo: Perspectiva, 2000.

RBT. Registro Brasileiro de Transplantes, Ano XVI - no 4 - jan/dez 2010 (ABTO).

RIVIÈRE, Claude. **Os ritos profanos**. Petrópolis: Vozes, 1997.

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu do corpo**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1983.

RODRIGUES, M.C.S. A atuação do enfermeiro no cuidado ao portador de insuficiência renal crônica no contexto biotecnológico da hemodiálise. **Rev. Nursing**, São Paulo, 2005.

ROMEIRO, V. **Semiologia Médica**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1980.

SANTOS, Viviane Fernandes C. dos. **“Dor-ação” de órgãos: abordagem sócio antropológica da doação de órgãos no Estado de Sergipe**. Monografia (Bacharelado em Ciências Sociais)- Universidade Federal de Sergipe. Orientadora: Eufrázia Cristina Menezes Santos. 2006.

STEIL, Carlos Alberto; CARVALHO, Isabel Cristina de Moura. **O “cultivo de si” nas paisagens da ecologia e do sagrado**. Projeto de pesquisa CNPq. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2007.

STEINER, Philipe. A doação de órgãos – a lei, o mercado e as famílias. Ver. **Tempo Social**– USP, v. 16, n. 2, 2004.

TURNER, Victor W. **O processo ritual**: estrutura e antiestrutura. Petrópolis: Vozes, 1974.

_____. **Floresta de símbolos**. Aspectos do ritual Ndembu. Niterói: Eduff, 2005.

VELHO, Gilberto. **Individualismo e cultura:** notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. 6. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.

_____. **Subjetividade e sociedade:** uma experiência de geração. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.

ANEXO – Autorização para pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
NÚCLEO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ANTROPOLOGIA - NPPA
MESTRADO EM ANTROPOLOGIA



Cidade Universitária “Prof. José Aloísio de Campos”, 25 de outubro de 2010.

Prezado(a) Senhor (a):

Viviane Fernandes Conceição dos Santos é aluna do Programa de Pós-Graduação e Pesquisa em Antropologia (NPPA) da Universidade Federal de Sergipe. Seu projeto de mestrado dá continuidade a sua pesquisa, iniciada na graduação, sobre doação de órgãos em nosso Estado e tem como um dos seus principais objetivos analisar os fatores de natureza afetiva, simbólica e social que interferem na decisão dos familiares no momento da autorização da doação dos órgãos do ente-querido.

Diante do exposto, solicito que a referida aluna tenha acesso a informações, documentos, estatísticas e imagens que possam auxiliar na elaboração da sua dissertação de mestrado. Cumpre esclarecer que as informações solicitadas serão utilizadas apenas para fins científicos. Confiante na boa acolhida à solicitação aqui apresentada, ratifico, nesta oportunidade, protestos de consideração e apreço.

Atenciosamente

Prof.^a dr.^a Eufrázia Cristina Menezes Santos

Prof.^a Dr.^a Eufrázia Cristina Menezes Santos