



## **Doença Renal Crônica: Um ensaio sobre um Drama**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Antropologia da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para a obtenção de grau de Mestre em Antropologia.

Orientador:

Prof. Dr. SR. ROBERTO KANT DE LIMA

**MARCELINO CONTI DE SOUZA**

**Rio de Janeiro  
2014**

# **Doença Renal Crônica: Um ensaio sobre um Drama Social**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Antropologia da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para a obtenção de grau de Mestre em Antropologia.

**Conceito Final.....**

**Aprovado em.....de .....de.....**

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Prof. Orientador Roberto Kant de Lima Dr. UFF**

---

**Prof. Dr. Lenin Pires UFF**

*Não deixe portas entreabertas.  
Escancare-as ou bata-as de vez.  
Pelos vãos, brechas e fendas passam  
apenas semiventos meias verdades e  
muita insensatez.*

Cecília Meireles

## Agradecimentos

Aos meus filhos, por ordem de chegada, Lívia, Laís, Luiza e Marcelo Conti, que são a razão da minha existência, da minha busca por me tornar melhor a cada dia.

Aos filhos que a vida me trouxe, Wagner Maia e Ariane Hime, que no dia a dia me proporcionaram momentos de reflexões importantes sobre este trabalho

A toda equipe da ADRJ, pela consideração e total apoio na realização da pesquisa;

Ao Prof. Dr. Roberto Kant de Lima, meu orientador, pelo resgate, por me permitir caminhar em busca do conhecimento, pelas aulas que me instigaram e que tanto contribuíram para o enriquecimento deste trabalho;

Ao Prof. Dr. Lenim Pires, pelo acolhimento, por limpar os meus óculos que estavam embaçados olhando o material coletado e disforme, facilitando a escrita deste trabalho

A amiga Rosiane Rodrigues, pelas reflexões e puxões de orelhas, não me deixando desistir.

Aos companheiros de departamento Prof. Dr. Paulo Gabriel Hilu Rocha Pinto e Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Paula Mendes de Miranda, por me permitirem o tempo necessário para o trabalho de campo.

Ao Nufep

A Deus que me permitiu mais uma vitória.

## RESUMO

SOUZA, M. C., *Doença Renal Crônica: Um ensaio sobre um Drama Social* 2014- Programa de Pós Graduação em Antropologia – Universidade Federal Fluminense, 2014.

Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2011), mais de dois milhões de brasileiros portam algum grau de disfunção renal. Estima-se que 90 mil pacientes são dependentes da Terapia Renal Substitutiva (TRS), com gasto anual de cerca de R\$ 2 bilhões. Este estudo observa a Doença Renal Crônica a partir da noção de drama social de Vitor Turner, tratando o evento “doença” como um processo saúde-doença, com ênfase aos fatores socioculturais, as reflexões e as sociabilidades que permitem vislumbrarmos a formação de uma “comunidade de aflição”. A profusão de narrativas, que são produzidas coletivamente, orienta e elabora as experiências vividas dos afetados ao longo do processo.

Para organizar essas narrativas, apresento os dados construídos a partir das etnografias realizadas numa associação de doentes renais crônicos e numa unidade de tratamento de hemodiálise, na cidade do Rio de Janeiro, com objetivo de captar e apresentar o discurso nativo e os possíveis significados acionados, nos processos saúde-doença, pelos doentes renais crônicos, seus cuidadores e operadores de saúde.

Palavras-Chave: ONG, organização não governamental,. Movimento Social,. Cidadania, Doença Renal.

### Lista de Abreviaturas

- ADR - Associação dos Renais Transplantado
- ABTO - Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
- CID - Código Internacional da Doença
- DRC - Doente Renal Crônico
- FAV - Fistula Arteriovenosa
- IRC - Insuficiência Renal Crônica
- PDNE -Portador de Necessidade Especial
- SES Secretaria Estadual de Saúde
- SMS Secretária Municipal de Saúde
- TRS Terapia Renal Substitutiva

## Sumário

### Conteúdo

Prólogo .....	1
Introdução .....	2
Metodologia.....	6
Relativizando o Termo de consentimento livre e esclarecido .....	6
Transformando um problema social em problema antropológico.....	12
Uma doença como um Drama social.....	15
Capítulo I.....	22
Falando do problema (do lugar e sobre).....	22
As portas da passagem.....	22
Falando da Insuficiência Renal segundo a biomedicina.....	23
Uma doença na perspectiva antropológica.....	29
Capítulo II.....	31
Eis que estou à porta.....	31
ADR ( ASSOCIAÇÃO DOS RENAIIS) .....	31
Posso entrar?.....	32
Falando do espaço e da equipe dirigente.....	32
O CENTRO DE HEMODIALISE.....	42
Posso entrar?.....	43
Falando do espaço e da equipe dirigente.....	44
Capítulo III .....	49
“Tem alguém chamando na porta.” .....	49
A porta aberta, o diagnóstico da IRC e a ruptura.....	50
A porta aberta, a FAV, a crise e intensificação da crise.....	55
A porta aberta, o atendimento e a Ação remediadora.....	67
A porta aberta , as que se fecham e a ação reintegradora .....	77
Capítulo IV .....	95
O conhecimento e o saber.....	95
Considerações finais .....	105
Bibliografia:.....	111



## Prólogo

Cheguei à ADR pouco antes das 09 horas e a porta já estava aberta. Entrei e encontrei Márcia, ainda não a conhecia, trabalha como secretária junto com Helena, ela varria a pequena sala, ofereceu-me água e café. Fiquei junto à porta, conversando com ela. Ela me revelou que há dois anos presta serviço voluntário na ADR, que todos que ali atendem são doentes renais crônicos. Descobri também que Paulo, um dos diretores da associação, também faz hemodiálise junto com a Márcia. Helena e o “ Sr. Roberto” são transplantados. “Paulo também é transplantado há 10 anos, mas agora esta *dialisando*.<sup>1</sup>”

Márcia tem 27 anos, não se encaixava na imagem que eu fazia de uma pessoa portadora de tão grave doença, estava muito bem vestida com uma roupa que ressaltava a sua juventude, calça jeans e uma camisa “baby look” ambas justa, mas não era só isso ela era muito simpática e sorridente. Em nossa conversa soube que está em tratamento renal substitutivo há três anos. Por este motivo está *afastada* do trabalho e como *encostada*<sup>2</sup> recebe do INSS. Sua doença surgiu como agravamento do diabetes, diagnosticado aos 13 anos. “*Não tratei o diabetes como deveria*”, “*dialisando*” três vezes por semana, trabalha durante o dia e assim fez a opção de fazer a diálise no horário da noite numa clínica em São Gonçalo, cidade da região metropolitana do Rio de Janeiro. Durante todo o momento de nossa conversa ela não parou a arrumação e a limpeza da sala.

---

<sup>1</sup> Neologismo criado pelo DRC para designar que está fazendo o tratamento renal substitutivo, hemodiálise.

<sup>2</sup> Termo depreciativo que designa aquele que esta recebendo o Auxílio Doença. Benefício concedido ao segurado impedido de trabalhar por doença ou acidente por mais de 15 dias consecutivos. No caso dos trabalhadores com carteira assinada, os primeiros 15 dias são pagos pelo empregador, exceto o doméstico, e a Previdência Social paga a partir do 16º dia de afastamento do trabalho. Os quinze primeiros dias devem ser pagos pelo patrão. A partir disso, o INSS paga.

## Introdução

A escolha do tema de uma pesquisa pode surgir de inúmeras formas. Em geral, a escolha se dá a partir de uma experiência ou contato prévio com o objeto a ser estudado. Em meu caso não foi diferente. Ainda cursava a graduação em Ciências Sociais<sup>3</sup> e fazia parte de uma pesquisa sobre as ONG's<sup>4</sup> que prestavam serviços junto às *comunidades*<sup>5</sup> da Tijuca, bairro da Zona Norte do Rio de Janeiro, conheci duas pessoas que me marcaram profundamente por suas capacidades de superação de desafios. Além de lutarem pelos direitos de outras pessoas, eles eram doentes renais crônicos. Em nossos encontros, volta e meia, conversávamos sobre o tratamento, sempre relatado como um calvário, e como, apesar da doença, eles conseguiam forças para coordenarem projetos sociais em suas *comunidades*.

A superação destes indivíduos me impressionou e me deu a ideia de uma nova pesquisa. Assim, antes mesmo de ser aprovado no mestrado, continuei no campo e dei início a pesquisa que agora apresento. Uma sequência de eventos relacionados com a doação de órgãos e a doença renal crônica, aconteceram num curto espaço de tempo. A intensidade de ocorrências despertou em mim a necessidade da pesquisa, o encontro com dois doentes renais crônicos e o compartilhamento de suas experiências de vida, evidentemente transformou o assunto num paradigma no sentido lato correspondendo a *“algo que vai servir de modelo ou exemplo a ser seguido em determinada situação”*.

Minha motivação inicial na presente pesquisa era estudar os significados da doação para o receptor de órgãos de doadores cadáveres e a circulação dadivosa. Porém, as questões estabelecidas no campo fizeram com que o planejamento do trabalho fosse direcionado para realizar uma etnografia da associação de renais e transplantados e numa unidade de hemodiálise.

Mas o trabalho de campo dita o seu ritmo. Algumas portas se abrem e outras se fecham. Assim, com um ano e meio de campo atingimos a primeira etapa do que havia planejado, que é o conteúdo deste trabalho, parte de um percurso maior que estou trilhando.

Este estudo observa a Doença Renal Crônica a partir da noção de drama social de Vitor Turner, tratando o evento “doença” como um processo saúde-doença<sup>6</sup>, com ênfase aos

---

<sup>3</sup> Na UERJ, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

<sup>4</sup> ONG organização não governamental.

<sup>5</sup> Utilizo o termo comunidade conforme usado pelo nativo que evita a estigmatização ao chamar o lugar onde mora de ‘morro’ ou ‘favela’.

<sup>6</sup> O processo saúde-doença é uma expressão usada para fazer referência a todas as variáveis que envolvem a saúde e a doença de um indivíduo ou população e considera que ambas estão interligadas e são consequência dos mesmos fatores. De acordo com esse conceito, a determinação do estado de saúde de uma pessoa é um processo complexo que envolve diversos fatores. Diferentemente da teoria da unicausalidade, muito aceita no início do século XX, que considera como fator único de surgimento de doenças um agente etiológico - vírus, bactérias, protozoários -, o conceito de saúde-doença estuda os fatores biológicos, econômicos, sociais e culturais e, com eles, pretende obter possíveis motivações para o surgimento de alguma enfermidade.

fatores socioculturais, as reflexões e as sociabilidades que permitem vislumbrar a formação de uma “comunidade de aflição”. A profusão de narrativas, que são produzidas coletivamente, orienta e elabora as experiências vividas dos afetados ao longo do processo.

Para organizar essas narrativas, apresento os dados construídos a partir das etnografias realizadas numa associação de doentes renais crônicos e numa unidade de tratamento de hemodiálise, na cidade do Rio de Janeiro, meu objetivo consiste em captar e apresentar o discurso nativo e os possíveis significados acionados, nos processos saúde-doença, pelos doentes renais crônicos, seus cuidadores e operadores de saúde.

O tema é relevante em termos sociais e sociológicos. Segundo dados da OMS, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT)<sup>7</sup> são as principais causas de morte no mundo, correspondendo a 63% dos óbitos em 2008. Aproximadamente 80% das mortes por DCNT ocorrem em países de baixa e média renda. Um terço dessas mortes ocorre em pessoas com idade inferior a 60 anos. A maioria dos óbitos por DCNT são atribuíveis às doenças do aparelho circulatório (DAC), ao câncer, à diabetes e às doenças respiratórias crônicas, cujas as principais causas incluem fatores de risco modificáveis, como tabagismo, consumo nocivo de bebida alcoólica, inatividade física e alimentação inadequada.

O aumento da expectativa de vida e dos fatores de risco como obesidade, sedentarismo e estresse, apontam para uma estimativa de 50% de crescimento do índice de doenças crônicas até 2030. No Brasil não é diferente, As DCNT são a causa principal de mortalidade e de incapacidade prematura. O Ministério da Saúde elaborou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das DCNT no Brasil, com metas até 2022, que prevê a redução de 2% ao ano das mortes prematuras por essas doenças a partir da melhoria de indicadores relacionados ao tabagismo, álcool, alimentação inadequada, sedentarismo e obesidade. Entre as ações desenvolvidas, está o Programa Academia da Saúde.

O Plano visa preparar o Brasil para enfrentar e deter, nos próximos dez anos, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), entre as quais: acidente vascular cerebral, infarto, hipertensão arterial, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas. Essas doenças

---

O conceito de multicausalidade não exclui a presença de agentes etiológicos numa pessoa como fator de aparecimento de doenças. Ele vai além e leva em consideração o psicológico do paciente, seus conflitos familiares, seus recursos financeiros, nível de instrução.

<sup>7</sup> A definição de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) dada pelo Ministério da Saúde, como um conjunto de doenças que não tem envolvimento de agentes infecciosos em sua ocorrência, multiplicidade de fatores de risco comuns, história natural prolongada, grande período de latência, longo curso assintomático com períodos de remissão e natural prolongada, grande período de latência, longo curso assintomático com períodos de remissão e exacerbação, podendo levar ao desenvolvimento de incapacidades. As DCNT recebem também a denominação exacerbação, podendo levar ao desenvolvimento de incapacidades. As DCNT recebem também a denominação de doenças não infecciosas (BRASIL, 2008)

constituem o problema de saúde de maior magnitude e correspondem a cerca de 70% das causas de mortes, atingindo fortemente camadas pobres da população e grupos mais vulneráveis, como a população de baixa escolaridade e renda.

Na última década, observou-se uma redução de aproximadamente 20% nas taxas de mortalidade pelas DCNT, o que pode ser atribuído ao uso de maior tecnologia (equipamentos e remédios), à expansão da atenção primária, melhoria da assistência e redução do consumo do tabaco desde os anos 1990, mostrando importante avanço na saúde dos brasileiros.<sup>8</sup>

A mudança na pirâmide demográfica caracterizada pela redução significativa de fertilidade, aumento de esperança de vida, aliada a urbanização crescente, acarretaram reflexo no perfil epidemiológico, com o declínio das doenças infecciosas, aumento das causas externas (violências e acidentes) e predomínio das doenças crônicas não transmissíveis, representando um dos grandes desafios a serem enfrentados, tanto no âmbito científico, como no das políticas públicas (BRASIL, 2011).

Era esperado que com a mudança no perfil de morbimortalidade da população, com o envelhecimento da população e o aumento progressivo da esperança de vida no Brasil, os agravos e doenças crônicas não transmissíveis passassem a predominar nas estatísticas de óbitos, especialmente comparadas com a mortalidade por doenças infecciosas, que tiveram um declínio expressivo.

Essa mudança desencadeou na agenda nacional de saúde uma nova organização social das práticas de saúde, que se desloca do intervencionismo para o controle e o monitoramento. O tratamento de uma patologia crônica, na maioria dos casos, é oneroso e de alta complexidade, e precisam estar disponíveis e acessíveis a todos os que dele necessitam. No Ministério da Saúde esta em curso a construção da Rede de Atenção à Saúde (RAS) das Pessoas com Doenças Crônicas em virtude da Cronicidade<sup>9</sup>. Por serem epidemiologicamente mais relevantes receberam uma atenção especial, as doenças renocardiovasculares (hipertensão arterial sistêmica, Diabetes mellitus e insuficiência renal crônica), a obesidade, o câncer e as doenças respiratórias. (Brasil, 2011).

As política públicas que envolvam a cronicidade, devem facilitar o acesso e a permanência dos portadores de doenças crônicas ao tratamento fornecidos pelos serviços referendados. Palmeira (2009) propõe que além do acesso, permanência e ampliação a uma

---

<sup>8</sup> Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022 / Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011.

<sup>9</sup> A OMS subscreve a seguinte definição para as doenças crônicas, como doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados

política pública de saúde para a cronicidade, prescinde de uma organização social que disponibilize o transporte público municipal ou intermunicipal, que permita a equidade no acesso a benefícios previdenciários, e que incentive à formação de associações populares que acolham e orientem pessoas com dificuldades, que possibilitem a circulação de informações acerca da prevenção e cuidados com as diversas doenças.

O nosso recorte de tema limitara nosso estudo junto a portadores de Doença Renal Crônica (DRC), que é caracterizada pela perda progressiva e irreversível das funções renais. A situação no Brasil é grave, estudos da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2014) apontam que 1 em cada 10 brasileiros portam algum grau de Disfunção Renal. Estima-se que 100 mil pacientes são dependentes da Terapia Renal Substitutiva (TRS), com gasto anual de cerca de R\$ 2,2 bilhões.

Apesar do tratamento substitutivo através da diálise, a mortalidade desses indivíduos é em torno de 15% ao ano, sendo maior no início da terapia, por conta do diagnóstico tardio. Um dado chocante, e que contribui de forma significativa para essa mortalidade é que cerca de 70% dos pacientes que iniciam diálise desconheciam ser portadores da doença. Por esses motivos, o diagnóstico precoce é fundamental.

## Metodologia

O principal objetivo da etnografia é, segundo Malinowski, compreender o mundo nativo a partir da compreensão do ponto de vista do nativo. Este método de pesquisa leva o pesquisador a participar na vida cotidiana da sociedade que está sendo analisada. Malinowski viveu seis anos nas ilhas Trobriand, situadas junto da Nova Guiné, e escreveu a obra “Os Argonautas do Pacífico Ocidental”, uma reconstrução da organização social dos nativos das ilhas, onde nos apresentou o “Kula”, regime de trocas intertribais, que estabelece entre seus atores uma série de deveres e direitos recíprocos.

Na convivência com os nativos, aprendendo a sua língua e participando nas atividades diárias da tribo, vai se integrando ao cotidiano dos nativos, *até que sua presença possa passar quase que despercebida*. É importante assistir de perto os acontecimentos rotineiros, como cozinhar, com fazer higiene, as refeições, as disputas, os eventos triviais, os dramáticos, as festas, a doença e os medos. A partir desta relação, afirma que quase nada pode escapar aos olhares do observador. O método consiste não só coletar como também descrever as instituições de tal forma que seja o suficiente para *compreender as regras da vida tribal, a anatomia da cultura como um todo*

Malinoswiski propõe uma metodologia de capaz de instaurar uma “escuta sensível” *para apreender, descrever tanto o objeto quanto analisá-lo em toda sua extensão, assim, a partir de suas experiências de campo, relata um pouco de seus fracassos e de seus sucessos que, em última instância, é uma tentativa de compreender, abordar, descrever e interpretar os fatos sociais de forma que um outro, pesquisador, leitor etc., pudesse chegar, elementarmente, as mesmas considerações*.

Observa-se que presença que inicialmente causa estranhamentos, com o passar do tempo passa a fazer parte do contexto da tribo. Logo, sendo uma presença despercebida passará a possibilitar um alcance maior, ver a essência do contexto.

O domínio teórico do pesquisador sobre a antropologia é o segundo ponto a ser observado para possibilitar a análise de maior quantidade de problemas a campo, para a comprovação de teorias e hipóteses dos fatos observados, além da possibilidade de uma flexibilização que possa possibilitar contradizer quando aquelas se mostrarem empiricamente incorretas, bem como, para aferir idéias e metodologias que possibilitará elaborar um reconhecido trabalho científico.

E por último, deverá ser aplicada uma metodologia necessária para colher dados e informações que possibilitem ao pesquisador, a utilização de seu material que deve ser abrangente e com a maior variedade de colheita de experiências e fatos, tendo acesso a teorias gerais por meio de indução. A verdadeira vida social e cultural levada na tribo se constitui de um corpo com esqueleto de carne, sangue e espírito devendo representar as três fase do trabalho científico.

1. o material coletado deve abranger a organização da tribo e a anatomia de sua cultura a partir de métodos estatísticos , o esqueleto , deve sempre ser discriminados de forma precisa e clara para que não haja dúvidas sobre sua procedência e para que se ganhe a confiança do leitor de que o que está sendo realizado é um estudo com rigor científico;
2. apreender os imponderáveis da vida real de forma minuciosa, A carne e o sangue só serão desvendados se observados com o olhar de quem está integrado no ambiente;
3. elaborar uma lista etnográfica de declarações, expressões típicas, folclore, fórmulas mágicas e a mentalidade dos nativos, O espírito, a maneira típica dos indivíduos daquela sociedade pensarem e sentirem, tomando-os como membros da cultura na qual foram forjados.

O antropólogo brasileiro Roberto Da matta, em sua contribuição para a pesquisa de campo nos aponta outros três fase importantes,

1. Fase teórico-intelectual: quando não se tem nenhum contato com o objeto do estudo, onde há um divórcio entre o futuro pesquisador e a tribo, classe social, mito, etc. que fazem parte daquilo que se procura ver, encarar, enxergar, explicar, etc..
2. Fase de período prático: ocorre na antevéspera de pesquisa e se dá em circunstâncias que acarretam mudanças dramáticas, e se passa de teorias universais para os problemas mais banalmente concretos, e tem a ver com questões de logística da pesquisa: quanto arroz levarei, que tipo de remédios, onde vou dormir, comer, etc.
3. Fase pessoal ou existencial: não há mais divisões nítidas entre as etapas da nossa formação científica ou acadêmica, mas uma certa visão de conjunto. Enquanto o plano teórico-intelectual é medido pela competência acadêmica e o plano prático pela perturbação de uma realidade que se torna mais mediata, o plano existencial é trata das lições a serem extraídas do próprio caso de

pesquisador. Por isso, ela é globalizadora e integradora: deve sintetizar a biografia com a teoria, e a prática do mundo com a do ofício.

O pesquisador se dá conta que está entre dois fogos: a sua cultura e uma outra, o seu mundo e um outro e se coloca como tradutor de um outro sistema para a linguagem dele mesmo. Nisso reside a crítica à antropologia científica que rejeita a parte subjetiva do saber chamada por ele de “anthropological blues”; formada pelas sensações, recordações, e ligações da qual é impossível fugir da subjetividade, aqui, tão criticada por Malinowski orientado pelo estilo durkheimiano, entendendo-se que o etnólogo não deve dar ênfase no que o toca, o surpreende, mas sim deve anular-se.

A afetividade e carga sentimental se intrometem sistematicamente na rotina intelectualizada da pesquisa antropológica, afirma Da Matta, e isso é fundamental para a pesquisa pois permite as trocas os encontros entre o pesquisador e os pesquisados, *a Antropologia compreende um componente de alteridade: só acontece quando há um informante, e só há dados quando há um processo de empatia de ambos lados. São os informantes que salvam o etnólogo do marasmo do cotidiano nas aldeias.*

É preciso ganhar a confiança e ser merecedor da atenção, o autor nos ensina que é *necessário recuperar o lado extraordinário das relações pesquisador/nativo, que se constitui no aspecto mais humano da rotina e é o que permite produzir uma boa etnografia.* A dupla tarefa: transformar o exótico em familiar, e, inversamente, transformar aquilo que nos é familiar em exótico. Prescinde de um sujeito que esteja disposto a uma vivência em dois mundos, dois universos de significação disposto a situá-los e apanhá-los.

Não existindo o mito do pesquisador semicamaleão, que se adapta perfeitamente ao ambiente exótico, como os antropólogos poderão conhecer a maneira como nativo pensa, sente e percebe o mundo?<sup>10</sup>

A estratégia, segundo Geertz, é capturar os conceitos que são criados teoricamente para a compreensão da vida social, apreensão que pode ser vivida, como de experiências próximas, aquele que alguém usaria naturalmente e sem esforço para definir aquilo que seus semelhantes veem, sente, pensam, imaginam etc. A explicação destes conceitos a outros indivíduos seriam os conceitos de “experiência distante”, ou seja, aqueles que especialistas de qualquer tipo utilizam para levar a cabo seus objetivos científicos, filosóficos ou práticos<sup>11</sup>.

---

<sup>10</sup> Geertz, Clifford, O saber local- Novos ensaios em antropologia interpretativa, Editora Vozes, 1998 cap.5 pag. 86.

<sup>11</sup> Geertz, Clifford, O saber local- Novos ensaios em antropologia interpretativa, Editora Vozes, 1998 cap.5 pag. 87

O antropólogo tem de descobrir os significados atribuídos pelos nativos às suas práticas e representações. Tarefa difícil por que o antropólogo só consegue captar parcialmente o que os outros percebem, e deve incessantemente buscar um entendimento das categorias nativas e uma articulação com os conceitos criados cientificamente.

Nisto ele está dialogando com Malinowski em sua proposta de compreender o mundo nativo a partir da compreensão do ponto de vista do nativo. Em sua perspectiva, vai considerar a cultura não como uma totalidade que pode ser investigada em seus múltiplos aspectos, mas a cultura como teia de significados construídos pelos próprios homens, assim a antropologia surge como ciência interpretativa que busca e não raro encontra esses significados.

Para ter sucesso em sua missão o antropólogo deve entender a etnografia como uma hierarquia estratificada de estrutura significantes,<sup>12</sup> o que facilitará a percepção e a interpretação das diversas situações e relações sociais.

Geertz considera a etnografia uma descrição densa por englobar essa multiplicidade de estrutura complexa que o antropólogo deve aprender a apresentar.

Para explicar o “fazer a etnografia”, Geertz nos dá como exemplo da construção a leitura de um manuscrito estranho<sup>13</sup>, que na primeira passada de olhos não se entende o que está escrito, devido às possíveis incoerências, emendas suspeitas, comentários tendenciosos e exemplos transitórios de comportamento modelado<sup>14</sup>. Caberá ao antropólogo mergulhar no universo pesquisado, coletar informações e organizá-las dando um sentido.

Como resultado, mesmo que o antropólogo tenha “vivido” as experiências, será uma interpretação “de segunda ou terceira mão”. A interpretação de “primeira mão”<sup>15</sup> de qualquer cultura será uma exclusividade do nativo desta mesma cultura.

---

<sup>12</sup> Geertz, Clifford, A interpretações das Culturas, Por uma teoria interpretativa da cultura, Zahar editores, cap.1 pag. 17

<sup>13</sup> Geertz, Clifford, A interpretações das Culturas, Por uma teoria interpretativa da cultura, Zahar editores, cap.1 pag. 20

<sup>14</sup> Geertz, Clifford, A interpretações das Culturas, Por uma teoria interpretativa da cultura, Zahar editores, cap.1 pag. 25

<sup>15</sup> Geertz, Clifford, A interpretações das Culturas, Por uma teoria interpretativa da cultura, Zahar editores, cap.1 pag. 25

## **Relativizando o Termo de consentimento livre e esclarecido**

Conforme dissemos anteriormente a etnografia exige que o pesquisador ganhe a confiança, e seja merecedor de atenção do nativo. Porém as pesquisas interdisciplinares com a medicina traz a tona uma das dificuldades deste tipo de pesquisa. Há uma exigência que as pesquisas que envolvam seres humanos em estudos biomédicos a utilização do Termo de consentimento informado livre e esclarecido por escrito, considerado como elemento essencial para controlar os resultados de pesquisa e também a relação pesquisador e pesquisado.

Em 1996, foi criada pelo Conselho Nacional de Saúde, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que estabelece a regulamentação sobre a proteção aos seres humanos envolvidos em pesquisa. Também em 1996, foi criada a Resolução CNS 196/96, em vigor em todo território nacional, que determinou que toda pesquisa efetuada em seres humanos deve conter, entre outros componentes, um TCLE, que ao ser assinado, autoriza o pesquisador a realizar os procedimentos previstos na metodologia. Não questionamos a legitimidade, a relevância da resolução 196/96 do CONEP, que institui a obrigação deste instrumento.

Fiz um exercício de relativização. Minha pesquisa por tratar-se de uma doença crônica associada a restrições e sofrimentos, a aproximação com os pacientes causava-lhes incômodos e constrangimentos, porque resgatava memórias e lembranças que como vimos não eram agradável revisita-las, assim para que a pesquisa pudesse se desenvolver foi necessária uma relação de confiança entre todos. Confiança esta que foi construída lentamente, com a minha presença no campo, onde primeiramente eles se acostumaram a me ver entre eles, para depois interagir.

As pessoas com quem interagi todas sabiam da minha posição de pesquisador, tanto na ADR e seus eventos e mais ainda no centro de hemodiálise em que a minha presença num grupo estável trazia o estranhamento.

As minhas tentativas de fazer uso de do TCLE foram vista com desconfiança pelos meus informantes, assim a estratégia que estabeleci foi a de garantir o anonimato de cada um deles, esclarecendo ao máximo suas dúvidas sobre a pesquisa e garantindo em cada gravação de entrevista o consentimento para gravação do dialogo. Abandonando o TCLE por escrito.

Bastava ao meu informante a creditação que me foi dada pelos dirigentes da ADR e a garantia de seu anonimato. Algumas reflexões eu fiz sobre este processo, por que os papéis eram vistos com desconfiança? Em um ambiente coercitivo em que eles vivem, sobre as prescrições que lhe são ditadas, o pedido de assinatura em um papel era algo no mínimo

antipático. Eles não gostariam de se ver obrigados a nada dentro desta pesquisa. O consentimento verbalizado era de bom tom para alcançarmos o objetivo da pesquisa. Ofereci, para a ADR, em troca da confiança que eles me dava a garantia de que não quebraria o anonimato e que faria o uso de apelidos e se necessários suprimiria as datas do caderno de campo.

A diferença entre pesquisa com e em seres humanos (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2004)<sup>16</sup> não foi considerada para a formulação da resolução assim os estudos da ciências sócias estão submetidas as mesma regras que os estudos biomédicos. É importante a utilização do TCLE e da própria resolução para proteger os pesquisados e o pesquisador nos estudos que envolvem as técnicas médicas e cirúrgicas, o uso de placebo, uma variedade de testagem de drogas e vacinas, o uso de embriões, de material genético e a manipulação de matérias orgânicos, que podem produzir um efeito direto no corpo do pesquisado, por que essas pesquisas acontecem em seres humanos.

Mas a intenção de regulamentar as formas de pesquisas que envolvam os seres humanos, usou como padrão as ações do campo da biomedicina para além das suas esferas, monopolizando o debate sobre a ética, não levando em consideração as contribuições das outras ciências, em especial o que antropologia, pode contribuir, para as questões que envolvem o processo saúde doença.

Diante disso não pedi autorização para a realização da pesquisa a nenhum comitê por entender que o consentimento que foi obtido por mim na qualidade de antropólogo se deu no encontro etnográfico, por ser uma pesquisa com seres humanos respeitado não só código de ética da ABA, mas precisamente no fundamento da Antropologia pois é principalmente e no contato entre o pesquisado e o pesquisado que surgem a mudança de perspectiva.

---

<sup>16</sup> Cardoso de oliveira. L.R. Pesquisa em versus pesquisa com seres humanos. In Victoria, C;Oliven, R;Maciel, M.E.&oro. A(orgs) antropologia e ética:Odebate atual no Brasil .Niterói:Eduff, ABA, 2004

## **Transformando um problema social em problema antropológico.**

Para Remir Lenoir (1996), um problema social é uma construção social, e não apenas o resultado do mau funcionamento da sociedade. Para identificarmos um problema social é necessário empreender um “trabalho social” em que se dará o reconhecimento, que dá a visibilidade ao problema, a legitimação, a inserção do “problema social” numa agenda de preocupações, a mobilização, que envolve um trabalho específico de enunciação e formulação pública.

Remir Lenoir (1989) define problema social com dois significados;

*"O primeiro herdado da " economia social "como uma ciência auxiliar da economia política cobre bem o suficiente o campo que trata a " assistência social " ( os pobres , os casos "sociais", marginal , etc) , a seguridade social (a vida fora do trabalho , especialmente a vida familiar e das pessoas idosas, etc ) , em suma, os problemas que enfrentam profissionalmente os trabalhadores "sociais" (assistentes sociais educadores especializados, etc ) e tentar resolver as políticas e as leis sociais. "*

*" O segundo significado vem de um outro sentido que este termo já possuía no século XIX: próximo ao de " socialismo" , de "questão social" ou "pesquisa social" ainda está em expressões como " direito social ", " conflito social " , etc . Este termo designa tudo o que , em seguida, mostra as relações entre os grupos sociais , em particular as relações entre empregadores e empregados , isto é, o conjunto de condições de trabalho dentro do que é chamado de " mundo do trabalho" .*

A segunda definição contempla o primeiro significado ao tratar o problema ou conflito como uma construção social (se referindo ao funcionalismo ), como um direito social vai definir as políticas publicas destinadas a reduzir a " problemática " ou garantias.

Assim como Durkheim em As Regras do Método Sociológico, o autor defende também que o pesquisador deve afastar-se das pré-noções que tem acerca do que vai estudar; só esse afastamento irá conferir à Sociologia a objetividade necessária; partindo das coisas em si mesmas para as ideias, pois as coisas são o que realmente se impõe à observação enquanto as ideias que delas se tem poderão ser menos verdadeiras e mais especulativas.

Há um processo de institucionalização que visa fixar as categorias segundo as quais o problema foi colocado e resolvido ao ponto de torná-lo publico e evidente para todos.

*Os "Problemas sociais" estão, em efeitos, instituídos em todos os instrumentos envolvidos na formação de uma visão comum do mundo social , e se trata dos organismo e das agências e regulamentações que tentam resolver , seja as categorias de percepção e pensamento que lês correspondem. ( Lenoir, 1993, p. 59)*

Entendendo melhor, o "problema social" não será tratado como algo de foro individual, mas como algo que atinge a um grupo, ou determinada categoria de pessoas com interesses e pontos de vista, ideologias, diversos e divergentes, contraditórios. Diferentes pontos de vista que podem corresponder a atores diferentes, ou até mesmo pontos de vista diferentes que o mesmo ator pode ter sobre o que é considerado um problema social. As interações entre esses grupos e indivíduos não só conduzirá a diferentes definições do que é o problema, como modificará este último.

Conforme dito anteriormente, um problema social decorre de um trabalho de reconhecimento, mobilização e legitimação de uma questão particular. Para essa transformação, devemos atentar para a estrutura geral de um problema, que resulta de uma dificuldade (especulativa, teórica ou prática, técnica, etc.) e das interrogações que a partir dela são formuladas.

*"Os princípios de classificação do mundo social , até mesmo o mais natural, sempre se referem a bases sociais, ... Estigmas físicos e mais geralmente as propriedades biológicas , como sexo e idade, muitas vezes servem como critérios para classificar os indivíduos no espaço social. O desenvolvimento destes critérios é geralmente associada com o surgimento de instituições e agentes especializados que estas definições são no recurso e o fundamento da sua atividade. Estes princípios de classificação, portanto , não têm a sua origem na "natureza" , mas em um trabalho de produção social, populações realizados, como critérios legalmente estabelecidos , diferente instituições , das quais a mais conhecida e mais estudados são o sistema escolar , o sistema de saúde e os sistemas de proteção social. "*

*( Lenoir , 1993 , p.62)*

O objeto sociológico apontado por Lenoir (1996), em seu estudo sobre a velhice, considerando tanto as relações de força entre as gerações e entre as classes sociais, consiste numa análise dos agentes que travam essas lutas, das armas e das estratégias utilizadas, quanto “às representações dominantes das práticas legítimas associadas à definição de uma faixa etária”, ao destacar as categorias que servem de base para a construção da realidade social descobre-se a multivocalidade destas em função da forma como é acionada pelos agentes.

Quando estudamos um “problema social”, acabamos por revelar uma “construção social da realidade”, pois esta condensa todos os aspectos desse processo. O objeto de pesquisa do cientista social consiste em analisar o processo pelo qual se constrói e se institucionaliza o que é constituído como tal. Lenoir estudou a velhice, como um exemplo da construção de um problema social e observa que “... não se pode tratar a "idade" de indivíduos

como uma propriedade independente de contexto em que adquire sentido, este assim mais que a fixação de uma idade é o resultado de uma luta que coloca diferentes gerações.” (Lenoir, 1993, p 65.)

*E tratando-se de um problema social, o objeto da pesquisa do sociólogo consiste antes de tudo analisar o processo pelo qual ele é construído e como se institucionaliza em um determinado momento do tempo se constitui como tal.*  
“(Lenoir, 1993, p.71 ).

Dessa mesma forma trato a doença renal crônica, como um problema sociológico, que atendeu as prescrições de reconhecimento, mobilização e legitimação. É possível reconhecer o impacto da cronicidade na realidade da vida cotidiana das pessoas, a etnometodologia aborda a doença como uma ruptura de um fluxo do cotidiano, aqui adotado o cotidiano de Michel de Certeau como referencial teórico para nortear a análise do discurso dos sujeitos da pesquisa.

*“[L’homme ordinaire] invente le quotidien grâce aux arts de faire, artimanhas subtiles, tactiques de résistance par lesquelles il les objets détourne et les códigos, se réapproprie l’espace et l’uso à sa façon.” Michel Certeau.*

Michel de Certeau considera como os indivíduos e grupos fazem uso das representações sociais e modos de comportamento social, mas afirma que o homem comum através da *Arts de faire*, táticas de resistência e artimanhas sutis inventa o cotidiano para a recuperação de sua própria autonomia, reapropriando o tempo e o espaço a sua maneira.

A doença crônica desorganiza, mas também pode reorganizar o cotidiano do indivíduo. No estudo sobre transplante renal Zulmira Borges (1993) demonstra o processo de organização ou re-organização da vida com a doença renal e como se dá a construção social desta enfermidade, envolvendo novas definições para a doença.

*A doença penetra e produz os atores sociais da doença, no mundo médico e em toda a esfera da vida social, por um período indeterminado de tempo, colocando em interação numerosos atores, em toda uma especificidade de papéis. A doença crônica desorganiza as relações imediatas (família, trabalho, vida pública) e em consequência, ela é formadora de um mundo social específico, cuja ordem é negociável, à medida que o mundo social da doença crônica é complexo, instável e esta sempre se reconstituindo (BORGES, 1993, p. 43)*

Analiso como se constitui a experiência da doença crônica na realidade da vida cotidiana do doente, como se dá o processo saúde-doença-cuidado buscando as contribuições da antropologia médica. A transformação da doença renal crônica em problema social não pode ser encarada apenas como decorrente de uma maior e melhor tecnologia para o tratamento da doença

Essa transformação, em objeto de estudo, relaciona-se a diversas dimensões que vão desde o desgaste fisiológico e do prolongamento da vida ao desequilíbrio demográfico e custo financeiro das políticas sociais e de saúde. Assim, a compreensão da cronicidade na sociedade contemporânea implica o reconhecimento da sua dimensão histórica e social, de forma que a representação social da pessoa doente renal crônica modificou-se, ao longo do tempo, uma vez que as mudanças sociais reclamavam políticas sociais que pressionavam pela criação de categorias classificatórias, adaptadas às novas condições e ao objeto doença.

### **Uma doença como um Drama social.**

Os conceitos da Teoria do Teatro para retratar a importância das relações sociais cunhados por Victor Turner (1981) e Erving Goffman (1989) serão usados nesta pesquisa. A vida como um palco, as ações como cenas e as pessoas sempre representando seus papéis são atores na vida cotidiana. A vida social é então um processo composto de seqüências de dramas sociais que são resultado de uma contínua tensão entre conflito e harmonia (Turner, 1981):

*"São as brigas, as discussões, as doenças, os ritos de passagem, etc. que tomam formas dramáticas e os atores tentam demonstrar o que têm feito, o que estão fazendo e também tentam impor suas resoluções ou idéias aos outros" (Turner, 1981).*

*"Estas situações - argumentos, combates, ritos de passagem, são dramáticos porque os participantes não somente fazem coisas, mas procuram demonstrar aos outros que estão fazendo ou tem feito." (Turner, 1988, p.74).*

Para Turner (1987, p. 74), os "dramas sociais" são unidades de desarmonia do processo social, que emergem em situações de conflitos. Seu modelo de análise apresentam quatro fases distintas: 1) separação ou ruptura; 2) crise e intensificação da crise; 3) ação remediadora; e 4) reintegração, (desfecho final, que pode ser trágico [levar à cisão social], ou fortalecer a estrutura).

*“Um drama social pode projetar inúmeros dramas sociais específicos gerados por estas tensões estruturais” (Turner, 1981)*

Turner considera que os momentos de crises são perigosos e os membros dominantes do grupo vão utilizar de ferramentas e mecanismos reparadores para resolver as crises, o arcabouço que pode ser utilizado do simples conselho pessoal a uma performance ritual Pública, passando da informalidade para as formas legais e jurídicas. Os rituais Públicos estão no topo das ações reparadoras por exigirem um sacrifício que pode ser literal ou moral (Turner, 1981,p.147). Uma cerimônia pública ou ritual fazem parte da ultima fase que consiste na reintegração onde serão sacramentada a segmentação ou reconciliação permanente entre os grupos envolvidos, havendo esta ultima as correlações de forças podem ser alteradas e conseqüente deslocamentos dos polos de poder.

Victor TURNER (2005), Em seu artigo “Betwixt and Between: o período liminar nos ‘ritos de passagem’, reflete sobre a definição formulada por Arnold VAN GENNEP (1978), para “ritos de passagem”. O autor explica que ao longo da vida o indivíduo realiza a passagem de inúmeras fronteiras que demarcam as idades ou eventos da existência humana:

*É o próprio fato de viver que exige as passagens sucessivas de uma sociedade especial a outra e de uma situação social a outra, de tal modo que a vida individual consiste em uma sucessão de etapas, tendo por término e começo conjuntos da mesma natureza, a saber, nascimento, puberdade social, casamento [...] (GENNEP, 1977, p. 26)*

Os “ritos de passagem” representam simultaneamente a uma transição particular para um individuo e progressiva aceitação e participação em determinado grupo social. O rito se define, como explica Roberto Da Matta, da seguinte maneira:

*[...] aquilo que está aquém e além da repetição das coisas “reais” e “concretas” do mundo rotineiro. Pois o rito igualmente sugere e insinua a esperança de todos os homens na sua inesgotável vontade de passar e ficar, de esconder e mostrar, de controlar e liberar, nesta constante transformação do mundo e de si mesmo que está inscrita no verbo viver em sociedade (DA MATTA, 1977, p. 11).*

Um dos aspectos salientados nas pesquisas desenvolvidas pelo autor é a importância que diversas civilizações dão ao rito como forma de sacralização dos atos cotidianos

*A vida individual, qualquer que seja o tipo de sociedade, consiste em passar sucessivamente de uma idade a outra e de uma ocupação a outra. Nos lugares em que as idades são separadas, e também as ocupações, esta passagem é acompanhada por atos especiais, que, por exemplo, constituem, para os nossos ofícios, a aprendizagem, e que entre os semicivilizados consistem em cerimônias, porque entre eles nenhum ato é absolutamente independente do sagrado. Toda alteração na situação de um indivíduo implica aí ações e reações entre o profano e o sagrado, ações e reações que devem ser regulamentadas e vigiadas, a fim de a sociedade geral não sofrer nenhum constrangimento ou dano. (DA MATTA, 1977, p. 11).*

Gennep identificou, na sequência que compõe a passagem desses ritos, três fases: separação, margem e agregação. No primeiro estágio o indivíduo será separado “do curso normal da vida e do grupo ao qual pertence e, conseqüentemente, perderá seu equilíbrio e passará a levar uma existência “à margem”. Finalmente, uma vez consumada a passagem, será reintegrado à vida normal da comunidade, ocorrendo a “agregação” e recobrando com isto o equilíbrio que o leva a assumir sua nova condição. Utilizaremos neste estudo o modelo de análise de Turner, que conforme disse anteriormente amplia o modelo de análise de Gennep apresentando quatro fases distintas.

De Erving Goffman usaremos dois conceitos o *estigma* e o de *equipe dirigente*.

Os gregos definiram estigma como *os sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava*. Goffman (1988) ao definir o estigma, não o restringiu a um atributo pessoal, mas *um tipo especial de relação entre o atributo e estereótipo* e formulou dois conceitos fundamentais para explicar o estigma: os de identidade social virtual e identidade social real.

Estigma é “uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real” (Goffman, 1988 pag 12). É o resultado de uma representação social. Lazarreti (2006) em sua pesquisa identificou que as marcas no corpo do DRC fornecem o traço para o estigma O indivíduo é classificado segundo os atributos que são contrastantes com o estereótipo criado pelo grupo assim na medida em que o doente consegue corresponder as expectativas de comportamento do grupo, não chama sobre si uma atenção diferenciada, ainda que a sua performance não corresponda aos atributos e qualidades que de fato possui – sua “identidade social real” –, o doente está refletindo o que “deveria ser”, ou seja, sua ‘identidade social virtual’.(Goffman, 1988 pag 12).

A diferença entre o indivíduo desacreditado, em que é visível o seu “defeito”, e o desacreditável, aquele cujo estigma ou “defeito” não é imediatamente visível nem ainda conhecido pelos outros. Mais um ponto importante é a identidade pessoal, que nos permite considerar o papel na manipulação do estigma.

Segundo Goffman(1988) estigmatizar significa situar o indivíduo, a partir de critérios impostos arbitrariamente nas relações sociais cotidianas, numa condição de isolamento, onde o indivíduo estigmatizado é aprisionado sob a fixidez do olhar do outro.

Sobre a *equipe dirigente* vamos buscar as referencias no livro *Manicômios, prisões e conventos*<sup>17</sup>, onde Goffman, (2010) ao estudar as instituições totais, estabelecimentos “fechados” que tem como objetivo disciplinar os indivíduos. Vai nos propor que estes estabelecimentos apresentam em comum uma ruptura do cotidiano dos internos, a união das três esferas da vida (dormir, brincar e trabalhar) num mesmo espaço, exercendo o controle do tempo através de atividades diárias em conjunto com os demais internos e reguladas por regras formais que são controladas por uma equipe dirigente.

A divisão entre os *internos* e a *equipe dirigente* que é basilar em toda *intituições totais*, também é particularmente importante neste estudo, essa divisão garante um assimetria entre esses dois grupos, onde a *equipe dirigente* usam de procedimentos modeladores sobre os internos. As decisões são tomadas e aplicadas pelos *dirigentes* sem o conhecimento dos internos.

Goffman concebe um poder essencialmente modelador que se estabelece pelo tipo de relação e sua dinâmica. Com a ruptura do mundo externo, acontece a *mortificação do eu*, através da perda do nome, da obrigação de realizar uma nova rotina diária de vida, da aceitação de um papel com o qual não se identifica, da violação da privacidade, de toda uma série de degradação que o individuo sofre ao entrar na instituição total, somadas as progressivas mudanças que vão ocorrendo ao longo do tempo de internação.

Essa degradação sofrida, promove no individuo um reflexividade, mudanças de crenças que tem a respeito de si e a respeito dos outros, seja no enfrentamento ou na evitação do problema o internado abre mão de certos níveis de sociabilidade.

O Processo de mortificação é descrito por Goffman com três problemas gerais:

O primeiro se refere à infantilização com a perda de autonomia. Devido a sua vulnerabilidade o interno deve sempre ser vigiado e acompanhado nas suas ações cotidianas.

---

<sup>17</sup> GOFFMAN, Erving. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Perspectiva, 2010

O segundo problema, através da automortificação e das renúncias são promovidas as mortificações do eu através de racionalizações que geram danos ao *eu civil* afetando a vida do indivíduo fora da instituição.

O terceiro problema, é de ordem psicológica que poderá ser uma tensão aguda provocada pelas representações simbólicas da interação *equipe dirigente* e internos ou um alívio psicológico para o indivíduo desencantado e com sentimento de culpa.

Um “sistema de privilégios” é aplicado pela *equipe dirigente* calcado num tripé formado pela “regras da casa”, obediência e castigo. Um conjunto de proibições explícitas e formais devem ser cumpridas pelo interno, os prêmios e privilégios são claramente definidos que podem ser obtidos em troca da obediência a *equipe dirigente* e por último as privações e castigos como consequência da desobediência as regras.

Em especial sobre o mundo da *equipe dirigente* Goffman, evidência que, seu trabalho, seu mundo, *refere-se apenas a pessoas*, o trabalho é com pessoas *que são, então, seus objetos e produtos de trabalho e, como material de trabalho, as pessoas podem adquirir características de objetos inanimados como, por exemplo, os relatórios da situação do internado, em que membros da equipe dirigente anotam, até mesmo, a sua ausência em uma refeição...*

*Quase sempre as pessoas são consideradas fins em si mesmas, segundo os princípios morais gerais da sociedade mais ampla de uma instituição total. Sendo necessário atender a certas exigências para que se possa fazer uso contínuo de pessoas. Os padrões humanitários são parte da “responsabilidade” da instituição, que deve ser garantido aos internos, mesmo que essas técnicas sejam consideradas desnecessárias aos internos. Um exemplo dado por Goffman da a dimensão dessa responsabilidade. Os funcionários de uma prisão são obrigados a deter as tentativas de suicídio de um prisioneiro condenado a morte, e dar-lhe atenção médica integral, mesmo que isso possa adiar a sua execução.*

Outra preocupação da *equipe dirigente* é que os internados geralmente têm status e relações no mundo externo e isso precisa ser considerado.

*Por isso, muitas vezes, a instituição tem as devidas responsabilidades sobre a vida social do internado fora dela, como, por exemplo, sua aposentadoria, imposto de renda, pagamentos de contas.*

Sobre os internos Goffman nos apresenta o que denominou de *tática de adaptação*, as maneiras que o interno faz a sua adaptação ao mundo da instituição e as diretrizes da *equipe dirigente* reduzindo as tensões entre o mundo doméstico e o institucional.

- 1) A tática de afastamento da situação, onde o interno só dá atenção às situações relacionadas ao seu corpo, e aparentemente deixa de dar atenção ao todo ou tudo que lhe cerca.
- 2) A tática de intransigência na qual o interno intencionalmente se distancia da instituição e nega-se a colaborar com a equipe dirigente.
- 3) A colonização onde a experiência do mundo externo é usada como referência para tornar a vida no interior da instituição desejável reduzindo os conflitos entre os dois mundos o externo e o interno.
- 4) A conversão onde o interno passa a representar o papel ideal de “interno Perfeito”

Utilizo todo este referencial teórico por serem, além de norteadores para o trabalho de campo, inspiradores de boas perguntas proporcionando um estímulo na relação teoria e campo, nos ajudando a pensar o campo onde encontrei algo singular e muito particular. Como o grupo pesquisado construiu para si, a partir dos dramas que vivem, e das situações de dor e sofrimento que experimentam, um conhecimento único e particular que não está disponível em outras situações. O DRC não se adapta completamente a equipe dirigente que deseja que o paciente seja aderente e modelado por ela, eles vão interagir com a equipe médica, com isso, constroem a sua própria experiência e se apropriam do conhecimento do dirigente passam a ter um conhecimento que a equipe dirigente não pode ter.

No capítulo Um apresento como a insuficiência Renal é descrita pelo discurso biomédico e o ponto de vista antropológico que adotei para esta pesquisa, diante da bipolaridade, *disease* (a doença como apreendida pelo saber médico) e *illness* (a doença tal qual é experienciada pelo doente), adoto a perspectiva do DRC, como ele experimenta a doença e a cronicidade.

No Capítulo Dois apresento os dois campos, distintos e complementares, iniciei o campo pela ADR Associação dos Renais, caminho inverso ao que faz o DRC quando inicia a sua carreira de doente que primeiro recebe o tratamento dialítico, o diagnóstico da Insuficiência Renal vem associado ao em geral num CH- Centro de Hemodiálise, antes de chegarem a ADR (Associação dos Renais). Os campos serão aqui tratados simbolicamente como portas por onde os renais acessam a sua nova condição a partir do diagnóstico, ambos estão presentes em todas as fases da liminaridade do DRC.

No Capítulo Três apresento as narrativas que julguei evidenciarem as ações do imaginário e do simbólico presente na IRC, as falas individuais mostram as reflexividades

diante de um tratamento que produz sofrimento e de uma doença incurável que conduz a morte.

No Capítulo Quatro apresento como o DRC's se apropriam de um saber biomédico sobre a doença e o seu tratamento, e como essa linguagem é utilizada entre os próprios, a fim de garantir uma autonomia sobre o tratamento facilitando principalmente, as ações de autocuidado.

Nas considerações finais DRC apresento as conclusões deste trabalho.

## Capítulo I

### Falando do problema (do lugar e sobre)

#### As portas da passagem

Para abordar a IRC sob a ótica da dimensão sociológica da doença (que se inicia com a indicação do diagnóstico associada ao tratamento hemodialítico que impõe ao doente uma mudança de rotina, começando pelo afastamento de suas atividades sociais e a incorporação a um novo grupo social, formado por renais), analisaremos as narrativas recolhidas na ADR (Associação de Renais e Transplantados), e também numa unidade de tratamento de hemodiálise como *loci* das interações sociais, classificando-as segundo o modelo de análise dos ritos de passagem proposto por Turner.

Uma porta é um objeto que está no nosso cotidiano, que fecha, que interliga, permitindo a passagem de pessoas e objetos, é um ponto de acesso. Na informática uma porta é um ponto físico (hardware) ou lógico (software), no qual podem ser feitas conexões.

Sobre as conexões falaremos de ligação de uma coisa com outra, de união, denexo, de relação de dependência. Falaremos das conexões que fazem da vida social um campo não só de circulação de bens, mas também de pessoas (mulheres concebidas como dádivas em praticamente todos os sistemas de parentesco conhecidos), nomes, palavras, visitas, títulos, festa (MAUSS, 1983).

Sobre a passagem falaremos da porta que separa e ao mesmo tempo liga dois ambientes. Sempre quando estamos passando de um ambiente para o outro precisamos passar pela porta, o que significa que a pessoa não estará mais em determinado e sim em outro lugar. O que resulta em uma mudança.

A porta permite o acesso e a saída, experiências que irrompem em tempos e espaços liminares. De onde podem emergir tensões e conflitos frutos de uma dinâmica de concorrência e dominação, derivada das estratégias de conservação ou subversão das estruturas sociais.

*“Pensar a vida social como drama possibilita instrumentalizar a análise das conexões e recuperar o sentido das interligações entre*

*extraordinário e ordinário na vida social.”*  
(Ciccarone ,2004, p. 3)<sup>18</sup>

Nesse sentido, começo a analisar o tratamento renal substitutivo concebendo-o como abrigando determinados períodos de um rito de passagem mais especificamente em sua dimensão de ruptura. Nesta nova realidade para os diagnosticados com a IRC exige uma modificação profunda nas suas atividades diárias, e impõe ao indivíduo, ainda que temporariamente, um novo processo de dependência e de aprendizagem para a convivência com as limitações imposta pela doença.

A IRC obriga ao indivíduo a uma adaptação, já que são obrigados a mudar de posição dentro de um sistema social. O diagnóstico de IRC muda à vida de uma pessoa. Este momento pode ser considerado o início de um período de liminaridade (Turner, 2005). A liminaridade é ambígua, pois pode ser compreendido, ao mesmo tempo, como o fim e o início de uma nova maneira de viver.

*Os ritos de passagem marcam a transição de um estado social para outro, ele o reivindica e o legitima, o torna passível de ser, se não compreendido completamente, pelo menos aceito culturalmente. Aos indivíduos que a eles se submetem cabe uma total disposição essa nova etapa de sua vida social, pois como afirma Turner, não somente um novo saber será adotado, mas uma modificação ontológica está inscrita em sua trajetória.(Duarte,2008)*

### **Falando da Insuficiência Renal segundo a biomedicina.**

---

<sup>18</sup> CICCARONE, Celeste (2004). Drama e Sensibilidade : Migração, Xamanismo e Mulheres Mbyá. Revista de Índias , vol. LXIV, núm. 230, págs. 81-96. Disponível em:  
<http://revistadeindias.revistas.csic.es/index.php/revistadeindias/article/viewFile/412/480> . Acesso em: 23/02/2008.

A Insuficiência Renal Aguda caracteriza-se por perda súbita e quase completa da função renal causada pela diminuição da filtração glomerular<sup>19</sup>. De um modo geral, as principais causas de insuficiência renal são a obstrução dos rins ou das vias urinárias. Se estas situações forem devidamente diagnosticadas e tratadas a tempo, os rins serão preservados da ausência de fluxo sanguíneo e não sofrerão danos. Caso tais situações não sejam revertidas em tempo hábil, os rins sofrem lesões que podem prejudicar seu funcionamento de maneira aguda ou crônica.

A insuficiência renal crônica é uma deterioração progressiva e irreversível da função renal. Geralmente ocorre como consequência da insuficiência renal aguda, de *glomerulonefrites*<sup>20</sup> e de intoxicações graves. Já estão estabelecidas com clareza as principais causas de IRC, sendo que *diabetes mellitus*<sup>21</sup>, hipertensão arterial, história familiar de IRC e envelhecimento estão entre as principais. Além destas, outras moléstias podem estar relacionadas à perda de função renal como, glomerulopatias, rejeição crônica do enxerto renal, doença renal policística, doenças autoimunes, infecções sistêmicas, infecções urinárias de repetição, uropatias obstrutivas e neoplasias.

Segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia, a hipertensão arterial e a diabetes são responsáveis por cerca de metade dos pacientes que estão em tratamento dialítico. Os sinais e os sintomas da insuficiência renal variam de acordo com a causa e o nível de prejuízo renal. O indivíduo geralmente apresenta-se letárgico, com náuseas, vômitos e diarreia. A pele e mucosas apresentam-se secas por desidratação, e a respiração pode ter o mesmo odor da urina, denominado de hálito *urêmico*<sup>22</sup>. É um paciente sonolento, com queixas constantes de cefaleia, podendo apresentar abalos musculares, convulsões, arritmias e parada cardíaca nos casos graves. O volume urinário apresenta-se diminuído e os valores de ureia e creatinina no sangue aumentam gradativamente

---

<sup>19</sup> O sangue Ao passar pelo glomérulo, perde água, eletrólitos e uma pequena quantidade de proteínas que caem na Cápsula Renal (antiga Cápsula de Bowman) e daí seguem para os outros segmentos do néfron. Nos túbulos renais, o filtrado glomerular é processado e transformado em urina)

<sup>20</sup> **Glomerulonefrite:** muito conhecida como “Nefrite”, é uma doença que acomete pequenas partes dos rins, chamadas de néfrons, onde se encontram os glomérulos. Os rins são formados por milhares de néfrons e, quando estes ficam alterados, pode ocorrer a Insuficiência renal. Portanto, também é uma das causas de Insuficiência renal e, quando tratada, pode ser reversível ou não. (fonte: [http://www.sbn.org.br/leigos/pdf/Mini\\_dicio\\_trat\\_conservador.pdf](http://www.sbn.org.br/leigos/pdf/Mini_dicio_trat_conservador.pdf))

<sup>21</sup> **Diabetes mellitus:** doença muito comum no nosso meio que leva a um acúmulo de açúcar (glicose) no sangue. Também é uma causa importante de Insuficiência renal, quando não é tratada de forma cuidadosa. A destruição que ocorre nos rins é lenta, o paciente não sente nada e, portanto, não tem aviso nenhum. (ibidem)

<sup>22</sup> **Uremia:** conjunto de sinais e sintomas que podem aparecer quando os rins não estão funcionando adequadamente ou quando, por algum motivo, o paciente deixa de realizar a diálise, como: falta de apetite, dor de estômago, enjojo, vômito, falta de ar, cansaço, fraqueza muscular, palidez, sonolência, arritmias, etc. (ibidem)

A anemia acompanha inevitavelmente a insuficiência renal devido a vários fatores, como lesões gastrintestinais sangrantes e redução da vida das hemácias e da produção da *eritropoetina*.<sup>23</sup>

Existem algumas drogas que possuem grande capacidade de causar lesões renais. Tais drogas são denominadas de nefrotóxicas, como alguns antibióticos. Nesses casos, a pessoa precisa ter a função renal avaliada, cautelosamente, durante todo o tratamento. Intervenções como diálise peritoneal e hemodiálise, podem ser utilizadas no sentido de substituir os rins insuficientes, promovendo a eliminação das substâncias tóxicas.

A diálise peritoneal é um método pelo qual se introduz um líquido estéril (líquido dialisador) na cavidade abdominal por meio de um cateter. O *peritônio*<sup>24</sup> é banhado com este líquido dialisador, que faz a remoção das substâncias tóxicas presentes no organismo. A quantidade de líquido infundido e a duração das infusões variam de acordo com as necessidades de cada um.

A hemodiálise é um processo pelo qual, através de uma FAV - *fístula arteriovenosa*<sup>25</sup> ou cateter de longa ou curta duração, o sangue do indivíduo passa por uma máquina que contém um sistema de filtro artificial, simulando os rins, eliminando assim as substâncias tóxicas do corpo.

Independente do tratamento, a tendência habitual é que a insuficiência renal crônica tende a agravar-se e conduzir ao óbito. A diálise ou o transplante renal são tratamentos eficazes para a manutenção da vida e a sua qualidade, mas previamente a este procedimento outros quadros que causam ou agravam a insuficiência renal devem ser corrigidos através de ações medicamentosas e cuidados nutricionais. A gravidade da insuficiência renal está na capacidade de afetar as funções de outros órgãos. (Carvalho, 1992)

De modo a oferecer uma qualidade de vida melhor, o transplante renal tornou-se o tratamento de escolha para a maioria dos portadores de doença renal crônica. O rim pode ser proveniente de um doador vivo ou de cadáver humano. Geralmente, a diálise peritoneal<sup>26</sup> e a

---

<sup>23</sup> **Eritropoetina** é uma substância produzida pelos rins que vai atuar estimulando a produção de hemácias na medula óssea vermelha. (ibidem)

<sup>24</sup> **Peritônio** – É uma membrana serosa que reveste internamente a cavidade abdominal e pélvica (peritônio parietal), bem como os órgãos contidos nela (peritônio visceral). (ibidem)

<sup>25</sup> **Fístula arteriovenosa** – A FAV é feita por um cirurgião vascular unindo uma veia e uma artéria superficial do braço de modo a permitir um fluxo de sangue superior a 250 ml/minuto. É um canal que faz comunicação entre artéria e veia, obtido através de um procedimento cirúrgico. (ibidem)

<sup>26</sup> **Diálise peritoneal manual**: as trocas são realizadas manualmente pelo paciente ou por terceiros com treinamento prévio. Exemplo: CAPD. (ibidem)

**Diálise peritoneal automática**: as trocas são feitas por um dispositivo mecânico chamado cicladora, a qual é previamente programada para realizar as trocas de acordo com as necessidades de cada paciente. Exemplos: NIPD, CCPD, DPI por cicladora. (ibidem)

hemodiálise são tratamentos utilizados pelos doentes renais crônicos até se conseguir o transplante.

A trajetória da doença apresenta a hemodiálise como um estágio obrigatório, mas que sempre é apresentado como algo imprevisto, mesmo para aqueles pacientes que possuíam histórico de doenças crônicas como diabetes, glomerulonefrite, hipertensão, e doenças policísticas. O Tratamento Renal Substitutivo coloca o paciente em contato com um grupo de doentes que obedecem a uma mesma rotina, determinada por ordem médica, na unidade de hemodiálise. Os pacientes são divididos em turmas que obrigatoriamente se encontram três vezes por semana, por um período de quatro horas a cada dia. Essa convivência obrigatória favorece a criação e manutenção de uma identidade social. Para o “novato” o contato com pessoas que possuem os mesmos comprometimentos de saúde, possibilita uma melhor aderência ao tratamento, após o trauma causado pelo diagnóstico.

Os DRC's encaram o tratamento como uma modalidade dolorosa e angustiante que representa limitações físicas, restrições a alimentos, a ingestão de líquidos, e até mesmo a impotência sexual<sup>27</sup>, a todas trazem restrições às relações sociais. Ao mesmo tempo em que sonha com o transplante para ter melhor qualidade de vida, se considera vulnerável à morte devido ao comprometimento ocasionado pelo tratamento; pois, têm consciência das dificuldades, principalmente quanto à fila de espera. (Leite, 2008)

O momento da hemodiálise, que ocupa grande parte da rotina, ganha uma dimensão importante na vida do DRC. A crença inicial que a hemodiálise seria um período passageiro e curto, bem como a adaptação ao tratamento, as mudanças que ocorreram na família e a decisão para entrar na fila do transplante, são recorrentes nas falas dos DRC.

Diante da dimensão de drama social que o tratamento hemodialítico tem na vida do DRC, tornou-se imperativo ampliar a pesquisa para as unidades de diálises, afim de confrontar a realidade da hemodiálise com a experiencição que é reconstruída na falas dos DRC's.

Conforme disse anteriormente, a hemodiálise é o processo de filtragem e depuração do sangue de substâncias indesejáveis – que são a creatinina e a ureia. Essas substâncias necessitam ser eliminadas da corrente sangüínea humana através da hemodiálise, devido à deficiência no mecanismo de filtragem nos pacientes portadores de IRC. Na hemodiálise, o

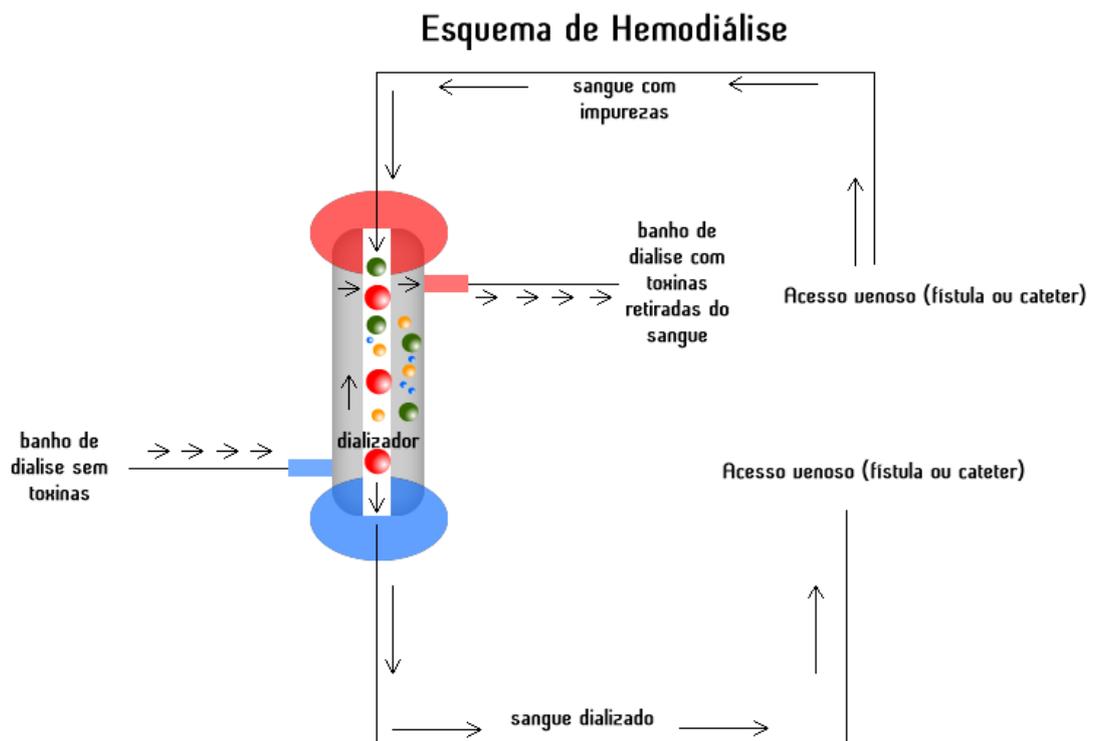
---

**Diálise intermitente:** é quando ocorrem intervalos entre as diálises, ou seja, durante determinado período a cavidade abdominal fica vazia, não ocorrendo o processo dialítico. Exemplos: NIPD, DPI. (ibidem)

**Diálise contínua:** nesse modo, ocorre diálise sem interrupção durante 24 horas por dia. Dessa forma o abdome fica sempre preenchido por líquido de diálise. Exemplos: CCPD, CAPD(ibidem)

<sup>27</sup> A impotência sexual é mais relatada pelos homens.

sangue é bombeado até o rim artificial (também conhecido como dialisador ou capilar). É neste local que acontece, de fato, a diálise. O sangue e outro líquido (o banho de diálise) irão reagir, separados por uma membrana. O banho de diálise irá absorver as impurezas do sangue e no final sai um sangue “limpo”. Graças à membrana capilar nem todas substâncias passam de um líquido para outro, ou seja, do sangue para o banho de diálise. Se isso acontecesse, proteínas e açúcares, que são importantes para nossa sobrevivência, iriam ser filtrados. Mas estes são moléculas grandes e não conseguem passar pelos poros. Do mesmo modo também são algumas toxinas. Além de remover o excesso de algumas substâncias, a hemodiálise remove o excesso de água. Normalmente é removido de 1 a 4 litros por seção. Este processo se chama ultrafiltração.



Atualmente, obtém-se um grande progresso em relação à segurança e a eficácia das máquinas de hemodiálise, tornando o tratamento mais seguro. Existem alarmes que indicam qualquer alteração que ocorra no sistema (detectores de bolhas, alteração de temperatura e do fluxo do sangue, entre outros). Mesmo assim, isso não garante que as complicações deixem de ocorrer.

Em decorrência do desenvolvimento tecnológico, com máquinas cada vez mais complexas e modernas, os profissionais precisam realizar treinamento constante. É necessário não só ter um bom desempenho profissional, mas conhecer a indicação dos diversos tipos de

membranas, programar corretamente uma ultrafiltração, uma remoção de sódio e dosagem de bicarbonato na solução de diálise, o enfermeiro precisa ampliar seus conhecimentos com vistas à qualidade de vida dos pacientes (Lima; Santos, 2004).

As complicações que ocorrem durante a sessão de hemodiálise podem ser eventuais, mas algumas são extremamente graves e fatais. A equipe de enfermagem tem importância muito grande na observação contínua dos pacientes durante a sessão, podendo ajudar a salvar muitas vidas e evitar muitas complicações ao fazer o diagnóstico precoce de tais intercorrências. O paciente deve ter extrema confiança nos profissionais prestativos, atenciosos e que estão sempre alertas para intervir quando necessário.

Os cuidados de enfermagem envolvem uma sistematização desde a entrada do paciente à saída deste da sessão de hemodiálise. Deve-se, ao recepcionar o paciente que chega à unidade de diálise, sempre observar seu aspecto geral e realizar uma avaliação pré-hemodiálise. Além de encaminhar o paciente à balança (para anotar o peso), antes que ele seja conduzido à máquina, a enfermagem verifica sinais vitais. Os auxiliares e/ou os técnicos devem comunicar qualquer alteração para o enfermeiro responsável. Antes de iniciar a hemodiálise é procedimento padrão conversar com o paciente sobre qualquer sintoma que tenha sentido desde a última diálise, e se não houver nenhuma restrição, é que se inicia uma sessão de diálise.

Na avaliação pós-hemodiálise deve-se cuidar atentamente aos sinais de sangramento que se apresentam no local da punção venosa, além de checar sinais vitais, verificar o peso e não permitir que o paciente sintomático deixe uma unidade sem atendimento médico (Lima; Santos, 2004). Os técnicos e/ou auxiliares e enfermeiros devem estar atentos aos cuidados para cada tipo de acesso vascular da hemodiálise, o enfermeiro é o agente que utiliza uma técnica de instalação e para o término da sessão de hemodiálise dos pacientes com cateter duplo lúmen (cdl) e cateter permcath (Lima; Santos, 2004).

Todo o circuito percorrido pelo sangue – formado pelas linhas, dialisador etc. – é utilizado por apenas um paciente. Caso ele seja soropositivo para a Aids, o circuito é usado somente uma vez. Em outros casos, e de acordo com a legislação atual, o circuito pode ser utilizado até 12 vezes ou até que o número de fibras (microtubos do dialisador) não rompidas caia a menos de 80%. Em momento algum a máquina de hemodiálise entra em contato com o sangue do paciente. Ainda assim, para prevenir possíveis contaminações, ao término de cada sessão ela é lavada e esterilizada. Os dialisadores, para serem reaproveitados em mais de uma sessão, necessitam também de um processo de lavagem e esterilização, realizado em bancada própria para esse fim.

## **Uma doença na perspectiva antropológica.**

A antropologia da saúde buscando compreender o fenômeno mórbido e seu impacto sobre o homem e a sociedade, tem utilizado duas perspectivas: como ele é experimentado pelos doentes e como é a experiência dos cuidadores, sejam os profissionais de saúde ou não.<sup>28</sup> Seguindo estes campos de visão, a enfermidade será descrita em terceira pessoa, pelo saber e “valores médicos”; ou a enfermidade será descrita em primeira pessoa, que engloba, no âmbito das ciências sociais, o estudo da subjetividade tanto do doente, quanto do médico.

Marroni (2007)<sup>29</sup> afirma que o discurso antropológico além de apontar os limites e a insuficiência da tecnologia biomédica também nos revela que o estado de saúde de uma população é associado ao seu modo de vida e ao seu universo social e cultural.

Importância da antropologia para a compreensão do fenômeno saúde-doença é incontestável, segundo Minayo (1991) é necessário levar em consideração valores, atitudes e crenças de uma população para implementação de qualquer ação de prevenção em saúde<sup>30</sup>, Pois considera não só a saúde mais tudo que se relaciona com ela (o conhecimento do risco, idéias sobre prevenção, noções sobre causalidade, idéias sobre tratamentos apropriados), são fenômenos culturalmente construídos e culturalmente interpretados. A perspectiva qualitativa é empregada para identificar e analisar a mediação que exercem os fatores sociais e culturais na construção de formas de pensar e agir frente à saúde e a doença. Percebe-se, pois, que termos e significados culturais precisos sobre o fenômeno mórbido são cruciais à sua apreensão.

Neste trabalho, utilizaremos a equivalência terminológica em Português da série semântica em Inglês *disease-disorder-illness-sickness-malady* proposta por Almeida Filho(2001) : 1) o termo patologia para nos referirmos à *disease*(a doença como apreendida pelo saber médico); 2) o termo enfermidade para nos referirmos à *illness*(a doença tal qual é experienciada pelo doente); e 3) o termo doença para nos referirmos à *sickness*(um estado muito menos grave e mais indeterminado que o precedente, mais comumente um simples mal-estar).

---

28 Bibliografia Almeida Filho N. Para uma teoria geral da saúde: preliminares epistemológica e notas antropológicas. Cad. Saúde Pública 2001 Jul-Ago; 17 (4) :753-99

29 MARRONI, Denize. A importância da antropologia na saúde, Rev.Saúde Coletiva, vol. 4, núm. 16, julho-agosto, 2007, p. 103.

30 Minayo MCS. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais.Rev. Saúde Pública, 1991: 25(3).

Sendo marcada a polaridade disease e illness por uma diferença relativa à sua socialização. Do ponto de vista antropológico a doença é uma construção social realizada pelo doente e cuidadores, os sinais e sintomas particulares de uma doença são percebidos e entendidos de forma transversal pela cultura de cada época e sociedade.

A perspectiva do doente ganha sentido existencial, na perspectiva dos seus cuidadores a doença ganha um olhar objetivo colocando em pratica um sistema de cuidado de saúde prescritivo e padronizado criado por um sistema cultural próprio em que um sistema simbólico de significados estão alicerçados no saber médico, nas instituições e nos modelos de interações interpessoais.

Como recorte de análise, estarei mais sensível neste trabalho para a perspectiva do paciente, como ele experimenta a doença e a cronicidade.

## Capítulo II

### Eis que estou à porta....

Começo a minha pesquisa pelo caminho inverso que faz o DRC que, em sua esmagadora maioria, inicia a sua carreira de doente recebendo o tratamento dialítico num CH- Centro de Hemodiálise, antes de chegarem a ADR ( Associação dos Renais). A hemodiálise surge como algo obrigatório e necessário face ao risco de morte, a ADR surge pela necessidade do neófito entender melhor a IRC. Esses dois campos serão aqui tratados simbolicamente como portas por onde os renais acessam a sua nova condição. Ambos estão presentes em todas as fases da liminaridade do DRC, sendo o diagnóstico o que desencadeia a ruptura.

### ADR ( ASSOCIAÇÃO DOS RENAIIS)

Criada na década de 1980, a história da Associação dos Renais-ADR, está atrelada ao surgimento de movimentos sociais de periferias urbanas, reivindicando acesso aos serviços de saúde, lutava pela criação dos direitos e leis. Sua origem está na associação dos pacientes da Clínica de Doenças Renais – CDR.

Uso simplificação ADR ( Associação dos Renais) como nome para essa associação de doentes renais e transplantado, de início usei a sigla “ADRC” para Associação dos Doentes Renais Crônicos, a medida que escrevia esta dissertação revendo os apontamentos e ouvindo as entrevistas percebi que os meus informantes se atribuem renais, e não usam os termos doentes e crônicos.

Esta entidade esta formalmente registrada. Não possui sede própria. Sua estrutura administrativa conta com uma direção, composta pelo Presidente, Vice presidente e o Diretor Administrativo Financeiro e pelo Conselho Fiscal. Funciona em uma sala cedida em um hospital geral, com duas secretarias que se revezam, oferecendo serviços de psicologia e de assessoria jurídica para os mais de 4.500 associados.

Cabe ressaltar que uma instituição como essa só é possível de existir num núcleo urbano e em especial na dinâmica metropolitana do Rio de Janeiro, por que para serem ouvidos e respeitados a associam precisa ter um numero expressivo de filiados.

Na etnografia convivi com a *equipe dirigente* da associação. Dois diretores, duas recepcionistas e a advogada. Não uso os nomes<sup>31</sup> reais deles. Além de acompanhar seus

---

<sup>31</sup> Usamos nomes fictícios para proteger nossos interlocutores de fall-out imprevisto ou indesejável na escrita..

momentos na ADR também entrevistei cada um deles, meu objetivo era conhecer, pela “fala” do entrevistado, partes da rotina que não eram possíveis alcançar na observação, mas que seriam importantes para compreender a ADRC e conhecer a história de vida do entrevistado. Na primeira oportunidade eu pedia para que eles falassem sobre a trajetória de vida individual, uma resposta que nem sempre era fácil de ser alcançada.

Registra-se a dificuldade em entrevistar o Sr. Paulo, em virtude de que as suas ações se daram fora da associação, acompanhando as visitas da vigilância sanitária às unidades da hemodiálise.

Foram entrevistados:

NOME	CARGO	Entrada na ADRC
Sr. Roberto	Diretor	1998
Helena	Recepção	2008
Márcia	Recepção	2009
Simone	Advogada	2011
Paulo	Diretor	1999

### **Posso entrar? Falando do espaço e da equipe dirigente.**

Na minha primeira visita à Associação, entrei pela portaria do estacionamento do hospital, me encaminhando à recepção lateral do prédio. A recepcionista me deu a seguinte indicação: “vá até o final do corredor, dobra à esquerda, passa pelos elevadores”. Fiz o percurso, conforme indicado. Ao passar pelos elevadores me informei com um vigilante que ali estava – “é a última porta à direita”.

Cheguei à sala, porta aberta, um lugar apertado, todo o espaço não tem mais que 10 m<sup>2</sup>, uma divisória separa um espaço para recepção e a sala da presidência. Na recepção, uma mesa para a secretária, com o monitor do computador e dois aparelhos telefônicos sobre a mesa; uma cadeira em frente à mesa e duas cadeiras junto à parede, para quem quiser esperar; um armário com duas portas, um arquivo, uma geladeira... sobre esta, uma cafeteira.

Fui atendido por Helena, que atua como secretária. Pedi para falar com o Sr. Roberto da ADR e ela me pediu para esperar. Não havia lugar pra sentar. Percebi que dois senhores estavam conversando em pé, em frente à geladeira; duas pessoas aguardavam os atendimentos, sentados nas cadeiras encostadas na parede. Sobre a cadeira que estava à frente da mesa da Helena, havia um conjunto de pasta de arquivos. Me posicionei junto à porta de

entrada, em pé, ouvindo a conversa dos senhores. O telefone tocou, as conversas da sala se misturaram. Helena pede uma informação para um dos senhores chamando-o pelo nome, descobri tratar-se do Sr. Roberto da associação, a pessoa a quem eu viera contatar. Estranhei o fato que na minha chegada ele não ter se manifestado quando falei a secretária que era a ele que eu estava procurando.

No intervalo de tempo que esperei para ser atendido, outras duas pessoas chegaram à porta e perguntaram sobre a localização da Assistência Social, ambas estavam perdidas no labirinto de corredores mal sinalizados do hospital.

Enfim, chegou a minha vez e fui atendido ali mesmo, de pé, no meio da sala e na frente de outras pessoas. Falei da minha intenção de fazer o campo da pesquisa junto àquela entidade, da necessidade de uma entrevista longa com ele, no que foi marcado para o próximo encontro, devido à correria daquele dia. “Pode vir qualquer dia pela manhã”, me respondeu o “Sr. Roberto”. Marcamos para o dia seguinte.

Helena, que assistia a nossa conversa, se ofereceu pra ajudar no que fosse necessário, e se apresentou, eu aproveitei a oportunidade e lhe fiz algumas perguntas sobre o funcionamento da ADR e sobre ela.

*“ Fui diagnosticada com lúpus em 1985, é uma doença autoimune, em termos simples o corpo fica alérgico a ele mesmo quando tinha 19 anos, era paciente do hospital da Gama Filho, depois meu medico me atendia no hospital servidores, em 2001 comecei a ter problemas no rins em 2004 fins uma biopsia e confirmou a minha nefrite comecei o tratamento no Hospital do Andaraí, a minha creatinina oscilava muito, ai eu vim parar no Pedro Ernesto, aqui a gente tem mais recursos por que o Lúpus ataca outros órgão, já tive miocardite e problemas respiratórios, minha ultima internação foi em 2004, trabalho na ADR a cinco anos, antes trabalhava na associação de portadores de lúpus, como vinha fazer contatos o Gilson me convidou pra trabalhar aqui. Ao mesmo tempo em que trabalho vou me informando, não é só para me distrair a cabeça. Aqui me sinto produtiva, é a minha volta ao mercado de trabalho, aqui tudo é muito intenso.”* (Helena, 48 anos, trabalha como voluntária na ADR.)

A informalidade do atendimento é uma das marcas dessa instituição, conforme vim a constatar mais tarde. Sai deste encontro com uma sensação diferente, pois o aperto daquela sala frustrou a minha expectativa de uma grande associação, que faz o controle social dos serviços de hemodiálises e transplante.

## O segundo contato

Transcrevo aqui na íntegra a gravação da entrevista com o Sr. Roberto, coordenador da ADR, tinha a intenção de apresentá-la de forma editada, não o fiz porque perderia a chance de demonstrar a pessoa por ela mesma. O Sr. Roberto não é um crítico de poltrona, não é uma pessoa que faz comentários e críticas sobre uma situação que ele não está fazendo nada para ajudar ou consertar, Também não é alguém muito bonzinho, doce ou simpático que sempre segue as regras perfeitamente, é uma pessoa realista, prática, com “os pés no chão, uma pessoa pró-ativa, cheia de energia e atitude, alguém que tem poder e influência dentro de um grupo, por isso é carinhosamente chamado por todos de “presidente”. É reconhecido da sua capacidade técnica, por dominar um conhecimento burocrático, legal, técnico para assumir a direção da instituição.

Nesta conversa, que confesso ter sido desconfortável para mim, ele mostra a profundidade de um discurso político diz respeito ao mundo em que está inserido.

Cheguei à ADR pouco antes das 09 horas e a porta já estava aberta. Entrei e encontrei Márcia, ainda não a conhecia, trabalha como secretária junto com Helena, ela varria a pequena sala, ofereceu-me água e café. Fiquei junto à porta, conversando com ela...

Sr. Roberto chegou e fomos logo para sua sala. Uma divisória separa a sala da recepção e para não ocupar espaço, como solução uma porta sanfonada foi colocada. Um cafezinho e um copo de água nos foram servidos por Márcia, sem que houvesse um pedido, ou mesmo a oferta. Junto à divisória estava uma pilha de cestas básicas. Sobre a mesa, um laptop. Sentei-me à frente do Sr. Roberto, liguei o gravador e perguntei: quem é o Sr. Roberto? Fale-me sobre você e o seu trabalho aqui.

*– Eu sou transplantado desde 1994, recebi um transplante intervivo, sou administrador de empresa e aqui é a minha cachaça. Disse referindo-se à Associação.*

*Para você entender o que fazemos aqui é preciso que você saiba um pouco do sistema de saúde do Brasil, você conhece? – respondi que não. A saúde é um direito constitucional, tá lá na Constituição que todos temos direito à saúde. Mas, você sabe que este direito não é respeitado. Na década de 70, começou no Brasil um movimento sanitário feito por associações de pacientes, trabalhadores em saúde, usuários, intelectuais, sindicalistas e militantes dos*

*mais diversos movimentos sociais, e esse processo vai gerar o SUS. Na origem do SUS está à sociedade civil cobrando atitude de um estado omissor.*

*Então tem a Constituição Federal, nas Leis Orgânicas Federais 8080 e 8140 e no Código de Saúde do Estado de São Paulo que vão deixar claro para nós os princípios do SUS, continuou o Sr. Roberto.*

*O SUS vai ser institucionalizado na Constituição Federal, nas Leis Federais 8080 e 8140, seria o melhor plano de saúde do mundo, - pega a lei impressa e começa a folhear - porque deveria atender todo mundo sem discriminar ninguém, de acordo com suas necessidades; de graça, tanto faz se rico ou pobre se a pessoa contribui ou não com a Previdência Social.*

*O SUS deve garantir a equidade, pois deve oferecer os recursos de saúde de acordo com as necessidades de cada um; dar mais para quem mais precisa. Outra coisa boa é a descentralização: o município com a secretaria municipal de saúde, o estado com a secretaria estadual e o governo federal com o ministério da saúde, têm responsabilidades, são os gestores da saúde, cada um com ações e responsabilidades específicas.*

*Uma briga que nós temos é o caráter integral da saúde. A prevenção e o tratamento não podem ser vistos separados... a saúde de uma pessoa não pode ser dividida e por último uma das nossas funções e motivo de nossa existência, o controle social: como associação representante dos doentes renais crônicos está assegurado para nós à participação junto aos Conselhos e ações da vigilância sanitária. O SUS prevê a participação de todas as partes envolvidas com o sistema - a população como usuária dos serviços, os trabalhadores de saúde com as suas respectivas associações, os prestadores de serviços e os governos.*

*Antes havia uma diferença: era quem recolhia para a previdência e quem não era segurado; aqueles que contribuía para o INAMPS e aqueles que podiam pagar com seus próprios recursos conseguiam um atendimento de acordo com a sua necessidade. Quem não tinha morria à míngua.*

*A saúde passou a ser um direito, conforme a Constituição, a lei 8080 vai pontuar a forma de financiamento da saúde e como a sociedade participa. Mas, na vida real, a Constituição Federal e as Leis não criaram direitos, mas a expectativa de direitos que não acontece porque faltam as regulamentações, faltam conhecimentos e vontade daqueles que tem que executá-las. Numa situação concreta é preciso se posicionar. Onde a saúde é precária para todo*

*mundo, o estado diz que você tem direito a precariedade, a falta, a ausência. Está faltando para todo mundo e nivela você por baixo, todo mundo fica igual.*

*Fazemos um trabalho de educação; quem chega aqui na ADR vai saber dos seus direitos... temos uma palestra mensal e o nosso serviço de atendimento é um serviço de educação e esclarecimento, temos um folder que entregamos a cada associado. Esse aqui – pegando um folheto e me entregando - Conheça bem esses direitos e passe a lutar por eles no seu dia-a-dia.*

*Quer ver como funciona? Sim, eu respondi. Você chegou, entrou por aquela porta, aqui agora e quer ser nosso associado, vamos ler a cartilha juntos, são seus direitos ter acesso às ações e serviços necessários para a promoção, a proteção e a recuperação da sua saúde. Não é favor do Estado.*

*Ter acesso gratuito, mediante financiamento público, aos medicamentos necessários para tratar e restabelecer sua saúde. Não é favor do Estado.*

*Um briga muito grande é fazer a consulta médica em tempo razoável para não prejudicar a saúde. Tem as doenças intercorrentes para quem faz a Terapia Renal Substitutiva e você não consegue marcar uma consulta no postinho ou hospital. Não temos à disposição mecanismos ágeis que facilitem a marcação de consultas ambulatoriais e exames, seja por telefone, meios eletrônicos ou pessoalmente.*

*Uma questão que nos angustia muito são os casos em que não conseguimos o transporte para pessoa que precisa fazer hemodiálise. Temos uma senhora no alto do morro da Mangueira que não anda e que “dialisa” três vezes por semana... vamos propor uma ação na justiça para que ela tenha um transporte para fazer a diálise. A Lei garante que em caso de risco de morte ou lesão grave, temos direito ao transporte e atendimento adequado em estabelecimento de saúde habilitado a cuidar do caso, independentemente de seus recursos financeiros. O pessoal interpretou que é só em caso de emergência ou urgência e um doente renal crônico não tem direito ao transporte.*

*Outra questão que sempre aparece aqui nas reclamações dos nossos associados é a forma como [ele] é atendido nas consultas e as condições das Unidades de Saúde. A legislação nos garante o direito de sermos atendidos, com atenção e respeito, de forma personalizada e com continuidade, em local e ambiente digno, limpo, seguro e adequadamente equipado para o atendimento. Está aqui, leu? Apontando para o folheto.*

Evidente que não havia lido o folheto, que me fora entregue naquela hora. Neste momento, minha cabeça estava tentando achar o fio condutor daquela entrevista para encaixá-la às minhas questões. Continuou o Sr. Roberto:

*“Fazemos parte dos conselhos, temos um representante no estadual, no municipal e no distrital, aqui na cidade é dividido em distritos sanitários, mas todo mundo pode participar das reuniões dos Conselhos de Saúde; das plenárias, das Conferências de Saúde; dos Conselhos Gestores das unidades e serviços de saúde. Aí você pergunta aqui pra eles, você já participou de alguma dessas reuniões? A resposta é não, eu falo que “pra” gente poder exercer o controle social, precisamos participar destas instâncias que discutem ou deliberam sobre diretrizes e políticas de saúde gerais e específicas. Se tivermos representantes nos conselhos e nas unidades de saúde fica fácil fazer o controle social.*

*Outra coisa que as secretarias municipais são muito ineficientes, a falta de informações claras sobre os serviços de saúde que são oferecidos no município. Aqui no Rio a coisa piora em função que temos as três esferas de governo prestando os serviços: unidades federais, estaduais e municipais, como é que a gente faz? Aonde a gente vai? Onde estão os endereços, telefones, horários de funcionamento, mecanismos de marcação de consultas, exames, cirurgias, profissionais, especialidades médicas, equipamentos? E ações disponíveis bem como as limitações de cada serviço. Os próprios funcionários não sabem. Parece até que é uma caixinha preta que essas informações têm de ficar escondidas, mas não, é ignorância mesmo.*

*Onde estão os cursos de qualificação desta mão de obra que nos atende? A legislação fala em aprendizado permanente e contínuo. Chega num posto, pergunta para a atendente quando foi que ela esteve em treinamento?*

*Aqui nós falamos para quem nos procura que ele não pode ser discriminado e nem negado atendimento nas unidades de saúde em função dele ser portador da doença renal crônica, da sua idade, raça, gênero, orientação sexual, características genéticas, condições sociais ou econômicas, convicções culturais, políticas ou religiosas. Enfatizamos que temos o caminho da Justiça para fazer valer seus direitos à assistência integral à saúde.*

Todas essas informações foram dadas sem que houvesse uma intervenção minha. O Sr. Roberto ficou à vontade para falar e eu permaneci apenas assentindo com monossílabos e acenos da cabeça. Como estava gravando tudo, em alguns momentos eu escrevia alguma observação que julgava ser importante. Sentia-me desconfortável nesse início da entrevista, havia me preparado para conduzi-la, havia reunido alguns dados objetivos através de pesquisa junto a legislação, ao censo e as estatísticas disponibilizadas pela ABTO – Associação Brasileiro de Transplante de Órgãos. Tinha relacionado algumas perguntas, mas o Sr. Roberto foi respondendo de forma a embaralhar a sequência que eu havia semi-estruturado.

Segundo Morgan (1988), a entrevista é “uma conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter informações sobre a outra”. Definitivamente, não estava dirigindo a entrevista.

O Sr. Roberto pegou um copo de água, nesse momento, eu buscando retomar a direção da entrevista a partir das informações que acabara de receber, direcionei a nossa conversa para dados mais subjetivos, pois que, eles se relacionam com os valores, às atitudes e às opiniões dos sujeitos entrevistados.

Dirigindo-me a ele: “Você se referiu a vários conflitos com o Estado e você tem a preocupação em educar o associado para buscar os seus direitos? Isto não é uma preparação para os conflitos?”, perguntei.

O Sr. Roberto, com o copo de água na mão, tomou um gole, olhou pra mim com os cotovelos junto ao tronco, as palmas das mãos estavam viradas para o teto, levantou os ombros e acenou com a cabeça negativamente e voltou a falar.

- *Você é servidor público, sabe como as coisas funcionam.*

- Como assim? Perguntei a ele.

### **O papel do Estado**

*Para nós, o Estado não dá e não faz o que é de responsabilidade dele... deveria caber ao Estado à tarefa de garantir a saúde para todos, não só através das ações do SUS, mas principalmente de políticas sociais e econômicas voltadas tanto para a redução do risco de doença com o acesso universal e igualitário. Eu disse **deveria**<sup>32</sup>... o cidadão chega a qualquer lugar e não é*

---

<sup>32</sup> Grifo meu

*atendido, as portas estão fechadas, o SUS não funciona, pra nós menos ainda, acho que eles pensam que é um privilégio ter que comprar uma medicação diferenciada para um de nós, ter que gastar com a TRS, sabe o que é? Tratamento Renal Substitutivo é a diálise. Então, pode se gastar milhões comprando carros para os deputados...*

*Os serviços privados deveriam ser complementares ao serviço público de saúde! Por exemplo, hoje só encontramos vagas nas unidades de diálise privadas, parece que houve uma inversão da lógica.*

*As ações de saúde deveriam ser combinadas e voltadas ao mesmo tempo para prevenção e a cura. Os serviços de saúde deveriam funcionar atendendo o indivíduo como um ser humano integral, submetido às mais diferentes situações de vida e trabalho, que o leva a adoecer e a morrer. O indivíduo não deve ser visto como um amontoado de partes, coração, fígado, pulmão, rins etc.*

*Os serviços de nefrologia e de hemodiálise, só cuidam dos rins, mas esquecem do dono dos rins... esquecem que é um ser humano, cidadão que biológica, psicológica e socialmente possui necessidades, está sujeito a riscos de morte. Desta forma o atendimento deve ser feito para a sua saúde e não somente para a sua doença.*

*Parece incoerência, mas não vemos serviços de prevenção. Temos hipertensos e diabéticos que estão encaminhando para serem renais crônicos, temos doze mil pessoas em TRS, fazendo a hemodiálise, uma fila de cinco mil para o transplante, “tá” chegando mais gente e o estado não faz nada para erradicar as causas e diminuir os riscos, além de tratar os danos.*

*Concordei com a cabeça, tentei fazer uma pergunta, mas, fui ignorado pelo Sr. Roberto, que continuava falando como num discurso.*

### **Como fazer valer seus direitos**

*O que fazemos aqui é preparar cada associado para que ele, conhecendo os seus direitos, possa exigí-los no dia-a-dia, toda vez que não forem respeitados. Em geral, o caminho não é fácil e requer uma grande disposição. Mas vale a pena! Ao reivindicar o cumprimento da lei, você não resolve somente*

*o seu problema pessoal, mas também contribui para a melhoria dos serviços e ações de saúde para toda a comunidade.*

*Ensinamos o passo a passo de como acionar os principais órgãos para a solução das situações indesejadas que o cidadão pode enfrentar, como acionar nossos representantes nos conselhos, como fazer reclamação nas secretarias de saúde, nos conselhos e no Ministério Público e ações judiciais. Temos modelos de cartas, representações ao Ministério Público e petições judiciais para facilitar a reivindicação do seu direito. É um trabalho de educação para ele possa exercer a sua cidadania.*

*Outra coisa que eu abro a mente dos associados, às vezes o problema pode ser resolvido localmente, junto à administração e junto aos Conselhos Gestores dos hospitais, ambulatórios, postos e unidades de hemodiálises. Estes conselhos seguem a mesma formação do conselho municipal de saúde são tripartite, os usuários, os funcionários da unidade de saúde; e a administração, a direção do estabelecimento de saúde, sentam juntos para discutir e decidir a prestação de serviços e o atendimento na unidade; planejam e avaliam a qualidade do atendimento e, principalmente, recebem diretamente as queixas da população que é atendida naquele lugar.”*

*Não descarto a ouvidoria das unidades de saúde que recebe e analisa as reclamações e as sugestões dos usuários e o “Disque SUS” que ele pode ligar qualquer telefone para o 0800 – 611997 que funciona 24 horas”, apontado novamente para o folheto. E continua:*

*As unidades de hemodiálise sofrem fiscalização da vigilância sanitária... sempre que podemos vai um de nós aqui pra acompanhar essa fiscalização e conversar com os usuários associados ou não. E essas reclamações são resolvidas.*

### **Porque procurar a Justiça?**

Eu vi que a associação tem atendimento jurídico, ele é muito demandado, apesar destas várias instâncias administrativas que podem resolver os problemas, por que procurar a justiça? Perguntei.

*“Dois casos em que frequentemente buscamos a justiça são as questões de medicamentos e de transplante não relacionados<sup>33</sup>, isso no caso de transplante intervivos. Mas as raízes da denominada judicialização das demandas estão nos primórdios do SUS.*

*A legislação nacional criou um monstro de sete cabeças e 10 chifres quando estabeleceu que a saúde fosse um dever do Estado e um direito do cidadão. Naturalmente que ninguém em sã consciência é contra isso. A questão se encontra em saber se é possível garantir tamanho avanço social. Os fatos estão mostrando de forma dramática e dolorosa que o Estado não é capaz de cumprir a Constituição cidadã.*

*Não recebemos nos serviços de saúde o que a constituição nos garante; se a Constituição lhe garante, você buscará o seu direito na Justiça. O Estado trabalha “precarizando”, onde a saúde é precária para todo mundo, o Estado diz que você tem direito a precariedade. Não podemos esquecer que o Estado é muito forte, que administra os recursos, os gastos e executa as políticas de saúde. O judiciário entra na disputa para poder dar o equilíbrio entre as partes.*

Durante a entrevista com o Sr. Roberto, lembrei-me da nota de aula de técnica de pesquisa, sobre a tendência do entrevistado de responder aquilo que o entrevistador quer ouvir. Como eu já havia conseguido o principal objetivo daquela conversa, que era o de estabelecer o contato com a associação, me dei por satisfeito e não realizei mais perguntas. Sentia que a narrativa não apresentava uma naturalidade.

Apresentei ao Sr. Roberto um esboço da minha pesquisa e o interesse em fazer a etnografia na associação, expliquei-lhe o método de pesquisa. Sua resposta a mim: *“tudo bem, quer ver como a gente trabalha? Mas a observação participante aqui não vai ser possível, você vai ver, isso de você nos ajudar, sei não... o trabalho é muito específico. Observar tudo bem, pode vir à hora que quiser.”*

Marcamos os dias e horários que eu estaria na Associação e que gostaria de entrevistar a cada um da equipe com a intenção de criar uma atmosfera de simpatia para a observação.

A semana que se passou após essa entrevista foi de muitas dúvidas, as informações apontavam para vários caminhos que a pesquisa poderia seguir, e também revelou o meu

---

<sup>33</sup> Nas doações intervivos em que o receptor e doador não são parentes próximos ou cônjuges (exceção feita à doação de Medula Óssea), passou a ser exigida autorização judicial para a realização do procedimento.

despreparo para o campo, ouvi a entrevista varias vezes que me deu rotas. Fui objetivamente pesquisando cada um dos tópicos que foram enunciados pelo Sr. Roberto, tinha a intenção de nesse inicio delimitar o foco da pesquisa, mas o campo estava aberto e *a pesquisa se define no campo*.

## O CENTRO DE HEMODIALISE

Durante a minha estada na ADR, ouvi muitas historias que se davam nas unidades de diálises, aconteciam de ocorrências engraçadas e tristes, historias de vida, fatos do dia-a-dia, o cotidiano deles em boa parte do dia era compartilhado nesses espaços. Uma fala era sempre repetida pelos associados e pela ADR a necessidade de ‘humanizar’ o tratamento. Os relatos da interação dos DRC’s com a equipe prestadora do serviço de saúde, os conflitos e as insatisfação quanto aos serviços prestados eram destacados. Durante a qualificação do projeto de dissertação, foi alertados pelos meus examinadores que não estava dando a importância devida ao que o campo estava demonstrado, a importância da diálise para o DRC, Foi por este motivo que fui à unidade de hemodiálise com uma atenção especial para identificar através da observação a natureza dos conflitos, que faziam partes das narrativas dos DRC.

*“Os serviços de nefrologia e de hemodiálise, só cuidam dos rins... mas esquece do dono dos rins. Esquecem que é um ser humano, cidadão, que biológica, psicológica e socialmente possuem necessidades, está sujeito a riscos de morte. Desta forma o atendimento deve ser feito para a sua saúde e não somente para a sua doença”.*(Sr. Roberto)

*“Como é o serviço nas unidades de hemodiálises? A minha experiência diz que falta um atendimento humanizado, dos médicos das enfermeiras, só dá pra livrar a cara da mulher do cafezinho, do lanchinho. Por isso que aqui a nossa intenção é dar o melhor atendimento possível a qualquer um que chegar aqui, isso inclui você”.*(PAULO)

*“ (...) meu céu e meu inferno”. (Dona Vitória, em entrevista falando sobre a hemodiálise)*

*“Outra questão que sempre aparece aqui nas reclamações dos nossos associados é a forma como é atendido nas consultas e as condições das unidades de saúde.” (Patrícia- recepcionista).*

### **Posso entrar?**

Após uma breve negociação, onde me apresentei e falei dos meus objetivos ali na unidade, fui autorizado, pelo médico responsável da unidade, a acompanhar os serviços numa unidade de hemodiálise, situada na zona norte do Rio de Janeiro. A operação se dava em três turnos de diálises, funcionando de Segunda a Sábado das 6h às 21:30h. Por motivo dos meus horários profissionais, acompanhei as sessões que aconteciam das 07 as 11:30 da manhã das terças, quartas e quintas, durante algumas semanas. A capacidade de atendimento desta unidade é de dezesseis pacientes por turno, no caso de utilização das duas máquinas de reserva técnica<sup>34</sup>. Os pacientes são divididos em seis grupos diferentes, sendo que me encontrava com apenas dois deles, as terças e quintas com o mesmo grupo de pessoas, e às quartas-feiras, outro grupo. Porém, eventualmente, um “convidado”<sup>35</sup> poderia fazer parte desta sessão. Seja por que perdeu o seu dia de diálise por alguma circunstancia, ou pela necessidade de reforçar uma diálise onde não se retirou a quantidade de líquido necessário, ou por que estava em transito pela região metropolitana do Rio de Janeiro.

O paciente tem acesso à unidade de tratamento, através do ‘hall’ de distribuição, que interliga outros setores do centro de tratamento. Ao entrar na unidade de hemodiálise, avista-se uma pequena sala de espera com dois banco de três lugares em cada lado. Esses bancos ladeiam o corredor que dá acesso ao ambiente do tratamento propriamente dito: é a enfermaria de hemodiálise. Um salão retangular com janelas na parede da esquerda, todas fechadas e cobertas com cortinas cinza com o efeito de corta luz solar, as janelas dos fundos que não dão para a parte externa do prédio tem o seu vidro completamente vedados por insulfilm, o teto possui 15 calhas de lâmpadas fluorescente continuamente acessas, assim como o ar condicionado, a claridade e o frio são características peculiares, os pacientes trazem cobertores e para ser proteger do frio intensoas dezoitoas máquinas de hemodiálise e

---

<sup>34</sup> É comum uma maquina ficar em manutenção por mais de um dia e também receber uma visita ou um encaixe para fazer a dialise.

<sup>35</sup> Categoria nativa para paciente fora da agenda ou encaixe?

poltronas ficam alinhadas lado a lado e frente a frente. Com esta disposição do ambiente, significa dizer que um paciente está em contato com outros a todo instante e exposto para todos os cuidados necessários no caso de uma emergência, tanto podendo ser para outros pacientes, como para ele próprio.

### **Falando do espaço e da equipe dirigente.**



A equipe da Unidade de Diálise do Hospital é composta por três médicos nefrologistas, três enfermeiras (uma por cada grupo de até 35 pacientes), cinco técnicos de enfermagem, cinco auxiliares de enfermagem, além de grupos multiprofissionais que atuam no suporte, com psicólogos, nutricionistas.

A divisão da equipe do turno obedecia a seguinte relação prestadores/pacientes: um técnico ou auxiliar de enfermagem para cada 04 pacientes, um enfermeiro e um nefrologista para o máximo de 35 pacientes. Esta unidade atendia a 90 pacientes divididos em três turnos por dia, alternando os dias da semana. As segundas, quartas, e sextas, e terças, quintas e sábados, nos turnos da manhã, tarde e noite.

Em todos os dias que estive na unidade de hemodiálise foi frequente as observações do pessoal da enfermagem e dos pacientes em relação a “máquina”, como se elas possuíssem uma personalidade própria. Produz barulhos, tem luzes que piscam e em alguns dias parece trabalhar melhor do que em outros. Ao se referir a máquina o DRC invariavelmente utiliza um pronome de possessivo, “(...) *hoje cheguei aqui e a minha máquina já estava sendo usada, não me dou bem com essa*”. (...) *a sua máquina esta em manutenção hoje.*, (...) “*Não tô gostando da minha máquina hoje, está lenta demais.*”

Outra forma de tratar a máquina e como se ela fosse uma pessoa, *“Está ouvindo esse barulho, ela parece que está reclamando de alguma coisa?”*.

*“Esse plantão está brabo..., as máquinas estão todas com preguiça hoje, está parecendo discoteca... todas as luzinhas tão piscando, ”*.

Os profissionais de enfermagem por manterem estreita relação com o paciente dialítico tornam-se fundamentais durante o processo de hemodiálise. A atuação destes profissionais diante às diferentes complicações dialíticas compreendem um processo de monitorização, detecção de anormalidades e rápida intervenção, tornando estas ações essenciais para a garantia de um processo seguro e eficiente para o paciente.

Percebia a forma como os pacientes interagiam com a equipe de enfermagem, como se cumprimentavam, as trocas de gentilezas e a preocupação com a família. Como fiz amizade primeiramente com os pacientes, eles me apresentavam a equipe de enfermagem: *“Esta aqui é meu anjo”, “este aqui já é a minha família”, “essa aqui é um docinho”, “essa aqui tem a melhor mão pra pegar veia que eu conheço”, “aqui todas são um amor, mas a Flor... ela é demais”. Também ouvi “ essa aí não tem Jesus no coração, ela só vive emburrada”, “você viu? Fingiu que não ouviu eu dar bom dia”*.

Diante das observações dadas pelos pacientes identifiquei duas técnicas, que apelidei pelos adjetivos que recebeu dos pacientes, Docinho e Florzinha, nome dos personagens de um desenho infantil *“As Meninas Super Poderosas”*. Essas eram as que tinham a maior simpatia do grupo pacientes.

Minha segunda pergunta: \_ O que faz dela a melhor? As respostas dos pacientes falavam em carisma: *“É a que mais conversa com nós”*.(sic), *“(...) ela está sempre de bom humor”*. Falavam de disponibilidade: *“(...) ela tá sempre perto da gente”*., *“É só chamar que ela vem logo e resolve o problema”*. E também demonstram a insatisfação com o fato de não serem tratados de forma educada *“Tem umas aqui que mal cumprimenta a gente, só quer saber de espetar a gente na máquina e vamos que vamos”*.

Quando perguntado a equipe técnica qual das colegas era a melhor da equipe eles apontaram uma técnica que identifiquei com pouca simpatia para os pacientes. As respostas remetem ao nível de experiências vividas em atividades do trabalho. *“Ela sabe tudo”, “Ela parece ninja, faz tudo rapidinho”, “Ela é incrível! Só de olhar sabe o que está acontecendo com o paciente”*. Os discursos apontam que essas experiências não descartam os componentes mais subjetivos da ação, como os aspectos psicológicos, as sensações e as percepções. Através da entrevista e da análise das respostas verbalizadas e discursos do pessoal da

enfermagem é possível objetivar dados, fatos, saberes e conhecimentos dantes reclusos na parte não visível do comportamento dos técnicos de enfermagem.

Passei a observar as ações da técnica de enfermagem, apelidada de “ninja”, que apresentava maior desenvoltura: mulher negra, com 44 anos idade, sendo 20 anos de enfermagem e 7 na nefrologia. Sua roupa sempre impecável, um jaleco branco sobre o conjunto de calça e camisa branca, com sapato fechado branco. Entre um turno e outro faz a troca de filtros dialisadores mais rápida que as demais colegas, e o seu preparo do pacote para a esterilização é de perfeita organização

Quando caminha pelo setor de enfermagem ouve-se o som de seu salto no piso. Seu andar é decidido e parece sempre apressado. Sua postura ereta transmite um ar de superioridade, observado na fala de uma paciente “... lá vem a metida”. Seu cabelo preso pela redinha faz evidenciar seu olhar sempre atento a tudo que acontece no setor. De onde vem essa *majestade* e liderança dessa mulher, a sua postura diante dos pacientes e diante da equipe?

Embora não sendo o objeto do meu estudo o fato da equipe ser formada por 5 técnicas de enfermagem negras, enquanto todos outros membros da equipe são brancos, sendo elas as responsáveis pelo sucesso na realização da terapia dialítica apresenta está relacionado com a disponibilidade de uma equipe de enfermagem capacitada para este tratamento, a Ninja procura demonstrar a partir de sua postura, que seu conhecimento técnico adquiridos ao longo de 20 anos, tendo passado pela pediatria, enfermagem cirúrgica, geriátrica a coloca num patamar de igualdade aos chefes da equipe.

Em conversa com a enfermeira-chefe sobre a sua equipe, ela justificou a equipe formada por todas profissionais capacitadas para a função. A média de tempo de trabalho da equipe é de 5 anos, sendo que apenas uma novata tem menos de três anos na equipe. Ela explicou:

*“Todas são bem treinadas e possuem o perfil necessário para exercerem a função. Já passaram por diversos eventos e intercorrências durante o tratamento... Posso dizer que tenho uma equipe bem segura, e, claro, que aquela que possui maior carisma e simpatia é melhor aceita pelo pacientes - que são fragilizados pela doença e têm uma demanda de afetividade maior. Mas, as duas que receberam a aprovação da equipe são pessoas fantásticas, e excelente profissionais que, além da técnica, têm uma intuição maior que as outras, sabem pressentir os problemas”*

Durante as atividades da “Ninja” percebia que ela pouco falava com os pacientes, e que este era o motivo da principal reclamação deles. Sempre que retornava ao posto da enfermagem, local que era também o meu ponto de apoio durante o campo, passei a fazer algumas perguntas diretas a ela, do tipo “o que você fez...?” ou “como você soube que...?” ou ainda “quando é que você faz isso?”, “o que fez você decidir por este tipo de intervenção?”

Prestava atenção as suas respostas buscando fazer o confronto entre o que estava sendo dito com o que era observado. Os discursos da enfermagem apresentavam uma lógica e uma inteligibilidade para ações que eram necessárias para o bom funcionamento da diálise. Os dados obtidos revelaram a presença da experiência espacial (sua interação com o meio ambiente físico) de caráter sensorio-motor, expandindo-se para o nível mais abstrato da compreensão das experiências no trabalho. Cito alguns exemplos de metáforas operatórias e esquemas–imagem que surgiram em respostas as minhas perguntas:

Ao demonstrar um ar de preocupação com um dos pacientes, perguntei o porque tinha feita uma cara feia, de preocupação ao atender o seu Pedro *“(...) toquei nele a mão tá fria.... cadáver que é frio. Aqui a gente tem o termômetro pra medir a febre, não tem jeito de saber se está frio... é preciso prestar atenção nesta diálise”*

Em situações diferentes ela avisa a umas das *meninas* sobre um paciente que elas deveriam manter mais atenção:

*“(...) tô ouvindo que a máquina tá pulsando diferente, tá muito lento... essa diálise vai ser a ultima”*

*“olha o segundo paciente da direita, esta amarelado tem de pedir pro doutor um exame de sangue pra ver se está anêmico, ele está muito sonolento durante a viagem.*

*–“parei a dialise, da uma olhada nele vê como esta branco paina, a pressão esta lá embaixo.”*

Em outras situações ela justificava as sua ação, para a equipe agindo de forma educativa: *“Parei porque vi que o paciente tava fazendo aquelas caretas de dor e desconforto. Perguntei se ta tudo bem, ele não quis admitir que ta com problema... mas eu sei que tem alguma coisa errada.”*

*“pedi pra dona P. voltar amanhã, ela esta muito inchada, e com bafo urêmico, não dialisou direito. Me lembra de avisar ao doutor.”*

*“parei a dialise, vou fazer a troca de membrana do dialisador, ela esta com uma dor lombar, a maquina esta devagar. A membrana dela esta quase no limite, melhor parar e começar tudo de novo com a membrana nova”*

Ouvia os “sermões” dados pela equipe de enfermagem para pacientes que tinham se descuidado no período interdialises:

*“ veja só o que você esta fazendo, você não sabe que quando se ingere muita água ou outros líquidos entre as sessões de hemodiálise, o seu peso fica muito acima do seu peso seco<sup>36</sup> e, além do inchaço, você pode sofrer intensa falta de ar; antes de chegar o momento de uma nova diálise. Para perder todo o excesso de peso durante a sessão, você me avisa se sentir a câibras, náuseas, vômitos e mal-estar, vou ter que controlar a sua pressão arterial, qual é o peso ideal para você? e quantos quilos são permitidos ganhar entre cada sessão de hemodiálise? Você sabe?”(umas das enfermeiras da hemodiálise)*

O sucesso na realização da terapia dialítica está relacionado com a disponibilidade de uma equipe de enfermagem capacitada para este tratamento. Logo, o processo de educação permanente é fundamental para o domínio da equipe. Portanto, diante das diferentes intercorrências que podem acontecer, é essencial para o sucesso da terapia, profissionais capacitados dispostos a trabalhar em articulação com a equipe multiprofissional, com os pacientes e seus familiares, objetivando minimizar os índices de intercorrências e a qualidade de vida dos pacientes em terapia hemodialítica.

Mas isso só não basta porque ainda persiste a incapacidade do saber médico e do ethos das instituições hospitalares de trabalharem com o sofrimento para além dos sinais e sintomas de uma doença, os pacientes do grupo que acompanhei ao apontarem as técnicas de enfermagem que mais gostavam, evidenciaram que o tratamento humano afetivo eram mais importantes que as reservas de conhecimento técnicos de qualquer um dos membros da equipe médica.

Após o primeiro mês que estava com acesso a sala de hemodiálise, onde me foi permitido ficar no posto de enfermagem a fim de não atrapalhar os trabalhos e também não ser vetor de infecção cruzada, percebi que este espaço de observação, não satisfazia a necessidade da pesquisa, não era de meu interesse focar na equipe meu interesse eram os DRC's, desta forma a sala de espera, o corredor, a entrada e a saída passaram a ser os espaços de contatos com os meus informantes.

---

<sup>36</sup> O peso seco é o peso ideal, com o qual o paciente deve estar sentindo-se bem, sem inchaços, com pressão arterial normal, com exames de avaliação do pulmão e do coração normais. Este peso deve ser atingido ao término de cada sessão de hemodiálise.

## Capítulo III

### “Tem alguém chamando na porta.”

Falar do tratamento e sobre o tratamento torna-se imperativo. Não só nas reuniões, nos atendimentos, antes e depois da reunião as pessoas fazem do tratamento é o tema principal das conversas, é a oportunidade de trocar suas impressões, reflexões sobre a doença no dia-a-dia do campo. Colhi as falas de meus nativos e procurarei contextualizá-la para dar a sua real dimensão. As narrativas que selecionei são as que julguei evidenciarem as ações do imaginário e do simbólico presente na IRC, as falas individuais mostram as reflexividades diante de um tratamento de um tratamento que produz sofrimento, de uma doença incurável que conduz a morte.

São através destas narrativas que o DRC se reorganiza e dá um sentido particular do que está sendo vivido, atribuindo um conjunto de significados que possibilitam ressignificar a sua experiência com a doença. Duas palavras conceito são frequentes nas narrativas dos DRC's, a morte e o tempo, ao narrar o seu itinerário terapêutico falam como lidam com isso, enquanto neófitos vivem com uma expectativa de uma morte mais próxima, vivendo sempre as véspera da morte, diante de situações desconhecidas de sofrimento e de dor, e seu tempo parece ser curto e abreviado e gasto em função do tratamento, os que possuem uma experiência maior com a doença afastam essa expectativa de morte, a morte esta mais distante e seu tempo esta melhor dividido entre as atividades das três esferas da vida ,dormir, brincar e trabalhar e dentro desta ultima esta o tratamento.

Como nos descreve Helena numa das conversas que tivemos nos intervalos dos atendimentos na ADRC:

*“sabe aquela sensação que tem alguém te chamando na porta da sua casa, você ouve gritarem o seu nome, fica esperando chamar de novo,pra você atender. Descobrir que você ta com IRC é assim, você ouviu o chamado pela primeira vez, você fica desconfortável, fica na expectativa esperando que te chamem novamente. Só que você sabe que quem ta chamando é uma visita desagradável que você não quer atender e fica torcendo pra ele desistir de você e ir embora.” (Helena, presta seu serviço voluntário há cinco anos na ADR)*

A metáfora me fez pensar nas posturas que assumimos quando chega alguém e toca a campainha de nossa casa, antes de atender a porta, verificamos quem é, e depois se estamos vestidos de acordo, se não, colocamos um roupão ou vestimos outra roupa, com aquela

clássica pedido “ espera um pouquinho” , se a pessoa insiste e toca novamente a campainha você grita “Já vai”, mais não vai, fica ali se arrumando da maneira certa também arrumando a casa para se apresentar. E sobre esta arrumação que trataremos neste capítulo, sobre quem esta batendo a porta e também as portas de passagens, a que pode e a que precisa ser acessada por eles.

### **A porta aberta, o diagnóstico da IRC e a ruptura.**

Início com a descrição de um atendimento a um casal na condição de neófitos, e como esta situação revelou o objeto deste estudo, o processo pelo qual o individuo torna-se socialmente “doente”. A ADR surge como uma porta para onde os DRC vão dirimir dúvidas.

Retomava<sup>37</sup> a pesquisa na ADR, já estava plenamente adaptado ao trabalho de campo, mas as dificuldades com o trabalho e o estudo me fizeram afastar um pouco da rotina que tinha estabelecido, mas estava entusiasmado para fazê-lo. Não havia confirmado esta minha visita. Para minha surpresa a sala estava fechada e já se passavam das 09h00. Sentei-me no banco disposto no corredor, bem próximo à porta da sala. Já havia um casal de jovens sentados ali. Deviam ter em torno de trinta anos. Na mulher, podíamos ver um curativo na altura do pescoço de onde apontavam os acessos para a diálise.

Passado algum tempo, o rapaz me perguntou se estava esperando para ser atendido na ADR. Respondi que sim, mas antes que eu pudesse completar a resposta ele foi dizendo que estava ali para aprender sobre o tratamento, pois achavam que o médico não havia explicado direito, que ninguém tinha explicado direito. Notei a ansiedade diante da doença. Eu também não saberia explicar, disse-lhes.

No corredor, vi pessoas andando de um lado para outro, parecendo perdidas, indo até ao vigilante posicionado junto ao elevador e voltando, passavam por nós, virando ao final do corredor, mas voltavam sem encontrar a unidade que procuravam. Aguardamos até às 09h35min. O Sr. Roberto chegou, notei que ele puxava um pouco de uma das pernas, cumprimentou-nos, pediu desculpa pelo atraso. Todos entramos na sala e ele levou o casal para sua salinha e começaram a conversar. Fiquei na recepção, ouvindo toda a explicação que o Sr. Roberto dava ao casal. Neste meio tempo, o telefone tocou algumas vezes sendo atendido por ele. Chegaram duas mulheres à porta e perguntaram onde era a quimioterapia.

---

<sup>37</sup> Eu havia faltado ao campo por duas semanas seguidas, infelizmente não houve tempo para compensar, ou mesmo mudar horário no campo devido aos meus horários de aulas e trabalho.

Como já sabia, pude respondê-las. Outro senhor perguntou pela assistência social e eu não soube responder. O Sr. Roberto, que continuava atendendo o casal, ouvia o meu embaraçoso atendimento e resolveu aumentar a voz. De onde estava, perguntou qual era a dúvida, e respondeu: “dobra a esquerda na terceira porta”. Fui até a porta e indiquei o sentido do corredor que aquele senhor deveria seguir.

Sr. Roberto ao acabar o atendimento ao casal, saiu da sala despedindo-se deles e os acompanhou pelo corredor do hospital, demorou a retornar. Eu fiquei ali na recepção sozinho. Passou por mim, sentou-se em sua mesa, ouvi o barulho da iniciação dos computadores e os comentários sobre os inúmeros e-mails e as repostas que ele digitava. Ele falava, mas era não comigo.

A Helena chegou, cumprimentou-nos, atrasou-se por causa do trânsito. O Sr. Roberto lhe passou uma série de atividades, sentou-se em sua mesa, começou a trabalhar em seu computador, atendendo ao telefone e as poucas pessoas que chegavam. Estava sentado na cadeira de espera, evitava olhá-la, deixei passar um tempo e avisei que daria uma volta no corredor para explorar o território.

Haviam pessoas que estavam circulando, algumas lâmpadas fluorescentes estavam fracas. A luminosidade era fraca. Caminhei por outros corredores e percebi que as demais portas estavam fechadas; em algumas, lia-se a seguinte informação: “*Só atendemos aos pacientes internados do hospital*”. Em outras, “*Acesso permitido para funcionários*”.

A única *porta aberta* daquele corredor era a da ADR. Fiquei olhando na sua direção... A claridade que saía da sala era maior que no corredor, e desenhava no chão uma faixa mais iluminada, que estreitava perto da porta, mas se abria em direção da parede à frente, projetando-se sobre o banco de espera. Neste feixe de luz era possível ver as partículas de poeira em suspensão que pareciam dançar.

Depois de algum tempo retornei à sala, me despedi e fui embora. Dessa vez não falei diretamente com nenhum deles. Em minha viagem de ônibus até Niterói a imagem da luz saindo pela porta e iluminando o corredor não saiu do meu pensamento. *A porta permite o acesso e a saída, aquela porta aberta tinha um significado.*

A fase da separação ou ruptura refere-se ao afastamento do indivíduo, ou do grupo, de uma situação fixa na estrutura social, ou de um conjunto de condições culturais, conforme Turner.

Mesmo para aqueles pacientes que possuíam histórico de doenças prevalentes<sup>38</sup> como diabetes, glomerulonefrite, hipertensão, lúpus e doenças policísticas, o momento do diagnóstico da Insuficiência Renal crônica, e a indicação do tratamento renal substitutivo é recebido como um evento inesperado.

Pelas narrativas da trajetória da doença, os diagnósticos da insuficiência renal foram comumente feito apenas algumas semanas ou dias, antes do início da diálise. Isso causava um grande impacto não só na vida do agora “Renal”, mas em toda a família.

*Pude observar durante meu trabalho de campo que uma queixa comum dos pacientes era de que eles mesmos e os médicos tiveram dificuldade em diagnosticar a doença. É muito comum dizerem que foram tratados por algum tempo por problemas circulatórios ou do coração e “que quando viram que era rim, já era tarde demais”.(Borges, 1998,p.212)*

Em seu estudo, sobre transplante renal entre doadores vivos, Zulmira Borges (1998) constatou que menos de 30% dos pacientes em diálises haviam tido uma consulta com um nefrologista antes de iniciarem o tratamento dialítico. O que, segundo a autora, aponta para duas conclusões que os pacientes com insuficiência renal crônica não receberam atendimento médico adequado no período anterior ao início de programa de diálise, o que possibilitariam maior aderência ao tratamento e as condições satisfatórias para o início das diálises, e a falha do sistema de saúde em fazer o diagnóstico mais precocemente, mesmo aqueles em que conviviam com doenças preexistente como precursora de maior risco de desenvolverem insuficiência renal crônica terminal, particularmente aqueles diabéticos, hipertensos e com glomerulonefrite crônica.

Loyola (2004), em seu estudo com a doença considerada crônica, a exemplo da doença psiquiátrica, afirma que o impacto da doença na família é mais significativo necessitando usualmente alterar a sua forma de funcionamento para se adaptar à pessoa doente. Numa doença aguda, visto que as mudanças não são permanentes, onde existe uma perspectiva a curto prazo de recomposição dos papéis, é normalmente mais fácil para a família administrar, os papéis improvisados assumidos pelos familiares não provocam alterações drásticas no modo familiar próprio de funcionamento.

---

<sup>38</sup> Na área da saúde a prevalência ajuda o profissional a conhecer a probabilidade - ou risco - de um indivíduo sofrer de determinada doença

Segundo Sheila de Souza Vieira (2009), mesmo sendo uma situação provisória, traz dificuldades ao cotidiano familiar, uma doença aguda<sup>39</sup> provoca mudanças que devem acontecer rapidamente na família sem um tempo de preparo. Diferente da doença crônica em que, à medida que vai evoluindo, as mudanças na família vão sendo processadas com certa programação e previsibilidade, permitindo uma negociação entre os familiares.

Os relatos do momento da descoberta de ser portador da doença transmitida pelo médico estão presentes na narrativa, e faz parte da construção da identidade de DRC. O sofrimento não vem somente pelo diagnóstico em si, mas pela expectativa de vida que terão a partir da doença. O sentimento de medo se torna presente, o medo do futuro, o medo da morte.

*Quando o médico me avisou que o meu marido precisava ir pro CTI e por que os rins dele tinham paralisados, o mundo parou naquele momento, achei que ia morrer, pensei nas duas crianças que ficariam sem o pai, na dificuldade que seria criar eles. Ele saiu do CTI, 11 dias depois, ficou mais uns 10 dias no hospital e fomos pra casa. Mudou tudo. O mundo virou de ponta cabeça, a vida é isso, hemodiálise e casa. ( M.A.S, cuidadora, out/2013)*

*“Não tratei o diabetes como deveria, fiquei toda inchada, o rins não estava funcionando direito, a medicação não deu jeito, coloquei o cateter, quase morri meu organismo rejeitou, precisei fazer a FAV rapidamente, perdi um ano de estudo, depois foi complicado a discriminação que sofri no colégio, correu boato que eu tinha AIDS” (Márcia tem 27 anos Presta seu serviço voluntário há dois anos na ADR)*

*Tenho Lúpus, uma doença autoimune, essa doença ataca os órgãos. Atacou e meus rins pararam, não sabia o que era não estava preparada, achei que ia morrer, fiquei internada pra fazer a diálise, a partir daí a vida deu uma guinada. Tive de parar de trabalhar. Foi difícil na época. ( Helena, presta seu serviço voluntário há quatro anos na ADR)*

---

<sup>39</sup> A diferença entre doença crônica e aguda, As doenças crônicas são doenças que não põem em risco a vida da pessoa num prazo curto, logo não são emergências médicas As doenças agudas são aquelas que têm um curso acelerado, terminando com convalescença ou morte em menos de três meses.

*O momento do diagnóstico pra mim foi tranquilo, minha mulher desesperou começou a chorar, no começo não entendi, precisava ser forte e dar força pra ela, mas acho que ela sabia que estava por vir. ( G.P, DRC, out/2013)*

Na outra porta, encontrei também no grupo que eu pesquisei no Centro de Hemodiálise, o mesmo sentimento de medo, logo no início do campo, conversei com muitas pessoas. Dizia quem eu era e o motivo de minha presença naquele turno, para não causar constrangimento. Sempre que percebia uma reação de timidez eu apenas me apresentava e seguia, as pessoas mais falantes as que se tornavam receptivas, eu abria a conversa, uma pessoa em particular demonstrou uma reação de incomodo a minha presença e por isso eu achei melhor não “perturbá-la” apenas a cumprimentava. Era novata no grupo, começara a hemodiálise uma semana antes da minha chegada. Não conversava com ninguém, apenas com as enfermeiras, estava numa maquina ao lado de Margarida e do “Seu Pedro” que também não falava com os outros Na terceira semana de pesquisa nesse campo, ela veio em minha direção, me cumprimentou, olha eu num gosto de falar então escrevi o que você esta perguntando para todo mundo, ela não falava recebi das mãos dela um papel impresso com as seguintes palavras:

*O que senti quando recebi o diagnóstico de que faria hemodiálise e que precisava de um transplante?*

*Chorei 15 dias de choro compulsivo. Mais de um mês de desânimo, tristeza profunda, falta de coragem, medo da morte, falta de esperança. Todo mundo a sua volta dizendo: Calma! Você precisa ser forte! Vai dar tudo certo! Tenha calma! A última coisa que eu pude ter foi calma. Nem pensamento positivo. Só pensava no pior, quanto tempo ainda resta da minha vida? Como é que vai ser? Conseguia ficar sem pensar na doença por pouco tempo, sempre que voltava da hemodiálise, a tristeza vinha com mais força. Eu não queria mais eu sentia uma dor então eu chorava pra extravasar, ninguém entendia que eu precisava chorar. Não gosto de falar da doença, as pessoas querem me fazer aceitar a doença, eu não aceito. Hoje já não choro, mas chorei. Hoje já não grito, mas gritei, xinguei....Tive raiva do mundo, questioneei Deus. Por que comigo Senhor? Por que agora? Por que tão cedo? Tenho medo de deixar a criança mais amada do mundo, tenho medo da morte por ela que ainda precisa de mim. Mas uma coisa que sei que é por ela que faço o meu tratamento, e do meu amor por ela*

*que tiro a minha força. Se fosse com ela essa doença eu não aguentaria. (S. professora de uma escola particular,drc,jul/2012)*

Em seu livro “Vozes de Campos do Jordão – experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no Estado de São Paulo”.<sup>40</sup> Oracy Nogueira relata que no momento do diagnóstico inicia-se a fase da separação. Refere-se ao afastamento do indivíduo, ou do grupo, de uma situação fixa na estrutura social, e que o indivíduo frequentemente ou isola-se ou oculta a nova condição, “a fim de evitar dificuldades em suas relações com pessoas ‘sãs” (NOGUEIRA, 1950: 27) Isso acontece por tratar-se de doença infectocontagiosa, a reação da pessoa ao diagnóstico dá-se de acordo com os estereótipos e representações existente.

O mesmo acontece com a insuficiência Renal Crônica (IRC), apesar de ser uma doença não transmissível, mas a reação aqui se dá pelos seus sinais, as cicatrizes cirúrgicas dos cateteres e FAV, somada a edemas, a palidez, o tom amarelado na pele, a perda de peso, além do tratamento que impõe a necessidade de abstinência de bebida alcoólica, fumo, drogas e outras atividades sociais mais intensas. A IRC é uma doença que impõe ao paciente um estigma causado pelas suas marcas corporais e conseqüentemente mudanças social e profissional (Lazarreti, 2006).

### **A porta aberta, a FAV<sup>41</sup>, a crise e intensificação da crise.**

A crença inicial que a hemodiálise seria um período passageiro e curto é recorrente nas falas dos DRC, bem como a adaptação ao tratamento, as mudanças que ocorreram na família e a decisão para entrar na fila do transplante.

---

<sup>40</sup> NOGUEIRA, Oracy. Vozes de Campos do Jordão. Experiências Sociais e psíquicas do Tuberculoso Pulmonar no Estado de São Paulo . São Paulo: Revista Sociologia, 1950.

<sup>41</sup> Fístula arteriovenosa – A FAV é feita por um cirurgião vascular unindo uma veia e uma artéria superficial do braço de modo a permitir um fluxo de sangue superior a 250 ml/minuto. É um canal que faz comunicação entre artéria e veia, obtido através de um procedimento cirúrgico. (ibidem)

*Não entendi a minha doença no início, tava inchada, tinha edema palpebral, pressão alta e muita dor de cabeça, logo fizeram a diálise peritonial, melhorei achei que ia pra casa, já tava urinando, mais a médica chegou e falou que a qualidade da urina era ruim, que era melhor eu fazer um cateter, fiz. Eu achava que as coisas estavam melhorando, de novo veio a médica, e falou que precisava fazer a FAV pra eu poder ter mais autonomia, sem risco de infecção. Só aí eu percebi que meus rim eram preguiçosos mesmo. Com a FAV sabia que o meu tratamento seria permanente, antes acreditava mesmo que não precisaria, moral da história estou a nove anos aqui fazendo a HD, com o tempo você vai se conhecendo e olha pro lado e vê que tem gente que tá pior que você e que não tem tanto motivos pra reclamar. E pobre não pode recamar de nada, tem de ser forte e lutar. Faço de tudo, sempre tô conversando com as pessoas novas pra mostrar pra elas que essa doença não é o fim. As enfermeiras sempre que tem alguém que tá com problema coloca aqui do meu lado. Eu animo todo mundo. A vida é pra se viver, e você tem de se adaptar a ela. Tem gente que nem acredita que eu sou renal, Aí eu tenho de mostrar os braços tenho fistula nos dois braços. Já tentei o transplante intervivo, minha irmã se prontificou mas num era compatível, tenho outro irmão no Ceara. ( Margarida, DRC, 9 anos de hemodiálise)*

Passado a fase aguda em que o paciente precisou de internação, este volta ao convívio com o seu grupo, o real estado de saúde permanece oculto, uma vez que nem sempre a aparência corresponde aos estereótipos de uma pessoa doente, as deteriorizações de uma doença crônica vão ser mais lentas, o indivíduo fica sujeito a expectativas de comportamento igual aos demais membros do grupo, surge então às crises e conflitos, pois inúmeras são as limitações devido ao tratamento médico.

A presença da FAV, Fístula arteriovenosa tem um significado muito importante na vida da pessoa que realiza hemodiálise, é uma marca corporal que lhe traz uma identidade, é um procedimento cirúrgico invasivo, onde o cirurgião vascular une uma veia e uma artéria superficial do braço de modo a permitir um fluxo de sangue superior a 250 ml/minuto. A fístula parece ser uma ponte que permite o acesso à hemodiálise e, conseqüentemente, à própria vida. Nesse sentido, a preservação dessa fístula é uma questão de destaque no dia-a-dia da pessoa que realiza hemodiálise, diferente do cateter, a FAV dá um caráter permanente a doença.

Durante os contatos que tive com os associados nas reuniões, me sentia sendo “escaneado” algumas vezes. Procuravam em mim as marcas de FAV e de diálise peritoneal. Em uma reunião, em que eu estava considerando cansativa, baixei a cabeça e apoiei a testa na mão. Imediatamente me foi perguntado, por um associado, se eu estava passando mal, e se estava com líquido dialisante: “*Baixou o seu açúcar?*” Eu disse que estava tudo bem. Como estava no meio deles, como não tinha marca de FAV nos braços, a dedução é que eu fazia diálise peritoneal. Quando lhe falei que não era DRC, que não era parente de DRC e que não era empregado da Associação, ele sorriu, um sorriso amarelo, e falou: “*Então com você está tudo bem. Ta fazendo o que aqui. Você não tem do que reclamar*”. Faltava em mim as cicatrizes de FAV, para ser um deles.

São vários os problemas para quem esta em hemodiálise: isolamento social, perda do emprego, impossibilidade de locomoção e passeios, diminuição da atividade física, necessidade de adaptação à perda da autonomia, alterações da imagem corporal. A mudança do cotidiano, a condição de cronicidade e o tratamento hemodialítico são fontes de estresse. Essa traz consigo um sentimento inevitável, inadiável e que acarreta mudança direta no estilo de vida, nos objetivos de vida, na família, no trabalho, na renda e na autoimagem corporal.

A IRC é vista como uma doença que põe em perigo valores tidos em alto apreço pelo grupo, como a vida e a capacidade de produção de seus membros. A “incapacidade laborativa” é relatada pelos DRC’s como a mudança que determina a ruptura do seu estilo de vida, a quebra total de seu cotidiano. Estes acabam tornando-se “inempregável”, em função da obrigação da diálise fica oneroso a um empregador a manutenção do posto de emprego para quem vai faltar três vezes por semana e que nos outros dias poderá faltar por não estar passando bem ou para realização de consultas e exames.

Na entrevista com Sr. Roberto, ele já havia me alertado para o problema, “As portas de emprego se fecham para quem é portador de IRC.... A empresa te empurra para o INSS.) A preocupação e o valor atribuído ao emprego, fica evidente nas falas dos homens, a mudança de papéis sociais na família surge como algo que o desvaloriza diante dos outros. Percebia na narrativa a que a maioria associa as palavras trabalho e emprego como se fossem a mesma coisa, dando o mesmo significado. Por isso aqui tratarei as palavras como sinônimas.

Num início de conversa com um associado antes de uma reunião, R.R. me conta que é técnico de eletrônica e com isso consegue continuar trabalhando, sua oficina esta num quarto de sua casa, trabalha informalmente por que tem medo dos fiscais do INSS pegar ele trabalhando e retirar o benefício, ele enfatiza que não vive sem o seu trabalho, quando foi diagnosticado não pensou que poderia morrer, mas que tinha trabalho pra ser entregue.

*Minha vida mudou pra caralho, tudo! O médico me mandou logo um terror, teu caso é grave, vamos te internar e fazer diálise, tinha que ir pra sala de cirurgia colocar o cateter de emergência. Ai o cú trancou. Tenho medo de hospital. Depois veio a preocupação com o trabalho, trabalhava numa oficina de consertos de TV e Rádio, estava cheio de aparelho pra consertar e entregar. Não podia ficar internado. ( R.R,drc, Nov 2013)*

Outro DRC, nos disse que se ser *encostado* no INSS, mais que ninguém dá emprego pra quem tem a FAV, trabalhava de vendedor em loja de tecido na SAARA, o comercial do Rio de Janeiro.

*“ tô “encostado<sup>42</sup>”, o INSS tá me enrolando, era pra ta aposentado(sic), mais os peritos só ficam renovando a minha licença, quatro anos de licença, é humilhação demais, é a maior humilhação que um homem pode ter” ( AMD, drc, março2013)*

Como passei a ficar parte do tempo do campo sentado no halla de entrada do centro de hemodialise, encontrei com a dona Rosa que se queixava de estar muito cansada por causa dos afazeres domésticos, antes apesar da dupla jornada, do emprego e do trabalho como dona de casa alega que as tarefas eram menores.

*Eu trabalho muito mais agora que tenho de ficar em casa, antes quando eu trabalhava fora as crianças e o maridão eram mais participativos, deixava as coisas mais organizada e somente nos fins de semana que eu dava uma “geralzona” na casa. Agora que to afastada tendo de ficar em casa direto o trabalho parece que multiplicou, porque uma mulher não vai ver uma coisa fora do lugar e vai deixar pra lá ela arruma. O trabalho não ta me fazendo falta, talvez sim porque eu saia mais e desanuviava a cabeça. ( Rosa, 54anos, 3anos de hemodiálise)*

Também existem situações em que por não conseguir esconder que é portador de uma doença crônica o individuo cria estratégias para evitar a sua exposição, ouvi relatos de pessoas

---

<sup>42</sup> Encostado é uma categoria nativa acusatória e depreciativa, para se referir aos trabalhadores que usufruem do direito ao benefício de auxílio doença pelo INSS.,

que passaram a evitar o contatos com os amigos para não ter de explicar a doença a cada novo encontro, e de outras que sentiram-se abandonadas pelos amigos.

*Essa doença pra mim foi um divisor de águas, hoje sei que meus verdadeiros amigos é minha família(sic), nenhum amigo ficou do meu lado, e eu não podia mais ir onde eles estavam e frequentar os mesmos lugares. (G.G.,homem, 40 anos a 3 fazendo a hemodiálise).*

Numa roda de conversa nos encontros da ADR, um DRC jovem, diz que começou a dialisar com 29 anos, passou a se sentir um ET perto de seus amigos, me sentia feio com a FAV aparecendo, percebia uma evitação de seus amigos que deixaram de convidar para as saídas a noite e nos fins de semana.

*Você fica morto em vida, te tiram tudo...(C., homem,36 anos a 7 fazendo a Hemodialise)*

Numa nota de campo, Márcia, recepcionista da ADR, me contou a história de um DRC que ganhou o apelido de “irmão” por usar sempre camisa de manga comprida, por que *um dia tomou uma dura da Policia Militar*. Ele foi parado e revistado pelos policiais na frente de várias pessoas, assim que viram as cicatrizes da FAV em seu braço, os PMs acharam que ele era um “*cracudo*”<sup>43</sup>, ou que usava droga injetável e que tinha flebite<sup>44</sup>. Desde então, ele assumiu o vestuário de crente: calça social e camisa comprida, abotoada no punho cobrindo as cicatrizes da FAV<sup>45</sup>.

Interpretei aqui, que o “irmão” prefere ser confundido com um “pentecostal” a mostrar as suas cicatrizes de FAV, o que o torna “desacreditado”<sup>46</sup>. Mais intencionalmente ele realiza o encobrimento, assumindo esta identidade de “pentecostal”<sup>47</sup>, correndo risco de ser desmascarado. Fiz no caderno de campo a seguinte pergunta que “Porque alguém trocaria o seu estigma por outro?”. Intencionalmente está realizando o encobrimento de sua identidade real pela identidade de “pentecostal”, que o favorece, respondendo ao questionamento das

---

<sup>43</sup> Dependente químico, usuário de drogas como crack.

<sup>44</sup> A flebite é uma inflamação de uma veia em qualquer parte do corpo, tem maior incidência nas pernas.

<sup>45</sup> (Caderno de campo-setembro de 2011)

<sup>46</sup> Goffman (op. cit.) usa os termos desacreditado e desacreditável para se referir aos estigmatizados. O primeiro é aquele cuja característica distintiva é conhecida ou evidente. Já no caso do segundo, essa característica não é conhecida nem evidente do ponto de vista dos observadores.

<sup>47</sup> A palavra pentecostal vem de pentecostes, evento marcado pela efusão do Espírito Santo, o crente pentecostal é em geral membro de uma denominação/igreja que impõem os usos e costumes as quanto a vestimentas, pinturas/maquiagem, proibição de corte de cabelo, e outras coisas como exemplo temos as denominações : Assembléia de Deus, a Congregação Cristã do Brasil, Igreja do Evangelho Quadrangular e a Igreja Pentecostal o Brasil para Cristo

várias restrições que o “irmão” está submetido em função da IRC. A doença impõe abstinência de bebida alcoólica, fumo, drogas e outras atividades sociais mais intensas.

Este é um dos relatos de encobrimento e de enfrentamento, e de estratégias utilizadas para a superação de estigma que ouvi no campo. Assisti ao atendimento da Helena a um DRC que veio fazer uma reclamação sobre a forma como foi atendido no ônibus. A cobradora não liberou a catraca até que ele declarasse o tipo de doença que ele possuía. “*Ela achou que o meu Riocard<sup>48</sup> era falso. Pensa que me enganou? O que ela queria fazer era me humilhar na frente dos outros passageiros. Mesmo eu respondendo para ela que não tinha de dar explicação, ela continuava insistindo. Foi humilhante.*”<sup>49</sup>

Enquanto o jovem contava a sua história eu o reparava tentando encontrar as marcas que motivaram a “discriminação” sofrida: seu rosto estava inchado e o cheiro forte de suor inundava a sala. Seus braços e mãos apresentavam a pele ressecada. Sua aparência parecia ser a de um alcoólatra. Será que foi assim que a cobradora o classificou? Helena reuniu as informações necessárias e telefonou para Secretaria Municipal de Transporte para fazer a reclamação. Anotou o protocolo da reclamação e passou para o associado, que ao se despedir agradeceu muito a atenção recebida.

*É provável que, em situações sociais onde há um indivíduo cujo estigma conhecemos ou percebemos, empreguemos categorizações inadequadas e que tanto nós como ele nos sintamos pouco à vontade. (Goffman, 1988).*

Ora, ao utilizar o “Riocard”, que dá direito a gratuidade, o indivíduo se expõe. Para os agentes desta interação, o motorista, a cobradora e o próprio indivíduo, possuem um conhecimento prévio do comportamento que cada pessoa deve ter. Ao travar a roleta e questionar a doença do associado, a cobradora infringiu esta gramática, criando uma situação em que a exposição da sua doença, a visibilidade do estigma, colocou em risco a identidade virtual do associado. Goffman (2009) denomina de identidade social virtual, uma imagem que pode não corresponder a realidade, mas a um modelo social. Ela guarda tudo aquilo que nós não queremos que os outros saibam sobre a gente mesmo.

No relato que usei anteriormente, ao ser confundido com um “religioso”, com um “pentecostal” que pratica a abstinência o ator, não precisa falar da IRC, não tem de explicar a

---

<sup>48</sup> **O RioCard** é um sistema de bilhetagem eletrônica utilizado na maioria das cidades do Estado do Rio de Janeiro, utilizando um smartcards como porta-moeda eletrônico, permite o pagamento da tarifa independentemente do valor, no caso do PND (portador de necessidade especiais) este cartão dá o direito de viajar gratuitamente em linhas municipais nos ônibus convencionais de duas portas, sem ar condicionado, e nos micro-ônibus urbanos sem ar condicionado da Cidade do Rio de Janeiro, de acordo com o que estabelecem a Lei nº 3167/2000 e decretos nº 19936/2001 e 28673/2007.

<sup>49</sup> (Caderno de campo-julho de 2011)

doença. Mas isso não o livra de um possível “descobrimento”, ou de uma ameaça a esta identidade virtual.

*“O doente renal crônico tem que aprender a viver com limitações e exigências da doença e do seu tratamento, entendendo que ela tem que ser interpretada como uma condição de vida, por isso, como um “estilo de vida”, adaptando-se a uma nova rotina, as mudanças no corpo, na alimentação, na forma de entender o adoecimento e até mesmo, a forma de relacionar-se socialmente, uma experiência que contém dor, sofrimento, aceitação, rejeição, conformação e adaptação constantemente aludida por meio de re-significações que permitem uma condição de normalidade na vida de quem tem doença renal crônica.”(BARROS,2011)<sup>50</sup>*

Outra questão importante é a forma como os representantes de um grupo de estigmatizados se especializam e passam a agir de forma profissional, Goffman (1998) destacou, que além de serem vistos como modelos vividos de uma realização plenamente normal, como “heróis da adaptação”, conseguem provar que um indivíduo portador do estigma consegue “ser uma pessoa boa” e ser merecedor de recompensas públicas,

*“(…) é necessária aqui uma explicação sobre aqueles que vem a atuar como representantes de uma categoria estigmatizada. São pessoas com estigma que têm, de início, um pouco mais de oportunidades de se expressar, são um pouco mais conhecidas ou mais relacionadas do que os seus companheiros de sofrimento e que, depois de um certo tempo, podem descobrir que o “movimento” absorve todo o seu dia e que se converteram em profissionais. (Goffman-1998,p.25)*

Desta forma, algumas vezes, as causas biológicas e os diagnósticos clínicos não são tidos como definitivos e explicativos, as interpretações acerca da saúde, doença e tratamento são elaboradas a partir das experiências pessoais e das referências culturais, dando ao problema um significado, não necessariamente, equivalente ao saber médico. Conforme dissemos anteriormente esta reflexividade do DRC somada a interação que tem com a equipe médica e o saber médico, proporcionam um conhecimento singular que lhes permite recusar o estilo de vida de um renal, para uma “normalização” de seu cotidiano em que buscam interferir quase nada no cotidiano dos familiares e amigos.

Não tem nada de altruísmo as suas ações, não se trata de um esforço, ou um sacrifício que eles fazem em prol dos outros, tem um valor diferente que é negociado com os

atores que estão no seu cotidiano, a uma busca pela autonomia, pelo autocuidado, a eliminação da condição de vulnerabilidade.

*“Eu não quero e nem vou atrapalhar a vida de ninguém, então eu me cuido, trabalho, coloco o arroz com feijão na minha casa, ninguém sabe mais de mim que eu mesmo, nem sabe do meu corpo que eu mesmo, posso te dizer cada droga que me receitaram o que me fez bem, o que me fez mal, os sintomas que senti” ( Benedito, 45 anos em TRS)*

No CH Centro de Hemodiálise, os grupos de DRC's que acompanhei eram heterogêneos em diferentes aspectos: idade, sexo, condição sócio econômica e culturais. Meus contatos que esse grupo se dava antes e depois da sessão de diálise, como já disse durante as sessões me foi permitido ficar no posto de enfermagem a fim de não atrapalhar os trabalhos e também não ser vetor de infecção cruzada.<sup>51</sup>

A chegada era sempre apressada, e a saída nem sempre agradável. O tratamento não garante que a pessoa saia bem da diálise, a retirada de líquidos, provoca fadiga. A falas aqui foram reunidas em vários contatos com os DRC's.

O tratamento provoca reações durante a sessão o que é esperado pelos pacientes, as reclamações deles e que fora da HD eles continuam com “alterações”, “passando mal” durante certas horas do dia até que a pessoa possa se sentir “normal”, as queixas são de ânsia de vômito, dor de cabeça, fraqueza, dor na fístula, perda de peso, cefaleia, hipertensão, para aqueles que preservavam alguma coisa da função renal vai percebendo que ela vai ficando ausente, disfunção erétil e falta de libido com diminuição da lubrificação vaginal e da menstruação, essa narrativa que foram retiradas de uma conversa de um grupo no entorno da mesa de cafezinho antes da entrada para assistirmos um palestras, todos falavam ao mesmo tempo, percebia que Lino, dava a pauta, iniciava o assunto que era seguido por todos eles.

*(...) antes eu dava uma corridinha atrás da bola, agora não sirvo nem pra ser goleiro com essas fistulas. (Lino 50 anos, em TRS)*

*(...) essa é minha segunda fistula, e ta doendo pra caralho( MB,26 DRC 03 anos, recém operado, a primeira FAV durou 25 meses)*

---

<sup>50</sup> Barros, Tatiane Vieira. Do normal ao renal : uma perspectiva antropológica sobre doença renal crônica e hemodiálise / Tatiane Vieira Barros. - Recife: O autor, 2011.

<sup>51</sup> **Infecção cruzada:** é a infecção ocasionada pela transmissão de um microrganismo de um paciente para outro, geralmente pelo pessoal, ambiente ou um instrumento contaminado.

Quando Lino falou da necessidade de cuidar da FAV das restrições ao DRC para não rompê-la, não poder pegar peso, não fazer musculação, não trabalhar em atividades braçais.

*(...) eu cuido para que eu não fique com o braço, com a FAV. grandona, fica muito feio, passo cremes, remédios tudo pra não ter problema. (I.D 44anos , mulher)*

Há durante a hemodialise uma retirada de líquidos, que carregam consigo eletrólitos e outros elementos do sangue é o motivo para sensação de fraqueza e as demais alterações que os DRC's reclamam. As mais intensas que ocorrem durante a hemodiálise são hipotensão, câimbras, e vômitos, cefaleia, dor torácica, dorsalgia etc.:

*(...)era taxista, ficava muito tempo sem ir no banheiro só prendendo, e sem beber água também, agora tenho de fazer uso de maquina pra me limpar, não tem um só dia que eu saio da maquina sem dor de cabeça.(P.C.B. 54 anos DRC a 6 anos)*

*(...)eu não carrego compras, não posso fazer força, sinto muita fraqueza. (JRPN. Mulher 38 anos a 1 ano em HD)*

Coloco aqui em destaque a narrativa do e Seu Pedro e da Dona Vitória, pessoas que estão plenamente adaptados a condição de DRC. As falas aqui foram colhidas em vários episódios ,

#### *Seu Pedro*

Todos o chamam de “Seu” Pedro, em lugar do formal “senhor”. Trata-se de uma forma de combinar carinho e respeito pela pessoa com quem se fala ou de quem se fala. há 13 anos sofreu uma insuficiência aguda renal combinado com uma crise hipertensiva, ficou internado 49 dias, já saiu do hospital encaminhado para uma unidade de hemodiálise, o rim ainda “funcionava um pouquinho mas depois virou crônica mesmo”. Esta na fila de transplante, mas não tem esperança de alcançá-lo, sua fala reflete uma resignação.

*“(...)já fui um esperançoso no transplante, agora não, já aprendi a viver assim e com 62 anos filhos formados e netos, não vale a pena correr o risco”.*

Referindo-se a hemodiálise relata como momentos de sofrimento, de angústia e sobretudo momento de solidão. “(...)é aqui que o filho chora e a mãe não vê”, foi assim, com um sorriso, que ele me cumprimentou ao chegar na hemodiálise.

Para ele o segredo de uma boa diálise esta em não fazer estrepolias fora do centro de hemodiálise e acertar uma maquina que pulsa conforme o seu coração, nem muito devagar e nem muito depressa, que faça o trabalho sem esforço e de preferência seu capilar esteja

saudavel “(...) já passei muito mal aqui. Até acertar uma maquina boa, nessa maquina que eu to agora, eu to legal, tem dois anos que to nela.”

Ele não vê a doença como uma coisa ruim, não frequenta a igreja mais é católico, a sua doença esta para ele como um momento arrumação da vida “(...) minha mulher disse que fiquei uma pessoa melhor depois da doença, deve ser pra isso que uma desgraça acontece, pra gente ficar melhor.” (...) dou valor a cada coisa que tenho.

Admite que ficou deprimido quando foi diagnosticado “(...) já lutei muito contra a tristeza, se você deixar ela te consome.”. Superou com a ajuda da família, ele percebeu que sua tristeza estava atingindo as outras pessoas da casa “(...) lembro que quando eu voltei pra casa e vinha fazer hemodiálise, eu sempre voltava muito triste e me trancava no quarto, a minha filha que na época tinha dez anos achava que eu toda vez que eu vinha pra hemodialise, eu voltava mais doentes e eu chegaria uma hora que eu não ia mais voltar pra casa, percebia que ela chorava toda as vezes que me levavam pra clinica, até que eu prometi pra ela que eu não ia morrer que a hemodiálise me fazia bem, assim eu sempre volto pra casa, vivo e feliz. Tô cumprindo a promessa até hoje.”

Sua rotina tem como foco o tratamento, mas que isso não impede que a familia tenha uma vida normal (...) venho pra cá sozinho, se tudo da bem, daqui passo no mercado, faço as coisas que tem de fazer na rua antes de voltar pra casa, em casa tem sempre uma coisinha pra fazer, adoro fazer a comida, to sempre inventando uma coisa pra fazer, a mulher me ajuda, eu sujo as panelas e ela vai limpando.

Que a hemodiálise para ele é um habito “(...)este é o meu segundo posto, antes eu era da santa casa, no centro, depois vim pra cá. Mais perto de casa, (...) hemodiálise pra mim já virou hábito, antes eu trazia coisas pra fazer, caças palavras e sudoku, mais isso me dava náuseas, parei de ler. Ouço radio gosto de noticias”

Aos fins de semana costuma sair no sábado por que domingo e dia de dar atenção aos filhos e netos (...) domingo é o dia dos filhos vir aqui pra casa, é o dia que eu incorporo a Palmeirinha, rrsrrsrrsr, não entendeu, rrsrrsrrsr, to sempre com uma receita nova que vejo na televisão no programa daquela velhinha. Depois eu durmo cedo pra ta aqui bem cedo na segunda.

Sua relação com o grupo de sessão hemodiálise é boa, não me meto na vida de ninguém e nem deixo ninguém entrar na minha privacidade, “(...)procuro não olhar os outros durante o tratamento, e aqui pra conversar é preciso falar alto, então eu fico com os meus botões.” Na outra clinica anterior a esta possuía mais amigos por que tinha um grupo

mais homogêneo e que esse não tem, aqui tem muito jovem, esse povo não sabe ouvir, “(...)tenho poucos amigos aqui, tinha mais na outra unidade, era gente da mesma geração.”

A respeito da forma como é tratado pelas pessoas ele nos falou que sempre tratou todos com muito respeito e por isso recebe o respeito de todos “(...)o negócio aqui é fazer tudo que as enfermeiras pedem, se você chega na hora, e num perde tempo com conversinha, sai cedo.” E que não tem de ficar com conversa fiada “aqui é pra fazer hemodiálise, a pessoa vem aqui pra resolver problemas da família, pra falar mal da vizinha, do filho, do marido, esse tipo de conversa não me interessa, agora se for um que ta precisando de conselho, ta com problema e vier me falar alguma coisa eu vou ouvir e se puder ajudar eu até falo, mas se não puder eu fico de boca fechada.”

Sobre a medicação que usa diz, “eu já sei que os remédios que eu to tomando não ta fazendo efeito, marquei a consulta, falei com o médico, doutor passa outro, mas ele insistiu nesse e aumentou a dose. Eu to usando so pra provar pra ele que não da, assim eu preciso mudar a minha alimentação, reforçar outras coisas pra não me danar. Esses médicos são cabeças duras.”

Quando falava da antiga turma de hemodiálise ele disse que um dos motivos de sua transferência além de estar perto de casa foi o fato de ver uma de sua companheiras de tratamento falecer “(...) triste e ver uma pessoa morrer na maquina, já vi isso duas vezes, numa as enfermeiras deixou todo mundo sair, mais eu percebi que a senhorinha tinha partido.” E falando para o alto pede a Deus, “(...) não eu não quero morrer numa maquina”.

Noutra situação em que falava de morte disse não temê-la “(...) não se vive pensando que vai morrer, se Deus quisesse ele já teria me levado. Não levou. Não penso na morte.” E jocosamente falou que nem a morte ta querendo ele. “( ...) fiquei 20 dias num CTI com a morte ali no pé da cama, depois ela já me errou duas vezes, num acidente em que eu cai uma ribanceira de carro e numa pneumonia.

### *Dona Vitória*

Nunca consegui encontra-la antes da sessão de hemodiálise, ela chega ao Centro de Hemodiálise antes das 6 horas, é sempre a primeira a chegar e a primeira a sair. Moradora de um morro na grande Tijuca, Já havia tido contato com ela nas reuniões da ADR, foi diagnosticada em 1989 com IRC, começou o tratamento no Pedro Ernesto, passando por outros dois centros de hemodiálises, antes de vir para este centro. Foi transplantada em 1992

e 3 anos depois “perdeu o rim”, por que “ganhou uma gravidez” e logo no início a pressão começou a subir, ficou na dúvida entre a manutenção da gravidez e do rim transplantado, decidiu-se pela manutenção da gravidez. Devido a hipertensão durante a gravidez o rim transplantado não suportou e começou a falhar e foi necessário retorno ao tratamento dialítico. “(...) *achei que já tinha acertado com Ele (se referindo a Deus) que ele havia me perdoado. Como foi difícil pra mim decidir sobre a gravidez mas eu confiava que ele tinha me perdoado, que tudo ia dar certo*”

“ *meu céu e meu inferno*”, essa fala em meio a tantas não saiu da minha cabeça e dava a dimensão do tratamento para a Dona Vitória. A hemodiálise de certa forma significava para ela não só a depuração do sangue mas também a depuração de sua alma. “(...) *no início eu não gostava, me acostumei e fiz um transplante, e precisei voltar (falando da hemodiálise). Deus foi muito duro comigo, achei que ele tinha me perdoado, que me deu um milagre, um não dois, me deu um rim e uma filha.*”

Dona vitória é evangélica em todo momento fala de sua relação com Deus “(...) *se Ele me deixou viver até agora é porque ainda esta me tratando.*”

Em relação ao seu horário de tratamento, é a primeira a chegar no Centro de hemodialise devido a necessidade de cuidar da neta pra filha poder trabalhar. E seus compromissos com a igreja. “(...) *venho cedo pra poder chegar cedo em casa pra cuidar da minha neta, saio de casa as 4 e meia da manha, antes das dez to de volta.*” Já se acostumou a dormir cedo e acordar cedo “(...) *já acostumei todo dia acordo cedo, se não venho aqui vou pra igreja.*”

Também demonstra um compromisso moral com a família para se submeter ao tratamento “(...) *o que me faz vir aqui sempre é o compromisso que tenho com a minha neta, ela precisa de mim, não quero neta minha na creche, eles não cuidam bem.*”

Não tem medo do transplante e nem da morte revela que a sua fé sustenta a esperança na fila do transplante; “(...) *Sê Deus te promete, Ele cumpre. Bem lá no fundo eu sei, eu sinto que meu sonho vai se realizar, Deus me da essa certeza. Por isso não perdi a minha fé pois, Deus cumpre suas promessas, minha filha é uma promessa dele pra minha vida.*” Continua esperançosa mesmo não tendo sido escolhi “(...) *já fui chamada duas vezes, na primeira fiz os exames mais tinha outra moça que estava mais compatível que eu, e na outra vez eu tava com uma infecção.*” “(...) *quem tem fé num perde a esperança.*”.

Demonstra um conhecimento sobre o tratamento, “ *eu já quebrei uma maquina, que não funcionava direito, estava em outro clinica antes desta e em duas horas a maquina*

*me tirou quatro litros, eu reclamei com a doutora e com a enfermagem, noutra dia foi assim também, eu reclamava de dor e ninguém me atendia. Ai eu esperei terminar a sessão e falei pra elas que essa maquina não iria matar ninguém e arranquei tudo que podia da maquina. Daí eu disquei para o Seu Paulo que “colocou uns panos quentes”<sup>52</sup> e vim dialisar aqui.”*

Discorda da forma padronizadas como todos são tratados por entender que os médicos não consideram diferenças básicas entre duas pessoas :*“Nem todo remédio faz bem, a diferença entre um remédio e um veneno esta na pessoa que recebe o remédio, Não to falando de alergias não, tem gente por exemplo que é alérgico, não é isso, e que eu e você somos diferentes, tem gente que o melhor e fazer a diálise a noite e vai pra casa dormir, o organismo fica quietinho e ela não sente nenhum sintoma ruim. Assim também e com determinados remédios, a hora que você tomar pode fazer a diferença, a comida que você comeu pode fazer ele perder o efeito. Cada pessoa tem um jeito mas parece que os médicos trata todo mundo igual, tem dez consultas todo mundo sai com a mesma receita.*

Diante de uma crise em que o remédio para produção de eritropoetina<sup>53</sup> não fazia efeito e entrou em anemia profunda ela conta que os médicos não ouviam a principal reclamação dela que a diálise não estava sendo bem feita: *“Já passei por uma crise assim fiquei com anemia refrataria que medico nenhum dava jeito, tratei a deficiência de ferro, falaram que era mal nutrição, infecção, problema na medula, deficiência de vitamina, inventaram um monte de coisa. E eu sempre falando pra eles que a diálise estava inadequada, que eu não estava saindo daqui limpa. Ate que me ouviram e trocaram o dializante e o capilar. Foi batata. Tiro e queda. Eu conheço o meu corpo.*

### **A porta aberta, o atendimento e a Ação remediadora.**

Na ADR me foi possível acompanhar quase toda rotina de trabalho e ações: o atendimento presencial, as orientações por telefones, as palestras, as reuniões internas, as reuniões com representantes das unidades de hemodiálises, e representantes de medicamentos.

O fato de ter como campo principal uma pequena sala, dentro de um prédio, me permitiu utilizar gravador digital e também um caderno universitário, ao invés de um pequeno bloco, para anotar as falas em observações para o meu diário de campo.

---

<sup>52</sup> contemporizar, acalmar, abrandar, apaziguar uma situação que tende para briga

<sup>53</sup> **Eritropoetina** é uma substância produzida pelos rins que vai atuar estimulando a produção de hemácias na medula óssea vermelha. (ibidem)

De acordo com a disposição da sala, a mesa da secretária com as cadeiras de atendimento de frente para ela, eu pude ficar numa posição estratégica, sentado atrás das pessoas que eram atendidas na recepção permitindo que eu usasse o caderno, para anotar as observações, sem trazer desconforto ou curiosidade a quem estava sendo atendido.

No campo fui tomando nota do dia-a-dia, e as referências teóricas que sempre me vinham à lembrança diante dos acontecimentos, eram os estudos de Bourdieu e Goffman. As questões que desejava ver respondidas eram: por que as pessoas procuravam ADR? Por que se filiam?

Fiz um acordo com as recepcionistas, Helena e Márcia, para que me ajudassem fazendo um levantamento, despreocupado, dos atendimentos que elas faziam. Meu interesse era identificar o motivo que levavam as pessoas a procurar atendimento na ADR. Para minha surpresa, ao final do mês, recebi um relatório de atendimento com gráficos que demonstravam todo atendimento realizado, com um total de 212 atendimentos distribuídos pelos principais motivos. Com a média de 10 atendimentos por dia útil.

O relatório apresentava ainda uma classificação por idade, gênero, cor, renda. Dentre os ingressantes, duas indicações estão muito nítidas, e merecem um trabalho mais aprofundado, em números absolutos 30 dos 63 novos associados são homens negros, 49%. Márcia ao discutir comigo esses números afirmou que já havia notado essa tendência, mais de um terço, todos os meses, são homens negros diagnosticados com a IRC. Para ela, esse número elevado *“tem a ver com a hipertensão e com a falta de cuidado que os homens dão a sua saúde. Tem outra luz amarela piscando: é a questão dos idosos... Não sei te falar precisamente, mais tem muito idoso fazendo o tratamento renal substitutivo”*, apontou Márcia.

Agradei o trabalho porque achava que era para mim. Porém, Helena me mostrou os relatórios mensais que elas faziam e que eram apresentados ao “ Sr. Roberto”, com a seguinte explicação: *“você não sabe, o Sr. Roberto é administrador”*.

Os motivos de atendimento na ADR foram classificados de acordo com a demanda, a principal motivação foi Conhecer sobre o Tratamento/Ingresso na ADR, seguidas pelos Problemas Relacionados com a Unidade de Hemodiálise, Dificuldades Junto ao INSS/Perícia, Riocard, Medicamento via Judicial, Sociabilidade, Autorização Judicial /Doação não Relacionada, Não foram computados os atendimentos da psicóloga, que por uma questão de privacidade faz o atendimento aos sábados, e nem os atendimentos do jurídico. Apenas os encaminhamentos realizados na recepção.

Neste trabalho não estabeleci como meta traçar um perfil dos associados da ADR, mas o número de associados nos chamou a atenção. São 4.500 associados, ou seja, pessoas portadoras de doença renal crônica. Na pesquisa direta com os associados, não houve entrevistas diretas e planejadas. Limitamos as nossas observações durante a presença nas reuniões, em conversas não dirigidas e durante os atendimentos recebidos pelos associados.

Em comum os associados trazem uma história de doença renal crônica e, em geral, estão na fase de diálise. A ADR assume a condição de um *fiador simbólico* (Rasia,2002) atendendo a principal demanda, a necessidade de alguém garantir e oferecer segurança de que seu tratamento estava sendo bem conduzido. Um pequeno número de associados se filia quando a doença ainda se mostra sobre controle, não apresentando sintomas ou dando indicação de transplante.

A maioria se filia e participa mais ativamente das ações quando estão apresentando uma fase de desgaste da saúde, em diálise, em hemodiálise, sob avaliações para serem aceitos como potencial receptor de transplante, com anotação na lista de receptores recém-transplantados e em período de recuperação e ajuste pós-cirúrgicos.

À medida que aumenta a necessidade de tratamento mais qualificado, surgem também conflitos, necessidades de amparo e apoio emocional. É aí que a ADR apresenta-se como uma solução para essas demandas.

Segundo Lazaretti (2006) o indivíduo estabelece mecanismo para a convivência com a deteriorização da saúde, que é longo, até ao momento da avaliação para o transplante que marca o início de outra modalidade de tratamento.

Com a evolução da doença, aumenta-se a necessidade de interações do indivíduo com o sistema de saúde e conseqüentemente os conflitos. Nesta conjuntura a ADR surge como aliada trazendo resultados eficazes para as soluções de problema.

Um pequeno número de transplantados fora da fase crítica de pós-transplante permanecem ativos na ADR. Com o transplante são previstas mudanças não só orgânicas, mas psicológicas pós-transplante. Livre do tratamento e do contato intenso com a equipe médica, o paciente tem a sensação de uma “nova liberdade” (Lazarreti, 2006). Se no primeiro período após transplante é de medidas menos restritivas, com o passar do tempo ganha-se alguma liberdade e autonomia.

A equação menor contato com a equipe resulta em menos conflito, e conseqüentemente menor necessidade da ação da ADR, o que justificaria o afastamento dos transplantados nas ações e palestras da associação.

A associação revelava-se agora diferente da primeira impressão que tive: um alto grau de especialização no atendimento. A cada atendimento, o “ Sr. Roberto”, Helena e Márcia mostravam um grande conhecimento das leis, do tratamento, da doença, sabiam elevar a autoestima dos atendidos e também chamar a atenção deste para a importância da “aderência<sup>54</sup>” ao tratamento, para a correta prática das orientações de tratamento dada pela equipe médica

A não-adesão ao tratamento dificulta a assistência ao DRC. Porém, se considerarmos que nenhum paciente é capaz de uma adesão perfeita e que o normal é não aderir (Leite SN, Vasconcellos MPC, 2003)<sup>55</sup>, podemos ter uma visão bem pessimista da evolução do tratamento. De outro forma quanto maior for a adesão, o atendimento das ações prescritas, menor é risco de intercorrências numa sessão de hemodiálise trazendo o bem estar físico, social e psicológico.

Ser acometido de uma doença crônica não significa ter uma progressão estável e contínua. O doente pode apresentar mudanças inesperadas, tornando-se necessária, com a mudança de papéis e funções, a flexibilização da família. Para o enfrentamento de dificuldades e superação, são importantíssimas as relações afetivas, as referências pessoais de família e amigos, por que além das sessões de diálises e hemodiálises, o DRC torna-se vulnerável, necessita de cuidados e tratamentos complementares, que é realizado pelo indivíduo ou por seu cuidador no seu domicílio. As relações afetivas ou as chamadas rede de apoio são importantes para o indivíduo enfrentar os sintomas da doença, o cuidado, o acolhimento recebido. O compartilhamento da dor dá ao DRC maior confiança e esperança. (Leite, 2008)

*A vulnerabilidade quer aqui ser transsignificada no âmbito familiar como um elemento necessário e integrante nesta comunhão. A vulnerabilidade em meio à dor e ao sofrimento carrega uma estética imperceptível, apenas sensível para quem recebe e para quem se doa (Torrallba i Roselló, 2009).*

Enquanto assistia aos atendimentos na ADR, ouvi as resignificações da vida não só do DRC, mas também das famílias para atenderem os cuidados necessários com as alterações de papéis e funções.

---

<sup>54</sup> Aderência, na terapêutica de uma doença, é a capacidade da equipe médica em conseguir que uma determinada orientação seja seguida por aqueles a ela relacionados. Por exemplo, um tratamento é implantado tem aderência quando é corretamente praticado por todos envolvidos.

<sup>55</sup> . Leite SN, Vasconcellos MPC. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura.. *Ciência & Saúde Coletiva* (2003) 8(3):775-82.

*“Quando a gente tem uma pessoa doente em casa, usamos todos os recursos necessários para restabelecer a saúde, mas no caso da doença que é irreversível, quando tem um diagnóstico de IRC, toda família adocece. Os recursos não vão trazer a saúde, a família vai então se adaptar a realidade e buscar atender as necessidades do doente”. (Relato de Helena, maio de 2011)*

Ouvi o seguinte relato de um senhor aconselhando a outro:

*“Antes eu trabalhava e a mulher cuidava da casa, hoje a minha mulher trabalha e cuida da casa, a minha aposentadoria é o mínimo. Tenho de ficar em casa, tenho de fazer o tratamento. Nem eu, nem ela escolhemos viver assim. Sei o que você tá sentindo. Ela só está indo à luta porque te ama e ama a tua família. Você tem filhos? Pensa neles. Ajuda no que for possível em casa, faça um bom tratamento, ela tá fazendo a parte dela e você tem de fazer a sua. (um associado que não identifiquei, ouvi a conversa, mas conversava com um outro grupo. Eles falavam sobre a mudança de papéis na família)*

Conforme dissemos anteriormente quando é diagnosticado uma doença aguda<sup>56</sup>, a família sofre mudanças em seus papéis, essas mudanças podem ser rápidas e de caráter provisório no caso das doenças aguda e sendo processadas com menor estresse no caso de doença crônica. É comum os filhos adiantarem a entrada no mercado de trabalho, a mulher trabalhar fora a fim de que a renda familiar não sofra perda diante da situação de afastamento do serviço do DRC.

Uma das preocupações no atendimento era de *fidelize* o cliente<sup>57</sup>, Ao chegar a ADR para pedir informação ou conhecimento sobre a IRC, todos são convidados a filiar-se. Na ficha de filiação além dos dados pessoais, algumas perguntas relativas ao tratamento, ao comportamento social e a partir de 2010 uma questão solicitando a declaração da raça, atendendo ao pedido de um projeto de pesquisa sobre a saúde da população negra, o pedido foi atendido mais os pesquisadores não voltaram pra colher os dados.

---

<sup>56</sup> A diferença entre doença crônica e aguda, As doenças crônicas são doenças que não põem em risco a vida da pessoa num prazo curto, logo não são emergências médicas As doenças agudas são aquelas que têm um curso acelerado, terminando com convalescença ou morte em menos de três meses.

<sup>57</sup> Fidelização é o ato de tornar clientes, em pessoas fiéis ao seu produto, marca ou serviço. Ao comprar pães todos os dias na mesma padaria, significa para a empresa que aquele indivíduo é um cliente fiel ao seu produto, que está satisfeito com a qualidade do serviço e o preço está acessível.

A pergunta se o nome do associado consta na lista de transplante<sup>58</sup> sempre trazia um desdobramento, pelo fato de que os serviços de hemodiálises retardarem a inscrição dos DRC's, e que mesmo os inscritos, em sua maioria, apresentarem os exames<sup>59</sup> desatualizados, o que faz com que não sejam chamados. Um atendimento em particular me chamou muita atenção e gerou uma indignação em nossa recepcionista.

Ao ser perguntado sobre a fila do transplante o novo sócio respondeu que o médico da unidade de hemodiálise disse que ele estava *dialisando* bem e que por isso não precisava entrar na fila do transplante. *“Uma pessoa em diálise não pode estar bem... Eu faço, e não acho graça nenhuma ficar presa a uma maquina dia sim, dia não. Tendo de ficar preocupada com o edema, com a hipertensão, tosse, falta de ar, anemia, pruridos em cada sessão de hemodiálise. Você tem que pedir pra sua unidade te inscrever na lista, você tem direito. Um dos critérios para doação é o tempo de lista, se daqui a um ano quando você for chamado para ser transplantado se tiver outro receptor compatível que tenha mais tempo na lista é ele que terá a preferência. Vamos fazer aqui o requerimento por escrito e você vai entregar na sua unidade e pegar um recebido na cópia”, determinou Márcia .*

O não cumprimento das obrigações do Estado, suas omissões e abusos, fazem despertar na sociedade uma noção de cidadania e direitos que vai além da mera opinião (PAOLI, 1991). Mas do que denúncias e indignações surgem ações coletivas como uma forma de exercitar o discurso. Diante dos conflitos que existem, a ADR apresenta uma estrutura organizativa e uma fala própria que permite estabelecer uma correlação de força junto aos

---

<sup>58</sup> Programa de Transplante de Rim: no prazo de 90 (noventa) dias após o início do tratamento dialítico, as unidades de diálise devem obrigatoriamente apresentar ao paciente apto, ou ao seu representante legal, na Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) local ou de referência. Resolução da Diretoria Colegiada da ANVISA - RDC Nº. 154, de 15 de junho de 2004.

<sup>59</sup> Os exames mais comumente solicitados aos receptores estão listados abaixo, mas variam de acordo com a indicação médica. - **Tipagem HLA:** exame realizado nos leucócitos ou células brancas do sangue. A tipagem identifica características semelhantes entre os indivíduos. - **Prova-cruzada de linfócitos (cross-match):** revela se o receptor tem anticorpos dirigidos contra os antígenos do doador, e se rejeitará o órgão. Prova-cruzada positiva: significa que existem anticorpos e pode ocorrer rejeição. Nesse caso o transplante é em geral contraindicado com esse doador.

**Avaliação laboratorial:** Sorologias para doenças infecciosas: Hepatite B, Hepatite C, HIV, Chagas, Sífilis, Toxoplasmose, Citomegalovírus e Epstein-barr vírus; Provas de coagulação; Provas de função renal.

**Avaliação do abdômem:** Ultrassom do abdômem.

**Avaliação cardíaca:** RX tórax; ECG; Ecocardiograma.

**Avaliação da bexiga:** Uretrocistografia retrógrada e miccional; Estudo urodinâmico.

Algumas vezes é necessário cirurgia na bexiga ou nos rins próprios antes da realização do transplante.

**Avaliação de permeabilidade de vasos:** Ultrassom doppler dos vasos ilíacos e femorais.

**Avaliação dentária:** para se ter certeza de que não há infecção ou cáries.

**Avaliação ginecológica (quando mulher):** é necessário realizar um exame ginecológico, incluindo Papanicolaou e amografia pelo menos seis meses antes do transplante.

**Avaliação da próstata (quando homem):** nos pacientes com mais de 40 anos pelourologista, pelo menos um ano antes do transplante.

**Avaliação psicológica** Os receptores devem ter sua carteira de vacinação completa.

órgãos do Estado que estabelecem relacionamento e quando o entendimento não é possível recorre-se a justiça para buscar os direitos que estão sendo negados.

Peça importante na engrenagem da ADR, Simone é advogada da ADR desde 2010, responsável pelas ações na justiça. E por dar orientações aos DRC e familiares, Sua função é garantir que os direitos dos associados sejam respeitados, transcrevo uma parte da conversa com esta informante, adiantando que suprimo as minhas perguntas diante das respostas didáticas que ela apresentou<sup>60</sup>.

*“O Meu trabalho é a última instância, só começo a trabalhar onde todos não conseguiram resolver, como é o caso dos medicamentos de alto custo. Nós temos uma farmácia básica que tem o financiamento feito pelas três esferas de poder (Municipal, Estadual e a União), mas é o município que administra o programa, faz as compras e distribui o medicamento aos pacientes. Em relação aos medicamentos excepcionais, são os estados e a união que são responsáveis pelos financiamento do programa; sendo que é o Estado que deve adquirir e distribuir os medicamentos... e a padronização é feita pelo Ministério da Saúde, indicando quais os medicamentos fazem parte do elenco disponibilizado e qual a doença para o qual são indicados.*

*Nossas ações de medicamentos estão divididas em medicamentos que fazem parte da cesta ou da lista padronizada do governo, mas que não tem na farmácia básica para que o associado possa receber, e aqueles medicamentos que são prescritos por médicos e que não constam na listagem.*

*Como se dá o ajuizamento? Primeiro o associado deve ter feito o pedido por via administrativa. Nós orientamos fazer isso por escrito, mas isso nem sempre acontece, porque a Secretaria [de Saúde] ou a farmácia não quer emitir um recibo na cópia do requerimento... e nem mesmo um documento dizendo que não tem o medicamento no estoque. Então, o único documento que temos é a receita do médico e ingressamos com a petição, a prescrição serve de prova irrefutável da necessidade do paciente, e tem sido esse entendimento do tribunal.*

*Temos um cuidado antes de propor a ação: primeiro é ver se o receituário é de um médico legal, se o CRM é aquele mesmo, depois se a dosagem esta correta e dentro das especificações do fabricante, verificamos se o medicamento esta padronizado para outra CID (Código Internacional da Doença). Sempre que podemos, fazemos o pedido respeitando a legislação em vigência, a Lei 9787... utilizamos a DCB- Denominação Comum Brasileira e*

---

<sup>60</sup>. (Caderno de campo-agosto de 2012)

*quando não tem a DCI- Denominação Comum Internacional, somente fazemos pedidos com o nome comercial do medicamento se isso for absolutamente importante.*

*Desta forma as ações que propomos tem hoje 100% de êxito, temos o respeito das Secretarias estaduais e municipais de Saúde, do ministério publico e dos vários juízes que receberam a nossas petições. Da nossa parte não tem fraude ou mercantilização de medicamentos de determinados laboratórios.*

*As defesas do Estado falam em privilégios do indivíduo em detrimento do coletivo, pois o recurso financeiro que está sendo aplicado para atender a uma demanda, está sendo retirada da totalidade, o que significa que o Estado terá menos verba para cumprir as suas obrigações. Outra alegação muito utilizada é que a Secretaria de Saúde tem buscado o maior atendimento a população dentro do possível, dando um atendimento igualitário e universal, sem prejudicar o sistema, sem privilegiar ninguém. Em termos jurídicos eles fazem suas defesas usando o “Princípio da reserva do possível”<sup>61</sup>.*

*Na questão do transplante intervivo a lei autoriza a doação em vida ao cônjuge e aos familiares até o quarto grau. Mas tem doadores que não são parentes... Assim, pra evitar que aconteça a venda de órgãos é preciso de autorização judicial. Nós pedimos essa autorização. Mas, primeiro o doador, além de todos os exames que confirmam a compatibilidade com o receptor, tem de passar pela comissão de ética do hospital onde vai ser realizado o procedimento, e com este relatório damos entrada no pedido; o juiz busca confirmar a motivação pessoal do doador, ver se não está sofrendo algum tipo de coerção e que não está vendendo o órgão, e autoriza o transplante.*

Presenciei uma rotina de tensões entre os dirigentes da ADR, os associados, os cuidadores e a equipe médica, quando não acontecia ao vivo, eram as narrativas de casos em que se davam os conflitos, que mostravam cruamente como se desenvolvia a vida social deste grupo que eu pesquisava. Uma instabilidade sempre latente, não vivi um único dia no campo em que houvesse plena harmonia, e isso exigia que as interações fossem negociadas, evidenciando que alguns valores e alguns pesos influenciavam nas atitudes e eram acionados para que estabelecessem a harmonia. As cenas exigiam das pessoas que essas assumissem papéis, com determinadas posturas, falas, gestos e atitudes.

---

<sup>61</sup> O conceito de reserva do possível é uma construção da doutrina alemã que coloca, basicamente, que os direitos já previstos só podem ser garantidos quando há recursos públicos.

Destaco um episódio<sup>62</sup>, primeiramente para fugir de uma perspectiva na linha do tempo e pelo fato de ter me marcado no campo. Este fato aconteceu quando eu já me sentia integrado à equipe. As portas se fecharam: a porta da sala do Sr. Roberto e a porta do transplante para um DRC. Este momento foi diferente de tudo que já havia presenciado.

Nesta sexta o dia estava tenso. Muitos telefonemas e reclamações estavam surgindo por causa da falta de medicamentos nas farmácias municipais. Um senhor “X”, entrando direto em nossa sala dirigiu-se ao Sr. Roberto e pediu para ter uma conversa em particular. Não houve cumprimentos de bom dia... Eu e Márcia fomos completamente ignorados pelo sujeito. É a primeira vez que vejo a porta sanfonada fechada, a voz baixa dos interlocutores chegava aos meus ouvidos como sussurros. Márcia continuava suas tarefas e percebia que eu tentava ouvir a conversa. Ouvimos soluços de choro e a voz do Sr. Roberto tentando confortar. Ficava irritado com cada ligação que a secretária atendia porque o barulho me impedia de ouvir a conversa na sala. Ao término do atendimento o senhor “X” saiu e o Sr. Roberto demorou-se um pouco, mas chegou à porta de sua sala. Sua feição estava grave. O senhor “X” veio pedir um conselho ao Sr. Roberto: ele é compatível com um irmão DRC, que apresenta “grau um”<sup>63</sup> da doença - o que significa necessidade de transplante urgente. Confirmada à compatibilidade deste irmão, este se comprometeu com a doação e ambos estão fazendo os exames de risco cirúrgicos. Porém os filhos e a esposa do senhor “X”, não querem que ele doe o rim para o irmão. Ele não sabe o que fazer. O Sr. Roberto também não.

Segundo Lazaretti (2006), os doadores raramente expressam suas dúvidas e sentimentos íntimos. Em sua maioria decidem doar um órgão impulsivamente, influenciado pelo afeto e frequentemente sem adquirir o conhecimento prévio de todo o procedimento. Parece que este foi o caso do senhor “X”, além é claro do conflito familiar que se criou.

Sr. Roberto, falando conosco: *“Imagina a situação, o camarada tá acreditando que vai acontecer o transplante – o que equivale acertar na mega sena... Achou o doador compatível, mas não vai poder levar prêmio, perdeu o bilhete... Mandei-o voltar na equipe<sup>64</sup> e contar o que está acontecendo. Eles devem conversar com ele e com a família, se não der certo conta para o sujeito, que ele tem de continuar na fila”.*

Um clima de silêncio acompanhou-me até o final daquela jornada. Não era só eu que estava me sentindo mal, Márcia toda vez que nos encarávamos, balançava a cabeça bem vagarosamente, enquanto suspirava com uma expressão atordoada, franzia a testa e o entorno

---

<sup>62</sup> A data foi suprimida propositalmente, para evitar uma possibilidade de identificação por parte dos atores da história.

<sup>63</sup> Classificação de prioridades para o transplante grau zero indica que o paciente não possui acesso para o tratamento dialítico, grau um indica que o paciente tem acesso difícil para o tratamento dialítico.

dos lábios. Eu buscava controlar a minha expressão facial, tentando não demonstrar que estava abalado pela situação, me esforçando para que a face ficasse impassível. Minha pergunta interna: de onde eles tiram força pra aguentar uma situação como essa?

Em outra nota de campo<sup>65</sup> em que também me senti desconfortável, apontei que Helena estava calada e ao perguntar ela o motivo ela me respondeu que a *“mãe de um associado discou pra dizer que ele está internado, pediu pra gente orar por ele”*.

É comum um familiar se comunicar com a Associação toda vez que há uma internação hospitalar, por que ela gera uma expectativa de agravamento da doença, risco de morte e estresses na família. O telefonema é entendido como um pedido de apoio e suporte. As *“meninas”* anotam os recados, o hospital em que houve a internação e através da rede de contatos com profissionais de nefrologia tentam obter além de informações sobre o estado de saúde, um tratamento *“especial”* para o paciente.

Numa outra ocasião<sup>66</sup>, o Sr. Roberto estava me mostrando as fotos arquivadas na ADR, parou numa em que estavam reunidos todos os associados que organizaram a confraternização de dezembro de 2008, numa foto em que haviam 12 pessoas, três já haviam falecido.

*- Esse morreu... esse aqui... e esse também... Gente boa, essa galera aqui não alcançou o transplante.*

Fiz a seguinte pergunta Sr. Roberto, como é que lidamos com a perda, com a morte? Ele respondeu:

*- Nós não perdemos tempo pensando em morte, tem coisa mais importante para pensar.*

Segundo Ariès( 2003) a morte é mórbida e a estratégia que encontramos para lidar com ela é fazer de conta que ela não existe; que apenas as pessoas passam, vão-se, desaparecem, e das quais voltamos a falar quando esquecemos que elas morreram.

*A sociedade moderna proíbe aos vivos de parecerem comovidos com a morte dos outros, não lhes permitindo nem chorar os que se vão, nem fingir chorá-los (Áries,2003).*

Mas o comportamento daquelas pessoas não eram exclusivamente fingir que a morte não existe, eles sabem que a morte existe convivem com ela no seu cotidiano mais, o sentimento que transmito quando falam de morte não é de medo. É nem mesmo de

---

<sup>64</sup> A equipe de transplante é multidisciplinar, formada pelos médicos, psicólogos, enfermeiros e assistência social.

<sup>65</sup> (Caderno de campo-outubro de 2011)

resignação diante do inevitável. Há uma relação de respeito e o distanciamento faz parte desse respeito.

Numa conversa com Márcia sobre a morte, ela nos contou uma história que aconteceu com um associado.

*- Outro dia um amigo nosso estava “caidinho”. Disse que tava pressentindo a morte. Ai eu comecei a falar com ele qual seria a melhor maneira de morrer... Tem de deixar as coisas em ordem pra não dar trabalho pra quem fica. Fez o Pax<sup>67</sup>? Deixou a documentação em ordem? Já resolveu aqueles probleminhas pessoais, perdoou quem tinha de perdoar e pediu o perdão pra quem ta devendo? Ele saiu daqui chateado comigo, mas a gente que é DRC tem que ser prático, não dá pra ficar de luto em vida, luto é pra depois da morte, e pra quem fica. Eu sei que no dia seguinte, o associado conversou com a nossa advogada, acertou as questões junto ao INSS, Acho até que fez o plano funerário.*

Eu perguntei: o “cara” morreu? Ela me respondeu dando uma gargalhada: “Ele está vivinho”.

Uma frase que ouvi de um associado, quando falávamos de morte: “*Tem de saber que não dá pra comer carambola*”<sup>68</sup>. É uma metáfora, que quer dizer que você tem que saber o que pode e o que não pode, para não antecipar a morte.

### **A porta aberta , as que se fecham e a ação reintegradora**

Como disse anteriormente, não senti dificuldade na entrada no campo. Porém nunca me senti um de casa. A gentileza e a cortesia estiveram presentes em toda a minha presença ao campo. Chegava sempre pela manhã, junto com uma das recepcionistas, assumia o meu posto e ficava acompanhando passivamente os atendimentos. Um dia enquanto arrumava o armário, Márcia me pediu ajuda. Foi quando tive acesso a alguns documentos, às cópias dos estatutos e ata da eleição da diretoria, ofícios enviados as autoridades de Saúde. E aos projetos desenvolvidos pela ADR.

Nos anos de 2006, 2008 e 2009 a ADR deu curso de capacitação e requalificação profissional a 624 DRC’s. Os cursos foram de confeitaria, salgadeira, chocolataria, manicura

---

<sup>66</sup>. (Caderno de campo-junho de 2011)

<sup>67</sup> Plano privado de assistência funerária.

<sup>68</sup> A carambola contém uma substância tóxica que normalmente é eliminada pelos rins, mas na pessoa que tem problema de Insuficiência renal, esta substância tóxica se acumula e pode causar problemas sérios (inclusive coma e parada cardíaca).

e pedicuro, cabeleireira, informática básica, informática avançada, Auto Cad, manutenção de micro computadores. “A Helena foi aluna de informática e do curso veio prestar seu serviço aqui”, contou Márcia

Terminada a arrumação do armário, me foi permitido guardar a minha mochila lá dentro, junto com a bolsa da minha informante. Houve situação em que não aguentava ouvir o telefone tocar e a demora no seu atendimento, fosse por que as meninas estavam ocupadas atendendo as pessoas ou a outro telefonema, me irritava. Queria atender o telefonema, mas não fazia, em respeito a elas. Até que um dia, Helena olhou pra mim e disse *será que dá pra você atender?* O significado de suas palavras, pela entonação empregada, pra mim foram: “Vai ficar ai só olhando? O que você esta fazendo aqui?”

A partir de então, quando tocava os telefones e elas estavam ocupadas, eu atendia.

- ADR, Bom dia! E percebia inúmeros estranhamentos do outro lado da linha.

- É da ADR?, perguntavam com o insistência.

- Sim, bom dia! Estranhavam a minha voz.

- Quem esta falando? Deixa eu falar com a... Pediam para falar com uma das meninas.

- É o Sr. Roberto? Eu respondia que não e emendava a pergunta: “Posso ajudar?” A Márcia, então... Numa vez ouvi a pessoa falar: “Ih, agora colocaram um homem pra atender?” De outra vez: “Um tal de Marcelino que atendeu... Esse eu “num” conheço”.

As ações que realizava no campo me proporcionaram uma maior aproximação junto à equipe da ADR. Mas, reconheço que as atividades que desempenhei foram sem nenhuma grande responsabilidade: atender ao telefone, retirar uma pasta do arquivo ou do armário, ir buscar água, servir o café, dar informações básicas sobre a associação e até o preenchimento de fichas. Todas diretamente supervisionadas por um deles.

Na véspera do feriado de Corpus Christi, comentei com a Márcia que emendaria o feriado, já que a sexta-feira era recesso em meu trabalho. *Mas Conti, sexta não é o dia de você vir aqui? Que história é essa? Aqui nós vamos trabalhar na sexta, a hemodiálise não para. Quer que o pessoal dê com a cara na porta? Aqui não tem ponto facultativo.* Fiquei quieto.

Dia 24 de junho, sexta feira, 09h00min. eu estava na porta do hospital. Encontrei com a Helena e Márcia chegando. Recebi um abraço bem forte de Márcia e um bom dia muito caloroso de Helena. *Você Veio? Tadinho!* As relações mudaram a partir deste momento. Tive maior liberdade para conversar com as “meninas”. Começaram as brincadeiras e provocações em tom de jocosidade. Passei a receber o tratamento como “*um de dentro*”, como alguém da casa, o que me permitiu buscar entender a forma como eles percebem o mundo e confrontar

com a forma como eu o percebo. Apreendi uma lição: que a porta da ADR não pode estar fechada.

“Pra faltar aqui, só trazendo o atestado de óbito”,  
Sr. Roberto

Em vários dias de campo, vi como essa obrigação moral de manter a associação aberta, era a custa de sacrifícios por parte da equipe, anotei várias queixas de desconforto, de dores, mal estar, no caderno de campo.

- Sr. Roberto reclamou que está com a garganta inflamada devido à mudança de temperatura;
- Helena está com dor de cabeça;
- Márcia está mal hoje por conta da Hemodiálise;
- Márcia está muito quietinha hoje, por que está passando mal;

Porque você não ficou em casa hoje? perguntei

- *“Eu achei que melhoraria logo” (Helena)*

A justificativa de não faltar devido ao comprometimento com o trabalho da Associação estava presente na fala de todos:

- *“Isso aqui é a minha cachaça. Muito importante pra mim, não sei ficar sem”, Sr. Roberto;*
- *“Não posso faltar. É falta de consideração com o pessoal que precisa ser atendido”, Márcia .*
- *“Não vai ser qualquer dorzinha que vai me tirar daqui. Meu comprometimento e 100%”, Helena.*

Márcia relatou que tem o hábito de trabalhar com um desconforto físico, e que o DRC todo dia tem um probleminha: *“Todo o dia eu tenho uma coisinha, se eu der atenção pra cada vez que eu não estiver bem, eu não saio de casa”, Márcia .*

Boltanski (1989) a partir dos seus estudos sobre a somatização da cultura na sociedade de classe francesa vai apresentar as coerções sociais cotidianas. Buscando os motivos que levam os trabalhadores a não faltarem ao trabalho, mesmo estando doente. O autor prescreve que conforme o grupo social as regras, as sensações e o próprio corpo que se constituem como código na sociedade, são diferentes. A maneira como os membros comuns, de uma mesma classe ou segmento social, se comportam a partir das coerções sociais

cotidianas, são de forma geral uniformizada e interiorizada. No mesmo sentido temos o conceito de *habitus* em Bourdieu (1983).

*[...] um sistema de disposições duráveis e transponíveis que, integrando todas as experiências passadas, funciona a cada momento como uma matriz de percepções, de apreciações e de ações – e torna possível a realização de tarefas infinitamente diferenciadas, graças às transferências analógicas de esquemas [...] (Bourdieu, 1983b, p. 65).*

O *habitus* possui duas características fundamentais: ele é estruturado e estruturante. No primeiro termo, o seu significado está relacionado na noção de que para o indivíduo se incorporar num determinado grupo, o mesmo tem que tomar para si algumas regras já estabelecidas naquele grupo, precisa ser conhecedor dos costumes, códigos, mensagens, uma espécie de especialização como forma de aceitação ao grupo. Entretanto, o *habitus* não se resume ao estruturado, pois uma vez que o indivíduo esteja inserido ao grupo, o mesmo possui certas liberdades para mostrar suas características individuais. Por isso, o *habitus* também é estruturante. Assim, não há uma ideia de rigidez no *habitus*, mas uma flexibilidade mesmo que se deve ter uma adesão ao estruturado do grupo.

Para Boltanski (1979) as regras e as ordens sociais, médicas, religiosas, estéticas, econômicas dentre as outras, vão determinar a relação dos indivíduos com seus corpos. Os comportamentos físicos vão constituir um sistema de regras (estruturadas e estruturantes) como resultado da realidade vivida e ao mesmo tempo será traduzida na “ordem cultural”. A utilização do corpo para exercer as funções sociais e profissionais, fica então subordinada a esta ordem cultural que assume uma forma moral, que impede uma reflexividade e consciência do próprio corpo.

O nível de conhecimento que os trabalhadores da ADR possuem sobre os procedimentos médicos, de saúde e seus corpos, ficam em contradição com os sacrifícios que impõem ao corpo. Boltanski(1979) vai dar ênfase para a “resistência à dor” demonstrada pelas camadas populares, que mesmo com dores, ou sensação de fadiga, cansaço e fraqueza, não faltam ao trabalho. A falta ao trabalho por “estar doente” surge como resultado de uma negociação social que implica uma aceitação e redistribuição de tarefas e sobrecargas de outros membros do grupo de pertencimento, o papel de doente tem uma expressão corporal própria.

Um exemplo disso foi quando, em campo, presenciei esta negociação. Márcia estava visivelmente muito mal de saúde. Perguntei a ela o por quê de estar trabalhando naquele estado e ela respondeu que achava que aquele mal-estar passaria rápido.

- Por que não vai ao médico?, retruquei.

Ela respondeu que não precisava. Helena, após uma conversa com Márcia, sobre as tarefas que ela estava fazendo, a mandou para casa.

Em seu estudo, Boltanski aferiu que as classes populares só procuram o atendimento médico em casos de emergência e curativos e que as classes médias procuram serviços de saúde com intenções preventivas. As formas de usos do corpo vão modificando o sistema de regras que regulam a relação dos indivíduos com seus corpos. Para a *equipe* o discurso do “comprometimento” com a ADR é a justificativa para trabalhar mesmo doente. No caso de deles, que exercem sua função voluntariamente, a coerção social econômica, como a proteção ao emprego ou mesmo o ascetismo como justificativa proposta por Boltanski, não se encaixam.

A coerção a que estão submetidos, vem dos associados que não tem folgas, férias, recesso ou feriado em seu tratamento. O seu cuidado para a saúde, sua diálise, acontecem ininterruptamente. As unidades de diálises funcionam normalmente de segunda a sábado, sendo feriado ou não, mas há uma auto cobrança, precisam ser um exemplo para os outros associados. O *trabalhar doente* é o sinal de que são fortes, que podem superar as dificuldades. O meu pequeno gesto de comparecer na ADR no dia em que era ponto facultativo demonstrou um comprometimento com a equipe e com o trabalho realizado.

Mesmo me sentindo como “um de dentro”, me sentindo parte do cotidiano da ADR, isso não me dava à garantia de obter maiores acessos e laços de simpatia com os membros. Em determinadas situações minha presença era restringida, os ‘cortes’ poderiam surgir com algumas sutilezas, ou de forma mais clara onde as pessoas envolvidas eram retiradas do ambiente em que eu me encontrava para serem atendidas, ou era solicitado a minha retirada.

Algumas vezes insisti em acompanhá-los, mesmo quando percebia que minha presença era considerada indesejada pelo grupo<sup>69</sup>. Porém, sabia das restrições e, muitas vezes, afim de não gerar maiores dificuldades, eu concordava e obedecia. Entendo que essas negociações faziam parte das dificuldades de inserção no campo.

---

<sup>69</sup> Malinowski em seu diário de campo registrou algumas abordagens adotadas para obter informações ou a permissão para presenciar cerimônias: provendo os nativos com tabaco ou dinheiro (pp.102, 251), ou mesmo insistindo em acompanhá-los, quando sua presença era considerada indesejada pelo grupo (p.256).

O atendimento da psicóloga, que por motivos óbvios não pude acompanhar, se dava aos sábados durante o dia inteiro. Fiz algumas marcações e presenciei marcações de consultas que foram feitas pelas secretárias. Assim, muitas das situações que seriam conversadas nas consultas eram declaradas pelos associados. Geralmente estavam relacionadas à dificuldade de “habitar” ou conviver com uma doença crônica, não apenas para si ou para seus familiares. Ouvíamos as queixas de perda do poder físico, perdas sociais, econômicas, sexuais, e da autonomia.

*O nosso serviço psicológico atende também a família que vem procurar aqui mais informações e apoio para saber lidar com os sentimentos que a doença proporciona, para saber como ajudar melhor seu parente doente. (Relato de Márcia, abril de 2011)*

Durante o tempo em que estive no campo, pude assistir a dois atendimentos consecutivos, em que havia as mesmas demandas iniciais – *“Quero falar com a psicóloga”*. Porém, apenas um foi encaminhado para a terapia. Percebi as fronteiras do atendimento: os que poderiam ser feitos pela secretaria e os que deveriam ser tratados no encontro com a psicóloga. A simples manifestação do desejo de conversar com a psicóloga não era garantia da marcação do encontro<sup>70</sup>. A ansiedade gerada pela desinformação sobre a doença e o seu tratamento doloroso, poderia ser aliviada num atendimento mais prolongado com as “meninas” que, utilizando-se das suas próprias histórias de vida, dos conhecimentos e experiência sobre a terapêutica da IRC, só encaminhavam os pacientes para a terapia quando percebiam que as dúvidas estavam para além do “esforço” de entender e aceitar a doença e que havia recusa de uma conversa. Ou ainda quando o paciente exprimia sua insistência em conversar com a psicóloga ou surgiam na conversa assuntos como tristeza, melancolia, depressão... aí, sim, os encontros com a terapeuta eram agendados.

Numa de “nossas reuniões” a “Doutora<sup>71</sup>” compareceu e pudemos conversar a respeito do seu trabalho na associação. *“(…) meu trabalho não é fácil, mas eu gosto de ajudar as pessoas”, “se tem uma coisa que me realiza é o meu trabalho aqui”*. Foram com essas declarações que ela começou a nossa conversa.

---

<sup>70</sup> Diferença de encontro e consulta?

<sup>71</sup> O uso do título de doutor, no Brasil, é aplicado a todos aqueles que concluíram o curso universitário como bacharel, em qualquer formação acadêmica. Mas, em tese, somente os profissionais de nível superior que fizeram a pós-graduação no curso de doutorado deveriam usar esse título.

*“O Sr. Roberto já lhe falou da nossa luta, as unidades de hemodiálises não têm o serviço de psicologia. As assistente sociais ficam tampando buraco, isso não é bom para os paciente. Então, a nossa função aqui não é só apoiar nossos associados, mas também ver se as unidades têm o profissional. E, quando têm, se está atendendo a demanda”.*

Digo a ela que meu interesse é o seu trabalho com os associados. No que ela responde que:

*“Ser psicóloga não é fácil... E atender aos DRC's tem as suas peculiaridades... Sempre que inicio um atendimento vou mostrando as intenções do atendimento, o que faremos juntos pra buscar o seu ajustamento, o seu bem estar psicológico. Nossos objetivos são claros e cada passo é importante”.*

*Como se da o tratamento aqui?*

*“Sigo um esquema que me auxilia avaliar e ao mesmo tempo ajudar o associado. Não gosto do termo ‘tratar’... Primeiro, todo mundo que vem aqui é por iniciativa própria, ninguém vem forçado. Se a família provocou o atendimento, sentiu a necessidade de trazer o paciente, o segundo encontro só acontece se ele, com autonomia, escolher isso.*

*Meu esquema segue o modelo multidimensional<sup>72</sup>, que me permite visualizar os pontos de desadaptação e buscar o ajustamento junto com ele. Ter uma atitude positiva em relação a tudo que esta acontecendo com ele, é primordial para que ele tenha... uma vida”.*

---

<sup>72</sup> Na revisão das gravações perguntei a Psicóloga o que seria esse modelo que ela utiliza ela nos enviou por email essa resposta: “ o modelo multidimensional de bem-estar psicológico como sinônimo de ajustamento, uma condição do self relacionada a seis domínios do funcionamento psicológico: ter uma atitude positiva perante si próprio e sua vida passada (auto-aceitação); ter metas e objetivos que confirmam significado à vida (propósito na vida); estar apto a lidar com as exigências complexas da vida diária (domínio sobre o ambiente); ter um sentido de desenvolvimento contínuo e auto-realização (crescimento pessoal); possuir vínculos de afeto e confiança com os outros (relações positivas com os outros); e estar apto a seguir suas próprias convicções (autonomia).

Tento fazê-la continuar explicando como se dá o atendimento e, por isso, peço para que fale do atendimento dos familiares:

*“Que a doença traz um estresses, você já sabe, isso mexe com as pessoas... cansa, tira força, as pessoas ficam perguntando, o porquê, como isso foi acontecer na família delas. E agora? Como vou lidar com fulano e sicrano? A impotência diante de uma doença desta é grande”.*

Tem uma história que você poderia me contar?

*“Aqui a gente conversa de tudo, mas tem uma mãe que chegou aqui e só me pediu pra deixar ela chorar... Ela só queria um lugar pra ela chorar. Em casa não podia demonstrar a fraqueza. Na vizinha não podia por era “chamada atenção”<sup>73</sup> por que chorava por um filho que nunca lhe dera respeito, que não merecia. Na igreja, junto ao pastor, não podia chorar por que estava indo contra uma vontade de Deus, que ela deveria aceitar... Então, veio aqui e chorou. Eu me segurei mas acabei chorando com ela. Ela voltou aqui mais vezes e conversamos, é claro. Mas nesse primeiro dia a terapia foi permiti-la demonstrar seu choro. Isso me marcou muito”.*

Outra historia?

*Não devemos falar de historias de consultórios... As pessoas podem ler e se sentirem traídas por mim. Aqui tratamos da vida delas, coisas cotidianas que passam a ter um valor diferente a partir do diagnostico da doença... da adaptação, as restrições que a doença proporciona, coisas que eles têm de viver no dia a dia.*

Ainda insisti com a “doutora” mais percebi que a “porta estava fechada” e ela não me revelou mais nada. Aconteceram outras situações na ADR em que não pude participar da cena. Outras em que as informações que me foram repassadas apresentaram, segundo a minha interpretação, algum tipo de censura.

---

<sup>73</sup> Criticada.

Geralmente as situações nas quais eu me via vetado de participar estavam relacionadas a intimidade dos associados e a preocupação dos funcionários da ADRETERJ em resguardar a privacidade deles. Relendo meu caderno de campo encontrei anotações nesse sentido. É por isso que acho interessante transcrever uma dessas anotações em que os interlocutores se deslocaram para outro ambiente para conversarem sobre a questão da sexualidade dos DRC's.

Esse episódio aconteceu no início do atendimento<sup>74</sup> o Sr. Roberto, como de costume, chegou antes de todos nós. Assim que cheguei procurando ajudar, Coloquei a cafeteira pra funcionar, e Márcia recolhia o lixo que estava na lixeirinha amarrando a boca do saco plástico, o Sr. Roberto se sentou na mesa da recepção conversando conosco e fazendo alguns pedidos para Márcia, não demorou muito a chegar pessoas para serem atendidas, era um casal, ambos na casa dos 50 anos. Após os cumprimentos, o casal sentou-se diante de Sr. Roberto e o “marido” falou: *“Trouxe a minha mulher hoje pra tentar um encaixe<sup>75</sup> com o médico, mas não consegui e a minha consulta tá marcada para o ano que vem, mas você pode me ajudar. Essa mulher tá brigando muito comigo... Explica pra ela por que é que nós “brocha”<sup>76</sup>! Foi a primeira vez que vi o Sr. Roberto gaguejando para dar uma resposta.*

- *Vamos para a minha sala,* convidou o Sr. Roberto, levando o casal para o outro cômodo.

Por isso ao ver uma careca, olhamos de uma forma espantada, e, mesmo sem querer, agredimos a guerreira.

Durante o atendimento, dando toda a explicação médica que ele conhece muito bem, ouvia o marido dizendo para a mulher: *“Viu amor? Viu amor?”*. A mulher achava que o marido estava traindo, devido ao desinteresse e as “falhas” constantes. Após o atendimento, o Sr. Roberto parou na porta de sua sala, olha pra mim e começamos a rir.

- *Viu? Aqui a gente se diverte... o cara não comparece, vem aqui, me chama de brocha e eu tenho que falar pra mulher dele que eu sou mesmo.*

Chorei de tanto rir.

O doente renal crônico pode apresentar um quadro de disfunção sexual de difícil ou nenhuma reversão. Isso pode, muitas vezes, interferir em suas relações afetivas. Durante os encontros ouvia sempre as jocosidades relacionadas a disfunção sexual: *“Como vai, borracha fraca<sup>77</sup>?”*, *“Quer moleza? É só sentar no meu colo!”*, *“Cuidado com o cafezinho! Na*

---

<sup>74</sup>. (Caderno de campo-novembro de 2012)

<sup>75</sup> Consulta sem agendamento prévio

<sup>76</sup> ‘Brochar’ é uma gíria que faz menção a impotência sexual

<sup>77</sup> Aquele que não consegue a ereção penianiana.

*reunião passada queimei o dedo e fiquei sexualmente prejudicado”, “ A patroa tá braba, não compareci”, “Essa noite o bicho pegou”.*

*A masculinidade é uma experiência coletiva desenvolvida por intermédio de ritos, testes e provas concebidas para o sujeito responder publicamente se é ou não é um homem. Esta lógica faz com que os homens busquem sistematicamente inserção em práticas coletivas, através das quais, irão pelo desempenho garantir para si visibilidade e status social (SOUZA, Rolf Ribeiro de. 2003p. 90).*

Numa outra ocasião<sup>78</sup> um grupo de associados conversava após um dos encontros João e Otávio estavam conversando. João reclamava de sua falhas durante as relações sexuais com a mulher e Otávio ouvia atentamente, calado. Me aproximei de João, que demonstrava certo constrangimento. Mesmo assim, ele continuava falando de sua ultima experiência:

*- Eu tava com tesão, mas o pau não tava tão duro. Tá ficando pior cada dia, mais difícil, reclamava.*

*- Deixa disso véio, tem que “desencucar”. Se você ficar só pensando que não dá no couro ai é que o pau não sobe mesmo, explicou Otávio.*

Nisso chegou na roda o Zé, e ouvindo o final da conversa, tomou pra si a palavra:

*- Caralho, falando diretamente para o João, já num te falei? Conversa com sua mulher, dá um papo nela. Sexo é muito mais que penetração. Eu, graças à Deus!, tenho uma mulher fantástica... aquela meu irmão, me faz gozar de pau mole!*

Todos riem e ele não se faz de rogado: *“É verdade! Não precisa de pau durão, durão pra gozar... minha mulher já entendeu isso e a gente faz umas brincadeirinhas e somos felizes!*

Otávio abraça João e diz: *“Não é você, é o tratamento. Tem dia que eu saio da máquina esgotado... aí, num adianta nada que não vai dar certo.*

Lembrei-me do Sr. Roberto falando *“Nós brocha mesmo”*. A sexualidade é como um drama para esses homens. Após perceber isso, passei a conversar mais com todos eles a respeito disso, a cada novo contato e entrevista que fazia com eles.

Para discutir a sexualidade primeiramente foi preciso vencer foi o silêncio. Depois foi entender a sexualidade como uma palavra polissêmica, que contempla um variedade de manifestações, impulsos, desejos e sentimentos presentes nas relações interpessoais e que

---

<sup>78</sup>. (Caderno de campo-janeiro de 2013)

podem ser diferenciados conforme o envolvimento com o outro<sup>79</sup>. Ficou evidente, nas falas dos meus interlocutores, a importância que estes dão ao sexo, como uma amalgama para o casamento.

Os indivíduos com IRC convivem com uma série de limitações e modificações em seu cotidiano, envolvendo aspectos relacionados a processos familiares fragilizados pela condição crônica, relacionamento social afetado, dificuldade para trabalhar, atividades de lazer diminuídas, ocorrendo também alterações físicas, incluindo as sexuais. A sexualidade envolve outros aspectos, não menos importantes que o ato sexual, como o toque, o abraço, o beijo e o envolvimento com o outro.<sup>80</sup>

Todos os indivíduos que conversei disseram sobre o desgaste e o cansaço físico, alterações em sua capacidade física e as consequentes restrições em suas vidas diárias, atribuídas ao tratamento hemodialítico.

*“Acho que para quem esta fazendo diálise peritoneal o cateter complica um pouco na hora de transar. Pra gente que é mulher, complica mais ainda... O soro faz a gente ficar redondinha na barriga, e se tá fazendo hemodiálise, a fistula, as cicatrizes... mexem com a autoestima. É estranho dizer isso, mas a vida sexual muda... Não sei se é psicológico, mas o fogo e a vontade não vêm” Helena (caderno de campo 08/2013.)*

As mudanças químicas que ocorrem no corpo do DRC afeta os hormônios, a circulação sanguínea, o sistema nervoso e o nível de energia. Essas mudanças geralmente causam uma diminuição no interesse e no desempenho sexual. Muitos medicamentos, usados no tratamento da doença, podem também afetar o funcionamento dos órgãos sexuais.

A disfunção erétil, relatada pelos homens, é uma condição que leva à incapacidade de obter e/ou manter uma ereção suficiente para um desempenho sexual satisfatório, considerada multifatorial, sendo causada por inúmeros fatores de ordem física, social e emocional.<sup>81</sup> Aos aspectos físicos somam-se os emocionais. As sessões de hemodiálise provocam cansaço/fadiga e o tratamento impõe um impacto emocional nos indivíduos, reforçado pelo desempenho sexual insatisfatório, gerando um ciclo vicioso.

---

<sup>79</sup> No trabalho de campo não encontrei homossexuais.

<sup>80</sup> Pro-Renal.org.br. Sexualidade em pacientes renais [sede Web]. [acesso em 20 agosto 2013]. Disponível em: <[http://www.pro-renal.org.br/renal\\_043.php](http://www.pro-renal.org.br/renal_043.php)>.

<sup>81</sup> Mariotti MC. “Qualidade de vida na hemodiálise: impacto de um programa de terapia ocupacional”. [Tese de Doutorado]. Curitiba: Universidade Federal do Paraná; 2009.

Em razão disso, geralmente, os indivíduos em hemodiálise são sexualmente menos ativos do que as pessoas saudáveis. A atividade sexual requer um nível de energia que poderá faltar ao IRC. Na mulher, o orgasmo poderá ser menos frequente e o homem terá mais dificuldade em conseguir a ereção.

Um dos relatos que ouvi, durante um atendimento na ADR<sup>82</sup>, foi o de uma mulher, de 32 anos de idade, que atribuía a falta de libido a culpa por sua separação.

*“(...) minha mãe fala que ele foi covarde por que me deixou... que não queria cuidar de mim e das crianças, Mas ele cuidava de mim, sim. Sua única reclamação sempre foi que eu não procurava ele.”*

Noutra oportunidade, Helena elogiou-a quando chegava para o atendimento. Ela retrucou: *“Como ser bonita, com esta fistula horrorosa? Isso aqui assusta homem”*.

Sobre este assunto, durante ao evento “Semana do Renal”<sup>83</sup>, organizado pela ADR. Márcia me proporcionou conhecer e conversar com duas cuidadoras e duas DRC’s. Logo que entrei para o auditório a fim de para aproveitar o ar condicionado. Vi e me aproximei de Márcia, que estava sentada no auditório, junto dessas quatro mulheres. Iniciamos uma conversa e ela me apresentou as suas “amigas”. Não ouvi os nomes delas, o que só vim a saber depois da conversa. *“Esse aí é o pesquisador que falei pra vocês”* e, virando-se pra mim: *“Fala para ela sobre o que você está pesquisando... a questão da sexualidade, que a gente fica sem vontade”*.

Um silêncio se fez. Uma das cuidadoras, que estava sentada na fileira na nossa frente, se virou para que pudesse me ouvir. Aí, comecei a falar da pesquisa e entrei na questão da sexualidade - que não era o alvo principal - mas por ser importante para os meus interlocutores, eu precisava saber como eles e elas lidavam com mais essa dificuldade. relatei que os homens aos quais eu havia entrevistado, relataram as disfunções eréteis e que isso mexia muito com a cabeça deles.

Um riso disfarçado surgiu. Uma senhora, que parecia ser a mais velha delas falou:

*“O povo diz que para a mulher é fácil, que a gente só precisa fingir, mas né não. Eu sou DRC e sofro com isso também. Mas homem não entende...”*

---

<sup>82</sup>. (omiti a data deste atendimento)

<sup>83</sup>. (Caderno de campo-novembro de 2013) este evento é organizado anualmente, com palestras e oficinas sobre a temática da Doença Renal crônica, reunindo profissionais médicos e a população em geral.

*meu marido, se falo que não quero, que to sem vontade, não entende. Vai insistindo até conseguir. Mas ele é são”.*

Vejo que as novas “amigas” estão constrangidas em conversar sobre o assunto. A outra DRC, que estava sentada ao lado dela, toma coragem e revela a importância de ouvir os mais “velhos”:

*“Olha, eu tive muito problema... Mas depois que eu passei a ouvir ela”, disse abraçando a mais velha, “ as coisas ficaram bem em casa.”*

Eu procurava manter uma cara impassível diante do que elas estavam falando. Elas relataram que nem sempre tinham vontade de fazer sexo, mas que atendiam a “necessidade” do marido, usando elemento da representação de gêneros.

*“Vou te dizer uma coisa, disse a mais velha, se numa casa tem um DRC, saiba que o casal ‘tropa’ mal. Aí, é preciso muito amor pra manter o casamento. Eu converso com elas, as duas tem marido que fazem TRS, conheço outras com o mesmo problema”.*(G. DRC a 16 anos)

Uma das cuidadoras se limitou a falar que respeita muito o marido dela e sabe que um dos problemas que faz mal a ele é o fato dela estar trabalhando fora, já que a aposentadoria que ele recebe é pouco. Ela revelou que tudo que ela compra para casa usa o crediário no nome dele: a geladeira, o fogão a televisão de LED, percebia que quando reclamava da falta de dinheiro, o marido ficava pior, por que ele sempre foi o provedor da casa.

Num estudo com as cuidadoras de homens com DRC, Dagmar Meyer (2011) destaca a preocupação e o desejo das mulheres em viabilizar a manutenção de uma vida em comum, com a preservação da família e das relações de afeto construídas. Segundo o autor, elas tentam reorganizar as muitas formas de pensar e agir, no sentido de preservar o ‘respeito’ ao homem viril e provedor que conheceram antes da doença. Efetuando as operações das representações relacionais de gênero e sexualidade, que reiteram uma dada natureza feminina para a qual o sexo não faz tanta falta ou que consegue reprimir e controlar a sua sexualidade, ao contrário da natureza masculina, dotada de sexualidade definida como impulso, quase impossível de controlar.

Quando questionados sobre o que utilizavam para minimizar ou tentar resolver seus problemas acerca da sexualidade, os homens relataram a utilização de medicamentos como “a pílula azul”, “que sabiam de alguém que tinham colocado prótese peniana”. No entanto, ninguém me falou ou revelou o nome de alguém que tinha feito o implante, nem foi do meu conhecimento que algum dos entrevistados tenham feito o referido implante. Por outro lado, as mulheres relataram estratégias do uso de lubrificantes vaginais, a busca pela melhora na autoimagem e na autopercepção, além da procura pelo apoio de familiares e amigos.

Relatamos essas narrativas com o propósito de mostrar a importância destes contatos, do “estar juntos”, e os vínculos, constantes e efêmeros, criados por estes homens e mulheres, a “forma pela qual os indivíduos se agrupam em unidades que satisfazem seus interesses”, conforme a definição de Simmel(1983), para a sociabilidade.<sup>84</sup>

A importância das interações que ganham a forma sociativa reside no fato de que elas conduzem o homem a viver com outros homens, agir por eles, com eles, contra eles, organizando, deste modo, de maneira recíproca, as condições necessárias para que ele influencie os outros e seja por eles também influenciado (SIMÕES, 2008)<sup>85</sup>.

Esses encontros que antecedem ou que sucedem as reuniões parecem obedecer uma mesma rotina, são repetitivas as falas, as brincadeiras, as mesmas histórias e as mesmas piadas, e possível identificar os grupos que se formam, com as mesmas pessoas, raramente um grupo misto com mulheres e homens, e comum ouvir aquele *conta aquela piada*, que é repetida pela enésima vez e sempre provoca risadas. Todos falam ao mesmo tempo, no grupo dos homens percebesse uma agressividade, mas o tom é sempre de brincadeira, de jocosidade, os braços e as mãos são gesticulados de forma intensa, a voz adquire volume a medida que se quer fazer ouvir, no final ninguém sai ofendido.

*À primeira vista nada se compreende, mas a partir de uma observação atenta, percebe-se que há valores sendo negociados: quem joga mais, quem é mais comedor de mulheres, mais esperto, etc. (SOUZA, Rolf Ribeiro de. 2003, p.54)<sup>86</sup>*

---

<sup>84</sup> SIMMEL, Georg. Sociabilidade – um exemplo de sociologia pura ou formal. In MORAES FILHO, Evaristo. Georg Simmel – Sociologia. Coleção Grandes Cientistas Sociais. São Paulo: Ática, 1983 : 166-167. pp.165-181.

<sup>85</sup> SIMÕES, Soraya Silveira. Cruzada São Sebastião do Leblon: uma etnografia da moradia e do cotidiano dos habitantes de um conjunto habitacional na Zona Sul do Rio de Janeiro. Tese de doutorado defendida no PPGA/ICHF-UFF. Niterói: fevereiro 2008. 424p.

<sup>86</sup> SOUZA, Rolf Ribeiro de. A confraria da esquina. O que os homens de verdade falam em torno de uma carne queimando: etnografia de um churrasco de esquina no subúrbio carioca – RJ.. Bruxedo, Rio de Janeiro, 2003, 128p.

Apresento duas narrativas que foram escolhidas onde ficam evidentes a reintegração desses indivíduos. São duas conversas a com o do Sr Benedito, e com o Sr. Paulo.

O senhor Benedito, renal a 45 anos, ficou 12 anos transplantado, seu transplante foi intervivos e sua esposa foi a doadora, voltou a dialisar a 5 anos. Pessoa muito atuante entre os associados da ADR. Presente em todas as reuniões. Possui um conhecimento grande sobre a doença, esta sempre compartilha esse conhecimento, as falas que transcrevo aqui foram colhidas nas suas participações nossos eventos, nas conversas antes e depois da reuniões, e nem sempre foram dirigidas a mim:

Falado do transplante:

*“Como foi assim estava fazendo a hemodiálise e tive um problema de paratiroidismo, a minha mulher sempre quis ser minha doadora, mais eu não queria ela veio e conversou com a médica, a doutora me convenceu deixar ela fazer os teste porque em cada 1 milhão de habitantes um vai ser compatível com outro, como é difícil alguém ser compatível eu concordei acreditando que ela não seria doadora e tiraria isso da mente dela só eu foi compatível. Transplantei , foi um sucesso o transplante, fiquei bem 12 anos só que eu tenho um outro problema que é a perda da proteína pela urina e foi lesando o meu próprio rim, isso sem falar do efeito da própria medicação.*

*Eu sou um cara muito consciente que o transplante não é uma solução pra vida de ninguém, é uma oportunidade pra melhorar a qualidade de vida, a solução pra sua vida é Jesus.”*

Sobre a gestão do tempo:

*Eu sempre trabalhei, sempre fazendo HD, fazia a HD de manha, saia onze horas e ia pro trabalho. A gente tem sempre umas limitações mais eu sempre lutei pra superação, pensamento positivo e me esforçando sempre pra poder estar bem.*

*Agora eu dialiso as segundas, quarta e sextas no terceiro período das 4 as 21h. Trabalho durante o dia, a minha atividade é vendas, sou representante de uma empresa de gravatas, e também sou franqueado de uma empresa de nutrição, de suprimentos suplementos nutricionais e de artigos pra cuidados com o corpo. Mais o meu forte mesmo são os artigos de presente.*

*Eu vou muito a Praia, alias eu faço o meu lazer e trabalho na praia, sempre no verão, vou pra região dos lagos nos fins de semana. Viajo com a minha esposa para visitar as parentadas e essas viagens que são mais longas e preciso se programar.*

*A HD não toma muito tempo, mas você precisa se programar pra viajar.*

*Tenho a seguinte visão o pessoal não vai pra academia malhar e ganhar peso, eu vou pra HD pra perder peso e faço disso uma grande brincadeira.*

Sobre a responsabilidade do paciente com o autocuidado, diante do tratamento:

*Procuro entender o meu tratamento , o que tomo, o porque tomo, o que faço, o porque devo fazer. Sem paranoia e sem maluquice mas com informação. Por que eu compreendo que 50% do meu tratamento depende do sistema médico os outros depende de mim, do meu autocuidado, se eu não fizer a minha parte não adianta o médico fazer a dele.*

*O paciente renal precisa saber que é fundamental a alimentação, a nutrição, seguir regras, tomara as medicações nos horários certos, uns acham que a diálise tem de resolver todos os problemas que ele sente.*

Sobre a morte

*Sou tranquilo sobre a morte, a única coisa que a gente tem certeza é que a gente vai morrer um dia, mais eu não quero morrer não. Eu tenho medo que isso aconteça. Tem gente que fala que não tem medo, mais é só encostar um resolver nela e dizer que é um assalto que a primeira coisa que ela vai dizer e eu não quero morrer não. Ter medo de morrer te ensina a valorizar a vida. Se eu não respeitasse a vida não me trataria direito. Sei que seu me cuidar posso durar muito,sou consciente disso, posso morrer daqui a cinco minutos atropelado, mas não por negligência com o meu tratamento.*

*Tenho três filhos um com 23, outro com 21, e um com 10 anos. Tenho um compromisso moral com eles e com a minha esposa, todos nasceram quando eu já me tratavam da IRC, e claro que eu sabia que não ia morrer. Só por isso. Por que se você ta esperando a morte não vai trazer filho ao mundo.*

Sr. PAULO

Conheci o Paulo na ADR, já fazia bastante tempo que estava em campo, mas ainda não havia encontrado com ele, geralmente ele comparecia a tarde na associação e eu somente pelas manhãs.

Ao chegar à associação encontro Paulo atendendo a um associado que fazia a atualização de cadastro. Ainda não nos conhecíamos. Na salinha, o Sr. Roberto e Simone

atendiam a uma associada que apresentava descontos indevidos em seu benefício do INSS. Como de costume sentei no meu ponto de observação. Após o término deste atendimento Paulo se dirigiu pra mim, cumprimentando-me com um bom dia, completando a frase com o jargão do atendimento: “Em que posso te ajudar?”. Fiz a minha apresentação e sua resposta foi: “Ah, é você!”

Já estava em campo e ainda não havia conseguido entrevistar o Paulo que além de responder pela diretoria financeira pela ADR, dedica seu tempo para ações fora da associação, acompanhando as visitas da vigilância sanitária às unidades da hemodiálise. Paulo é um homem franzino, pele bem clara, com 56 anos. Está na associação desde 1998. Diagnosticado DRC há 20 anos, realizou um transplante após dez anos e voltou a dialisar. Goza da reputação de ser um “cavalheiro”.

*“Meu transplante foi muito demorado e isso comprometeu o rim doado que estava em isquemia fria, e isso impactou na minha vida depois de transplantado, sou um cara experiente pra dizer coisas, passei por tudo... Estava na Bahia e recebi o diagnóstico definitivo de Insuficiência Renal Crônica (IRC), até acontecer às primeiras diálises passei por todos os procedimentos invasivos dolorosos e com risco de morte, a instalação de catéter de duplo lúmen em grandes vasos <sup>87</sup> a construção e o amadurecimento da FAV, fístula arteriovenosa, e as próprias seções de hemodiálise.*

*Não tive um atendimento que me desse respaldo para participar disso tudo. Por isso hoje o nosso serviço aqui é de muita informação. Vim pro Rio para ter um melhor tratamento e encontrei a associação. Me enturmei, me deixaram trabalhar, concorri a uma eleição a mesma que o Sr. Roberto ganhou e ele me chamou pra trabalhar com ele... Desde então, tô aqui”,* contou Paulo.

Qual a sua atividade aqui? Perguntei

*- Posso dizer que vivo 24 horas para o paciente renal crônico... Quando eu não estou aqui atendendo aos outros, eu estou cuidando de mim, também faço diálise. Acho que estamos fazendo um bom trabalho aqui, estamos mais próximos do Estado e da Justiça, construímos uma identidade positiva, temos credibilidade e a isenção necessária pra tratar com o poder público.*

Como é o serviço nas unidades de hemodiálises? Ele continuou, com tom professoral:

*- A minha experiência diz que falta um atendimento humanizado, dos médicos das enfermeiras, só da pra livrar a cara da mulher do cafezinho, do lanchinho. Por isso que aqui*

---

<sup>87</sup> Cateter com duas vias que permite acesso imediato a circulação do paciente para hemodiálise

*a nossa intenção é dar o melhor atendimento possível a qualquer um que chegar aqui, isso inclusive você.*

Quando falei que fazia um “tempinho” que queria entrevistá-lo, sua resposta foi direta:

*- Meu trabalho aqui é voluntário, tenho pessoas que precisam de atendimento, tenho uma família, tenho o meu tratamento. Se você precisava me entrevistar deveria sincronizar a sua agenda à minha. Sem querer ofender. É que a vida me ensinou a ser prático. Eu não adio as coisas que preciso fazer. Você está me entendendo?* Eu respondi que sim, se era interesse meu entrevistá-lo deveria ter me adequadado a disponibilidade dele. E disparou:

*- Aqui não eu não venho pra passar o tempo. As pessoas que nos procuram dependem de soluções, às vezes eu dependo das respostas de outras pessoas, nesse caso eu corro atrás e tem coisas que fogem ao nosso trabalho. Por exemplo: uma coisa que me irrita é a demora de sentença para um medicamento, de uma marcação de consulta, colocam em risco a saúde de quem esta solicitando.*

*Já percebeu que aqui na associação somos práticos? O papo aqui é “sim, sim, não, não”, enrolar uma pessoa prometer o que não podemos realizar, não faz parte de nossa cartilha. Você esta me entendendo?*

*- Sim, estou, respondi.*

*- Na semana passada estive numa reunião na Saúde<sup>88</sup> e uma fulana nos atendeu e disse que o remédio que estávamos solicitando para a paratireoide não poderia ser comprado pela Secretaria. Para eles é muito fácil negar as coisa: ela chega ao serviço, pega o coração e coloca dentro da bolsa, pega cada pedido e faz a defenestração deles, carimba indeferido em todos, termina o expediente e só então vai colocar o coração de volta no peito e vai pra casa. Aqui não, o coração está em cada atendimento.*

Neste momento, pedi para que Paulo me falasse sobre a sua principal tarefa na Associação, acreditando que a sua resposta traria as informações sobre o acompanhamento nas visitas da Vigilância Sanitária. Porém, sua resposta foi diferente da minha expectativa.

*- Minha principal tarefa é identificar voluntários. A sobrevivência da ADR está no voluntariado que consegue fazer um atendimento diferenciado. Nós somos iguais às pessoas que nos procuram e a nossa luta é a mesma.*

---

<sup>88</sup> Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro

## Capítulo IV

### O conhecimento e o saber

Cheguei para a reunião mensal e estava atrasado mais de meia hora. Quando cheguei, ainda do lado de fora do local de reunião, vi que havia algumas pessoas reunidas próximas a uma mesa, coberta com café e biscoitos. Ali as conversas todas giravam em torno da doença, glicose, creatinina, pressão alta, sobre a unidade de hemodiálise... Em outro grupo falava-se em resultado do futebol, dos gols, da família e piadas. Optei por ouvir essas conversas. Eu não me integrei ao grupo; só permaneci próximo, ouvindo-os. Logo fomos chamados a entrar. Posicionei-me nas últimas filas do auditório, mas logo fui constrangido a sentar-me lá na frente, junto com todos.

Foi perguntado quem estava ali pela primeira vez. Eu, junto a “meia dúzia”<sup>89</sup> de pessoas, levantamos as mãos. Cada pessoa foi orientada a dizer o nome e o bairro de moradia. Chegou a minha vez, falei meu nome e o meu bairro, queria falar que não era doente renal, mas não o fiz. Depois que terminaram as apresentações dos novatos, uma assistente social falava sobre os procedimentos da sua área em uma unidade de hemodiálise, com objetivo de esclarecer como devem ser esses procedimentos. Ao final, ela perguntou aos presentes se eles gostariam de fazer perguntas. Fiquei impressionada com a ativa participação da plateia.

Os questionamentos revelavam atendimentos insatisfatórios. Provocando um nítido desconforto na palestrante, que tentava sem sucesso justificar o porque o sistema não funcionava como na teoria, vendo a “saia justa” que estava a servidora, o Sr. Roberto pediu a palavra e, agradecendo a palestrante pelos “ensinamentos” daquela tarde, voltou-se para a audiência e pergunta: *viram como foi importante vocês estarem aqui hoje? Amanhã quando vocês estiverem na sua unidade de diálise, tem que lembrar os procedimentos que foram falados aqui.*

Após o encerramento da reunião não havia pressa para ir embora. O clima de “prosa” tomou conta do lugar, os cumprimentos e as conversas encheram todo o ambiente. Notei que uma fila de associados se formava querendo despedir-se e trocar algumas palavras com o Sr. Roberto. As despedidas giravam em torno de respostas para algum pedido e/ou novas

---

<sup>89</sup> Não sei com certeza a quantidade de novatos nesta reunião, mas senti uma sensação de nervosismo frente à obrigação de apresentação.

solicitações, as quais eram respondidas atenciosamente. Esperei até que todos foram atendidos e sai do auditório acompanhando o Sr. Roberto.

Em nossa caminhada, até a sala da Associação, Sr. Roberto, mostrando-se entusiasmado, falou: *“Esse é o principal trabalho que a gente tem que fazer: trazer o conhecimento. Cada um que vem aqui é o nosso multiplicador. Ele tem de sair daqui com o conhecimento, preparado pra exercer a cidadania... pra quando ele tiver lá na ponta, poder brigar... entender da Lei pra cobrar das unidades de diálise e do governo os seus direitos. Mas não é só com os nossos associados que fazemos este trabalho de educação, não. Estamos no 5º encontro de Assistência social em unidade de hemodiálise, organizamos e realizamos a 21ª Semana do Renal, temos um trabalho com os profissionais e com os DRC.”*

Trazer o conhecimento, conheci no campo verdadeiras enciclopédias humanas, pessoas que carregavam o conhecimento e que no seu dia a dia iam distribuindo aos outros, vi os que estavam iniciando a sua carreira de conhecimento como a dona Margarida que era usada para fazer a iniciação do neófito no centro de hemodiálise e pessoas como a Dona Vitoria, Seu Pedro, Seu Benedito, Helena, Sr. Roberto e Paulo, como explicar a capacidade sobre-humana de lidarem com suas vidas e serem referências para a vida de tantas pessoas. Tornaram-se *homens de conhecimento*, faço uma digressão usando a obra de Carlos Castaneda como literatura para poder qualificar essas pessoas, nesse livro *A erva do diabo*, os ensinamentos de Don Juan Matus, Índio Yaqui de Sonora, são repassados a seu discípulo, para que ele se torne um *homem de conhecimento* a tarefa não é fácil, e preciso vencer a 4 inimigos naturais.

O primeiro inimigo é o medo, o medo paralisa a pessoa e impede que ela prossiga na busca do conhecimento.

*“E assim, ele se depara com o primeiro de seus inimigos naturais: o medo! Um inimigo terrível, traiçoeiro e difícil de vencer. Permanece oculto em todas as voltas do caminho, rondando à espreita. E se o homem, apavorado com sua presença, foge, seu inimigo terá posto um fim à sua busca.” (p.90).*

Deve desafiar o medo e a despeito dele dar o passo seguinte para aprendizagem com a segurança vira a Clareza, o segundo inimigo,

*E assim ele encontra seu segundo inimigo: a clareza! Essa clareza de espírito, que é tão difícil de obter, elimina o medo, mas também cega. "(p.90)*

A clareza é perigosa porque obriga o homem a nunca duvidar de si. Dá-lhe a segurança de que ele pode fazer o que bem entender, pois ele vê tudo claramente. E ele é corajoso, porque é claro; e não pára diante de nada, porque é claro. O Homem pra vencer precisa desafiar a clareza e reconhecer que a sua clareza é só um ponto de vista. Se ele reconhecer ira Vê tudo o que está em volta. Mas também encontra seu terceiro inimigo: o poder!"

*“O poder é o mais forte de todos os inimigos. E naturalmente, a coisa mais fácil é ceder; afinal de contas, o homem é realmente invencível. Ele comanda; começa correndo riscos calculados e termina estabelecendo regras, porque é um senhor.”(p.92)*

Para vencê-lo, Tem de vir a compreender que o poder que parece ter adquirido na verdade nunca é seu. E por fim o último inimigo será a velhice..

*O homem estará, então, no fim de sua jornada do saber, e quase sem perceber encontrará seu último inimigo: a velhice! Este inimigo é o mais cruel de todos, o único que ele não conseguirá derrotar completamente, mas apenas afastar." (p.93)*

Esse último inimigo é invencível mas pode ser afastado.

*“Mas se o homem sacode sua fadiga e vive seu destino completamente, então poderá ser chamado de um homem de conhecimento, nem que seja no breve momento em que ele consegue lutar contra o seu último inimigo invencível. Esse momento de clareza, poder e conhecimento é o suficiente” (p.93)*

A trajetória destes indivíduos os que afastaram a perspectiva de morte todos convivendo com duas, três e quatro décadas com a IRC, venceram o medo da morte, conheceram a doença e a medida que ficavam esclarecidos ganharam o controle sobre a sua corporeidade, assim podiam manipular horários e medicamentos, sentiram-se poderosos

com a fluência no discurso biomédico, e se deparam com a velhice onde tem todos os conhecimentos porém o corpo restringem as suas manobras. Detém o saber e as ferramentas mas não tem mais a jovialidade para desafiar-se.

De outra forma esse *homem de conhecimento* seguindo o itinerário proposto neste trabalho, onde uso as fases da liminaridade proposto por Turner, se vê é reconhecido como reintegrado.

Varias vezes fiquei impressionado como os DRC's apresentavam um conhecimento sobre a doença e o seu tratamento, o domínio e a utilização do vocabulário médico. O trabalho de campo já havia me mostrado, que em todos os contatos entre os DRC que essa linguagem era utilizada entre os próprios, não havendo a necessidade da participação de nenhum integrante da equipe médica.

No Centro de Hemodiálise e nos consultórios o discurso biomédico é usado pela equipe médica detalhando os procedimentos e os resultados de exames, essas explicações são fundamentais para que o DRC possa conhecer todos os cuidados necessários par o melhor tratamento, assim, as informações circulam do CH para a associação e vice-versa.

*Embora seja legítimo tratar as relações sociais como interações simbólicas, isto é, como relações de comunicação que implicam o conhecimento e o reconhecimento, não se deve esquecer que as trocas linguísticas – relações de comunicação por excelência – são também relações de poder simbólico (...)" (BOURDIEU, 2008: 23-24).*

Mas o uso do discurso médico que a primeira impressão, parecia dar ao DRC instrumentos para melhor lidar com a sua história e com a sua carreira de doente ou em outras palavras a apropriação destes conhecimentos produziam efeitos de significação que o ajudaria.

No campo era percebido a insistência da equipe em se comunicar a partir do seu vocabulário, não havia o menor esforço em explicar de forma leiga a doença, suas etapas e eu tratamento, o que explica a necessidade dos neófitos recorrerem a ADR onde chegam com muitas dúvidas e reclamações que não recebiam da equipe as explicações sobre a doença.

Como a *equipe* só se comunica através dessa linguagem que lhe é própria resta ao DRC se apropriar desta linguagem da mesma forma que uma criança vai enriquecendo o seu vocabulário a partir do contato com os adultos, essa aquisição lexical não necessariamente permite a ela produzir uma narrativa sobre si.

Essa foi uma das dificuldades do campo, entender e fazer o uso do linguajar técnico da doença, coisa que os associados se apropriam e reproduzem. Acreditava que o fato de ter

cursado o técnico em enfermagem, me daria uma boa base do entendimento da doença, negligencieí que estava afastado da área de Saúde. O cotidiano do DRC seu permanente contato com a terapêutica de sua doença, proporciona a ele uma série de conhecimentos sobre os processos de diagnósticos e tratamentos que são utilizados no seu dia-a-dia. Quando comentei para o Sr. Roberto que ficava “boiando<sup>90</sup>” diante de tanto termos médicos, ele me deu um Minidicionário do Paciente Renal.

Tratava-se de um pequeno dicionário impresso pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, com a intenção de ajudar no entendimento da DRC's. A publicação registra apenas 39 palavras ou termos que são considerados os mais importantes, organizados em ordem alfabética, o que facilita a consulta, além da definição, os verbetes estão acompanhados também por explicações, exemplos e assuntos relacionados. Mas o Dicionário não respondia as minhas dúvidas, já que percebi que as informações que os DRC's compartilhavam eram técnicas. Por exemplo, eles especificavam medidas e escalas dos exames laboratoriais. Como eu desconhecia as medidas padrão de normalidade, não sabia as que estavam alteradas.

*“Os indivíduos tendem a reproduzir o discurso médico, e uma razão para isto talvez seja o fato de que as pessoas tendem a ordenar sua fala sobre a enfermidade de forma coerente e explicativa, já que esta constitui uma resposta organizada para a doença, reduzindo ou mesmo suprimindo a carga emocional que acompanha o processo” (Hilário E.A. P; Reinaldo A.M.S. 2007).*

Como tudo na vida, é preciso entender para melhor lidar. A qualidade de vida do paciente que tem IRC depende deste entendimento e do tratamento correto. A utilização de termos ligados aos cuidados de enfermagem e médicos, a anatomia humana e de produtos químicos usados em tratamento, são usados de forma natural pelos associados, estão interiorizadas, e organizam as explicações sobre seus estados de saúde e o tratamento. Escutava algumas frases que, naquele momento, não faziam nenhum sentido, como:

- *“Minha doença é genética, meu avô e um tio eram doentes renais”.*
- *“Começou com um cansaço, e muita dificuldade pra respirar por causa da retenção de líquidos”.*

---

<sup>90</sup> gíria popular usada geralmente numa determinada conversa ou explicação, quando o indivíduo receptor não conhece do assunto.

- *“Antes de adquirir a glomerulonefrite, fiz duas litotripsias”.*
- *“Tô com 1,5 miligramas de creatinina”*
- *“Fiz o exame de ureia, com 4 horas de jejum. O resultado foi 50 mg/dl”.*
- *“Deu ruim, valores normais da ureia é de 15 a 45mg/dl”.*
- *“Lá em casa todo mundo é hipertenso”.*
- *“Tá me dando tontura. Minha glicemia, eu não medi ela hoje tá baixa”.*
- *“Qual imunossupressor tu tá usando, Ciclosporina, Azatioprina, Tacrolimus?”.*
- *“O medicamento daclizumab que poderá ser utilizado de 2 a 5 doses”.*
- *“Minha glicemia em jejum deu 144”.*
- *“Terei de fazer a quelação<sup>91</sup>”.*
- *“A eficácia do Paratormônio consistirá apenas na extração de cálcio dos ossos, e somando com a insuficiência de vitamina D ativa causa-se uma grave lesão óssea, pois diminuirá também a absorção intestinal de cálcio, isso irá desencadear o quadro de osteodistrofia renal (ODR)”*

Era comum ver os associados falando sobre os resultados dos exames, acima e abaixo dos índices normais. Falar da mudança de medicamentos e como foi à aceitação do corpo a um novo remédio. Seus efeitos descrevendo sintomas e reações, os efeitos benéficos e colaterais, suas estratégias de mudanças de horários e dietas para minimizar esses efeitos.

- *O médico mandou você tomar de manhã. Tá se sentindo mal? Experimenta tomar a noite.*
- *Esse remédio me dá queimação no estômago. Só tomo na hora da comida. (lino, DRC)*
- *Esse fim de semana vou meter o pé na jaca, na segunda fico uma horinha a mais na máquina e tá tudo certo( J.J. 37 anos DRC*

*\_ não tomo refrigerante, não tomo café, nada que me deixe mais agitado, minha saúde depende do meu sono e do meu descanso. Se tenho medicação prefiro fazer ela manha. Assim durante o dia eu posso ver a reação delas no meu corpo.*

O tempo de convívio com a doença e com as unidades de saúde permite que os indivíduos façam uso correto dos termos médicos, se apropriem do discurso médico, gerando facilidades de interação com a equipe de saúde da Unidade de Hemodiálise.

Segundo Alves (1993), falar da doença usando o discurso médico favorece uma distancia emocional da enfermidade.

*Do momento da elaboração de um conceito a respeito do tema até sua exteriorização por meio de um discurso, grande parte de sua carga emocional é perdida sofrendo diversas influências, interferências e edições que podem ser provocadas por estímulos externos. (Alves. 1993, p.270)*

A ADR nas suas ações e atendimentos, legitima e reforça a utilização do discurso médico, agindo como um grupo de ajuda mútua, com troca de experiência entre os pacientes, e como educadora informal, tem criado um ambiente de inclusão de seus associados neste novo mundo.

Porém, a primeira ideia de que o DRC ao falar de si usando o vocabulário médico, estivesse fazendo uma construção que de fato, exprimisse um novo conhecimento de si e uma nova percepção de sua condição, parecia contradizer por não corresponder a uma atitude coerente diante do enfrentamento de crise.

Não basta falar, é preciso estar autorizado a falar. Não é a ordem dada que faz sua execução, mas sim quem dá esta ordem . BOURDIEU (2008) falando sobre o reconhecimento e o conhecimento, nos diz que quanto maior for a distancia entre o reconhecimento e o conhecimento, maior será a tensão entre eles, sendo o reconhecimento uma forma social como é visto o individuo criado para ser um individuo de domínio da linguagem erudita, ou seja um individuo que detém o conhecimento e esse individuo será um dominador, enquanto o individuo que não tem o conhecimento da linguagem será o dominado. <sup>92</sup>

---

<sup>91</sup> **Quelante de fósforo:** medicação que deve ser utilizada juntamente com as refeições que têm alimentos ricos em fósforo. A medicação vai grudar em parte do fósforo presente na comida e fazer com que ele seja eliminado junto com as fezes.

<sup>92</sup> BOURDIEU, Pierre. A economia das trocas linguísticas. São Paulo: Edusp, 2008.

Desta forma como os esquemas interpretativos utilizados pela *equipe médica* e os DRC's são diferentes, isso faz com que estes não consigam operar, na visão da equipe médica, esse novo vocabulário por que utiliza um sistema classificatório diferente do seu, diante das crises a ação é norteada pelos sentimentos dentre os quais prevalece o medo.

Uma outra observação é que o uso do mesmo vocabulário da equipe médica, , facilitando as interações, não diminui a assimetria da relação entre eles, o predomínio continua com a equipe, por que são o conhecimento e as expectativas destes que serão impostos restando ao DRC a condição de subalternidade.

A *Equipe médica* ao referir-se ao DRC que é “*aderente*” atribui a este a facilidade de entender e ser entendido por que utiliza bem o vocabulário médico, resolvendo os problemas de comunicação podendo entender as prescrições e aplica-las.

Boltansky( 1989) afirma que o doente retém os termos médico que de alguma forma consegue reconhecer, mesmo ignorando o seu significado científico desta fora o uso dos termos médicos não é suficiente para resolver as questões que são enfrentadas no cotidiano da doença.

Nos atendimentos prestados pela ADR, Nas participações nos encontros e nas palestras, uma certa inquietação por parte dos DRC's sempre vinha a tona, mesmo para aqueles que demonstravam um vocabulário médico bem vasto. E isso seria, não fosse a busca da autonomia do DRC, uma confirmação contradição apontada pela equipe médica, pois o uso do vocabulário não o capacitou para organizar a sua experiência com a doença dentre de um novo esquema cultural.

No curso do trabalho de campo percebíamos que o DRC usavam palavras que o aproximassem cada vez mais da equipe, demonstrando a sua aderência e incorporando as expectativas do outro, obedecendo a uma gramática de interação. O uso do vocabulário, de palavras difíceis e termos técnicos na busca de ganhar maior legitimidade é uma marca tangível desta incorporação.

Quando o DRC, afirma que sofre de IRC, ou simplesmente se diz renal, não esta objetivamente falando de um tipo de doença renal descrita com protocolos médicos, ele se refere a algo que afeta o rins impedindo o seu funcionamento, e que precisa da hemodiálise e do transplante, mas ele é capaz de entender perfeitamente cada especificidade de um patologia que afeta os rins.

O convívio com a equipe, o uso de nomes corretos influenciava positivamente em sua carreira pessoal e confere a ele certo status diante a equipe médica e também de seus

familiares. A troca de palavras, como dádiva, será mais do que uma circulação de bens e uma criadora de vínculos.

O uso do vocabulário médico coloca em movimento um processo de constituição de identidades dos sujeitos da interação, que poderão atribuir significados aos sistemas de representações e práticas neste (novo) campo social. Segundo Caillé (2002) “... *a conversa funciona em conformidade com a tripla obrigação de dar, receber e retribuir, ou seja, a obrigação paradoxal de ser o mais espontâneo e o mais generoso possível em palavras*” (p. 103)

Torralba i Roselló (2009) afirma que toda a relação interpessoal se constitui fundamentalmente por uma assimetria e que, apesar disto, deve existir uma simetria de ordem ética, ainda que os dois polos da relação sejam distintos por múltiplas razões isso não deve significar que um tenha mais direitos que o outro.

Desta forma, deve existir uma simetria fundamental de ordem ética e jurídica, que anula a assimetria fundamental e ontológica e notória entre pais e filhos, jovens e idosos, homem e mulheres. A relação entre o cuidador e o ser cuidado, é uma relação assimétrica com traços específicos, porque esta baseada na experiência da vulnerabilidade. Essa assimetria deve ser relativizada. Em se tratando de familiares, a troca de papéis ao longo da vida, os pais cuidam dos filhos e estes cuidarão dos pais quando estiverem idosos, estabelecendo a simetria de ordem ética e jurídica, proporciona a superação da assimetria.

Essa mesma lógica de superação se dá entre ao DRC e a equipe de saúde, o DRC com a ADRe com seus Familiares, uma assimetria em relação à informação que é superada não só por essa ordem ética e jurídica (Torralba i Roselló,2009). O profissional de saúde sabe aspectos da enfermidade que o DRC desconhece. O DRC sabe aspectos da enfermidade que o profissional de saúde desconhece. Afastando a assimetria na ordem do saber evidente que ficam ainda a assimetria na vulnerabilidade, que é vencida pelo a autonomia e o autocuidado.

O saber que é incorporado, proporcionam um conhecimento singular que lhes permite recusar o estilo de vida de um renal, de *interno perfeito*, para uma “normalização” de seu cotidiano em que buscam interferir quase nada no cotidiano dos familiares e amigos.

Para a família é representativo o fato de DRC fazer a gestão de seu tempo. Não faremos aqui neste trabalho nenhum estudo sociológico sobre o tempo, apresentaremos uma

discussão que surgiu no campo, apresentando a ocupação do tempo, quando boa parte dele esta comprometido com a hemodiálise.

O controle da rotina, implica em você controlar seus horários, a hora para o trabalho, hora para o almoço, hora para dormir, qualquer atividade a ser feita respeitará a disponibilidade de tempo, se temos tempo realizamos, senão fica pra uma próxima vez.

Ouvia as queixas dos DRC's "*não se tem tempo para nada*", "*não existe mais tempo livre*", "*minha vida é uma correria*", "*só da tempo de cuidar do tratamento e mais nada*", "*não consigo fazer mais nada, essa hemodiálise toma todo o tempo*" e estava criando uma convicção que o tratamento realmente ocupava todo o tempo deles. Mas de onde vinha essa percepção? Era dos neófitos, e dos atendimentos feitos na ADR, em sua maioria no iniciantes na carreira de doente, com dificuldades em seu novo papel social, apresentando crises e desalinhamentos. Em conversa com Helena sobre a gestão do seu tempo ela nos disse:

*“você primeiro tem de saber que se você acordou, e por que tem coisas boas pra ser vivida, e como ter no banco um crédito de dinheiro todos os dias e você tem de gastar até o final daquele dia, você já ouviu isso? Com o tempo é assim Deus deposita pra você 24 horas ou 1440 minutos ou 86400 segundos. E você tem de gastar bem. Nos dias que tem diálise você dormiu 8 horas, gasta 2 horas pra ir e voltar e mais 4 horas pra fazer a hemodiálise, são 14 horas e ainda faltam 10 pra você aproveitar, eu venho pra cá na associação, me sinto bem trabalhando.”*( Helena, 48anos , trabalha como voluntária na ADR)

O tempo é importante, fazer a gestão do tempo dentro de um cotidiano em que tudo tem horários é tarefa complicada, e somente alguns consegue executa-la com excelência. E se não conseguimos administrar o nosso tempo, elegemos algumas prioridades para realizarmos e nem sempre temos êxito. Perdemos tempo realizando atividades que chegam em cima da hora, que não foram previstas, mas que geralmente causam estresse.

Percebi que aqueles que estão a mais tempo em convívio com a doença , estabeleceram a gestão de seu tempo e garantem com isso sua autonomia, além de usarem o tempo de hemodiálise em horários que não comprometem as suas atividades produtivas.

*“O dia não tem 30 horas e você não está online o dia todo, você não é um banco. então você precisa se programar. Quem diz que, por que está dializando, não consegue fazer determinada coisa é porque não se programou, eu tenho parentes na Bahia, pra eu ir lá visita-los eu preciso que o centro de hemodiálise me recepcione lá, isso você tem de*

*começar negociando três, quatro meses antes. A hemodiálise permite que eu faça algumas coisas, eu continuo produtivo e de maneira informal consigo fazer um dinheirinho, e o meu trabalho com horários flexíveis com agenda pra atender os clientes, vou a igreja, vou a festas da família, vou a praia, tenho o meu lazer, são doze horas por semana que dura uma diálise, são só doze horas.”* (Benedito, renal a 45 anos)

### **Considerações finais**

*O sucesso ou o insucesso de uma pesquisa etnográfica está diretamente relacionado com o comportamento do pesquisador, que tem de observar, sentir descrever e analisar os dados é a base do estudo* (ANDRÉ, 1995:página).

Este trabalho evidenciou as ações do imaginário e do simbólico presente nas narrativas das pessoas portadoras de IRC, as falas individuais mostram as reflexividades diante do tratamento dialítico que produz dor e sofrimento, de uma doença incurável que conduz a morte. O tratamento perpetua a que são obrigados a submeter, tendo o horizonte de um transplante que não é a cura da doença, mas sim uma oportunidade de melhoria da qualidade de vida. O processo de construção da re-significação de saúde enquanto normalidade e doença enquanto patológico. O impacto que a hemodiálise faz no cotidiano do DRC e de seus familiares e muito mais do que criar e assumir um novo estilo de vida, o grupo que pesquisamos vai mais além, se reapropriam de seu espaço e tempo, quando não consegue desempenhar o mesmo papel social que ocupava, buscam papéis protagonistas, através do autocuidado no tratamento adquirem a sua autonomia.

Primeiramente é preciso dizer que o fato de ter percorrido o caminho inverso dos DRC, da ADR para o Centro de Hemodiálise, me deu aproximou mais das pessoas do grupo que me acolheu. Tive o privilégio de ser confundido como um deles, uma vez ao chegar a no hospital onde fica a sede da ADR, fui parado pelo vigilante da portaria que me apresentou a uma senhora que tinha estava acompanhando o tratamento do marido em crise renal aguda. “esse aqui é da ADR, eles sabem tudo sobre essas doenças dos rins”. Na verdade eles tem um

saber único, sobre os rins, as nefropatias e seus tratamentos. É isso que pretendi mostrar nos capítulos deste trabalho organizado em 04 capítulos onde mostro as redes, os encontros, a arrumação e o relinamento que são elaborados pelos DRC.

Na introdução mostrei como cheguei ao campo a minha motivação para pesquisa e como o campo foi me conduzindo durante a pesquisa, apresento a metodologia escolhida, etnografia que se tem como base que o pesquisador obtenha a confiança do grupo pesquisado, e por isso relativizei o uso de Termo de consentimento livre e esclarecido, essa foi a primeira dúvida e decisão deste trabalho que foi se desenhado e se definindo no campo.

No capítulo um apresento o problema e a forma como abordaremos, a sportas de passagem que deveremos adentrar, o que diz o discurso biomédico sobre a insuficiência renal crônica, começo a analisar o tratamento renal substitutivo concebendo-o como abrigando determinados períodos de um rito de passagem mais especificamente em sua dimensão de ruptura. Nesse sentido, começo a analisar o tratamento renal substitutivo concebendo-o como abrigando determinados períodos de um rito de passagem mais especificamente em sua dimensão de ruptura. Apresento do ponto de vista antropológico a bipolaridade disease e illness, a opção que fazemos pela perspectiva do doente, por esta ganhar o sentido existencial, que foi fundamental para percebermos como este se apropriou de um sistema cultural próprio. A doença tal qual é experienciada pelo doente, subverte a lógica do saber médico e deveria ser mais ouvida pela equipe médica.

No capítulo II faço a apresentação dos *loci* da pesquisa, a forma como fui recebido a resposta ao minha pergunta *posso entrar?* Não tive dificuldade de entrar no campo, pude constatar duas instituições,

A primeira impressão que tive da associação apontava para uma informalidade, para o despreparo e para o amadorismo. No campo percebi que a informalidade estava na raiz da amizade a que estão dispostos a oferecer a todos, e também que a igualdade que apregoam esta internalizada nas suas ações. Quanto ao despreparo e amadorismo que atribui precipitadamente no primeiro contato, talvez pelo fato de imputar ao trabalho voluntário uma certa falta de compromisso, vi sendo substituído, à medida que acompanho os atendimentos, pelo alto grau de especialização e de comprometimento com o trabalho.

Falando dos meus informantes durante a convivência, percebi em cada um deles uma predisposição pessoal para fazer amigos, a ter amizade, a disposição para uma relação de igualdade, eliminando qualquer hierarquia, uma habilidade de pacificar conflitos e principalmente a disponibilidade para servir.

No Centro de Hemodiálise minha observação foi condicionada a situação de segurança da sala de hemodiálise, o que dificultou um pouco o trabalho, estabelecer esse confronto de espaços e de comportamentos diferentes por parte das equipes dirigentes foi revelador no trabalho. O treinamento e a especialização de ambas as equipes são notórios.

No capítulo III onde trabalho a trajetória dos DRC, procuro fazer um mapa entre as portas abertas ADR e Centro de hemodiálise, o processo do adoecimento e as etapas dos períodos liminares de Turner, o diagnóstico e a ruptura, a FAV e a intensificação da crise, o atendimento e a remediação e por fim as portas que se fecham e a reintegração, não existem fronteiras delimitadoras desta divisão que proponho, assim um neófito pode buscar ações remediadoras e de reintegração, mais em regra alguém que já superou determinada fase não recua.

É a partir da descoberta da doença, que traz significados simbólicos ligadas a perdas, incapacidades e óbitos, associado a um tratamento que impõe dor e sofrimento, que assegura a manutenção da vida que o doente adentra no mundo do doente. A partir da hemodiálise, da obrigatória FAV, surgem reflexões sobre o seu corpo, sobre ser saudável e ser adoecido. Como adquirem uma tecnologia corporal, como interagem com a tecnologia da medicina, a relação com a máquina. Ver as resignificações para manter-se saudável reformulando toda a ideia de saúde dentro da cronicidade. É no corpo que sentem e reverberam o seu tratamento, e no corpo que se capacitam para a normalização que buscam. As marcas da doença se apagam frente às disponibilidades que se apresentam para a vida, se dão importância à sua condição de dor e sofrimento, que vão para além do corpo, além da dor física, vai representar como eles entendem a doença. As narrativas mostram uma superação dos interlocutores que engendram novas formas de significado da doença. Mais do que uma busca de normalidade dentro do universo da doença, eles buscam resgatar a sua vida normal, e para isso rebelam-se contra o cotidiano do renal, sempre prescrito e padronizado.

E por último o capítulo IV discutimos que a equipe médica se recusa a reciprocidade, buscando preservar seu espaço e a assimetria em relação do DRC,

O indivíduo se vê cerceado de sua liberdade, pelas regras, normas e saberes constituídos, pela terapêutica da insuficiência renal crônica, imposição de conduta que lhe traz desconforto, mas com o tempo vai ser internalizada. O modo de vida passa a girar em função do tratamento no Centro de hemodialise e, mesmo o contato e a filiação a ADR tem a função de modelar os corpos.

Segundo Foucault (2004) os indivíduos sofrem um controle permanente, sendo corrigidos segundo os critérios que foram criados socialmente, mas também alerta que este poder não se apresenta como um monólito, mas apresenta fissuras que permitem ações de libertações dos corpos.

Através do saber que é incorporado, proporcionando um conhecimento singular que lhes é permite recusar o estilo de vida de um renal, de *interno perfeito*, para buscar uma “normalização” de seu cotidiano em que não interfere quase nada ou nada, no cotidiano dos familiares e amigos.

Durante a realização deste estudo, surgiram muitas questões específicas que, penso, devem ser melhores elaboradas e investigadas e deverão ser respondidas ao seu tempo, a partir de novos estudos, realizados no mesmo campo. Encerro a conclusão apontando esta possibilidade devido a complexidade das relações percebidas e observados no campo que fogem ao escopo deste trabalho. Neste sentido, esclareço que devido a alta complexidade do campo, não temos a pretensão de afirmar que esse estudo retrata com fidelidade toda a dinâmica da ADRC.

Como manter-se neutro e distanciado de um trabalho engajado pelo direito a vida? Essa resposta eu não a terei ao final deste trabalho, por que a medida que você vai conhecendo as historia de vidas dos associados, mudanças significativas na forma de olhar a vida vão acontecendo. Senti as emoções envolvidas nos atendimentos, ri, me indignei, me irritei, quis falar mal e brigar, também chorei e me deprimi.

O trabalho na ADRC é um trabalho de transformação, que ao mesmo tempo em que transforma o outro também transforma o agente. Presidente, quando foi perguntado sobre se era gratificante o seu trabalho, respondeu:

*“A maior recompensa do nosso trabalho é aquilo em que ele nos transforma.”*

Finalizando esta etapa da pesquisa já posso dizer que apreendi a segunda e maior lição:

*Sinto-me recompensado.*

Diante de pessoas como a Dona Vitoria, Seu Pedro, Seu Benedito, de Helena, do Sr. Roberto e Paulo, como explicar a capacidade sobre-humana de lidarem com suas vidas e serem referencias para a vida de tantas pessoas. Tornaram-se *homens de conhecimento*, faço uma digressão usando a obra de Carlos Castaneda como literatura para poder qualificar essas pessoas, nesse livro *A erva do diabo*, os ensinamentos de Don Juan Matus, Índio

Yaqui de Sonora, são repassados a seu discípulo, para que ele se torne um *homem de conhecimento* a tarefa não é fácil, e preciso vencer a 4 inimigos naturais.

O primeiro inimigo é o medo, o medo paralisa a pessoa e impede que ela prossiga na busca do conhecimento.

*“E assim, ele se depara com o primeiro de seus inimigos naturais: o medo! Um inimigo terrível, traiçoeiro e difícil de vencer. Permanece oculto em todas as voltas do caminho, rondando à espreita. E se o homem, apavorado com sua presença, foge, seu inimigo terá posto um fim à sua busca.” (p.90).*

Deve desafiar o medo e a despeito dele dar o passo seguinte para aprendizagem com a segurança vira a Clareza, o segundo inimigo,

*E assim ele encontra seu segundo inimigo: a clareza! Essa clareza de espírito, que é tão difícil de obter, elimina o medo, mas também cega. ”(p.90)*

A clareza é perigosa porque *obriga o homem a nunca duvidar de si. Dá-lhe a segurança de que ele pode fazer o que bem entender, pois ele vê tudo claramente. E ele é corajoso, porque é claro; e não pára diante de nada, porque é claro.* O Homem pra vencer precisa desafiar a clareza e reconhecer que a sua clareza é só um ponto de vista. Se ele reconhecer ira *Vê tudo o que está em volta. Mas também encontra seu terceiro inimigo: o poder!”*

*“O poder é o mais forte de todos os inimigos. E naturalmente, a coisa mais fácil é ceder; afinal de contas, o homem é realmente invencível. Ele comanda; começa correndo riscos calculados e termina estabelecendo regras, porque é um senhor.”(p.92)*

Para vencê-lo, *Tem de vir a compreender que o poder que parece ter adquirido na verdade nunca é seu. E por fim o ultimo inimigo será a velhice..*

*O homem estará, então, no fim de sua jornada do saber, e quase sem perceber encontrará seu último inimigo: a velhice! Este inimigo é o mais cruel de todos, o único que*

*ele não conseguirá derrotar completamente, mas apenas afastar." (p.93)*

Esse último inimigo é invencível mas pode ser afastado.

*“Mas se o homem sacode sua fadiga e vive seu destino completamente, então poderá ser chamado de um homem de conhecimento, nem que seja no breve momento em que ele consegue lutar contra o seu último inimigo invencível. Esse momento de clareza, poder e conhecimento é o suficiente” (p.93)*

A trajetória destes indivíduos os que afastaram a perspectiva de morte todos convivendo com duas, três e quatro décadas com a IRC, venceram o medo da morte, conheceram a doença e a medida que ficavam esclarecidos ganharam o controle sobre a sua corporeidade, assim podiam manipular horários e medicamentos, sentiram-se poderosos com a fluência no discurso biomédico, e se deparam com a velhice onde tem todos os conhecimentos porém o corpo restringem as suas manobras. Detém o saber e as ferramentas mas não tem mais a jovialidade para desafiar-se.

De outra forma esse *homem de conhecimento* seguindo o itinerário proposto usando os fases da liminaridade proposto por Turner se vê reintegrado a estrutura social.

## **Bibliografia:**

ALMEIDA FILHO N. Para uma teoria geral da saúde: preliminares epistemológica e notas antropológicas. Cad. Saúde Pública 2001 Jul-Ago; 17 (4) :753-99

ALVES, PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. CAD Saúde Pública (Rio de Janeiro). 1993. 9 (3): p.263-271.

ALVES, PC., and MINAYO, MCS., orgs. Saúde e doença: um olhar antropológico [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994. 174 p. ISBN 85-85676-07-8. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

ARYÈS ,Philippe. História da Morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003;

BONAVIDES, Paulo, ANDRADE, Paes. História Constitucional do Brasil. Brasília:OAB editora, 2008.

BOLTANSKI, Luc. As Classes Sociais e o Corpo. Rio de Janeiro, 1979. Graal Editora

BOURDIEU, Pierre Questões de Sociologia. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983;

CARVALHO, J.G.R. de ; Mulinari, R.A;PACHALY, M.A et. Al. Manual renal Crônico. Curitiba: Imprensa Universitária da UFPR, 1992

ELIAS, Norbert (1939). O processo civilizador. Riode Janeiro: Zahar, 1994. v. I.

FOUCAULT, M.“Os corpos dóceis”. Vigiar e punir: nascimento da prisão. 29ª ed. Tradução de Raquel Ramallete. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004a, p. 125-52

FURTADO, Marcelo Gasques A formação do Cidadão conforme a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. (dissertação)USP São Paulo, 2010.

GEERTZ,Clifford, O saber local- Novos ensaios em antropologia interpretativa, Editora Vozes ,1998

GEERTZ,Clifford, A interpretações das Culturas, Por uma teoria interpretativa da cultura, Zahar editores, 1998.

LAZZARETTI, Claire Terezinha. 2002. O doente renal crônico: trajetória e reconstrução de identidade social. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade Federal do Paraná, 2002

LAZZARETTI, Claire Terezinha. 2008. O doador vivo no transplante hepático: a dádiva na contemporaneidade. Tese (Doutorado em Sociologia) - Universidade Federal do Paraná, 2008.

MAYO, A. O valor humano da empresa. São Paulo : Pretence Hall, 2003;

OLIVEIRA, Sheila Elias : Cidadania : História e Política de Uma Palavra . Campinas: Pontes Editores e RG editores, 2006.

SCHEIN, E., Organizational Culture and Leadership, San Francisco, Jossey Bass, 1986;

TURNER, Victor. Floresta de símbolos – aspectos do ritual Ndembu/ Victor Turner; tradução de Paulo Gabriel Pelo da Rocha Pinto, Niterói, EDUFF – Editora da Universidade Federal Fluminense. 2005.

VIEIRA, Sheila de Souza; DUPAS, Gissele, FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade. Doença Renal Crônica: a experiência da criança, Esc Anna Nery Rev Enferm 2009 jan-mar; 13 (1): 74-83