UNIVERSIDADE TIRADENTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

UM OLHAR ANTROPOLÓGICO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE

VIVIANE FERNANDES CONCEIÇÃO DOS SANTOS

Aracaju
Novembro – 2017

UNIVERSIDADE TIRADENTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

UM OLHAR ANTROPOLÓGICO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE

Tese submetida à banca examinadora para a obtenção do título de Doutor em Saúde e Ambiente, na área de concentração Saúde e Ambiente.

VIVIANE FERNANDES CONCEIÇÃO DOS SANTOS

Francisco Prado Reis, D. SC.
Sônia Oliveira Lima, D. SC.
Orientadores

Aracaju
Novembro – 2017

A AUTORA PERMITE REPRODUÇÃO DE CÓPIAS OU PARTE DESTA TESE DE DOUTORADO SOMENTE PARA PROPÓSITOS ACADÊMICOS E CIENTÍFICOS DESDE QUE A FONTE SEJA CITADA.

S237o

Santos, Viviane Fernandes Conceição dos

Um olhar antropológico sobre a qualidade de vida de pessoa em hemodiálise \ Viviane Fernandes Conceição dos Santos; orientação [de] Profº. Drº Francisco Prado Reis, Profª. Drª. Sônia Oliveira Lima – Aracaju: UNIT, 2017.

167 f. il.: 30cm

Tese Doutorado (Doutorado em Saúde e Ambiente) - Universidade Tiradentes, 2017.

Inclui bibliografia.

1. Experiência. 2. Hemodiálise. 3. Compreidade. 4. Ecologia humana I. Santos, Viviane Fernandes Conceição dos. II. Reis, Fancisco Prado. (orient.). III. Lima, Sônia Oliveira . (orient.) IV. Universidade Tiradentes. V. Título.

CDU: 616.61

SIB- Sistema Integrado de Bibliotecas

UM OLHAR ANTROPOLÓGICO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE

Viviane Fernandes Conceição dos Santos

TESE SUBMETIDA À BANCA DE QUALIFICAÇÃO PARA A OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTOR EM SAÚDE E AMBIENTE, NA ÁREA DE CONCENTRAÇÃO SAÚDE E AMBIENTE.

Aprovada por:

_____

Francisco Prado Reis, Dr.
Orientador

_____

Sônia Oliveira Lima, Dra.
Orientadora

_____

Mônica Cristina Silva Santana, Dra.
Universidade Federal de Sergipe

_____

Vera Lúcia Correia Feitosa, Dra.
Universidade Federal de Sergipe

_____

Andressa Sales Coelho, Dra.
Universidade Tiradentes

_____

Cristiane Costa da Cunha Oliveira, Dra.
Universidade Tiradentes

_____

Verônica de Lourdes Sierpe Jeraldo, Dra.
Universidade Tiradentes

_____

Erasmo de Almeida Júnior, Dr.
Universidade Tiradentes

Aracaju
Novembro – 2017

Este trabalho é dedicado àqueles que vivem a experiência da doença crônica, aos que trabalham ou pesquisam para melhorar a qualidade de vida e ao ato de doar-se como ressignificador do corpo, da doença, da morte, da vida...

AGRADECIMENTOS

Mana é um conceito polinésio, que faz referência a uma suposta energia, força que instiga no observador respeito ou admiração e que dá sentido às relações entre seres e coisas. Uma espécie de categoria do pensamento coletivo, no campo individual ele não tem razão de existir. Portanto, *mana* só é eficaz no plural, nas relações, assim como este trabalho que certamente está imantado com essa força.

Expresso a minha gratidão...

A todos que fazem o Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente/PSA. Thayse, Alysson e Lucas, da Secretaria PSA; Cristina, da Diretoria de Pesquisa, e Dona Fátima. Aos professores Rubens Madi, meu primeiro contato no PSA; Sônia Oliveira Lima - coorientadora -, e Francisco Prado Reis – orientador -, em nosso intenso exercício de interdisciplinaridade, vocês se tornaram amigos e exemplos pra levar pra vida! Aos integrantes da "Nau dos Loucos", os colegas Carlos Adriano, Gislaine Bezerra, Tessy Pereira; Cecília Mendonça, pela parceria no início do curso e por ter proporcionado meu encontro com Lílian Firmo; Cleberson Costa e Bete Figueiredo pela leveza e alegria; Eliane Andrade e Mayanna Machado, agradeço pelo que construímos juntas ao abraçarem a ideia do Ecohs. Déborah Pimentel, uma doce e competente presença no tirocínio docente, agradeço por sua generosidade e, também, à sua turma da disciplina Habilidades de Comunicação 2014.2, pelo que compartilhamos.

Aos administradores e equipes da Nefroclínica e o Hospital do Rim; à assistente social Débora Correia e à psicóloga Solange Santos, com as quais tive mais contato durante o campo. Aos professores das bancas de qualificação e defesa Daniela Kabengele, Jonatas Meneses, Rubens Madi, Brice Sogbossi, Cristiane da Cunha, Andressa Coelho, Vera Lúcia, pelas contribuições valiosas.

À CAPES, pelo apoio financeiro enquanto bolsista.

Às professoras Tânia Meneses, pela revisão deste texto; Zulmira Borges pela parceria e apoio; Cláudia Melo por não pedir parcimônia em exercícios interdisciplinares; Adriana Dias, do Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia, do GT Etnografias da Deficiência e, agora, rumo à Mangata, gratidão por seu exemplo. À Adrielma Silveira, pela parceria e conexão com o Projeto Doar-se. Ao grupo de pesquisa: Adrielma Silveira, Agda Noemia(e Ayala), Ariana Cavalcante, Kayse Luiza, Thiago Oliveira e aos alunos dos cursos Doar-se e ligas de Saúde Mental (PSIC) e Bioética e Ética Médica (LIBEM). Às nobres Anita Hermínia e Maria do Carmo pela convivência e

ensinamentos no CEP/UFS.

Aos parceiros, instituições e alunos conectados comigo ou com o Projeto Doar-se: Aline Souza, Nayara Soares, Leonardo Barreto, Benito Fernandez, pelo incentivo e exemplo profissional e pessoal à frente da Central de Transplantes de Sergipe. Professores Luiz Gustavo Correia, Ugo Maia, Emília Nogueira, Patrícia Rosalba, também a Andreia Kuwano, Olga Almeida, Biblioteca Pública Infantil, Associação dos Renais Crônicos de Sergipe (ARCRESE), Grupo de Apoio ao Renal (GAREN), a moçada comprometida da Oficina Propaganda, dos Acadêmicos de Plantão, Bruno Oliveira e Flavia da Conceito.

Aos meus amados e maravilhosos pais, Ivone e Gois, por tanta dedicação, ao meu mano Rômulo, vocês são minha fonte de renovação e amor. A todos os familiares e amigos pelas preces e torcidas constantes – especialmente Dindinha Creuza e Tia Flor - também por Tamires, minha afilhada amada, pelo desafio vivenciado com nobreza no final desse curso, um exemplo! Aos meus sogros, Sr. Abel e Dona Fátima; às cunhadas Ana Carolina e Andréa; ao cunhado Gabriel. À cunhada "Íssima", Adriana Santos, por ocupar "seu lugar" na empresa, por compartilhar o "nanimóvel", pelos passes e abraços restauradores. Aos sobrinhos amados Matheus Abel e Lara Beatriz, vocês me inspiram. Lílian Firmo, agradeço por sair do seu lar, não apenas para trabalhar no nosso, mas por comprometer-se, sendo esteio físico e até espiritual.

Ao meu companheiro de crescimento e amor desde os 16 anos, pela dedicação ao nosso maior projeto, nossa família, e por ter crescido tanto nesses últimos anos, na linha que o Mestre nos inspira: autoconhecimento e autossuperação.

Às joias que Deus nos confiou, Vívian, Anne Lívian e Iago, continuamos crescendo juntos. Ver vocês desabrochando rumo ao que aqui vieram fazer, é uma das experiências mais belas e motivadoras! Arthur, filho do coração, você faz parte da nossa equipe! Vocês são incríveis, e ainda auxiliaram na pesquisa e com Quel! Dedico a essas joias não esse trabalho, mas todo o seu significado...

Gratidão por cada pessoa entrevistada, doaram de si, proporcionando vida ao projeto. Cada uma das suas histórias, seus rostos, suas lágrimas e sorrisos estão impressos em minha alma. À Dona Ruth Santos, em seus 27 anos de hemodiálise, pelo empenho e alegria na participação em vários momentos da pesquisa e do Projeto Doar-se. Aos "renais palestrantes" que passaram a compartilhar suas experiências. Aqueles que não quiseram participar da pesquisa, também merecem a minha gratidão, é resultado do campo, aprendi observando-os e respeitando-os. Deus, faz-me sensível à tua vontade e que eu possa retribuir - não como obrigação da teoria do dom- mas como única forma de dar sentido à vida e a tudo que recebi de tantos, até aqui. Envolve a cada um de nós com a paz e *mana*...

RESUMO

Mudanças vêm sendo constatadas no perfil de adoecimento e morte da população mundial, evidenciando-se o aumento de doenças crônico-degenerativas e apresentando a doença renal crônica enquanto um dos principais desafios da saúde pública para este século. São duas as terapêuticas disponíveis para a doença renal crônica em estágio avançado, a diálise ou o transplante. Embora haja consenso entre especialistas quanto à eficácia dos tipos de diálise – diálise peritoneal contínua, diálise peritoneal automatizada e hemodiálise (HD) -, esta última é o tipo que somente pode ser realizada em ambiente clínico, trazendo consequências diretas para a rotina do indivíduo devido à periodicidade de deslocamento até à clínica, tempo do procedimento e frequente necessidade de acompanhante. Renais crônicos compõem o maior grupo à espera de órgãos para transplante. Pesquisar sobre a qualidade de vida (QV) das pessoas em HD torna-se necessário, não apenas pelo aumento de incidência e prevalência na população, chegando a ser compreendido por alguns autores como uma epidemia mas, também, pelos efeitos diretos e abruptos na vida do renal crônico. Aqui, estamos diante de culturas distintas que aparam arestas até que tudo seja ressignificado para o renal crônico. Impacto na compreensão do quadro, interferência nas relações sociais, na percepção do corpo e do que ingerem os renais, periodicidade do tratamento, necessidade de cateter ou fístula para conexão com a máquina. Esses são alguns dos aspectos pós-diagnóstico, que tornam necessários cuidados multidisciplinares para que a QV dessas pessoas possa ser analisada e elevada a níveis satisfatórios, a partir das estratégias profissionais e individuais. Neste trabalho, pesquisamos com pessoas que hemodialisam em duas clínicas de Aracaju, objetivando avaliar a QV sob uma perspectiva antropológica. Participaram do estudo 117 pessoas, de ambos os sexos, com mais de um ano de tratamento, entre 18 e 70 anos de idade. Para avaliação quantitativa da qualidade de vida fizemos uso do instrumento Kidney Disease and Quality of Life SF™1.3(KDQOL). Foram avaliadas as médias dos grupos socioeconômicos e os domínios de KDQOL-SFTM, através dos testes de Mann-Whitney, Teste de Kruskal-Wallis e teste de Tukey quando categóricas as variáveis socioeconômicas; correlação de Spearman quando contínuas. Também foram calculados os tamanhos de efeito W conforme Cohen para as diferenças de média. Para detectar possíveis associações entre variáveis categóricas, foi utilizado o teste X^2 de Pearson. O nível de significância adotado foi de 5%. Soma-se a esta avaliação a perspectiva antropológica que identifica, no processo saúde-doença, outras dimensões da vida, para além do físico ou biológico, como o simbólico e a facticidade da experiência através da ecologia humana e do paradigma da corporeidade. Foi feita análise entre os resultados do KDQOL e sua relação com as entrevistas semiabertas, realizadas com 20 participantes que também haviam respondido ao KDQOL, visando avaliar o mesmo aspecto, verificando ratificação ou incongruência dos dados. Foi realizada, também, observação etnográfica. Os dados evidenciaram pessoas em HD com maiores escores de QV nos campos: Função sexual (92,3), Estímulo da equipe de diálise (91,4), Função cognitiva (89,9); Qualidade da interação social (84,9). Os menores escores estão nos campos Situação de trabalho (17, 1), Funções físicas (44,7), Sobrecarga da doença renal (51,6) e Função emocional (52,1). Nos campos classificados livremente nas entrevistas, os pacientes destacaram maior satisfação para qualificar suas vidas: apoio familiar, relação com Deus, apoio de equipe da clínica, ter um lugar para voltar. Campos com menor satisfação: disposição física, desempenho sexual, vida social, ambiente onde reside. A média etária foi de 48,5 anos (DP 13,4); e 68,4% na faixa de 1 a 4 anos de tratamento. Pessoas em HD podem apresentar bons resultados de QV. Tipo de acesso endovenoso, vínculo religioso, e presença da diabetes foram variáveis de destaque na correlação com os escores. A ferramenta de QV específica, o KDQOL foi eficiente para mensurar QV, mas, sua autoaplicabilidade foi inviável para esta população. Os resultados reforçam a importância da

individualização no atendimento pela equipe multidisciplinar, favorecendo estratégias para melhoria da QV.

Palavras- chave: Experiência; Hemodiálise; Corporeidade; Ecologia Humana.

ABSTRACT

Changes have been observed and present the death of a world population, evidencing the increase of chronic-degenerative diseases and presenting chronic renal disease as one of the main public health challenges for this century. Two therapies are available for advanced chronic kidney disease: dialysis or transplantation. Taking into account the results obtained in regard to the types of products - continuous peritoneal dialysis, automated peritoneal dialysis and hemodialysis (HD) -, the latter is the type of product that can be performed in clinical environment. Periodicity of travel to the clinic, time of procedure and attendance frequency. Chronic kidney stones make up the largest group waiting for organs for transplantation. Research on the quality of life (QoL) of people in HD becomes necessary, not only for increasing incidence and prevalence in the population, going as far as being considered by some authors as an epidemic, but also by direct and abrupt effects on the life of the chronic renal patient. Here, they are from different cultures that trim edges until all is resignified to the chronic renal patient. Impact on the understanding of the condition, interference in social relationships, body perception and awareness of what they are ingesting, periodicity of treatment, need for a catheter or fistula to connect to a machine. These are some of those that can be analyzed and raised to satisfactory levels, from physical and individual measurements. This work was based on people who hemodialised at two clinics in Aracaju, aiming to evaluate the QoL from an anthropological perspective. A total of 117 people of both sexes, with more than one year of treatment, between 18 and 70 years old participated in the study. Kidney Disease and Quality of Life SF ™ 1.3 (KDQOL). Socio-demographic groups and KDQOL-SFTM domains were evaluated through the Mann-Whitney test, Kruskal-Wallis test and Tukey test when considering categories such as socioeconomic variables; Spearman correlation when continuous. Effect sizes were also calculated. To check for variable categories for the Pearson X^2 test. The level of significance was 5%. Added to this evaluation is the anthropological perspective that identifies in the health-disease process other dimensions of life, beyond the physical or biological, as the symbolic and a facticity of experience through human ecology and the corporeality paradigm. An analysis was performed between the results of KDQOL and its relationship with semi-open interviews with 20 participants who also answered the KDQOL, in order to evaluate the same aspect, verifying the ratification or incongruity of the data. Ethnographic observation was also observed. Data showed that people with HD had higher QoL scores in the fields: Sexual function (92.3), Dialysis team stimulation (91.4), Cognitive function (89.9); Quality of social interaction (84,9). (17, 1), Physical functions (44.7), Kidney disease overload (51.6) and Emotional function (52.1). In the fields evaluated by the interviewees, patients show their greatest satisfaction in qualifying their lives: family support, relationship with God, support of the clinic staff, having a place to return. Fields with less satisfaction: physical disposition, sexual performance, social life, environment where they reside. The average age was 48.5 years (SD 13.4); And 68.4% in the range of 1 to 4 years of treatment. People with HD may have good QoL results. Type of intravenous access, religious attachment and presence of diabetes were prominent variables in the correction with the scores. As a specific QoL tool, KDQOL was efficient in measuring QoL, but its self-applicability was not feasible for this population. The results reinforce the importance of individualization without assistance in the multidisciplinary team, favoring the strategies for the improvement of the QoL.

Keywords: Anthropology; Hemodialysis; Human Ecology.

LISTA DE SIGLAS

BPC – Benefício da Prestação Continuada

CAPD – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CID – Classificação Internacional das Doenças

CLINESE – Clínica de Nefrologia de Sergipe

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CNCDO/SE – Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos de Sergipe

CET – Central Estadual de Transplantes

CT – Central de Transplantes

DPA – Diálise Peritoneal Automatizada

DRC – Doença Renal Crônica

DRCT – Doença Renal Crônica Terminal

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

NKF – National Kidney Foundation

OMS/WHO – Organização Mundial de Saúde

ONT – Organização Nacional de Transplantes

QV – Qualidade de Vida

RBT – Relatório Brasileiro de Transplantes

SNT – Sistema Nacional de Transplantes

SUS – Sistema Único de Saúde

TRS – Terapia Renal Substitutiva

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 13
1 INTRODUÇÃO 14
2 OBJETVOS 16
2.1 Objetivo geral 16
2.2 Objetivos específicos 16
3 REFERENCIAL TEÓRICO 17
3.1 Homem: corpo e organismo 17
3.2 Doença Renal Crônica Terminal (DRCT) 24
3.3 Terapêuticas da Doença Renal Crônica Avançada 26
3.4 Alguns aspectos do Sistema Nacional de Transplantes 30
3.5 Qualidade de Vida (QV) 35
4 METODOLOGIA 37
4.1 Tipo de estudo 37
4.2 Local de estudo 37
4.3 Amostra 37
4.3.1 Critérios de inclusão 38
4.3.2 Critérios de exclusão 38
4.4 Instrumentos de coleta de dados 38
4.5 Aspectos éticos da pesquisa 39
4.5.1 Riscos e benefícios 40
4.5.2 Critérios de suspensão da pesquisa 41
4.6 Técnicas utilizadas na pesquisa 41
4.7 No campo 42
4.8 Análise estatística 43
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO 46
5. 1 Projeto interdisciplinar DOAR-SE 48

5. 2 Artigo 1 e Carta de Aceite 51
Apresentação 53
Hemodiálise: sua complexidade, contradições e ambiguidades 55
Liminarmente 61
Referências 66
5.3 Artigo 2 e Comprovante de Submissão 88
Resumo 68
Introdução 69
Metodologia 71
Resultados e Discussão 73
Conclusões 83
Referências 83
5.3 Artigo 3 88
5.4 Artigo 4 102
5. 5 Artigo 5 106
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 113
7 REFERÊNCIAS 115
APÊNDICES/ANEXOS 124
APÊNDICE 1: AUTORIZAÇÃO DO HOSPITAL DO RIM 125
APÊNDICE 2: AUTORIZAÇÃO DA NEFROCLÍNICA 126
APÊNDICE 3: TERMO DE CONSENTIMENTO 127
APÊNDICE 4: ROTEIRO DE ENTREVISTA - SOCIOCULTURAL 129
APÊNDICE 5: ROTEIRO ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA 130
APÊNDICE 6: CARTAZ DA PESQUISA 131
APÊNDICE 7: FOLDERS DE RESULTADOS 132
APÊNDICE 9: LIVRO INFANTIL QUEL E A MÁQUINA 142
ANEXO 1 : PROCESSO PLATAFORMA BRASIL- CEP 156
ANEXO 2 : INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIDA/ KDQOL-SF™ 1.3 157

APRESENTAÇÃO

Esta tese intitulada “UM OLHAR ANTROPOLÓGICO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE”, está inserida interdisciplinarmente na linha de pesquisa do Programa *Stricto Sensu* em Saúde e Ambiente: “Enfermidades e Agravos em Saúde de Impacto Regional”.

A pesquisa está dividida em:

- Introdução contextualizada.
- Objetivos do estudo.
- Fundamentação teórica, onde são abordados os temas: antropologia, doença renal crônica avançada, hemodiálise, transplante e qualidade de vida.
- O método, que trata de todo o delineamento da pesquisa.
- Resultados e Discussão, onde são apresentados artigos resultantes da produção da pesquisa.
- Considerações finais, onde são apontados outros aspectos dos resultados, as expectativas de contribuição deste trabalho, bem como as sugestões para estudos futuros.

1 INTRODUÇÃO

A análise e a compreensão da qualidade de vida humana, com base na ampliação do conceito de saúde, englobando satisfação com a vida, têm sido reconhecidas como um tema de interesse científico. O número e a variedade de instrumentos utilizados em muitos estudos para essa finalidade, demonstram e atestam este fato. Nestes instrumentos podem-se reconhecer elementos identificáveis pela satisfação das necessidades e capacidades elementares da vida como, também, a existência dos elementos subjetivos e culturais que permeiam a racionalidade dos indivíduos em suas culturas específicas.

Pesquisas sobre e com pessoas que se encontram em experiência de tratamento de saúde sem expectativa de cura, como é o caso de pessoas com doença renal crônica (DRC), em tratamento hemodialítico, é adentrar em contextos de experiências humanas polissêmicas.

As pessoas que participaram da presente pesquisa vivem a experiência da DRC em nível avançado. Em regra, são pessoas que se encontram submetidas, em clínicas especializadas, ao tratamento de hemodiálise (HD). Nesta condição, por meio de cateter ou fístula arteriovenosa, é conectada a uma máquina de HD, que faz o papel dos rins, filtrando o sangue, eliminando substâncias metabólicas tóxicas e o excesso de líquido. A alternativa a este tratamento é o transplante renal.

No tocante às assimetrias dos perfis individuais, impõe-se o desafio de conhecer as interferências em suas percepções, sobre a qualidade de suas vidas, ante as causas da doença, aspectos socioeconômicos, tipo de acesso venoso, manutenção e satisfação com o tratamento. Essas premissas são de base fortemente subjetiva, visto que cada indivíduo possui suas próprias percepções e estratégias de enfrentamento diante do problema. Mesmo assim, não pode ser omitida a tentativa de viabilizar a busca de parâmetros para sua possível quantificação.

A interdisciplinaridade do presente trabalho se encontra menos na proposta de um estudo sobre saúde, através de uma perspectiva antropológica, do que no cerne epistêmico de propor tal estudo a partir da ecologia humana. Nessa via, este é um estudo sobre a vida humana que, sendo entendida enquanto fenômeno, extrapola os limites entre organismo e ambiente. Para além do corpo, paciente, doença e tratamento, tem-se: pessoa, percepção e experiência em ambiente que constitui e se encontra estabelecido, através um fluxo contínuo. Desse modo, ter a DRC e estar em tratamento hemodialítico é uma das maneiras

de estar no mundo. Há quem faça, por exemplo, da cronicidade um aspecto potencializador da vida.

A contribuição das ciências sociais, neste tipo de pesquisa, consiste no compromisso em situar o indivíduo e a pesquisa em contexto que enxerga engrenagens, que colocam o problema mais no âmbito da justiça social que, necessariamente, físicobiológico ou de tragédia pessoal. Há de se contribuir, especialmente, com a antropologia – uma das ciências sociais -, com a valorização da experiência, do significado, da diferença como meio de igualdade e não de excludência, afinal, não há igualdade absoluta em nenhum aspecto entre seres humanos, a não ser na identificação da sua humanidade.

2. OBJETVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar níveis qualidade de vida e, antropologicamente, a experiência de pessoas em tratamento hemodialítico no Estado de Sergipe.

2.2 Objetivos específicos

Analisar antropologicamente a experiência da HD;

Mensurar os níveis de qualidade de vida de renais crônicos através do KDQOL-SF™;

Avaliar a aplicabilidade do KDQOL-SF™.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Homem: corpo e organismo

De acordo com Ingold (2015: 340 e 345), “o olhar de uma pesquisa sob uma perspectiva antropológica consiste em trabalhar e estudar com pessoas, investigando sobre suas condições e possibilidades de vida no mundo” e “mais do que prover conhecimento sobre o mundo, pessoas e suas sociedades, a antropologia educa a nossa percepção do mundo e abre nossos olhos e mentes para outros modos de ser”. Seu objetivo, portanto, é o de “buscar uma compreensão generosa, comparativa, mas, nada obstante, crítica do ser e saber humanos no mundo que todos habitamos” (INGOLD, 2015: 327).

Para Morgan (1980) e Frazer (1978), o estatuto humano, em sua condição de universal, traz à tona a noção de comportamento cultural que, por sua vez, funda a antropologia. Desde então, a capacidade de representação, as explicações mágicas e relações sociais determinariam o humano. Enquanto a biomedicina, tateante, não avançava junto aos colonizadores e seus esforços de difundir a civilização, os cuidados e explicações mágico-religiosas resolviam os aspectos relativos ao bem-estar físico e moral do objeto da incipiente disciplina antropológica: o outro.

Os estudos antropológicos sobre os problemas na saúde humana, abordam as dimensões simbólicas do estar doente e como esses dimensionamentos participam da construção de identidades sociais (TURNER,1974; EVANS-PRITCHARD, 1978; MONTERO, 1985; LAPLANTINE, 1978; 2010). Para Helman (2009), Iriart; Caprara (2011), são estudos interdisciplinares em suas orientações teórico-metodológicas.

O conjunto de teorias que abarcam a tríade homem, doença e ambiente como fundamento do pensamento científico ocidental, forma um vasto arcabouço que vai desde o *Corpus* elaborado por Hipócrates, na Grécia Antiga (CAIRUS; RIBEIRO JR., 2005) à ecologia humana com os “devires biossociais” (INGOLD; PALSSON, 2013).

A busca da cientificidade em paralelo aos pressupostos das ciências positivas promoveu o surgimento das teorias evolucionista, funcionalista e estruturalista. As primeiras referências à preocupação com dados relativos ao tema da saúde foram para conhecimento objetivo e classificatório, e eram destinados para fins da política colonizadora (LAPANTINE,

1978; 2010). Esses dados tratavam sobre as questões sanitaristas, fenótipos, comportamentos higiênicos, tipos de doenças, comportamentos sexuais. Posteriormente, a teoria determinista, especialmente com Nina Rodrigues e Sílvio Romero, ofereceu embasamento para um entendimento antropológico do outro, a partir de categorias que explicavam ao outro sobre a aparência dos seus corpos, suas doenças, suas disposições para trabalho, fundamentando a explicação religiosa do casal fundador (ROMERO, 1908; RODRIGUES, 1890; SCHWARCZ, 1995).

Helman (2009) aponta para uma Antropologia Médica, que, além dos aspectos teóricos, tem se envolvido em programas de educação, saúde e ajuda internacional. Questões como relação entre pobreza e doença, participando, em número cada vez mais considerável, de instituições internacionais como a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef), lidando com saúde em várias partes do mundo (HELMAN, 2009; CAMPBELL, 2011).

Knauth (1992), Duarte (2003) e Kleinman & Benson (2006), discutem que a percepção de que a pessoa não está bem de saúde, numa linguagem biomédica, ocorre a partir da detecção de sintomas e sinais como indicativos de uma desordem no corpo, uma sinalização de que não está normal, promovendo dificuldade em realizar os afazeres, o trabalho do cotidiano. O significado da doença, para esses autores, remete à ordem social, pois sua presença tanto afeta a reprodução biológica do indivíduo, quanto a sua reprodução social, em termos de reprodução das condições de existência.

Ingold (2000; 2005; 2011; 2013), reconhece a viabilidade e importância das diversas linhas do pensamento como as: evolucionista, funcionalista, estruturalista, marxista e suas formas atualizadas que continuam a desdobrar-se sobre esta temática, mas, ao mesmo tempo, discutem de forma que certos conceitos sejam utilizados pontualmente, mas no intuito de elaborar uma interpretação à luz da ecologia humana.

Merleau-Ponty (1994) discute sobre os fenômenos, sobre a observação dos fatos. Para esse autor, a fenomenologia viabiliza a oportunidade de trazer à tona os aspectos subjetivos presentes nas relações estabelecidas, pois estas relações são marcadas por intersubjetividades.

O corpo, nesta perspectiva, é o “veículo de ser no mundo”, origem de sentidos e significações. É, ainda, “o próprio movimento de expressão, aquilo que projeta as significações no exterior, dando-lhes um lugar, aquilo que faz com que elas passem a existir como coisas, sob nossas mãos, sob nossos olhos” (MERLEAU-PONTY, 1996: 122 e 202).

Há a fusão ou relação completiva entre pensamento e corpo, tornando-os indivisíveis. O corpo é entendido em Merleau-Ponty (1996) como fonte de expressão e comunicação, mas, em toda sua facticidade, a linguagem é entendida como atitude corporal.

Ainda para Merleau-Ponty (1996) a experiência, fonte de riqueza e indeterminação, dentro da teoria da percepção, são os pré-objetivos, pontos de partida do estudo do processo corporificado de percepção. A percepção começaria no corpo e terminaria no objeto, pois não teríamos de fato nenhum objeto antes da percepção. O objetivo é a experiência narrada, expressa na ação falada, na palavra. A palavra nunca seria esgotada pela experiência que o pesquisador tenta, de alguma forma, acessar. Nesta teoria merleaupontiana, para além do significado, tem-se a experiência na ação humana, o estar no mundo.

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

A noção de corporeidade esboçada pela filosofia, especialmente por Merleau-Ponty, é revisitada por Thomas Csordas (2008) que lança, a partir dela, um novo paradigma à Antropologia. Csordas esboça este paradigma a partir dos aportes das teorias da prática e da percepção. A primeira, a partir de Bourdieu sobre *habitus* e “seu caráter de sistemas de disposições feitas corpo” (CSORDAS, 2008: 11); a segunda, através da fenomenologia de Merleau-Ponty, sobre corpo e percepção. A corporeidade, neste paradigma, não seria um processo, mas um estado que remete à ideia de imersão de um modo de ver o mundo, de visões de mundo, que é anterior ao sujeito no mundo.

Csordas (2008) não recusou a semiótica, sendo mais um interlocutor de Geertz (2001; 2008). Ele justifica a necessidade de um paradigma, evocando a noção de pessoa proposta por Mauss (1974). Esse sugere que todos nós teríamos uma noção de individualidade espiritual e corporal. Neste paradigma, metodologicamente, o corpo não é objeto a ser estudado em relação à cultura, é sujeito da cultura (CSORDAS, 2008: 102). O corpo é solo existencial da cultura e do sujeito: “É, de uma vez, um objeto da técnica, um meio técnico e a origem subjetiva da técnica” (CSORDAS, 2008: 109), afirma Csordas, sintetizando Mauss.

Assim, ainda segundo Csordas(2008), Mauss (1974) avança para explicitação de como um paradigma da corporeidade media as dualidades presentes na distinção entre ação intencional e cultura constituída, trabalhada pela fenomenologia como existência e ser, ou seja: mente-corpo, signo-significação. No paradigma da corporeidade, a percepção é um processo psicocultural, que começa pelo sujeito perceptivo e, não, pelo objeto constituído analiticamente. O foco encontra-se mais na autopercepção que na percepção visual, através das experiências vividas, observadas e verbalizadas, compreendidas a partir dos pressupostos fenomenológicos acima anunciados.

A abordagem semiótica da cultura, proposta por Geertz (2008), constituiu outro importante referencial deste trabalho, entendendo que, aqui, serão apresentadas algumas dentre outras interpretações possíveis das experiências em foco. Ao inscrever o discurso social e interpretar seu fluxo, salvando o dito e visto, aproximamo-nos do que as pessoas pesquisadas conseguiram levar-nos a compreender e até o possível que conseguimos absorver durante a etnografia, descrição densa geertziana, durante observação nas clínicas.

A noção de estigma (GOFFMAN, 2008) e a perspectiva de drama social e ritual (TURNER, 1974; HELMAN, 2009) nos auxiliaram a compreender a experiência dessas pessoas cujos corpos são marcados pela doença e, também, pelo tratamento em contexto, permeado de biossociabilidades (RABINOW, 2002; ORTEGA, 2008), mas, tentando não desconectá-los abstratamente de seu ambiente (INGOLD, 2000).

Neste intento, os conceitos de vida, organismo, paisagem, etnografia, correspondência, devires biossociais são basilares neste estudo.

> É da essência da vida que ela não comece aqui e termine ali, ou conecte um ponto de origem a uma destinação final, mas, sim que ela continue encontrando um caminho através da miríade de coisas que formam persistem e irrompem em seu percurso. A vida, em suma, é um movimento de abertura, não de encerramento (INGOLD, 2015: 26).

Vida social e orgânica são a mesma coisa, trata-se de tarefa a ser cumprida (INGOLD, 2015). Organismo é o conceito utilizado por Ingold ao invés de corpo, por trazer à tona, toda sua gama de potencialidades e integralidade ao meio que lhe permite deixar suas trilhas, fazer a sua história através das linhas do seu percurso na tarefa de habitar o mundo, num entendimento de simetria entre humanos e não humanos, incluindo o que chamamos de objetos (INGOLD, 2015).

Onde está o organismo há ambiente, há paisagem que é formada por outros organismos, objetos, sejam construídos pela natureza ou pela natureza do homem que

impactam e são impactados, constituem e são constituídos mutuamente, o organismo enquanto um nexo de vida cresce dentro de uma malha de relações (INGOLD, 2015). “O ambiente não é reconstruir as coisas a serem encontradas nele, ou discernir suas formas e disposições congeladas, mas juntarem-se a elas nos fluxos e movimentos materiais que contribuem para a sua, a nossa formação” (INGOLD, 2005: 143).

Dessa forma, natureza e cultura apresentam-se integradas por uma teoria geral da evolução que enfatiza a “porosidade das fronteiras entre humanos e não humanos, organismo e ambiente ao assumir uma visão (eco) sistêmica, a única visão que permite que se afirme legitimamente que “o domínio social e biológico são um só” (INGOLD, 2013: 9).

Visando estabelecer correspondência para si mesmo, para os outros e para o mundo, o antropólogo dirige suas observações para o cerne do diálogo antropológico: a correspondência verbal, cujos pensamentos, discurso e escrita são feitos *no* e *com* o mundo (INGOLD, 2015). Uma dessas formas de correspondência pode ser estabelecida através da etnografia:

> (...) a etnografia tem seus métodos, mas não é um método. Não é, em outras palavras, um conjunto de meios processuais formais concebidos para satisfazerem os fins da investigação antropológica. Trata-se de uma prática em seu próprio direito – uma prática de descrição verbal (INGOLD, 2015: 345)

Ainda para Ingold (2015: 344), a etnografia é

> um registro transversal de um período que é também histórico a partir do qual se descreve do ponto da percepção do pesquisador, uma descrição não correspondente(...)
>
> Diferente da fotografia, do desenho, não apreende exatamente o que a percepção dos sentidos lhe informa, mas também todo o acionamento mental e intelectual no processo de descrever, numa outra forma de registro, ou teríamos uma antropografia.

Alguns outros conceitos são basilares neste trabalho. O conceito de ciborgue de Haraway (2000), enquanto uma crítica da identidade para valorização das diferenças e apropriação politicamente responsável da ciência e tecnologia, seria o mito fundador dessa nova política de identificação construída a partir da afinidade, longe da lógica da apropriação de uma única identidade, propõe que a hibridez entre máquina e organismo pode promover um mapeamento da realidade social e corporal, além de ser um recurso imaginativo que pode desencadear uma prática política, através de múltiplos acoplamentos.

O conceito de biossociabilidades, em Rabinow (2002), se aplica a este estudo por compreender como as tecnologias biológicas interagem com e influenciam as dinâmicas

socioculturais, pelo impacto que essas novas tecnologias como a máquina de hemodiálise provocam, não apenas pela conexão corpo-máquina, mas pela nova percepção que é desenvolvida sobre o organismo, sobre a relação com a máquina, sobre a vida e os valores.

A submissão ao tratamento por obediência à tradição biomédica, para Le Breton (2011: 287), “repousa em uma física do homem que assimila fisiologia e enraizamento anatômico e funcional a uma máquina sofisticada”. Para este autor, o médico pode, se tiver competência e sensibilidade, atingir o doente além do sintoma, o que o corpo sinaliza que não está bem. Há, portanto, duas percepções biomédicas: uma mecanicista, que se sobrepõe em nossa sociedade, e uma holista, mais praticada no oriente. “Tal é o obstáculo de uma medicina que não é aquela do sujeito: o recurso a um saber do corpo que não inclui o homem vivo. As razões de sua eficácia são também as de suas falhas” (LE BRETON, 2011: 288).

O conceito de deficiência como sendo “restrição de participação ao corpo com impedimentos” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009: 67) e suas implicações sociais, conforme entendidas por Diniz (2007; 2009), tem seu papel impressor de uma identidade de “pessoa com deficiência” que lhe garante direitos de assistência social no Brasil. Esses direitos se dão via aposentadoria (para aqueles que foram contribuintes) ou via Benefício da Prestação Continuada (BPC), mas, que antes lhe proporciona uma experiência, via todos os sentidos de dificuldades físicas e emocionais, permeada de intensas readaptações à vida cotidiana.

Seguindo o entendimento de identidade em toda sua pluralidade, conforme Hall (2005), estaríamos tratando de múltiplas identidades, pois não haveria uma única, fixa, mas várias inscrições e vários crivos identitários nos feixes que constituem a vida social (KABENGELE, 2014). Isto pode ser associado à ideia de malha e linhas, presente no paradigma ecológico de Ingold (2000; 2015), e apoiado em Deleuze e Guattari (2004 *apud* INGOLD, 2012: 5), que dizem estar a matéria, incluindo os homens, sempre em movimento, em transformação.

O paradigma ecológico de Ingold foi escolhido como substrato basilar deste estudo, por nos oferecer um caminho novo para a compreensão da experiência da cronicidade conforme vivem as pessoas, com as quais pesquisamos. Suas noções de paisagem, pessoa, etnografia, ambiente, vida, organismo e do que é a própria antropologia, instigaram este estudo (INGOLD, 2010; 2012; 2015).

Os corpos dos renais se comunicam, não apenas pela forma como se comportam ou sobre o que verbalizam a esse respeito mas, também, por manchas, marcas, inchaços, sinais indiciários que caracterizam a doença e indicam a diferença (FERNANDES, 2012). Nesse aspecto, a doença apresenta-se muito mais como experiência sociocultural do que como estado biológico estrito (DUARTE, 2003).

Aqui cabe a noção de estigma de Goffman (2008) e a perspectiva de drama social de Turner (1974), esses conceitos contribuem para a compreensão da experiência dessas pessoas em tratamento e em contexto permeado de biossociabilidades (RABINOW, 2002; ORTEGA, 2008) podendo ser interpretada via ecologia humana (INGOLD, 2000; VELHO, 2001; STEIL; CARVALHO, 2012).

Segundo Marcel Mauss (1974), há nas sociedades modernas elementos típicos do sistema de dádiva como o “dar espontânea e obrigatoriamente”, ainda que estejam um pouco nebulosos. Ao investigar a circulação obrigatória de riquezas, tributos e dádivas existentes na Polinésia, Melanésia e nas sociedades americanas, Mauss constatou a presença do sistema de prestações com seus três momentos complementares: as obrigações de dar, receber e retribuir. Tais obrigações constituem o que Mauss chamou de uma “teoria geral da obrigação” em que tudo vai e vem como se houvesse uma troca constante de uma matéria espiritual compreendendo coisas e homens, entre os clãs e os indivíduos, repartidos entre as categorias, sexo e gerações. Direitos e deveres, que se mostram simétricos e contrários, permitem a circulação de dádivas entre os indivíduos. Esta teoria é possuidora de elementos importantes para se pensar o caráter motivacional das doações de órgãos, a disposição e desprendimento de uns em função de outros desconhecidos, sendo o estado o grande mediador dessa relação.

Godbout (1998;1999) apresentou uma análise da doação de órgãos na modernidade, tendo como referência, a teoria da dádiva de Marcel Mauss. No conjunto das suas formulações, apresenta elementos que são pertinentes na compreensão do tema em foco. O autor segue uma linha lévistraussiana, em que a dádiva não encontrará existência concreta, mas efeitos disseminados na sociedade. Esse autor, como Durkheim (1995), acredita numa certa capacidade de autogerência da vida social. A estrutura ou o sistema da dádiva seria capaz de garantir a solidariedade social, mesmo em período em que a presença e a intervenção do Estado tenham se tornado um elemento essencial para a manutenção das garantias e ordens sociais. O problema que o autor aponta não é a existência do mercado e do Estado - responsáveis em tese pela despersonalização da vida social - mas uma certa cegueira para as implicações da dádiva nesses setores. Pois,

segundo ele, o sistema operaria e distribuiria não somente bens e serviços, mas, sobretudo, confiança, lealdade e solidariedade. O Estado segundo ele, “reparte, organiza, distribui em nome da solidariedade entre os membros de uma sociedade” (1999, p. 65).

3.2 Doença Renal Crônica Avançada

Os rins são responsáveis pela filtração diária de aproximadamente 190 (cento e noventa) litros de sangue; regulam o volume de água do organismo; eliminam outros elementos químicos do sangue (sódio, potássio, fósforo e cálcio); liberam hormônios no sangue; e, também, são responsáveis pela eliminação de produtos tóxicos através a urina (National Kidney Foundation/NKF, 2010). Quando essas funções (regulatórias, excretórias e endócrinas) deixam de ser realizadas adequadamente, é caracterizada a insuficiência renal que pode ser aguda, quando há a possibilidade de reestabelecimento das funções, ou crônica (SESSO, 2014).

A definição do quadro clínico da DRC está baseada em três pilares: um anatômico ou estrutural; outro funcional, determinado a partir da taxa de filtração glomerular (TFG); e o terceiro, temporal. Assim, pode ser considerado como portador de DRC qualquer indivíduo que, independente da causa, apresente TFG < 60 mL/min/1,73m^2 ou a TFG > 60 mL/min/1,73m^2 associada a pelo menos um marcador de dano renal parenquimatoso (por exemplo, proteinúria), presente há pelo menos 3 (três) meses. Foi então, sugerido por essas diretrizes que a DRC deveria ser classificada, com base nos estágios da TFG. Esse sistema de classificação da DRC padronizou a terminologia, evitando a ambiguidade e a sobreposição de outros termos atualmente em uso, facilitando a comunicação entre os profissionais de saúde (BASTOS e KIRSZTAJN, 2011; HILL *et al*., 2016).

Por isso mesmo, em 2002, a NKF, buscando uma terminologia e atendimento globais para as pessoas acometidas pela DRC, apresentou novas diretrizes para o atendimento clínico, a partir de afecções renais e da taxa de filtração glomerular que mede o nível da função renal (NKF, 2002). À medida que progride a insuficiência renal, o número da taxa de filtração glomerular (TFG) diminui. Trata-se de uma doença sem sintomas nos seus primeiros estágios, motivo pelo qual a negligência no seu diagnóstico precoce pode elevar as taxas de incidência e mortalidade (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011; COUSER *et al*., 2013; DECKER; KENDRICK, 2014).

De acordo com o "*2010 Global Burden of Disease Study"*, a DRC foi classificada a 27ª (vigésima sétima) na lista das causas do número total de mortes no mundo em 1990, mas subiu para 18ª (décima oitava) em 2010 (LOZANO *et al*., 2013).

Mais de 80% de todos os pacientes que recebem tratamento para a DRC estão em países como Estados Unidos, Japão, Alemanha, Brasil e Itália, cuja população tem acesso universal aos cuidados de saúde e possuem um grande contingente de pessoas idosas (JHA *et al*., 2013). Esses cinco países representam apenas 12% da população mundial, enquanto isso, em cerca de 100 países em desenvolvimento, que constituem mais de 50% da população mundial, apenas 20% dos pacientes recebem tratamento adequado para a DRC (COUSER *et al.*, 2011).

Para Jha *et al*. (2013), o número de casos de insuficiência renal poderá aumentar de maneira desproporcional nos países em desenvolvimento, como China e Índia, onde o número de pessoas idosas também está aumentando, Borer (2013) ratifica este aspecto O tratamento através da diálise ou por transplante de rim, em países de renda média, cria um grande encargo financeiro para a maioria das pessoas que necessitam desses tipos de terapia.

Em mais de 112 países, muitas pessoas não conseguem pagar todo o tratamento, o que resulta na morte de mais de 1 milhão de pessoas por ano de DRC não tratada (COUSER, 2011). Na estimativa realizada por Couser *et al*., (2011) e Jha *et al*., (2013) mais de 2 milhões de pessoas no mundo, atualmente, recebem tratamento por diálise ou precisam de um transplante de rim para permanecer vivas. Liyanage *et al.* (2015) projetaram que, em 2030, esse número, numa perspectiva conservadora, deverá ser o dobro, podendo chegar a cerca de 5,4 milhões de pessoas em terapia renal substitutiva (TRS) e que, possivelmente, cerca de 2,28 milhões de pessoas podem ter morrido prematuramente devido à falta de acesso a essas terapias.

A DRC tem sido considerada um problema grave de saúde pública em nível global, tendo como principais causas a DM e a HAS, doenças crônicas vinculadas ao estilo de vida e aumento da longevidade (BASTOS *et al*., 2009; BRAGA et al., 2013; MESQUITA, 2014; CANZIANI; KIRSZTAJN, 2013; YANG, 2015). De Boer (2013), destacou o aumento da prevalência da DRC em decorrência da mudança do perfil da população mundial, caracterizada pelo acréscimo do número da população de idosos. Pereira *et al*., (2017) encontraram que a dimensão psicológica é a mais afetada entre idosos. Por outro lado, De Boer (2013), ainda destacou que a ocorrência da DRC, em jovens e crianças devido ao

aumento dos casos de diabetes *mellitus* (DM) e hipertensão arterial sistêmica (HAS), tem sido um novo desafio.

Outros fatores como a obesidade, dislipidemia e tabagismo aceleram a progressão da DRC, que pode culminar com a necessidade do tratamento por diálise (SIVIERO, 2013). Pena *et al*., (2012), destacaram que as condições socioeconômicas podem, também, influenciar na evolução da doença. Os autores elencaram entre esses fatores: desnutrição; educação deficiente; submissão a trabalhos relacionados ao excesso de esforço físico, sobrecarga de trabalho; exposição a poluentes ambientais; déficit habitacional; preconceito; alcoolismo; drogadição; obesidade, entre outros. Para os autores, todos esses fatores contribuem para o agravo da(s) doença(s) básica(s), dificultando o acesso ao atendimento no serviço de saúde e, consequentemente, retardando a consulta com o nefrologista. Mas, a DRC é também considerada prevenível e tratável, quando as engrenagens da atenção à saúde, chegam até as pessoas e funcionam adequadamente (BASTOS *et al*., 2010).

Têm sido também considerados contextos da contaminação ambiental o causado pelo contato e a exposição a metais como o chumbo, cádmio, mercúrio e cromo (BARONI, 2013; PENA *et al*., 2012), o uso de pesticidas e altitude (GHAHRAMANI *et al.,* 2011; FRANCIS *et al*., 2015). Os aspectos ambientais e ações antrópicas, foram destacados por Assunção Filho *et al*. (2010) acreditando que a saúde humana deixou de ser a “vida no silêncio dos órgãos” desde que se percebeu a necessidade de se tomar uma conotação de totalidade para a mesma, se contrapondo ao fisiologista Leriche, para o qual “a doença é uma nova ordem fisiológica” (*apud* CANGUILHEM, 2012: 57).

3.3 Terapêuticas da Doença Renal Crônica Avançada

Nos dias atuais, a vida e a morte do homem têm sido mediadas pelas inumeráveis tecnologias corporais, destinadas ao estabelecimento da saúde e do seu bem-estar, que tem resultado no aumento da longevidade (BENDASSOLI, 2000). De acordo com (RODRIGUES, 1999; LE BRETON, 2011; 2013), na relação paradoxal com a perspectiva de morte, os pacientes buscam alternativas para a sobrevivência: ora com o uso de práticas de transfusão de sangue, ora de transplante de órgãos, inicialmente captados em animais e, depois, de outro ser humano.

Bastos e Kirsztajn (2011), Giusepp *et al*.(2013), discutindo sobre as TRS empregadas no tratamento de pessoas que tem a DRCT, aprofundam sobre elas: a diálise

ou o transplante. Para os autores, o tratamento é baseado em três pilares: diagnóstico precoce da doença, encaminhamento imediato para tratamento nefrológico e implementação de medidas para preservar a função renal. Esses autores ressaltaram ainda que, a chance de morte supera a de iniciar a TRS à medida que a DRC progride, mesmo quando os pacientes recebem cuidados médicos padrão.

Embora haja consenso entre especialistas dessa área médica, quanto à eficácia dos tipos de diálise – diálise peritoneal contínua, diálise peritoneal automatizada e hemodiálise – este último tem sido o tipo mais utilizado. Tem que ser realizado com periodicidade e em ambiente clínico-hospitalar, o que traz consequências para a rotina do indivíduo como: deslocamento até à clínica, tempo do procedimento e frequente necessidade de acompanhante (DECKER; KENDRICK, 2014; MESQUITA, 2014; PEREIRA, 2016). Para Francis *et al*. (2015), independente da classificação socioeconômica do país, entre a HD e o transplante, a HD é a terapêutica que mais impacta a vida do indivíduo, a mais dispendiosa devido aos custos por sessão e o longo prazo que caracterizam o tratamento, para a maioria das pessoas.

Os pacientes com DRCT compõem o maior grupo à espera de órgãos para transplantes em todo o mundo. Para aqueles que têm condições de saúde para receber transplante, enquanto o órgão compatível não é alcançado, a HD permite o controle dos sintomas, já que a máquina substitui as funções renais (FERNANDES, 2012; ALMEIDA, 2013; GONÇALVES *et al*., 2015;). Entretanto, alguns autores têm destacado uma grande associação entre esse tratamento e a presença de depressão (TELES *et al*., 2014; MARTINEZ *et al.*, 2014; ORLANDO *et al.*, 2014). No Brasil, dados registrados pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), referentes a 43% dos estabelecimentos que realizavam HD, foram relatados por Sesso *et al*. (2016), que destacaram:

- Cinquenta e oito por cento dos pacientes eram do sexo masculino;

- O percentual de pacientes em diálise com idade menor ou igual a 12 anos, entre 13 a 18, 19 a 64 anos, 65 a 80 anos ou > 80 anos foi de 0,3%, 0,7%, 66,4%, 27,9% e 4,6%, respectivamente;

- Em julho de 2014, 91,4% dos pacientes em diálise crônica, faziam tratamento por hemodiálise e 8,6% por diálise peritoneal, sendo que, desta, a diálise peritoneal automatizada (DPA) era a modalidade predominante;

- Em relação ao diagnóstico da doença renal primária, os mais frequentes em 2014 foram hipertensão arterial (35%) e diabetes (29%), seguidos por glomerulonefrite crônica (11%) e rins policísticos (4%); outros diagnósticos foram feitos em 11% e este foi indefinido em 9% dos casos;

- O percentual de pacientes em diálise com idade menor ou igual a 12 anos, foi de 0,3%; de 13 a 18 anos, 0,7%; de 19 a 64 anos, 66,4%; de 65 a 80 anos, 27,9%; mais de 80 anos, 4,6%;

- A taxa de mortalidade bruta apresenta-se estável nos últimos 4 anos, correspondendo a 19% ao ano;

- O número estimado de pacientes inscritos em fila de espera para transplante, em julho de 2014, era de 32.499, equivalendo ao percentual de 29%.

Em estudo sobre a escolha do método dialítico, Pereira *et al*. (2016) concluíram que a identificação dos fatores que influenciam a escolha da modalidade dialítica, permite inferir que a preponderância da HD sobre a DP apenas mudaria quando estes fatores fossem abordados pró-ativamente: identificação precoce de pacientes com DRC evitando-se o encaminhamento tardio; educação do paciente sobre as modalidades dialíticas, mesmo após o início em uma das modalidades, minimizando, desta forma, a recusa na mudança de terapia e, finalmente, a existência de equipe médica com experiência nas duas modalidades dialíticas. De Moura *et al.* (2014), num estudo no Brasil, identificaram que de 2000 a 2012, a hemodiálise foi predominante em 90,1% dos casos.

Quanto ao transplante, de acordo com Lamb (2000), há quatro modalidades: autotransplantes, em que são utilizados órgãos ou tecidos do próprio indivíduo; homotransplantes, de um indivíduo para outro da mesma espécie; heterotransplantes, também conhecidos como xenotransplantes, nos quais são utilizados órgãos e tecidos de outras espécies, habitualmente de animais para seres humanos; e os isotransplantes, que ocorrem entre indivíduos idênticos geneticamente.

Esses termos receberam nova nomenclatura e são designados, respectivamente, como transplantes: autogênicos, alogênicos, xenogênicos e isogênicos. O tipo de transplante, abordado neste trabalho, é o alogênico ou homotransplantes, podendo acontecer com o doador vivo ou doador cadáver (WATSON; DARK, 2012).

O transplante de rim é reconhecido como um grande avanço da medicina moderna, que fornece anos de vida de qualidade para pacientes com insuficiência renal irreversível (doença renal crônica em fase terminal, DRCT), em todo o mundo. O que era uma opção de tratamento experimental, arriscado e muito limitado há 50 anos, é agora uma prática clínica de rotina em mais de 80 países (GARCIA-GARCIA *et al.*, 2012).

A maior dificuldade em estabelecer a prática de transplantes, além da indisponibilidade de órgãos, é a questão da incompatibilidade combatida por drogas imunossupressoras que têm sido aperfeiçoadas, constantemente (WATSON; DARK, 2012). Um outro problema está relacionado às pessoas com DCRT que, por muitas vezes, não apresentam condições adequadas de saúde geral para receberem um transplante, devido a presença de comorbidades, desse modo, permanecem na HD por anos e não chegam a fazer parte de listas de transplantes (RAO *et al.*, 2016).

Em números absolutos, no ano de 2014, (RBT, 2015), Estados Unidos, Brasil e França foram os países que mais transplantaram rins no mundo: 17.108, 5.635 e 3.475 respectivamente. Rao *et al*. (2016) relataram que no Reino Unido em junho de 2016, 5.116 pessoas esperavam na fila por transplante renal, Mamode *et al.* (2016) destacaram a ampliação dessa prática em todo Reino Unido, que no ano de 2009 havia realizado apenas 7.190.

No Brasil, tem ocorrido crescimento do número de transplantes de rim (RBT, 2014; 2015; 2016). Mesmo assim, 19.700 pessoas estão na fila à espera por um transplante desse órgão (RBT, 2016). Entretanto, no Estado de Sergipe, desde 2012, não têm ocorrido transplantes renais (RBT, 2016). Nesse estado, de acordo com o relatório de junho de 2016, 174 pessoas estavam na lista de espera para um transplante renal (RBT 2016). Para MOREIRA, *et al.* (2016), não ter expectativa de um transplante torna-se outro fator que pode contribuir para baixa da qualidade de vida.

Antropologicamente, Le Breton (2011) chamou a atenção sobre o corpo e peças avulsas, para o fato de que na prática transplantadora deve-se somar à biocompatibilidade dos tecidos, a psicocompatibilidade entre o objeto do transplante e o doente, representando a noção mais difícil de definir e que diferenciaria, categoricamente, o corpo humano da máquina. Borges (1993; 1998; 2009) e Santos *et al*. (2017), estudando antropologicamente a experiência da hemodiálise e a expectativa do transplante, apresentam a construção social da doença, significados e percepções das pessoas que experienciam esses tratamentos, contribuindo para o aprofundamento da compreensão deste problema de saúde pública e favorecendo a construção de estratégias de intervenção.

3.4 Considerações sobre o Sistema Nacional de Transplantes

O sistema de ação, através do setor profissional dos cuidados em saúde, longe de existir isoladamente, é uma expressão altamente ligada ao social e ao cultural da sociedade da qual se origina (MINAYO *et al.*, 2000; CSORDAS, 2008; HELMAN, 2009).

Foi a partir do século XVI, com o Iluminismo e o processo “civilizador” do Ocidente, juntamente com o desenvolvimento das ciências, que ocorreu o rompimento sobre a compreensão das sociedades tradicionais que, até então ,percebiam: corpo e pessoa como unidade e em relação intrínseca com o ambiente. Para Le Breton (2011), esse rompimento trouxe uma polissemia corporal em que se destacam três esferas socioculturais: a primeira, com características de forte individualismo; a segunda, marcada pelo surgimento de uma racionalidade laica sobre a natureza, o corpo passa a ser estudado à parte do próprio homem, numa diferença categórica entre corpo e homem; e a terceira esfera refere-se ao recuo dos saberes tradicionais e locais, sendo a medicina, aos poucos, institucionalizada como detentora oficial dos saberes sobre o corpo.

A partir de um sistema de saúde de estrutura com premissas bastante integrais e repleto de desafios e objetivos a serem alcançados (PAIM *et al*., 2016), de acordo com Garcia (2000; 2006), a prática transplantadora de órgãos do corpo humano foi iniciada no Brasil por volta de 1967, e, em 1968, com a realização do o primeiro transplante em que foi empregado um órgão proveniente de cadáver, antes mesmo que o país dispusesse de legislação específica. Em 1986, o Brasil passou a ter uma lei específica sobre transplantes de órgãos: Lei n.º 5.479 de agosto de 1986 (BRASIL, 1988). Esta primeira lei, apesar de abrangente, apresentava o princípio da doação com consentimento, ou consentida. Tratava-se de uma legislação também considerada muito ampla quanto ao emprego de doadores vivos, merecendo por isso algumas restrições.

O conceito de morte encefálica estava sendo amplamente discutido, era mais comum a remoção dos órgãos depois de constatada a parada cardiorrespiratória irreversível e, ainda, da realização de vários eletroencefalogramas que permitissem atestar a morte do possível doador. Neste mesmo ano (1986), foi realizado em Sergipe o primeiro transplante de coração das regiões Norte e Nordeste, tendo sido também o sexto estado do Brasil a realizar transplante renal (NOGUEIRA, 2007).

A segunda, a Lei n. º 8.489, de novembro de 1992 (BRASIL, 2000), foi promulgada vinte e quatro anos depois, sendo regulamentada pelo Decreto 879 de julho de 1993 (BRASIL, 2000), teve como principal feito a incorporação do conceito de morte encefálica e

restringiu o leque de possibilidades da prática com doadores vivos. A lei fazia menção a critérios para distribuição dos órgãos removidos e, também, definia a doação como a partir do consentimento, um consentimento individual.

Uma terceira lei foi promulgada em fevereiro de 1997, regulamentada em junho do mesmo ano pelo Decreto 2.268, que entrou em vigor em janeiro de 1998 (BRASIL, 2000). O principal e polêmico ponto dessa legislação foi quanto ao conceito da doação presumida, quando as pessoas passaram a ter a opção de serem ou não doadoras de órgãos declaradas na carteira de identidade. Assim, quem não tivesse a negativa impressa seria considerado doador, caso se encontrasse em situação de morte e em condições de doar. Esta, segundo críticos da nova lei como o jurista Serrano Neves (1997), empreendeu uma tentativa equivocada de resolver, por meios legais, o problema da falta de doadores no Brasil.

Em 04 de fevereiro de 1997, a Lei nº. 9 434 e a Medida Provisória nº. 1718-1, de 05 de novembro de 1998 (BRASIL 2000), aprimoraram e atualizaram a lei dos transplantes, estabelecendo que transplante de órgãos e tecidos só poderiam ser realizados por equipes e hospitais em estabelecimentos de saúde previamente autorizados e fiscalizados pelo Ministério da Saúde, através o Gestor Nacional do Ministério da Saúde. Criou-se, também, o Sistema Nacional de Transplantes (SNT).

O Conselho Federal de Medicina, através da Resolução nº. 1480/97 (BRASIL, 2000) determinou para a realização dos transplantes as seguintes medidas:

a) os critérios clínicos e exames necessários para o diagnóstico de morte encefálica, tornando obrigatória, em todos os hospitais, a notificação de pacientes em morte encefálica. Esta notificação deverá ser encaminhada à CT, porém, a doação só poderá ocorrer quando os familiares concordarem com a mesma e assinarem um termo de autorização;

b) a doação entre pessoas vivas, só será permitida desde que não apresente riscos graves para o doador. Neste tipo específico de doação, apenas um dos órgãos duplos pode ser doado (rins ou fígado) podendo ser feita por pais, irmãos, avós, tios, filhos e cônjuges. A doação de um não parente só poderá ocorrer através uma autorização judicial e o doador precisa estar ciente da escolha e dos riscos que corre. Neste caso, mesmo ocorrendo entre primos, é necessário um estudo mais criterioso de compatibilidade imunológica. Essa autorização judicial talvez não tenha competência para analisar as reais motivações nem alcance para perceber qualquer tipo de comercialização que não seja expressa em juízo;

c) foram estabelecidas sanções penais e administrativas para os casos em que a lei não tenha sido cumprida.

Neste ponto poderá ser feita uma inflexão: nos casos que vieram a público, por infringência da Lei, dadas as brechas penais, poucos profissionais médicos envolvidos têm sofrido as penalidades previstas pela justiça brasileira.

O Decreto nº 9.175, de 18 de outubro de 2017, regulamentando a última lei citada (Lei nº 9394/97), estabelece entre outros aspectos: uma nova nomenclatura para as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), que passam a ser denominadas Centrais Estaduais de Transplantes (CET); retira a obrigatoriedade de um neurologista entre os médicos que participam da realização do protocolo de morte encefálica; atribui às CET, a função de elaborar um Plano Estadual de Doação e Transplantes. A CNCDO/SE, já possui nomenclatura usual bem próxima à nova determinação: Central de Transplantes de Sergipe.

O Estado de Sergipe, em relação à média do desempenho da maioria das outras unidades da federação, apresenta descompasso quanto à doação e transplantes de órgãos. Segundo o Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), elaborado pela Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), enquanto o Brasil tem uma média de 13,3 doadores por milhão da população (pmp), há estados (CE, PR e SC) e o Distrito Federal, que superam os 20 doadores pmp. Sergipe e outros estados como Alagoas, Maranhão e Pará apresentaram uma média de, apenas, 3 doadores pmp (RBT, 2015).

Em relação a transplantes de rins, em 2010 foram realizados 4.661, em 2011, 4.991; em 2012, 5.429; 2013, 5.448; 2014, 5.653 e 2015, 5.556 transplantes. Enquanto em Sergipe, em 2012, foram realizados 166 transplantes, que corresponderam a 15% dos realizados em 2011. Tendo sido realizados 144 transplantes de córnea, 20 de medula óssea e 2 transplantes de rim. Desde então, não há mais registros de transplantes de rim neste estado.

A carência de doadores de órgãos é um grande obstáculo para a efetivação de transplantes no Brasil (GARCIA, 2000) e, especialmente, em Sergipe (FERNANDES, 2006; 2012; NOGUEIRA, 2008). Entretanto, para Nogueira (2008), caso o estado possuísse um número suficiente de doadores, o problema não estaria resolvido, tendo-se em vista que apenas 8,5% dos potenciais doadores se tornam doadores efetivos, a ausência do diagnóstico de morte encefálica (89,2%) é a principal causa da não efetivação da doação, seguida da recusa da família (2%).

A captação/retirada do(s) órgão(s) deve ser feita com o doador-cadáver ainda aquecido, com batimentos cardíacos dentro de uma faixa exigida, o que é feito pelos aparelhos que mantêm a respiração artificialmente para que o coração não pare (manutenção homeostática) e os familiares autorizem a doação com o doador em condições para tal. De acordo com os resultados já alcançados é possível identificar que esse quadro clínico produz nos familiares a sensação de estar negando aquela vida ou, mesmo, de estar antecipando seu fim (FERNANDES, 2006; FERNANDES, 2015). Nos casos de doenças (principalmente derrame cerebral) ou acidentes, o cérebro e tronco cerebral podem morrer, se isto ocorre, em poucas horas, todos os demais órgãos param de funcionar, caracterizando a morte comumente conhecida e mais facilmente aceita (BRASIL, 2009).

Com relação ao transplante renal, em junho de 2016 (RBT, 2016), havia 19.440 pessoas em lista de espera, representando uma necessidade de 96 doadores por milhão da população (pmp). Em dezembro do mesmo ano, era de 21.264 (104 pmp). Em junho de 2017 (RBT,2017), 20.910 pessoas aguardavam por um rim (100 pmp).

Como há cerca de 120.000 pacientes em tratamento dialítico no Brasil e, como cerca de 35% deles têm indicação de transplante, o número de pacientes em lista deveria ser quase o dobro (38.500 ou 190 pmp). Apenas São Paulo, com 215 pmp, tem essa taxa, e muitos estados têm taxa inferior a 45 pmp (Bahia, Santa Catarina, Acre, Rondônia, Amazonas, Pará e Mato Grosso do Sul) o que significa que menos de 25% dos pacientes que necessitam transplante, estão em lista. Foram registradas 1.215 mortes em lista, sendo essa taxa de 6,0% relativamente baixa (de 6 a 8% em outros registros), talvez explicada parcialmente pela maior seletividade para o ingresso em lista. Ingressaram em lista para o transplante renal 9.342 pacientes, 66% do número esperado de 14.196 (70 pmp) (RBT, 2016).

Devido ao seu desempenho em doação de órgãos (pmp), liderando este ranking há mais de duas décadas, em 2008, a Organização Mundial de Saúde (OMS) instituiu a Espanha para gerenciar dados globais sobre doação e transplantes através da Organização Nacional de Transplantes (ONT) (OMS, 2016).

Rocha (1998) relatou o modelo espanhol como baseado no papel fundamental dos chamados Transplant Procurement Managers, profissionais, médicos ou enfermeiros de diversas especialidades, responsáveis em identificar possíveis doadores e entrevistar as famílias sobre a possível doação. O autor ressalta que, antes mesmo de existir a ONT espanhola, criada em 1989, já havia iniciativa desses profissionais ativos e voltados,

exclusivamente, para o objetivo de conseguir doações, inicialmente de maneira parcial em relação às horas de trabalho e, posteriormente, com dedicação integral.

No Brasil, primeiro foi institucionalizado todo o processo para, posteriormente, ser desenvolvido o chamado serviço de “busca-ativa” (RBT, 2012). O Hospital Albert Einstein, possui o maior serviço de transplante de fígado do mundo, seguido apenas pela Universidade da Califórnia, em Los Angeles. “Isso coloca o país num patamar muito diferenciado em termos internacionais" (RBT, 2012).

De acordo com dados do Relatório Brasileiro de Transplantes (RBT, 2015; 2016), quando o assunto são doadores efetivos, ou seja, quantidade por milhão de população, o Brasil está muito atrás de outros países. Por exemplo, em 2014, o número de doadores chegou a 14,2, enquanto a Espanha, o país destaque há anos em doação de órgãos, atingiu 39,3, seguido pela Croácia 35,1; Malta 28,6; Portugal 27,7; e EUA 27,0 (RBT, 2015). Em junho de 2016, 33.119 pessoas aguardavam, por um transplante, na fila de espera do SNT, entre estas, 5.313 pessoas passaram a integrar a fila, no período de janeiro a junho de 2016, à espera de um rim; no mesmo período, outras 646 morreram antes de conseguir o órgão (RBT, 2016).

O Brasil é o segundo em número absoluto de transplantes renais e hepáticos no mundo, ficando atrás dos Estados Unidos (RBT, 2016). Quando esse número de transplantes é apresentado em relação a uma fração do PIB, o Brasil é aquele com melhor desempenho no mundo possuindo, também, o maior sistema público de transplantes. Segundo dados do IBGE (2014), houve nos últimos anos um crescente aumento no número de doações, que pode ser justificado pelos investimentos na área de transplantes, na qualificação de profissionais, avanços na tecnologia e no desenvolvimento de campanhas. A ABTO tem desenvolvido o papel de sistematização e análise dos dados de doadores, transplantes e lista de espera, divulgados anual e trimestralmente através do RBT. Esta instituição administra o maior volume de informações sistematizadas do panorama nacional em transplantes e doações. O Ministério da Saúde gerencia e credencia os demais órgãos, sendo responsável por sua normatização e distribuição.

3.5 Qualidade de Vida (QV)

A Qualidade de Vida (QV) permite uma visão mais ampla para o cuidar específico e é entendida como desfecho em saúde (BOINI *et al*., 2011; REEVE *et al.,* 2013). A sua importância no cenário clínico é crescente, pois serve como marcador da qualidade do tratamento para muitas doenças crônicas (FRUCTUOSO *et al*., 2011), embasando análises quanto à efetividade do tratamento e medidas terapêuticas empregadas (CONDE; PINTO-NETO, 2008; HIPÓLITO *et al*., 2017). Há, em relação a esse conceito, uma variedade de definições e equivalências, que pode gerar imprecisão metodológica (PEREIRA *et al*., 2012).

Utiliza-se o conceito de QV enquanto "a percepção dos indivíduos de sua posição na vida, no contexto dos sistemas culturais e valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (OMS, 1995).

Terra e Costa (2007) e Ferreira e Silva Filho (2011) destacam como o tratamento hemodialítico, por si só, independe da doença impacta na QV do paciente renal crônico devido ao forte ritmo de necessidade de vinculação à máquina. Fernandes (2012), em estudo qualitativo identificou que a hemodiálise, até certo ponto, parece manter o paciente sem os sintomas que caracterizam a DRCT. E que a relação do indivíduo com a máquina é bastante paradoxal, pois, ao mesmo tempo em que é percebida como continuidade do corpo, já que realiza durante aquelas três ou quatro horas por dia a função do rim, em outros momentos é negada essa compreensão pelo peso da obrigatoriedade e do desconforto que acompanham as sessões. Com o passar do tempo, parece que há uma adaptação a essas sensações ou, de fato, diminuem – tontura, náuseas, vômitos, cãibras, dores na cabeça. A necessidade de remover grande volume de fluidos durante a hemodiálise é uma das causas mais importantes dos desconfortos citados (FERNANDES, 2012; MANSU, 2012).

Alguns estudos relacionam a ética biomédica com a explicação pormenorizada dos procedimentos relativos ao tratamento que, por ser de longo prazo e caráter multidisciplinar, promove um processo educacional em relação ao corpo, os tratamentos de terapia renal substitutiva, nutrição e psicologia aplicada ao quadro (BORGES, 1998; 2009; FERNANDES, 2012). Segundo esta ética, o bom acompanhamento das orientações viabilizaria uma melhor QV (GERASIMOULA *et al*., 2015).

Este conceito vem sendo amplamente utilizado e fomentado pela mudança no perfil de morbidade e mortalidade que vem apresentando a prevalência de doenças crônico-degenerativas, como a doença renal crônica. A pessoa renal crônica tem sua vida impactada social, econômica, física e psicologicamente pela doença e principalmente pelo

tratamento (BEZERRA; SANTOS, 2008; FRAZÃO, 2011; KIRCHNER, 2011). Há uma tradição de estudos específicos da psicologia sobre pessoas em hemodiálise, com preponderância em perscrutar ansiedade, níveis de depressão e sua relação com o tratamento, bem como aspectos psicossociais e qualidade de vida. É comum entre estes estudos a avaliação de níveis de depressão e sua associação ao tempo de diálise (TELES, *et al.,* 2014; MARTINEZ *et al.*, 2014; ORLANDO *et al.*, 2014).

Identificou-se nas bases de dados que a primeira publicação registrada sobre essa temática é de Beard (1969), envolvendo análise de perfil psicológico de pacientes de hemodiálise "Fear of Death and Fear of Life". Nesse período estavam sendo iniciados os primeiros centros de hemodiálise, pois foi em 1960 que o primeiro paciente com insuficiência renal crônica começou a ser tratado com o rim artificial de maneira regular, isso se deveu à criação de meio permanente de acesso endovenoso permitindo que se fizesse a hemodiálise várias vezes na mesma pessoa. Antes disso, somente alguns poucos pacientes com insuficiência renal aguda, realizavam o tratamento horas seguidas de uma só vez e aguardavam o posterior reestabelecimento das funções dos rins. Fez uso do tratamento, inicialmente em 1945, um paciente, e na década de 50, de modo ainda experimental, cerca de 20 (vinte) eram tradados em todo mundo no início dessa década.

Moura *et al* (2014) atestam que estudos sobre QV são identificados no Brasil desde a década de 90, no mundo desde a década de 30. Mas a perspectiva ampliou-se para além da QV em Relação à Saúde (QVRS), estando presente na atualidade no campo do trabalho, QV em Relação ao Trabalho (QVRT). Maneiras de quantificar essa QV, que têm forte cunho de percepção subjetiva são refletidas nos inúmeros instrumentos que visam quantificar a subjetividade, favorecendo a inferência estatística, alcançando campos diferenciados em uma mesma análise.

A avaliação da QV torna-se fundamental para subsidiar o aperfeiçoamento dos serviços e estratégias de engajamento ao tratamento incorporando-o ao novo estilo de vida (ANAND, 2013). A fragilidade e a necessidade de afastamento de momentos do cotidiano são entendidas como de difícil aceitação e promovedoras de tensões, uma vez que muitos renais se vêm e são vistos como pacientes terminais (BORGES, 1994; 2000). Destaca-se a importância de se compreender o papel da cultura no atendimento de pacientes renais crônicos, especificamente no tocante às suas crenças ou compreensões sobre o rim, sobre a doença e sobre o tratamento visando-se uma maior eficiência no atendimento e consequentemente em seu tratamento (CROWLEY-MATOKA, 2013).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo quali-quantitativo, do tipo transversal e de caráter descritivo e exploratório.

4.2 Local de estudo

Foram considerados *loci* de pesquisa, 2 (duas) clínicas do Estado de Sergipe que realizam o tratamento hemodialítico ambulatorial: o Hospital do Rim e a Nefroclínica, ambos na cidade de Aracaju.

4.3 Amostra

A composição amostral para entrevista e aplicação do questionário de qualidade de vida (QV) foi voluntária. Para o planejamento amostral em medidas contínuas ou intervalares tal como nos domínios do instrumento para mensurar QV, foi necessário estabelecer o desvio padrão, de acordo com a seguinte fórmula:

$$n = \frac{N\sigma^2 Z^2_{\alpha/2}}{(N-1)\frac{\sigma^2}{n} + \sigma^2 Z^2_{\alpha/2}}$$

Onde:

n é o tamanho amostral;

N é o tamanho populacional;

σ é o desvio padrão amostral;

$Z_{\alpha/2}$ é o grau de confiança obtido da tabela da distribuição normal padrão.

Para obter uma estimativa do desvio padrão *ad hoc*, foi feita uma pesquisa na literatura na qual encontramos pesquisa equivalente de Silva *et al*. (2012) que detectou o maior desvio padrão para um domínio com valor de 39,5, neste caso, situação de trabalho. Assim, com uma população finita de aproximadamente 444 pacientes por ano – dados informados pelas clínicas de Aracaju que autorizaram a pesquisa (APÊNDICES 1 e 2).

Para uma margem de erro de 8,6%, uma confiança de 95%, obtivemos um tamanho amostral de 74 pacientes. Contudo, devido à necessidade da utilização de testes não paramétricos, pois não há garantias *ad hoc* de normalidade para os dados, foi utilizada a correção de Randles e Wolf (1979), que consiste na divisão do tamanho amostral - para testes paramétricos - por 0,864, totalizando assim 86 participantes. O recorte temporal para estas análises é o de junho de 2015 a março de 2016, tendo por lastro os cadastros e presença das pessoas em atendimento no período. A composição amostral para entrevista e aplicação de questionário de qualidade de vida (QV), foi voluntária e dentro dos critérios de inclusão e exclusão e, portanto, não aleatória.

4.3.1 Critérios de inclusão

Foram incluídas para análise da QV, todas as pessoas, a partir de 18 anos de idade, em tratamento hemodialítico nas clínicas pesquisadas há, no mínimo, um ano. E todos os participantes da pesquisa leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE 3). Para a entrevista semiaberta, além dos itens anteriormente citados, as pessoas tiveram de dispor um tempo maior para receber explicações e posicionarem-se sobre autorização da gravação em áudio e/ou vídeo.

4.3.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos da pesquisa os menores de 18 anos de idade, idosos a partir de 70 anos e pessoas consideradas inaptas - limitadas cognitivamente e identificadas pelo setor de psicologia de cada clínica já mencionada.

4.4 Instrumentos de coleta de dados

Foi utilizado como método a observação e, como instrumentos, entrevista sociocultural e aplicação de questionário para cada participante. No método, foi utilizada a compreensão da observação conforme Ingold (2015: 319): “não é tanto ver o que está “aí”, quanto observar o que está acontecendo. Seu objetivo, portanto, não é representar o observado, mas participar com ele do mesmo movimento generativo.”.

Na entrevista foi utilizado um roteiro semiestruturado com perfil sociocultural (APÊNDICE 4) e o questionário específico para análise de qualidade de vida em renais crônicos. Para 20(vinte) participantes que quiseram e puderam estender a contribuição, foi

aplicado um roteiro de entrevista fenomenológico (APÊNDICE 5). O questionário Kidney Disease Quality of Life - Short Form/KDQOL-SFTM 1.3 (ANEXO 2), é validado para a população brasileira. Trata-se de instrumento específico para avaliar a qualidade de vida em pacientes que realizam algum programa dialítico e inclui o Short Form Health Survey (SF-36) como uma medida genérica, sendo suplementado com escalas do tipo multi-itens, voltadas para as preocupações específicas dos pacientes renais crônicos (HAYS *et al.*, 1994; 1997). Este questionário é o mais completo disponível atualmente para avaliar qualidade de vida de pacientes com doença renal crônica, pois inclui aspectos genéricos e específicos relativos à doença renal (FERREIRA; ANES, 2010; DUARTE, 2003; DUARTE *et al.*, 2003). O referido instrumento é dividido em quatro áreas temáticas. A primeira e segunda versam sobre a saúde e a doença do indivíduo, suas percepções. A terceira sobre os efeitos da doença em sua vida diária, caracteres de sua percepção e história de vida. A quarta área trata da satisfação com o tratamento, mais especificamente sobre o serviço. Para melhor caracterização das pessoas pesquisadas, serão associadas questões sociodemográficas. É um instrumento autoaplicável, cujos escores variam de 0 a 100, sendo que a aproximação de 0 reflete menor qualidade de vida enquanto mais próximo de 100 uma melhor condição de QVRS.

4.5 Aspectos éticos da pesquisa

O projeto foi apresentado às clínicas de hemodiálise em fevereiro de 2014, quando, prontamente, essas entidades concederam a devida autorização. Com as autorizações, o projeto foi submetido à análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP), da Universidade Tiradentes, através da Plataforma Brasil, visando atender às recomendações da Resolução n°. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O projeto foi submetido em 20/02/2014, comprovante nº 019440/2014. O retorno pós-submissão ocorreu somente em 03/03/2015, sendo as solicitações prontamente atendidas, e a aprovação ocorreu no dia 20/05/2015. CAAE nº 27672614.0.0000.5371 (ANEXO 1).

Ao retornar às clínicas em maio, após a aprovação do CEP para o início da aplicação de questionários e entrevistas, em uma delas não foi permitida a continuidade da pesquisa.

Todas as pessoas em tratamento foram previamente informadas da pesquisa. Isto se deu a partir da realização de encontros formais e outros informais solicitando a colaboração dos mesmos, além da distribuição de material impresso e cartaz divulgando a

pesquisa (APÊNDICE 6). Foi disponibilizada por cada clínica uma sala confortável para realização das entrevistas e/ou preenchimento do termo e questionário. As normas e diretrizes instituídas pelo Comitê de Ética e Pesquisa foram seguidas durante todo o desenvolvimento da pesquisa e o anonimato garantido a todos os participantes.

4.5.1 Riscos e benefícios

Houve risco de constrangimento como consequência: da aproximação da pesquisadora com a história de vida do pesquisado; da experiência; do nervosismo, motivado pelo fato de responder aos questionários; da evocação de lembranças que pudessem causar algum desconforto psicológico. Todavia a expectativa foi a de que houvesse uma satisfação por estar colaborando com a pesquisa. Esta pode apresentar a situação dos serviços de hemodiálise que servirá de subsídio para definir estratégias de cuidados específicos a fim de prestar um serviço mais aperfeiçoado, contribuindo para uma melhor QV das pessoas em tratamento.

Poderá ainda proporcionar uma colaboração para melhor conhecimento sobre estratégias de minimização de efeitos incômodos do tratamento (cãibras, inchaço, mal estar e etc.) repassados aos renais crônicos através de encontros interativos com profissionais que poderão promover educação em saúde no que se refere a novidades em fisioterapia, educação física e psicologia. Essa ação visa contribuir direta e cotidianamente para uma melhor qualidade de vida, através de exercícios e orientações para estratégias de enfrentamento.

Há também como benefícios, a distribuição e acesso a materiais promovidos pela pesquisa, a exemplo de folder com os resultados mais relevantes para os participantes, para a direção das clínicas (APÊNDICE 7), e, livro infantil (APÊNDICE 8). Este último foi construído com base em experiências de participantes que apresentaram uma alta qualidade de vida, e com o objetivo de levar algo lúdico, com o que os participantes se sentissem representados. Com uma linguagem infantil, a proposta foi torna-lo mais acessível quanto à interpretação.

A partir do livro, pode ser aberto um canal de comunicação com o personagem através de e-mail, com o objetivo de romper silêncios, ampliando espaços onde, os participantes e outras pessoas que tenham interesse, possam falar sobre suas experiências em sentir-se diferentes. Foi aperfeiçoado também o Projeto Doar-se, que possui espaço virtual (site, páginas em redes sociais) com divulgação de eventos científicos e sociais que

envolvem temáticas que podem ser do interesse dos participantes. O endereço é o https://www.doarse.com, e possui aplicativo para o sistema operacional Android: DOARSE.

4.5.2 Critérios de suspensão da pesquisa

Foi estabelecido que a pesquisa seria suspensa caso fosse percebido algum risco ou dano à saúde do sujeito participante da pesquisa ou em caso da desistência dos pesquisadores, da instituição investigada ou dos sujeitos participantes. O Comitê de Ética em Pesquisa foi informado por relatório de todas as adversidades encontradas ou fatos relevantes que pudesse ter alterado o curso normal da pesquisa. O texto relatorial foi entregue no prazo previsto, inclusive o relatório final que se encontra no *status* de avaliação documental.

As pessoas com as quais pesquisamos estavam em tratamento e por vezes com impeditivos ou aspectos dificultadores de ordem física ou emocional, inviabilizando, nesses casos, a contribuição com a pesquisa. Por isso, procuramos realizar a abordagem, divulgação e preenchimento de questionário da maneira mais informal e menos invasiva possível. Colocamos como possibilidade de escolha o local da entrevista, conforme preferência do entrevistado: durante a hemodiálise, em sala específica – Sala de Psicologia –, ou mesmo na residência do entrevistado.

4.6 Técnicas utilizadas na pesquisa

Para a coleta dos dados foi realizada uma busca retrospectiva e também pontual nos cadastros das clínicas, visando identificar quantas pessoas estavam em tratamento desde junho do 2015, até junho de 2016. Não foram incluídas as pessoas que entraram após a coleta dos dados. Fez-se uso de entrevista semiestruturada para coleta de dados sociodemográficos das pessoas em tratamento, aplicação de questionário (KDQOL-SF™ 1.3) e entrevista semiaberta de perfil fenomenológico. Foram realizados registros etnográficos da experiência. As entrevistas foram transcritas e algumas utilizadas na construção dos resultados em forma de artigos ou produtos audiovisuais.

4.7 No campo

Após a aprovação do Comitê de Ética, foi iniciada formalmente a pesquisa nas clínicas. Cartaz informativo foi elaborado (APÊNDICE 1) e solicitada autorização para que ficassem expostos em mural ou local de ampla circulação nas clínicas. Iniciou-se nesta primeira fase o teste piloto que foi fundamental para o bom desenvolvimento da pesquisa. Já havia uma experiência prévia com pesquisa anterior no tocante a etnografia, entrevistas semiestruturadas e aplicação de questionário sociodemográfico com pessoas e tratamento hemodialítico. No entanto, o desafio se concentrava no número para atender aos critérios do objetivo de avaliação de qualidade de vida a partir do KDQOL e na característica deste questionário de ser autoaplicável e contar com 83 itens a serem respondidos.

Como alcançar resultados consistentes num contexto onde a autoaplicabilidade com a compreensão total do conteúdo seria para poucos? Como aplicar com qualidade um questionário contando com o engajamento do entrevistado se este adentra em campos psicológicos e emocionais que talvez o indivíduo nunca tenha adentrado por si mesmo? Como perguntar a uma pessoa se ela consegue pegar e jogar uma bola de boliche se ela nem imagina do que se trata? Como conseguir que o questionário seja respondido até o fim, contornando o cansaço e a repetição dos níveis de resposta à quase totalidade dos itens? Será que há como conseguir respostas fidedignas sobre questões sexuais, por exemplo, quando se é entrevistado(a) por uma pessoa estranha? Como minimizar constrangimentos?

O período de teste piloto garantiu que parte dos questionamentos apresentados acima fossem de alguma maneira equacionados através do exercício do próprio campo, aos moldes antropológicos, com o estranhamento necessário e consequentemente a alteridade. Esse exercício foi permitindo entender nuances que definiu a necessidade de ausência de preocupação com o tempo ou na perseguição da conclusão do questionário, contribuindo para que aquela fosse uma boa experiência para o entrevistado. O estabelecimento de empatia e valorização da experiência da pessoa em tratamento em detrimento da pesquisa, foi o ponto fundamental. Metodologicamente, o centro era na pessoa, consequentemente essa pessoa proporcionaria a pesquisa criar forma e tornar-se real e o mais fidedigna possível, o entrevistado precisava perceber sua importância. Assim, a cada item era comum o entrevistado ter alguma consideração a apresentar, abrindo para a história de sua vida.

Um outro aspecto importante foi a uniformização da perspectiva das questões. Para evitar vieses na abordagem das questões e suas explicações por parte do pesquisador, foram adaptadas verbalmente, “culturalmente” e até suavizando emocionalmente algumas

questões como: “você se sente como um peso para sua família?”, “você consegue pegar e jogar uma bola de boliche?”, “você consegue carregar uma sacola de supermercado com compras?”. O braço no qual há a fístula, não deve ser utilizado para sustentar peso, mas isto não significa que o entrevistado não consiga. E ainda, não sendo descrito sobre o qual braço se pergunta, a resposta em relação ao braço sem fístula tende a ser bastante diferente.

Muitos questionários foram concluídos em mais de uma sessão inteira de hemodiálise, ou seja, mais de quatro horas. Verificando a dificuldade em alcançar o número amostral necessário para a análise quantitativa, foram convidados e treinados pesquisadores auxiliares com formação em psicologia e enfermagem, todos com alguma experiência de campo. Em momentos diferentes, um total de sete pesquisadores começaram a contribuir. Porém, a maioria desistiu no segundo ou terceiro dia de campo. O principal motivo apresentado foi por inadaptação ao contexto, seja pelo intenso sofrimento observado, seja pelo fluxo sanguíneo intenso que por vezes era observado na conexão do indivíduo à máquina, ou na desconexão, potencializado pela necessidade de longo tempo em cada aplicação. Apenas a última pesquisadora treinada deu continuidade, concluindo 19 questionários, a psicóloga Aline Souza.

Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal e no ambiente das clínicas. Embora a maior beneficiada tenha sido a pesquisadora através dos dados que os entrevistados permitiam acessar, houve uma relação de troca verbalizada por muitos entrevistados que na contribuição com a pesquisa que contava com ouvidos e olhos atentos, e uma boa conversa sobre “quase tudo da vida”, o tempo pareceu passar mais rápido, concluindo de forma bem diferente a sessão ou as sessões daqueles dias. A experiência de campo desta pesquisa, as implicações de gênero e da religião no contexto serão mais explorados no pós-defesa, em artigos etnográficos específicos.

4.8 Análise estatística

A pontuação dos escores do questionário de qualidade de vida poderia ser calculada tanto diretamente no programa estatístico disponível na internet pelo KDQOL-SFTM Working Group (http://www.gim.med.ucla.edu/kdqol/), pós-cadastro do pesquisador, como utilizando-se o programa estatístico SPSS (Versão 20.0). Este último acaba por se destacar pela possibilidade de no mesmo programa serem feitas as análises tanto de

qualidade de vida como dos dados sociodemográficos, estando disponível no Laboratório de Planejamento e Promoção da Saúde/LPPS da Pós-Graduação desta Universidade.

Foram consideradas como variáveis dependentes os domínios do KDQOL: lista de sintomas problema, efeitos da doença renal, fardo da doença renal, situação de trabalho, função cognitiva, qualidade da interação social, função sexual, sono, suporte social, apoio do pessoal da diálise, Satisfação do paciente, Saúde Global, Funcionamento físico, função física, função emocional, função social, bem-estar emocional, dor, energia e fadiga, saúde global, composto físico e composto mental.

Foram consideradas variáveis independentes: sexo, cor/etnia autorreferida, relacionamento, escolaridade, renda, fonte pagadora, transporte, hipertensão arterial sistêmica e diabetes m*ellitus*, participante de grupo social, tempo de tratamento, vínculo empregatício, recebimento de benefício, tipo de acesso (se cateter ou fístula), presença em lista de transplante, idade, número de filhos e nível de vínculo religioso ou espiritualidade autorreferidos.

O KDQOL-SFTM, não permite uma avaliação expressa em valor único da condição de QV da pessoa, mas médias de valores para as dimensões que aborda, possibilitado que seja visualizado o estado de cada área que compõe a saúde do indivíduo. Então, serão avaliadas as diferenças significativas de média entre os grupos sociodemográficos e os domínios de KDQOL-SFTM, através dos testes de Mann-Whitney (dois grupos), Teste de Kruskal-Wallis (três ou mais grupos) e teste de Tukey (múltiplas comparações) quando categóricas as variáveis sociodemográficos; correlação de Spearman quando contínuas. Também foram calculados os tamanhos de efeito W, indicado por Cohen (1977), para as diferenças de média. Para detectar possíveis associações entre variáveis categóricas foi utilizado o Teste X^2 de Pearson. O nível de significância adotado foi de 5%.

A partir da conclusão da fase de coleta em campo, que ocorreu em março de 2016, foi levado a efeito o tratamento dos dados e a análise dos mesmos sob consultoria estatística. Considerou-se como variável dependente a adesão ao tratamento regular. Serão variáveis independentes as causas da doença, local de residência, existência de função laboral ou vínculo empregatício, tempo de tratamento, participação em atividades sociais, recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e expectativa de transplante. Quanto à parte qualitativa do estudo que versa sobre descrição etnográfica e entrevista, não fizemos uso de estatística.

Foram analisadas: frequência univariada, tabelas de contingência, medidas de posição (média e mediana) e variabilidade (amplitude interqualítica, desvio padrão) na associação entre os dois instrumentos.

Após o teste piloto que aconteceu em junho e julho de 2015, foi feita uma reavaliação da proposta estatística do estudo junto a um consultor estatístico para análise e confirmação do modelo a ser utilizado. O KDQOL-SFTM, não permite uma avaliação expressa em valor único da condição de QV da pessoa, mas médias de valores para as dimensões que aborda, possibilitando que seja visualizado o estado de cada área que compõe a saúde do indivíduo.

A partir da conclusão da fase de coleta em campo, que ocorreu em março de 2016, foram realizados o tratamento dos dados e a análise estatística dos mesmos. Considerar-se-á como variável dependente a adesão ao tratamento regular. Serão variáveis independentes as causas da doença, local de residência, existência de função laboral ou vínculo empregatício, tempo de tratamento, participação em atividades sociais, recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e expectativa de transplante. No que diz respeito à parte qualitativa do estudo que versou sobre descrição etnográfica e entrevista fenomenológica, não será utilizada análise estatística.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão deste trabalho são apresentados através dos materiais o elencados abaixo e apresentados na íntegra na sequência.

Projeto interdisciplinar – DOAR-SE

Artigo 1 – aceito pela Revista Interface Botucatu ID ICSE-2017-0148 em 29/09/2017

PERCEPÇÕES, SIGNIFICADOS E ADAPTAÇÕES À HEMODIÁLISE COMO UM ESPAÇO LIMINAR: A PERSPECTIVA DO PACIENTE

Artigo 2 - submetido à Interface Botucatu em 10/2017 ID ICSE-2017-0148

AVALIAÇÃO DA APLICABILIDADE DO KDQOL E DA QUALIDADE DE VIDA DE RENAIS CRÔNICOS DE UMA CIDADE DO NORDESTE BRASILEIRO

Artigo 3 – publicado pela Revista Fórum Identidades
DEFICIÊNCIA, GÊNERO E TEMPO: RENAIS CRÔNICOS EM SERGIPE
ISSN 1982-3916 Ano 11, v. 23, n. 23, jan. – abr. 2017.

Artigo 4 – publicado no Jornal Brasileiro de Transplantes

CORPO E SIMBOLISMO NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS, UMA INTRODUÇÃO

Artigo 5 - publicado na Revista Scire Salutis

ANTROPOLOGIA MÉDICA, DO CORPO À CORPOREIDADE
ISSN 2236-9600 V. 4, n. 1, 2014.

Livro infantil – QUEL E A MÁQUINA - ISBN 978-85-8413-119-8

5.1 Projeto interdisciplinar Doar-se

O contato com a temática da doação de órgãos em toda a minha formação, somado ao agravamento do contexto sergipano para aqueles que aguardam o transplante renal, foram combustíveis para estruturação deste projeto. As disciplinas do curso de doutorado e o contato com pesquisadores da linha dos estudos da deficiência, foram fundamentais para a estruturação deste projeto, que vem colaborar com o preenchimento de uma lacuna em nosso estado, no que se refere à uma saúde coletiva que de fato estabeleça comunicação e efetividade na formação e práticas em nosso estado, com a contribuição das ciências sociais e, em busca de soluções para os problemas de saúde de impacto regional como é o caso das doenças não transmissíveis.

O Projeto Doar-se é de cunho científico-social, com perfil interdisciplinar, voltado para a educação em saúde, objetivando produções teóricas e práticas sobre ecologia humana, questões ambientais e os contextos sociocultural e biomédico do adoecimento crônico, doenças raras e deficiência.

A motivação e as bases para este projeto se devem à: experiência de pesquisa na graduação em Ciências Sociais/UFS e no mestrado em Antropologia Social/UFS; discussões no GT Etnografias da Deficiência e Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA); e nesta pesquisa e nas disciplinas cursadas neste Programa.

Missão - Promover desenvolvimento humano, inclusão social, e educação em saúde, capazes de combater a baixa qualidade de vida e a aridez material e emocional através da difusão e produção de conhecimento, projetos autossustentáveis e contribuição às políticas públicas.

Visão - Uma sociedade mais justa e solidária que bem cuide e acolha aqueles que mais precisam de cuidados e oportunidades dentro de toda a diversidade das maneiras de estar no mundo.

Valores - Humanidade, Integralidade, Solidariedade e Transparência.

Premissa - Doando o melhor de nós, nos capacitamos para a nossa autotransformação, bem como a transformação de contextos sociais que qualificam a vida de todos.

Objetivos - Contribuir com a prática da ecologia humana, desenvolvimento humano e qualidade de vida, especialmente, em contexto de pobreza; Qualificar profissionais de saúde no campo do autocuidado, corporeidade, bioética, doação de órgãos, transplantes e deficiência; Qualificar profissionais da educação no campo do desenvolvimento humano, sustentabilidade, relações sociais, acessibilidade, bioética e temas transversais nas disciplinas de Ciências e Biologia; Realizar pesquisas científicas com as temáticas do desenvolvimento humano e sustentabilidade, doação de órgãos, transplantes, deficiência, doenças raras e acessibilidade, divulgando-as socialmente; Realizar eventos sobre as referidas temáticas voltados a profissionais de saúde, educação, estudantes e população em geral; Contribuir para a otimização do atendimento na atenção básica em saúde, a partir de estratégias associadas aos dados epidemiológicos e às práticas, contribuindo com a prevenção de doenças crônicas; Disponibilizar ambiente virtual para divulgação de pesquisas, ações, artigos, eventos, contribuindo para a interação entre parceiros do projeto e também entre pessoas que vivenciam a experiência de cuidar ou viver com limitações de ordem física ou intelectual.

Atividades: Aulas e palestras; Grupo de Pesquisa; Cursos; Capacitações com apoio da Central de Transplantes de Sergipe e Secretaria de Estado da Saúde; Consultorias.

Atuais parceiros: Central de Transplantes de Sergipe; Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente/UNIT; Centro de Apoio Pedagógico (CAP); Associação Brasileira de Transplantes de órgãos (ABTO); Programa de Pós-Graduação em Antropologia/UFS; Departamento de Ciências Sociais/UFS; Nefroclínica; Hospital do Rim; Associação dos Renais Crônicos e Transplantados de Sergipe (ARCRESE); Grupo de Apoio ao Renal (GAREN); Associação Sergipana de Pessoas com doenças Raras de Sergipe (ASPDR); Sociedade Brasileira de Médicos Escritores – Sergipe (SOBRAMES-SE); a ONG IFMSA; Ligas Acadêmicas de Saúde Mental (PSIC), de Bioética e Ética Médica (LIBEM), de Nefrologia, de Transplantes de Órgãos e o projeto de extensão Acadêmicos de Plantão.

Ações em 2017

Mesa-redonda Transplantes em Sergipe - 04/2017 na UFS. Reuniões de planejamento. Reuniões periódicas do Grupo de Estudo. Divulgação do livro Quel e máquina. Mesa-redonda Mulheres e Hemodiálise 24/07 na UNIT. Cursos básicos de metodologia científica , em 29/08 e 02/09, na UNIT. Campanha “Setembro Vida” em parceria com a Central de Transplantes de Sergipe, que compreendeu: panfletagem com fôlder próprio e outros

disponibilizados pela Central de Transplantes, recebidos da ABTO; distribuição em locais públicos e empresas; ação na loja Ferreira Costa, com panfletagem, aferição de pressão arterial e orientações individualizadas para clientes e funcionários da empresa; palestras sobre doação de órgãos em 04/09 na UNIT e 25/09 na Faculdade Estácio; capacitação de estudantes do IFMSA, na UFS, em 16/09, para a ação “Doar Sergipe” no dia da “I Corridinha Doar-se Kids”; lançamento social deste projeto e do livro Quel e máquina em 14/09 no Museu da Gente; I Corrida Infantil, tendo contado com atividade de conscientização para as famílias, através dos integrantes do IFMSA/UFS, bem como, contos musicalizados para as crianças, no Parque da Sementeira, em 30/09. Atividades em alusão ao dia das crianças, com crianças de escolas públicas e particulares, no evento Interagindo no Palco da FEES, em 22/10, em 26/10 na Biblioteca Pública Infantil, e no Instituto Amigos no Bem, em 28/10. Ouel e máquina foi selecionado como livro didático para o ano letivo de 2018, em três escolas de Sergipe: Escola Aplicação, Colégio Santa Chiara e Colégio Módulo.

Alcance das ações até 31/10/2017

180 alunos de graduação

650 pessoas adultas fora do ambiente acadêmico

300 crianças (até 14 anos).

Cerca de 500 renais crônicos em hemodiálise e/ou transplantados.

1.712 acessos ao site desde a sua publicação, em 05 de junho de 2017, até 30 de outubro do mesmo ano.

Patente - registro de marca

Este projeto tem processo de propriedade intelectual junto ao Instituto Nacional da Propriedade Industrial (INPI), conforme dados abaixo.

Ano desenvolvimento: 2015/Brasil

Finalidade: Educação em saúde

Número do processo: 909270635

Data do depósito: 17/04/2015

Contatos

www.doarse.com oi@doarse.com @projetodoarse 79| 3022 3021

5. 2 Artigo 1 e Carta de Aceite

Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente

Perceptions, meanings and adaptations regarding hemodialysis as a liminal space: the patient's perspective

Percepciones, significados y adaptaciones a la hemodiálisis como un espacio liminar: la perspectiva del paciente

Viviane Fernandes Conceição dos Santos
Antropóloga, bolsista CAPES no Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente. Universidade Tiradentes, Aracaju, Sergipe, Brasil.
Endereço pessoal: Rua Wolney Loureiro Tavares, 62. Bairro Inácio Barbosa.
CEP: 49040-670 - Aracaju-SE
vivianefcs@ymail.com; viviane@doarse.com
Telefones: (79) 3022 3021 | (79) 99677 1997

Zulmira Newlands Borges
Docente Titular – Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.
zulmiraborges@gmail.com

Sônia Oliveira Lima
Docente Permanente – Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes, Aracaju, Sergipe, Brasil.
sonialima.cirurgia@gmail.com

Francisco Prado Reis
Docente Permanente – Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes, Aracaju, Sergipe, Brasil.
franciscopradoreis@gmail.com

Resumo

Este trabalho apresenta um olhar etnográfico sobre a experiência das pessoas que dependem da hemodiálise para continuar vivendo. Neste artigo, o foco é o paciente, apresentamos suas percepções e experiências, tomando como base seu convívio

com a doença e suas estratégias de enfrentamento, pois as características bastante peculiares desse tratamento geram uma relação complexa, acompanhada de contradições e ambiguidades. Os entrevistados, com idades entre 18 e 70 anos, estavam há mais de um ano nesse tratamento e revelaram vidas marcadas pela experiência da doença, além de depoimentos que nos levam a analisar a hemodiálise como espaço de liminaridade. Interpretamos, aqui, à luz da teoria antropológica e a partir de alguns depoimentos dos 117 entrevistados, que todo paciente com insuficiência renal crônica, dependente da hemodiálise, vive em um espaço liminar que pode durar meses ou anos.

Palavras-chave*:* Hemodiálise. Renal crônico. Liminaridade.

Resumen

Este trabajo presenta una mirada etnográfica sobre la experiencia de las personas que dependen de la hemodiálisis para seguir viviendo. En este artículo, el foco es el paciente, presentamos sus percepciones y experiencias, tomando como base su convivencia con la enfermedad y sus estrategias de enfrentamiento, pues las características bastante peculiares de ese tratamiento generan una relación compleja, acompañada de contradicciones y ambigüedades. Los entrevistados, de edades comprendidas entre 18 y 70 años, se encontraban hace más de un año en ese tratamiento y revelaron vidas marcadas por la experiencia de la enfermedad, además de testimonios que nos llevan a analizar la hemodiálisis como espacio de liminaridad. Interpretamos aquí, a la luz de la teoría antropológica ya partir de algunos testimonios de los 117 entrevistados, que vive en un espacio liminar que puede durar meses o años.

Palabras clave: Hemodiálisis. Renal crónico. Límite.

Abstract

This paper presents an ethnographic view on the experience of people dependents on hemodialysis to continue living. In this article, the focus is the patient, we present their perceptions and experiences, based on their interaction with the disease and their coping strategies, because the very peculiar characteristics of this treatment

generate a complex relationship, accompanied by contradictions and ambiguities. The interviewees (18-70 years old), had been living in this treatment for more than a year and showed lives marked by the experience of the disease, as well as testimonies that lead us to analyze hemodialysis as an area of liminality. We interpret here, in the light of the anthropological theory and from some testimonies of the 117 interviewees, that every patient with chronic renal failure, dependent on hemodialysis, lives in an out-of-pocket space that can last for months or years.
Keywords: Hemodialysis. Chronic kidney disease. Liminality.

Apresentação

A doença renal é identificada quando há perda ou ineficiência das funções dos rins (regulatória, excretória e endócrina). Ela pode ser aguda, quando há a possibilidade de reestabelecimento dessas funções, ou crônica, quando não há essa possibilidade[1]. Nesse último caso, torna-se necessário o tratamento dialítico – hemodiálise ou diálise peritoneal [(1)] – para que as respectivas máquinas realizem as funções dos rins ineficientes. Aqui, o foco é na hemodiálise, que consiste em uma vinculação à máquina, endovenosamente, por um período de aproximadamente quatro horas, de três a quatro vezes por semana, em clínica especializada.

Em Sergipe, há quatro clínicas de hemodiálise, todas particulares. Três na capital, Aracaju, e uma no interior, na cidade de Itabaiana. Uma quinta clínica iniciou em 2016 as atividades, na cidade de Estância. O trabalho de campo foi realizado em duas dessas clínicas no período de dez meses. Os nomes dos entrevistados cujos registros aparecem neste artigo foram substituídos por nomes fictícios, conforme acordado com os participantes, que fazem parte de uma pesquisa maior, autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, via Plataforma Brasil, cujo CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética) é de número 27672614.0.0000.5371.

Participaram deste estudo 117 pessoas [(2)], todas com mais de um ano de tratamento hemodialítico, com idades variando entre 18 e 70 anos, perfazendo uma média de 48,5 anos (DP[(3)] = 13,4). Dos entrevistados, 32,6% pertencem ao sexo feminino, e 67,4%, ao sexo masculino. A renda de 83,7% deles era de até três salários-mínimos. O recorte desta pesquisa é qualitativo, sem nenhuma pretensão de comparar populações ou proposição inferencial. A metodologia utilizada foi a etnografia, apoiando-se também em entrevistas semiestruturadas e questionário

---

[(1)] A hemodiálise é a mais comum, foi considerada a mais segura pelos participantes da pesquisa e realizada dentro de hospitais ou clínicas de saúde. Em Sergipe, não há clínicas públicas ou hospitais que realizem esse tratamento de modo ambulatorial, apenas em casos de internação. Trata-se de um procedimento que irá retirar o sangue do corpo, filtrá-lo e devolvê-lo ao paciente, que fica ligado à máquina várias horas. A diálise peritoneal é menos utilizada e trata-se de uma diálise feita através do peritônio. É considerada com maior risco de infecções e necessita de maiores cuidados. Na diálise peritoneal, não há o processo de filtragem do próprio sangue, mas uma indução para que o peritônio funcione enquanto uma membrana que envolve o abdômen possa catalisar as substâncias tóxicas dos tecidos. Este sistema faz a eliminação de líquidos com impurezas nas trocas contínuas. Este tipo de diálise pode ser realizado em casa, mas exige mais atenção e cuidados redobrados do paciente.

[(2)] Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

[(3)] Desvio padrão.

sociodemográfico[4].

A frequência de observações nas clínicas, durante o período de campo, foi de três a quatro vezes por semana. As entrevistas foram iniciadas na clínica que tinha um maior número de pacientes em tratamento, passando para a segunda clínica quatro meses após o início da pesquisa. Cada clínica tinha dois ou três turnos disponíveis para a hemodiálise. Pelo tempo de cada paciente em tratamento, pelas intercorrências e eventuais interrupções (por problemas na máquina ou indisposições do participante), foi frequente entrevistar apenas uma pessoa por turno.

Foi disponibilizado, por parte das clínicas, espaço específico para as entrevistas, que eram as mesmas salas de atendimento psicológico. Entretanto, todos os participantes optaram pela realização das entrevistas enquanto estavam conectados à máquina. Foi utilizado o recurso da gravação, mas vários se sentiram constrangidos ou incomodados. Nesses casos as gravações não foram realizadas. No total, vinte participantes autorizaram a gravação e essas conversas foram transcritas. No entanto, a experiência etnográfica vai muito além das entrevistas gravadas e, nesses meses, foram incontáveis horas de diálogos, entrevistas não gravadas, confidências e conversas informais sobre os mais variados temas.

Os locais onde o tratamento acontecia eram espaços coletivos, cada sala tinha no mínimo três máquinas/pacientes e, no máximo, vinte e quatro. Antes da minha presença como pesquisadora, levei cartazes para indicar que a pesquisa iria ser realizada na clínica, os cartazes continham o título da pesquisa, meu contato, orientadores e instituição.

Ao iniciar, houve em cada sala uma primeira apresentação geral do profissional da clínica sobre a presença da pesquisadora e realização da pesquisa. Em seguida eu me apresentava, falava dos objetivos, público-alvo e perguntava quem tinha interesse em participar. Uma entrevista completa durava entre duas horas e meia e seis horas. Raramente conseguia concluir alguma entrevista durante a sessão de

---

[4] Com esses mesmos participantes foi utilizado um questionário de qualidade de vida, cuja avaliação quantitativa será apresentada e discutida em um segundo artigo. Esse questionário foi importante para as próprias entrevistas em profundidade pois o questionário agiu como estimulo e incentivo para falarem de suas experiências. Sendo assim, muitas entrevistas foram realizadas concomitantes ao questionário, como uma forma de aprofundar alguns temas e aproveitando a iniciativa e disponibilidade do entrevistado em falar.

hemodiálise (que durava quatro horas). Dessa forma, foi frequente a necessidade do retorno ao próximo dia de tratamento do mesmo participante para concluir a entrevista.

Evitava-se a abordagem ao participante no início da sessão, devido ao tempo necessário para o processo de registro do peso, verificação da pressão, oxigenação, dentre outros, e a conexão efetiva com a máquina. As conversas também eram interrompidas durante o tempo do lanche, que costumava durar cerca de dez a quinze minutos. Nesses momentos de pausa aproveitava para escrever mais detalhes no diário de campo. Permanecia apenas com aqueles que me pediam que continuasse ali conversando.

Neste artigo, é nosso intento registrar algumas das estratégias utilizadas por pessoas com doenças renais crônicas em tratamento hemodialítico e que, de alguma forma, se contrapõem ou extrapolam o que é observado pelos profissionais de saúde durante o período em que estão dialisando.

A pesquisa recolhe depoimentos sobre a hemodiálise que ajudam a compor o conjunto de significações sobre esse tratamento. Consideramos que este artigo poderá contribuir na atuação de profissionais de saúde, formados ou em formação, no desenvolvimento de uma prática mais humanizada e integral, tendo em vista que os dados revelam a maneira como os doentes percebem a hemodiálise e como acionam elementos sociais, culturais, espirituais e religiosos para lidar com a mesma. Chamamos a atenção para a importância de estudos que retratam as experiências verbalizadas de pacientes renais crônicos, contribuindo para a compreensão dessas experiências e também para ações de cuidado mais focadas e eficientes.

Hemodiálise: sua complexidade, contradições e ambiguidades

A hemodiálise é uma alternativa importante para a manutenção da vida do doente renal, mas, pelos pacientes, é vista como uma experiência debilitante e, por vezes, descrita como uma situação de dependência e de perda de autonomia, pois gera algumas dificuldades para o trabalho e outras, maiores ainda, para viagens.

Essas características fazem com que exista grande associação entre esse tratamento e a depressão, segundo Teles[2] (p. 198), Martinez *et al*.[3] (p. 25) e Lopes *et al*.[4] (p. 231). Existem alternativas à hemodiálise – como a diálise peritoneal –, mas são menos utilizadas por terem maior risco de infecção. Assim, na perspectiva do paciente, o transplante é visto como a única alternativa para voltar a ter uma vida "saudável".

A máquina de hemodiálise, portanto, é um equipamento imprescindível à vida. Os pacientes que dependem do procedimento desenvolvem estratégias de relacionamento com o processo e uma relação nem sempre harmoniosa com a máquina.

> Rosa (43 anos de idade e 25 anos de hemodiálise): A máquina, pra mim, significa vida, é por causa dela que continuo aqui, às vezes tenho raiva também, principalmente quando viver tá bem difícil.
>
> Rosa: A máquina seria só uma máquina se não tivesse que tá ligada nela três ou quatro vezes na semana.
>
> Flávio (40 anos de idade e oito anos de hemodiálise): Sei bem como ela funciona, então tenho noção de quanto deve tirar pra eu ficar bem, às vezes corrijo até os enfermeiros.

Como observamos nos depoimentos anteriores, a convivência com a máquina, embora vital, não é vivenciada sem contradições ou dificuldades. A "raiva", relatada no primeiro depoimento, mostra a ambiguidade dessa relação com a máquina que salva ao mesmo tempo em que provoca raiva, pelo tempo que se fica ali, pelas possíveis intercorrências, pelos desconfortos da situação. Os outros dois depoimentos remetem à questão do tempo necessário para dialisar, que também é atravessado de sentimentos ambíguos, pois, por um lado, limpa o sangue, renova o organismo, e, por outro, é um tempo em que se fica preso à máquina e a uma rotina que não foi uma escolha pessoal e livre, mas uma imposição decorrente dos problemas de saúde.

Por fim, observa-se também, nos relatos, a ideia de que, com o tempo, se aprende a lidar com a situação e com o tempo necessário para ficar bem, tornando-se capaz de "corrigir" os profissionais de saúde. Um momento de aprendizado sobre si, sobre seu corpo e as necessidades dele em relação à máquina. O depoimento a seguir, também do paciente Flávio, revela mais algumas ambiguidades da relação

com a máquina e suas dificuldades no caminho de adaptação e gerenciamento dessa situação:

> Acho que tenho uma vida boa, sem tanto vai e vem... Claro que não dá pra não ter altos e baixos na hemodiálise, mas dá pra ser mais tranquilo quando a gente tem consciência e faz por onde. Pra comer é cheio de detalhe, mas são os detalhes que fazem a diferença! Deve evitar o potássio, porque nosso rim não elimina bem ele, então tem que deixar verduras muito de molho, ou ferver antes de comer... evitar feijão, alimentos gordos, frutas frescas, castanhas. Carambola nem pensar, chamam de a fruta proibida, ainda bem que nunca gostei! Proteínas têm que ser controladas, então tem que comer pouca carne e ovos, chocolate também não, esse foi fácil, porque não gosto muito de doce... na verdade, não achei difícil me acostumar, e depende também do organismo de cada um. O que mais me incomodou foi regular o leite em pó! (Risos) Ele também tem que consumir controlado, porque é rico em potássio... na verdade, quando você vai ver, não tem quase nada liberado, porque tudo tem sódio, água ou potássio! Então me acostumei a comer pouco, mas como sempre e variado... E variar sempre as coisas que gosto, mesmo que não deva comer. Assim você peca, mas são pecados diferentes, acho que assim prejudica menos! (Risos). Tem dado certo...

A doença renal e a hemodiálise alteraram fortemente os hábitos – especialmente os alimentares. Flávio destaca como administra suas restrições alimentares e seu organismo em relação à máquina, relata como aprendeu sobre o funcionamento do equipamento e observou as respostas do seu corpo, tanto enquanto está ligado à máquina quanto quando está fora da clínica, no seu cotidiano, analisando o que consumir e quanto deve ser consumido, procurando praticar o que lhe fizesse sentir melhor: “a gente tem cabeça é pra pensar e usar a nosso favor, quero ver meus filhos ficarem adultos e viver bem ao lado deles e da minha esposa, que é uma pessoa maravilhosa”.

Os altos níveis de mortalidade e incidência da doença renal crônica vêm alarmando a comunidade científica internacional nas duas últimas décadas, chamando atenção para a necessidade de empenhos para o diagnóstico precoce, pois é uma doença sem sintomas nos primeiros estágios, elevando a incidência e a prevalência em seu estágio terminal no Brasil e no mundo, conforme Bastos[5] (p. 40-41), Bastos e Kirsztajn[6] (p. 94).

Consultas, treinamentos e orientações fazem parte do cotidiano de nossos entrevistados. O tratamento em si promove a repetição contínua de procedimentos técnicos e deslocamentos que definem uma rotina bastante peculiar. Os pacientes são orientados, pelos profissionais de saúde, a seguir um rigoroso regime alimentar,

a manter uma ingestão controlada de líquidos, bem como a respeitar a administração de remédios em horários determinados. Tudo isso para viabilizar o melhor rendimento para o procedimento da máquina, para que ela substitua as funções renais – para as quais foi pensada – da melhor forma possível. Muitos procedimentos são orientados pela equipe, mas os pacientes precisam aderir para que possam continuar vivendo com alguma qualidade e sem tantas intercorrências médicas.

Do ponto de vista técnico, a eficácia do tratamento hemodialítico é incontestável para aqueles que dele dependem para continuar vivendo, mas isso não impede que outras ações, de caráter simbólico, espirituais e religiosas, somem-se ao tratamento e que igualmente sejam eficazes em seu processo. Justamente por ser uma situação crítica, ambígua e de grande fragilidade para o paciente é que ela propicia significações múltiplas, e o paciente aciona uma gama de regenciais religiosos ou espirituais disponíveis para lidar com a experiência.

Observa-se, dentro das estratégias de enfrentamento da doença, expressões de fé e manifestações espirituais ligadas às diferentes filiações religiosas dos doentes. A presença da religiosidade é uma constante e já foi relatada e estudada por outros pesquisadores, como Borges[7,8] e Valcanti *et al*.[9] (p. 841), que estudaram o *coping* religioso-espiritual nos pacientes renais crônicos. Os autores afirmam que 84% dos seus entrevistados relataram que pertencem ao catolicismo, 97% consideraram a religião e a espiritualidade como importante ou muito importante em suas vidas, 55% frequentavam igreja/templo/lugar de oração uma ou mais vezes por semana e 98% costumavam orar/rezar/meditar[9] (p. 841).

De acordo com essa mesma pesquisa, foi revelado que todos os pacientes usavam tais estratégias em relação à religiosidade como forma de enfrentar sua condição de saúde[9] (p. 843). Em nosso trabalho, 73,3% se declararam católicos; 20,9%, evangélicos; e 5,8%, de outras religiões; sendo que 67% consideravam seu vínculo religioso como forte, caracterizado por uma relação de pertencimento à comunidade religiosa a qual afirmam integrar, mesmo tendo dificuldades, muitas vezes, de ir até o espaço físico de sua religião.

Nesta pesquisa, observou-se que alguns faziam uso do terço católico, sussurrando as etapas de cada mistério e passagem das unidades manualmente,

seja o terço utilizado da forma mais simples, seja como rosário. Outros efetuavam a leitura da Bíblia, protestante ou católica, ou de qualquer outro livro de cunho religioso. Houve quem ficasse concentrado em um exercício similar ao de meditação, procurando estar tranquilo, conversando com a(s) divindade(s) para que ocorresse tudo bem durante a sessão e pudesse sair dali fortalecido.

Ao mesmo tempo, as experiências subjetivas que se verificam durante o procedimento da hemodiálise, que, a princípio, deveriam ser simplesmente técnicas, são permeadas por uma experiência comum que as unifica, a começar pelo fato de que todos são identificados, dentro da clínica, como um renal crônico. Além disso, todos são instruídos pela equipe sobre os procedimentos e cuidados com a saúde quando estiverem fora da hemodiálise.

É uma experiência permeada por saberes médicos e técnicos, mas que os transforma em uma comunidade quando estão ali, pois todos sofrem da mesma doença, independentemente de serem homens, mulheres, jovens ou idosos, com alta ou baixa escolaridade. Podemos falar em um *ethos* que se forma em torno da doença renal crônica, pois é uma doença que potencialmente pode acompanhar a vida da pessoa e certamente orientará decisões e limitará escolhas profissionais, afetivas etc. Há, mesmo que temporariamente, a construção de uma identidade comum, de doentes que dependem da máquina, que são cúmplices e solidários durante a hemodiálise, ficando geralmente na mesma sala, em pequenos grupos. Naquela situação, apesar das diferenças econômicas, de escolaridade, profissionais e também religiosas, eles tendem a se colocar como “iguais perante a doença”, como relata Borges[10] (p. 50).

Vários sonham se livrar da máquina:

> João (42 anos e, ao todo, 17 anos de hemodiálise): Essa aqui é a minha vida, e eu vivo do melhor jeito que posso, porque sou responsável em procurar a minha melhoria. Já fiz transplante e passei 8 anos longe da máquina, graças a Deus! Quero fazer outro!

Outro elemento ambíguo e contraditório na relação com a hemodiálise e na própria experiência da doença renal crônica é a proximidade com a morte, pois não dialisar pode significar morrer, e, durante o tratamento, também é possível acompanhar situações críticas de colegas e amigos, e até suas mortes. A

possibilidade de morrer é um elemento constante, e, no relato a seguir, identificamos a presença deste aspecto. Marcela, uma transplantada de 42 anos, por exemplo, despedia-se dos familiares ao sair de casa durante os anos de hemodiálise frente à possibilidade de não retornar:

> O dia a dia na hemodiálise mudou o meu jeito de encarar a vida, os problemas e a mim mesmo. Vendo a possibilidade de morrer a qualquer momento como vi acontecer com alguns amigos no tratamento, não vi outra opção senão tratar o fim com mais naturalidade do que de costume. Passei a dar tchau de uma maneira mais profunda e deixando meus filhos e meu esposo perceberem que de fato eu poderia não voltar viva da clínica. No início era meio dramático, todos chorávamos, mas com o passar do tempo foi ficando mais tranquilo. Eu sem perceber estava preparando eles pra minha morte. Graças a Deus, consegui o transplante, a máquina faz parte do passado e talvez até do meu futuro, e ela foi a responsável por me manter pronta quando fosse a hora. Pra mim e pra minha família a vida passou a ser mais bem aproveitada, sem preocupações desnecessárias ou exageradas, um dia de cada vez!

Para além do convívio com a morte de outros pacientes, as considerações dessa transplantada nos conduzem ao que Goffman[11] (p. 20) estudou e pesquisou sobre o estigmatizado que pode ver as privações que sofreu como uma bênção secreta, especialmente devido à crença de que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa sobre a vida e sobre as outras pessoas. A preparação para a morte, ou para não contarem com sua presença no lar, pode ser entendida como uma forma de amenizar conflitos que poderiam ser causados pela morte da figura materna que representa. Essa mulher viveu a liminaridade do tratamento e pôde sofrer ou realizar a mudança de *status*: de renal crônica passou a transplantada.

Lopes *et al*.[12] (p. 686) identificaram, a partir de pesquisa com mulheres em hemodiálise, que a realização deste tratamento é vital, a espera pelo transplante é inevitável e o sucesso do procedimento não é previsível, sendo a única certeza a de que coragem e resistência são obrigatórias para continuarem vivendo da melhor maneira possível, realizando terapia dialítica enquanto esperam pelo transplante. Neste estudo que realizamos, apenas 29,1% das pessoas estavam em uma lista de espera em outro estado, já que Sergipe parou de realizar transplantes em 2012[(5)].

[(5)] Há uma expectativa de retomada da atividade transplantadora em Sergipe. Porém, desde a pesquisa realizada em 2006 que havia expectativa de laboratório de imunogenética para este estado, agilizando o processo de doação e transplante, cujas análises eram feitas em laboratórios de outros estados. Além da atividade ter sido suspensa, o laboratório ainda não é uma realidade.

Mas, como disse Bento, de 42 anos de idade e 24 anos de tratamento, certa vez:

> Quem não vive altos e baixos que atire a primeira pedra! (Risos) Independente de quem nós sejamos, ou o que tenhamos, todos adoecemos, todos vamos morrer e todos passamos por dificuldades. O que muda é o que achamos ser mais fácil ou difícil de suportar... Pra mim por exemplo, sei que tem gente que morreria de dó se eu contasse minha história, mas antes ser renal do que ser doente da moral, ou viver preso numa cadeia ou menos pior, mas também muito difícil pra mim seria viver numa cama. Eu sou livre, vou e volto, e isso me dá coragem e força pra continuar!

Assim como em Borges[10] (p. 71), nossas observações nos levam a comparar a experiência da hemodiálise com os "ritos de passagem". Um dos primeiros pontos que nos levam a essa interpretação é que as pessoas estão no mesmo espaço, durante o mesmo tempo, tendo que passar por procedimentos padronizados, submetidas a uma mesma ordem simbólica, que é a racionalidade biomédica, e na mesma busca de manutenção da vida enquanto aguardam a possibilidade de transição para outro estágio, outro procedimento médico carregado de muita esperança e expectativas positivas que é o transplante.

Liminarmente

Em todo ritual de passagem existe uma fase liminar, que significa um espaço de transição entre uma vida (velha condição social) e outra vida (nova condição social). Interpretamos, aqui, à luz da teoria antropológica e a partir dos depoimentos, que todo paciente com insuficiência renal crônica dependente da hemodiálise vive em um espaço liminar que pode durar meses ou anos. A hemodiálise, em grande medida, é vista como esse espaço de transição e liminar, de alguém que deixou de ser algo, mas ainda não é outra coisa. Alguém cujo rim parou de funcionar, mas que nem por isso vai "fazer a passagem" (morrer), pois existe a hemodiálise. Enquanto está dependendo da hemodiálise, ele vive intensamente essa ambiguidade – como um tempo de espera – entre a possibilidade de morrer e a de continuar vivendo independente da máquina, via um transplante.

Todo o processo de hemodiálise pode ser visto como um espaço de liminaridade e de ambiguidade, já que o sujeito perde, por algumas horas, sua autonomia, pois está ligado a uma máquina. Mas é também essa submissão à máquina que o permite ter autonomia de continuar vivendo e usufruindo de sua família, trabalho etc.

O procedimento ajuda a manter a vida, salva, de fato, da morte certa aqueles que têm insuficiência renal e, ao mesmo tempo, ajuda a ter qualidade de vida e forças para esperar, quando possível, pelo transplante. Mas é liminar também pelo fato de que ali se pode ter reações graves e morrer. Há riscos também na hemodiálise. Nesse sentido, Borges[10] (p. 73) relata que, em alguns hospitais, a hemodiálise ficava ao lado do CTI (Centro de Terapia Intensiva), significando, para alguns pacientes, que a possibilidade de agravamento e morte era uma constante. O mesmo acontece nas clínicas pesquisadas, nas quais há um local para atendimento emergencial e, quando não se consegue estabilizar o quadro, há a remoção para um hospital por meio de ambulância da própria clínica.

A liminaridade também pode ser identificada durante a hemodiálise por ser um momento de inversão da ordem. Primeiro, pela possibilidade de dormir e relaxar, já que os pacientes estão assistidos e amparados por médicos e enfermeiros durante o procedimento e é um momento em que o cuidado consigo é delegado a outros. Outro aspecto liminar, e de inversão da ordem social em que vivem, fica evidente entre aqueles que deixam para consumir, somente durante as sessões, os alimentos que dificultam suas vidas, como doces, especialmente balas, e líquidos, porque sabem que a função do rim será realizada pela máquina, impactando menos do que se o fizessem em casa [(6)].

Os ritos de passagem são definidos como aqueles que “acompanham qualquer mudança de lugar, estado, posição social ou idade”[13] (p. 116-117). Os rituais de transição caracterizam-se por possuir uma estrutura trifásica: separação, margem e agregação.

> A primeira fase (de separação) abrange o comportamento simbólico que significa o afastamento do indivíduo ou do grupo, quer de um ponto fixo

---

[(6)] Os profissionais procuram controlar e observar o que ingerem e como se comportam os renais em hemodiálise. Eles recebem orientação nutricional, porém conseguem, por vezes, esconder alimentos que representam perigo, os consumindo durante as sessões.

> anterior na estrutura social, quer de um conjunto de condições culturais (um "estado"), ou ainda de ambos. Durante o período "liminar" intermédio, as características do sujeito ritual (o "transitante" são ambíguas; passa através de um domínio cultural que tem poucos, ou quase nenhum dos atributos do passado ou do estado futuro. Na terceira fase (reagregação ou reincorporação), consuma-se a passagem.[13] (p. 116-117)

Em nosso trabalho de campo, identificamos facilmente esses estágios. A primeira fase está ligada ao afastamento de sua vida original, composta por família, trabalho e principalmente pelo valor simbólico da autonomia da máquina e do hospital ou da clínica. Nesse momento anterior, o sujeito ainda se sente único na sua trajetória. Quando um renal ingressa na hemodiálise, há uma separação desse mundo, pois ele passa a submeter-se a uma instituição que controlará sua doença e a frequência na hemodiálise, e ele fará parte, queira ou não, do grupo de pacientes renais crônicos do hospital/da clínica. Na hemodiálise, ele irá aprender a se tornar um doente renal[10], aprenderá sobre os cuidados que deve ter com sua saúde, seus rituais de medicamentos, alimentação e ingestão de líquidos, e saberá quais são as possibilidades que existem em relação a um transplante de órgãos ou a como encarar a morte. Nos casos em que o transplante se realiza, ele conseguiu fazer a passagem para o terceiro estágio.

No processo ritual em foco, a mudança de estado de pessoa doente para pessoa curada não se dá, pois, a mudança de estado só é possível através de outro tratamento, que é o transplante. O transplante não é uma cura, pois existem muitos procedimentos e cuidados a serem seguidos após a cirurgia, porém, segundo Borges[10], em sua pesquisa, muitos pacientes se referiam ao transplante como a "cura", pois a máquina impunha sofrimentos físicos, mas, acima de tudo, emocionais, pela dependência da mesma.

A hemodiálise corresponderia ao período de margem ou transição entre um estado e outro, colocando os renais crônicos em uma posição de liminaridade. Não se trata de uma transposição simples e direta do esquema proposto por Turner[13] (p. 116), mas do reconhecimento da riqueza de possibilidades que ele apresenta para pensarmos as dimensões sociais da hospitalização ou de tratamentos prolongados no interior de espaços ou instituições criadas para atender a esse propósito [(7)].

A pessoa em tratamento assume a condição de *persona* limiar, uma

---

[(7)] Para obter mais informações sobre as dimensões sociais da hospitalização, ver Menezes[14, 15].

liminaridade marcada por forte simbolismo. Essa fase constitui um momento em que o indivíduo reaprende a viver com suas limitações, tendo ciência das dificuldades e privações impostas por uma doença crônica. Cada sessão pode ser entendida simbolicamente como uma pequena “morte”, já que o indivíduo fica isolado do mundo social dentro da clínica, que acaba por gerar vida.

Esse isolamento é quebrado em alguns momentos por aqueles que fazem uso do telefone móvel. Para os demais, a comunicação com o mundo fora da clínica só se reestabelecerá na saída, quando findar a sessão. Poderíamos afirmar também que a hemodiálise representa o renascimento de uma condição (mal-estar, desconforto) para outra (bem-estar), ainda que seja por um ou dois dias.

> Luci (40 anos, em hemodiálise há 2 anos): No domingo, já fico esperando a segunda pra vir, não porque aqui é lindo e maravilhoso, mas porque tô tão pesada e mal que quero logo ir pra máquina pra me aliviar. A gente também quer viver um pouquinho, e acabo comendo e bebendo algumas coisas que não devia no final de semana... então, volto pra casa murchinha, mas sabendo que, quando acordar no outro dia, estou mais animada pra vida, me sentindo bem melhor!

Os pacientes, de fato, oscilam entre a vida e a morte. Em sentido simbólico, a morte seria aqui a morte social, do isolamento e da semi-internação durante a hemodiálise. Uma quase morte física, pois, ao se verem ligados a uma máquina e dependentes dela, se dão conta e são obrigados a encarar a situação de fragilidade em que vivem, já que deixar de ir a uma sessão pode significar uma concentração exagerada de líquidos, que pode levar a um edema pulmonar agudo e à morte.

Nesse sentido, a hemodiálise reabilita o paciente – que, sem ela, seria terminal – a algumas horas ou dias de vida normal. Mas, mesmo quando fora da hemodiálise e quando tenta ter uma vida normal, sua situação de ambiguidade e de liminaridade pode ser desvendada e percebida, já que carregam em seus corpos traços característicos da doença e da sua fragilidade física. Nesse sentido, vemos que um efeito dessa condição de paciente renal crônico são os olhares de desconfiança e o preconceito que recai sobre suas marcas corporais quando esses frequentam espaços públicos. No depoimento de Joelma, a seguir, isso fica claro:

> Joelma (32 anos, seis anos de tratamento, considerou que atualmente tem a região da fístula bastante alterada por, segundo ela, estar pegando peso

> ultimamente): Devem pensar que é contagioso, porque evitam ficar perto! Tem gente que olha com pena, ou fazem de conta que não estão vendo! Aqui não tem essas coisas, porque tá todo mundo acostumado. Lá fora é que é dose, quando não conhecem a gente. Pensam mil e uma coisas e evitam ficar perto, mesmo!

A ambiguidade presente nesta condição liminar gera sofrimento e incômodo, pois se sentem marcados, em alguns casos, não apenas pela fístula ou pelo cateter, mas também pelos olhos avermelhados, pela pele amarelada, pela magreza, pela fragilidade que transmitem os aspectos físicos externos. As marcas estão de acordo com a noção de estigma trabalhada por Goffman[11] (p. 11-13), aparecem como efeitos dessa situação de liminaridade na qual esses pacientes se encontram e acabam por agregar mais sofrimento a suas vidas.

O estigma é símbolo ou atributo, quase sempre físico ou corporal, que gera uma ampla perda de crédito na vida do indivíduo. Segundo Goffman[11], existem três tipos de estigma: o corporal, o tribal e os relativos aos desvios morais. No caso dos pacientes em hemodiálise, temos especialmente as marcas corporais da doença, que podem provocar estigmatizações por serem confundidas com marcas de alguns dependentes químicos, viciados ou doentes mentais, em função da falta de ânimo e de forças para atividades físicas e/ou trabalho.

Estas características são entendidas como defeitos, incapacidades ou desvantagens em relação ao outro e acabam estigmatizando os pacientes. Se tomarmos esta definição, nem todos os renais são fortemente estigmatizados. Nesses casos, há uma redefinição para eles quanto ao mundo do trabalho e também quanto à sua valoração como indivíduos. A sociedade nestes casos, impõe uma imagem deteriorada, promovendo uma desvalorização dos sujeitos doentes.

Assim, promove-se o reconhecimento de que ações de cuidados biomédicos e aquelas ações reparadoras de desigualdades são aliadas no processo tanto quanto a malha de estrutura familiar, a partir do cuidador, e o perfil do indivíduo que passa pela experiência a partir do seu próprio corpo considerado deficiente. Por fim, é importante destacar que, apesar de perceberem tantas ambiguidades e desafios, para muitos renais crônicos, a vida é sentida como repleta de possibilidades.

Contribuição dos autores: Viviane Fernandes é doutoranda e participou da construção da pesquisa, coleta no campo, análise dos resultados e revisão final;

Zulmira Borges participou da discussão dos resultados, revisão e aprovação final do trabalho; Sônia Lima é co-orientadora e participou da estruturação inicial, e revisão final do texto; Francisco Reis é orientador e, acompanhou os resultados do campo, discussão dos resultados e revisão final do manuscrito.

Referências

1. Bastos MG, Bregman R, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. Rev Assoc Med Bras. 2010; 56(2): 248-53.

2. Teles F, Azevedo VFD, Miranda CT, Miranda MPM, Teixeira MC, Elias RM. Depression in Hemodialysis Patients: the Role of Dialysis Shift. Clinics. 2014; 69(3): 198-202.

3. Martinez BB, Custodio RP. Relationship between mental health and spiritual wellbeing among hemodialysis patients: a correlation study. São Paulo Medical Journal. 2014; 132(1): 23-7.

4. Lopes JM, Fukushima RLM, Inouye K, Pavarini SCI, Orlandi FS. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renais crônicos em diálise. Acta Paul Enferm. 2014; 27:230-6.

5. Bastos RMR, Bastos MG, Ribeiro LC, Bastos RV, Teixeira MTB. Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3, 4 e 5 em adultos. Revista da Associação Médica Brasileira. 2009; 55(1): 40-44.

6. Bastos MG, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. Jornal Brasileiro de Nefrologia. 2011; 33(1): 93-108.

7. Borges ZN. Da doença à dádiva: um estudo antropológico sobre os transplantes de órgãos através da análise do transplante renal. Tese [Doutorado em Antropologia Social] - Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1998.

8. Borges ZN. Entrelaçamentos entre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na doença renal crônica e no transplante de órgãos. Revista Social e Humana. 2009; 22:1-13.

9. Valcanti CC, Chaves ECL, Mesquita AC, Nogueira DA, Carvalho EC. Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev Esc Enferm USP. 2012; 46(4): 838-45.

10. Borges ZN. Quando a vida é um dom: um estudo sobre a construção social da doença e as representações sobre o transplante renal. Dissertação [Mestrado em Antropologia Social] - Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1993.

11. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 2008.

12. Lopes SGR, Silva DMGV. Narrativas de mulheres em hemodiálise: à espera do transplante renal. Texto e Contexto – Enferm. 2014; 23(3):680-687.

13. Turner V. O processo ritual: estrutura e antiestrutura. Petrópolis: Vozes; 1974.

14. Menezes RA. Difíceis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2000.

15. Menezes RA. Em busca da boa morte. Antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Fiocruz e Garamond; 2004.

Carta de Aceite

interface
comunicação, saúde e educação

ISSN 1807-5762 Qualis/CAPES A2 – Interdisciplinar

Decision Letter (ICSE-2017-0148.R2)

From: demartin.c@gmail.com

To: vivianefcs@ymail.com

CC: revista.interface@gmail.com

Subject: ICSE-2017-0148.R2 Avaliação editorial de submissão: Aceitar

Body: Prezado SANTOS

Informo que o manuscrito de sua autoria intitulado Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente foi aprovado para a seção Artigos, de Interface – Comunicação, Saúde, Educação, conforme síntese dos pareceres, abaixo relacionada

"Alterações realizadas e conteúdo adequado à publicação. "

Solicito que aguarde informações complementares da secretaria da revista quanto aos procedimentos iniciais de edição de seu manuscrito para publicação.
Em caso de dúvidas, envie suas questões para intface@fmb.unesp.br.
Atenciosamente,

Dr. Denise Martin
Interface - Comunicação, Saúde, Educação
demartin.c@gmail.com

Date Sent: 29-Sep-2017

Resumo

Foi avaliada a qualidade de vida (QV) e a autopercepção da QV de 86 renais crônicos (RC) de 18 a 70 anos em duas clínicas de hemodiálise (HD). Destes, 20 participaram de entrevistas semiabertas cuja análise foi feita através da análise do discurso de Bardin. Também utilizou-se o KDQOL e questionário sociocultural. Após o teste piloto, adotaram-se as seguintes medidas: despreocupação com o tempo, valorização da história de vida, adaptação de questões, acompanhamento individualizado com leitura e explicação dos questionários. Verificou-se que RC em HD, podem ter bons resultados quanto à QV, houve aspectos controversos quando comparado com os discursos. Os resultados reforçam a importância da individualização no atendimento pela equipe multidisciplinar, favorecendo estratégias para melhoria da QV, especialmente para mulheres. E a necessidade de somar a perspectiva qualitativa para uma avaliação mais profunda da QV de renais crônicos.

Palavras-chave: Doença renal crônica; Hemodiálise; Qualidade de Vida.

Resumen

Se evaluó la calidad de vida (QV) y la autopercepción de la QV de 86 renales crónicos (RC) de 18 a 70 años en dos clínicas de hemodiálisis (HD). De ellos, 20 participaron en entrevistas semiabiertas cuyo análisis fue hecho a través del análisis del discurso de Bardin. También se utilizó el KDQOL y el cuestionario sociocultural. Después de la prueba piloto, se adoptaron las siguientes medidas: despreocupación con el tiempo, valorización de la historia de vida, adaptación de cuestiones, acompañamiento individualizado con lectura y explicación de los cuestionarios. Se verificó que RC en HD, pueden tener buenos resultados en cuanto a la QV, hubo aspectos controvertidos en comparación con los discursos. Los resultados refuerzan la importancia de la individualización en la atención por el equipo multidisciplinario, favoreciendo estrategias para mejorar la CV, especialmente para las mujeres. Y la necesidad de sumar la perspectiva cualitativa para una evaluación más profunda de la QV de renales crónicos.

Palabras clave: Enfermedad renal crónica; Hemodiálisis; Calidad de vida.

Abstract

Quality of life (QOL) and self-perception of QOL of 86 chronic renal patients (CR) of 18 to 70 years in two hemodialysis (HD) clinics were evaluated. Of these, 20 participated in semi-open interviews whose analysis was made through the analysis of Bardin's speech. We also used the KDQOL and socio-cultural questionnaire. After the pilot test, the following measures were adopted: non-preoccupation with time, valuation of life history, adaptation of questions, individualized follow-up with reading and explanation of the questionnaires. It was found that CR in HD, may have good results regarding QOL, there were controversial aspects when compared with the speeches. The results reinforce the importance of individualization in care by the multidisciplinary team, favoring strategies to improve QoL, especially for women. And the need to add the qualitative perspective to a deeper evaluation of the QOL of chronic renal patients.

Keywords: Chronic renal disease; Hemodialysis; Quality of life.

Introdução

O aumento na incidência de doenças crônico-degenerativas tem modificado o perfil de adoecimento e morte da população, em todo o mundo. Neste contexto, a doença renal crônica (DRC) representa, no século XXI, um dos principais desafios da saúde pública [1,2].

Os pesquisadores têm destacado, nas duas últimas décadas, a necessidade do diagnóstico precoce para DRC. A assertiva está baseada no fato de que a doença é assintomática nos seus primeiros estágios; e, sem o diagnóstico precoce, eleva-se a incidência e prevalência, da doença, em seu estágio terminal (DRCT), quando o indivíduo necessita de ser submetido à terapia renal substitutiva (TRS) [3, 4].

Segundo divulga a Sociedade Brasileira de Nefrologia, a DRC ocorre quando há perda ou ineficiência das funções dos rins (regulatórias, excretórias e endócrinas). Pode ser aguda, quando há a possibilidade de reestabelecimento dessas funções, ou crônica, quando o quadro clínico torna-se irreversível. As TRS, diálise ou o transplante, constituem-se alternativas disponíveis para o tratamento da DRC em estágio avançado. Embora haja consenso entre especialistas quanto à

eficácia dos tipos de TRS – hemodiálise, diálise peritoneal contínua, diálise peritoneal automatizada –, a hemodiálise, a mais usualmente empregada, é responsável por causar maior impacto nas atividades de vida diária dos indivíduos sob esse tipo de tratamento[5].

A obesidade, a dislipidemia e o tabagismo, são considerados fatores que, aceleram a progressão da DRC, contribuindo para a necessidade de diálise[6]. A hipertensão arterial sistêmica (HAS) e a diabetes *mellitus (DM)* estão entre as principais causas responsáveis pelo crescente número da incidência da DRC[7.] Apesar de serem consideradas como doenças crônicas não transmissíveis, passíveis de controle para evitar a sua progressão, para Cassini[8] no Brasil, a HAS e a *DM,* tem sido responsáveis por cerca de 30% a 35% dos casos de DRC. Há também indicações de que esses fatores de risco estejam relacionados a agentes ambientais e ocupacionais, como a exposição e contato com o chumbo, cádmio, mercúrio e cromo[9,10.]

Esses aspectos vão ao encontro do destacado pela Organização Mundial de Saúde (WHO)[11] a respeito da necessidade de que políticas de saúde pública incorporem a saúde ambiental. Esta seria constituída por todos aqueles aspectos da saúde humana, incluindo a qualidade de vida, que estão determinados por fatores físicos, químicos, biológicos, sociais e psicológicos no meio ambiente, como ferramenta indispensável para uma ação preventiva[12.]

Neste contexto, as condições socioeconômicas podem influenciar a evolução da DRC e de outras doenças devido à desnutrição, educação deficiente, submissão a trabalhos relacionados a excesso de esforço físico, sobrecarga de trabalho, exposição a poluentes ambientais, déficit habitacional, preconceito, alcoolismo, drogadição e obesidade. Isso dificultaria o acesso ao atendimento no serviço de saúde e consequentemente o contato tardio com o nefrologista[10.]

Em números absolutos no ano de 2014[13], Estados Unidos, Brasil e França foram os países que mais transplantaram rins no mundo: 17.108, 5.635 e 3.475 respectivamente. Rao *et al*.[14] relataram que no Reino Unido em junho de 2016, 5.116 pessoas esperavam na fila por transplante renal, Mamode *et al*[15]*.* destacaram a ampliação dessa prática em todo Reino Unido, que no ano de 2009 tinham realizado apenas 7.190.

No Brasil, segundo o Relatório Brasileiro de Transplantes[13,16,17], tem ocorrido crescimento de transplante de rim. Mesmo assim, 19.700 pessoas estão na fila á espera por um transplante desse órgão[17]. Entretanto, no estado de Sergipe[17], desde 2012, exceto para córneas, não tem ocorrido transplantes renais, visto que as duas equipes existentes, por motivos desconhecidos estão descredenciadas. Nesse estado de acordo com o relatório de junho de 2016[17], 174 pessoas estavam na lista de espera para um transplante de rim. Para MOREIRA, *et al*[18], não ter expectativa de um transplante torna-se outro fator que pode contribuir para baixa da qualidade de vida.

Neste trabalho, propõe-se avaliar a QV de renais crônicos (RC) brasileiros em hemodiálise (HD) e comparar os resultados com as percepções de um grupo da mesma população registradas através de entrevistas semiabertas.

Metodologia

Trata-se de um estudo quali-quantitativo, do tipo transversal e de caráter descritivo e exploratório. Seguiu todos os aspectos éticos preconizados pela Resolução: Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e assim foi aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes, em 20/05/2015, sob aprovação CAAE nº 20/05/2015. CAAE nº 27672614.0.0000.5371.

Foi realizado em duas clínicas (Hospital do Rim e a Nefroclínica), ambas situadas na cidade de Aracaju/SE especializadas na realização de tratamento hemodialítico ambulatorial. Uma população de 444 pacientes realizava tratamento hemodialítico naquelas clínicas, no período de junho de 2015 a março de 2016.

O instrumento é validado para a população brasileira, o Kidney Disease Quality of Life - Short Form (KDQOL-SFTM 1.3). Trata-se de instrumento específico para avaliar a qualidade de vida em pacientes que realizam algum programa dialítico e inclui o Short Form Health Survey (SF-36) como uma medida genérica, sendo suplementado com escalas do tipo multi-itens, voltadas para as preocupações específicas dos pacientes renais crônicos (HAYS *et al.,* 1994; 1997). Este questionário é o mais completo disponível atualmente para avaliar qualidade de vida de pacientes com doença renal crônica, pois inclui aspectos genéricos e específicos relativos à DRC[19,20].

Considerou-se como variável dependente a QV, que será expressa pelas variáveis independentes que são os domínios do KDQOL e os itens que compõem os dados sociodemográficos, entre eles, lista de problemas, itens relacionados aos aspectos cognitivos, doenças prévias, emocionais, sexuais, familiares, profissionais, entre outros, que possibilitaram ter uma compreensão mais ampla sobre as experiências cotidianas dos DRC e sua QV.

As entrevistas e aplicação de questionários, foram realizadas com as pessoas em tratamento no período de junho de 2015 a março de 2016. A composição amostral para entrevista e aplicação de questionário de qualidade de vida (QV) foi voluntária. Segundo Silva *et al*.[21] o maior desvio padrão para um domínio foi de 39,5, neste caso, papel ou condição profissional. Assim, com uma população finita de aproximadamente 444 pacientes por ano – dados informados pelas clínicas–, para uma margem de erro de 8,6%, uma confiança de 95%, corrigindo o tamanho da amostra devido a necessidade da utilização de testes não paramétricos dividindo-se o tamanho amostral encontrado por 0,864[22], foram necessários 86 participantes.

Para análise da QV, foram incluídas todas as pessoas em tratamento hemodialítico nas clínicas pesquisadas e que tenham a partir de 18 anos de idade, que estivessem no tratamento hemodialítico há no mínimo um ano, que concordaram em participar da pesquisa, tendo lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para a entrevista semiaberta, além dos itens anteriormente citados, as pessoas tiveram que dispor de um tempo maior para autorizar gravação em áudio e/ou vídeo. Foram excluídos da pesquisa as crianças e adolescentes até 18 anos de idade, idosos a partir de 70 anos e pessoas consideradas inaptas - limitadas cognitivamente e identificadas pelo setor de psicologia de cada clínica já mencionada.

Utilizou-se Bardin[23] para analisar sistematicamente o conteúdo dos discursos dos participantes. O roteiro de entrevista foi composto por 15 perguntas subjetivas, entre elas: quem é você (Como se define)? O que te faz se sentir muito bem? O que te faz sentir mal? Quais as três coisas mais importantes para você? O que você mais realiza ultimamente na sua vida? Esse tratamento, o que é ele para você? O melhor e o pior do tratamento? Você tem ou cateter fístula, como é a sua relação com isso? Para manter o anonimato dos sujeitos atribuíram-se nomes fictícios aos relatos.

Em relação aos aspectos mais quantitativos da pesquisa, os dados coletados foram descritos por meio de média e desvio padrão, quando contínuas ou discretas,

e frequência simples ou percentual, quando categórica nominal ou ordinal. As diferenças de média foram avaliadas por meio do Teste de Mann-Whitney quando dois grupos, Kruskal-Wallis quando três ou mais e Tukey quando múltiplas comparações. Para avaliar associação, foi utilizado o teste qui-quadrado. Correlações foram calculadas por meio da correlação de Spearman. Tamanhos de efeito calculados para estatística qui-quadrado tal como proposto por Cohen[24]. O nível de significância adotado foi de 5%, e o software utilizado foi o R Core Team.

Foi utilizado como método a observação e, como instrumentos, entrevista e aplicação de questionários. Fez-se uso da compreensão da observação conforme Ingold[25] em que observar implica em participação.

A pontuação dos escores do questionário de QV e a análise dos dados sociodemográficos foram calculados utilizando-se o programa estatístico SPSS (Versão 20.0). Os valores das dimensões abordadas pelo KDQOL-SFTM, foram expressas em médias. A adesão ao tratamento foi tomada como a variável dependente e como independentes: as causas da doença, local de residência, existência de função laboral ou vínculo empregatício, tempo de tratamento, participação em atividades sociais, recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e expectativa de transplante. A parte qualitativa do estudo, que versou sobre a descrição etnográfica e entrevista não recebeu tratamento estatístico elaborado, sendo considerada a frequência simples das respostas e análise de conteúdo.

Resultados e Discussão

Dos 86 indivíduos que participaram do presente estudo, 58 (67,4%) eram do sexo masculino e 28 (32,6,0%), do feminino, com idade média de 48,5 anos (DP 13,4) e média de 2,5 (DP 2,2) de número de filhos. Para 83,7% dos participantes, os custos com o tratamento eram pelo Sistema Único de Saúde (SUS); e, em 69,8% dos casos, tinham seu deslocamento custeado pelas prefeituras dos municípios em que residiam. Entre eles, 68,6% já realizavam hemodiálise de 1 a 4 anos. Enquanto isto, 70,9% não estavam em lista à espera de transplante renal. Esses achados sociodemográficos estão representados na Tabela 1.

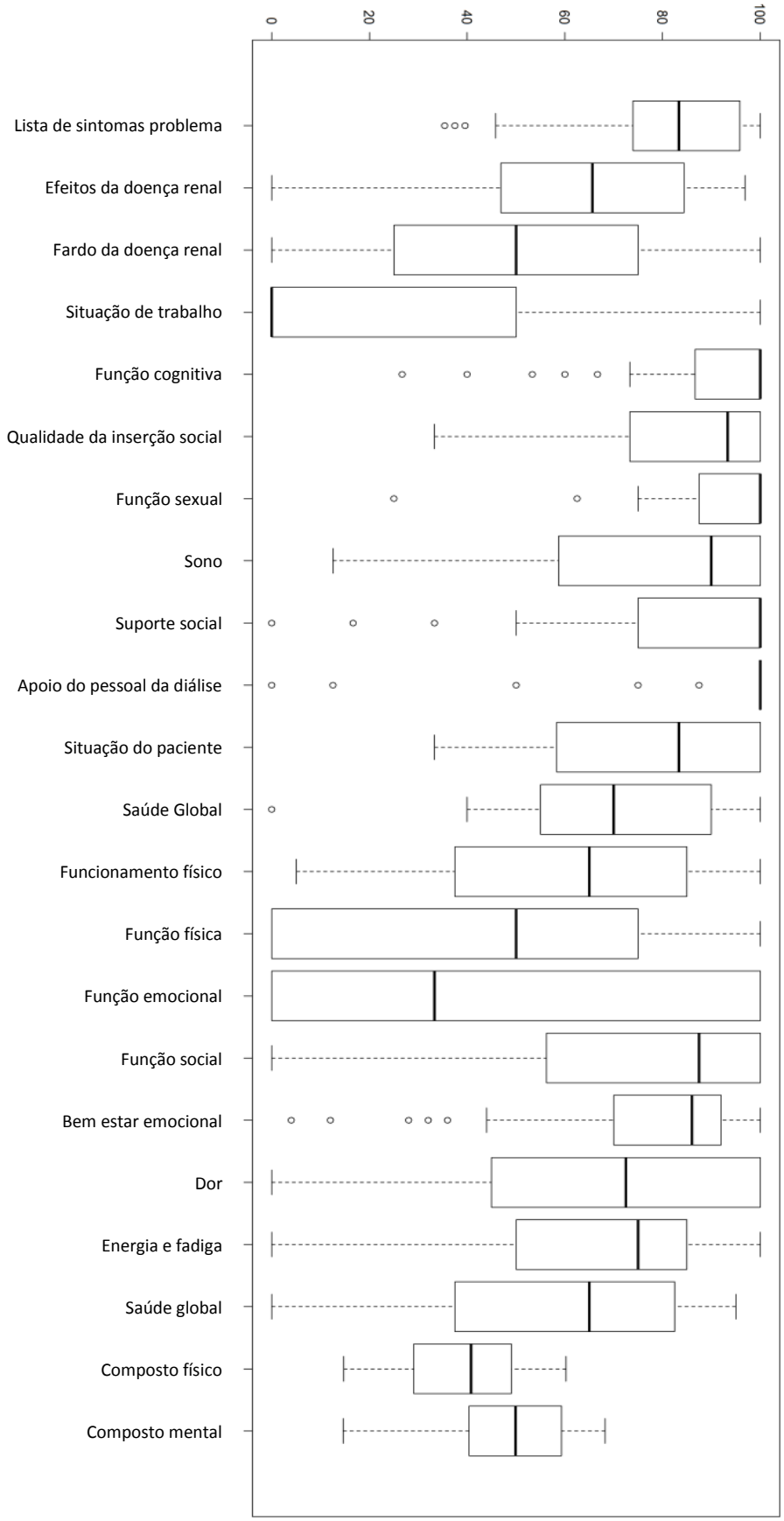
Tabela 1 – Dados sociodemográficos de pessoas em hemodiálise, Aracaju, 2016.

Variáveis	N	%	Variáveis	N	%
Sexo			**Grupo Social**		
Feminino	28	32,6	Sim	13	15,1
Masculino	58	67,4	Não	73	84,9
Cor/etnia			**Tempo de Tratamento**		
Pardo ou negro	65	75,6	1 a 4 anos	59	68,6
Relacionamento			4 a 8 anos	14	16,3
Com parceiro(a)	61	70,9	>8 anos	13	15,1
Sem parceiro(a)	25	29,1	**Já possuiu vínculo empregatício**		
Escolaridade			Sim	56	65,1
Sem escolaridade	8	9,3	Não	30	34,9
Fundamental	37	43,0	**Recebe BPC**		
Médio	27	31,4	Sim	34	39,5
Superior	14	16,3	Não	52	60,5
Renda			**Tipo de Acesso**		
Entre 1 e 3 SM	72	83,7	Catéter	15	17,4
Mais de 3 SM	14	16,3	Fístula	71	82,6
Fonte pagadora			**Lista para Transplante**		
Plano de Saúde	14	16,3	Sim	25	29,1
SUS	72	83,7	Não	61	70,9
Transporte				Média	**DP**
Prefeitura	60	69,8	**Idade**	48,5	13,4
Outros	26	30,2	**Nº de Filhos**	2,5	2,2
Hipertenção Arterial Sistêmica	56	69,1	**Vinculo Religioso**		
Diabetes Mellitus	16	19,7	**Fraco**	9	11,2
			Moderado	47	58,8
			Forte	24	30

A analise do KDQOL SF™ demonstrou que os renais crônicos em hemodiálise tiveram maiores escores de QV nos campos: função sexual (92,3), estímulo da equipe de diálise (91,4), função cognitiva (89,9) e qualidade da interação social (84,9). Os menores escores foram dos campos condição de trabalho (17, 1), funções físicas (44,7), sobrecarga da doença renal (51,6) e função emocional (52,1), Figura1.

Figura 1: Resultados gerais dos escores por domínio do KDQOL SF™ 1.3 para pacientes em hemodiálise, Aracaiu. 2016.

0 20 40 60 80 100


100
80
60
40
20
0
Lista de sintomas problema
Efeitos da doença renal
Fardo da doença renal
Situação de trabalho
Função cognitiva
Qualidade da inserção social
Função sexual
Sono
Suporte social
Apoio do pessoal da diálise
Situação do paciente
Saúde Global
Funcionamento físico
Função física
Função emocional
Função social
Bem estar emocional
Dor
Energia e fadiga
Saúde global
Composto físico
Composto mental

As principais doenças identificadas como causa da DRCT entre os participantes foram: HAS, DM e glomerulonefrite. Na correlação, apenas para o domínio saúde global do KDQOL foram encontradas uma avaliação maior nesse domínio, com diferença considerada mediana (0,1<W<0,3) e significativa entre os indivíduos que não tinham HAS e indivíduos com DM tiveram maior escore para saúde global do que os que não possuíam esta morbidade.

Os achados a respeito do tipo de acesso arteriovenoso e médias dos escores dos domínios de KDQOL estão representados na Figura 2. Todas as diferenças foram de nível mediano e pode ser observado que para os domínios Sintomas problema e Qualidade da interação social, os pacientes que usavam fístula tiveram maior escore em relação àqueles que utilizavam cateter.

A correlação entre a renda dos pacientes e a lista de espera para transplante renal está representada na Tabela 2. Pode ser observado que não houve diferença significativa.

Tabela 2: Cruzamento da correlação entre a renda dos pacientes em hemodiálise e a lista de espera para transplante renal.

	Lista para Transplantes		X^2 (p-valor)
	Sim N (%)	Não N (%)	
Renda			
1 a 3 Salários Mínimos	22 (88)	50 (82)	0,13 (0,491)
> 3 Salários Mínimos	3 (12)	11 (18)	

Nota: X^2 - Estatística do teste Qui-Quadrado de Pearson.

Embora 29,1% do total dos participantes do estudo estivessem em lista de transplante, não foi evidenciado que a renda tenha interferido nesta lista, apesar de que durante a entrevista alguns dos pacientes tenham relatado dificuldades financeiras. Santos[26], em estudo comparativo entre pessoas passíveis de transplante renal relatou que aquelas mais idosas não estavam na lista de transplante. Eram diabéticos e\ou hipertensos e submetiam-se a um menor tempo de sessões de HD. Para o autor esse grupo de pacientes estaria em risco de vivenciar baixa QV, principalmente no que se refere à limitação por aspectos emocionais e físicos.

Os achados do presente estudo, realizado com base na análise do KDQOL-

SF™, mostraram que, entre os pacientes em tratamento hemodialítico ocorreu: predominância do sexo masculino; influência de dados sociodemográficos na QV, com destaque, nos domínios físico e emocional, como também condições de trabalho; e atenção para a necessidade de estratégias para elevar a QV. Alguns desses achados parecem semelhantes aos relatados em outras pesquisas[2, 5, 27, 28, 29]. Esses autores enfatizaram nos seus achados: a necessidade de atenção diferenciada para a DRC desde a atenção básica, chamando a atenção para o fato de que a doença favorece a perda da qualidade do sono, e traços de personalidade específicos que requerem apoio social, psicológico e de condições para melhoria de condições físicas visando elevar a QV.

É frequente na literatura, a referência de que entre pacientes de DRC ocorre, em ambos os sexos, problemas na esfera sexual. Esta assertiva é relatada por alguns autores[30,31,32,33]. Durante as entrevistas abertas foi detectado tratar-se de um campo problemático para os pacientes e consistiu no segundo campo mais sobre insatisfação. Isto não está presente nos resultados do KDQOL- SF™, em que os pacientes obtiveram elevado escore para a função sexual. A contradição dos achados é possível que esteja na natureza do instrumento empregados: o KDQOL-SF™, de respostas objetivas e imediatas, enquanto nas entrevistas há uma exposição mais efetiva da vivência real.

A vida sexual ativa e a compreensão pela falta de libido são ao mesmo tempo aspectos que qualificam a vida de mulheres e homens em hemodiálise. Conforme as seguintes narrativas:

> Ainda bem que não tenho namorado nem marido, não tenho mais vontade dessas coisas! Pra mulher é mais fácil ter alguma coisa sem estar com vontade mesmo. Quando penso nisso vejo o lado bom de está sozinha. Melhor do que com homem enjoando, a gente sem querer, ele sem entender, e aquela certeza que ele vai procurar outra por aí. Pro homem e pra mulher aceitar um companheiro assim é muito difícil, principalmente se ainda for jovem. (Maria 46 anos, 10 anos de HD).

> Converso muito com minha esposa e depois da doença comecei a conhecer mais o meu corpo e a compreender os efeitos do tratamento. Passei a precisar de mais ajuda dela, de receber mais estímulos. No meio masculino aqui mesmo na clínica, muitos mentem, não se fala muito de assunto de sexo e parece que todo mundo sabe que todos têm dificuldade. Mas, todo mundo fala que faz e acontece! Pra falar a verdade, não considero que tenho problemas nesse campo não, acho que depende muito do casal e do quanto nos esforçamos para estar bem todo o tempo, nos cuidando. O bom desempenho nesse e em outros campos é consequência. (Almir, 42

anos, 7 de HD).

No domínio Sono, Wang[5] relatou a ocorrência de problemas, possivelmente como reflexo da alta carga de sintomas decorrentes da DRC e do próprio tratamento. No presente estudo foi encontrado para esse domínio um escore de 77,4%. Vale ressaltar que nas entrevistas a maioria dos participantes admitiram fazer uso de medicamentos para dormir, seja contínua ou esporadicamente.

Assim, o sono pode ser um problema para o renal crônico, como consequência esses pacientes muitas vezes recorrem ao uso de medicamentos como uma forma de obter o relaxamento durante o sono. Os relatos seguintes representam a relação dos RC com o sono:

> Quando tinha cateter eu quase não dormia, cochilava várias vezes ao dia quando o corpo não aguentava mais. Depois da fístula as coisas melhoraram bastante. Depois me apareceu uma insônia e dor na cabeça. Só consegui voltar a dormir melhor mesmo quando passei a tomar um remédio pra isso. Se você perguntar pra todo mundo, a maioria vai dizer que dorme que nem criança, mas não esqueça de perguntar se toma algum medicamento pra relaxar ou pra dormir. (Valéria 62 anos, 5 anos de HD).

> Sempre dormi bem, e depois da doença passei a dormir mais, porque como passei a sair menos de casa, então aumentavam as chances de dormir. Mas de uns anos pra cá, durmo bem pelo dia, a noite meus ossos doem mais. Sei que é consequência do tratamento, e que não tem jeito a não ser conviver com a dor. Tomo analgésicos, mas cada vez preciso de mais. (Rosalvo 55 anos, 14 anos de HD).

Park *et al.*[34] realizaram um estudo de *coorte* com mais de seiscentos pacientes, recém diagnosticados com DRCT e em HD. Esses autores destacaram a importância do planejamento e da programação para o tratamento dessas pessoas considerando-os como um importante diferencial para a qualidade de RC à curto, médio e longo prazo. Embora o KDQOL não aborde esse aspecto, 76% dos nossos entrevistados afirmaram não ter passado por nenhum planejamento, antes de iniciarem o tratamento, pois foram diagnosticados em atendimento de urgência, tendo identificado já a DRC em estágio avançado. O tratamento foi iniciado com o acesso através o uso de um cateter até que fosse construída a fístula e aguardada sua maturação para ser devidamente utilizada como meio de acesso.

De acordo com Sesso *et al.*[35], relataram que no último inquérito sobre o tipo de dialise prevalente entre os pacientes no Brasil: 91% estavam em hemodiálise e 9% em diálise peritoneal, sendo que o cateter venoso era usado como acesso em 17%

dos pacientes em hemodiálise. No presente trabalho que compreendeu apenas pessoas em hemodiálise, o percentual do uso de cateter foi de 17,4%. O uso do cateter foi responsável pelos escores mais baixo nos domínios de interação social e lista de sintomas problema. As entrevistas revelaram que o uso do cateter foi responsabilizado por: dificultar a vida por proporcionar dificuldades para dormir, tomar banho; aumentar a dependência para realizar atividades de vida diária; e estigmatizar socialmente devido à sua visibilidade.

Pela falta da identificação prévia da doença, o uso do cateter é necessário e considerado o principal elemento material que desqualifica a vida do renal crônico. Conforme identificado em algumas narrativas:

> Tenho até pesadelo voltando a usar o cateter. Deus me livre! Cuido bem da fístula, faço conforme as orientações o máximo que consigo pra não ter que usar ele novamente. Dói, incomoda o dia todo, pra dormir é horrível e a gente fica dependente de outra pessoa pra nos ajudar a tomar banho e vestir. É horrível! (Lúcia, 28 anos de idade, 3 de HD).

> Quando a gente já sabe que tem o problema nos rins e acompanha direitinho com o nefrologista, eles preparam a fístula com antecedência, aí não precisa de cateter, só se der problema depois. Mas como foi comigo e com a maioria é muito ruim! Além de tá doente sem nem imaginar que é problema renal, eu mesmo achava que era virose – tinha vômito e diarreia. Quando saem os resultados, seus rins estão quase parados e pra viver tem que começar a fazer hemodiálise 3 vezes por semana! Além do baque da notícia, tem a belezura do cateter no pescoço, que lhe deixa parecendo um extraterrestre de feio e um robô sem se mexer direito. (Luiz, 25 anos de idade, 8 anos de HD).

Os entrevistados, principalmente os mais jovens, ressaltam aspectos referentes a estética, já os pacientes idosos, por exemplo, destacam a importância da conscientização e prevenção para que outras pessoas não precisem utilizar um cateter.

Os escores totais do de domínios como composto físico (39,6) e composto mental (49,6) estiveram abaixo da média, considerando-a aqui como 50, enquanto é considerado baixo o escore para o da Condição de trabalho (17,5). Chamaram a atenção para intervenções visando melhorar esses aspectos que certamente interferem diretamente no domínio de menor escore que foi o da Condição de trabalho (17,5). Alguns estudos têm ressaltado a necessidade de cuidados multidisciplinares, para elevar a qualidade de vida das pessoas em hemodiálise[34,36,37]. Para esses autores esses cuidados ensejam para os pacientes:

melhorar o condicionamento físico e mental, contribuindo para um efetivo apoio emocional, a criação ou fortalecimento de estratégias de enfrentamento, individualmente ou em grupo, minimizando dores e câimbras, agindo diretamente no combate à fadiga e aumento da energia, melhorando inclusive a interação social dessas pessoas. Os pacientes pesquisados não dispunham de programas específicos, para melhoria de qualidade de vida, embora estivessem sendo assistidos por uma equipe permanente multidisciplinar (assistentes sociais, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, psicólogas, técnicos de enfermagem e médicos). Achados de prejuízo de funções cognitivas, entre elas a memória, foram relatadas por Yaffe *et al*.[38] e Sanchez-Roman *et al*.[39]. Reetz *et al*.[40], consideram como piores o desempenho dos pacientes portadores de DRC em domínios cognitivos, funções executivas ao lado de altos níveis de fadiga.

Estavam em lista de transplante, 29,1% do total dos participantes que participaram do KDQOL. Esse percentual está de acordo com o último Inquérito Brasileiro de Diálise[29]. Porém para os pacientes do presente estudo, ocorre o agravo de não haver possibilidade de serem transplantados no estado onde residem. As viagens e providências para as mesmas também impactam na QV pelo desgaste emocional e mobilização familiar. Para atender esse tratamento fora do domicílio (TFD), são fornecidas passagens aéreas para o RC e o acompanhante, mais um valor de diária de R$ 24,75.

A partir desta informação, associada ao dado deste estudo que indica renda familiar de 1(um) a 3(três) salários mínimos em 83,7% dos participantes, pode-se ter uma ideia das dificuldades das famílias quanto aos custos com hospedagem, alimentação, descolamento em cidades como São Paulo - o principal destino -, seguido por Recife. Isto leva a pensar também sobre o número de pessoas que não estão em fila, motivadas por estas mesmas dificuldades, que passam a ser impeditivas do acesso ao transplante, passando o indivíduo a verbalizar que não deseja, que prefere a máquina a “arriscar” o transplante de pois ter que voltar pra máquina, quando na verdade ele pode estar lidando com a internalização do “eu não posso”.

> Nunca pensei no transplante como uma coisa pra mim. Até fiquei um tempo na lista, depois pedi pra tirarem meu nome. Dando certo com a máquina, fui me acostumando. Acho que sair dela e depois ter que voltar é pior. (Rosa, 43 anos, 25 anos de HD).

> Já fiz dois transplantes e quero fazer o terceiro. Um passei uns 6

> meses, o outro 8 anos. Se for só alguns dias fora da máquina já vale a pena. Faria tudo de novo! Só quem já saiu da máquina sabe o valor do transplante, é outra vida! (Joana, 50 anos, a 1 ano de volta à HD).

O mesmo desgaste em menor proporção de custos, mas de maior frequência e por vezes de maior impacto físico devido aos sintomas e reações do tratamento, experimenta quem reside no interior e precisa se deslocar para a capital para realizar a HD. Horas de viagem para chegar na clínica, mais as quatro horas do tratamento, mais o tempo de retorno, que nem sempre é imediato após o término do tratamento ou segue diretamente para o destino, por precisar atender a outras demandas de pacientes do mesmo município. Por serem imunodeprimidos, a recomendação é de que estejam sempre acompanhados durante as viagens.

Ter a possibilidade de ser transplantado no próprio estado aumenta a expectativa de ver a si ou aos colegas em HD fora da máquina, como ainda, diminui os custos financeiros, as vezes um impeditivo para que os próprios RC desejem entrar na lista de transplante: “Eu estive em lista, cheguei a ir pra São Paulo fazer exames, mas depois desisti. Quem vai, mesmo o governo ajudando, gasta muito dinheiro lá. Minha família não tem condições pra isso”. (Kátia 39 anos, 9 anos de HD).

O relato seguinte também reafirma a importância da oportunidade de fazer o transplante no seu próprio estado, bem como, a importância do papel do doador.

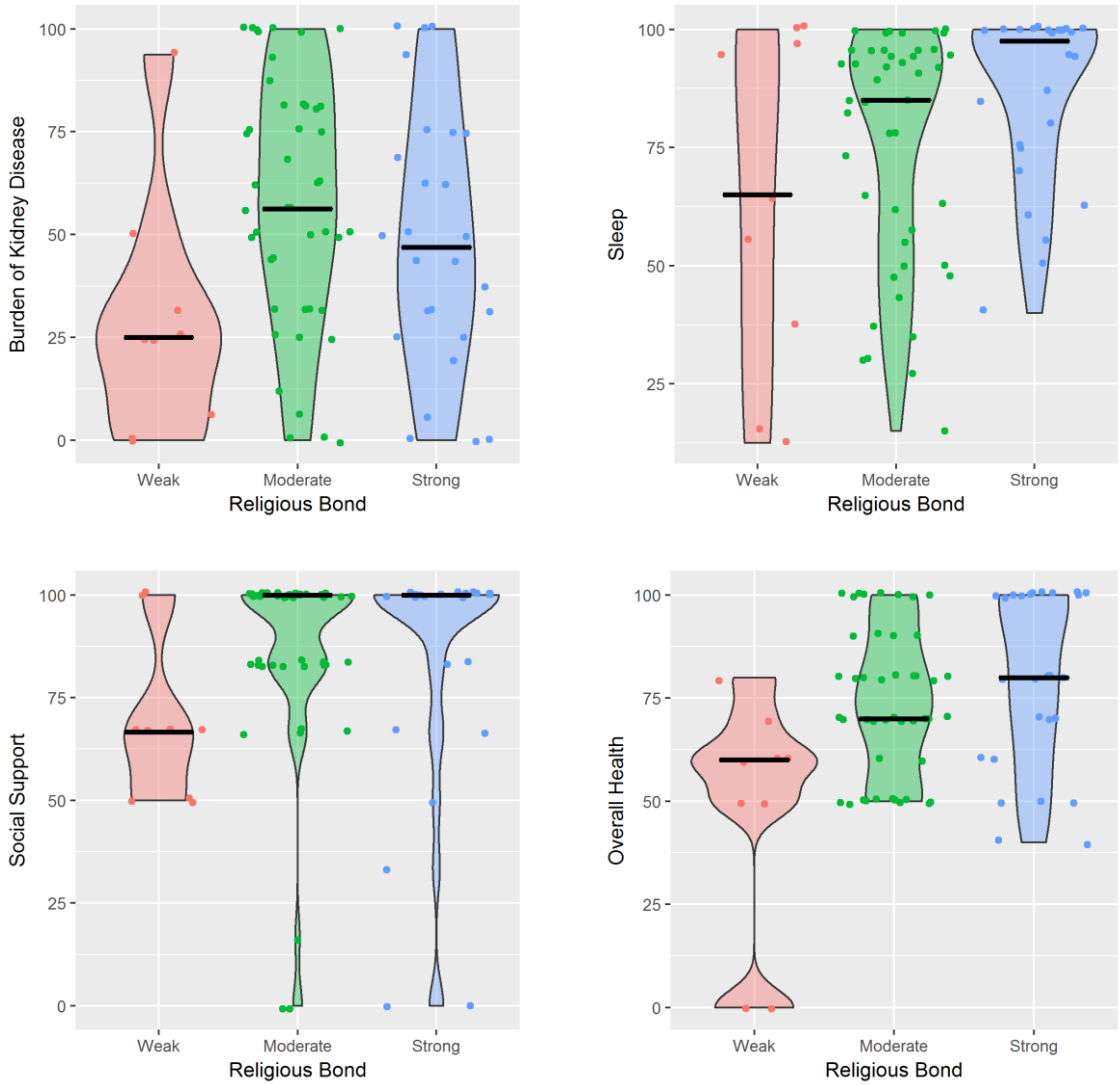
> Quando tinha aqui transplante era mais fácil se animar em fazer, mas depois, foi ficando cada vez menor o número, muitos deram errado, as pessoas voltaram pra máquina, acho que até os médicos desanimaram. Aqui não tem doação suficiente, não faz transplante mais. Quem tem coragem e dinheiro vai pra São Paulo ou pra Recife. (Júlio, 68 anos, 9 anos de HD).

Apresentou bastante significância a relação entre os achados quanto ao aspecto “vínculo religioso”, e os domínios do KDQOL. Entendendo esta ocorrência como um tipo de suporte social, o achado vem reforçar o admitido por autores como Lucchetti[41] e Park *et al*.[34]. Como vínculo religioso ou espiritualidade foi considerada a capacidade do indivíduo de conectar-se ou religar-se à divindade ou força superior segundo sua visão de mundo[42], independentemente de grupo (s) religioso (s).

Os achados quanto ao nível de vínculo religioso e domínios do KDQOL estão representados na Figura 3. Podem ser observadas diferenças consideradas grandes (W>0,3) para Fardo da doença renal, Suporte social e Saúde global. Diferença

mediana foi observada para Sono (0,1<W<0,3).

Figura 3: Escores de Fardo da doença renal, Saúde global, Sono e Suporte social (KDQOL) por Vínculo religioso para pacientes em hemodiálise. Teste de Mann-Whitney: Fardo da Doença Renal por Vinculo Religioso: p=0,021 W=0,31; Saúde Geral por Vinculo Religioso: p=0,047 W=0,28; Sono por Vinculo Religioso: p=0,022 W=0,31; Suporte Social por Vinculo Religioso: p=0,010 W=0,34; W – Tamanho de Efeito.



Os pacientes com frágil vínculo religioso apresentaram menor escore para os domínios Suporte social e Saúde Global em relação àqueles que possuíam vínculo de moderado a forte. Para Fardo da doença renal, foi observada uma diferença significativa entre os tinham um vínculo religioso de fraco a moderado. Enquanto isto ocorreu uma diferença significativa no domínio Sono, entre os níveis frágil e forte.

A religiosidade ou espiritualidade expressa na relação com Deus, foi

identificada como fundamental para alcance de bem estar e elevar a satisfação geral com a vida, independente da presença física em ambientes religiosos. Conforma podemos identificar nesse relato: “Não frequento igreja nenhuma, mas acredito que Deus está onde a gente coloca ele. Não teria suportado o que venci até aqui sem ele. Por isso o coloco a frente de tudo. Ele está aqui, e estará comigo onde eu for”. *(*Rosa, 43 anos, 25 anos de HD).

Conclusões

Os achados do presente estudo mostraram o quanto a condição de renal crônico em tratamento por hemodiálise pode impactar a sua qualidade de vida. Ao observar os resultados de condição de trabalho, funções física e emocional, vê-se o quanto o cotidiano da pessoa é impactado pela doença e pelo tratamento. A abordagem comparativa entre os resultados do KDQOL- SF™ e as das entrevistas semiabertas permitiram uma análise mais completa da experiência dos participantes com tudo que compunha o ambiente do tratamento: tecnologia em saúde, profissionais, outras pessoas em tratamento e aspectos expressos a partir da sua auto avaliação.

A perspectiva qualitattiva proporcionou aprofundamento e possibilidade de comparação que permitiu questionar sobre o uso de uma abordagem estritamente quantitative para algo essencialmente subjetivo e influenciando por tantas dimensões diferentes quanto a qualidade de vida. Para uma maior qualidade de pesquisas com esse perfil, é imprescindível que o pesquisador esteja preparado psicologicamente e tecnicamente para perceber as nuances de cada aplicação, favorecendo menos vieses por dificuldade de aproximação do real quadro do participante.

REFERÊNCIAS:

1. Canziani MEF, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: manual prático: uso diário ambulatorial e hospitalar. São Paulo: Balieiro; 2013.

2. Anand S., Bitton A., Gaziano T. The Gap between Estimated Incidence of End-Stage Renal Disease and Use of Therapy. PLOS ON. 2013; 8 (8): e72860.

3. Bastos MG. Grupos de risco para doença renal crônica. São Luís: Universidade Federal do Maranhão – UNASUS/UFMA; 2014.

4. YANG B, Bin Y , Wei W, Yunying S, Zhuochun H, Bei C, Junlong Z, Binwu Y, Lanlan W. Genetic variation in miR-146a is not associated with susceptibility to IgA nephropathy in adults from a Chinese Han population. Plos One. 2015; 10(10): e0139554.

5. Wang R, Tang C, Chen X, Zhu C, Feng W, Li P, & Lu C. Poor sleep and reduced quality of life were associated with symptom distress in patients receiving maintenance hemodialysis. Health Qual Life Outcomes. 2016; 14(1): 125.

6. SIVIERO PCL. Doença renal crônica: um agravo de proporções crescentes na população brasileira / Pamila Siviero, Carla Jorge Machado, Roberto Nascimento Rodrigues. – Belo Horizonte: UFMG/CEDEPLAR, 2013.

7. Decker E, Kendrick J. Research in the CKD Clinic: Highs and Lows. Advances in chronic kidney disease. 2014; 21(4):344-348.

8. CASSINI AV, MALAGAUTTI W, RODRIGUES FSM, DEUS RB, BARNABE AS, FRANCISCO R *et al*. Avaliação dos principais fatores etiológicos em indivíduos portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise. São Paulo: ConScientiae Saúde, 2010; 9(3): 462-468.

9. BARONI G, SCHUINSKI AFM, BUENO JFL .Protocolo de atendimento aos portadores de Doença Renal Crônica. Ponta Grossa: UEPG/PROEX, 2013.

10. PENA PFA, SILVA JR, AGS, OLIVEIDA PT, MOREIRA GAR, LIBÓRIO AB. Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica no nível primário: pensando a integralidade e o matriciamento. *Ciênc.Saúde Coletiva,* Rio de Janeiro 2012, 17(11): 3135-3144.

11. World Health Organization (WHO). Definition of Environmental Health developed at WHO consultation in Sofia, Bulgaria. 1993. Washington: WHO.

12. Stedile N. L. R., Guimaraes M. C. S., Ferla A. A., Freire R. C.. Contribuições das conferências nacionais de saúde na definição de políticas públicas de ambiente e informação em saúde. Ciênc. saúde coletiva 2015, 20(10): 2957-2971.

13. RBT - Registro Brasileiro de Transplantes .Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Ano XXI, n. 4, jan./dez. 2015. Disponível em: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2015/anual-n-associado.pdf.

14. Rao, A, Evans, R, Wilkie, M, Fluck, R, and Kumwenda, M. UK Renal Registry 18th annual report.*Nephron*. 2016; 132: 253–278.

15. Mamode, Nizam *et al*. Improving outcomes in dialysis fistulae. The Lancet , 2016, Volume 388 , Issue 10049 , 1029 – 1030.

16. RBT - Registro Brasileiro de Transplantes .Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Ano XX, n. 4, jan./dez. 2014. Disponível em: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014-lib.pdf.

17. RBT - Registro Brasileiro de Transplantes .Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Ano XXII, n. 2, jan./jun. 2016. Disponível em: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2016/RBT2016-1S.pdf.

18. MOREIRA T. R.; GIATTI, L.; CESAR, C. C.; ANDRADE, A. I. E.; ACURCIO, F. D. A.; CHERCHIGLIA, M. L. Autoavaliação de saúde por pacientes em hemodiálise no Sistema Único de Saúde. Revista de Saúde Pública, 2016; 50: 1-10.

19. Ferreira P.L., Anes E. J. Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crónicos: Criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. Revista Portuguesa de Saúde Pública; 2010, 28(1): 31-9.

20. Duarte P. S., Miyazaki M. C. O. S., Ciconelli R.M.. Sesso R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (kdqol-sftm). *Rev Assoc Med Bras* 2003; 49(4): 375-81.

21. SILVA AA, COELHO DM, DINIZ GCLM. Qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise em um hospital público de Betim, Minas Gerais. Sinapse Múltipla.2012: 1(2): 103-13.

22. RANDLES, R. H.; WOLF, D. A. Introduction to the Theory of Nonparametric Statistics. New York, John Wiley & Sons;1979.

23. BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.

24. COHEN, J. Statistical power analysis for the behavioral scíences, Orlando, FL.Academic, 1977.

25. INGOLD T. Estar vivo: ensaios sobre movimento, conhecimento e descrição. Petrópolis: Vozes, 2015.

26. Santos PR. Comparação da qualidade de vida entre pacientes em hemodiálise aguardando e não aguardando transplante renal em uma região pobre do Brasil. J. Bras. Nefrol. 2011; 33(2): 166-172.

27. MOURA L, PRESTES IV, DUNCAN BB, SCHMIDT MI. Construção de base de dados nacional de pacientes em tratamento dialítico no Sistema Único de Saúde, 2000-2012. Epidemiol. Serv. Saúde. 2014; 23(2): 227-238.

28. IBRAHIM N, TEO SSL, Che Din N, Abdul Gafor AH, Ismail R. The Role of Personality and Social Support in Health-Related Quality of Life in Chronic Kidney Disease Patients. PLoS ONE 2015, 10(7): e0129015.

29. SESSO, R. C., Lopes, A. A., Thomé, F. S., Lugon, J. R., & Martins, C. T.. Brazilian Chronic Dialysis Census 2014. Jornal Brasileiro de Nefrologia 2016, *38*(1), 54-61.

30. ANANTHARAMAN P, SCHMIDT RJ. Sexual function in chronic kidney disease. Adv Chronic Kidney Dis. 2007; 14: 119-125.

31. Basok EK, Atsu N, Rifaioglu MM, Kantarci G, Yildirim A, Tokuc R. Assessment of female sexual function and quality of life in predialysis, peritoneal dialysis, hemodialysis, and renal transplant patients. Int Urol Nephrol. 2009; 41: 473-481.

32. GIRALDI A, KRISTENSEN E. Sexual dysfunction in women with diabetes mellitus. J Sex Res. 2010; 47: 199-211.

33. MUSTAFA R., Schmidt R. J. Sexual Dysfunction in Dialysis Patients: A Review. Austin J Nephrol Hypertens. 2015; 2(1): 1031.

34. PARK JI, KIM M, KIM H, AN JN, Lee J, *et al*. Not Early Referral but Planned Dialysis Improves Quality of Life and Depression in Newly Diagnosed End Stage Renal Disease Patients: A Prospective Cohort Study in Korea. PLoS ONE (2015) 10(2): e0117582.

35. SESSO RC, LOPES AA, THOMÉ FS, LUGON JR, MARTINS CT. Brazilian Chronic Dialysis Census 2014. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 2016; *38*(1): 54-61.

36. Ipema KJR, Struijk S, van der Velden A, Westerhuis R, van der Schans CP, *et al.* (2016) Nutritional Status in Nocturnal Hemodialysis Patients – A Systematic Review with Meta-Analysis. PLoS ONE 11(6): e0157621.

37. Yusop NB, Yoke Mun C, Shariff ZM, Beng Huat C (2013) Factors Associated with Quality of Life among Hemodialysis Patients in Malaysia. PLoS ONE8(12): e84152.

38. Yaffe K, Ackerson L, Kurella Tamura M, Le Blanc P, Kusek JW, Sehgal AR, *et al*. Chronic kidney disease and cognitive function in older adults: findings from the chronic renal insufficiency cohort cognitive study. Journal of the American Geriatrics Society. 2010;58(2):338–45.

39. Sanchez-Roman S, Ostrosky-Solis F, Morales-Buenrostro LE, Nogues-Vizcaino MG, Alberu J, McClintock SM. Neurocognitive profile of an adult sample with chronic kidney disease. Journal of the International Neuropsychological Society: JINS. 2011;17(1):80–90.

40. Reetz K, Abbas Z, Costa AS, Gras V, Tiffin-Richards F, *et al*. Increased Cerebral Water Content in Hemodialysis Patients. PLoS ONE 2015, 10(3): e0122188.

41. Lucchetti, G., de Almeida, L. G. C. and Lucchetti, A. L. G., Religiousness, mental health, and quality of life in Brazilian dialysis patients. Hemodial Int, 2012, 16: 89–94.

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

Comprovante de submissão

Viviane Fernandes

De:	Interface - Comunicação, Saúde, Educação <onbehalfof@manuscriptcentral.com>
Enviado em:	segunda-feira, 16 de outubro de 2017 02:01
Para:	vivianefcs@ymail.com
Cc:	vivianefcs@ymail.com; franciscopradoreis@gmail.com; sonialima.cirurgia@gmail.com; daniel.carvalho.ib@gmail.com; rrmadi@gmail.com
Assunto:	Interface - Comunicação, Saúde, Educação - ID ICSE-2017-0740

16-Oct-2017

Prezado (a) Mrs. SANTOS:,

Seu manuscrito intitulado "AVALIAÇÃO DA APLICABILIDADE DO KDQOL E DA QUALIDADE DE VIDA DE RENAIS CRÔNICOS DE UMA CIDADE DO NORDESTE BRASILEIRO" foi submetido com sucesso e será encaminhado para avaliação, visando à sua publicação em Interface – Comunicação, Saúde, Educação.
O ID do manuscrito é ICSE-2017-0740 e deverá ser mencionado em toda correspondência enviada para a revista ou em contato com a Interface.
Se houver mudança em seu endereço postal e/ou endereço eletrônico, por favor, acesse ScholarOne Manuscripts no endereço http://mc04.manuscriptcentral.com/icse-scielo e faça a atualização de seus dados cadastrais. Enfatizamos a importância de manter também os demais dados do seu perfil atualizados, principalmente as palavras-chave referentes a sua (s) área (s) de conhecimento.
Você pode acompanhar o status do seu manuscrito clicando em Author Center depois de acessar http://mc04.manuscriptcentral.com/icse-scielo
Agradecendo pela submissão em Interface – Comunicação, Saúde, Educação, Atenciosamente,

Antonio Pithon Cyrino
Editor-chefe
Interface – Comunicação, Saúde, Educação

5.2 Artigo 2 e Comprovante de Submissão

Avaliação e percepção da qualidade de vida de renais crônicos numa cidade do nordeste brasileiro

Evaluation and perception of the quality of life of chronic renal disease in a city in northeastern Brazil

Evaluación y percepción de la calidad de vida de renales crónicos en una ciudad del nordeste brasileño

Viviane Fernandes Conceição dos Santos[1]
Antropóloga, bolsista CAPES no Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente. Universidade Tiradentes, Aracaju, Sergipe, Brasil.
Endereço pessoal: Rua Wolney Loureiro Tavares, 62. Bairro Inácio Barbosa.
CEP: 49040-670 - Aracaju-SE
vivianefcs@ymail.com; viviane@doarse.com
Telefones: (79) 3022 3021 | (79) 99677 1997

Íkaro Daniel de Carvalho Barreto[2]
Bolsista Capes no Programa de Pós-Graduação em Biometria e Estatística Aplicada, Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPB), Recife, Pernambuco, Brasil.
daniel.carvalho.ib@gmail.com

Rubes Riscala Madi[1]
Docente Permanente – Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.
rrmadi@gmail.com

Sônia Oliveira Lima[1]
Docente Permanente – Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes, Aracaju, Sergipe, Brasil.
sonialima.cirurgia@gmail.com

Francisco Prado Reis[1]
Docente Permanente – Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes, Aracaju, Sergipe, Brasil.
franciscopradoreis@gmail.com

5.3 Artigo 3

Revista Fórum IDENTIDADES

DEFICIÊNCIA, GÊNERO E TEMPO: RENAIS CRÔNICOS EM SERGIPE[1]

DEFICIENCY, GENDER AND TIME: CHRONIC RENAL PATIENTS IN SERGIPE

Viviane Fernandes Conceição dos Santos[2]
Adrielma Silveira Fortuna dos Santos[3]
Francisco Prado Reis[4]

Resumo: Pessoas portadoras de insuficiência renal crônica compõem a maior lista por espera de um órgão sólido. Em Sergipe, onde transplantes renais não são feitos desde 2012, a condição do renal crônico e do transplantado se torna ainda mais desafiadora. Objetivou-se estudar sócio antropologicamente este problema de saúde pública, através de observação em clínicas de hemodiálise e entrevistas semiabertas, focando em considerações antropológicas que identificam no processo saúde-doença outras dimensões da vida, para além do físico ou biológico, como o simbólico e a cotidianidade em espaço onde deficiência, gênero e tempo podem ser ressignificados.
Palavras-chave: hemodiálise; renais crônicos; experiência

Abstract: People with chronic kidney disease make up the largest waiting list for a solid organ. In Sergipe, where kidney transplants have not been made since 2012, the condition of the chronic renal patient and the transplanted one becomes even more challenging. We aimed to study this public health problem from a social-anthropological scope, through observation in hemodialysis clinics and semi-open interviews, focusing on anthropological considerations that

---

[1] Artigo elaborado a partir de comunicação apresentado na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, para o Comitê Deficiência e Acessibilidade, em agosto de 2014, Natal/RN. Os dados etnográficos utilizados neste trabalho são oriundos da pesquisa de campo durante o mestrado e acrescidos de novas considerações a partir do doutorado. O local da pesquisa de campo foi a Clínica de Nefrologia de Sergipe, localizada em Aracaju, entre maio e junho de 2010, com quinze pessoas em hemodiálise (oito homens e sete mulheres) e duas transplantadas (um homem e uma mulher). No período em que essa pesquisa foi iniciada, não havia a obrigatoriedade para este tipo de pesquisa ser submetida para avaliação de Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Houve prévia apresentação do projeto de pesquisa à instituição, esta o analisou, aprovou e supervisionou sua realização.

[2]Doutoranda em Saúde e Ambiente pela Universidade Tiradentes/SE, bolsista CAPES. E-mail: vivianefernandes@doarse.com

[3]Doutoranda em Sociologia pela Universidade Federal de Sergipe, bolsista CAPES. E-mail: adrielmac.s@gmail.com.

[4] Pós-doutor pelo Institut Pasteur de Lyon/França, professor permanente do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente. E-mail: franciscopradoreis@gmail.com.

identify other dimensions of life in the health-disease process, other than physical or biological, such as the symbolic and the everyday life in a space where disability, gender and time can be redefined.
Keywords: hemodialysis; chronic renal patients; experience

Renal crônico: deficiente?

A insuficiência renal crônica se enquadra no rol do que a Organização Mundial de Saúde (OMS) considera deficiência e seu tratamento através da hemodiálise realizada nos e pelos usuários, cada um vinculado a uma máquina específica, com acompanhamento individualizado, mas, em sessões coletivas, com horários e salas pré-determinadas pela clínica. Além dos tantos limites em relação ao sofrimento, às dores, à sensação de quase morte sentidos por muitos, o diagnóstico e o próprio tratamento promovem, em alguns renais, uma percepção diferenciada em relação a seus corpos, uma (re)educação entendida pelo conhecimento de causas e implicações em relação ao problema, os alimentos que ingerem, enfim, relações casuísticas diretas entre seus corpos e seus estilos de vida. Uma nova percepção, cujas dimensões são corporais ou corporificadas através da interpretação que cada indivíduo constrói da sua experiência.

Os aspectos tratados aqui remetem a um cotidiano que, além de repleto de liminaridades, tende a ser dramático pela percepção da experiência enquanto uma "tragédia pessoal". No entanto, a bioética contemporânea vem contribuindo para uma percepção diferenciada quando aponta a necessidade de mediação de conflitos morais a partir de direitos e conquistas a partir de corpos deficientes que têm o direito de "estar no mundo". Diniz (2007) atesta, através das mudanças no conceito de deficiência, a ampliação do discurso biomédico tem se aproximado das perspectivas sócio antropológicas.

Esta autora mostra o movimento dos estudos sobre deficiência, desde o seu surgimento com o modelo social da deficiência[5] que formou a primeira entidade para deficientes, que tinha por objetivo compreender a deficiência para além da compreensão biomédica de um corpo lesionado e objeto de cuidados médicos, apresentavam uma resistência política e intelectual a esta compreensão. Apresentaram a incapacidade social em gerir as deficiências, responsabilizando a sociedade pela hostilidade ambiental à diversidade física. Logo, a Upias -

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

Liga dos Lesados Físicos Contra Segregação- como era chamada a entidade, foi capaz de redefinir lesão e deficiência física, que eram essencialmente biomédicas, ampliando-as numa perspectiva sociológica. A deficiência passou a ser entendida como uma forma particular de exclusão social, como a sofrida por outros grupos minoritários, como mulheres ou negros (DINIZ, 2007).[6]

Deficiente passou a ser um conceito político mais apropriado por denotar a deficiência como parte constituinte da identidade das pessoas e da deficiência.[7] Logo, embora ainda hoje não haja consenso, visto que são amplamente utilizados os termos "pessoa com deficiência" e/ou "portadora de necessidades especiais"; o termo deficiente é mais comum entre seguidores do modelo social. Entre os renais, a não ser entre aqueles que estejam muito envolvidos politicamente em associação ou grupo de apoio, não observamos esforços com uma identificação com a deficiência em um sentido mais político. O que observamos foram níveis diferentes de engajamento com o tratamento a partir dos perfis individuais, contextos familiares e religiosos. Uma relação muito intrassubjetiva com a deficiência e intersubjetiva com as outras pessoas que fazem parte do cotidiano no tratamento, sendo esta última em pontos mais gerais e informais onde se estabelece a troca de experiências e auxílio emocional.

O modelo social se manteve firme, ampliando a atuação na sociedade com cursos de graduação, pós-graduação, a partir dos teóricos deste modelo. No entanto, as discussões vinham se avolumando e apontando a necessidade de ampliar a abrangência das deficiências para além das de ordem física. Em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) amplia e sistematiza a classificação de deficiências[8], porém com embasamento no modelo médico, um retrocesso foi percebido pela comunidade internacional do modelo social, que intensificou as produções apontando as incongruências e falhas da classificação apresentada por dez anos.

---

[6] Embasados teoricamente no materialismo histórico, apresentaram a discriminação enquanto opressão social, situando os deficientes numa "situação coletiva de discriminação institucionalizada"(p. 16).

[7] Deficiente físico, deficiente visual, deficiente auditivo.

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

Em 1990, a revisão da classificação que colocava o problema no campo individual e não social, como sendo consequência de doenças, foi iniciada. Em 2001, foi apresentada a nova classificação,[9]que contou com a colaboração de movimentos sociais de deficientes e universidades. Embora ainda tateante, passa a colocar a deficiência nos domínios da saúde, basilada nos domínios do corpo, do indivíduo e da sociedade, um reconhecimento de algumas premissas do modelo social. Um novo vocabulário é utilizado para dar conta dos conteúdos dos domínios, sejam alguns deles: barreiras, bem-estar, capacidade, condição de saúde, desempenho, estruturas corporais, fatores ambientais, facilitadores, participação, fatores pessoais, fatores contextuais, entre outros. Segundo Diniz, a deficiência passou a ser caracterizada:

> pelo resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos. É um conceito guarda-chuva para lesões, limitações de atividades ou restrições de participação. Denota os aspectos negativos da interação entre indivíduo e os fatores contextuais (DINIZ, 2007, p. 49).[10]

Diniz apresenta uma segunda geração do modelo social representada pelas teóricas feministas, que incluíram no debate a crítica ao princípio da igualdade pela independência, que significaria que os deficientes seriam independentes se não houvesse as barreiras; a emergência do corpo com lesões, apresentando a existência de doenças crônicas que não permitem o controle do corpo e a discussão sobre o cuidado, rompendo com a primeira geração que admitiam a autoridade de falar sobre deficiência àqueles que são deficientes. As feministas apresentaram-se como deficientes e também outras como autoridades cuidadoras de seus filhos. Elas ampliam e problematizam o conteúdo

---

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

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

trabalhado pelo modelo social, através do gênero, do cuidado; enquanto relações assimétricas e localizadas na esfera doméstica podem ser compreendidas como valores femininos. Apresentam a ideia de igualdade pela interdependência, como mais adequada à reflexão sobre justiça para deficiência, há deficiências que solicitam cuidados em tempo integral e isso influencia moralmente.

Dentro desta perspectiva dos estudos feministas e de gênero, ressaltam-se os estudos que partem da abordagem que analisa a interseccionalidade entre gênero e outras categorias como raça/etnia, geração, orientação sexual, região e religião na análise de fenômenos sociais e culturais (GOMES, 2016; MELLO; NUERNBERG, 2012). Para Mello e Nuremberg (2012) apesar dos esforços que tais estudos têm feito, uma categoria deficiência ainda tem ganhado pouca atenção. Isso acontece segundo eles, porque para a maior parte da comunidade acadêmica é uma temática muito específica e distante. A deficiência se constitui ainda como um tema periférico nas Ciências Humanas e Sociais, mais especificamente, nos estudos feministas e de gênero. Os autores concluem que a falta de interesse das teóricas feministas pela temática da deficiência deve-se ao fato de haver um número inexpressivo de mulheres deficientes nas universidades, tendo em vista que elas poderiam trazer esse tema para discussão (MELLO; NUERNBERG, 2012).

Entendendo que a deficiência faz parte da condição humana e que a mesma afeta diferentes esferas da vida é que se faz tão necessário esse intercruzamento das categorias de gênero e deficiência, como também outras categorias, já mencionadas. Tal interface do feminismo com os Estudos sobre Deficiência no Brasil, tem sido feita de forma sistemática e com amplo destaque nacional pelo Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero[11], localizado em Brasília (MELLO; NUERNBERG, 2012). Compreender como homens e mulheres que tem a deficiência renal ressignificam a sua condição na sociedade, dando sentido para suas práticas e ações, se empoderando a medida que buscam por seus direitos, lidando com as mudanças e desafios de ordem física, psicológica e sociocultural motiva nossa linha de trabalho.

Mello e Nuremberg (2012) compartilhando dos trabalhos de Diniz (2007) enfatizam que "os significados construídos em torno de

[11] O Instituto é a primeira organização não governamental, sem fins lucrativos, voltada para a pesquisa, o assessoramento e a capacitação em Bioética na América Latina.

gênero e deficiência devem ser compreendidos como a relação entre o corpo com impedimento e o poder, sendo frutos de disputas e/ou consensos entre os diversos saberes, e não algo dado, estático e natural" (MELLO; NUERNBERG, 2012). O trabalho de Welter *et al.* (2008) trás a dimensão da representação, destacando o papel e a importância de profissionais capacitados para assistir as mães e a família do deficiente. Pouco vimos durante o campo sobre esse tipo de apoio às famílias de renais crônicos.

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

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

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

Diniz (2007, 2005) aponta para a importância e necessidade de mais estudos socioantropológicos para que conheçamos mais sobre a deficiência, ainda pouco pesquisada no Brasil. Tais estudos tendem a contribuir para uma maior desvinculação da deficiência do campo da biomedicina que promove uma interpretação mais enquanto tragédia pessoal que justiça social. Temos nas ciências humanas a provocação de

afirmar e compreender a deficiência além da questão familiar e individual, percebendo-a como instrumento de justiça social. O tripé para essa compreensão é basilado por deficiência enquanto:

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

Penso que um cotidiano interpretado a partir desses três pontos, tanto pelos próprios renais crônicos quanto pelos profissionais, familiares e sociedade em geral, permite a vivência dessa experiência melhor calcada em humanidade. O estilo de vida renal é extremamente permeado pela biomedicina. Ela tem proporcionado melhorias no bem-estar, segundo os próprios pesquisados apontam, mas ainda falta muito para atender as necessidades de maneira global.

Os descompassos são grandes, possuem o direito em algumas coisas a seu favor, mas na prática não acontece. Fazem a hemodiálise, têm um atendimento considerado bom, mas é preciso viajar horas, aguardar outras horas, por vezes, para retornar para casa aqueles que são do interior. Têm direito à medicação de uso contínuo gratuitamente, mas ela falta com frequência. Os exames fora da clínica são comparados à "via-crúcis" devido ao longo percurso, ao mal tratamento e à necessidade de ficar quieto, sem reclamar para não demorar mais. A deficiência, enquanto estilo de vida, é uma afirmação ética que representa desafios em nossas concepções e para políticas públicas brasileiras, as quais devem garantir seus direitos enquanto cidadãos ativos. O BPC (Benefício de Prestação Continuada) é outro elemento em descompasso, ao mesmo tempo que significa avanço, sendo um direito do cidadão independente de contribuição e idade, não leva, por vezes, em consideração a contextualização. Eva, por exemplo, nunca recebeu o benefício. Seu esposo tem emprego formal e essa foi a justificativa para a negativa. Mas ela também tem 4 filhos, o que reforça a possibilidade do recebimento, já que o esposo dela recebe 1 salário mínimo, logo a renda per capita na residência de Eva seria de 1/5 de salário mínimo, estando abaixo do mínimo solicitado pela legislação que é de ¼ .

Para muitos renais, o BPC é um direito negado. A falta de acionamento do direito através da justiça é uma das justificativas para muitos não estarem recebendo as parcelas. Outras questões são

pertinentes criticamente, mas que não cabem nesta discussão. É nítido o reconhecimento de quem recebe como aquele que foi privilegiado, sendo o que não recebe duas vezes desprivilegiado: primeiro, por estar em hemodiálise como todos ali, passando por praticamente as mesmas coisas; segundo, por não "ser aposentado" como gostaria de ser, o que aumenta as dificuldades e percepção marginal. Este é um ponto de interesse comum, muitos sabem dos status uns dos outros quanto ao ser ou não "aposentado".

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

Tempo-sessão

O tempo é fortemente percebido e ordenado através das sessões de hemodiálise, essa importância é dada tanto dentro como fora da clínica. Suas rotinas são reguladas a partir dos horários em que estarão na clínica, fazendo hemodiálise. As sessões deste tratamento ou **hemo**, como comumente chamam, acontecem no período da manhã ou da tarde, durante aproximadamente quatro horas. Assim, organizam seus afazeres e compromissos para período inverso ao da hemodiálise. A maioria dos entrevistados a fazem três vezes por semana. Aparentemente, não há pressa, parece se compreender bem a inexorabilidade do tempo em relação ao tratamento. Segunda, quarta e sexta-feira me pareceram os dias de maior movimentação. Geralmente ficam indispostos após o final de semana, por excesso de líquido no corpo, causado muitas vezes por atender alguns desejos de alimentação que os afastam da dieta. Logo, na segunda pela manhã já estão no limite, precisando da hemodiálise para eliminar o líquido excedido e alcançarem um controle dos sintomas.

Para os que residem no interior, o tempo-sessão pode ser considerado como o dia inteiro, pois chegam pela manhã e só saem da clínica no final da tarde, por motivos e problemas de transporte. Os renais sentem-se impedidos de fazer viagens por ser indicado que, para

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

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

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

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

"Já dormi, li, conversei, rezei e ainda faltam quase duas horas, o jeito é dormir de novo! Graças a Deus que não tive câibra hoje, porque esperar curtindo dor aí sim é dose! Tito, falando descontraidamente e fazendo referencia às

câibras durante as sessões. Ele tem 30 anos e está em tratamento a 9 meses.

Já Nina, ao falar sobre o tempo de sessão e controle da ansiedade faz a seguinte consideração:

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

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

Merleau-Ponty (1996) apresenta o tempo numa relação íntima com a subjetividade, solicitando uma visão sobre o tempo. O sujeito enquanto finito é também temporal, sujeito e temporalidade são concebidos e comunicam-se via corpo. Logo, o tempo é uma dimensão do ser independente do gênero. João, Tito e Nina, os últimos interlocutores acima, exteriorizaram sobre o tempo na sessão. É possível perceber a pressa incontida dos dois jovens rapazes - em tratamento a alguns meses. A análise de João em comparação à espera com e sem câibras, Tito depois me disse que estava apressado porque tinha coisas a fazer antes de ir à casa da namorada, logo mais à noite. Nina permite perceber uma maturidade diante a inexorabilidade do tempo em anos de tratamento, embora ainda seja uma jovem. A partir do seu ponto de observação, Nina exteriorizou sua perspectiva de tempo, durante a hemodiálise. Cada um deles fala de um lugar, o seu lugar no mundo, com suas visões de mundo, suas experiências. O tempo Merleau-Ponty não é um processo real, uma sucessão efetiva que eu me limitaria a registrar, o tempo nasce da *minha* relação com as coisas (p. 551), logo, embora o tempo como fato natural não seja sexista, a percepção dele certamente é emoldurada diferentemente pelas pessoas em suas diversidades.

Na realidade cotidiana da clínica, há a correspondência de significados de uns e de outros, visto que se compartilha um estar naquele local, naquelas condições, em meio àqueles objetos. Essa intersubjetividade tem uma dimensão temporal, sendo esta acessível intersubjetivamente. Para Berger e Luckmann (2010) o tempo padrão pode ser entendido como interseção entre o tempo cósmico e seu calendário cujo estabelecimento é social e o tempo interior, uma percepção subjetiva. A espera é para estes autores uma experiência que denota a não completa simultaneidade entre os níveis de temporalidade. Estaremos na vida cotidiana sempre lidando com a continuidade e finitude do tempo, que ordena a existência. O tempo da sessão, o tempo de vida ou a expectativa de menos tempo para a vida afeta a atitude em relação aos projetos, imprime ansiedade.

Considerações finais

A estrutura temporal, a corporal, o gênero podem ser considerados coercitivos e possuem historicidade, mostrando nosso lugar no mundo. Não se pode alterar as sequências. Não dá pra receber um transplante antes dos exames, da disponibilidade de órgão compatível. Antes da sessão de hemodiálise deve-se ser pesado, o dia e horário que se deve ir à sessão é específico, não se pode ser desligado da máquina antes da hora, exceto por uma intercorrência. O tratamento só é iniciado após existirem sinais e sintomas que associados a exames configuram o diagnóstico da doença. Ser mulher vai acarretar uma rotina de tratamento sem subtrair necessariamente o papel de cuidadora de outros, assim como o homem parece possuir mais vida social durante o tratamento, certamente pela garantia de ter quem se responsabilize por outros aspectos da casa, da família. Porém, a percepção do tempo, mesmo com tantas predeterminações, recebe o toque da singularidade, da visão de mundo do sujeito que determina como se comportará durante a espera e diante dos "protocolos" a cumprir. O mesmo acontece com as questões envolvendo gênero ou a própria deficiência, que são aprofundadas pela inacessibilidade a processos de conscientização social e política, mantendo o hiato entre tragédia pessoal e estilo de vida permeado por justiça social.

Referências

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Departamento de Publicações, Câmara dos Deputados. 2012.

BERGER, Peter. L. T., LUCKMANN, Thomas. **A construção social da realidade.** Tradução de Floriano de Souza Fernandes. Petrópolis: Editora Vozes, 2010.

CSORDAS, Thomas J. **Corpo/Significado/Cura**. Tradução de José Secundino da Fonseca e Ethon Secundino da Fonseca. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008.

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

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

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

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

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Marcia B.M.L. Nunes Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

GOMES, Mariana Selister. Apresentação. In. Mariana Selister Gomes (org.). **Dossiê "Gênero e Interseccionalidades"**. São Cristóvão: Tomo UFS, v. 28, p. 7-15, 2016.

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

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

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, dez. 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2012000300003/23816>. Acesso em: 31 mar. 2017.

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

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

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. (Coleção Tópicos). São Paulo: Martins Fontes, 1996.

NOGUEIRA, Emília Cervino. **Captação de órgãos em Sergipe e fatores associados à efetivação de potenciais doadores**. Dissertação em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Sergipe. São Cristóvão/SE, 2008.

RBT/ABTO - **Registro Brasileiro de Transplantes / Associação Brasileira de Transplante de Órgãos.** Ano XX, n. 1, jan./mar. 2014. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014parc-jan-mar.pdf>. Acesso em: 04 mar. 2014.

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

SANTOS, Viviane. F. C. dos. **"Dor-ação" de órgãos:** abordagem sócio antropológica da doação de órgãos no Estado de Sergipe. Monografia em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Sergipe. São Cristóvão/SE, 2006.

_____. **Corpo e máquina:** um estudo etnográfico em uma clínica de hemodiálise. Dissertação em Antropologia pela Universidade Federal de Sergipe. São Cristóvão/SE, 2012.

WELTER, Ivânia; WELTER, Ivânia; FÁVERO Cetolin, Sirlei; TRZCINSKI, Clarete; CETOLIN, Simone Kelli. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos**. Porto Alegre v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008.

Recebido: 07/03/2017
Aprovado: 04/04/2017

5.4 Artigo 4

CORPO E SIMBOLISMO NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS, UMA INTRODUÇÃO

Body and symbolism in organ donation, an introduction

Viviane Fernandes

RESUMO

Pensar em doação de órgãos é inseparável da compreensão do que é o corpo para a sociedade a partir da qual se pensa, porque o corpo é símbolo da sociedade e nele são refletidas as incongruências sócio-culturais. A doação de órgãos liga-se a um conjunto de significados que desperta sentimentos, que impelem a ação humana e a legitimam. Pensar sobre o tema possibilita o entendimento e a reflexão sobre o nosso próprio corpo e o posicionamento diante da temática. É importante o potencial de novo significado do corpo, da morte, da vida no contexto da doação de órgãos.

Descritores: Corpo; Morte; Doação de Órgãos.

Instituição:
Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente Universidade Tiradentes - Aracaju/SE

Correspondência:
Viviane Fernandes
Av. Murilo Dantas, 300. Bloco F. PSA – CEP 49032-490 - Aracaju/SE
Tel.: (79) 3218 2115 (79) 99100 1009
E-mail: vivianefernandes@doarse.com

Recebido em: 06/03/2014 Aceito em: 31/03/3014

INTRODUÇÃO

Inicio as reflexões sobre a relação corpo e sociedade valendo-me das formulações de José Carlos Rodrigues (1983), apresentadas em seu livro "Tabu do Corpo".[1]

Segundo esse autor, a sociedade privilegia um dado número de características e atributos que deve ter o homem, sejam morais, intelectuais ou físicas. Esses atributos são, basicamente, os mesmos para toda a sociedade, embora possam ter diferentes nuances para determinados grupos, classes ou categorias que fazem parte da sociedade. De acordo com Rodrigues "(...) como qualquer outra realidade do mundo, o corpo humano é socialmente concebido, e ... a análise da representação social do corpo oferece uma das numerosas vias de acesso à estrutura de uma sociedade particular."[2]

O corpo humano, para além de seu caráter biológico, é afetado pela religião, grupo familiar, nível social, cultura e outras intervenções sociais. Assim, cumpre uma função ideológica, isto é, as escolhas funcionam como garantia ou não da integridade de uma pessoa, em termos de grau de proximidade ou de afastamento em relação ao conjunto de atributos que caracterizam a imagem dos indivíduos em relação às tipificações. É assim que, em função das aparências (atributos físicos), alguém é considerado como um indivíduo capaz ou não de cometer uma transgressão (atributos morais), por exemplo. Isso significa que o corpo está investido de crenças e sentimentos que estão na origem da vida social, mas que, ao mesmo tempo, não estão submetidas ao corpo: "O mundo das representações se adiciona e se sobrepõe a seu fundamento natural e material, sem provir diretamente dele".[3] Também, segundo esse mesmo autor, o corpo funciona como marca dos valores sociais e nele a sociedade fixa seus sentidos e valores.

Socialmente, o corpo é dado como um signo e fica claro que não tem limites a sua utilidade como sistema de expressão. Daí o fato de as culturas privilegiarem determinadas partes do corpo em detrimento de outras, a existência de inúmeras assertivas com relação aos órgãos e partes do corpo. Como por exemplo, a simbologia associada ao coração e a relação entre o lado esquerdo do corpo para mal e o direito para o bem, privilegiando assim a mão e o pé direitos.

Quando o indivíduo explicita à sua família sua vontade de ser ou não um doador de órgãos, ou mesmo quando doa um de seus órgãos duplos ou medula a um familiar ou amigo, expressa através dessas atitudes o reflexo das suas concepções, crenças e sua visão de mundo, que são construídas socialmente, e que lhe fornecem as bases para tomar qualquer atitude com relação ao seu corpo. Tenho por base a definição semiótica de cultura definida por Geertz, que a percebe com uma teia de significados à qual o homem se vê amarrado. A cultura percebida como um sistema de símbolos impõe ao antropólogo a difícil tarefa de interpretá-la.

> Nem sempre os antropólogos têm plena consciência desse fato: que embora a cultura exista no posto comercial, no forte da colina ou no pastoreio de carneiros, a antropologia existe no livro, no artigo, na conferência, na exposição do museu ou, como ocorre hoje, nos filmes. Convencer-se disso é compreender que a linha entre o modo de representação e o conteúdo substantivo é tão não-traçável na análise cultural, como é na pintura. E esse fato, por sua vez, parece ameaçar o status objetivo do conhecimento antropológico, sugerindo que sua fonte não é a realidade social, mas um artifício erudito.[4]

Nessa perspectiva, a prática da doação de órgãos pode ser tomada como um texto cultural passível de múltiplas interpretações. Essa reflexão propõe-se a ser apenas uma entre tantas interpretações possíveis desse fenômeno sociocultural.

O clássico da Antropologia chamado "Pureza e Perigo", da antropóloga norte-americana Mary Douglas, faz uma reflexão sobre os sentidos e conexões entre pureza, poluição e perigo em "sociedades primitivas", o que nos ajuda a pensar em nossa sociedade sobre as noções de pureza ou impureza associadas ao processo de doação de órgãos. Especialmente no capítulo VII, denominado Fronteiras Exteriores, a autora trabalha a ideia de sociedade como uma imagem poderosa, capaz de dominar os homens e motivá-los à ação. Essa imagem tem forma, possuindo uma estrutura interna, regiões marginais e fronteiras exteriores. Nos limites, encontra-se o poder de repelir a agressão e recompensar o conformismo. As experiências que os seres humanos têm nesses três distintos espaços da imagem que possuímos da sociedade são um reservatório de símbolos da sociedade.

> O corpo humano, mais diretamente que o do animal, é matéria de simbolismo. É o modelo por excelência de todo o sistema finito. Os seus limites podem representar as fronteiras ameaçadas ou precárias. Como o corpo tem uma estrutura complexa, as funções e as relações entre as suas diferentes partes podem servir de símbolos a outras estruturas complexas.[6]

Parece impossível compreender o conjunto das representações sociais a respeito da doação de órgãos, se for ignorado que o corpo é símbolo da sociedade e reproduz em pequena escala, os poderes e os perigos atribuídos à estrutura social.

Mary Douglas defende que, quando em uma sociedade, comportamentos, ações, ideias, categorias sociais, instituições são ordenados, são também classificados como puros ou impuros, de modo que o perigo da desestabilização social seja evitado. Nesse sentido, o grau de organização e de estabilidade de uma sociedade reflete o nível de consenso e legitimidade alcançado pela ordenação e hierarquização de experiências, puras ou impuras, em si mesmas não unitárias, inerentemente desordenadas. Neste ponto, o pensamento de Douglas permite compreender que, realmente, nossa sociedade ainda não atingiu um bom ou alto grau de estabilidade e organização, para poder refletir-se em um também alto nível de consenso e legitimidade pela organização e hierarquização das experiências. Sim, pois é verificável a caracterização de impureza também na doação de órgãos, pois quando muitas pessoas, inclusive não apenas leigos, pessoas do próprio sistema de saúde denominam a equipe da Central de Transplantes de "papa-defuntos", numa conotação de negatividade, de não apoio ao trabalho realizado.

Dessa forma, utilizo esse referencial teórico para verificar a existência de associação à pureza ou impureza na doação

de órgãos. O puro, o poluído e o perigoso são classificações simbólicas, atribuídas a práticas sociais e situações que fazem sentido para o sistema social estabelecido, e legitimam a ordem hierárquica, o poder de arbítrio de instituições e dos sujeitos que as representam de fato e de direito, e que por isso são hegemônicos.

Por conseguinte, segundo Douglas, não há pureza ou impureza absoluta. Elas existem aos olhos de quem as vê, podendo arbitrar e constituir verdade. Por outro lado, para Mary Douglas, não há nada de amedrontador ou irracional em identificar algo de impuro: é um movimento criativo, um esforço para relacionar forma e função das coisas, ideias e sentimentos, fazer da experiência uma unidade, uma vez que o próprio corpo, com suas necessidades, doenças, as impressões mais variadas das coisas, sensações ou emoções, diferenciações entre sagrado ou profano, é uma realidade movediça que precisa ser coletivamente orientada. Isto se aplica perfeitamente ao discurso da maioria dos entrevistados, pois acreditam que doar é uma grande decisão de caráter até sublime, poderíamos dizer atitude de grande "pureza", seguida de uma sensação de perigo diante da insegurança, e dos medos motivados na maioria das situações devido à ausência de informações, ignorância do processo ou pelo tipo de atendimento no serviço de saúde.

O imaginário é uma importante representação para compreender as posições diante do tema em foco. Ele permite uma construção que não corresponde necessariamente em todos os aspectos à realidade, mas que tem alguma conexão com ela. A estratégia do imaginário é tão somente deslocar o "estímulo perceptual", ou seja, a apreensão da realidade, de tal maneira a criar "novas relações inexistentes no real". Por ser uma representação simbólica, o imaginário trabalha com construção de símbolos, que é a atribuição de significados, a ideia representativa de um dado da realidade. Entretanto, por serem fruto da imaginação, os símbolos construídos pelo imaginário não exigem comprovação, comparação ou verificação com o real. Quando representamos a doação de órgãos, é aos símbolos que nos referimos sempre, não à própria realidade em si; são imagens e representações mentais que podem não ser a doação em si, mas que falam por ela, como a morte, a vida, o procedimento cirúrgico, etc.

A doação de órgãos liga-se a um conjunto de significados, despertando sentimentos que impelem à ação humana e a legitimam. Os símbolos evocam também diferentes olhares e entendimentos diversos, pois mobiliza a subjetividade das emoções. Um mesmo símbolo pode suscitar orgulho em um e desprezo em outro, mas ambos estarão amparados por uma realidade comum representada.

> "[...] os símbolos são polissêmicos e polivalentes, aparando-se também no referencial significante que lhes propicia os sentidos, os quais contêm significações afetivas e são mobilizadores de comportamentos sociais. A eficácia dos símbolos consiste nesse caráter mobilizador e promotor das experiências cotidianas: os símbolos permitem a cura de doenças psicossomáticas e fazem emergir emoções como: raiva, violência, nostalgia e euforia.[8]

Essa polissemia e polivalência simbólica abrem espaço para uma disputa de poder para associar determinados sentimentos a determinados símbolos representativos.

Douglas (1991) e Turner (1974) compartilharam o mesmo pensamento ao dizer que algumas ideias sociais não podem ser expressas sem uma forma: o símbolo. - Turner utiliza-se da ideia de símbolos multivocais, ou seja, passíveis de muitos significados.[3,5]

Esses são canais de comunicação entre e intra-grupos, representações coletivas que ajudam a levantar a parte temporal da estrutura social - uma relação entre posições, funções e cargos sociais – e não algo localizado no inconsciente, como coloca LÉVI-STRAUSS, responsável pela ordem implícita neste sistema.[6]

Há muito ainda a ser desmistificado e incorporado ao imaginário da nossa sociedade sobre essa temática. Mas, é preciso destacar o potencial de ressignificação cultural do corpo, da morte e da vida, no contexto da doação de órgãos. Nesse contexto, a morte pode passar a ser interpretada como possibilidade de vida para outro; a vida ganha outras significações devido à possibilidade de o corpo, enquanto instrumento poder ser útil, mesmo após o fatídico fim. A vida que finda à espera por um órgão cheia de limitações e em contagem regressiva, absurdamente sentida e vista via corpo, ressurge com a possibilidade do transplante. Senão qual fênix mitológica, mas com toda a esperança de mais realizações na vida. Afinal, é no limite, ou situação de liminaridade, conforme Turner (1974), que as potências significadoras e ressignificadoras apresentam-se de forma mais pungente.

AGRADECIMENTOS

Gratidão à Professora Eufrázia Cristina Menezes Santos pelo incentivo à pesquisa antropológica nos meus primeiros passos na temática. Aos que fazem a Central de Transplantes de Sergipe, especialmente à Professora Emília Cervino Nogueira e a Benito Fernandez, pelo compromisso com a causa. Ao Programa Saúde e Ambiente|UNIT e os atuais orientadores, Professores Francisco Prado Reis e Sônia Oliveira Lima pelo acolhimento ao projeto. À Capes/CNPq, pela bolsa que tornou possível a continuidade, junto à temática, de maneira integral.

ABSTRACT

Thinking about organ donation is inseparable from the understanding of what is the body for the society from which one thinks, since the body is a symbol of the society, reflecting its social-cultural inconsistencies. Organ donation is linked to a set of meanings that arouses feelings that drive human action and legitimate them. Thinking about it allows the understanding and reflection on our own body and the positioning on such matter. It is important to the body's reframing potential, death, and life within the context of the organ donation.

Keywords: Body; Death; Tissue; Organ Donation.

REFERÊNCIAS

1 Rodrigues J C. Tabu do corpo. Rio de Janeiro: Achiamé;1983.

2 Geertz C A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Guanabara; 1989.

3 Douglas M. Pureza e perigo: perspectivas do homem. Rio de Janeiro: Edições 70; 1991.

4 Laplantine F, Trindade LS. O Que é Imaginário. São Paulo: Brasiliense; 2003.

5 Turner V. Processo Ritual. Petrópolis: Vozes; 1974.

6 Lévi-Strauss C. Antropologia Estrutural. 6ª ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 2003.

5. 5 Artigo 5

SUSTENERE
Publishing Corporation

Scire Salutis
Journals Homepage:
www.sustenere.co/journals

ANTROPOLOGIA MÉDICA, DO CORPO À CORPOREIDADE

RESUMO

Este é um ensaio que trata do percurso antropológico no entrelaçamento entre saúde, corpo e cultura. Numa perspectiva histórica cultural, apresenta-se o percurso da disciplina antropológica no campo da saúde no Brasil. O paradigma da corporeidade é apresentado como fundamental para potencializar prática da pesquisa qualitativa na Antropologia Médica ou da Saúde. Esse paradigma contribui em tornar a disciplina mais preparada em interpretar as experiências vividas através do solo existencial da cultura que é o corpo, e captá-las pela materialidade da palavra e comportamentos através da percepção.

PALAVRAS-CHAVES: Saúde; Cultura; Percepção.

MEDICAL ANTHROPOLOGY, FROM BODY TO CORPORALITY

ABSTRACT

This is an essay that deals with the anthropological journey in entanglement among health, body and culture. From a cultural historical perspective, it presents the route of the anthropological discipline in the health field in Brazil. The paradigm of corporality is presented as fundamental to enhance the practice of qualitative research in medical anthropology or health. This paradigm contributes to make the discipline more prepared to interpret their experiences through the existential ground of culture which is the body, and grasp them by the materiality of the word and behavior through perception.

KEYWORDS: Health; Culture; Perception.

Scire Salutis, Aquidabã, v.4, n.1, Out, Nov, Dez 2013, Jan, Fev, Mar 2014.

*ISSN **2236-9600***

*SECTION: **Articles***
*TOPIC: **Saúde, Sociedade e Ambiente***

DOI: 10.6008/SPC2236-9600.2014.001.0004

Viviane Fernandes Conceição dos Santos
Universidade Tiradentes, Brasil
http://lattes.cnpq.br/3207582299006397
viviancfcs@ymail.com

Received: 29/01/2014
Approved: 11/03/2014
Reviewed anonymously in the process of blind peer.

Referencing this:

*SANTOS, V. F. C. Antropologia médica, do corpo à corporeidade. **Scire Salutis**, Aquidabã, v.4, n.1, p.37-43, 2014. DOI: http://dx.doi.org/10.6008/SPC2236-9600.2014.001.0004*

Scire Salutis (ISSN 2236-9600)
© 2014 Sustenere Publishing Corporation. All rights reserved.
Rua Dr. José Rollemberg Leite, 120, CEP 49050-050, Aquidabã, Sergipe, Brasil
WEB: www.sustenere.co/journals – Contact: contato@sustenere.co

INTRODUÇÃO

A Antropologia Médica brasileira possui uma tradição em estudos psiquiátricos na academia que ganhou novo impulso a partir de Laplantine (1978) com a etnopsiquiatria. A partir dos trabalhos deste pesquisador no Brasil, uma geração foi ainda mais instigada a perscrutar as questões culturais no adoecer psicológico e psiquiátrico. Destacam-se as universidades públicas das regiões nordeste, sul e sudeste, especialmente estados da Bahia, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul e São Paulo. Há núcleos de pesquisa em Antropologia contendo profissionais com formação médica, numa proposta de "medicina social". Surgiu daí definições encontradas nos textos de autores brasileiros, localizando seus estudos tanto na Antropologia da Saúde quanto na Antropologia Médica, entenda-se aqui as duas com o mesmo significado atribuído à última por Helman (2009, p.11):

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

Assim, percebe-se um movimento de profissionais da biomedicina e toda sua epistemologia dualista, voltando-se a uma análise do corpo em perspectiva (multi) cultural. As proibições e permissões, as maneiras, as técnicas, os alimentos e as formas de prepara-los, o puro e impuro, sagrado e profano em relação ao corpo nas distintas culturas tem sido objeto desta Antropologia. Ela percebe a dinâmica que envolve essa tríade (corpo, saúde e cultura) rumo a complexidades que caracterizam o mundo moderno, compreendendo não só a forte influência do individualismo, a supervalorização dos corpos e a dinamicidade dos seus usos, bem como a ligação entre biomedicina e individualismo, que reifica o corpo e suas partes, colocando os sujeitos de contextos culturais, por vezes distintos, num emaranhado 'ditatorial' em que a diversidade cultural pode não ser vista ou compreendida. Se isso ocorre, a assimetria moral não é contornada, ou seja, não há possibilidade de uma incursão imaginativa numa mentalidade alheia e uma aceitação dela (GEERTZ, 2001).

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

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

As sensações de que a pessoa não está bem de saúde, numa linguagem biomédica os sintomas e sinais, são percebidas pelos autores citados como indicativos da desordem no corpo, que não está normal, promovendo dificuldade em realizar os afazeres, o trabalho. O significado da doença remete à ordem social, pois sua presença tanto afeta a reprodução biológica do indivíduo, quanto a sua reprodução social, em termos de reprodução das condições de existência (KNAUTH, 1992). Os renais agem submetendo-se ao tratamento por obediência à tradição biomédica. Segundo Le Breton (2011), esta repousa em uma física do homem que assimila fisiologia e enraizamento anatômico e funcional a uma máquina sofisticada. Para ele, o médico, se tiver competência e sensibilidade, pode atingir o doente além do sintoma. Há, portanto, duas percepções biomédicas: uma mecanicista, que se sobrepõe em nossa sociedade, e uma holista, mais praticada no oriente. "Tal é o obstáculo de uma medicina que não é aquela do sujeito: o recurso a um saber do corpo que não inclui o homem vivo. As razões de sua eficácia são também as de suas falhas" (LE BRETON, 2011, p.288).

METODOLOGIA

A prática antropológica em saúde apresenta a partir do seu referencial teórico e metodológico, especialmente no tocante à análise qualitativa e à ferramenta etnográfica, algumas dentre outras interpretações possíveis das experiências estudadas. Ao inscrever o discurso social e interpretar seu fluxo, salvando o dito e visto, aproxima-se do que as pessoas pesquisadas conseguiram levar o pesquisador a compreender e até o possível que eu consegui absorver durante a etnografia. Esta é aqui considerada como ferramenta ímpar de acesso à realidade pesquisada. Embora o foco, através da fenomenologia, seja a experiência vivida, o que transcende destas experiências - seja pela linguagem falada ou corporificada - são significados que alcançamos através da materialidade da palavra necessária a esta construção textual.

As pessoas são percebidas metodologicamente enquanto indivíduos corporificados, que vivenciam processo(s) de liminaridade(s) a partir de/e com seu corpo, sofrendo impressões e impressionando o que os cerca, sejam objetos, pessoas, ideias, enfim, o mundo. A percepção do pesquisador ou a das pessoas pesquisadas não é necessariamente uma ordenação lógica do que

se vê ou sente, é possibilidade de atribuir sentidos, devido à sensibilidade humana, um complexo emaranhado do corpo e do movimento (NÓBREGA, 2010).

DISCURSÃO TÉORICA

Corpo (reidade) na Pesquisa Antropológica

Os pressupostos das ciências sociais concebem o corpo enquanto construção social, sendo um ser biológico, mas, socialmente informado. O corpo é afetado pela religião, grupo familiar, nível social, cultura e outras variáveis sociais. Isto significa que o corpo está investido de crenças e sentimentos que estão na origem da vida social; mas, ao mesmo tempo, não estão submetidas ao corpo: "O mundo das representações se adiciona e se sobrepõe a seu fundamento natural e material, sem provir diretamente dele", conforme (RODRIGUES, 1983, p.46). Também, segundo este mesmo autor, o corpo funciona como marca dos valores sociais e nele a sociedade fixa seus sentidos e valores.

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

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

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

Para a fenomenologia, a representação faz parte de um processo que está intrinsecamente ligado à percepção, que se distanciando de um processo estritamente cognitivo ou espiritual é essencialmente corporal. Este pressuposto torna mais fluida a compreensão do cotidiano do tratamento, que possui um alto fluxo de intersubjetividade permeadas por auto percepções.

A partir da noção de corpo, propõe-se analisar as dificuldades típicas da condição liminar que os colocam entre o corpo e a tecnologia, entre a vida e a morte, cotidiano e tratamento. Entende-se corpo como estrutura física e vivida, tal como foi proposto por Merleau-Ponty (1996). O corpo nesta perspectiva é o 'veículo de ser no mundo' origem de sentidos e significações. É ainda 'o próprio movimento de expressão, aquilo que projeta as significações no exterior, dando-lhes um lugar, aquilo que faz com elas passem a existir como coisas, sob nossas mãos, sob nossos olhos'.

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

Essa noção de corporeidade que vem sendo discutida é revisitada por Thomas Csordas (2008) que lança a partir dela um novo paradigma à Antropologia. Csordas esboça esse paradigma a partir dos aportes das teorias da prática e da percepção. A primeira a partir de Bourdieu (1992) sobre *habitus* e 'seu caráter de sistemas de disposições feitas corpo' a segunda através da fenomenologia de Merleau-Ponty (1996) no tocante a corpo e percepção. A corporeidade não é um processo, mas um estado. Remete à ideia de imersão de um modo de ver o mundo, de visões de mundo, que é anterior ao sujeito no mundo. Neste ponto Csordas distancia-se de Bourdieu no ponto em que *habitus* faz referência a processos. Mas, aproxima-se e fundamenta-se enquanto princípio gerador e unificador de práticas estruturadas que se tornam estruturantes. Csordas aponta para a necessidade de se compreender a ação dentro da experiência que não se esgota, dentro de uma estrutura de práticas que são naturais para os sujeitos que as experimentam-nas. A experiência é fonte de riqueza e indeterminação, dentro da teoria da percepção segundo Merleau-Ponty.

Csordas (2008) não recusa a semiótica, sendo mais um interlocutor de Geertz (2008). Ele justifica a necessidade de um paradigma, evocando a noção de pessoa proposta por Mauss

(1974). Esse autor sugere que todos nós teríamos uma noção de individualidade espiritual e corporal. No paradigma da corporeidade, metodologicamente o corpo não é objeto a ser estudado em relação à cultura, é sujeito da cultura. O corpo é solo existencial da cultura e do sujeito. 'é, de uma vez, um objeto da técnica, um meio técnico e a origem subjetiva da técnica', Assim, ainda segundo Csordas (2008) e Mauss (1974) para explicitação de como um paradigma da corporeidade media as dualidades presentes na distinção entre ação intencional e cultura constituída, trabalhada pela fenomenologia como existência e ser, ou seja: mente-corpo, signo-significação. No paradigma da corporeidade, a percepção é um processo psicocultural, que começa pelo sujeito perceptivo e não pelo objeto constituído analiticamente. O foco encontra-se mais na auto percepção que na percepção visual, através das experiências vividas, observadas e verbalizadas, compreendidas a partir dos pressupostos fenomenológicos acima anunciados.

CONCLUSÕES

Logo, o pesquisador tentando compreender a experiência, são aos símbolos e significados que se remete ou é remetido. Todos são inseridos em universos simbólicos que legitimam, ordenam e reordenam as experiências encarnadas na realidade objetiva e subjetiva que é a sociedade. Temos no Brasil na atualidade uma influência que endossa e potencializa o paradigma da corporeidade que é o paradigma ecológico. No paradigma ecológico há a compreensão de totalidade o homem influencia e é influenciado na paisagem que integra. Essa paisagem, o ambiente no qual vivencia as experiências, vão além da compreensão naturalizada de ambiente, são os ambientes internos onde são os seres humanos são cuidados e cuidam, espaços de clínicas, hospitais, escolas, quarto, enfim, todo e qualquer lugar onde ajam ação e expressão humana. Assim, vê-se o arcabouço teórico da Antropologia e sua dinamicidade seguindo o movimento de colocar em foco as experiências das pessoas pesquisadas e de maneira integral.

Essa perspectiva promove uma inserção em um tipo de dilema existencial, registrando-as enquanto coisas ditas pelo homem. Para Geertz (2008) essa é a vocação essencial da antropologia interpretativa. Dessa forma, pode-se ter uma Antropologia Médica mais preparada para compreender os processos da saúde e do adoecer, bem como para contribuir com os sistemas de saúde, avaliando serviços e contribuindo com a perspectiva cultural para uma maior eficácia das ações em saúde voltadas aos diversos grupos sociais.

REFERÊNCIAS

BURDIEU, P.. **O Poder Simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1992.

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

CSORDAS, T. J.. **Corpo/Significado/Cura**. Porto Alegre: UFRGS, 2008.

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

GEERTZ, C.. **Nova luz sobre a antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

HELMAN, C. G.. **Cultura, saúde e doença**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

INGOLD, T.. **Culture and the perception of the environment**. London: Routledge, 1992.

INGOLD, T.. **Technology, language, intelligence: a reconsideration of basic concepts**. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.

INGOLD, T.. Da transmissão de representações à educação da atenção. **Educação**, Porto Alegre, v.33, n1, p.6-25, 2010.

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

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

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

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

MAUSS, M.. **Noção de pessoa**. São Paulo: Pedagógica e Universitária Ltda, 1974.

MERLEAU-PONTY, M.. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

NÓBREGA, T. P.. **Uma fenomenologia do corpo**. São Paulo: Livraria da Física, 2010.

RODRIGUES, J. C.. **Tabu do corpo**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1983.

6 CONCLUSÕES GERAIS

Crises política e socioeconômica, redução da cobertura da atenção básica em saúde, falta de reajuste no repasse e custeio de serviços e insumos para a HD, ampliação do número de doenças e medicamentos na cobertura do SUS. Esses são alguns aspectos que foi possível acompanhar durante o processo do curso e da pesquisa.

Eles se comunicaram diretamente com a temática de pesquisa e estão trazendo e ainda trarão consequências importantes para a sociedade brasileira, especialmente para a saúde coletiva e para a educação. Alguns desses fatos corroboraram para o agravamento do contexto em que os participantes da pesquisa estavam ou estão inseridos.

Se em 2014 já não havia transplantes renais no estado – suspensos em 2012 -, em outubro de 2017, além dessa ausência que dificulta e até impede que sergipanos tenham o direito ao acesso a esse outro tratamento que, comprovadamente, pode elevar a qualidade de vida do indivíduo, há fila para iniciar a HD e frequente falta e atrasos de medicamentos. O aumento do número de casos da DCRT é percebido, mas ainda não quantificado e publicizado.

Cerca de trinta pessoas estão aguardando vaga para começar o tratamento em clínicas de HD. Mês passado, potencializando o problema, uma clínica de HD foi fechada no interior devido a irreguralirades quanto à agua. Os pacientes foram redistribuídos para outras clínicas. Até que alguém seja transplantado em outro estado ou faleça para que surja uma vaga, tem-se visto processos de internamento no Hospital de Urgências de Sergipe somente para fazer a hemodiálise, o que o sobrecarrega “desnecessariamente”. este hospital..

Logo, além de um cotidiano caracterizado pelas idas e voltas para a clínica, horas e frequência do tratamento em si, restrição hídrica, novo planejamento alimentar, e os sintomas que cada organismo apresenta, são muitas as barreiras que se interpõem para essas pessoas.

No entanto, a compreensão do problema enquanto deficiência, precisa extrapolar a perspectiva direta do impedimento ou dificuldades físicas e quanto ao benefício financeiro ao qual têm direito, para a busca da redução das outras barreiras que fazem o ambiente do renal crônico e seguir em busca de justiça social. Dificuldades quanto a manutenção ou acesso ao trabalho formal, acessibilidade não só de ordem espacial, mas também em relação à saúde, cultura, educação, informação e comunicação. Somente assim estará sendo possibilitado o gozo dos direitos humanos e liberdades fundamentais. Até lá, é necessária muita interdisciplinaridade efetiva com resultados que contribuam para soluções mesmo que de médio e longo prazos e a compreensão de que a deficiência como nos

atualiza a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), aprovada em 2006 pela Organização das Nações Unidas, o conceito de deficiência que precisamos é: “uma relação social entre pessoas e uma sociedade não preparada para tratar com justiça e equidade corpos diversos. Isto é, a CDPD parte da ideia de que a responsabilidade pelas desvantagens e prejuízos por experimentar a deficiência não é das pessoas, mas da estrutura social.

Ciente do tanto que ainda há por fazer, no tocante a estruturas, políticas e processos que envolvem o renal crônico, em Sergipe, é urgente o estabelecimento de uma linha de cuidados efetiva com suas engrenagens em funcionamento, contando com a atenção básica em saúde desde a prevenção ao acompanhamento pós-transplante no contexto sociocultural em que o renal vive. Isso poderá lhe garantir, além do atendimento de direitos, uma percepção mais integral e autonomia quanto à escolha dos tratamentos e uma maior acessibilidade ao transplante.

Disse um entrevistado que encontrei fora do contexto da clínica: “minha filha, quando você me perguntou na pesquisa o que eu achava do transplante, eu disse que não pensava mais nisso. Não é que eu não quisesse, querer eu queria fazer transplante, mas é tanta dificuldade de quem resolve enfrentar, que eu, sabendo das fracas condições de dinheiro em que vivo com a minha família, e vendo que as pessoas não estão nem conseguindo entrar na hemodiálise por falta de vaga, melhor ficar do jeito que tá. Pedi dinheiro, fazer campanha em tempos como esses, com tanto desemprego pra aventurar o transplante, ir com frequência para as viagens pra se manter na lista, realmente isso não dava pra minha realidade. Hoje não posso mais por problemas na saúde. Mas, não tem uma pessoa que eu conheça que fez o transplante que tenha se arrependido, dizem eles que qualquer tempo fora da máquina vale a pena de ser vivido.”

7 REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. I. C.; CARDOSO, M. S.; GARCIA, C.P.C.; OLIVEIRA, J.R.F.; GOMES, M. L. F. Perfil dos pacientes renais crônicos de um hospital público da Bahia. Rev Enf Contemp. 2013;2(1):157-68.

ANAND, S.; BITTON, A.; GAZIANO, T. The gap between estimated incidence of end-stage renal disease and use of therapy. *PLoS One*. 2013; 8: e72860

ASSUNÇÃO FILHO, J. K. M.; JUSTINO, L. G.; FILHO, L. P. M.; ROLIM, M. L.; JÚNIOR, J. B. Relação Saúde ambiental/ saúde humana: (Re)conhecendo o cenário do Programa Nacional de Vigilância em Saúde Ambiental. NEUROBIOLOGIA, 2010; 73 (3).

BARONI, G.; SCHUINSKI, A. F. M.; BUENO, J. F. L. Protocolo de atendimento aos portadores de Doença Renal Crônica. Ponta Grossa: UEPG/PROEX, 2013.

BASTOS, R. M. R.; BASTOS, M. G.; RIBEIRO, L. C.; BASTOS, R.V.; TEIXEIRA, M. T. B. Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3, 4 e 5 em adultos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo 2009; 55(1): 40-44.

BASTOS, M.G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G.M. Doença renal crônica: Frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Revista da Associação Médica Brasileira* 2010; 56(2):248-53.

BASTOS, M.G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 2011; 33(1):93-108.

BEARD, B. H. Fear of death and fear of life. The dilemma in chronic renal failure, hemodialysis, and kidney transplantation. Arch Gen Psychiatry, 1969; 21(3): 373-380.

BENDASSOLLI, P. F. Do lugar do corpo ao não-lugar da doação de órgãos. *Psicol. Reflexão Crítica.,* Porto Alegre, 2000; 13(1): 143-157.

BRAGA, F. L. M.; ARRUDA, I. K. de; DINIZ, A. da S.; CABRAL, P. C.; LEMOS, M. da C. C. de; BRAGA, M. D. M. *et al*. Disfunção renal e marcadores inflamatórios em hipertensos atendidos em hospital universitário. *Arq. Bras. Cardiol.,* São Paulo , 2013, 100(6): 538-545.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Departamento de Publicações, Câmara dos Deputados, 2000.

_____. Decreto nº. 9.175, de 18 de out de 2017. **Diário Oficial da União**. Brasília,DF, mar 2017. Seção1, Página 2.

BORGES, Z. N. *Quando a vida é um dom: um estudo sobre a construção social da doença e as representações sobre o transplante renal*. Dissertação de Mestrado, -Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 1993.

_____.. *Da Doença à Dádiva: um estudo antropológico sobre os transplantes de órgãos através da analise do transplante renal*. Tese de Doutorado, -Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 1998.

_____. Entrelaçamentos entre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na doença renal crônica e no transplante de órgãos". *Revista Social e Humana*, 2009; 22: 1-13.

CAIRUS, H. F.; RIBEIRO JR., W. A. *Textos hipocráticos: o doente, o médico e a doença*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.

CAMPBELL, D. Anthropology's Contribution to Public Health Policy Development.*McGill Journal of Medicine : MJM*. 2011;13(1):76.

CANZIANI, M. E. F.; KIRSZTAJN, G.M. Doença renal crônica: manual prático. São Paulo: Balieiro; 2013.

CASSINI, A.V.; MALAGAUTTI, W.; RODRIGUES, F. S. M.; DEUS, R.B.; BARNABE, A.S.; FRANCISCO, R. *et al*. Avaliação dos principais fatores etiológicos em indivíduos portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise. São Paulo: *ConScientiae Saúde*, 2010; 9(3): 462-468.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Trad. Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2012.

CAVALCANTE, M.C.V.; LAMY, Z. C. *et al*. Fatores associados à qualidade de vida de adultos em hemodiálise em uma cidade do nordeste do Brasil. *J. Bras. Nefrol* 2013*;* 35(2):79-86.

CONDE, D.M., PINTO-NETO A.M. Qualidade de vida. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2008; 30(11): 535.

COHEN, J. *Statistical power analysis for the behavioral scíences*, Orlando, FL.Academic, 1977.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM Nº 1480/97 de 8 de agosto de 1997. **Conselho Federal de Medicina**. Critérios diagnósticos de morte encefálica. Brasília: CFM; 1997.

COUSER, W. G.; REMUZZI, G.; MENDIS, S.; TONELLI, M. The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. *Kidney Int*. 2011; 80(12):1258-70.

CROWLEY-MATOKA, M. Anthropological Issues in Renal Care. *Kidney International Supplements,* 2013; 3(2): 219-222.

CSORDAS, T.J. *Corpo/Significado/Cura*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008.

DE MOURA L; PRESTES I.V.; DUNCAN, B.B.; THOME, F.S.; SCHMIDT, M.I. Dialysis for End Stage Renal Disease Financed through the Brazilian National Health System, 2000 to 2012. *BMC Nephrol*; 2014; 5(111): 2-6.

DECKER, E.; KENDRICK, J. Research in the CKD Clinic: Highs and Lows. *Advances in chronic kidney disease*. 2014; 21(4):344-348.

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

_____; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. "Deficiência, direitos humanos e justiça". Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos, 2009; 6(11): 64-77.

DOUGLAS, M. Pureza e perigo. São Paulo: Editora Perspectiva, 1976.

DUARTE, P. S.; MIYAZAKI, M. C. O. S.; CICONELLI, R.M.; SESSO, R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (kdqol-sftm). *Rev Assoc Med Bras* 2003; 49(4): 375-81.

DUARTE, L. F. D. Individuo e pessoa na Experiência da Saúde e da Doença. *Ciênc. saúde coletiva* , Rio de Janeiro, 2003; 8(1): 173-183.

DURKHEIM, E. *Da divisão do trabalho social*. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

EVANS-PRITCHARD, E. E. *Bruxaria, oráculos e magia entre os azande*. Rio, Zahar, 1978.

FERNANDES, M. E. N.; BITTENCOURT, Z. Z. L.C.; BOIN, I. F. S.F. Experimentando la donación de órganos: sentimientos de pos consentimiento de su familia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2015; 23(5), 895-901.

FERNANDES, V. *"Dor-ação" de órgãos: abordagem sócio antropológica da doação de órgãos no Estado de Sergipe.* Monografia (Bacharelado em Ciências Sociais) - Universidade Federal de Sergipe. Orientadora: Eufrázia Cristina Menezes Santos. 2006.

FERNANDES, V. *Corpo e máquina: um estudo etnográfico em uma clínica de hemodiálise. Dissertação* (Mestrado em Antropologia) - Universidade Federal de Sergipe. Orientadora: Eufrázia Cristina Menezes Santos. 2012.

FERREIRA, R. C.; SILVA FILHO, C. R. A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. *J. Bras. Nefrol.,* 2011; São Paulo , ; 33(2):129-135.

FERREIRA, P.L.; ANES, E. J.. Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crónicos: Criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*; Jan-Jun; 28(1): 31-9, 2010.

FRANCIS, E.R. *et al.*Burden of chronic kidney disease in resource-limited settings from Peru: a population-based study.*BMC Nephrology,* 2015, 16:114.

FRAZÃO, C. M. F. Q. *et al*. Qualidade de vida de pacientes submetidos a hemodiálise.*Rev. Enferm. UERJ*, 2011; 19(4): 577-582.

FRAZER, J. O Ramo de Ouro. São Paulo: Círculo de Ouro, 1978 (1922).

FRUCTUOSO, M.; CASTRO, R.; OLIVEIRA, L.; PRATA, C.; MORGADO, T. Quality of life in chronic kidney disease. *Nefrology,* 2011; 31:91-6.

GARCIA-GARCIA G., HARDEN P., CHAPMAN J. The global role of kidney transplantation. *Indian Journal of Nephrology*. 2012; 22(2):77-82.

GARCIA, V. D. *Por uma política de transplantes no Brasil.* São Paulo: Office; 2000.

GARCIA, V. D.; PESTANA, J. O. M.; IANHEZ, L. E. *Transplante de órgãos e tecidos*. 2ª ed., São Paulo: Segmento Farma, 2006.

GEERTZ, C. *Nova luz sobre a antropologia.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.

_____. *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: LTC; 2008.

GERASIMOULA, K; LEFKOTHEA, L.; MARIA, L.; VICTORIA, A.; PARASKEVI, T.; MARIA. Quality of Life in Hemodialysis Patients. *Mater Sociomed* 2015;27(5):305-309.

GHAHRAMANI, N.; AHMED, F.; AL-LAHAM, A.; LENGERICH, E. J. The epidemiological association of altitude with chronic kidney disease: Evidence of protective effect. *Nephrology.* 2011;16:219–24.

GIUSEPP, R.; BENIGI, A.; FINKELSTEIN, F. et al Kidney Failure: Aims for the Next 10 Years and barriers to success. *The Lancet*, Jul 2013; 382(Issue 9889): 353 – 362.

GODBOUT, Jacques T. Introdução à dádiva. *Rev. Brasileira de Ciências Sociais* 1998; 13(38): 39-62.

_____. *O espírito da dádiva*. Rio de Janeiro: Ed. Fundação Getúlio Vargas, 1999.

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

GONÇALVES, F. A.; DALOSSO, I. F.; BORBA, J. M. C.; BUCANEVE, J.; VALERIO, N. M. P.; OKAMOTO, C. T. *et al*. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise ou diálise peritoneal: estudo comparativo em um serviço de referência de Curitiba - PR. *Jornal Bras Nefrol* 2015; 37(4):467-474.

HALL, S. *A identidade cultural na pós-modernidade*. Tradução Tomaz Tadeu da silva, Guaracira Lopes Louro. Rio de Janeiro: DP&A, 2005.

HARAWAY, D. Manifesto Ciborgue. Ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. in Antropologia do Ciborgue. As vertigens do pós-humano. (org. Tomaz Tadeu). Belo Horizonte: Autêntica editora, 2000.

HAYS, R.D.; KALLICH, J. E.; MAPES, D. L.; COONS, S. J.; AMIN, N.; CARTER, W.B. *Kidney Disease Quality of Life - Short Form (KDQOL-SF ™) , Versão 1.3*: Manual de Uso e Scoring . Santa Monica, CA, EUA, RAND,1997; 7994: 1-39.

_____. Desenvolvimento de doença renal Qualidade de Vida (KDQOL ™) Instrumento. *Quality of Life Research*, 1994; 3: 329-338.

HELMAN, C. *Cultura, Saúde e Doença*. 5. ed.. Porto Alegre: Artes Médicas; 2009.

HILL, N.R.; FATOBA, S.T.; OKE, J.L.; HIRST, J.A.; O'CALLAGHAN, C.A., Daniel S. LASSERSON, D. S.; HOBBS, F. D. R. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE* 2016; 11(7): e0158765.

HIPÓLITO, M.C.V.; MASSON, V.A.; MONTEIRO, M.I.; GUTIERREZ, G.L. Quality of working life: assessment of intervention studies. *Rev Bras Enferm*, 2017;70(1):178-86.

INGOLD, T. The perception of the environment: essays on livelihood, dwelling and skill. London: Routledge, 2000.

_____. Da transmissão de representações à educação da atenção. *Educação*, Porto Alegre, 2010; 33(1): 6-25.

_____. *Being Alive: Essays on Movement, Knowledge and Description.* New York: Routledge. 2011.

_____. Trazendo as coisas de volta à vida: /emaranhados criativos num mundo de materiais. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, 2012; 18(37): 1-9.

_____. *Making: anthropology, archeology, art and architecture*. London and New York: Routledge, 2013.

_____. & PALSSON, G. *Biosocial Becomings. Integrating social and biological anthropology*. Cambridge: Cambridge University Press, 2013.

_____. *Estar vivo: ensaios sobre movimento, conhecimento e descrição*. Petrópolis: Vozes, 2015.

IRIART, J. A. B.; CAPRARA, A. Novos Objetos e Novos Desafios Para a Antropologia da Saúde na Contemporaneidade. *Physis*. 2011; 21(4): 1253-1268.

JHA, V.; GARCIA-GARCIA, G.; ISEKI, I.; LI, Z.; NAICKER, S.; PLATTNER, B.; SARAN, R.; WANG, A. I.; YANG, C. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *The Lancet*, 2013; 382(9888): 260 – 272.

KABENGELE, D. C. As possibilidades e os limites das identidades múltiplas. *Revista Espaço Acadêmico* (UEM), 2014; 14(1): 87-93 .

KIRCHNER, M. R.; MACHADO, R. F.; LÖBLER, L.; STUMM, E. M. F. Análise do estilo de vida de renais crônicos em hemodiálise. Revista *O Mundo da Saúde*, São Paulo, 2011; 35(4): 415-421.

KLEINMAN, A.; BENSON, P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. *PLoS Med* 2006 ; 3(e294): 1673-1673.

LIYANAGE, T., NINOMIYA, T., JHA, V.; NEAL, B.; PATRICE, H. M.; OKPECHI, I.; ZHAO, M.; LV, J. ; A.X. KNIGHT, J. ; RODGERS, A. ;GALLAGHER, M.; KOTWAL, S.; CASS, A.; PERKOVIC, V. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *Lancet*. 2015; 385: 1975–1982.

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

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

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

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

_____. *Antropologia da dor.* São Paulo: Fap-Unifesp, 2013.

LOPES, J. M.; FUKUSHIMA, R. L. M.; INOUYE, K.; PAVARINI, S. C. I.; ORLANDI, F. S. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renais crônicos em diálise. *Acta paul. enferm*. 2014; 27(3): 230-236.

LOZANO, R.; NAGHAVI, M.; FOREMAN, K.; LIM, S.; SHIBUYA, K.; ABOYANS, V.; ABRAHAM, J. *et al*. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 2013; 380: 2095-128.

MAMODE, N.; CALDER, F. Improving outcomes in dialysis fistulae. *The Lancet* , 2016, 388 (Issue 10049): 1029 – 1030.

MANSU, H.N.; DAMASCENO, V.O.; BASTOS, M.G. Prevalência da fragilidade entre os pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador e em diálise. J Bras Nefrol. 2012;34(2):153-60.

MARTINEZ, B. B.; CUSTODIO, R. P. Relationship between Mental Health and Spiritual Wellbeing among Hemodialysis Patients: a correlation study. São Paulo Med. J., São Paulo, 2014; 132(1): 23-27.

MAUSS, M. *Sociologia e antropologia*. São Paulo, EPU/Edusp, 1974.

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

_____. *Signes.* Paris: Gallimard, 1960.

_____. *La Fenomenologia y las ciências del hombre.* Buenos Aires: Nova, 1964.

_____. *Le visible et l'invisible*. Paris: Gallimard, 1964b.

MESQUITA, P. G. M. Perfil Epidemiológico de Pacientes Renais Crônicos em Tratamento Conservador em um Hospital Escola do Sul de Minas. *Revista Ciências em Saúde* 2014; 4(4): 1-12.

MINAYO, M. C. DE S.; SOUZA, E.R. Org. *Violência sob o olhar da saúde - a infrapolítica da contemporaneidade brasileira.* Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec _ Abrasco, 1994.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. de Araújo and BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc. saúde coletiva,* 2000; 5(1): 7-18.

MINAYO, M.C.S et al. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2000: 5(1): 7-18.

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

MOREIRA T. R.; GIATTI, L.; CESAR, C. C.; ANDRADE, A. I. E.; ACURCIO, F. D. A.; CHERCHIGLIA, M. L. Autoavaliação de saúde por pacientes em hemodiálise no Sistema Único de Saúde. Revista de Saúde Pública, 2016; 50: 1-10.

MORGAN, L. H. *A Sociedade Primitiva*. Lisboa: Presença/ Martins Fontes, 1980(1971).

MOURA, L.; PRESTES, I. V.; DUNCAN, B.B. e SCHMIDT, M. I. Construção de base de dados nacional de pacientes em tratamento dialítico no Sistema Único de Saúde, 2000-2012. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2014; 23(2): 227-238.

NKF. National Kidney Foundation. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. Am J Kidney Dis 2002; 39(S1-S266): 19-43.

____. NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. KDOQI Clinical practice guidelines for chronic kidney disease: executive summary**.** New York: NKF, 2010.

____. KDIGO 2012.Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease National. 2013; 3(1): 5-14.

NÓBREGA, T. P. *Uma fenomenologia do corpo.* São Paulo: Livraria da Física, 2010.

NOGUEIRA, E. C. *Captação de órgãos em Sergipe e fatores associados à efetivação de potenciais doadores.* Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) Universidade Federal de Sergipe, Pró-reitora de Pós-Graduação e Pesquisa, Núcleo de Pós-Graduação em Medicina. Aracaju, 2008.

OMS. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science and medicine*, 1995; 41(1): 403-409.

PAIM, J.; TRAVASSOS, C.; ALMEIDA, C.; BAHIA, L.; MACINKO, J. Saúde no Brasil 1: O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *Lancet* 201; 377(9779):11-31.

PENA, P. F. de A.; SILVA JR., A. G. da S.; OLIVEIDA, P. de T. de; MOREIRA, G. A. R.; LIBÓRIO, A. B. Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica no nível primário: pensando a integralidade e o matriciamento. *Ciênc.Saúde Coletiva,* Rio de Janeiro 2012, 17(11): 3135-3144.

PEREIRA, E.; CHEMIN, J.; MENEGATTI, C. L.; RIELLA, M. C. Escolha do método dialítico - variáveis clínicas e psicossociais relacionadas ao tratamento. *J. Bras. Nefrol*. 2016; 38(2): 215-224.

PEREIRA, R.M.P.; BATISTA, M.A.; MEIRA, A.S.; OLIVEIRA, M.P.; KUSUMOTA, L. Quality of life of elderly people with chronic kidney disease in conservative treatment. *Rev Bras Enferm*, 2017;70(4):851-9.

RABINOW, P. *Antropologia da razão*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

RANDLES, R. H.; WOLF, D. A. Introduction to the Theory of Nonparametric Statistics. New York, John Wiley & Sons;1979.

RAO, A.; EVANS, R.; WILKIE, M.; FLUCK, R.; KUMWENDA, M. UK Renal Registry 18th annual report.*Nephron*. 2016; 132: 253–278.

RBT - Registro Brasileiro de Transplantes / Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. 2012; jan/dez, Ano XXI (1).

RBT - Registro Brasileiro de Transplantes / Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. 2014; jan/dez, Ano XXI (1).

RBT - Registro Brasileiro de Transplantes / Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. 2015; jan/dez, Ano XXII (1).

RBT - Registro Brasileiro de Transplantes / Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. 2016; jan./jun, Ano XXII(2).

RBT - Registro Brasileiro de Transplantes / Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. 2016; jan./dez, Ano XXII(4).

RBT - Registro Brasileiro de Transplantes / Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. 2017; jan./jun, Ano XXIII(2).

ROCHA, E. O “modelo espanhol” de transplantes uma ideia a ser copiada pelos brasileiros? Med On line – *Rev Virtual de Medicina* 1998; 1(2).

RODRIGUES, J. C. A sociedade como sistema de significação. In: *Tabu do corpo*. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.

_____. *O corpo na história*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RODRIGUES, R. N. Os mestiços brasileiros. *Gazeta Médica da Bahia*, 1890; 21(9): 401-407; (11): 497-503.

ROMERO, S. O Brazil Social. in *Revista do Inst. Histórico e Geográfico Brazileir*o, Rio de janeiro, 1908; tomo LXIX, Parte II, Imprensa Nacional.

RUSA, S. G. *et al.* Quality of life/spirituality, religion and personal beliefs of adult and elderly chronic kidney patients under hemodialysis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, 2014; 22(6): 911-917.

SILVA, A.A.; COELHO, D.M.; DINIZ, G.C.L.M. Qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise em um hospital público de Betim, Minas Gerais. *Sinapse Múltipla*, 2012; 1(2): 103-13.

SESSO, R. C.; LOPES, A. A.; THOMÉ, F. S.; LUGON, J. R.; SANTOS, D. R. "Brazilian Chronic Dialysis Survey 2013-trend analysis between 2011 and 2013."*Jornal Brasileiro de Nefrologia* 2014; 36(4): 476-481.

_____., LOPES, A. A., THOMÉ, F. S., LUGON, J. R., & MARTINS, C. T. Brazilian Chronic Dialysis Census 2014. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 2016; *38*(1): 54-61.

SIVIERO, P. C. L.; MACHADO, C., J.; RODRIGUES, R.N. Doença renal crônica: um agravo de proporções crescentes na população brasileira. Belo Horizonte: UFMG/Cedeplar, 2013.

SCHWARCZ, L. M. O Espetáculo das Raças: Cientistas, Instituições e Questão Racial no Brasil 1870-1930, São Paulo: Cia das Letras. 1995.

TELES, F.; AZEVEDO, V. F. D.; MIRANDA, C. T.; MIRANDA, M. P. M.; TEIXEIRA, M. do C. ELIAS, R. M. Depression in Hemodialysis Patients: the Role of Dialysis Shift. *Clinics* 2014; 69(3): 198-202.

TEIXEIRA, C. G.; GUIMARÃES, T. C.; DUARTE, M.C.M.B.; PRADO, C. M.; ALBUQUERQUE, E. C. de; ANDRADE, L. B. Impact of Chronic Kidney Disease on Quality of life, Lung Function, and Functional Capacity. *J. Pediatr*., 2014; 90(6): 580-586.

VELHO, O. De Bateson a Ingold: passos na constituição de um paradigma ecológico. *Mana* 2001; 7(2):133-140.

WANG, R.; TANG, C.; CHEN, X.; ZHU, C.; FENG, W.; LI, P.; LU, C. Poor sleep and reduced quality of life were associated with symptom distress in patients receiving maintenance hemodialysis. *Health Qual Life Outcomes*. 2016; 14(1): 125. http://doi.org/10.1186/s12955-016-0531-6.

WATSON, C. J. E.; DARK, J. H. Organ transplantation: historical perspective and current practice. *Br. J. Anaesth* 2012; 108(suppl 1): i29-i42.

YANG, F.; GRIVA, K.; LAU, T.; VATHSALA, A.; LEE, E.; NG, H.J.*et al*. Health-related quality of life of Asian patients with end-stage renal disease (ESRD) in Singapore. Quality of Life Research. Publisher: Springer. Date: Jan 1, 2015.

APÊNDICES/ANEXOS

APÊNDICE 1: AUTORIZAÇÃO DO HOSPITAL DO RIM

Autorização do responsável pelo Hospital do Rim

Eu, Maria do Carmo Nunes Vesper Tavares autorizo à pesquisadora Viviane Fernandes Conceição dos Santos, sob orientação da Prof.ª Drª. Sônia Oliveira Lima, realizar entrevistas com os pacientes em hemodiálise nesta clínica que desejarem participar da pesquisa intitulada "Etnoepidemiologia e qualidade de vida: um estudo sobre renais crônicos em Sergipe".

Aracaju, 13 de fevereiro de 2014.

Hospital e Clínica das Vias Urinarias Ltda
Maria do Carmo N. Vesper Tavares
Gestora Hospitalar

APÊNDICE 2: AUTORIZAÇÃO DA NEFROCLÍNICA

Autorização do responsável pela Nefroclínica

Eu, JOSÉ ROBERTO NOGUEIRA LIMA autorizo à pesquisadora Viviane Fernandes Conceição dos Santos, sob orientação da Prof.ª Drª. Sônia Oliveira Lima, realizar entrevistas com os pacientes em hemodiálise nesta clínica que desejarem participar da pesquisa intitulada "Etnoepidemiologia e qualidade de vida: um estudo sobre renais crônicos em Sergipe".

Aracaju, 13 de fevereiro de 2014.

Dr. José Roberto Nogueira Lima
Nefrologia
CRM 1034

APÊNDICE 3: TERMO DE CONSENTIMENTO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, abaixo assinado, autorizo a Universidade Tiradentes, por intermédio da aluna, Viviane Fernandes Conceição dos Santos devidamente assistida pelo seu orientador Francisco Padro Reis, a desenvolver a pesquisa abaixo descrita:

1-Título da pesquisa: "Qualidade de vida hemodiálise em Aracaju, uma perspectiva antropológica".

2-Objetivos Primários e secundários: Analisar sob perspectiva antropológica e fenomenológica a experiência e qualidade de vida de pessoas em tratamento hemodialítico no Estado de Sergipe.

a) Discutir sobre a contribuição da antropologia e fenomenologia para a pesquisa em saúde;
b) Proceder descrição etnográfica sobre a experiência da hemodiálise, a partir de observação e entrevista;
c) Caracterizar as pessoas estudadas quanto aos aspectos socioculturais;
d) Avaliar quali-quantitativamente a qualidade de vida dos pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise e o consequente impacto do tratamento;

3-Descrição de procedimentos: levantamento bibliográfico, análise de cadastros, entrevistas individuais para aplicação do questionário validado internacionalmente para análise de qualidade de vida renais crônicos, KDQOL-SF™1.3. Sua sintaxe será associada ao programa SSP disponível no Laboratório de Planejamento em Saúde da pós-graduação desta Universidade.

4-Justificativa para a realização da pesquisa: contribuição científico-social e inexistência de estudos sobre qualidade de vida de crônicos em hemodiálise numa perspectiva antropológica em Sergipe.

5-Desconfortos e riscos esperados: constrangimento pela aproximação da história de vida, da experiência; nervosismo pelo fato de estar tendo que responder ao questionário; acionamento de lembranças que possam causar algum desconforto psicológico. Fui devidamente informado dos riscos acima descritos e de qualquer risco não descrito, não previsível, porém que possa ocorrer em decorrência da pesquisa será de inteira responsabilidade dos pesquisadores.

6-Benefícios esperados: participatividade, colaboração com a pesquisa que deverá contribuir com ações de melhoria no serviço e no planejamento da saúde no Estado; maior conhecimento sobre estratégias de maximização da qualidade de vida repassados aos renais crônicos através de reuniões e material interdisciplinar promovidos pela pesquisa.

7-Informações: Os participantes têm a garantia que receberão respostas a qualquer pergunta e esclarecimento de qualquer dúvida quanto aos assuntos relacionados à pesquisa. Também os pesquisadores supracitados assumem o compromisso de proporcionar informações atualizadas obtidas durante a realização do estudo.

8-Contarão com apoio psicológico, podendo ser acionado em qualquer momento do estudo.

9-Retirada do consentimento: O voluntário tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, não acarretando nenhum dano ao voluntário.

10-Aspecto Legal: Elaborado de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas de pesquisa envolvendo seres humanos atende à Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde - Brasília – DF.

11-Confiabilidade: Os voluntários terão direito à privacidade. A identidade (nomes e sobrenomes) do participante não será divulgada. Porém os voluntários assinarão o termo de consentimento para que os resultados obtidos possam ser apresentados em congressos e publicações.

12-Quanto à indenização: Não há danos previsíveis decorrentes da pesquisa, mesmo assim fica prevista indenização, caso se faça necessário.

13-Os participantes receberão uma cópia deste Termo assinada por todos os envolvidos (participantes e pesquisadores).

14-Dados do pesquisador responsável:
Nome: Viviane Fernandes Conceição dos Santos
Endereçoprofissional/telefone/e-mail: Av. Murilo Dantas , 300. Bloco F/Térreo, Laboratório de Planejamento e Promoção da Saúde/LPPS.Telefones: 79- 3218-2190 Ramal: 2553. Celular: 79 9 9100 1009 E-mail vivianefernandes@doarse.com

ATENÇÃO: A participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em casos de dúvida quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes.
CEP/Unit - DPE
Av. Murilo Dantas, 300 bloco F – Farolândia – CEP 49032-490, Aracaju-SE.
Telefone: (79) 32182206 – e-mail: cep@unit.br.

Aracaju, _____de _____de 201__.

_____
Assinatura do voluntário

_____
Viviane Fernandes Conceição dos Santos

_____
Francisco Prado Reis

APÊNDICE 4: ROTEIRO DE ENTREVISTA - SOCIOCULTURAL

ENTREVISTA SOCIOCULTURAL Nº _____

1- Clínica de tratamento ( ) 1- Clinese ( ) 2- Hospital do Rim ( ) 3- Nefroclínica
2- Sexo ( ) 1- feminino ( ) 2- masculino
3- Idade _____ 4- Cor / etnia _____
5- Religião ( )1- afrodescendente ( ) 2- católica ( ) 3- espírita ( ) 4- evangélica
( ) 5- outra ( ) 6- sem religião Se outra, qual _____
6- Nível de vínculo religioso/espiritualidade ( ) fraco ( ) médio ( ) forte
7- Cidade onde reside _____
8- Profissão _____

9- Relacionamento afetivo ( )1- casado ( ) 2- namorando ( ) 3- união estável a mais de 5 anos ( )3- união estável a menos de 5 anos ( ) 5- solteiro

10- Tem filhos ( ) 1- sim Quantos? _____ ( ) 2- não
11- Escolaridade ( ) 1- sem escolaridade ( ) 2- fund. Incompleto ( )3- fund completo ( ) 4-médio incompleto ( )5- médio completo ( ) 6- superior ( ) 7- pós-graduação
12- Renda familiar em salários ( )1- 1 a 3 ( )2- 4 a 6 ( )3- 7 a 10 ( )4- mais de 10
13- Faz parte de algum grupo com atividades sociais ( ) 1- sim ( ) 2- não
Se sim qual _____
14- Origem pagadora ( ) 1- particular ( ) 2- plano de saúde ( ) 3- SUS
15- Tipo de transporte que utiliza para chegar até a clínica:
( )1- prefeitura ( ) 2- próprio ou familiar ( ) 3-público coletivo ( ) 4- taxi
14-Tempo de tratamento ( ) 1- de 1 a 2 anos ( ) 2- de 2 a a 4 anos ( ) 3- de 4 a 6 anos
( ) 4- de 6 a 8 anos ( ) 5 - de 8 a 10 anos ( ) 6- de 10 a 15 anos ( ) 7- de 15 a 20 anos

15-Causa da IRC ( )1- diabetes *mellitus* ( ) 2- glomerulonefrite

( ) 3- hipertensão arterial sistêmica ( ) 4 -outra ( ) 5 – 1 e 3 -Se outra, qual _____

16- Tipo acesso endovenoso ( ) 1- cateter ( ) 2- fístula
17- Vem para a clínica sozinho ou acompanhado? Se acompanhado, por quem? _____
18- Possui vínculo empregatício ( ) 1-sim ( ) 2-não - Se sim, qual _____
19- Já possuiu vínculo empregatício ( ) 1- sim ( )2- não -Se sim, qual _____
20- É aposentado como renal crônico(recebe o Benefício da Prestação Continuada/BPC) ?
( )1- sim ( ) 2- não
21- Faz parte da lista para transplante ( ) 1- sim ( ) 2- não
Se não, por quê? _____
22- O que pensa sobre o transplante renal
_____
23- Sugestão para melhoria do serviço da clínica
_____

APÊNDICE 5: ROTEIRO ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA

1- Quem é você? (Como se define?)
2- Como está a sua vida? Uma nota para a sua vida de 0-10 a qualidade dela no geral.
3- Quando você não se sente bem, o que costuma fazer para melhorar?
4- O que te faz se sentir muito bem?
5- O que te faz sentir mal?
6- Quais as três coisas mais importantes para você?
7- O que mais gosta de fazer?
8- O que menos gosta de fazer?
9- O que costuma fazer para se divertir?
10- O que você mais realiza ultimamente na sua vida?
11- Como está a sua saúde? Nota para sua saúde, de maneira geral, de 0-10.
12- Esse tratamento, o que é ele para você, o que significa?
13- O melhor e o pior do tratamento?
14- O que você fazia que não pode mais fazer devido ao problema de saúde ou tratamento?
15- Você tem fístula ou cateter, como é a relação entre vocês?
16- Se você pudesse mudar qualquer coisa no tratamento, o que seria?

APÊNDICE 6: CARTAZ DA PESQUISA

Esta Clínica é parceira na pesquisa:

Qualidade de vida e hemodiálise em Aracaju, uma perspectiva antropológica

Doutoranda: Viviane Fernandes C. dos Santos
Orientação: Dr. Francisco Prado Reis
Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente /UNIT

PSA Mestrado e Doutorado em Saude e Ambiente

Unit UNIVERSIDADE TIRADENTES

APÊNDICE 7: FOLDERS RESULTADOS

O DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO TRAZEM CONSIGO UMA NOVA PERCEPÇÃO SOBRE O CORPO, SOBRE SI MESMO, SOBRE SUA VISÃO DE MUNDO, QUE PARECE SER CONSTRUÍDA POR CADA EXPERIÊNCIA VIVIDA NA RELAÇÃO COM O CATETER, COM A FÍSTULA, COM A DIETA, COM A FAMÍLIA, COM A NOVA REALIDADE DIANTE DA RELAÇÃO COM A MÁQUINA, COM SINTOMAS, COM A FÉ, COM A VIDA E SEUS LIMITES.

A INTERAÇÃO SOCIAL FAZ MUITA DIFERENÇA NA QUALIDADE DE VIDA. NO CASO DE RENAIS CRÔNICOS, DEVIDO À ROTINA DO TRATAMENTO E SEUS EFEITOS, É NECESSÁRIO CRIAR ESTRATÉGIAS AINDA MAIS EFETIVAS PARA MANTER-SE DE ALGUMA FORMA CONECTADO COM AMIGOS E FAMILIARES, FREQUENTANDO OUTROS AMBIENTES, COM ENGAJAMENTO COM GRUPOS DE ATIVIDADES FREQUENTES, COMO POR EXEMPLO, GRUPOS PARA ESTUDOS OU TRABALHOS, GRUPOS RELIGIOSOS, DE ARTE, OU DE MOVIMENTOS SOCIAIS, MESMO QUE SEJA DE MANEIRA VIRTUAL E NA FREQUÊNCIA POSSÍVEL.

IDENTIFICOU-SE MUITAS PESSOAS QUE, APESAR DE CADA DESAFIO ACIMA CITADO, VIVIAM INTEGRALMENTE A SUA MANEIRA DE ESTAR NO MUNDO. AFINAL, PARA ALÉM DO CONTEXTO DE "TRAGÉDIA PESSOAL" O QUE SE DEVE BUSCAR COM A CONTRIBUIÇÃO DAS CIÊNCIAS É UMA COMPREENSÃO E BUSCA DA JUSTIÇA SOCIAL. VIVER TUDO QUE É POSSÍVEL, APESAR DAS LIMITAÇÕES, E CADA VEZ COM MENOS BARREIRAS AO EXERCÍCIO DE SEUS DIREITOS À ACESSIBILIDADE, À LIBERDADE DE MOVIMENTO E DE EXPRESSÃO, À COMUNICAÇÃO, AO ACESSO À INFORMAÇÃO, À COMPREENSÃO, À CIRCULAÇÃO COM SEGURANÇA, ENTRE OUTROS.

EXISTE UMA ASSOCIAÇÃO DE RENAIS CRÔNICOS E TRANSPLANTADOS QUE TEM ALCANÇADO CONQUISTAS IMPORTANTES E CONSTRUÍDO UMA REDE DE AUXÍLIO PARA SOLUÇÃO DE PROBLEMAS QUE SURGEM NO COTIDIANO DO TRATAMENTO, COMO: FALTA DE MEDICAMENTOS, ORIENTAÇÕES JURÍDICAS, NECESSIDADE DE AGILIZAR PASSAGENS PARA TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO. PROCURE-OS, CONHEÇA, ASSOCIE-SE E INTERAJA COM PESSOAS QUE PASSAM OU JÁ PASSARAM PELA MESMA SITUAÇÃO EM QUE VOCÊ OU SEU FAMILIAR SE ENCONTRA NESTE MOMENTO.

ARCRESE - AV. AUGUSTO MAYNARD, 444. SALGADO FILHO. ARACAJU-SE TELEFONE: 79 9 9815 4193.

CONHEÇA TAMBÉM O **PROJETO DOAR-SE**, ESSA PESQUISA FAZ PARTE DELE E ESTAMOS TRABALHANDO EM OUTRAS ATIVIDADES, VISANDO CONTRIBUIR COM A EDUCAÇÃO EM SAÚDE, COM A CULTURA DA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TRANSPLANTES E COM UM MELHOR AMBIENTE PARA VIVERMOS. ACESSE:

WWW.DOARSE.COM.

GRATIDÃO AOS QUE FAZEM ESTA CLÍNICA PELO APOIO E CONFIANÇA, E AOS PARTICIPANTES POR TEREM DADO VIDA À ESTA PESQUISA!

OS PRINCIPAIS RESULTADOS DA PESQUISA ESTÃO EM FORMATO DE ARTIGOS E SOB AVALIAÇÃO DE REVISTAS CIENTÍFICAS PARA PUBLICAÇÃO. SERÃO ENCAMINHADOS ÀS CLÍNICAS LOGO SEJAM APROVADOS.

CONTATOS:

VIVIANEFERNANDES@DOARSE.COM

79 | 9 9677 1997 3022 3021

Doar-se

WWW.DOARSE.COM

HEMODIÁLISE, QUALIDADE DE VIDA E UM OLHAR ANTROPOLÓGICO

RETORNO AOS PARTICIPANTES SOBRE RESULTADOS DA PESQUISA REALIZADA NO PERÍODO DE JUNHO DE 2015 A MARÇO DE 2016, COM 117 PESSOAS DE 18 A 70 ANOS, EM HEMODIÁLISE A MAIS DE UM ANO.

PESQUISADORA: ME. VIVIANE FERNANDES

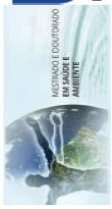
CONCEIÇÃO DOS SANTOS

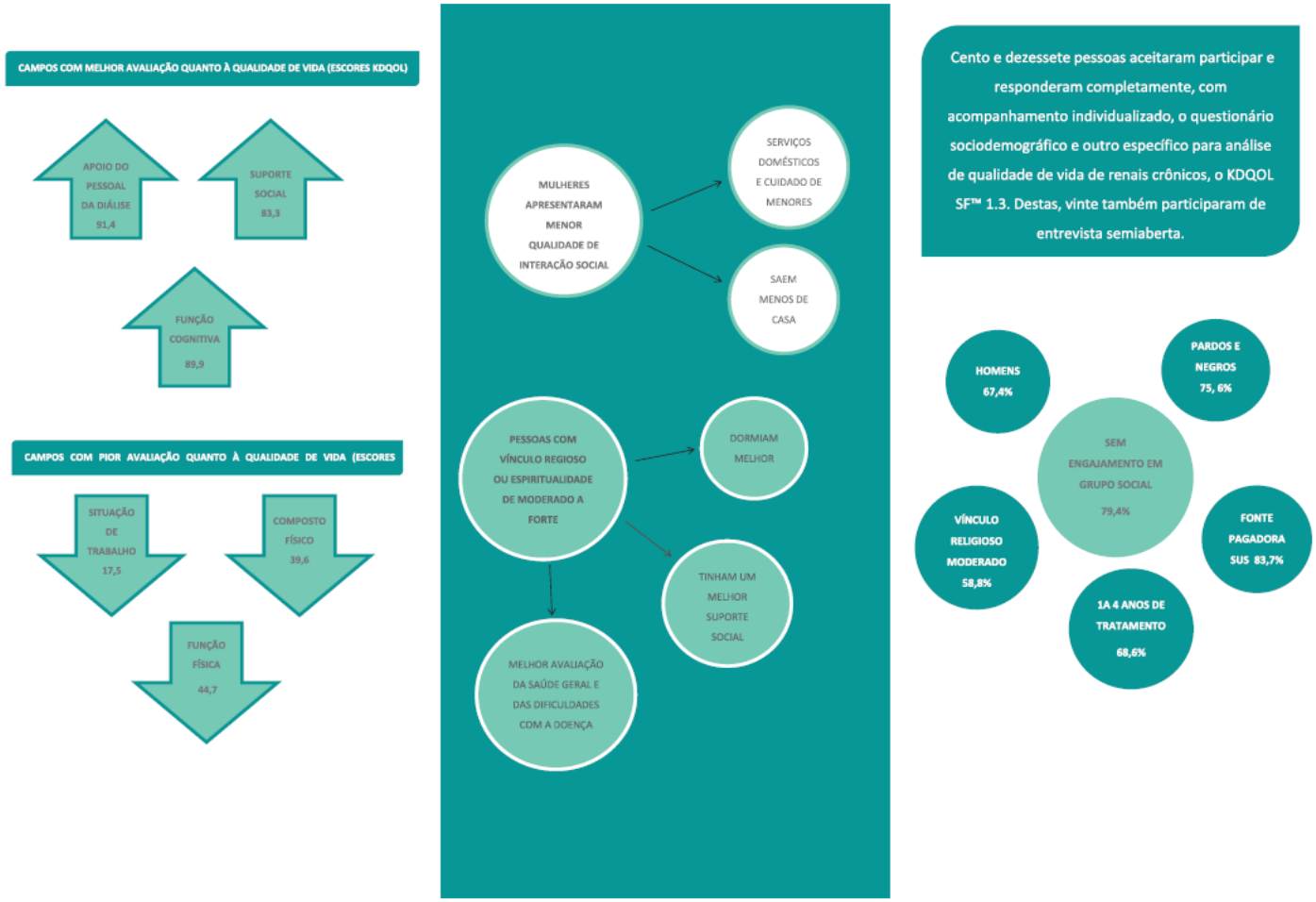
ORIENTADORES:

DR. FRANCISCO PRADO REIS

DRA. SÔNIA OLIVEIRA LIMA

JULHO-2017




CAMPOS COM MELHOR AVALIAÇÃO QUANTO À QUALIDADE DE VIDA (ESCORES KDQOL)
APOIO DO PESSOAL DA DIÁLISE 91,4
SUPORTE SOCIAL 83,3
FUNÇÃO COGNITIVA 89,9
CAMPOS COM PIOR AVALIAÇÃO QUANTO À QUALIDADE DE VIDA (ESCORES
SITUAÇÃO DE TRABALHO 17,5
COMPOSTO FÍSICO 39,6
FUNÇÃO FÍSICA 44,7
MULHERES APRESENTARAM MENOR QUALIDADE DE INTERAÇÃO SOCIAL
SERVIÇOS DOMÉSTICOS E CUIDADO DE MENORES
SAEM MENOS DE CASA
PESSOAS COM VÍNCULO REGIOSO OU ESPIRITUALIDADE DE MODERADO A FORTE
DORMIAM MELHOR
TINHAM UM MELHOR SUPORTE SOCIAL
MELHOR AVALIAÇÃO DA SAÚDE GERAL E DAS DIFICULDADES COM A DOENÇA
Cento e dezessete pessoas aceitaram participar e responderam completamente, com acompanhamento individualizado, o questionário sociodemográfico e outro específico para análise de qualidade de vida de renais crônicos, o KDQOL SF™ 1.3. Destas, vinte também participaram de entrevista semiaberta.
HOMENS 67,4%
PARDOS E NEGROS 75, 6%
SEM ENGAJAMENTO EM GRUPO SOCIAL 79,4%
VÍNCULO RELIGIOSO MODERADO 58,8%
FONTE PAGADORA SUS 83,7%
1A 4 ANOS DE TRATAMENTO 68,6%

HEMODIÁLISE, QUALIDADE DE VIDA E UM OLHAR ANTROPOLÓGICO

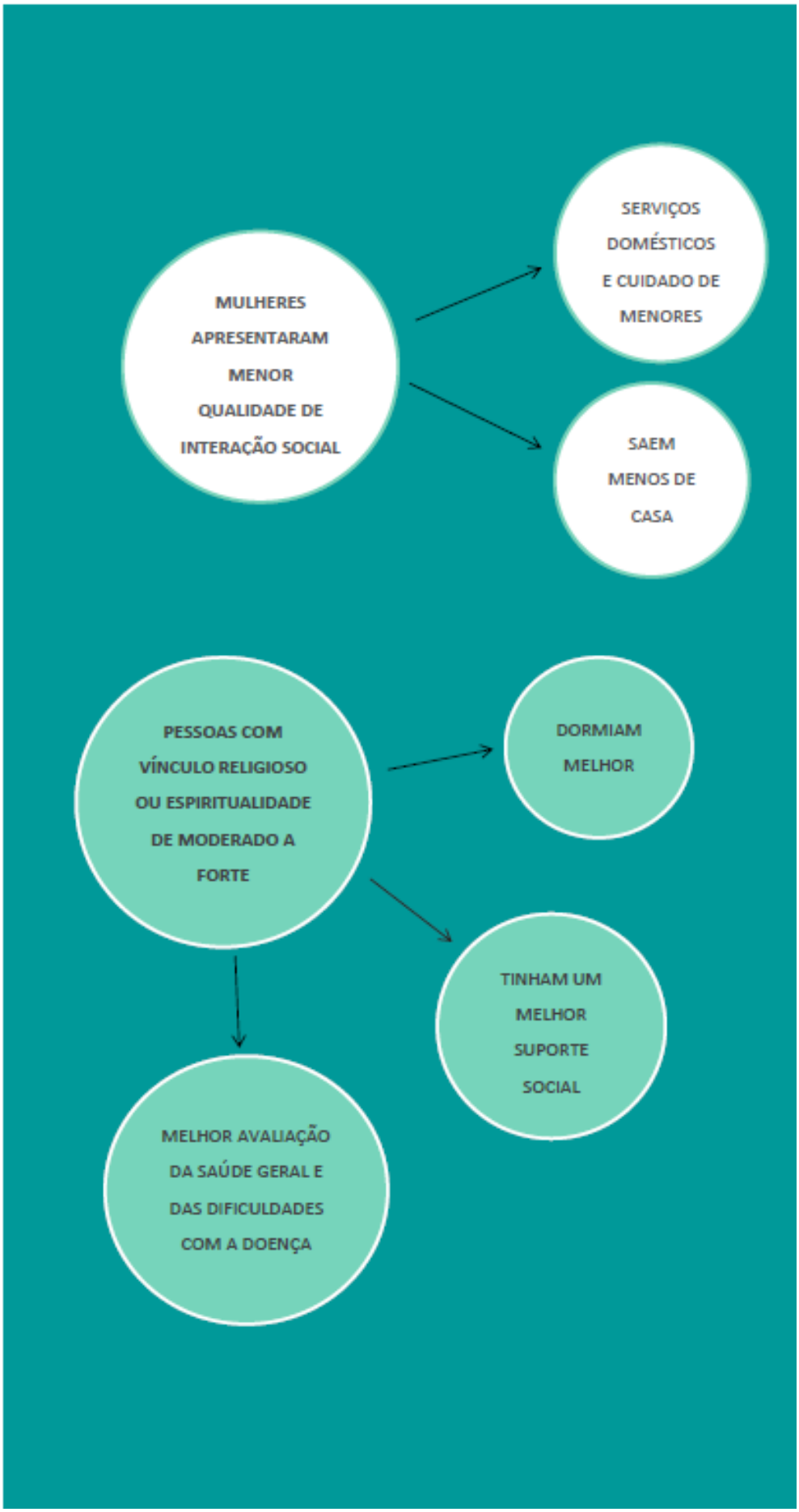
RETORNO AOS RESPONSÁVEIS PELO HOSPITAL DO RIM SOBRE RESULTADOS DA PESQUISA REALIZADA NO PERÍODO DE JUNHO DE 2015 A MARÇO DE 2016, COM 117 PESSOAS DE 18 A 70 ANOS, EM HEMODIÁLISE HÁ MAIS DE UM ANO.

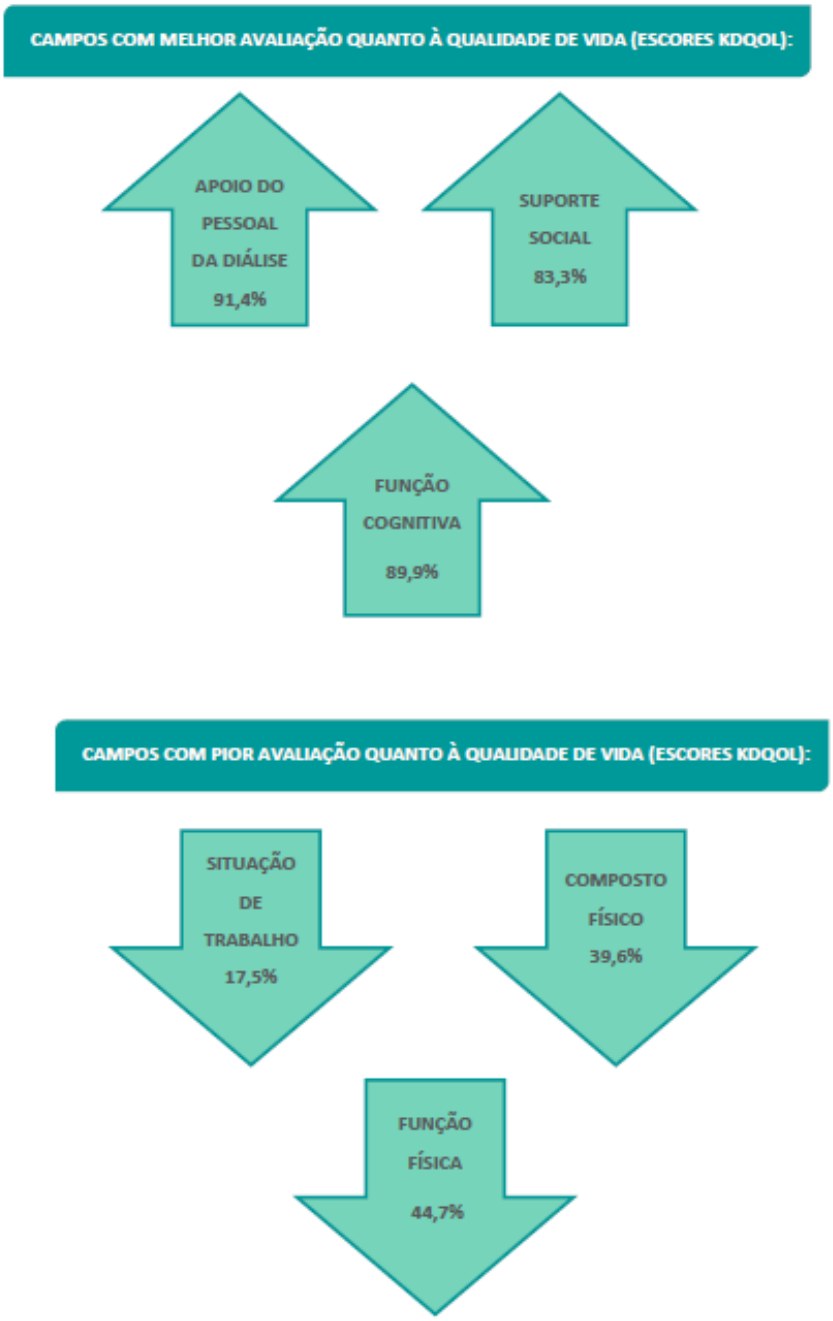
PESQUISADORA: ME. VIVIANE FERNANDES CONCEIÇÃO DOS SANTOS

ORIENTADORES: DR. FRANCISCO PRADO REIS E DRA. SÔNIA OLIVEIRA LIMA

JULHO-2017

Cento e dezessete (117) pessoas aceitaram participar e responderam completamente, com acompanhamento individualizado, 01 (um) questionário sociocultural e 01 (um) específico para análise de qualidade de vida de renais crônicos, o KDQOL SF™ 1.3. Destas, vinte (20) também participaram de entrevista semiaberta gravada.


MULHERES APRESENTARAM MENOR QUALIDADE DE INTERAÇÃO SOCIAL
SERVIÇOS DOMÉSTICOS E CUIDADO DE MENORES
SAEM MENOS DE CASA
PESSOAS COM VÍNCULO RELIGIOSO OU ESPIRITUALIDADE DE MODERADO A FORTE
DORMIAM MELHOR
TINHAM UM MELHOR SUPORTE SOCIAL
MELHOR AVALIAÇÃO DA SAÚDE GERAL E DAS DIFICULDADES COM A DOENÇA


CAMPOS COM MELHOR AVALIAÇÃO QUANTO À QUALIDADE DE VIDA (ESCORES KDQOL):
APOIO DO PESSOAL DA DIÁLISE 91,4%
SUPORTE SOCIAL 83,3%
FUNÇÃO COGNITIVA 89,9%
CAMPOS COM PIOR AVALIAÇÃO QUANTO À QUALIDADE DE VIDA (ESCORES KDQOL):
SITUAÇÃO DE TRABALHO 17,5%
COMPOSTO FÍSICO 39,6%
FUNÇÃO FÍSICA 44,7%

DESTE O INÍCIO DO CAMPO, NÃO FOI IDENTIFICADA QUALQUER RESISTÊNCIA OU FALTA DE COLABORAÇÃO DOS PROFISSIONAIS.

FOI ABORDADO UM TOTAL DE 287 (DUZENTOS E OITENTA E SETE) PESSOAS EM PROCESSO DE HEMODIÁLISE (HD).

PARTICIPARAM DO TESTE PILOTO 31 (TRINTA E UMA) PESSOAS EM PROCESSO DE HD. DAS 287, 86 FORAM INCLUÍDAS NO ESTUDO. TODOS OS PARTICIPANTES FORAM ESCLARECIDOS SOBRE O TERMO DE CONSENTIMENTO, TENDO ESTE SIDO LIDO E/OU EXPLICADO E ASSINADO.

ALÉM DA IDADE, FOI CRITÉRIO DE EXCLUSÃO SER AVALIADO PELO SETOR DE PSICOLOGIA COMO INAPTO A PARTICIPAR DA PESQUISA. DENTRE OS QUE ACEITARAM PARTICIPAR, NENHUM PACIENTE DO HOSPITAL DO RIM FOI CONSIDERADO INAPTO.

FOI COLOCADO À DISPOSIÇÃO DOS PARTICIPANTES A POSSIBILIDADE DE REALIZAR A ENTREVISTA NA SALA DA PSICOLOGIA OU NA PRÓPRIA RESIDÊNCIA CASO FOSSE MORADOR DA GRANDE ARACAJU, PARA GARANTIR MAIOR CONFORTO E PRIVACIDADE. MAS, TODOS OPTARAM PARA QUE OCORRESSE ALÍ MESMO, DURANTE O TRATAMENTO, POR SER UMA FORMA DE PROMOVER A SENSAÇÃO DE QUE O TEMPO PASSOU MAIS RÁPIDO, ALGO DIFERENTE A SER FEITO NAQUELE TEMPO.

O FATOR TEMPO FOI COLOCADO COMO SECUNDÁRIO, O MAIS IMPORTANTE ERA UMA ENTREVISTA AGRADÁVEL DIANTE DAQUELES QUESTIONÁRIOS COM MAIS DE 80 (OITENTA) QUESTÕES. O TEMPO MÍNIMO PARA CONCLUSÃO DE UM QUESTIONÁRIO FOI DE DUAS HORAS E MEIA. O TEMPO MÁXIMO, SEIS HORAS.

FORAM TREINADOS PARA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO SETE PESQUISADORES DAS ÁREAS DE ENFERMAGEM E PSICOLOGIA, TODOS TINHAM EXPERIÊNCIA COM INICIAÇÃO CIENTÍFICA, APENAS UMA CONTINUOU. FORAM CONCLUÍDOS 19 (DEZENOVE) QUESTIONÁRIOS. MOTIVOS APRESENTADOS PARA DESISTÊNCIA: IMPACTO EMOCIONAL POR DIFICULDADES EM LIDAR COM OS SOFRIMENTOS RELATADOS, DIFICULDADE EM VER SANGUE, INSÔNIA APÓS O INÍCIO DAS ATIVIDADES, POR PENSAMENTO CONSTANTE SOBRE O CONTEXTO VIVENCIADO POR PESSOAS EM TRATAMENTO E POR NECESSIDADE DE VIAGEM.

APÓS AJUSTES SOBRE A APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO, 86 (OITENTA E SEIS) PESSOAS RESPONDERAM COMPLETAMENTE AO QUESTIONÁRIO COM ACOMPANHAMENTO DA PESQUISADORA. PARA QUE A EXPERIÊNCIA FOSSE O MAIS SATISFATÓRIA POSSÍVEL PARA O PARTICIPANTE. A CONVERSA FEZ PARTE DA METODOLOGIA DE APLICAÇÃO, POIS HAVIA UMA GRANDE NECESSIDADE EM SE FALAR SOBRE A HISTÓRIA DE VIDA E EXPERIÊNCIAS REFERENTES A MAIOR PARTE DOS PONTOS PRESENTES NO QUESTIONÁRIO.

A MAIORIA DOS ENTREVISTADOS SE SENTIA INCOMODADA OU CONSTRANGIDA COM A PRESENÇA DO GRAVADOR. POR ISSO, FOI SUSPENSO O USO DESSE EQUIPAMENTO. FOI FEITA ENTREVISTA COMPLETA E GRAVADA COM VINTE PARTICIPANTES QUE PERMITIRAM A GRAVAÇÃO.

AS PRINCIPAIS SUGESTÕES DOS PARTICIPANTES PARA O HOSPITAL DO RIM FORAM AS DE QUE:

- HOUVESSE UM CARDÁPIO MAIS VARIADO PARA O LANCHE;
- A PSICÓLOGA E A ASSISTENTE SOCIAL TIVESSEM MAIS TEMPO COM ELES, OU QUE ESSES PROFISSIONAIS FOSSEM MAIS PRESENTES NA SALA DE HEMODIÁLISE;
- POLTRONAS MAIS CONFORTÁVEIS;
- DISPUSESSEM DE MAIS INFORMAÇÕES DOS SEUS MÉDICOS SOBRE A POSSIBILIDADE OU NÃO DO TRANSPLANTE;
- TODOS OS MÉDICOS SE JUNTASSEM PARA TRAZER DE VOLTA O TRANSPLANTE PARA SERGIPE.

CONSIDERAÇÕES DA PESQUISADORA:

PARABÉNS PELO ALTO NÍVEL DE SATISFAÇÃO DEMONSTRADO PELOS ASSISTIDOS. VOCÊS TIVERAM A PSICÓLOGA E A NEFROLOGISTA MAIS CITADA COM MENÇÕES POSITIVAS, SOLANGE SANTOS E ANDRÉIA KUWANO. ESSA SATISFAÇÃO FOI MANTIDA, COMO OBSERVADO DURANTE A DEVOLUTIVA, ATRAVÉS DAS SUAS VERBALIZAÇÕES, SALVO RARAS EXCEÇÕES. QUANTO AOS PROFISSIONAIS, EMBORA NÃO FOSSEM FOCO DA PESQUISA, APRESENTARAM DURANTE O CAMPO UMA POSTURA BASTANTE POSITIVA QUANTO A SATISFAÇÃO COM O TRABALHO E RELAÇÕES PROFISSIONAIS, TANTO, QUE FOI POSSÍVEL NOTAR UMA CERTA DIFERENÇA DURANTE A DEVOLUTIVA. ESTAVAM COM UM AR DE PREOCUPAÇÃO OU TENSÃO. IMAGINO QUE POR QUESTÕES ESTRUTURAIS ESTIMULADAS PELO CONTEXTO DE CRISE ECONÔMICA DO PÁIS. MAS, MANTIVERAM-SE SOLÍCITOS E APOIANDO BASTANTE AS AÇÕES.

SUGIRO QUE, DENTRO DO POSSÍVEL, SEJA:

-PROMOVIDA A AMPLIAÇÃO DO QUADRO DE PROFISSIONAIS DA ASSISTÊNCIA SOCIAL E PSICOLOGIA PARA QUE HAJA DISPONIBILIDADE DO CUMPRIMENTO DE PAPÉIS QUE DEMANDAM TEMPO COM OS ASSISTIDOS, FAVORECENDO MELHORES ADAPTAÇÕES E ADESÕES INTEGRAIS AO TRATAMENTO.

-CONSTRUÍDAS PARCERIAS PARA ATIVIDADES FOCADAS EM PROBLEMAS QUE TÊM IMPACTADO NO BEM-ESTAR DOS ASSISTIDOS COMO: DIFICULDADES NAS RELAÇÕES FAMILIARES, FALTA DE APOIO, DEPRESSÃO E FALTA DE ENGAJAMENTO SOCIAL.

-ORGANIZADO UM GRUPO DE REPRESENTANTES DAS CLÍNICAS DE HD DE SERGIPE VISANDO O ALCANCE DE COMPLEMENTAÇÃO DE PAGAMENTO DAS SESSÕES E INSUMOS POR PARTE DO ESTADO E DA PREFEITURA. IMAGINE-SE O QUANTO A DEFASAGEM DOS VALORES PAGOS ATUALMENTE PELA UNIÃO, DEVE ESTAR DIFICULTANDO A SUSTENTABILIDADE E MANUTENÇÃO DOS SERVIÇOS.

-ESTIMULADA A CIDADANIA EM VOLTA DA ATIVIDADE TRANSPLANTADORA NO ESTADO, ESTA É UMA RESPONSABILIDADE NOSSA, POIS SERGIPANOS ESTÃO DEIXANDO DE TER DIREITO EFETIVO AO TRANSPLANTE COMO UMA TERAPÊUTICA ALTERNATIVA POR MOTIVOS COMO: MEDO DE VIAJAR DE AVIÃO, INSEGURANÇA EM DISTANCIAR-SE DA REDE DE CUIDADOS CONSTRUÍDOS E ESTABELECIDOS NA CLÍNICA, FALTA DE CONDIÇÕES ECONÔMICAS PARA COBRIR CUSTOS NÃO COBERTOS PELO TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO.

DEVOLUTIVA AOS PARTICIPANTES

EM JULHO, FORAM APRESENTADOS OS PRINCIPAIS RESULTADOS AOS PARTICIPANTES, DISPONIBILIZADO POR VOLUNTÁRIOS DO PROJETO DOAR-SE EM PARCERIA COM O CURSO DE ESTÉTICA|UNIT UM MOMENTO DE BEM-ESTAR ATRAVÉS DE LIMPEZA DE PELE, QUE POR UMA QUESTÃO DE DIFICULDADES DOS VOLUNTÁRIOS NÃO PODE SER ESTENDIDO ÀS SALAS DO SEGUNDO E TERCEIRO TURNO DA TERÇA-FEIRA. FOI ENTREGUE O LIVRO "QUEL E MÁQUINA" COMO FORMA DE AGRADECIMENTO, DE PARTILHA COM AQUELES QUE INSPIRARAM A CONSTRUÇÃO DO PERSONAGEM, E DE LEVAR UM POUCO DO LÚDICO COM UM PERSONAGEM COM O QUAL SE IDENTIFICASSEM. A TEMÁTICA ABORDADA COLABORA COM A DISCUSSÃO DE TEMAS TRANSVERSAIS COMO ÉTICA, CIDADANIA, DEFICIÊNCIA....ALÉM DE FORMA SUAVE TRATAR DE QUESTÕES FILOSÓFICAS E CULTURAIS COMO A QUESTÃO DO TEMPO E SEUS USOS, O LIDAR COM A FINITUDE HUMANA, A VALORIZAÇÃO DA VIDA.

FOI EXTREMAMENTE SATISFATÓRIO PARA A PESQUISADORA PODER CONCLUIR TOTALMENTE O CICLO DA PESQUISA E ENTREGAR EM MÃOS O LIVRO.

O DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO TRAZEM CONSIGO UMA NOVA PERCEPÇÃO SOBRE O CORPO, SOBRE SI MESMO, SOBRE SUA VISÃO DE MUNDO, QUE PARECE SER CONSTRUÍDA POR CADA EXPERIÊNCIA VIVIDA NA RELAÇÃO COM O CATETER, COM A FÍSTULA, COM A DIETA, COM A FAMÍLIA, COM A NOVA REALIDADE DIANTE DA RELAÇÃO COM A MÁQUINA, COM OS PROFISSIONAIS, COM AS CÃIMBRAS, COM A FÉ, COM A VIDA E SEUS LIMITES.

A INTERAÇÃO SOCIAL FAZ MUITA DIFERENÇA NA QUALIDADE DE VIDA. NO CASO DE RENAIS CRÔNICOS, DEVIDO À ROTINA DO TRATAMENTO E SEUS EFEITOS, É NECESSÁRIO CRIAR ESTRATÉGIAS AINDA MAIS EFETIVAS PARA MANTER-SE DE ALGUMA FORMA CONECTADO COM AMIGOS E FAMILIARES, FREQUENTANDO OUTROS AMBIENTES, COM ENGAJAMENTO COM GRUPOS DE ATIVIDADES FREQUENTES, COMO POR EXEMPLO, GRUPOS PARA ESTUDOS OU TRABALHOS, GRUPOS RELIGIOSOS, DE ARTE, OU DE MOVIMENTOS SOCIAIS, MESMO QUE SEJA DE MANEIRA VIRTUAL E NA FREQUÊNCIA POSSÍVEL.

FOI IDENTIFICADO QUE MUITAS PESSOAS, APESAR DE CADA DESAFIO ACIMA CITADO, VIVIAM INTEGRALMENTE A SUA MANEIRA DE ESTAR NO MUNDO. AFINAL, PARA ALÉM DO CONTEXTO DE "TRAGÉDIA PESSOAL", O QUE SE DEVE BUSCAR COM A CONTRIBUIÇÃOS DAS CIÊNCIAS É UMA COMPREENSÃO E BUSCA DA JUSTIÇA SOCIAL. VIVER TUDO QUE É POSSÍVEL, APESAR DAS LIMITAÇÕES, E CADA VEZ COM MENOS BARREIRAS AO EXERCÍCIO DE SEUS DIREITOS À ACESSIBILIDADE, À LIBERDADE DE MOVIMENTO E DE EXPRESSÃO, À COMUNICAÇÃO, AO ACESSO À INFORMAÇÃO, À COMPREENSÃO, À CIRCULAÇÃO COM SEGURANÇA, ENTRE OUTROS.

EXISTE UMA ASSOCIAÇÃO DE RENAIS CRÔNICOS E TRANSPLANTADOS QUE TEM ALCANÇADO CONQUISTAS IMPORTANTES E CONSTRUÍDO UMA REDE DE AUXÍLIO PARA SOLUÇÃO DE PROBLEMAS QUE SURGEM NO COTIDIANO DO TRATAMENTO, COMO: FALTA DE MEDICAMENTOS, ORIENTAÇÕES JURÍDICAS E PREVIDENCIÁRIAS, NECESSIDADE DE AGILIZAR PASSAGENS PARA TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO. APÓI-OS, ASSOCIE-SE E ESTIMULEM OS RENAIS A INTERAGIREM COM PESSOAS QUE PASSAM OU JÁ PASSARAM PELA MESMA SITUAÇÃO EM QUE ELE OU SEU FAMILIAR SE ENCONTRA NESTE MOMENTO. ARCRESE - AV. AUGUSTO MAYNARD, 444. SALGADO FILHO. ARACAJU-SE – TELEFONE: 79 9 99815 4193.

CONHEÇAM TAMBÉM O PROJETO DOAR-SE, ESSA PESQUISA FAZ PARTE DELE E ESTAMOS TRABALHANDO EM OUTRAS ATIVIDADES, VISANDO CONTRIBUIR COM A EDUCAÇÃO EM SAÚDE, COM A CULTURA DA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TRANSPLANTES E COM UM MELHOR AMBIENTE PARA VIVERMOS. ACESSE: WWW.DOARSE.COM.

GRATIDÃO AOS QUE FAZEM O HOSPITAL DO RIM PELO APOIO E CONFIANÇA DESDE O PRIMEIRO MOMENTO EM QUE ESTIVE COM VOCÊS EM 2014 APRESENTANDO O PROJETO, SOLICITANDO AUTORIZAÇÃO PARA SUBMISSÃO AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.

ESTOU À DISPOSIÇÃO PARA SANAR EVENTUAIS DÚVIDAS OU PRESTAR ESCLARECIMENTOS.

ESTES E OUTROS RESULTADOS DA PESQUISA ESTÃO EM FORMATO DE ARTIGOS E SOB AVALIAÇÃO DE REVISTAS CIENTÍFICAS PARA PUBLICAÇÃO. SERÃO ENCAMINHADOS ÀS CLÍNICAS LOGO SEJAM APROVADOS.

CONTATOS: VIVIANEFERNANDES@DOARSE.COM

79 | 9 9677 1997 3022 3021

WWW.DOARSE.COM

Doar-se

APÊNDICE 9: LIVRETO QUEL E A MÁQUINA

F363q Fernandes, Viviane
Quel e a máquina/ Viviane Fernandes. Ilustração Marcus Vinícius Santos Souza.– Aracaju: Criação, 2016.
ISBN 978-85-8413-119-8
28p.,il., color. 21 cm

1. Literatura Infanto-juvenil 2. Literatura Sergipana
I. Título II. Viviane Fernandes III. Assunto

CDU 82-93 (813.7)

Catalogação – Claudia Stocker – CRB 5/1202

Autora: Viviane Fernandes
Ilustrações: Marcus Vinícius Santos Souza
Revisão: Tânia Maria da Conceição Meneses Silva

EDITORA CRIAÇÃO

CONSELHO EDITORIAL:
Fábio Alves dos Santos
Luiz Carlos da Silveira Fontes
José Eduardo Franco
Luiz Eduardo Oliveira
Jorge Carvalho do Nascimento
José Afonso do Nascimento
José Rodorval Ramalho
Justino Alves Lima
Martin Hadsell do Nascimento

APRESENTAÇÃO

Em meio a essa grande demanda de livros infantis que surge a cada dia, eis que me chega às mãos uma pequena preciosidade. Em vez de bruxas, fadas, princesas ou bichinhos que sempre ilustram as páginas infantis, este livro surpreende desde as primeiras linhas, pois traz como personagem uma criança que tem problema nos rins e faz hemodiálise!

Não é fácil abordar um assunto tão delicado como esse e principalmente para um público tão especial. É preciso ter, antes de tudo, "delicadeza". Delicadeza na escolha das palavras e na maneira de tecer o texto.

Foi através da delicadeza de escrever desta autora, Viviane Fernandes, que me deixei levar por essa história tão leve e, ao mesmo tempo, tão profunda, que nos faz refletir sobre nossas dificuldades e, principalmente, sobre a maneira como usamos o nosso tempo.

Será que usamos bem nosso tempo livre? E quanto de tempo estamos dispostos a doar para o outro?

Tenho certeza de que você, assim como eu, também vai se apaixonar por "Quel", esse doce personagem cheio de vontade de viver, que foi gerado, com cuidado e delicadeza, por quem conhece de perto esse universo e, como ele, sonha com um mundo em que as pessoas possam se doar mais e mais.

Também sonho com um mundo assim, Viviane Fernandes!

Quem sabe se assim, sonhando junto com você, possamos, um dia, transformar esse sonho em realidade?

Lilian Rocha

Passo muitas horas pensando em nada e também pensando em tudo. O dia tem 24 horas, minha mãe fala que o ideal é dormirmos umas 8 horas por dia.

24 – 8 = 16

Das 16 horas que sobram, 4 seriam as horas da escola. Mas e o tempo do trajeto? Pelo menos meia hora para ir e mais meia para voltar, se a escola for perto de casa como é a minha, mais uma hora foi embora.

16 – 4 = 12
12 – 1 = 11

Vamos gastar tempo! Que mais se faz no dia? 1 hora para brincar com os amigos? 1 hora para se alimentar?

11 – 2 = 9

1 hora para fazer a tarefa de casa?

9 – 1 = 8

Mais umas 2 horas para assistir TV ou jogar vídeo game?

8 – 2 = 6

Assim vejo como temos muito tempo. E ele precisa ser bem aproveitado!

7

Meu irmão, por exemplo, acho que gasta umas 8 horas do dia assistindo a umas séries que ele gosta ou jogando no computador. Depois tem dor na cabeça, vai mal na escola e tem outros problemas em casa, porque é muito preguiçoso. Sou mais novo que ele, mas já percebi que ele não está sendo inteligente no uso do seu tempo.

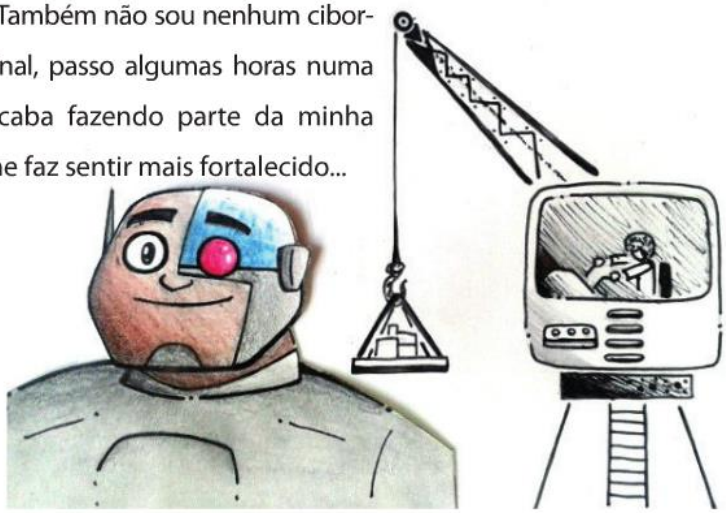
8

Eu não passo mais que 10 minutos em cada refeição e minha mãe sempre reclama: "Come devagar, Quel!" Tenho que melhorar nisso, preciso comer com mais calma, saboreando os alimentos e mastigando bem.

Em compensação, tenho sono demais e se não estiver fazendo algo, acabo cochilando até durante o dia. Três vezes na semana, tenho 20 horas disponíveis, porque nas outras 4, estou na máquina.

Ei, não pense em mim como uma máquina, sendo lavado ou lavando alguma coisa!

Não dirijo uma supermáquina daquelas que vemos nas construções! Também não sou nenhum ciborgue. Ou sou? Afinal, passo algumas horas numa máquina, que acaba fazendo parte da minha vida, de mim e me faz sentir mais fortalecido...



Também não é sobre uma máquina do tempo...

Passo essas horas conectado a uma máquina que, de uma forma quase mágica – digo quase, porque sei exatamente como ela funciona – me mantém vivo. Pois é, dependo de uma máquina para viver. Você pode ficar imaginando: "Como assim, ligado a uma máquina?!"

A professora Val diz sempre na sala de aula que nosso corpo é como uma máquina perfeita, que os órgãos e os sistemas funcionam cada um com seu objetivo, para manter a gente vivo e tudo funcionando belezinha.

Mas o corpo-máquina Quel não funciona 100%. Os meus rins não filtram bem o meu sangue, desde que eu nasci. E no ano passado, a coisa ficou pior, tanto que passei a precisar ficar ligado a uma máquina que filtra o sangue e devolve ele mais limpo e com menos água para dentro do meu corpo.

Ela é a máquina da hemodiálise. É mais ou menos como quando a gente tem que tomar soro no hospital, só que, nesse caso, o sangue sai pela agulha para aquela mangueirinha do soro, que o leva até a máquina e depois volta sem as impurezas e a parte de água que seriam eliminadas pelos rins através do xixi.

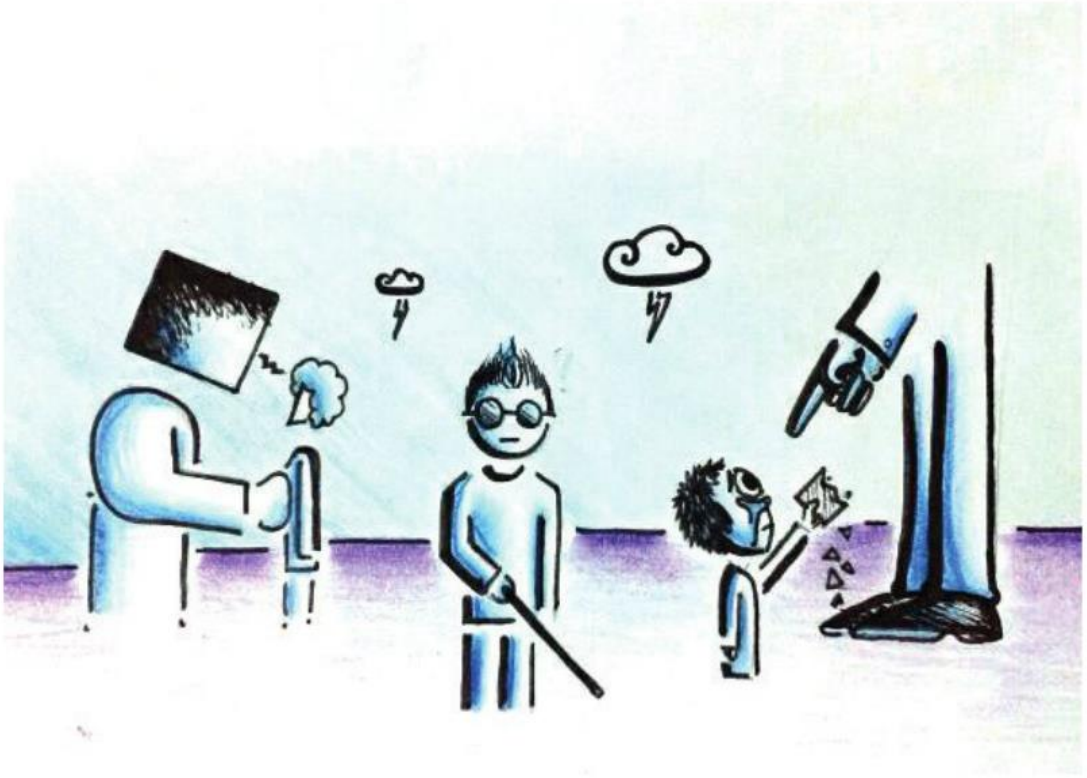
Faço pouco xixi e, às vezes, acho isso ótimo! Não costumo ter certas surpresas, acordando com a cama molhada, sabe como é...

15

16

Não gosto quando as pessoas olham para mim com aquela cara de dó, principalmente quando estou na clínica, aguardando uma consulta ou para o tratamento, ou ainda na escola, quando passo mal. Realmente não é fácil, tem dias que estou meio desanimado, fico até doente às vezes...

Mas quem não adoece, ou não tem problemas e dificuldades? Os seus dias são todos perfeitos?

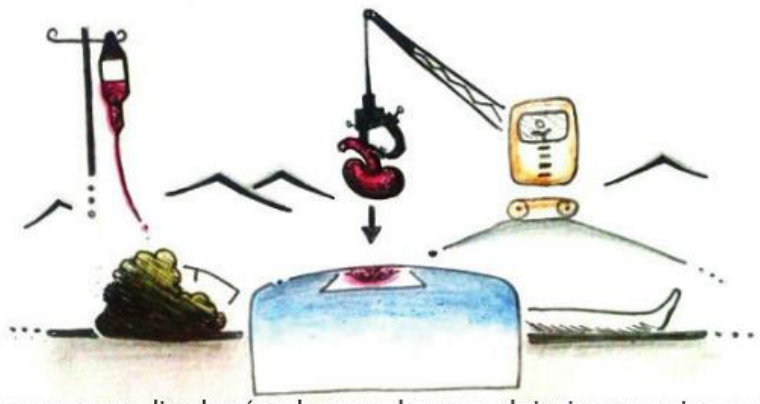


Eu penso muito, viajo com meus desenhos, livros, filmes e brincadeiras.

Se eu não tivesse que ficar as 4 horas na máquina, se os meus rins funcionassem bem, eu teria um dia de 24 horas inteiras, mas talvez elas não tivessem tanto valor para mim...

Mas será mesmo que alguém tem as 24 horas de um dia inteirinhas para si?

Será que você valoriza bem as horas do seu dia? O que está fazendo com elas?



Pode ser que um dia alguém doe um dos seus dois rins pra mim, ou alguma família doe de um familiar que morreu, contanto que esteja em bom estado e seja compatível comigo. É quase como trocar a pilha, mas tem que ser no hospital. Tira o rim que não funciona e coloca um novo. Isso se chama transplante.

Se isso acontecer, poderei ter, além de horas a mais, uma vida de mais liberdade e saúde, mesmo tendo que tomar alguns remédios para sempre. Mas se eu não conseguir, vou viver a melhor vida que eu puder.

Várias crianças e adultos não andam ou não veem, ou não comem de tudo, ou não ouvem e nem falam, ou passam por tratamentos que exigem muito do corpo e do tempo, como no meu caso. Sejam quais forem os nossos desafios, merecemos a alegria de viver, conhecer e aprender sobre nós, sobre o mundo e sobre o uso do nosso tempo.

21

22

Consigo fazer tantas coisas! O tempo voa quando estou lendo na máquina, quando estou na bike ou desenhando. Esse sou eu, num corpo que, na verdade, é muito, muito mais que uma máquina...

23

Ops! Vou fazer várias coisas hoje, pois mesmo sendo um dia de apenas 20 horas pra mim, as 4 da clínica vão ser bem animadas. Marquei lá com uma turma! A dupla "ERRE", formada por Ruth e Rosa, a Érika, o Agenor e o Diogo, eles são muito legais! Fazem o tratamento há mais tempo que eu. A Rosa está pronta para receber o transplante, que deve acontecer em outro estado do Brasil, só falta o doador que combine com ela! A Ruth é uma das pessoas mais legais e engraçadas que já conheci! A Érika é a rainha das guloseimas e dos passeios! O Agenor além do alto astral, adora música! E o Diogo ama fotografia! Hoje vamos conversar, trocar figurinhas e alguns livros...

24

E você, o que o faz se sentir diferente? Se quiser conversar comigo sobre como você é e vive, mande um e-mail para quel@doarse.com.

Escrever é uma outra maneira incrível de fazer bom uso do tempo e do que aprendemos.

Até mais e obrigado por ter gasto parte dessa hora lendo esta história.

Só de imaginar, já gostei de ter estado com você! Um abraço!

AGRADECIMENTOS

Aos profissionais que fazem o Hospital do Rim, a Nefroclínica, a Central de Transplantes de Sergipe, bem como o Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente|UNIT, e ao apoio da Capes|CNPq enquanto bolsista. Às Professoras Sônia Lima e Adriana Dias, às incentivadoras do Projeto Doar-se, Profa. Cláudia Melo e Profa. Déborah Pimentel, e ao meu caro orientador e encorajador, Prof. Francisco Prado Reis.

À minha família, aos velhos e novos amigos, na rede de colaboração que se estabeleceu para que este livro fosse concluído. São representados aqui por: Adson e Adriana Santos, Valter Schueler, Adilma Menezes, Tânia Menezes, Zulmira Borges e à Lilian Rocha, por generosamente analisá-lo e apresentá-lo.

A cada pessoa que tive a satisfação de conhecer, que doou de si, participando das pesquisas. Suas histórias, expressões verbais e corporais ficarão para sempre registradas em minha alma, lembrando-me continuadamente do que iguala todos os homens: somos únicos e diferentes.

E sobretudo, a Deus.

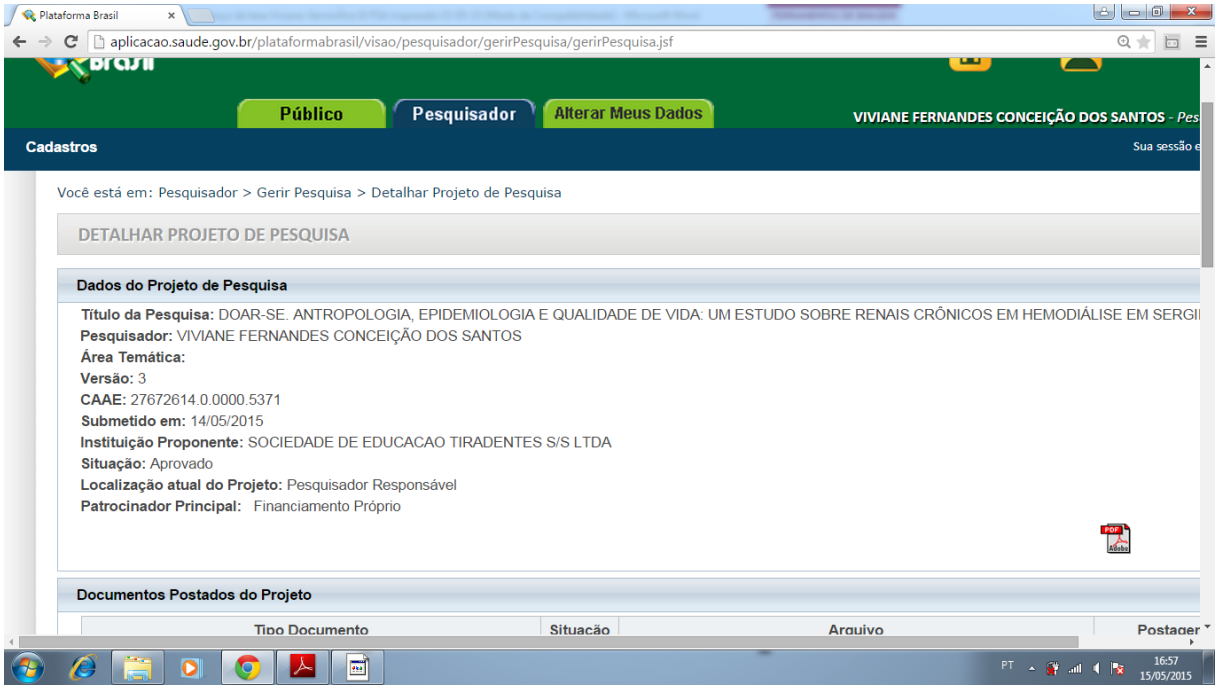
Minha imensa gratidão.

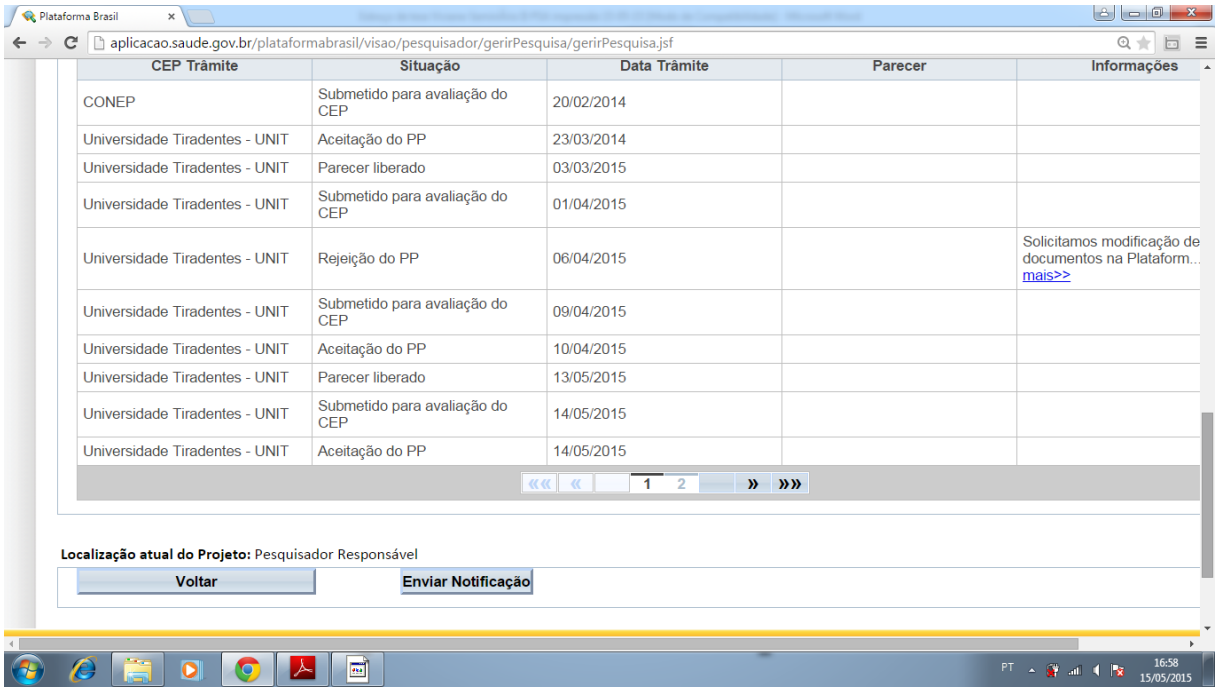
Dedico este livro a todo aquele que, independentemente da idade e dos desafios, dá novos significados à vida, ao corpo e ao tempo, como forma de viver melhor e proporcionar mais vida à sua própria existência e a do outro.

A alegria desta realização, dedico aos meus pais Ivone e Gois e ao meu irmão Rômulo.

Já o significado deste livro dedico ao meu esposo Adson, e aos nossos filhos Vivian, Anne Lívian e Iago.

ANEXO 1 : PROCESSO PLATAFORMA BRASIL- CEP





CEP Trâmite	Situação	Data Trâmite	Parecer	Informações
CONEP	Submetido para avaliação do CEP	20/02/2014		
Universidade Tiradentes - UNIT	Aceitação do PP	23/03/2014		
Universidade Tiradentes - UNIT	Parecer liberado	03/03/2015		
Universidade Tiradentes - UNIT	Submetido para avaliação do CEP	01/04/2015		
Universidade Tiradentes - UNIT	Rejeição do PP	06/04/2015		Solicitamos modificação de documentos na Plataform... mais>>
Universidade Tiradentes - UNIT	Submetido para avaliação do CEP	09/04/2015		
Universidade Tiradentes - UNIT	Aceitação do PP	10/04/2015		
Universidade Tiradentes - UNIT	Parecer liberado	13/05/2015		
Universidade Tiradentes - UNIT	Submetido para avaliação do CEP	14/05/2015		
Universidade Tiradentes - UNIT	Aceitação do PP	14/05/2015		

ANEXO 2 : INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIDA/ KDQOL-SF™ 1.3

Versão Conciliada por Priscila Silveira Duarte e colaboradores.

Saúde e Bem-Estar

ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES EM DIÁLISE

Sua saúde

Esta pesquisa inclui uma ampla variedade de questões sobre sua saúde e sua vida. Nós estamos interessados em saber como você se sente sobre cada uma destas questões.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: [marque um ☒ na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Ruim
☐	☐	☐	☐	☐
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

2. Comparada há um ano atrás, **como você avaliaria sua saúde em geral agora?**

Muito melhor agora do que há um ano atrás	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	Aproximadamente igual há um ano atrás	Um pouco pior agora do que há um ano atrás	Muito pior agora do que há um ano atrás
☐	☐	☐	☐	☐
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

3.Os itens seguintes são sobre atividades que você pode realizar durante um dia normal. Seu estado de saúde atual o dificulta a realizar estas atividades? Se sim, quanto? [marque um ☒ em cada linha.]

		Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta nada
a	Atividades que requerem muito esforço, como corrida, levantar objetos pesados, participar de esportes que requerem muito esforço.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
b	Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, varrer o chão, jogar boliche, ou caminhar mais de uma hora.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
c	Levantar ou carregar compras de supermercado.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
d	Subir vários lances de escada	☐ 1	☐ 2	☐ 3
e	Subir um lance de escada ...	☐ 1	☐ 2	☐ 3
f	Inclinar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se	☐ 1	☐ 2	☐ 3
g	Caminhar mais do que um quilômetro	☐ 1	☐ 2	☐ 3
h	Caminhar vários quarteirões.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
i	Caminhar um quarteirão	☐ 1	☐ 2	☐ 3
j	Tomar banho ou vestir-se	☐ 1	☐ 2	☐ 3

4.Durante as 4 últimas semanas, você tem tido algum dos problemas seguintes com seu trabalho ou outras atividades habituais, devido a sua saúde física?

		Sim	Não
a	Você reduziu a quantidade de tempo que passa trabalhando ou em outras atividades	☐ 1	☐ 2
b	Fez menos coisas do que gostaria	☐ 1	☐ 2
c	Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades	☐ 1	☐ 2
d	Teve dificuldade para trabalhar ou para realizar outras atividades (p.ex, precisou fazer mais esforço)	☐ 1	☐ 2

5.Durante as 4 últimas semanas, você tem tido algum dos problemas abaixo com seu trabalho ou outras atividades de vida diária devido a alguns problemas emocionais (tais como sentir-se deprimido ou ansioso)?

		Sim	Não
a	Reduziu a quantidade de tempo que passa trabalhando ou em outras atividades	☐ 1	☐ 2
b	Fez menos coisas do que gostaria	☐ 1	☐ 2
c	Trabalhou ou realizou outras atividades com menos atenção do que de costume.....	☐ 1	☐ 2

6. Durante as 4 últimas semanas, até que ponto os problemas com sua saúde física ou emocional interferiram com atividades sociais normais com família, amigos, vizinhos, ou grupos?

Nada	Um pouco	Moderada-mente	Bastante	Extrema-mente
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

7.Quanta dor no <u>corpo</u> você sentiu durante as <u>4 últimas semanas?</u>

Nenhuma	Muito leve	Leve	Mode-rada	Intensa	Muito Intensa
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

8.Durante as <u>4 últimas semanas</u>, quanto a <u>dor</u> interferiu com seu trabalho habitual (incluindo o trabalho fora de casa e o trabalho em casa)?

Nada	Um pouco	Moderada-Mente	Bastante	Extrema-mente
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

9.Estas questões são sobre como você se sente e como as coisas tem acontecido com você durante as 4 últimas semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da forma como você tem se sentido.

Durante as 4 últimas semanas, quanto tempo...

		Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
		☐	☐	☐	☐	☐	☐
a	Você se sentiu cheio de vida?.....	☐ 1	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5	☐ 6
b	Você se sentiu uma pessoa muito nervosa?.....	☐ 1	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5	☐ 6
c	Você se sentiu tão "para baixo" que nada conseguia animá-lo?.....	☐ 1	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5	☐ 6
d	Você se sentiu calmo e tranquilo?	☐ 1	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5	☐ 6
e	Você teve muita energia?	☐ 1	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5	☐ 6
f	Você se sentiu desanimado e deprimido?	☐ 1	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5	☐ 6
g	Você se sentiu esgotado (muito cansado)?	☐ 1	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5	☐ 6
H	Você se sentiu uma pessoa feliz?	☐ 1	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5	☐ 6
i	Você se sentiu cansado?..	☐ 1	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5	☐ 6

10.Durante as 4 últimas semanas, por quanto tempo os problemas de sua saúde física ou emocional interferiram com suas atividades sociais (como visitar seus amigos, parentes, etc.)?

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
☐	☐	☐	☐	☐
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

11. Por favor, escolha a resposta que melhor descreve até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para você.

		Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente Falso	Sem dúvida, falso
a	Parece que eu fico doente com mais facilidade do que outras pessoas	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b	Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c	Acredito que minha saúde vai piorar	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
d	Minha saúde está excelente	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Sua doença renal

12. Até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para você?

		Sem dúvida Verdade-iro	Geral-mente Verdade	Não sei	Geral-mente falso	Sem dúvida Falso
a	Minha doença renal interfere demais com a minha vida.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5
b	Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal ..	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5
c	Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5
d	Eu me sinto um peso para minha família	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5

13. Estas questões são sobre como você se sente e como tem sido sua vida nas 4 últimas semanas. Para cada questão, por favor assinale a resposta que mais se aproxima de como você tem se sentido.

Quanto tempo durante as 4 últimas semanas…

		Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
a	Você se isolou (se afastou) das pessoas ao seu redor?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
b	Você demorou para reagir às coisas que foram ditas ou aconteceram?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
c	Você se irritou com as pessoas próximas?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
d	Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
e	Você se relacionou bem com as outras pessoas?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
f	Você se sentiu confuso?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

14. Durante as 4 últimas semanas, quanto você se incomodou com cada um dos seguintes problemas?

		Não me incomodei de forma alguma	Fiquei um pouco incomodado	Incomodei-me de forma moderada	Muito incomodado	Extremamente incomodado
a	Dores musculares?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b	Dor no peito?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c	Cãibras?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
d	Coceira na pele? …….	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
e	Pele seca?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
f	Falta de ar?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
g	Fraqueza ou tontura?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
h	Falta de apetite?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
i	Esgotamento (muito cansaço)?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
j	Dormência nas mãos ou pés **(formigamento)**?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
k	Vontade de vomitar ou indisposição estomacal?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
l	(Somente paciente em hemodiálise) Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
m	(Somente paciente em diálise peritoneal) Problemas com seu catéter? ...	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Efeitos da doença renal em sua vida diária

5.Algumas pessoas ficam incomodadas com os efeitos da doença renal em suas vidas diárias, enquanto outras não. Até que ponto a doença renal lhe incomoda em cada uma das seguintes áreas?

		Não incomoda nada	Incomoda um pouco	Incomoda de forma moderada	Incomoda muito	Incomoda Extremamente
a	Diminuição de líquido?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
b	Diminuição alimentar?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
c	Sua capacidade de trabalhar em casa?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
d	Sua capacidade de viajar?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
e	Depender dos médicos e outros profissionais da saúde?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
f	Estresse ou preocupações causadas pela doença renal?.....	☐ 1	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
g	Sua vida sexual? ...	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
h	Sua aparência pessoal?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5

As próximas três questões são pessoais e estão relacionadas à sua atividade sexual, mas suas respostas são importantes para o entendimento do impacto da doença renal na vida das pessoas.

16. Você teve alguma atividade sexual nas <u>4 últimas semanas</u>?

(Circule um número)

Não .....1 →

Sim 2

Se respondeu não, por favor, pule para a Questão 17

Nas <u>últimas 4 semanas</u> você teve problema em:

		Nenhum problema	Pouco problema	Um problema	Muito problema	Problema enorme
a	Ter satisfação sexual?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
b	Ficar sexualmente excitado (a)?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5

17. Para a questão seguinte, por favor avalie seu sono, usando uma escala variando de 0, (representando "muito ruim") à 10, (representando "muito bom")

Se você acha que seu sono está meio termo entre "muito ruim" e "muito bom," por favor marque um X abaixo do número 5. Se você acha que seu sono está em um nível melhor do que 5, marque um X abaixo do 6. Se você acha que seu sono está pior do que 5, marque um X abaixo do 4 (e assim por diante).

Em uma escala de 0 a 10, como você avaliaria seu sono em geral? [Marque um X abaixo do número.]

Muito ruim										Muito bom
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

18.Com que frequência, durante as <u>4 últimas semanas</u> você...

		Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
a	Acordou durante a noite e teve dificuldade para voltar a dormir?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3.....	☐ 4	☐ 5.....	☐ 6
b	Dormiu pelo tempo necessário?	☐ 1	☐ 2	☐ 3.....	☐ 4	☐ 5.....	☐ 6
c	Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3.....	☐ 4	☐ 5.....	☐ 6

19. Em relação à sua <u>família e amigos</u>, até que ponto você está satisfeito com...

		Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito
a	A quantidade de tempo que você passa com sua família e amigos?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
b	O apoio que você recebe de sua família e amigos?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

20. Durante as <u>4 últimas semanas</u>, você recebeu dinheiro para trabalhar?

Sim	Não
☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐	

☐ 1 ☐ 2

21. Sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago?

Sim	Não
☐ 1	☐ 2

22. No geral, como você avaliaria sua saúde?

A pior possível (tão ruim ou pior do que estar morto)				Meio termo entre pior e melhor						A melhor possível
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Satisfação com o tratamento

23. Pense a respeito dos cuidados que você recebe na diálise. Em termos de satisfação, como você classificaria a amizade e o interesse deles demonstrado em você como pessoa?

Muito ruim	Ruim	Regular	Bom	Muito bom	Excelen-te	O melhor
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7

24. Quanto cada uma das afirmações a seguir é verdadeira ou falsa?

		Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso
a	O pessoal da diálise me encorajou a ser o mais independente possível	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5
b	O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3	☐ 4.....	☐ 5

Obrigada por responder a estas questões!