

CLAIRE TEREZINHA LAZZARETTI

**TRANSPLANTE RENAL
TRAJETÓRIA E RECONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE SOCIAL**

**Dissertação apresentada ao Programa
de Pós-Graduação em Sociologia da
Universidade Federal do Paraná,
requisito parcial para obtenção do grau
de Mestre em Sociologia.**

**Orientador:
Prof. Dr. José Miguel Rasia**

**CURITIBA
2002**



PARECER

Os Membros da Comissão Examinadora designados pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Sociologia, para realizar a arguição da Dissertação da aluna CLAIRE TEREZINHA LAZZARETTI, sob o título “TRANSPLANTE RENAL – TRAJETÓRIA E RECONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE SOCIAL”, para obtenção do Título de Mestre em Sociologia, ~~...A...A...A...~~ a candidata com conceito “.....A.....” sendo-lhe conferidos os créditos previstos na regulamentação do Programa de Pós-Graduação em Sociologia, completando assim todos os requisitos necessários para receber o **Título de Mestre**.

Curitiba, 29 de agosto de 2002.

Prof. Dr. José Miguel Rasia – orientador (UFPR)

Profª Drª Ana Luisa Fayet Sallas (UFPR)

Profª Drª Julieta Maria de Barros Reis Quayle (USP)

Dedico este trabalho à minha família: Armando e Isolda, meus pais que sempre amarei, que souberam despertar em mim o desejo de aprender e me ensinaram a crescer e viver com dignidade e respeito pelas pessoas. Carlos, companheiro e sempre amigo dessa longa caminhada de êxitos e desafios profissionais e pessoais. Nicolas e Henrique, meus amados filhos, que com suas mentes inquietas e questionadoras da infância, evidenciam que a pergunta é parte do processo de escolha.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. *José Miguel Rasia*, meu orientador, pela disponibilidade, pela presença em momentos de indecisão, pelo incentivo nos momentos de medo, por me fazer acreditar que as minhas idéias têm valor.

Ao Prof. Dr. *José Gastão Rocha de Carvalho*, por ter me aceito em sua equipe; pelas sugestões inteligentes, pelas colocações pertinentes, pelos questionamentos que me intrigaram e que tanto contribuíram para o enriquecimento desse trabalho, pela maneira acolhedora que me recebeu e ajudou, quando os obstáculos pareciam intransponíveis.

A toda equipe do *Serviço de Nefrologia do Hospital de Clínicas da UFPR*, médicos, residentes, enfermagem, assistente social, nutricionista e secretárias, pela consideração e pelo apoio, na realização desta pesquisa.

Aos colegas *Cristina B. P. de Souza, Débora P.N. Pinheiro, Gilka Borges Correia, Jandyra M.K. Mengarelli, Luiz Renato de M. Braga, Marcos Vinicius Z. Portela, Rosangili Zanardini, Sara Kudlowicz, Sandra R. Baggio Muzzolon, Tânia Madureira Dallalana* pelo respeito e pela confiança.

A *José Roberto Gioppo* que na função de Chefia do Serviço de Psicologia Do Hospital de Clinicas da UFPR, não criou empicilho para a realização deste trabalho.

Ao colega *Venicius Scott Schneider* pela sua disposição em ajudar.

À *Rachel Jurkiewicz*, pelo carinho, pelas ponderações valiosas e sugestões.

A *Juarez Marques de Medeiros*, um amigo e tanto, pelo apoio e pela verdadeira dedicação de me ajudar e de me ensinar a utilizar os recursos da informática para facilitar meu trabalho.

A *Daniel Armando Lazzaretti Pitt*, meu sobrinho querido, pela sua colaboração.

Felizmente tenho muitos amigos e sempre que possível me fizeram companhia nesta caminhada. Agradeço à *Maria Joana Mader, Wael de Oliveira e Maribel Pelaz*

Dóro pela ternura e disponibilidade que sempre tiveram para me escutar nas horas boas e nas horas difíceis, pela presença constante, por me fazerem sentir menos sozinha.

Aos *professores* do Programa de Pós Graduação em Sociologia da UFPR, e aos *colegas de turma*, pelo convívio e pela troca original.

A *Antonia Schwinden*, pelo carinho e profissionalismo com que revisou meu trabalho.

Ao Laboratório de Estatística da UFPR, nas pessoas de *Wevergton Adão* e *Fernando Pérez*, pela atenção e orientações aos dados estatísticos.

A todos os meus *pacientes* que me ensinaram a clinicar, em especial aqueles que prontamente aceitaram dar suas palavras para contribuir neste trabalho.

**No fundo, são misturas. Misturam-se as almas nas coisas;
misturam-se coisas nas almas. Misturam-se as vidas...**
Marcel Mauss

SUMÁRIO

LISTA DE ILUSTRAÇÕES	ix
RESUMO	x
ABSTRACT	xi
1 INTRODUÇÃO	1
2 TRANSPLANTE RENAL – UM PERCURSO DE DESAFIOS	12
2.1 ASPECTOS MÉDICOS DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA	12
2.2 DIÁLISES	14
2.2.1 Hemodiálise	15
2.2.2 Diálises Peritonial	15
2.3 TRANSPLANTE RENAL	18
2.3.1 Transplante Doador Vivo	19
2.3.2 Transplante de Doador Cadáver.....	20
2.4 UMA HISTÓRIA SUCINTA DO TRANSPLANTE RENAL.....	22
1.4.1 Transplante Renal no Brasil	28
2.5 QUALIDADE DE VIDA NO PÓS-TRANSPLANTE RENAL	35
3 DA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA AO RELATO DA PERCEPÇÃO SUBJETIVA	41
3.1 QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA	41
3.1.1 Resultados dos Dados do Questionários de Qualidade de Vida.....	45
3.2 ENTREVISTA NÃO DIRETIVA	51
3.2.1 Resultados das Entrevistas	56
4 ENTREVISTA: Caminhos para uma Análise Qualitativa	71
5 A CARNE TORNA-SE CORPO	82
5.1 A LINGUAGEM HUMANIZA	82
5.2 A LINGUAGEM NA CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE	85
5.3 O DISCURSO MÉDICO E OS SIGNOS DA DOENÇA	97
6 O DOENTE, A DOENÇA E A NORMALIDADE	117
6.1 O CORPO “LINGUAGEIRO”	116
6.2 A DOENÇA ACOLHIDA COMO ESTIGMA	124
6.3 A ORDEM MÉDICA – Uma Lei que Impõe a Rotina de Vida	132
6.4 A REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA	143

7 DA DIÁLISE AO TRANSPLANTE: Convivendo com a Dívida.....	153
7.1 TRAJETÓRIA DA DOENÇA	153
7.2 A VULNERABILIDADE DA VIDA SIGNIFICADA NA DOENÇA	163
7.3 A ESCOLHA DO DOADOR	172
7.4 A DÁDIVA NO TRANSPLANTE	180
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	195
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	201
BIBLIOGRFIA COMPLEMENTAR	208
ANEXO 1 – CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO	212
ANEXO 2 – FICHA DE INFORMAÇÕES SOBRE O ENTREVISTADO	214
ANEXO 3 – QUESTIONÁRIO WHOQOL - ABREVIADOVERSÃO EM PORTUGUÊS	216
ANEXO 4 – FICHA DE INFORMAÇÕES SOCIO ECONOMICAS DOS PARTICIPANTES DAS ENTREVISTAS	221

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

TABELA 1 –	DOMÍNIOS E FACETAS DO WHOQOL – <i>BREF</i>	43
TABELA 2 –	CARACTERÍSTICAS GERAIS DOS PACIENTES QUE RESPONDERAM AO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA	46
TABELA 3 –	MÉDIAS DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS EM RELAÇÃO À RESPOSTA SOBRE QUALIDADE DE VIDA GERAL	47
TABELA 4 –	RESULTADO DA DIFERENÇA MÍNIMA SIGNIFICATIVA ENTRE OS DOMÍNIOS	48
TABELA 5 –	CARACTERÍSTICAS GERAIS DOS INFORMANTES DAS ENTREVISTAS	56
GRÁFICO 1 –	DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR TEMPO DE DIÁLISE E POR TEMPO DE TRANSPLANTE	57
GRÁFICO 2 –	DEMONSTRATIVOS PERCENTUAL DA ORIGEM DOS DOADORES	57
GRÁFICO 3 –	SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO SENTIMENTO DE NORMALIDADE	59
GRÁFICO 4 –	DISTRIBUIÇÃO DE SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS A SITUAÇÃO DE DOENÇA	60
GRÁFICO 5 –	REAÇÃO AO DIAGNÓSTICO DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA	61
GRÁFICO 6 –	REAÇÕES EXPRESSADAS DIANTE DA NECESSIDADE DE DIÁLISE	62
GRÁFICO 7 –	SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO TRANSPLANTE	63
GRÁFICO 8 –	EXPRESSÃO DE SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO DOADOR	64
GRÁFICO 9 –	PERCEPÇÃO DA VIDA DEPOIS DA REALIZAÇÃO DO TRANSPLANTE	66
GRÁFICO 10 –	EXPRESSÃO DE RELACIONAMENTO INTERPESSOAL NO PÓS- TRANSPLANTE	67
GRÁFICO 11 –	PROBLEMAS PARALELOS A SITUAÇÃO DO TRANSPLANTE	68
GRÁFICO 12 –	REPRESENTAÇÃO SUBJETIVA DO TRANSPLANTE	69

RESUMO

Este estudo trata de dimensionar como a doença renal crônica afeta a vida das pessoas e investigar de que maneira o transplante como uma modalidade altamente inovadora da ciência médica pode contribuir para o resgate ou a reconstrução da identidade, devolvendo-lhe a “liberdade” de ir vir na vida. A amostra de vinte e dois pacientes foi selecionada de um grupo de pacientes submetidos a transplante renal no Serviço de Transplante Renal do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná que anteriormente responderam ao questionário de qualidade de vida. Todos os pacientes foram entrevistados pelo autor seguindo a metodologia de entrevistas abertas e não diretivas. Embora a grande maioria dos indivíduos refira que o transplante lhes trouxe um aumento na sua qualidade de vida, pode-se concluir que a doença e a situação pós-transplante encontram ou desencadeiam uma significação particular do sujeito, muitas vezes dando amparo para uma posição subjetiva de doentio. Esta situação indica que o conceito de saúde escapa dos cálculos estatísticos que definem normalidade, que tampouco saúde pode ser reduzida a um mero equilíbrio ou capacidade adaptativa, senão que deve ser pensada como a capacidade de instaurar novas normas em situações adversas. Assim, um indivíduo, mesmo tendo se submetido a um transplante renal, tendo como rotina a ingestão de medicamentos anti-rejeição, pode perceber-se como normal e, conseqüentemente, pode dar respostas ativas, em estreita relação com as demandas de forma e de função com seu meio ambiente.

ABSTRACT

This study attempt to do the measurement how the chronicle renal disease affects life of people, and investigate how the transplant, a highly innovative modality of the medical science, can contribute to the rescue or reconstruction of the identity, returning his freedom to go and arrive in life. The sample of 22 patients was selected from a group of patients submitted to renal transplantation at the Serviço de Transplante Renal of the Hospital das Clínicas - Universidade Federal do Paraná who had previously respond to a Quality of Life Questionnaire. All patients were interviewed by the author following a open and indirect interview method. Although the majority of the individuals refers that the transplant increase their quality of life, or one can conclude that the disease and the situation after transplant may lead to a particular signification of the subject, frequently supporting a subjective position of "not healthy". This situation shows that the health concept, escapes from the statistics calculation that define normality, that either health can be reduced to a mere balance or adaptable capacity, or else that must be thought like a capacity to establish new standards in adverse situations. Finally, one individual, even submitted to a renal transplantation and on against rejection medications, can notice himself as normal and, consequently, can give active answers, in strict relation with the demands of form and function with his environment.

1. INTRODUÇÃO

“O que falta a esses pacientes para voltarem a viver?” Esta pergunta foi se construindo ao longo dos sete anos de trabalho na Unidade de Internação da Nefrologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, mais precisamente no trabalho junto aos pacientes com insuficiência renal crônica que se submeteram ao transplante renal.

Lembro-me de um paciente, um jovem que tinha passado por um longo período em hemodiálise, aguardando o transplante. Após a realização do transplante ocorreram complicações que, segundo os médicos, não eram nada grave, eram comuns no pós-transplantes. Entretanto, para esse jovem elas eram significadas como de muito sofrimento e uma certa dose de arrependimento por ter se submetido ao transplante. No decorrer das entrevistas, falou-me que, para ele, tanto fazia ter o compromisso de ir três vezes por semana fazer a hemodiálise ou de ter transplantado, uma vez que sua vida não ia mudar, afinal se voltasse a trabalhar ganharia o mesmo que ganhava em licença saúde: salário mínimo. Com este raciocínio, a possibilidade do retorno ao trabalho não era considerada como um incentivo, pois financeiramente não alteraria nada. Não tendo a responsabilidade do trabalho remunerado, também não buscava outras atividades, sua rotina limitava-se a ficar em casa, sentado vendo televisão. Desta maneira, para este rapaz, o compromisso com a hemodiálise preenchia seus dias.

A insuficiência renal crônica, como o nome diz, é uma doença crônica que acomete os rins, prejudicando as várias funções renais, entre elas a de excreção. Dessa forma, vários constituintes do sangue, entre os quais – água, sal e uréia – acumulam-se no organismo provocando edema, hipertensão e uremia. Poucas décadas, antes do advento da diálise e, posteriormente, do transplante renal, a uremia era considerada eminentemente fatal, podendo o paciente entrar em óbito devido as suas complicações, inclusive o coma urêmico.

Entretanto, diferentemente de muitas doenças crônicas, o próprio tratamento favorece a inabilitação. Para sua sobrevivência, além do comparecimento sistemático às consultas médicas, é necessário que o paciente se submeta à diálise, um procedimento que pode manter a vida por anos após a perda da função renal. Contudo cria sérios problemas físicos, sociais e psicológicos, tanto para o paciente como para sua família.

No período dialítico há uma modificação na vida cotidiana do indivíduo, suas atividades são alteradas e/ou interrompidas. A diálise é um processo sistemático que, além de exigir o cumprimento rotineiro de horários (Hemodiálise: 4 horas seguidas / 3 dias na semana; CAPD Intermitente: 24 horas/1 vez por semana e CAPD Ambulatorial: de 6 em 6 horas / todos os dias), modifica agressivamente o corpo do paciente que é marcado por edema, alteração da cor da pele, palidez, perda de tecido gorduroso e tecido muscular, e ainda, cicatrizes cirúrgicas relacionadas à introdução de cateteres e múltiplas punções com agulhas; ao lado disso, ocorrem complicações metabólicas e de uso de medicamentos que podem se associar a efeitos adversos, fornecendo, assim, traços de um possível estigma.

Do ponto de vista social e afetivo, as relações desses pacientes se tornam conflitivas, tendo em vista as limitações a que eles se vêem condenados. Estas limitações vão desde os cuidados com a alimentação e ingestão de líquidos até a impotência sexual.

O transplante, então, apresenta-se como um procedimento alternativo para uma melhor qualidade de vida, ao livrar o paciente do tratamento dialítico, que gera complexas reações por ter um prognóstico incerto e significar uma dependência contínua, e se configurar também como uma oportunidade de resgatar a condição de pessoa “normal”.

Devido a características específicas da doença renal crônica, esses pacientes, na maioria dos casos, se não bastasse toda conotação estigmatizante dada pela debilidade física e limitações socioprofissionais, são colocados pelo próprio tratamento

(a diálise, consultas e medicações sistemáticas) num grupo em que seus membros, todos submetidos à ordem médica no sentido das prescrições do tratamento, têm em comum ações tipificadas e repetidas. Este é um contexto favorável para as identificações que criam e sustentam os laços de sociabilidade do grupo, possibilitando a manutenção ou permanência da identificação com o doentio.

Em um grupo, o indivíduo não somente absorve os papéis e as atitudes dos outros, mas assume o mundo deles, pois as normas podem moldar e definir suas funções, colocando-o como prisioneiro de determinadas representações, definidas por um conjunto de restrições preexistente e reforçadas pelas expectativas dos parceiros. Processo esse que poderá influenciar o comportamento do paciente.

A manutenção de relacionamentos com pessoas também portadoras de insuficiência renal crônica, no início, pode possibilitar lidar melhor com o fator traumático causado pelo diagnóstico; entretanto, considerar-se que, na situação de pós-transplante renal, pode tornar-se empecilho na retomada da autonomia, pois sendo o homem um ser social, os elementos de sua vida cotidiana estruturam-se em termos de conveniência, ou seja, em relação aos elementos que têm importância para os outros.

Nesse sentido, entende-se como importante verificar em que medida o transplante renal pode ser considerado como o recurso terapêutico de alta complexidade e inovador no incansável trajeto da ciência médica de vencer a doença. No entanto, por envolver componentes que estão além da dimensão biológica, do êxito do enxerto do rim, não se pode perder de vista o grau de reabilitação psicossocial, alcançado pelo indivíduo no pós-transplante renal.

Os transplantes renais não são projetados para transformar um paciente acamado em um semi-invalído, caso contrário seria insensato e de pouco efeito na recuperação social. É projetado para proporcionar uma vida tolerável e até mesmo harmoniosa e bem equilibrada para o paciente. Ou seja, enquanto não houver cura para uma doença crônica, tal como a insuficiência renal, o objetivo essencial da medicina deve ser maximizar a qualidade de vida desses pacientes. Na busca da confirmação

deste objetivo, inúmeras pesquisas sobre qualidade de vida, com instrumentos de avaliação cada vez amplos, são realizados anualmente. Em pesquisa no Medline, usando as palavras chaves “kidney transplant” e “quality of life”, entre os anos de 1999 e 2001, encontram-se mais de 100 artigos discutindo o assunto.

No Brasil, no ano de 2001 foram realizados 3.099 transplantes renais, enquanto a lista de espera no final deste mesmo ano, era sete vezes maior. Sem dúvida, trata-se de um procedimento consolidado. Salvo as contra-indicações clínicas, todos os pacientes com insuficiência renal crônica são candidatos a transplante renal, e este na maioria dos casos é a melhor opção tanto clínica quanto de custo benefício social. Mas, como vivem estes pacientes?

Vários estudos publicados pelos centros transplantadores apresentam que, em média, 70% dos entrevistados consideravam ter melhorado sua qualidade de vida, no pós-transplante renal. A pergunta instigante é: como está a qualidade de vida dos pacientes transplantados no Serviço de Transplante Renal do Hospital de Clínicas da UFPR?

A demanda crescente para avaliação de qualidade de vida depois do transplante, como foi dito, é intensa, não só devido ao alto custo do procedimento, mas também e principalmente pelo tempo aumentado de sobrevivência do paciente depois do transplante. Assim, a preocupação com a qualidade de vida destes pacientes é resultado do reconhecimento pela ciência médica que, além de avaliar o grau de morbidez, funcionalidade física, seria necessário agregar também avaliação de fatores psicossociais individuais e familiares, pois que estes também podem sofrer efeitos pela doença crônica.

Dessa maneira, para atender a este objetivo, medidas mais sensíveis adicionando dados da percepção subjetiva da vida pós-transplantes tornaram-se necessárias. Os instrumentos atuais de avaliação de qualidade de vida, em sua maioria, são questionários estruturados com questões multidimensionais, sobre o aspecto médico, família, amizade, as crenças religiosas, o trabalho, a situação financeira e outras circunstâncias da vida.

As respostas em questionários podem variar com o estado social, educacional, econômico entre outros, e, além disso, são influenciadas por uma variedade de fatores psicológicos. Por exemplo, algumas pessoas têm preconceito de dar respostas por elas consideradas não socialmente aceitas ou favoráveis. Pois, mesmo compreendendo que os questionários são instrumentos válidos, ainda não conseguem ser sensíveis para apreciar fatores próprios da subjetividade do indivíduo.

Por isso, optou-se pela realização de entrevistas não diretivas como recurso para a coleta de dados. Os entrevistados foram selecionados aleatoriamente, a partir dos questionários da pesquisa de qualidade de vida.

As entrevistas são instrumento úteis para permitir a construção de um conhecimento diferenciado a partir dos sentidos subjetivos diversos. A investigação destes diferentes sentidos subjetivos, tanto individuais como sociais, se apóia na conduta do sujeito, por meio da qual se determinarão aqueles indicadores que podem dar sentido a sua conduta dentro de problemas concretos a serem investigados, neste caso sobre sua condição de vida pós-transplante renal.

Este trabalho de pesquisa se insere na área da sociologia identificada também como sociologia da saúde, que toma muitas vezes por tema específico as representações a respeito do corpo, das situações de doença e de desordem causadas pela enfermidade, assim como as representações e práticas sociais a respeito do processo de cura – doença.

No exercício cotidiano de nossa prática no hospital, foi verificado que, além das respostas aos questionários de qualidade de vida, os pacientes relatam situações de inquietações ante o diagnóstico de insuficiência renal crônica. Experienciam seus projetos de vida ficarem obnubilados, pois o diagnóstico de uma doença, principalmente quando se trata de uma doença crônica, é sempre um acontecimento abrupto que se impõe e transforma a vida cotidiana de uma pessoa.

O diagnóstico de insuficiência renal crônica impõe, além do tratamento, um trabalho de redefinição de objetivos e adaptação a uma nova forma de vida, pois a saída

apresentada de início é seguir a prescrição médica, ou seja, uma certa submissão ao discurso médico. HELMAN (1994) apresenta uma distinção importante para ser lembrada no momento de aceitação do diagnóstico e tratamento: “o termo ‘doença’ (*illness*) para se referir a ‘o que o paciente está sentindo enquanto se dirige ao consultório médico’, e ‘enfermidade’ (*disease*) para ‘o que ele tem ao retornar, para casa, do consultório’. A enfermidade (*disease*), portanto, é o que o órgão tem; a doença (*illness*) é o que o homem tem”.

Essa diferença, de que o diagnóstico de uma doença não necessariamente corresponde ao sentimento, ao significado que a pessoa lhe dá, também foi observada no pós-transplante.

A perspectiva do paciente sobre seus problemas de saúde é, geralmente, parte de um modelo conceitual individual, com raízes e significados também do seu contexto cultural. Desta forma, a doença é parte integrante das dimensões psicológica, moral e social de uma cultura em particular, e estas devem ser consideradas para a compreensão da maneira como os pacientes interpretam e respondem aos seus problemas de saúde. A partir deste entendimento, é possível pensar que os indivíduos que se submeteram ao transplante renal podem adaptar-se às circunstâncias de vida muito adversas, desde que sintam satisfação com a vida que levam, mesmo que para isso seja imprevisível a ressignificação do conceito de normalidade.

Retomando o relato do paciente citado anteriormente, aquele rapaz tinha colocado em palavras a pergunta que já vinha nos instigando: o que faz com que uma pessoa escolha para viver a condição de doente? É sabido que aspectos subjetivos exercem uma sobredeterminação na escolha de uma pessoa, mas em se tratando de um serviço de saúde pública, de um procedimento de alto custo financeiro, como que é o transplante, a Sociologia pode oferecer a contribuição necessária para dimensionar de que maneira as deficiências produzidas pela doença renal crônica, a situação de liminariedade imposta pelo tratamento dialítico, interferem no estilo de vida e nos significados subjetivos de cada pessoa no pós-transplante renal.

Esta claro também que outros tantos indivíduos puderam-se utilizar deste recurso terapêutico, não só para prolongar a vida, mas para retomá-la em sua plenitude, caso contrário não faria sentido o número progressivo de pessoas que buscam o Transplante Renal. A hipótese inicial deste estudo é que ao mesmo tempo que o medicina e a sociedade acolhem estes doentes, a primeira oferecendo um tratamento e a segunda oferecendo um “lugar”, estariam de algum modo “aprisionando” o indivíduo em uma representação de doentio.

Não se quer com isso negar a importância das associações e grupos de renais crônicos, transplantados renais como entidades sociais filantrópicas, mas levantar a hipótese de “amparo subjetivo” que muitas vezes estas afiliações podem propiciar, escancarando a questão de que muitos fecham as possibilidades de desafios da vida pois se acreditam diferentes dos demais seres humanos mortais.

A partir dessas idéias e constatações é que foi realizado o presente estudo, como resultado de uma pesquisa desenvolvida no Serviço de Transplante Renal do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. No período de julho a outubro de 2000, foi incluída na rotina de avaliação pós-transplante a aplicação do questionário de qualidade de vida elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Cem pacientes responderam ao questionário, 88 questionários foram considerados válidos por estarem completamente respondidos, destes 22 pacientes foram escolhidos aleatoriamente e submetidos a uma entrevista mais longa e detalhada, a entrevista não diretiva.

É importante ressaltar que, além dos resultados dos alcançados com o questionário e com a entrevista, citados acima, optou-se também por utilizar nesta dissertação relatos e observações da experiência do dia-a-dia da nossa prática clínica. Ou seja, depoimentos e observações da estrutura familiar e dos doadores que neste momento não constituem nosso principal objeto de pesquisa.

Assim, no segundo capítulo, apresenta-se uma rápida noção sobre a insuficiência renal crônica, seus efeitos e risco, bem como sob as formas de tratamento, dando ênfase ao procedimento da diálise: os tipos e as características de cada uma

delas. O transplante renal configura-se também como uma forma de tratamento e este poderá ser realizado com órgão de cadáver ou de doador vivo, neste capítulo apresentam-se apenas os critérios médicos para a escolha do doador. Mas, desde já é importante considerar as implicações do tratamento, pois nenhuma destas restritivas modalidades significa cura para a doença.

Procura-se ainda mostrar alguns fatos da história do transplante renal, que evidenciam que, apesar de ser considerada uma técnica ‘atual’, o trabalho de efetivação desta técnica é antigo e rico de experiências. O Brasil, apesar de não estar configurado nessa história, no ano de 2000 ocupou o segundo lugar no ranking dos países que mais realizaram transplante renal; daí a importância de a situação do Brasil e especificamente a do Paraná, cuja taxa está entre os estados que mais realizam transplantes renais.

Seguindo essa linha do esforço de desenvolvimento da ciência médica, traz-se uma visão panorâmica do interesse sobre a qualidade de vida dos indivíduos submetidos ao transplante renal. Medidas de qualidade de vida relativas à saúde são fundamentais principalmente em grupos de indivíduos que se submeteram a um procedimento de alta complexidade como o transplante renal. Pesquisas recentes têm registrado uma diversidade de efeitos psicossociais que, associados ou não às limitações físicas, dificultam o processo de adaptação dos pacientes. Motivo este suficiente para justificar o interesse e a preocupação dos profissionais de saúde sobre a qualidade de vida dos pacientes

No terceiro capítulo, encontram-se os dados levantados com o questionário de qualidade de vida incluído na rotina de avaliação dos indivíduos transplantados renais no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná-UFPR, em uma amostra de 100 pacientes. Compartilhando da preocupação atual da equipe do Centro de Pesquisas Nefrológicas-CPN com o índice de qualidade desses pacientes submetidos a transplante, porque exige a utilização de medicamentos que muitas vezes possuem efeitos colaterais que reduzem a qualidade de vida dos indivíduos, realizou-se esta

pesquisa de Qualidade de Vida, utilizando o questionário elaborado pela Organização Mundial de Saúde.

Porém, embora se concorde quanto à importância da Qualidade de Vida em seu sentido multidimensional, para atender ao objetivo deste estudo se fez necessário dar um passo a mais para alcançar a significação subjetiva sobre o percurso de vida antes e depois do transplante para cada indivíduo, pois o caráter subjetivo do ser humano lhe dá a originalidade. Por isso, ainda nesse capítulo, apresentam-se a metodologia utilizada para a realização das entrevistas com os indivíduos que foram transplantados e os resultados da categorização dos temas dos relatos das entrevistas.

No quarto capítulo, procura-se discutir sobre os pressupostos teóricos e científicos de uma investigação qualitativa em ciências sociais. À medida que o campo das ciências sociais se amplia e diversifica suas linhas de pesquisa, inter-relacionando-se com outras disciplinas, conseqüentemente os questionamentos dos paradigmas se fazem presentes. Por exemplo, no que diz respeito à sociologia na área da saúde, parece ser emergente a demanda de pesquisas que se aventurem a buscar a significação, a representação particular dos atores implicados ao tema da pesquisa; e isto significa ir além de dados estatísticos e epidemiológicos, pois se acreditamos que o sujeito é produto e produtor social suas representações sobre a doença são demasiadamente importantes.

No quinto capítulo, introduz-se a discussão a respeito de o corpo não poder ser percebido somente como uma instância biológica e instintiva, pois desde o nascimento é recoberto por uma “pele” de significantes. Desta maneira, independente da conceituação médica dada para um órgão, cada sujeito terá seu significado particular. Esta compressão simbólica do corpo estará na base da discussão sobre o conceito de saúde desenvolvido por Georges Canguilhem. O autor problematiza o estatuto epistemológico da noção de normal e patológico, tenta dar uma resposta à pergunta se devemos falar de um conceito científico, de um conceito vulgar ou de uma questão filosófica quando nos referimos à saúde. Fundamenta, contudo, que saúde e doença comportam a interpretação subjetiva do indivíduo.

No sexto capítulo, são discutidos os aspectos ligados ao tratamento da insuficiência renal crônica, a diálise; tratamento este que, na sua forma tipificada e institucionalizada, torna-se terreno fértil para a identificação com a doença, além de possibilitar a criação de laços de sociabilidade entre “iguais”. Não se quer também, perder de vista a função de alteridade que o médico e sua equipe possuem, ou seja, a “ordem médica” como instituição de saber pode exercer o fascínio necessário para que um sujeito se aliene do diagnóstico. E, desta maneira, o processo de recebimento do rim e as implicações terapêuticas pós-transplante podem ou não ser um terreno fértil para o que se chama de “morte subjetiva”.

No sétimo capítulo, discutem-se as possibilidades de o sujeito com insuficiência renal crônica que passou por um transplante retomar suas atividades adaptando-se de forma criativa a esta sua nova situação, ou seja, que possa com responsabilidade seguir o tratamento sem alienar-se no diagnóstico. Ver-se-a que, uma vez que ele é tanto produtor como produto, há um trabalho de mudança de posição subjetiva para ser feito. Não é um trabalho fácil, pois irá depender da construção de sua subjetividade, ou, dizendo de outra forma, da energia que pode dispender para continuar vivendo como ser saudável, mesmo que não seja normal para os “olhos do social”.

Julgou-se igualmente fundamental introduzir a discussão de que o rim, longe de ser apenas um órgão com uma função específica de filtrar, é revestido simbolicamente. Espera-se mostrar que não é simples poder receber um órgão, e que ser doador implica uma rede imaginária de dívida. Na maioria das vezes essas “escolhas” se fazem no palco da família que, além de ser marcada pelo laço consanguíneo, divide-se na imbricada relação de amor e ódio. Pretende-se entender os significados do transplante renal, como ele se constitui para o paciente, como era e como ficou a sua relação com o doador, enfim que implicações existem em receber um órgão de um outro.

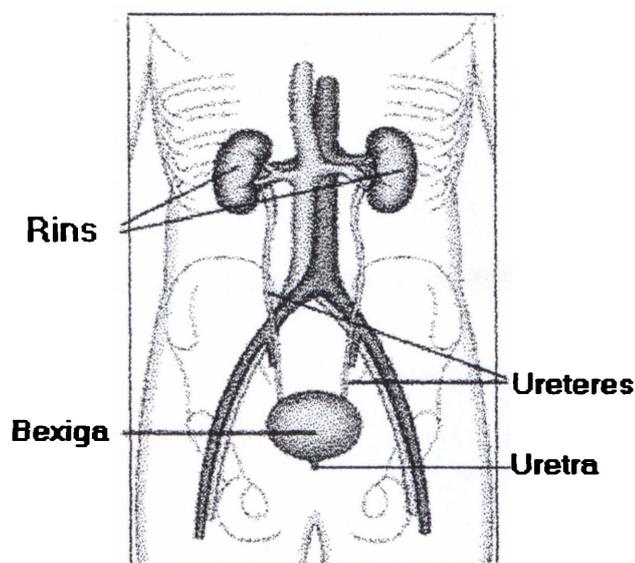
Este trabalho é o produto de inúmeros encontros que de certa maneira foram invasivos na vida dos informantes, mas que prestativamente doaram um pouco do seu

tempo para esta pesquisa, para eles e para todos os pacientes que fizeram ou irão se submeter ao transplante renal. Deixa-se aqui um agradecimento especial a todos aqueles cujas vozes serão ouvidas a seguir.

2. TRANSPLANTE RENAL – UM PERCURSO DE DESAFIOS

2.1. ASPECTOS MÉDICOS DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Os rins – normalmente há dois deles – estão alojados, um em cada lateral da coluna, debaixo das costelas. São órgãos responsáveis por várias funções, entre elas a de excreção, hormonais e homeostática. Os rins saudáveis são responsáveis por filtrar o sangue, eliminando as toxinas e o excesso de líquidos; produzem hormônios que controlam o número de glóbulos vermelhos, a pressão arterial e a calcificação dos ossos. Muitos outros órgãos dependem da função renal.



A insuficiência renal acontece quando os rins não conseguem mais filtrar a água e as substâncias químicas do sangue que devem ser eliminadas, ficando retido na circulação um excesso de líquido e substâncias tóxicas para as células.

O rim pode ser acometido por diversas enfermidades, algumas que comprometem de maneira mais lenta e outras, de forma aguda. Assim, há dois tipos de insuficiência renal, a aguda e a crônica.

A *insuficiência renal aguda*¹ é definida como redução súbita e, em geral, reversível da função renal com perda da capacidade de manter a homeostase do organismo.

A *insuficiência renal crônica* é uma destruição lenta, progressiva das funções do rim, normalmente como resultado de doença. É o desenlace de um processo que usualmente se constrói durante períodos de tempo variáveis, o qual é conduzido por toda uma constelação de enfermidades congênitas ou adquiridas, metabólicas ou multissistêmicas (BORRERO, 1989, p. 73). Ambos os rins são afetados. Dentre causas mais comuns de insuficiência renal crônica incluem-se a diabete, hipertensão arterial, nefrites imunológicas², infecção renal crônica.

Em meados do século XIX, Richard Bright, médico em Londres, descreveu uma enfermidade até então desconhecida. Os pacientes apresentavam edema e vários sinais que hoje sabemos ser associados à hipertensão arterial. Desde logo ficou claro que a história natural da insuficiência renal crônica, ou doença de Bright, como passou a ser conhecida, era a de um processo extremamente insidioso, que podia evoluir sem grandes sintomas durante muitos anos, até que atingisse o seu estágio terminal (ZATZ, 1996, p. 450).

Essa observação é extrema e um tanto surpreendente quando se considera a grande importância dos rins para a sobrevivência do organismo. Além da óbvia função de eliminar do meio interno os produtos indesejáveis do metabolismo, os rins são essenciais para a manutenção do homeostase interna do organismo. Assim, o doente renal crônico, sem necessariamente ter dor, sofre de múltiplos problemas que interferem nas suas condições de saúde e na sua qualidade de vida. A insuficiência renal afeta todas as funções e os órgãos do corpo humano. Deste modo, não se pode entender a doença como mera retenção de substâncias – como uréia, por exemplo – e

¹ Esse quadro não será aqui detalhado por se entender que raramente esses pacientes receberão indicação para transplante renal, justamente por se tratar de um quadro transitório e reversível.

² Inflamações dos rins provocadas pelo sistema imunológico.

de líquidos, mas como uma situação que prejudica a função de múltiplos órgãos, o que contribui para a sua gravidade (CARVALHO, 1992, p. 3).

A maioria dos sintomas não é aparente até que a doença renal progrida significativamente e a capacidade dos rins esteja reduzida a 25% do normal. Os sintomas e sinais específicos mais comuns são: anemia importante (sem causa aparente), nicturia (urinar muitas vezes à noite), pressão alta, inchaço no rosto e extremidades. E os sintomas gerais indefinidos, pois podem ocorrer também em outras doenças, são: fraqueza e tremores musculares, mau hálito (hálito urêmico), coceira no corpo, falta de apetite, náuseas e vômitos, dor de cabeça, sonolência / insônia, falta de apetite sexual, confusão mental, palidez, falta de ar (dispnéia), cansaço fácil (fadiga), entre outros.

A insuficiência renal crônica, como já ressaltado, é uma condição freqüentemente irreversível, quando não é tratada precocemente. A doença de rim em fase terminal, devido à insuficiência renal crônica, acontece quando os rins estiverem com sua função reduzida a menos de 10% de sua capacidade. Nesse momento, o tratamento usualmente inclui suporte nutricional adequado, tratamento da hipertensão, prevenção da progressão da doença e métodos que visam substituir a função renal. Esta substituição, necessária para preservar a vida, pode ser realizada por diálise ou por transplante renal (CARVALHO, 1992, p. 4).

2.2. DIÁLISES

A diálise substitui a função dos rins, que normalmente servem como o sistema de filtração natural do corpo. O termo diálise, de acordo D'ÁVILA (1996), é usado para denominar a difusão de solução cristalóide através de membranas semipermeáveis.

Há dois tipos de tratamento de diálise: hemodiálise e diálise peritonial.

2.2.1. Hemodiálise

Hemodiálise é o tipo de tratamento de diálise mais frequentemente prescrito. O sangue é transportado até ao filtro (rim artificial - *máquina*), onde é purificado e continuamente circulado do filtro para o corpo. Esse processo envolve a circulação de sangue por um circuito extracorpóreo (fora do corpo) através de acesso vascular³.

O acesso provê um modo de o sangue ser levado de seu corpo à máquina de diálise e então de volta para seu corpo. O acesso pode ser interno (dentro do corpo - normalmente debaixo da pele) ou externo (fora do corpo).

A maioria dos pacientes de hemodiálise requer um tratamento de três vezes por semana, por uma média de 3-4 horas interrompidas de diálise, durante o qual pode ler, escrever, dormir, conversar ou assistir à televisão. Os horários específicos de tratamento dependem do tipo de dializador usado e da condição física do paciente.

Enquanto a prescrição do tratamento e o regime normalmente são feitos por um nefrologista, os tratamentos de diálise são administrados basicamente por enfermeira ou técnico em clínica de pacientes ambulatoriais, conhecidas como centros de diálise, ou em unidades de diálise em hospital.

2.2.2. Diálise de Peritoniais

Em contraste com a hemodiálise, na qual a filtração do sangue é extracorpórea, a diálise peritoneal é uma forma de tratamento intracorpórea, filtra

³ Vias de acesso em Hemodiálise:

- “Shunt”: é utilizado desde 1960, é uma prótese arteriovenosa externa e semipermanente utilizando-se como material o Teflon para as pontas e o “Silastic” para os segmentos. É colocado cirurgicamente sob anestesia local em veia e artéria de médio calibre.

- Cateter de veia subclávia e femoral: sua instalação é rápida e não requer cirurgião especializado, podendo ser utilizada imediatamente. Para sua utilização em hemodiálise usa-se agulha única, ou se o paciente tiver uma veia de bom calibre, utiliza-se o cateter com via arterial e a veia para o retorno venoso.

- Fístula arteriovenosa: utilizada desde 1966, é a anastomose de uma artéria com uma veia sendo que, após algumas semanas do ato cirúrgico, o sistema se arterializa tornando as veias distendidas nas quais podem ser sentidos os frêmitos. Sua instalação é feita nos membros inferiores e superiores onde houver vasos de médio calibre. A sua utilização geralmente se dá após 20 dias, quando ela atinge seu “amadurecimento”. (WATERNABE, 1982.)

dentro do corpo, utilizando o revestimento do abdome como membrana semipermeável, para as trocas, o peritônio⁴ (D'ÁVILA, 1996). A solução purificadora, chamada dialisato, líquido da diálise, é introduzida na cavidade peritoneal do paciente por meio de um cateter⁵. Nesta técnica são infundidos volumes variáveis de solução de diálise na cavidade peritoneal, que se apresentam em bolsas plásticas.

Essa solução de diálise permanece por alguns minutos na cavidade peritoneal e em seguida é drenada de volta ao exterior, pelo mesmo tubo. Após a drenagem completa, inicia-se outro ciclo similar. A duração média de todo esse processo de infusão, permanência e drenagem é de uma hora.

Há três tipos de diálise peritoneal que variam de acordo com o tempo de tratamento e o método de administração:

- *Diálise peritoneal ambulatorial contínua* (CAPD): consiste em um tratamento contínuo que é auto-administrado. Não precisa de máquina e pode ser realizado em casa. São três a quatro trocas de líquido diariamente. As trocas são realizadas manualmente, o que exige materiais especiais e treinamento do paciente ou de um responsável, particularmente em relação ao manuseio do cateter e das conexões deste com o material de diálise. A bolsa presa ao cateter é usada debaixo da roupa (CARVALHO, 1992, p. 5; FORD-MARTIN, 1999, p. 2).

- *Diálise peritoneal cíclica contínua*⁶ (CCPD). Nesta, durante a noite, o paciente se conecta a uma máquina que efetua a troca a cada três ou quatro horas enquanto o paciente dorme (BORRERO, 1989, p. 89; D'ÁVILA, 1996, p. 628).

- *Diálise peritoneal intermitente* (IPD): Esta modalidade é geralmente realizada em hospital. O tratamento é executado por período de 24 a 48 horas, em uma ou duas vezes por semana, com trocas manuais ou com o auxílio de máquina (CARVALHO, 1992, p. 5).

⁴ É uma membrana contínua que cobre a parede interna do abdome e os órgãos nele contidos. (CARVALHO, 1992, p. 2)

⁵ A via de acesso à cavidade peritoneal é a colocação de um tubo de PVC multiperfurado de aproximadamente 30 cm de comprimento e 3 cm de diâmetro colocado na linha média, 3 a 5 cm abaixo da cicatriz umbilical. (WATERNABE, 1982) Outra alternativa de acesso à cavidade peritoneal é a colocação de um cateter permanente. É um cateter maleável e sua colocação é feita por uma pequena laparotomia, geralmente é a opção utilizada na diálise peritoneal ambulatorial contínua. (D'ÁVILA, 1996, p. 627)

⁶ D'ÁVILA (1996) denomina esta mesma modalidade de *diálise peritoneal intermitente noturna* (INPD)

Pacientes com insuficiência renal terminal em diálise precisam estar constantemente vigilantes com a assepsia de seus locais de acesso e cateteres. Devem, ainda, vigiar cuidadosamente suas dietas, a ingestão de líquidos e o uso de medicamentos como prescrito para administrar a sua doença.

Muitos dos riscos e efeitos colaterais associados com diálise são um resultado combinado do tratamento e a condição física deficitária do paciente com insuficiência renal crônica. Dentre eles, podem ser citados: anemia; câimbras, náusea, vômito, dores de cabeça, hipotensão, infecção e até mesmo, apesar da pouca probabilidade, o risco de contágio de doenças infecciosas.

Os resultados da diálise são imediatos; depois do tratamento, a “inchação” do paciente relacionada ao edema ou à retenção líquida pode ser aliviada, e o aspecto global do paciente de bem-estar físico pode ser melhorado.

No momento da escolha do tratamento dialítico, o paciente busca saber qual é o mais eficaz, qual é o menos doloroso, qual o que requer maior dedicação, enfim, quais as vantagens e desvantagens de cada um. É de suma importância que o paciente seja esclarecido sobre os tipos de tratamento dialítico a que ele poderá ser submetido, e que esta decisão seja tomada não só pela equipe médica, mas também pelo próprio paciente.

A diálise peritoneal, tal como a hemodiálise, não constitui cura, e não se pode afirmar que existe um método melhor ou pior de diálise. Como já comentado anteriormente, a finalidade da diálise é única, porém as maneiras de realizar cada procedimento podem ser alteradas, em função de que alguns elementos colaboram para uma melhor adaptação a um determinado método de diálise. Alguns preferem fazer hemodiálise para que consigam manter a sua rotina de trabalho, outros não suportam ver-se ligados a uma máquina, dependendo dela e da equipe de diálise, e há ainda aqueles que preferem cuidar de si, fazendo a sua diálise peritoneal ambulatorial contínua.

A informação é um dos elementos essenciais para o tratamento de uma doença crônica, porque boa parte do resultado depende da adesão do paciente. Entretanto, o doente e o médico raramente estão sincronizados em seus procedimentos. O médico

fornece as informações em um período de não-receptividade do paciente, que é o do momento do diagnóstico, e comumente crê que elas foram adquiridas, quando de fato nada se pode ou quis assimilar. É posteriormente no não-dito, no não-cumprimento ou esquecimento de realizar as ações e os cuidados do tratamento, que aparecem a falta de informação e, por que não dizer, o conflito de aceitação da doença.

A possibilidade da escolha do método dialítico não retira o impacto psicológico que o tratamento impõe, tais como a perda da individualidade, mudanças na imagem corporal, diminuição ou perda da auto-estima e sentimento de inutilidade. Não retira igualmente o impacto social, que inclui mudanças substanciais no seu funcionamento social, tanto familiar e de amizades quanto de trabalho, pois o tratamento dialítico pautará sua rotina de vida diária pela exigência e pelo cumprimento de horários.

Dessa maneira, participar da escolha do método dialítico, quando possível, implica o doente no seu tratamento, e conseqüentemente espera-se maior adesão, porque, na medida que escolhe, ele é responsável por sua escolha.

Nos casos de insuficiência renal crônica em fase terminal, o paciente conta ainda com o transplante renal.

2.3 TRANSPLANTE RENAL

O transplante de rim é um procedimento cirúrgico no qual um rim saudável doado é transplantado no corpo do receptor. Um transplante renal realizado com sucesso permite ao receptor voltar a ter um estilo de vida mais normal e o livrará de tratamentos de diálise. Porém, um transplante de rim não é uma cura. É o tratamento de escolha para a insuficiência renal crônica para aqueles indivíduos que são considerados candidatos potenciais para um transplante.

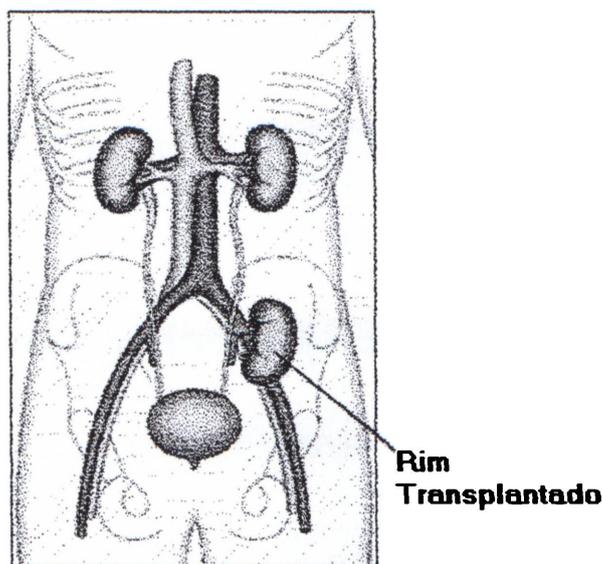
Para descobrir se o paciente é um candidato, a equipe médica executará uma série de exames como parte de uma avaliação médica completa.

Clinicamente, os transplantes renais realizados se classificam quanto à relação doador / receptor em três tipos:

1. *Doador vivo relacionado*: neste transplante o doador está geneticamente relacionado ao receptor, é um membro da família, como é o caso de doadores irmãos, pais ou filhos, primos e outros.

2. *Doador vivo não relacionado*: trata-se de doador sem relação genética com o receptor. Enquadra-se aqui o doador cônjuge ou um amigo muito íntimo que pode doar o rim pelo laço afetivo.

3. *Doador cadáver*: é o doador em morte encefálica decorrente de traumatismo ou acidente vascular craniano, que do ponto de vista ético seria o doador de órgãos ideal para todo o tipo de transplante. Neste tipo de transplante não há parentesco com o receptor e o procedimento é possível graças às equipes de captação de órgãos.(KALIL, 1996, p.647)



2.3.1. Transplante de Doador Vivo

Em um transplante de doador vivo, o rim de um doador, normalmente de um parente consanguíneo, é transplantado no corpo do paciente. Poderão ser candidatos a

doadores, para este tipo de transplante, depois de criteriosa pesquisa de investigação clínica, pessoas que atingiram a maioridade ou que sejam consideradas legalmente emancipadas, com idade preferencialmente inferior a 55 anos. Os doadores que mais satisfazem a compatibilidade sangüínea e genética, em geral, são os membros de sua família imediata. Às vezes a doação pode acontecer entre pessoas não aparentadas, mas em todos os casos, mesmo que sejam legalmente parentes, sempre com autorização judicial⁷.

O melhor doador é aquele mais compatível (semelhante imunologicamente) possível. Tal compatibilidade é determinada por vários fatores, entre os principais estão, o tipo sangüíneo (ABO), os antígenos de histocompatibilidade (HLA) e a prova cruzada (*Cross-Match*). É preferencialmente escolhido como doador o candidato que for compatível, que pode ser de 0 (totalmente diferente) a 100% (igual). São feitos também vários exames médicos para determinar a saúde do doador, pois há exigência de que os exames clínicos e laboratoriais sejam normais (CARVALHO, 1992). Pessoas que doam um rim podem viver uma vida normal com um rim e há poucos riscos para os doadores saudáveis.

Para esse tipo de transplante, há um período de espera mais curto e a operação de transplante pode ser planejada de maneira conveniente para o receptor e seu doador. Transplantes de doador vivos têm uma taxa de sucesso de 90 a 95%. Isso significa que depois de um ano, 90 a 95% dos rins transplantados ainda estão trabalhando (FORD-MARTIN, 1999; ANDREWS, 2002).

2.3.2. Transplante de Doador Cadáver

Nesse tipo de transplante, um rim saudável de uma pessoa que está em morte

⁷ No Brasil, a proibição do doador vivo não aparentado foi regulamentada mediante a Lei n.º 8.489 de 18 de novembro de 1992, que limita a doação de órgãos entre indivíduos legalmente parentes, ou seja, avós, netos, pais, filhos, irmãos, tios, sobrinhos, primos até segundo grau, inclusive cunhados e entre cônjuges. Em 30 de junho de 1997, o Decreto n.º 2.268, passa a determinar que a doação entre pessoas não relacionadas somente poderia ser realizada após autorização judicial. Entretanto, a Lei n.º 10.211, de 23 de março de 2001, definiu que em todos os casos de doação há a necessidade de autorização judicial.

encefálica é transplantado no corpo do receptor. Para determinar se o rim é saudável, é feita uma série de exames antes de poder ser transplantado. A família do doador tem de que consentir a doação do órgão. A identidade do doador não é revelada.

Depois que o paciente fizer uma série de exames, será posto em uma lista de espera para transplante até que um rim compatível com seu corpo seja encontrado. A duração da espera não pode ser prevista porque depende dos critérios de compatibilidade do paciente e da disponibilidade de rins com tais critérios. Infelizmente, o tempo de espera para um transplante de órgão de cadáver está cada vez mais longo. Transplantes de Cadáver tem uma taxa de sucesso de aproximadamente de 88% e 60%, respectivamente em 1 ano e em 10 anos após o transplante (ANDREWS, 2002).

A cirurgia de transplante renal, normalmente, leva de duas a quatro horas. Os antigos rins geralmente não são retirados, a menos que eles impeçam a colocação do novo rim, ou que eles estejam cronicamente infectados (FORD-MARTIN, 1999).

Há um acompanhamento laboratorial freqüente para ter certeza se o novo rim está funcionando corretamente e tratá-lo precocemente, a qualquer sinal de rejeição.

A rejeição acontece quando o corpo reconhece que o rim transplantado não é do próprio indivíduo e mobiliza o sistema imunológico para lutar contra o corpo estranho. Vários medicamentos anti-rejeição (os imunossuppressores) são usados para prevenir ou tratar a rejeição. Eles trabalham bloqueando a atividade do sistema imune. Alguns desses medicamentos podem causar efeitos colaterais. A rejeição é mais comum nos primeiros meses, mas pode acontecer a qualquer hora depois do transplante, até mesmo quando os medicamentos são tomados fielmente como prescritos. Normalmente esses episódios de rejeição podem ser tratados com sucesso.

Se o rim transplantado deixar de trabalhar, o paciente poderá voltar para a diálise. O rim transplantado não necessariamente será removido imediatamente, mas o paciente poderá novamente se qualificar para outro rim, desde que seu médico avalie que ele está em condições para outro transplante. Não é fácil prever a duração de um rim transplantado, porque muitos fatores influenciam seu tempo de funcionamento. O

tempo de vida médio é de aproximadamente 12 anos para enxertos de cadáver e 18 anos para enxertos de doadores vivos (SALMELA, 1997). Alguns rins duraram mais de 25 anos (FORD-MARTIN, 1999).

O transplante renal é o procedimento eleito como a melhor forma de tratamento, pois a diálise, por melhor e mais moderna que seja, não substitui plenamente o rim, mas o rim transplantado sim.

Com o transplante pode-se vislumbrar a possibilidade da troca de um órgão que já não responde mais pelas suas funções por outro saudável e oferecer ao paciente uma oportunidade de voltar a ter uma vida próxima ao normal.

Os transplantados com êxito podem ter uma dieta mais próxima do normal e ingerir líquidos de forma mais liberal. Além disso, terão mais autonomia em sua atividade física. Entretanto, mesmo com todas as vantagens apontadas, necessitarão de acompanhamento médico e uso constante de medicação imunossupressora, pois o novo rim é um "estranho" no corpo do receptor.

Esse progresso da medicina na área de transplante não se deu por acaso. O desenvolvimento da tecnologia médica geralmente ocorre ao longo do tempo, com a participação de muitas pessoas e instituições nacionais e internacionais. É o que se pode constatar acompanhando um pouco da história da evolução do transplante.

2.4. UMA HISTÓRIA SUCINTA DO TRANSPLANTE RENAL

Há séculos a humanidade se preocupa em substituir tecidos ou órgãos com funcionamento deficiente por outros sadios. A primeira menção de transplante de órgãos inter-humanos remonta à Idade Média, no ano de 348 d.C., e foi atribuída aos santos Cosme e Damião. Diz a lenda que eles transplantaram a perna de um escravo etíope que havia morrido há pouco, no lugar da perna gangrenada de um fiel da sua igreja. No dia seguinte, o cristão partiu com duas pernas sadias, uma negra e uma branca (REIS e COSTA, 1992, p.191).

Na antiga civilização, homens já imaginavam mudanças na morfologia, na estrutura e no funcionamento do corpo humano. A mitologia egípcia e greco-romana nos oferece inúmeros exemplos de metamorfose, tais como o Centauro, o Minotauro entre outros.

No começo do século XVIII, o estado de conhecimento parecia ser suficiente para tentar a realização de enxertos, na esperança de alcançar o grande e antigo intento de substituir um órgão doente para salvar a vida de um indivíduo (KÜSS e BOUGERT, 1992, p.24). Porém, muitos anos se seguiram para que fosse vencido o desafio de manter o órgão “vivo” em condições de ser implantado em outra pessoa e para o desenvolvimento de técnicas cirúrgicas que viabilizassem tal procedimento.

A experimentação de transplante de órgão em animal tinha, então, o objetivo de assegurar uma boa vascularização. Durante esse novo período, a escolha de animais, dos órgãos e do local de implantação correspondia aos imperativos da cirurgia vascular.

Quase todo tipo de órgão foi transplantado em animais, mas, rapidamente, o rim foi adotado como o modelo experimental e permaneceu em primeiro lugar no banco de teste em animais e depois em homens, até que o transplante finalmente teve êxito.

A preferência pelo rim foi justificada por várias razões: primeiro, por sua natureza bilateral permitindo remoção de um rim, o rim restante já tinha demonstrado ser suficiente para assegurar sobrevivência; segundo, pelo calibre grande de suas veias, que permitiam satisfatória anastomose vascular, e, ainda, pelo tubo excretor, o uréter, que permitia avaliar a função renal do transplante pelo fluxo e análise da urina.

Em 1902, Alexis Carrel confiante no futuro do transplante, já previa que o transplante de órgão, uma curiosidade cirúrgica simples naqueles dias, poderia um dia ter um valor prático definitivo, ou seja, a substituição de um órgão doente por um órgão saudável (KÜSS e BOUGERT, 1992, p.29).

Seguindo as experiências de transplante, em 1908, Carrel realizou com sucesso o primeiro transplante de membro inferior entre dois cachorros terriers, um branco e outro preto. Materializava-se o milagre de São Cosme e São Damião. Entretanto, devido aos

escândalos que o assunto provoca na imprensa, os transplantes com o passar do tempo tendiam a diminuir, e Carrel já não pôde reivindicar ter sido o executor deste “milagre”. Seu reconhecimento veio em 1912, quando, em função da importância de seus trabalhos no desenvolvimento de técnicas cirúrgicas, foi agraciado com o Prêmio Nobel.

Das tentativas de transplantes humanos realizadas, todas tiveram êxito tecnicamente, mas falhavam por razões imunológicas. Isto reforçava a idéia de que a possibilidade de sucesso estaria num transplante entre gêmeos monozigóticos por causa da sua constituição genética idêntica (KÜSS e BOUGERT, 1992).

Tal oportunidade surgiu em 1954, com o isotransplante⁸ entre gêmeos homozigóticos (MURRAY, 1958). Um transplante renal com sucesso entre dois gêmeos idênticos demonstrou que o ser humano poderia sobreviver graças ao órgão de outro.

Porém, esse excitante primeiro transplante de sucesso entre gêmeos monozigóticos não resolveu todos os problemas levantados, principalmente o ético; em particular, a mutilação de um ser vivo. Além disso, até 1963, com exceção do transplante entre gêmeos idênticos, a taxa de fracasso precoce do enxerto era muito alta, antes de três meses (KÜSS e BOUGERT, 1992, p.59).

Porém, em 1966, a diálise, que já era utilizada como tratamento enquanto o paciente esperava o transplante, passa a ser considerada como alternativa para que os pacientes sobrevivessem depois de o transplante ter fracassado. No caso de rejeição do transplante, a única solução consistia em devolver o paciente à diálise crônica; a vida dele não deveria ser arriscada pela uremia ou pelo tratamento. Deste modo, a mortalidade associada com transplante seria reduzida.

⁸ Tendo em vista a origem do enxerto e seu receptor, os transplantes podem ser classificados em:

1. *Auto-enxerto* (autólogo): transplante onde doador e receptor são a mesma pessoa, por exemplo, os transplantes de pele.
2. *Isoenxerto* (homólogo): transplante realizado entre indivíduos geneticamente idênticos, como, por exemplo, o transplante de gêmeos univitelinos.
3. *Aloenxerto* (heterólogo): transplante onde doador e receptor são da mesma espécie, mas geneticamente distintos. Neste tipo se enquadra a grande maioria dos transplantes realizados em seres humanos.
4. *Xenoenxerto*: transplante em que doador e receptor são de espécies distintas, como, por exemplo, transplante em que o doador é um macaco babuíno e o receptor homem. (KALIL, 1996)

O tratamento por meio de hemodiálise tinha mostrado ser efetivo, mas um transplante renal funcionando “representava uma cura”, que era o objetivo desejado: um rim funcionando pôde assegurar a sobrevivência do receptor com tratamento de imunossupressão limitado que não induziria morbidez iatrogênica⁹.

Ressaltava-se desde então que o chamado conflito no tratamento da doença renal terminal ou a competição entre diálise crônica e transplante renal simplesmente não existia e nunca existiu; ao contrário, ambas as formas de tratamento complementam-se e são necessárias para os milhares de pacientes que sem elas morrerão (KISSMEYER-NIELSEN, 1966; KÜSS e BOUGERT, 1992, p.63).

Dessa maneira, como resultado do progresso nas técnicas de hemodiálise e a criação de centros de diálise crônica, o transplante renal pôde ser executado como um procedimento eletivo e tornar-se uma realidade.

Foi em 1966 também que se incrementou a coleta de órgãos de cadáver e se vislumbrou o estabelecimento de inscrição na lista de espera. É que passou-se a aplicar o conceito de coma irreversível – posteriormente denominado com o termo mais apropriado “morte clínica”. Essa possibilidade do “coração batendo” para a coleta de órgão foi uma verdadeira revolução no transplante renal. Ficou demonstrado claramente que a qualidade de um rim de cadáver era igual à de um rim de doador vivo.

Esse método permitiu a extensão de transplante a outros órgãos: coração, pulmão, fígado, pâncreas, intestino delgado. A nova era, cheia de promessa, tinha começado.

O transplante renal usando rins de sujeitos com morte clínica, foi firmemente estabelecido. Entretanto, os resultados clínicos de compatibilidade no caso de rins de cadáver eram menores do que no caso de órgãos de doador relacionados, aparentados.

O transplante de outros órgãos, que não o rim, começaram a se desenvolver. Porém, não tinha e ainda não têm a margem de segurança representada por um órgão artificial (a hemodiálise), que provou ser tão valioso para o transplante renal.

⁹ Alteração patológica provocada no paciente por tratamento de qualquer tipo, nesse caso pelo transplante.

O transplante renal tinha alcançado seu desafio e havia se tornado um método terapêutico real. Pela primeira vez na história do gênero humano, foi contra as leis do biológico que assumem a evolução das espécies. O transplante renal permite um indivíduo sobreviver por meio de um órgão tirado de outro indivíduo.

Do mesmo modo o transplante renal abriu o caminho do transplante de outros órgãos essenciais para vida, participando de um evento que pode ser considerado como “milagroso”, mas que ainda levanta, hoje e no futuro, numerosos problemas que concernem a sua inserção na sociedade. As questões éticas, morais e religiosas ainda perpassam as discussões sobre o transplante, não só renal, mas em geral, dado que este implica o uso de órgãos de um homem para outro, seja ele vivo ou morto. No caso de órgãos de cadáver a situação é mais delicada, dado que nem sempre a população consegue entender o conceito de morte clínica (ou encefálica) e quando não incorre na fantasia da retirada de órgãos de homens (em geral crianças) vivos para tráfico e venda, compondo um mercado clandestino.

É do acordo geral que o transplante tem um objetivo triplo: na situação imediata, preservar a vida do paciente; depois da cirurgia, permitir ao paciente conduzir sua vida o mais normal possível; e dar aos pacientes, tanto quanto possível, uma expectativa de vida, se não igual, pelo menos aproximada dos não-transplantados da mesma idade.

Viu-se com o aumento de transplantes um número enorme de dificuldades técnicas e científicas; mas há outros problemas, particularmente a preocupação de cada um dos três participantes nesta aventura de transplante: o receptor, o doador e a equipe médica.

No que concerne ao doador cadáver, não há nenhuma dificuldade real: o estado de morte clínica, definido anteriormente, não deixa nenhuma dúvida. Psicologicamente e particularmente em termos de convicções religiosas, os seguidores de religiões diferentes adaptaram este conceito científico dentro de suas convicções. Já em 1968, a Igreja Católica romana retirou os obstáculos a todas as formas de transplante de órgão.

O Papa JOÃO PAULO II (2000, p.17) recentemente reafirmou que, “a doação de órgãos, realizada de um modo eticamente correto, com uma perspectiva de proporcionar a recuperação da saúde, e até mesmo da vida, a doentes que algumas vezes não têm outra esperança”, é um modo de nutrir uma genuína cultura de vida.

Todas as religiões encorajam a doação de órgãos e tecidos como uma atitude de preservação da vida e um ato caridoso de amor ao próximo. A maioria das religiões, contudo, considera este ato uma decisão individual de seus seguidores. Para os Testemunhas de Jeová, para quem a transfusão de sangue, por exemplo, não é admissível, a doação de órgãos e tecidos “limpos” de sangue é permitida.

Também todas as religiões são contrárias à comercialização de órgãos, mas é o Budismo que claramente se preocupa com este fato. Segundo o Budismo, a comercialização de órgãos é uma falta de respeito em relação à vida, fere o respeito à vida, que é um dos mais importantes e sagrados ensinamentos.

A Seicho--No-Ie não só aceita a doação, como também se preocupa com a atitude do receptor. Para ela, a pessoa que receber um órgão em doação, deve manifestar muita gratidão à pessoa que doou e ao órgão recebido, pois essa postura diminui sobremaneira os casos de rejeição, que é muito comum no processo de transplante.

Em se tratando de doador vivo, a questão continua sendo o direito de mutilar uma pessoa saudável. Mas, como será visto posteriormente, este procedimento está embasado nas redes de relação familiar.

Para o receptor, um dos problemas essenciais é a luta contra rejeição do transplante. Na análise final, o receptor de transplante não é exatamente igual a qualquer um outro, sua vida depende parcialmente, senão totalmente, do tratamento vitalício da imunossupressão, tal como um diabético insulino-dependente. Por isto, o desenvolvimento de “novas” drogas imunossupressoras permanece como um dos temas principais do transplante atual. Preocupação esta da equipe médica, que segue pesquisando o risco iatrogênico do prejuízo renal. E pelo viés da sociologia na adaptação de uma nova condição de vida e conseqüentemente de uma representação social.

2.4.1. O Transplante Renal no Brasil

O Brasil realizou o primeiro transplante da América Latina (SABBAGA, 1988), no dia 21 de janeiro de 1965, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, pela equipe da Clínica Urológica, chefiada pelo Professor J. Geraldo de Campos Freire e pelo Professor Emil Sabbaga, da Clínica Médica, com a colaboração do Professor Geraldo Verginelli, do Departamento de Cirurgia (IANHEZ, 1994).

O paciente recebeu o rim do irmão e viveu normalmente mais de oitos anos, apesar de ter apresentado uma série de problemas no pós-operatório imediato. Por uma feliz e histórica coincidência, quatro anos depois, em 1969, verificaram que se tratava de um doador idêntico, o que possibilitou o paciente ter conseguido o sucesso cirúrgico. O fato de este primeiro transplante ter sido com doador vivo, IANHEZ (1994) descreve como um evento inusitado que o leva a questionar: como seria o Programa de Transplante no Brasil se este paciente tivesse má evolução?

No mesmo ano de 1965, outros três transplantes, também com doadores vivos, foram realizados. Todos os quatro pacientes estavam vivos, com o enxerto funcionando após seis meses. A boa evolução desses primeiros pacientes foi, sem dúvida, a grande força propulsora para o desenvolvimento da então Unidade de Transplante Renal do Hospital de Clínicas (IANHEZ, 1994).

Por outro lado, o primeiro transplante renal com doador de cadáver ocorreu em 1967, na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, realizada pela equipe do Professor Áureo José Ciconelli (REIS e COSTA, 1992; IANHEZ, 1994).

Ressalta-se que a lei que regulamentava a doação de órgãos intervivos e de cadáver só foi promulgada em 10 de agosto de 1968. Desde então, sucederam-se os transplantes renais em todo o país. Em 1976, a Sociedade Brasileira de Nefrologia criou a Comissão de Diálise e Transplante, cuja finalidade era a de coordenar as

atividades de diálise e de transplante no Brasil, que, naquela altura, já se tinha desenvolvido muito. Existiam 16 Centros de Transplantes em atividade e até dezembro de 1976 já tinham realizado aproximadamente 729 transplantes renais; o Estado de São Paulo com maior número casos, seguido pelo Paraná. Em todos os estados com predomínio absoluto de doador vivo relacionado (parente), 499 casos; doador cadáver, 187 casos, e doador vivo não parente, 43. Este último, nessa época, só era realizado em São Paulo – o primeiro estado a realizar transplante com doação de esposa para esposo em 1971 – e Rio Grande do Sul (IANHEZ, 1994). Desses 16 Centros, seis estavam localizados em Hospitais Universitários, e foram os responsáveis por 66,8% dos transplantes efetuados até 1976.

A análise do panorama dos transplantes brasileiros, já nessa época, mostrava claramente que o número de transplantes executados era pequeno para a demanda, vários pacientes com doença renal crônica morriam antes ou durante a hemodiálise e poucos tinham a possibilidade de se submeter ao transplante. Não havia nenhuma preocupação de órgãos governamentais competentes para a programação de atendimento do doente renal crônico, embora existisse uma necessidade real.

Até 1978 tinham sido transplantados 1.169 pacientes, em 29 centros, sendo ainda a maioria, 871 (74,5 %), com doador vivo parente, 235 (20%) com doador cadáver e 63 (5,4) com doador não vivo não parente. Apenas cinco centros realizavam transplantes com doador cadáver (IANHEZ, 1994). Já nesta época, o maior problema dos transplantes renais era de natureza econômica, e o INAMPS¹⁰ remunerava melhor a diálise crônica do que o transplante renal. A facilidade de credenciamento e a falta de fiscalização rigorosa por parte do INAMPS facilitaram o credenciamento de centros de diálise privados de porte médio, contribuindo para a expansão vigorosa do tratamento dialítico no Brasil. Vale lembrar que os hospitais universitários atendiam prioritariamente à população indigente, não recebendo reembolso do INAMPS pelo atendimento a esses pacientes (COELHO, 1998). E pela falta de estímulo ao uso de

¹⁰ INAMPS denominava-se nessa época Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social, órgão governamental do Ministério da Saúde.

doador cadáver, eram somente os grandes centros universitários que, com grande esforço das equipes clínicas e cirúrgicas, realizavam esta modalidade de transplante.

Em 1979, a Sociedade Brasileira de Nefrologia alertava para a necessidade de controlar a qualidade e os custos dos tratamentos dialíticos, assinalando o descompasso que já se notava entre o acelerado crescimento das atividades de diálise e o tímido desenvolvimento do transplante. E propôs, naquele ano, as bases para o estabelecimento de um Programa Nacional de Assistência ao Doente Renal Crônico Terminal. “O desinteresse do INAMPS pela idéia de um sistema que integrasse os dois principais tipos de tratamento oferecidos ao doente renal crônico fez com que desde logo prevalecesse o projeto individual dos prestadores de serviço, que em muitos casos se caracterizavam como empreitadas empresariais pouco comprometidas com a qualidade dos serviços prestados” (COELHO, 1998, p. 2).

Em 1982, a Comissão de Diálise e Transplante da Sociedade Brasileira de Nefrologia apresentou um relatório que, se tivesse sido considerado pelos órgãos públicos, poderia incentivar a política federal ao transplante renal. Os dados mostravam que a reabilitação para o trabalho do paciente transplantado era normal em 68% dos casos e parcial em 22%, com incapacidade para o trabalho somente em 10%. Esses números comparados aos dos pacientes em diálise crônica, foram bem diferentes: trabalho normal 32%, trabalho parcial 39% e incapacidade total 29% (IANHEZ, 1994). Entretanto, mesmo que a percentagem de sucesso do transplante renal seja alta, com cirurgia de baixo risco, a situação do paciente com insuficiência renal crônica no Brasil ainda é crítica, pois, embora o tratamento dialítico seja oferecido a cerca de 80% da população que o necessita, desses pacientes em diálise o transplante renal é oferecido a uma minoria, apesar do custo menor e de uma reabilitação superior. Assim, as causas dos baixos índices de transplante são diversas. Além da não existência de uma lei de doação adequada no país, ressalte-se que o maior obstáculo parece ser o econômico.

A organização precoce do sistema de diálise não é, entretanto, uma particularidade brasileira. Em outros países onde havia disponibilidade de recursos e

grandes demanda por tratamento também se organizou um sólido campo dialítico, sem que isso chegasse a impedir que o transplante crescesse a taxas maiores que a diálise a partir da década de 1980, com o chamado advento da ciclosporina.

Em 1986, foi fundada a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), que tem por finalidade estimular o desenvolvimento de todas as atividades relacionadas com transplantes de órgão no Brasil. No mesmo ano de sua fundação, cria-se o conceito de morte encefálica. E, em 1987, cria-se o SIRC-TRANS (Sistema Integrado para o Tratamento do Renal Crônico e do Transplante Renal), com vista a incentivar o transplante de rim no Brasil, dando ênfase aos transplantes de cadáver. Ano a ano, era evidente o crescimento do número de transplantes, mas chamava atenção o número dos transplantes com doador vivo não aparentado. No ano de 1988, foram realizados 920 transplantes renais, sendo 662 (71,95%) com doador vivo parente, 196 (21,30%) com doador cadáver e 62 (6,73%) com doador vivo não parente (IANHEZ, 1994).

A organização de serviços de captação de órgão trouxe significativo aumento do número de transplantes renais com doador cadáver. Em 1991, os 70 centros de transplante renal existente no Brasil realizaram 1.200 transplantes, sendo doador vivo aparentado, 602 casos (50,2%); doador cadáver, 551 casos (45,9%) e doador vivo não relacionado 47 casos (3,9%) (IANHEZ, 1994). Isso revela o expressivo aumento do número de doador cadáver, diminuição do número de doador vivo não relacionado e estabilização do número de doador vivo parente.

Nota-se que houve aumento progressivo do número de transplantes, principalmente à custa do aumento dos receptores de doador cadáver. Contudo, o número de transplantes feitos por ano corresponde a aproximadamente 17% dos inscritos por ano. De acordo com o atual RBT (Registro Brasileiro de Transplante - outubro/dezembro 2001) da ABTO, o número de inscritos na lista de espera era de 22.178, enquanto o número de transplantes renais até o final do ano 2001 foi de 3.099, sendo 1.843 (59,5%) com doador vivo e 1.256 (40,5%) com doador de cadáver. “Para

atender a população que aguarda um transplante de rim, seriam necessárias 9.000 cirurgias por ano” (ABDULKADER, 1998, p.394).

A escassez de verbas destinadas à expansão da atividade transplantadora, além de prejudicar o incentivo ao transplante em detrimento ao tratamento dialítico, prejudica também a captação de órgãos de cadáver, que apresenta um grande potencial, mas ainda é bastante acanhado. “Para que todo este potencial possa ser explorado, é necessário que os nossos esforços também se dirijam, a partir de agora para o crescimento e modernização da estrutura médico-hospitalar disponível, além da manutenção dos programas de educação continuada” (PAULA, 2000).

Finalmente, merece comentário o papel dos órgãos responsáveis pelo custeio do transplante, quanto à condição socioeconômica dos pacientes. A maior parte dos pacientes com doença renal crônica, por ser pobre, tem como único meio de custeio o SUS; uma parcela considerável da população, de maior nível socioeconômico, tem na medicina de grupo a responsabilidade pela sua assistência médica e pequena parcela da população tem condições financeiras para suportar o custo médico-hospitalar privado de um transplante.

Nesse quadro, um aspecto positivo foi a criação do Sistema de Lista Única, para cada tipo de órgão, estabelecendo na lista de espera um caráter democrático e transparente, enfatizando que os órgãos de cadáver quando doados, são da sociedade; não são nem da equipe de transplante nem do hospital. A inscrição dos pacientes no Sistema de Lista Única dar-se-á na Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) de cada estado ou região. A seleção de pacientes para a distribuição de rim, de acordo com a Portaria n.º 3.407 do Ministério da Saúde, deve ser feita empregando-se os critérios de classificação: 1) Compatibilidade em relação aos Antígenos Lecocitários Humanos (HLA); 2) Idade do receptor; 3) Tempo decorrido da inscrição na lista única. Ou seja, o órgão é encaminhado para o paciente com melhor histocompatibilidade, independente de qual seja a central de sua inscrição. Antes desse

cadastro, “havia critérios clientelistas para transplantar pessoas em clínicas privadas em detrimento dos pacientes do SUS” (ABDULKADER, 1998).

Assim, apesar de todas as dificuldades apontadas, observa-se aumento progressivo no número de transplantes renais, como também no número de Centros Transplantadores Cadastrados, ano após ano. Entretanto, embora tenhamos hoje, cerca de 145 centros de transplantes renais, 129 estão ativos no momento e, apenas 14% realizam 12 ou mais transplantes por ano. No ano 2000, com os 2.914 transplantes de rim realizados, o Brasil colocou-se no segundo lugar no *ranking* mundial em número absoluto de transplantes renais, ultrapassado apenas pelo EUA. Os dados totais do ano de 2001 apresentados pelo órgão oficial (ABTO) foram de aproximadamente 3.099 transplantes renais, ultrapassando a projeção feita no ano anterior de 3.054 transplantes renais. Entretanto, ressalta-se que se o número de transplantes no ano de 2001 em relação ao ano de 2000 aumentou 11%, a lista de espera nesse mesmo período cresceu aproximadamente 26%.

O Estado do Paraná, de acordo com os dados da ABTO, no ano 2000, está em quinto lugar em números de transplantes. Os dados mostram que cerca de 76% dos transplantes feitos no Brasil o foram no Estado de São Paulo (39%), seguindo-se Minas Gerais (12%), Rio Grande do Sul (9%), Rio de Janeiro (9%) e Paraná (7%).

O primeiro transplante realizado no Paraná foi em 1973, no Hospital Evangélico de Londrina. No mesmo ano, em 24 de novembro, realizou-se o primeiro transplante no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, tendo como responsável a equipe do Professor Adir Mullinari. O transplante foi executado em uma jovem que teve como doadora sua mãe. A cirurgia foi um sucesso, e essa jovem sobreviveu 6 anos e 7 meses.

Atualmente, de acordo com a ABTO, estão cadastrados 145 centros de transplantes renais no Brasil, 34 centros estão na Região Sul, e destes 15 estão no Paraná:

- Casa de Saúde São Paulo Umarama
- **Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná** Curitiba
- Hospital Evangélico de Londrina Londrina
- Hospital Infantil Pequeno Príncipe Curitiba
- Hospital e Maternidade Santa Rita – Clínica do Rim Maringá
- Hospital Nossa Senhora das Graças Curitiba
- Hospital Policlínica Cascavel Cascavel
- Hospital São Lucas Curitiba
- Hospital Universitário Cajuru Curitiba
- Hospital Evangélico de Curitiba Curitiba
- Hospital Universitário Regional Norte do Paraná Londrina
- Irmandade Santa Casa de Londrina Londrina
- Santa Casa de Misericórdia de Curitiba Curitiba
- Santa Casa de Misericórdia de Maringá Maringá
- Santa Casa de Misericórdia de Ponta Grossa Ponta Grossa

No Paraná, no ano de 2001, foram realizados 222 transplantes renais, enquanto a lista de espera contava 1.551 inscritos. O Hospital de Clínicas da UFPR foi responsável por aproximadamente 5% dos transplantes realizados nesse período. É importante ressaltar que o Hospital de Clínicas sobrevive unicamente com recursos provindos do SUS, inclusive no que diz respeito aos salários de seus funcionários, ficando suas atividades comprometidas com a escassez de recursos materiais e humanos. Pode-se levantar aqui a idéia de que se o Hospital de Clínicas contasse com mais recursos do SUS ou mesmo pudesse usufruir da possibilidade do atendimento a doentes conveniados e particulares, o número de transplantes poderia ser bem maior do que o registrado, ou manter a taxa de 12% de transplantes realizados no Paraná, como em anos anteriores.

Entretanto, o CPN (Centro de Pesquisa Nefrológica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná) acumulou nestes 28 anos de atividade de transplante considerável desempenho e respeito. Realizou neste período 301 transplantes, dos quais 6% perderam o enxerto e 63% tiveram sucesso no procedimento e sobrevivem com o rim transplantado. Constitui, assim, um centro de referência de serviço público aos doentes renais crônicos, que buscam o transplante como uma escolha de tratamento.

2.5. QUALIDADE DE VIDA NO PÓS-TRANSPLANTE RENAL

É amplamente reconhecido que o ônus de uma doença para quem a possui não pode ser avaliado inteiramente por medidas do estado clínico da doença, da sua recuperação funcional. Fatores psicológicos e sociais, tais como dor, apreensão, limitação da mobilidade e outros prejuízos funcionais, ou ainda dificuldade com as responsabilidades pessoais, familiar e também financeira, entre outras situações, devem ser considerados.

A área de pesquisa que foi o resultado desse reconhecimento é “qualidade de vida na saúde”. Além de avaliar as manifestações diretas de doença, amplia seu interesse para estudar a morbidez pessoal do paciente, quer dizer, os vários efeitos de doenças e tratamentos na vida diária e a satisfação de vida. Embora avaliação de qualidade de vida direcionada para a saúde fosse quase desconhecida até 20 anos atrás, tornou-se rapidamente uma variável integrante dos resultados em pesquisa clínica, inúmeros artigos sobre o tema “qualidade de vida” são indexados a cada ano.

A qualidade de vida do indivíduo é afetada de maneira intensa durante qualquer doença, porém mais ainda perante a uma doença crônica, no caso a insuficiência renal crônica. Com o avanço da medicina, mesmo não havendo possibilidade de cura, a sobrevida¹¹ desses pacientes tem aumentado

¹¹ Entende-se por sobrevida, em termos médicos, o tempo de prolongamento da vida além do previsto no prognóstico da doença de base.

consideravelmente, por meio da diálise e do transplante, o que implica a necessidade de se pensar a qualidade de vida durante o período de tratamento e de vida.

Os diferentes métodos dialíticos e o transplante renal são, há muito tempo, procedimentos terapêuticos cujo uso rotineiro mudou radicalmente a história natural dos doentes que evoluíam inexoravelmente para o quadro terminal de uremia. Seu emprego, no entanto, tem suscitado uma série de questionamentos envolvendo os aspectos médicos, éticos, sociais, culturais, psicológicos, religiosos, econômicos e financeiros do tratamento. Não é fácil decidir qual tipo de tratamento é melhor, mas hoje a possibilidade de decidir junto com o médico já existe. A decisão depende da condição clínica, do estilo de vida e dos interesses pessoais do paciente.

O transplante renal, geralmente, oferece maior qualidade de vida, comparado com os tratamentos dialíticos, em relação à melhora geral de mobilidade, menor dependência da companhia de alguém para se deslocar de um lugar para outro; menor restrição de sua vida social, passatempos e vida sexual; menos sentimentos de tristeza, dor, preocupação, enjôo, depressão, ansiedade, solidão; diminuição do estado de tensão ante o tratamento (EVANS, 1985; SCOTT BABE, 1999; REBOLLO, 2000; ORTÚZAR, 2001; ANDREWS, 2002).

Em relação ao custo, o tratamento para a insuficiência renal crônica é caro, mas o Governo Federal, mediante o SUS, paga a maior parte do custo. Alguns planos de saúde privados ou programas estaduais e municipais também pagam. O Governo Federal e as Secretarias Estaduais também podem pagar alguns dos medicamentos. Entretanto, pode-se afirmar que o custo anual do procedimento de transplante renal é o menor, seguido do custo da diálise peritoneal e depois da hemodiálise, que é o procedimento mais caro (GOKAL, 1996; COELHO, 1998; ARREDONDO, 1998).

Como foi apontado anteriormente, salvo as contra-indicações clínicas, todos os pacientes de insuficiência renal crônica são igualmente candidatos a transplante renal, e este na maioria dos casos é a melhor opção tanto clínica quanto de custo benefício social.

Os doentes colocam toda a esperança em um transplante de órgão para permanecer vivo. Os transplantes não são projetados para transformar um paciente acamado em um semi-inválido – o que seria insensato –, são projetados para possibilitar uma vida tolerável ou até mesmo harmoniosa e bem equilibrada para o paciente. Mas que tipo de vida levam os transplantados renais? A que ordens de constrangimentos estão sujeitos? E quais são suas esperanças, limites e decepções? Para clarificar esta situação, é importante lembrar que a enfermidade, além de afetar o organismo físico, repercute sobre o estado geral do indivíduo, no nível de independência e nas suas relações sociais, como será visto mais adiante.

D'AVILA (1996, p.640) considera possível estabelecer metas ideais de recuperação para um programa de tratamento de insuficiência renal crônica, que compreendem:

1. Retornar o indivíduo a níveis pré-urêmicos de adaptação biológica, psicológica e social;
2. Causar o mínimo efeito adverso à doença, subjacente, à sobrevivência e à adaptação, com o tratamento;
3. Produzir adequada maturação psicológica e social;
4. Manter adesão ao tratamento;
5. Manter adequada função familiar, com mínima perturbação e incômodo com o tratamento;
6. Causar o menor problema e o maior grau de satisfação, no cuidado ao paciente e sua família, à equipe de saúde.

Embora a importância da qualidade de vida seja reconhecida amplamente, ceticismo e confusão permanecem quanto à maneira de medir a e definir qualidade de vida e sua utilidade em pesquisa médica.

Definir qualidade de vida não é mesmo fácil. Desde o início, quando se firmava o transplante renal, as pessoas têm feito perguntas difíceis: se após o transplante o indivíduo volta ao trabalho, se poderá ter uma vida social, entre outras. Estas perguntas inquietaram os pesquisadores, pois a qualidade de vida de uma pessoa

poderia ser medida de fato? Como medir como está a vida, e, mais importante, por qual definição se dirá se o indivíduo tem saúde boa ou ruim?

Muitos conceitos sobre qualidade de vida já estavam postulados. O termo Qualidade de Vida tem uma recente história, data de 1970, usado na economia e na sociologia para encontrar indexadores da qualidade de vida humana nas diferentes sociedades (ORTÚZAR, 2001). Na *economia*, enfatiza-se a consciência social de que os bens são finitos e que a distribuição de bens, recursos e serviços deve envolver a responsabilidade social; na *sociologia*, resgatando-se a dimensão simbólica do que é compartilhado e construído socialmente, demonstrando as implicações de quem influencia e é influenciado nos diversos contextos culturais e antropológicos; na *administração*, com o aumento da capacidade de mobilizar recursos, cada vez mais sofisticados e impactantes em termos tecnológicos, diante de objetivos mais específicos, rápidos e mutantes (FRANÇA, 1997).

A Organização Mundial de Saúde já tinha estabelecido sua definição de saúde, afirmando que saúde não é só a ausência de doença e enfermidade, mas também um estado de bem-estar físico, mental e social (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1947). Esta definição indica uma referência inicial para estabelecer o que é saúde ou falta de saúde, mas é uma definição suficientemente ampla para capturar a maioria dos interesses.

O problema para a avaliação da qualidade de vida é que a definição anterior não considera a avaliação do indivíduo sobre sua doença ou nível de inaptidão. Assim, com fim de buscar um instrumento que avaliasse *qualidade de vida* dentro de uma perspectiva genuinamente internacional, a Organização Mundial da Saúde elabora um projeto colaborativo multicêntrico.

Em 1994, organizou o Grupo de Qualidade de Vida da divisão de Saúde Mental da OMS que veio a definir o conceito qualidade de vida como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” [grifo

meu] (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998). Estabeleceu perspectiva diferenciada, baseada no pressuposto que qualidade de vida é um construto subjetivo (referente à percepção do indivíduo em questão), multidimensional e composto por dimensões positivas (mobilidade) e negativas (dor).

Usando esse modelo, foram criados vários conceitos e instrumentos para verificar o tema qualidade de vida com base mais objetiva. Tais medidas foram classificadas em duas categorias gerais: 1) doença específica e 2) conceitos de saúde gerais. Como exemplo pode ser citados o Nottingham Health Profile, o Sickness Impact Profile e o Medical Outcomes Study-36 (SF-36), alguns dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida que incluem em sua avaliação, além do funcionamento físico, questões sobre a saúde em geral.

Embora ainda não sejam muitos os estudos de qualidade de vida que apliquem a definição multidimensional para os transplantados renais, pesquisas mostram que os pacientes perceberam melhorias na sua qualidade de vida global, especialmente no domínio do funcionamento físico (DEW, 1997; JOFRE, 1998; SCOTT BABE, 1999, ANDREWS, 2002). Os dados sugerem que as pessoas depois do transplante recuperam uma parcela suficiente das capacidades que tinham antes da insuficiência renal crônica, pois o transplante favorece uma dieta menos restritiva, em alguns casos, e maior liberdade de tempo e mobilidade, ou seja, com exceção da medicação diária e as consultas de rotina (geralmente mensal), o indivíduo tem oportunidade de direcionar seus interesses e suas atividades, inclusive tem maior possibilidade de realizar um trabalho remunerado, uma vez que não precisa interromper suas tarefas cotidianas para executar a diálise (ORNELAS, 1992; HARRIS, 1993; DE OREO, 1997; ARREDONDO, 1998)

MATAS et al. (1998) apresentaram um estudo com uma população de transplante renal mostrando que a qualidade de vida desses pacientes teve uma melhora geral do nível em que estavam no pré-transplante, mas não para o nível considerado normal na sociedade. Eles também mostraram que a qualidade de vida dos receptores

de rim era comparável à dos pacientes com hipertensão crônica. O que nos leva a reforçar a hipótese de que o aspecto subjetivo de ser ou de ter sido portador de uma doença crônica faz uma diferença na subjetividade do indivíduo.

Esses dados são consistentes com todos os tipos de transplantes e com todas as medidas. Mas os dados que sugerem o nivelamento de melhora de qualidade de vida comparável ao da população geral, suscitam o questionamento de alguns pesquisadores pois, para eles, esses dados podem ser resultado de uma “readequação das expectativas” normais de receptores de transplante (LIMBOS, 1997).

3. DA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA AO RELATO DA PERCEPÇÃO SUBJETIVA

A partir dos fatos e das considerações descritos anteriormente, o transplante renal é uma resposta da medicina que está consolidada para pacientes com insuficiência renal crônica. Entretanto, para as equipes transplantadoras a pergunta sobre a qualidade de vida desses pacientes não diminui. Para se compreender o impacto do transplante na vida de um indivíduo, devem ser abordados não só os aspectos relacionados diretamente à doença, mas também aos fatores psico-socioculturais, tais como comportamento, relacionamento familiar e social, crenças, oportunidades de lazer e trabalho, entre outros.

Entretanto, sendo o paciente transplantado um sujeito dotado de necessidades, motivos e desejos, que nem sempre são conscientes, mas que influenciam no seu comportamento caracterizando a realidade como um processo de construção permanente, que inclui a subjetividade do indivíduo, entendeu-se necessário adotar técnicas de coleta de dados e análise que possibilitassem trabalhar os efeitos das resistências inconscientes.

Por isso, optou-se por iniciar com o questionário de qualidade de vida, que proporcionaria em termos gerais uma situação objetiva e mensurável, e depois buscar numa abordagem qualitativa – a entrevista não diretiva – para compreender episódios vivenciados por esses indivíduos que passaram pelo transplante a partir de suas próprias interpretações.

Apresentam-se a seguir a metodologia e os resultados encontrados nesta pesquisa:

3.1. QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

O instrumento de avaliação incluído na rotina é um modelo padrão proposto pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, cujo pressuposto

principal é que a avaliação da qualidade de vida é um construto subjetivo (percepção do indivíduo em questão) que inclui mais de uma dimensão, composto por aspectos positivos e negativos.

Apesar das muitas discussões sobre o conceito de qualidade de vida, a OMS procurou desenvolver, em colaboração com outros centros de pesquisas e de características sociais e culturais diferentes, um instrumento geral de avaliação: o World Health Organization Quality of Life – Bref (*WHOQOL-bref*).¹²

Em verdade, o *WHOQOL-bref* é uma versão mais curta de um modelo mais amplo, o *WHOQOL-100*. O que diferencia os dois instrumentos é basicamente a extensão dos questionários, sendo que o primeiro é mais curto e foi desenvolvido em função da necessidade de um instrumento que demandasse pouco tempo para seu preenchimento, mas que mantivesse as características psicométricas satisfatórias.

O *WHOQOL-bref* (anexo 3) consta de 26 questões; duas questões gerais são de qualidade de vida e as outras 24 representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (tabela 1). Assim, diferente do *WHOQOL-100*, em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de quatro questões, no *WHOQOL-bref* cada faceta é avaliada por apenas uma questão. É importante destacar que a redução do número de questões obedece a critérios que preservam o caráter abrangente do instrumento original.

Esses dois instrumentos de Qualidade de Vida, o *WHOQOL – 100* e o *WHOQOL bref*, estão atualmente disponíveis em 20 idiomas. A versão em português do Brasil foi realizada pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FLECK, 1999, 2000).

Neste trabalho, foram seguidas rigorosamente as instruções de aplicação, porém dois principais pontos nos chamou atenção: a possibilidade de três diferentes formas para responder o questionário e essa possibilidade não ser considerada como

¹² Embora se saiba que Brief seria a grafia correta em inglês para designar de modo abreviado desse questionário, foi mantido o nome original do artigo do WORLD HEALTH ORGANIZATION, que o denomina WHOQOL-BREF.

um fator relevante nos resultados e a expressão “quão” definida como a melhor tradução para o uso deste instrumento aqui no Brasil.

TABELA 1 – DOMÍNIOS E FACETAS DO *WHOQOL-BREF*

Domínio 1 –Físico
<ol style="list-style-type: none"> 1. Dor e desconforto 2. Energia e fadiga 3. Sono e repouso 9. Mobilidade 10. Atividades da vida cotidiana 11. Dependência de medicação ou de tratamentos 12. Capacidade de trabalho
Domínio 2 – Psicológico
<ol style="list-style-type: none"> 4. Sentimentos positivos 5. Pensar, aprender, memória e concentração 6. Auto-estima 7. Imagem corporal e aparência 8. Sentimentos negativos 24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio 3 – Relações Sociais
<ol style="list-style-type: none"> 13. Relações pessoais 14. Suporte (apoio) social 15. Atividade sexual
Domínio 4 – Meio ambiente
<ol style="list-style-type: none"> 16. Segurança física 17. Ambiente no lar 18. Recursos financeiros 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer 22. Ambiente físico: poluição/ruído/trânsito/clima 23. Transporte

FONTE: WHOQOL - Bref

As questões do *WHOQOL-bref* foram formuladas para uma escala ordinal tipo Likert¹³ de cinco pontos, com a mesma direção e ordem da graduação dos itens, por meio da qual os sujeitos julgaram a adequação de suas respostas. De intensidade, que varia do nada ao extremamente; de capacidade, que varia do nada ao completamente;

¹³ A escala tipo Lickert é usada em questionários cujas perguntas consistem em propor diversos enunciados significativos das atitudes investigadas a partir dos quais o entrevistado deve responder a uma das alternativas.

de frequência, que varia do nunca ao sempre e de avaliação, que varia de muito insatisfeito a muito satisfeito ou muito ruim a muito bom. Assim, cada resposta está associada a uma graduação compreendida entre duas respostas consideradas “âncoras”, que correspondem aos valores de 0 % e 100 %.

Os questionários foram aplicados em 100 pacientes do quadro atual de indivíduos transplantados renais do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, durante o período de julho a outubro de 2000. Como critério de inclusão os pacientes deviam ter tempo mínimo de três meses de transplante na data da aplicação; prazo considerado satisfatório para verificar o êxito do transplante, com boa evolução; nível de creatinina¹⁴ $\leq 2,5$ mg/dl; sem registro de quadro agudo de rejeição do rim, e não ser portador de doença mental previamente diagnosticada ou alterações do estado mental decorrente de medicação.

Em relação ao regime de tratamento, todos eram pacientes ambulatoriais e foram recrutados de acordo com a lista de agendamento de consulta do dia do ambulatório.

De posse dessa lista de agendamento, os indivíduos, no máximo em grupo de três, eram chamados à sala de reunião do Centro de Pesquisa Nefrológicas-CPN da Universidade Federal do Paraná, no Hospital de Clínicas, recebiam explicação sobre o estudo, seus objetivos e procedimentos, e garantia do caráter sigiloso e voluntário de sua inserção. Em caso de concordância, liam e assinavam o Consentimento Pós-Informado (anexo 1). Quatro pacientes recusaram-se a participar do estudo.

O entrevistador preenchia juntamente com o indivíduo a primeira folha, que é destinada aos dados pessoais (anexo 2), e verificava qual opção escolhida por ele para responder o questionário: auto-administrado; assistido pelo entrevistador ou administrado pelo entrevistador. Como foi dito, essas opções de respostas são contempladas na metodologia de aplicação do referido instrumento; portanto, apesar de se considerar que essas diferentes maneiras podem provocar diferenças nas respostas, foram seguidas as orientações metodológicas do autor.

¹⁴ Creatinina é uma substância produzida nos músculos e eliminada pelos rins, usada como referência para avaliar a função renal.

A partir da escolha do modo de aplicação iniciava-se o trabalho. O questionário era respondido ali mesmo na sala de reuniões. Nos casos em que havia a necessidade de ser administrado pelo entrevistador, duas opções eram consideradas: quando os demais respondiam sozinhos, a pessoa era convidada a ir junto com o entrevistador para um box de atendimento; quando mais de uma pessoa do grupo precisava de ajuda, pedia-se que aguardassem sua vez.

3.1.1. Resultados dos Dados do Questionário de Qualidade de Vida

As técnicas estatísticas empregadas neste trabalho são chamadas de Análise Discriminante e pertencem ao conjunto das técnicas estatísticas conhecidas como Análise Multivariada. A Análise Discriminante é empregada em problemas em que há necessidade de classificar ou separar novas observações, que no caso seriam novos pacientes, em grupos previamente definidos, de acordo com os escores observados dos domínios. Ou seja, pelo uso da análise discriminante classifica-se a qualidade de vida baseado nos escores observados em cada um dos quatro domínios, sendo que para cada um dos grupos corresponderá uma classificação na escala de resposta de qualidade geral da vida do paciente. Assim, identifica-se a matriz de variáveis que servirá para classificar a qualidade de vida da seguinte forma:

$$x' = [dom1(\textit{físico}); dom2(\textit{psicológico}); dom3(\textit{rel. social}); dom4(\textit{meio ambiente})]$$

Em função das respostas obtidas nos questionários, pode-se classificar apenas três dos cinco níveis possíveis em:

$$\pi_1 = \text{Nem boa/nem ruim}$$

$$\pi_2 = \text{Boa}$$

$$\pi_3 = \text{Muito boa}$$

A classificação da população foi baseada na proporção das respostas observadas. Os pacientes que apresentaram escores menores estão alocados na população π_1 , aqueles que apresentarem os escores intermediários estão classificados na população π_2 e finalmente os que apresentarem os maiores escores estão classificados na população π_3 .

A partir das informações obtidas por meio dos questionários, tem-se o seguinte perfil dos pacientes (tabela 2): a maior parte está na fase madura (36 anos em média); há uma proporção maior de homens (60 homens e 40 mulheres); a maioria é casada e quanto a escolaridade, metade cursou até o 1º Grau.

O fato de a metade da população possuir escolaridade inferior ao 2º Grau não influenciou na forma de administração do questionário pois 65% dos pacientes foram auto-administrados, 5 % foram assistidos pelo entrevistador e 30% foram administrados pelo entrevistador.

Desses que solicitaram responder com o entrevistador, apenas um disse não saber ler, os demais justificavam dificuldades de visão ou receio de não saber responder corretamente.

TABELA 2 – CARACTERÍSTICAS GERAIS DOS PACIENTES QUE RESPONDERAM AO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA - 2000

Idade	Média	36,08
	Máxima	58
	Mínima	12
Sexo	Masculino	60
	Feminino	40
Estado Civil	Solteiro(a)	31
	Casado(a)	62
	Separado(a)/Divorciado(a)	7
	Viúvo(a)	-
Escolaridade	Analfabeto	1
	1º Grau	50
	2º Grau	31
	Superior	18

FONTE: Pesquisa de campo

A tabela 3 apresenta as médias obtidas nos questionários conforme a resposta sobre a auto-avaliação da qualidade de vida atual, assim como o número de pacientes alocados para cada resposta.

Em relação à percepção da qualidade de vida geral depois do transplante renal, 23% responderam que consideravam “Muito Boa”, 57% responderam considerar “Boa” e 20% consideraram “Nem Boa Nem Ruim”. Lembra-se novamente que nenhuma pessoa considerou sua qualidade de vida em geral “Ruim” ou “Muito Ruim”.

TABELA 3 – MÉDIAS DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS EM RELAÇÃO À RESPOSTA SOBRE QUALIDADE DE VIDA GERAL - 2000

	N (válidos)	DOM1 <i>(Físico)</i>	DOM2 <i>(Psicológico)</i>	DOM3 <i>(Rel. Social)</i>	DOM4 <i>(Meio Ambiente)</i>
Muito Ruim	-	-	-	-	-
Ruim	-	-	-	-	-
Nem ruim nem boa	18	59,72	55,79	66,20	52,26
Boa	50	61,00	66,17	76,83	62,63
Muito Boa	20	72,86	75,21	88,33	74,22
	88	63,43	66,10	77,27	63,14

FONTE: Pesquisa de campo

A tabela 4 apresenta o resultado da análise do teste comparações múltiplas, aplicado após obtido o resultado do teste de Friedman, com o interesse de verificar se valores dos escores de cada domínio podem ser considerados como diferença significativa entre pelo menos dois pares de domínios. O Domínio Relação Social foi a variável que diferiu de todos os outros domínios.

A diferença mínima significativa (d.m.s.) foi calculada por meio da expressão:

$$d.m.s. = Q \sqrt{\frac{nk(k+1)}{12}}$$

Ao aplicar o teste de comparações múltiplas obteve-se d.m.s.= 43,9978, sendo que as diferenças observadas entre as somas de postos foram as seguintes:

TABELA 4 – RESULTADO DA DIFERENÇA MÍNIMA SIGNIFICATIVA ENTRE OS DOMÍNIOS - 2000

$ R_i - R_j $	
$ DOM1 - DOM2 = 31,5$	Não há diferença significativa
$ DOM1 - DOM3 = 126,5$	Há diferença significativa
$ DOM1 - DOM4 = 10,0$	Não há diferença significativa
$ DOM2 - DOM3 = 95,0$	Há diferença significativa
$ DOM2 - DOM4 = 21,5$	Não há diferença significativa
$ DOM3 - DOM4 = 116,5$	Há diferença significativa

FONTE: Pesquisa de campo

Analisando os resultados, encontrou-se, como o esperado e descrito na literatura, que os pacientes com insuficiência renal crônica terminal depois do transplante renal apresentam qualidade de vida melhorada e alto grau de reabilitação social (REIS e COSTA, 1992; KITA, 1996; SALMELA, 1997; COELHO, 1998).

O aspecto que chamou atenção neste estudo é que os resultados do domínio físico e domínio psicológico não apresentaram diferenças significativas. Sabe-se que a dimensão psicológica tem conseqüências importantes para os resultados do transplante renal, tanto devido à tensão emocional causada pelo caráter crônico da doença como pela preocupação constante da perda do enxerto e as dificuldades de reinserção social e profissional. Talvez seja importante levar em consideração o tamanho da amostra analisada e, ou, ainda a heterogeneidade no que concerne ao tempo de transplante.

A apresentação diferenciada do Domínio 3 – Relações Sociais –, com a variabilidade de resposta, chama atenção porque as questões concernentes a este domínio no referido instrumento (Relações sociais; Apoio social e Atividade sexual) revelam uma disponibilidade psíquica do indivíduo para interagir com o outro, com o mundo, portanto fica difícil entender esta condição desvinculada dos aspectos psicológicos: Domínio 2 (Sentimentos positivos; Pensar, aprender, memória e

concentração; Auto-estima; Imagem corporal e aparência; e Sentimentos negativos).

Nesse sentido, é importante considerar que a qualidade de vida para a maioria dos sujeitos é vista como a redução ou o desaparecimento dos sintomas causados pela doença de origem. Tal atitude, provavelmente, está associada à própria concepção que esses pacientes têm acerca do que vem a ser a qualidade de vida, lembrando que a condição socioeconômica da maioria é bastante precária, mesmo antes do surgimento da doença. Assim, a qualidade de vida talvez se restrinja ao fato de ter saúde.

As pesquisas que comparam a qualidade de vida nas várias intervenções terapêuticas usadas em pacientes com insuficiência renal crônica terminal, diálises e transplante, corroboram para reiterar que pacientes em diálise possuíam qualidade de vida inferior à dos transplantados renais (JOHNSON, 1982; EVANS, 1985; SESSO, 1987; ARREDONDO, 1998; REBOLLO, 2000; ANDREWS, 2002)

Como é de conhecimento, até alguns anos atrás a medicina tinha como objetivo avaliar o grau de influência da doença e, ou, seu tratamento sobre a qualidade de vida global dos pacientes, o que levou a Organização Mundial de Saúde (OMS) a definir qualidade de vida como um conceito multidimensional, ressaltando que "não basta dar anos à vida, mas vida aos anos". Entretanto, apesar da clareza do objetivo e da definição de qualidade, muitos autores partilham da dúvida sobre a validade de tais questionários, se estes conseguem ter o alcance da concepção subjetiva (SCOTT BABE, 1999; REBOLLO, 2000; ORTÚZAL, 2001).

Apesar da polêmica sobre o alcance da subjetividade dos questionários de qualidade de vida, verifica-se o consenso no fato de que tais instrumentos devem ser multidimensionais e visar à percepção do indivíduo. Desse modo, tem sido sustentado o ponto de vista de que qualidade de vida de um indivíduo é a que ele percebe como tal; destaca-se, porém, nesta direção, que qualidade de vida não é um fato, mas um valor, como resultado de uma preferência ou avaliação de uma dimensão ética outra, avaliação da subjetividade.

A maneira como os pacientes avaliam a qualidade de vida também pode mudar com o passar do tempo. Por exemplo, muitos pacientes com câncer informam benefícios com a doença, pois, dentro de certos limites, sentem-se mais fortalecidos e com maior capacidade de apreciar os dias, mais seguros e humanos, a ponto de eles às vezes estarem mais satisfeitos com a sua qualidade de vida se comparados com um grupo de pessoas saudáveis (DANOFF, 1983; TEMPELLAR, 1992; FROMM, 1996). O que pode levar à conclusão que a doença melhora a qualidade de vida. Em realidade, é possível entender este paradoxo se pensar numa adaptação psicológica, e isso acontece com pacientes de câncer, mas pode, sem dúvida, ser estendido a pacientes com outras doenças crônicas como diabete, problemas dermatológicos e insuficiência renal crônica (CASSILETH, 1984).

O padrão interno pelo qual os pacientes avaliam as trocas de estado atuais e os critérios das questões do questionário de qualidade de vida pode resultar em respostas fundamentalmente diferentes com o passar do tempo. Cabe afirmar que o sentimento de bem-estar é um critério subjetivo que reflete adaptação psicológica e social, enfraquecendo a conexão entre qualidade de vida subjetiva e curso da doença (ou resposta de tratamento). Então, quando levado em consideração o tempo que a pessoa possui a doença, as informações de sua qualidade de vida não necessariamente derivam das mudanças da saúde ou sintomas atuais (HEMINGWAY, 1997).

ELIAS (2000, p.54) afirma que em pesquisas cujo objeto são as configurações de grupo, por maiores que sejam as correlações estatísticas estabelecidas, elas não podem por si mesmas levar a um entendimento claro da maneira como funcionam e afetam os indivíduos que compõem estas configurações grupais, pois é de se esperar que os entrevistados estejam “mais propensos a exprimir as idéias-padrões dominantes do que quaisquer opiniões individuais que se desviassem desses padrões”.

Cabe, também, levantar a questão se as respostas seriam diferentes, se o mesmo instrumento fosse aplicado fora do âmbito do hospital. BOURDIEU (1973) fala de uma imposição de problemática, colocando que o problema da imposição de

problemática pelo questionário consiste no fato de colocar o entrevistado diante de uma estruturação dos problemas que não é a sua e de estimular a produção de respostas chamadas de reativas. Ou seja, muitas respostas a perguntas de opinião ou de atitude se apresentam como reflexo condicionado dependente da ideologia, do ambiente e estimulado pelo sinal ideológico que constitui a pergunta.

De todo modo, como há na literatura um número razoável de dados estatísticos e questionamentos sobre o uso do questionário de qualidade de vida, e considerando nosso interesse particular no aprofundamento do tema, os dados quantitativos levantados neste momento do trabalho nos estimularam avançar para a análise qualitativa, ou seja, demos um passo além, no sentido de tomar num segundo momento da dissertação a análise das condições subjetivas de alguns desses pacientes.

3.2. ENTREVISTA NÃO DIRETIVA

Os dados quantitativos resultantes do primeiro momento de investigação, a qualidade de vida dos pacientes transplantados renais, permitiram chegar a uma amostra para ser trabalhada aos moldes de uma pesquisa qualitativa

A escolha da amostra dos pacientes desta investigação qualitativa deu-se a partir do levantamento estatístico das respostas dos questionários de Qualidade de Vida. Os questionários encaminhados para a análise estatística estavam anônimos, identificados apenas pelo número de ordem de aplicação. Além dados já apresentados no capítulo anterior, solicitou-se também que fosse selecionada uma amostra de vinte pacientes para serem convidados a uma entrevista não diretiva.

O estatístico compreendendo o objetivo de assegurar a neutralidade nas escolhas dos pacientes para a entrevista encaminhou uma relação de trinta números do total dos questionários. A seleção dos números considerou os escores obtidos nos questionários e, a partir destes, os selecionou pelo processo de escolha aleatória da ferramenta do Windows, o Excel. Assim, pode-se afirmar que a amostra foi

representada igualmente pelos três níveis de resposta quanto à qualidade de vida: Muito Boa, Boa e Nem Boa Nem Ruim.

De posse dos números, procedeu-se então à identificação nominal dos pacientes por meio da lista dos nomes daqueles que responderam ao questionário de Qualidade de Vida, o qual era identificado por um número correspondente. A partir desta lista, agora nominal, de pacientes selecionados para entrevista, procedeu à verificação da data de retorno para consulta destes pacientes no ambulatório do CPN (Centro de Pesquisas Nefrológicas do Hospital de Clínicas). A agenda para as entrevistas foi organizada seguindo dois critérios: primeiro, atender às pessoas que tinham consulta marcadas nesse ambulatório de sexta-feira e segundo, aqueles pacientes que não tinham consultas marcadas até dez/00. De posse dos números, telefonava-se e agendava-se um horário possível para ambos, entrevistador e informante.

A todos os pacientes que foram convidados a participar da pesquisa qualitativa, explicava-se que seu nome havia sido selecionado pelo número do questionário de Qualidade de Vida que anteriormente tinha respondido.

As entrevistas foram realizadas no ambulatório do CPN – HC. Antes do início de cada entrevista, foi esclarecido ao informante sobre o caráter confidencial e exclusivo para a pesquisa das informações que seriam anotadas no decorrer dela. Em todas procedeu-se ao registro em fichas individuais.

No início de cada entrevista, utilizado também como momento de *rapport*, as perguntas versavam sobre os dados de censo indicados para delinear o conjunto de características socioeconômicas do indivíduo, além de possibilitar uma identificação preliminar do sujeito, tais como: nome, idade, sexo, religião, nacionalidade, procedência, raça, estado civil, escolaridade, ocupação, renda, autonomia financeira, circunstâncias habitacionais, número de pessoas na família (anexo 4).

Na seqüência era solicitado que o entrevistado reconstituísse a história da doença e da sua vida, ou seja, que discorresse livremente sobre como era sua vida antes do aparecimento da doença, sobre o período de tratamento até o transplante renal e

sobre como está sua vida depois do transplante renal. Durante a escuta do relato, sem retirá-lo da direção de discurso exploratório escolhido por ele, mas incitando-o a falar mais, algumas perguntas pontuais dirigiram a entrevista, tais como:

- Como era sua vida antes do aparecimento da doença?
- Como descobriu a doença?
- Como foi a decisão e processo de transplante?
- Como tem sido a vida depois do transplante?
- Sua vida social: relação com a família, vizinhos, amigos não transplantados, vínculo com outros transplantados.
- Situação profissional.
- Imagem que faz de si mesmo.

Depois de três entrevistas, nas quais a Diálise apareceu como um fator de extrema importância para vida dos entrevistados, figurando como a porta de entrada na doença, foram adicionadas no roteiro perguntas sobre a Diálise:

- Por qual ou quais diálises passou?
- Como reagiu a elas?
- Houve alguma intercorrência durante as sessões de diálise?
- Fez vínculos sociais com outros pacientes também em diálises?

Todos os registros das entrevistas foram transcritos no mesmo dia da entrevista, mas, apesar do esforço de anotar as próprias palavras e desenvolvimento da fala do entrevistado, algumas lacunas se apresentaram. Então os treinos em atenção flutuante da pesquisadora vinham ao seu auxílio pois, mesmo se utilizar as próprias palavras do entrevistado, foi possível lembrar os pontos de associação feitos por eles no momento da fala.

Em alguns poucos casos, os pacientes já haviam sido atendidos pela pesquisadora, na função de psicóloga, em algum momento durante o internamento ou em ambulatório. No entanto, o procedimento de investigação não foi alterado, a consigna manteve-se igual para todos. Alguns repetiam o relato de sua história, outros,

algumas vezes, falavam supondo a lembrança da pesquisadora sobre o que haviam dito na ocasião anterior; neste caso solicitava-se que ficassem à vontade para repetir o relato. Em todos os casos de atendimentos anteriores, a pesquisadora teve lembrança das consultas, e estas, quais juntamente com as anotações da época no prontuário, foram colocadas em anexo na transcrição da atual entrevista.

Considera-se importante abrir um parêntese, pois um dos pontos apontados por THIOLENT (1985, p.94) como um problema teórico na utilização de técnicas advindas da psicanálise, defendidos pelos artigos de G. Michelat e J. Maître, seria a que a posição destes autores “pressupõem, igualmente, que o uso da técnica analítica possa ser útil à problematização do relacionamento pesquisador/entrevistado no contexto da investigação sociológica, independentemente do fato que a técnica analítica tem uma finalidade terapêutica e que a investigação sociológica é em geral desprovida de toda dimensão terapêutica”. Nesta experiência de pesquisa qualitativa em ciências sociais, pode-se relatar como feedback que o problema não está no fato de o sociólogo “capturar” os entrevistados, mas que, ao ser escutado por alguém, mais do que alívio e conforto, pode desencadear uma demanda de tratamento. A partir das entrevistas desta pesquisa, três pessoas procuraram atendimento psicológico no ambulatório e uma buscou psicoterapia na sua cidade, mas vale ressaltar que a situação transferencial já estava colocada pela posição da pesquisadora como membro da equipe do Serviço de Nefrologia do HC.

Ao total, a amostra deste trabalho foi composta por 22 pacientes. Disse-se no início que a expectativa era de uma amostra de 20 pacientes, houve dois excedentes em razão de terem solicitado a entrevista, eles souberam que algumas pessoas estavam sendo chamadas para a entrevista e procuraram o CPN – HC apresentando sua disponibilidade.

Realizadas as transcrições, os textos depois de lidos e relidos, foram decompostos em unidades de significação que foram classificadas por meio de um sistema de categorias definidas *a posteriori*. Apesar de este método possibilitar a

quantificação das freqüências a cada uma das categorias, estas não foram tomadas como valor estatístico, mas como um valor indicativo, pois “se se admite que existem mecanismos de bloqueio, de censura, ao nível da expressão individual, devido ou não aos mecanismos do inconsciente, é verossímil que elementos de informação importantes só aparecerão talvez de maneira fugidia e velada” (MICHELAT, 1985, p. 202), ou seja, quanto mais fraca é a probabilidade de ocorrência de um tema, maior é a quantidade de informação que ele traz.

Essa importância do detalhe é fundamental, mas sua interpretação deve ser tomada em função do contexto. É o conteúdo manifesto que é classificado em categorias, o conteúdo latente pode revelar-se segundo os temas da análise e não deve ser isolado em função da impossibilidade de classificá-lo nas categorias definidas, nem tampouco desconsiderar que determinado tema pode fazer referência à relação de duas categorias.

Neste sentido, justifica-se a estratégia de retardamento da categorização, não se trabalha sob uma grade classificatória preestabelecida, na qual seria preciso situar os elementos manifestos do material, mas se é impregnado por um discurso cujas articulações latentes aparecerão graças ao caráter progressivo e tateante da categorização. Evita-se, assim, a imposição ao pesquisado das ideologias de seus discursos e se possibilita um controle da validade e fidelidade dos resultados obtidos.

Segundo BARDIN (1991), a análise de conteúdo é um método de investigação e de análise que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e qualitativa do conteúdo manifesto da comunicação; para sua realização, devem ser seguidas as seguintes etapas:

1 – Organização da análise – consiste numa pré-análise; tem por objetivo a organização do material e a leitura flutuante e ingênua do texto.

2 – Codificação – nesta etapa os resultados brutos são agrupados em unidades, o que permite uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo e conseqüente definição das unidades de análise, ou de registro.

3 – Categorização – seu objetivo é fornecer uma condensação ou representação simplificada dos dados brutos.

Posteriormente, realiza-se a interpretação. Isto quer dizer: ir além e buscar uma compreensão mais profunda do conteúdo das mensagens, dando significado a uma interpretação. Esta etapa permite um exercício de interpretação, tanto dos conteúdos manifestos como dos latentes, sendo ocultos conscientes ou inconscientes.

3.2.1. RESULTADOS DAS ENTREVISTAS

Apresentam-se a seguir as características gerais dos pacientes que participaram das entrevistas não diretivas.

Realizou-se entrevista com 22 pacientes, 14 do sexo masculino e 8 do sexo feminino, com idade entre 25 e 57 anos. Observou-se que tal como o resultado do perfil dos pacientes que responderam ao questionário de qualidade de vida, a maior parte, 72%, é casada e se manteve o predomínio de baixo nível de escolaridade, 68% deles não passaram do 1º grau (tabela 5).

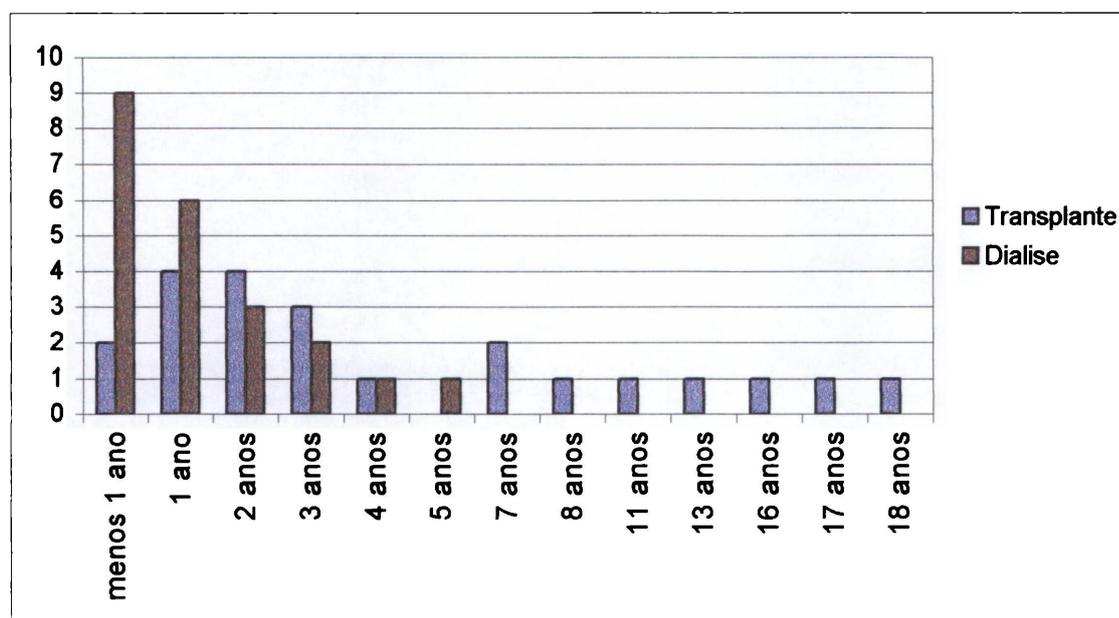
TABELA 5 – CARACTERÍSTICAS GERAIS DOS INFORMANTES DAS ENTREVISTAS – 2000.

	Média	38,68
Idade	Máxima	57
	Mínima	25
Sexo	Feminino	8
	Masculino	14
Escolaridade	1º Grau Incompleto	8
	1º Grau	7
	2º Grau	4
	Superior	3
Estado Civil	Solteiro	5
	Casado	16
	Separado	1

FONTE: Pesquisa de Campo

O gráfico 1 demonstra que a grande maioria dos pacientes não permanece muito tempo em dialises. O tempo do tratamento dialítico variou em menos de um ano até 5 anos, sendo que 41% dos entrevistados não chegaram a completar um ano de diálise antes do transplante. O tempo de transplante variou entre menos de um ano até 18 anos.

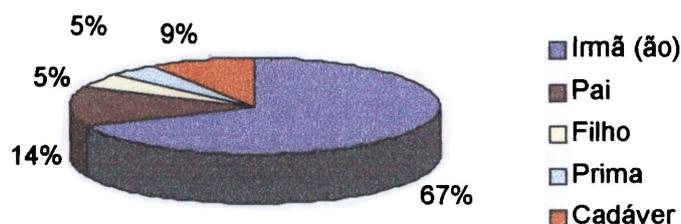
GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR TEMPO DE DIÁLISE E POR TEMPO DE TRANSPLANTE – 2000.



FONTE: Pesquisa de Campo

O gráfico 2, mostra que a grande maioria dos pacientes teve seu transplante com órgão de doador vivo, sendo que os irmãos compõem a maior faixa de doadores.

GRÁFICO 2 – DEMONSTRATIVOS PERCENTUAL DA ORIGEM DOS DOADORES – 2000



FONTE: Pesquisa de Campo

Para a construção das categorias fez-se necessária uma análise de temas relevantes que tiveram convergências nas descrições individuais.

1. Categoria: Sentimento de Normalidade

Esta categoria refere-se aos significados que os informantes consideram como condição para o sentimento, estatuto de normalidade.

1.a - *Ser igual*:

Nesta subcategoria são consideradas verbalizações que traduzam a condição de normalidade ao fato de sentir-se igual as outras pessoas, saudável.

1.b - *Ser feliz*

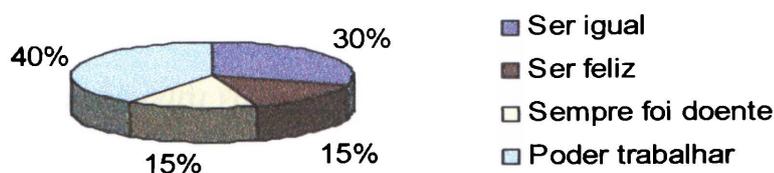
Esta subcategoria engloba as verbalizações que refiram à condição de normalidade equivalente à possibilidade de sentir-se feliz, ter alegria de viver, sentir-se tranqüilo sem intercorrências constantes.

1.c – *Sempre foi doente*

Esta subcategoria considera as verbalizações que refiram que não sabem o que é o sentimento de normalidade porque sempre conviveram com problemas de saúde.

1.d – *Poder trabalhar*

Esta subcategoria engloba as verbalizações que refiram que a condição de normalidade é vinculada à condição de poder trabalhar, ser produtivo no auxílio ou no sustento da família.

GRÁFICO 3 – SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO SENTIMENTO DE NORMALIDADE - 2000

FONTE: Pesquisa de Campo

2. Categoria: Significado da Doença

Nesta categoria são registradas as verbalizações que traduzam o significado que os informantes referiram à mudança em seu modo de pensar quando descobriram ser portadores de uma doença.

2.a – *Perdas no corpo*

Esta subcategoria refere-se às verbalizações que traduzam o sentimento de que seu corpo não é mais o mesmo de antigamente, o funcionamento do seu corpo está alterado.

2.b – *Desânimo*

Neste item foram registradas verbalizações que expressaram sentimento de ausência de ânimo dos informantes ao saberem que tinham uma doença.

2.c – *Preconceito*

Esta subcategoria está relacionada às verbalizações dos informantes que sentiram o estigma pelo fato de estarem doentes.

2.d – *Perda da vida*

Esta subcategoria considera verbalizações dos informantes que denotem que a doença trouxe o sentimento e a preocupação com a possibilidade da morte.

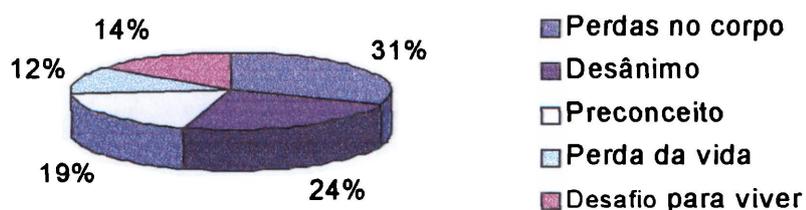
2.e – *Desafio para viver*

Nesta subcategoria são considerados as verbalizações dos informantes que referiam que a doença era mais um desafio da vida para eles.

3. Categoria: Reação ao Diagnóstico

Serão registradas nesta categoria somente as reações que o informante referiu a partir do diagnóstico da insuficiência renal crônica.

GRÁFICO 4 – DISTRIBUIÇÃO DE SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À SITUAÇÃO DE DOENÇA - 2000



FONTE: Pesquisa de Campo

3.a – *Não aceitação*

São subcategoria são consideradas as manifestações que se referiram à não aceitação do diagnóstico.

3.b – *Surpresa*

Esta subcategoria refere-se às verbalizações relacionadas à perplexidade do participante diante do diagnóstico da insuficiência renal crônica.

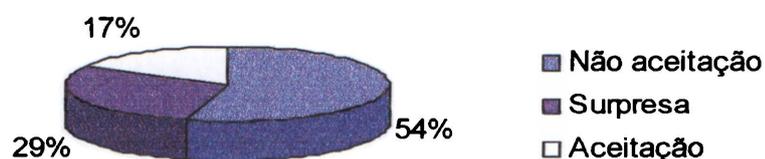
3.c – Aceitação

Nesta subcategoria foram consideradas as respostas dos informantes que se referiam à doença como uma algo da vida, que não entraram em desespero.

4. Categoria: Reação ao Tratamento – Diálises

Esta categoria refere-se às verbalizações sobre os sentimentos experienciados diante da necessidade dos procedimentos cirúrgicos preparatórios e da experiência em si das diálises.

GRÁFICO 5 – REAÇÃO AO DIAGNÓSTICO DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA - 2000



FONTE: Pesquisa de Campo

4.a – Dificuldades na diálise

Esta subcategoria engloba as verbalizações que tratam do sofrimento na preparação em seu corpo para a realização do acesso para a diálise, a rotina do tratamento, a dependência da máquina e as intercorrências de mal-estar durante e após a diálise.

4.b – Submissão

Nesta subcategoria são consideradas verbalizações referentes à sujeição ou à obediência ao tratamento médico.

4.c – *Vontade de morrer*

Nesta subcategoria são classificadas expressões de sentimentos de total desânimo em que a morte era a única saída.

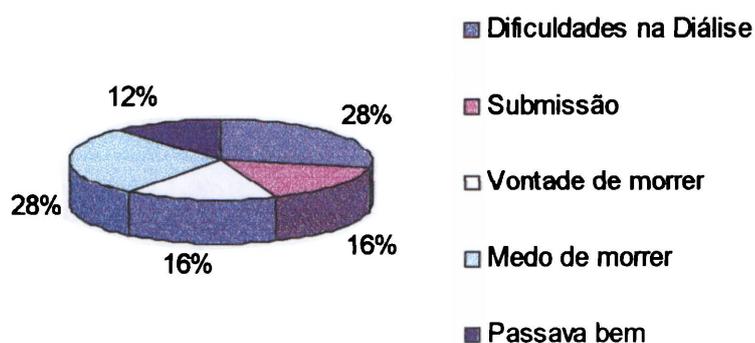
4.d – *Medo de Morrer*

A subcategoria engloba o sentimento de estar só e sem amparo ante a possibilidade de ter o mesmo fim de alguns colegas.

4.e – *Passava bem*

Neste item foram registradas verbalizações dos informantes que não expressaram sentimentos negativos ou desagradáveis na diálise.

GRÁFICO 6 – REAÇÕES EXPRESSADAS DIANTE DA NECESSIDADE DE DIÁLISE - 2000



FONTE: Pesquisa de Campo

5. Categoria: Significado do Transplante

Esta categoria considera conteúdos referentes ao significado do transplante.

5.a – *Família se mobilizou*

Esta subcategoria refere-se às verbalizações que mostraram que a família foi a incentivadora e se mobilizou para a realização do transplante.

5.b – Dívida

Refere-se à verbalização dos informantes que desejavam o transplante, mas tinham como significado que estariam com uma dívida eterna.

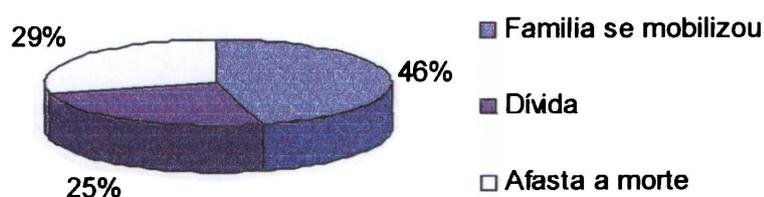
5.c – Afastamento da morte

São registradas nesta categoria somente as reações em que o informante referiu o transplante como a possibilidade de não morrer.

6. Categoria: Receptividade ao Doador

Esta categoria está relacionada a sentimentos, expressos pelo informante sobre a dinâmica de escolha do doador.

GRÁFICO 7 – SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO TRANSPLANTE – 2000



FONTE: Pesquisa de Campo

6.a - Desejado

Neste item são consideradas as manifestações que se refiram coincidência entre o doador “escolhido” e o esperado.

6.b – *Possível*

Nesta subcategoria são registradas as verbalizações que refiram ao doador como aquele que foi aprovado nos exames de compatibilidade não definindo idéias e sentimentos a respeito.

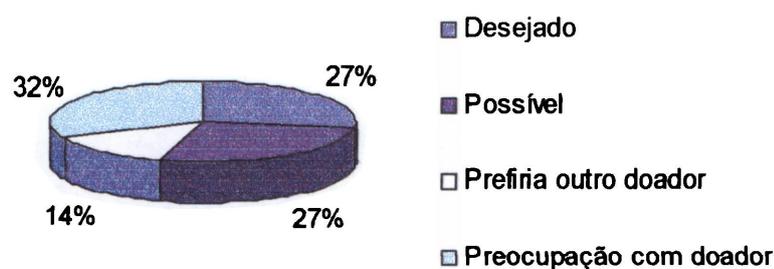
6.c – *Preferia outro doador*

Nesta subcategoria são classificadas expressões de sentimentos opostos.

6.d – *Preocupação com o doador*

Nesta subcategoria são consideradas verbalizações que traduziram que a maior preocupação estava em submeter uma pessoa sã a um ato cirúrgico.

GRÁFICO 8 – EXPRESSÃO DE SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO DOADOR - 2000



FONTE: Pesquisa Qualitativa. 2000.

7. Categoria: Percepção da Vida Pós-Transplante

Nesta categoria são registradas verbalizações que se referem à percepção individual sobre como ficou sua vida depois do transplante.

7.a – Livre de compromisso

Nesta subcategoria são classificadas expressões que significaram o transplante como retorno da liberdade, do tempo, não necessitando mais da máquina.

7.b – Modificou a imagem corporal

Esta subcategoria engloba as verbalizações que se referam às percepções de mudanças na aparência física.

7.c – Mudou a visão de mundo

Nesta subcategoria destacam-se as verbalizações dos informantes que manifestaram que depois do transplante melhoram como pessoas.

7.d – Aumentou o ânimo pela vida

Esta subcategoria considera verbalizações que denotem sentimentos de entusiasmo pela vida.

7.e – Medo de perder o enxerto

Esta subcategoria está relacionada a sentimentos, expressos pelo informante, de constante preocupação com a possibilidade da doença voltar e/ou da morte.

7.f – Vida Normal

Refere-se à verbalização dos informantes que manifestaram que sua vida voltou ao normal ou quase normal, com exceção dos medicamentos.

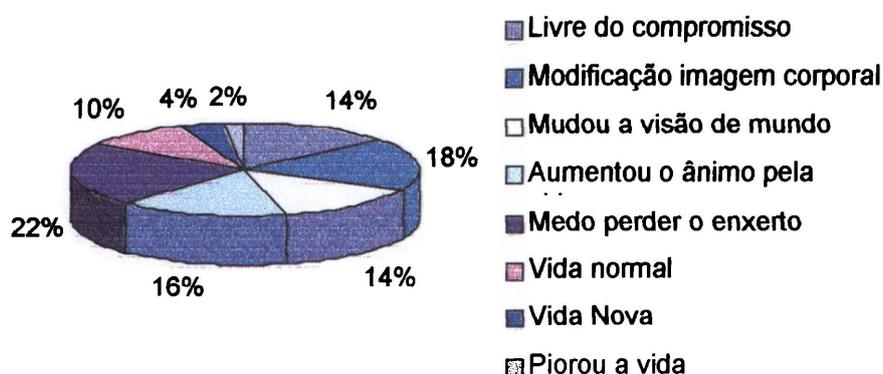
7.g – Vida nova

Neste item estão as verbalizações do significado do transplante como renascimento.

7.h – *Piorou a vida*

Neste item são consideradas as manifestações que se referiram que o transplante piorou sua vida.

GRÁFICO 9 – PERCEPÇÃO DA VIDA DEPOIS DA REALIZAÇÃO DO TRANSPLANTE - 2000



FONTE: Pesquisa de Campo

8. Categoria: Relacionamento Interpessoal no Pós-Transplante

Esta categoria refere-se à representação do efeito do transplante nos relacionamentos interpessoais.

8.a – *Com colegas da hemodiálise*

Nesta subcategoria são consideradas verbalizações que caracterizam a permanência do vínculo de amizade com os indivíduos que conheceu na clínica de hemodiálise.

8.b – *Com a equipe da hemodiálise*

Esta subcategoria considera as verbalizações dos informantes que referiam continuar indo na clínica de hemodiálise para visitar os profissionais da equipe.

8.c – *Sente-se diferente*

Neste item são registradas verbalizações da expressão de sentimentos dos informantes de se considerarem ou serem considerados diferentes das outras pessoas.

8.d – *Os outros se preocupam mais*

Esta subcategoria está relacionada a sentimentos de que os familiares e as demais pessoas depois do transplante aumentaram seus cuidados com ele.

8.e – *Aproximou-se mais da família*

Esta subcategoria refere-se às verbalizações que relacionam o transplante como causa de reaproximação com sua família.

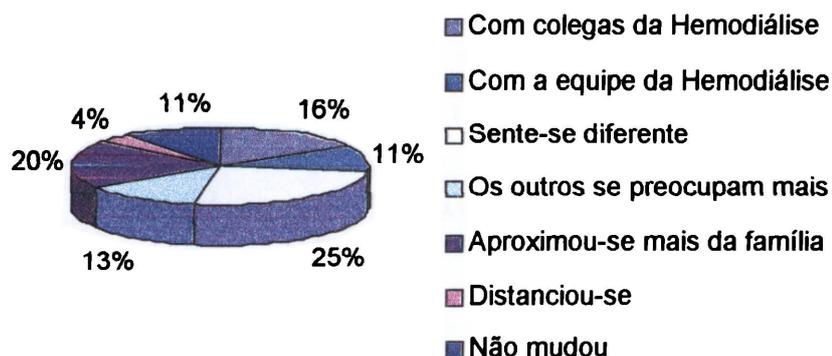
8.f – *Distanciou-se*

Neste item são consideradas as manifestações que se refiram o transplante como causa do isolamento social.

8.g – *Não mudou*

Esta subcategoria refere-se às percepções dos informantes que o transplante não mudou seus relacionamentos.

GRÁFICO 10 – EXPRESSÃO DE RELACIONAMENTO INTERPESSOAL NO PÓS-TRANSPLANTE - 2000



FONTE: Pesquisa de Campo

9. Problemas Paralelos à Situação do Transplante

São registradas nesta categoria as implicações de outros fatores da vida que são considerados como dificuldades no cotidiano de suas vidas.

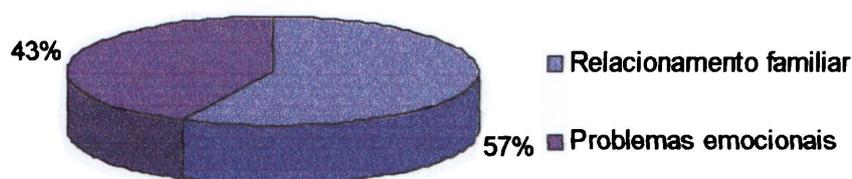
9.a – *Relacionamento familiar*

Nesta subcategoria são registradas as verbalizações que se refiram a dificuldades no relacionamento conjugal e familiar.

9.b – *Problemas emocionais*

Esta subcategoria engloba as verbalizações que se refiram às alterações de humor e dificuldade de ajustamento após o transplante.

GRÁFICO 11 – PROBLEMAS PARALELOS A SITUAÇÃO DO TRANSPLANTE - 2000



FONTE: Pesquisa de Campos

10. Representação Subjetiva do Transplante

Nesta categoria são registradas as verbalizações dos informantes que expressam o significado particular do transplante.

10.a – *Identificação com o doador*

Nesta subcategoria serão consideradas verbalizações que traduzam o sentimento de maior pertença à família, de assimilação de gostos e comportamentos parecidos com o doador.

10.b – *Sente-se diferente*

Esta subcategoria engloba as verbalizações que manifestam o sentimento de estranhamento de si depois do transplante.

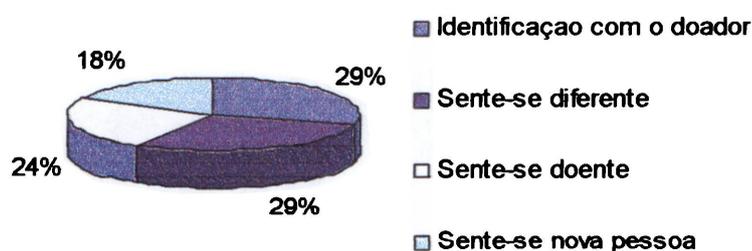
10.c – *Sente-se doente*

Nesta subcategoria são consideradas as verbalizações que se refiram ao sentimento de invalidez, significando a baixa valorização de si próprio.

10.d – *Sente-se uma nova pessoa*

Esta subcategoria registra os conteúdos que mostram que o informante considera que depois do transplante renasceu, é uma nova pessoa.

GRÁFICO 12 – REPRESENTAÇÃO SUBJETIVA DO TRANSPLANTE - 2000



FONTE: Pesquisa de Campos

Os achados deste estudo são estimulantes, na medida em que nos permitem examiná-los de maneira a pensar no grupo de participantes, através de dados

encontrados, que são comuns. Na seqüência comentam-se algumas das reações comuns nesta trajetória do indivíduo do diagnóstico ao transplante, posteriormente serão analisados os significados particulares atribuídos nesta nova condição de vida e a possibilidade de resgatar as oportunidades psicossociais no pós-transplante. Para esta discussão, buscaremos apoio nas teorias que em seguida apresentaremos, procurando fundamentar as idéias encontradas a partir da constatação de dados, que partem do conteúdo verbalizado pelos informantes nas entrevistas não diretivas.

4. ENTREVISTA: Caminhos para uma Análise Qualitativa

O conjunto de dados – quantitativo e qualitativo – não se opõe. Ao contrário, se complementam, pois as realidades abrangidas por eles interagem dinamicamente, excluindo qualquer dicotomia.

Não se trata de negar o quantitativo, senão de legitimar o lugar que corresponde ao qualitativo, não como forma secundária ou complementar em relação ao quantitativo, mas como processo que se legitima em si mesmo ante as exigências concretas da investigação e de seus objetos.

Uma das potencialidades do método qualitativo é permitir a construção de um conhecimento diferenciado mediante os sentidos subjetivos diversos, ou seja, os sentidos que se configuram na subjetividade em cada uma das suas formas concretas, social ou individual (GONZÁLEZ, 1997, p.11).

Para MINAYO (1999, p.14), “o objeto das Ciências Sociais é essencialmente qualitativo”. Para GONZÁLEZ (1997, p.177), “a explicação dos processos ou fenômenos abordados pelas diferentes ciências sociais é necessariamente qualitativo”. Ambos, num embate com o Positivismo, acreditam que a realidade social é o próprio dinamismo da vida individual e coletiva com toda a riqueza de significados. Na visão individual, pode-se encontrar o reflexo da dimensão coletiva, ou seja, reconhecer a dimensão subjetiva como um dos elementos dinâmicos constitutivos dos diferentes processos sociais, cujo curso não depende apenas da significação subjetiva, senão de sua integração com outros complexos organizados em torno do processo social.

O ser humano é uma realidade objetiva no âmbito de uma sociedade e, portanto, objeto e sujeito nas circunstâncias, produto e produtor de condições materiais, interlocutor e referente de uma relação social. Mas o ser humano é também uma realidade subjetiva, gerador de uma perspectiva e uma atividade e, portanto, produtor de uma história pessoal e social. “Não existem duas psicologias – individual e social –,

porque todos os fenômenos humanos são, infalivelmente, também sociais e porque o ser humano é um ser social”.(BLEGER, 1984, p.47)

Para WEBER (1977, p.5), deve-se entender por sociologia: uma ciência que pretende compreender interpretativamente a ação social e assim explicá-la casualmente em seu curso e em seus efeitos. Por “ação” entende-se, neste caso, um comportamento humano sempre que e na medida em que o agente ou os agentes o *enlacem* com um sentido subjetivo.

Nesse conceito de ação social Weber objetiva integrar o social e o individual dentro do contexto de processo da atividade humana, a qual não se reduz apenas a fatos externos, mas vislumbra a possibilidade de compreensão do sentido subjetivo desta integração. A subjetividade individual e a social não são níveis excludentes entre si, senão profundamente inter-relacionados. “A configuração subjetiva individual aparece constituída de formas diversas da subjetividade social, sem a qual os indivíduos não poderiam ser protagonistas dos acontecimentos sociais”.(GONZÁLEZ, 1997, p. 168)

Ao considerar a subjetividade como uma categoria, o social deixa de ser uma definição fora do individual, pois ambos se integram em diferentes níveis constitutivos do subjetivo, seja no individual, seja em forma de subjetividade social. BLEGER (1984, p.204) afirma que “não existe uma personalidade ‘natural’ ou condutas ‘naturais’ e que o que geralmente conhecemos por esses nomes são aqueles fenômenos aos quais estamos mais acostumados porque fazem parte da nossa cultura e de nossa personalidade”. Assim, a história do sujeito psicológico é a história de sua constituição subjetiva, em cujo curso as experiências temporais se reconfiguram permanentemente no tempo presente e se realizam em uma dimensão cultural. Assim, a subjetividade se constitui no curso de sua própria história, a qual é social por sua natureza, mas irreduzível a sua origem uma vez que constituída em sua própria dimensão histórica.

Dessa maneira, o social se constitui em subjetivo na própria história do sujeito individual e em suas diferentes formas de relação e, uma vez constituído, o social se desenvolve continuamente em seu curso histórico, integrando permanentemente os

eventos e as experiências da existência social do sujeito, dentro do qual o subjetivo existe em condição de processo que simultaneamente se reafirma e se modifica como momento da experiência do sujeito individual, nunca como resposta pontual e imediata perante um agente externo.

Esse caráter subjetivo, ativo e produtivo do ser humano não pode ser eliminado porque é, em si mesmo, um momento configurador da subjetividade social. O momento comunicativo, interativo, que caracteriza a expressão das relações sociais atuais está constituído em uma história, que não se esgota na história dessas relações, senão que implica a história dos sujeitos destas relações.

Quando se tenta estabelecer as relações entre subjetividade individual e a social, não se faz como se fossem duas coisas diferentes, pois na personalidade está configurada a subjetividade social de múltiplas formas: pela sua condição de humano pertencente à determinada cultura, pela sua condição de ser social, pela sua condição de ser histórico, entre outras. Baseado nestas características, BLEGER (1984) afirma que não se pode conhecer a condição do ser humano por pura reflexão, pois seu conhecimento advém do ambiente social; entretanto, é justamente por esta sua condição de pensar sobre si mesmo como objeto que ainda lhe possibilita mesmo fazendo parte da natureza ser independente dela. Desta maneira, “a subjetividade social e a individual são dois níveis de desenvolvimento de um mesmo processo, que resultam inseparáveis, tanto para o desenvolvimento social como para o individual”.(GONZÁLEZ, 1997, p. 172)

Assim, a investigação das diferentes configurações subjetivas, tanto individuais como sociais, se apóia na conduta do sujeito, por meio da qual se determinarão aqueles indicadores que podem dar sentido a sua conduta dentro de um problema concreto a ser investigado, neste caso o significado da condição de transplantado renal.

Entendendo que toda relação humana desenvolve um curso particular de representações, crenças e emoções, que definem o processo interativo, pois a

implicação dos sujeitos nas relações interpessoais é parcial, e, considerando essencial investigar a expressão do sujeito envolvido, optou-se pela entrevista não diretiva.

Na entrevista não diretiva a conversação é iniciada a partir de um tema geral sem estruturação do problema por parte do investigador. É o entrevistado que detém a atitude de exploração a partir da instrução, que neste estudo versa sobre a história da sua doença e da vida depois do transplante renal. A partir da instrução inicial, o entrevistado define como quiser a direção do campo a explorar; sem se submeter a uma estruturação pré-determinada, pode abordar tal ou qual tema, voltar atrás ou progredir para outros temas.

THIOLLENT (1985) conceitua a entrevista não diretiva como instrumento para estudo das culturas e subculturas, ou seja, conjunto de valores, normas, representações ou símbolos. Caracteriza-se como uma entrevista de profundidade que facilita a produção de significados carregados de afetividade; o que se põe à luz é a lógica subjacente das associações, dando movimento às respostas do entrevistado. Nelas são procurados sintomas dos modelos culturais manifestados pela vivência, progressivamente evidenciados pela revelação de uso de estereótipos e da influência dos grupos aos quais os indivíduos pertencem ou se referem em função da sua socialização.

Embora a investigação sociológica seja, em geral, desprovida de dimensão terapêutica, considera-se que a entrevista não diretiva permite, melhor que outros métodos, a emergência de conteúdos sócioafetivos profundos, facilitando ao entrevistado o acesso às informações que não podem ser atingidas diretamente. Segundo MICHELAT (1985, p.85), “o que é da ordem afetiva é mais profundo, mais significativo, mais determinante dos comportamentos do que o que é apenas intelectualizado.” Para este autor, isto não quer dizer que aquilo que é afetivo não tem seu correspondente numa expressão intelectualizada, ou não tem componente intelectualizado. Mas o que é apenas intelectualizado, o que não é assumido afetivamente pela personalidade tem uma significação fraca e uma relação reduzida com os comportamentos do indivíduo.

Assim, entende-se que os indivíduos não são expressão passiva da sociedade, da subjetividade social na qual estão inseridos, mas que sua forma ativa de interação pode dar lugar a formas alternativas da constituição da subjetividade social, e estes mesmos indivíduos convertem-se em verdadeiros agentes de mudança do próprio sistema que os acolhe. A entrevista não diretiva permite captar as identificações através da fala dos indivíduos, mediante a superação das censuras que nelas se manifestam, propiciando uma apreensão da ideologia nas suas dimensões social e individual, pois comporta uma apreciação da história de vida do sujeito e suas modalidades de relacionamento, ajudando-nos a perceber as implicações e interligações com o relato da história da doença atual.

Quanto à metodologia para realizar a entrevista não diretiva, THIOLENT (1985), a partir das contribuições de L. Kandel, G. Michelat e J. Maître, reconhece que a entrevista não diretiva pode ser utilizada para dar conta das representações populares a serem analisadas em termos de modelos culturais, mas adverte para os problemas epistemológicos que envolvem a psicologia e a sociologia derivados da abordagem de não diretividade, lembrando que existem poucas garantias epistemológicas adequadas para se evitar o psicologismo.

Essa discussão ganha corpo quando G. Michelat e J. Maître propõem como técnica para a entrevista não diretiva um dos instrumentos do método da psicanálise, a “atenção flutuante”. Não é surpresa que para superar certos inconvenientes e limitações do questionário tradicional, tais como a pobreza dos resultados ou o fechamento do discurso, os autores citados sugerem uma maior abertura ou liberdade a ser alcançada pelo uso da entrevista não diretiva com referência a técnica da atenção flutuante, tendo em vista o que FREUD (1912, p.149) orienta sobre esta aos seus praticantes:

Consiste simplesmente em não dirigir o reparo para algo específico e em manter a mesma ‘atenção uniformemente suspensa’ em face de tudo o que se escuta. Desta maneira, poupamos de esforço violento nossa atenção, a qual, de qualquer modo, não poderia ser mantida por várias horas diariamente, e evitamos um perigo que é inseparável do exercício da atenção deliberada.

Pois assim que alguém deliberadamente concentra bastante a atenção, começa a selecionar no material que lhe é apresentado; um ponto fixar-se-á em sua mente com clareza particular e algum outro será, correspondentemente negligenciado, e, ao fazer essa seleção, estará seguindo suas expectativas ou inclinações. Isto, contudo, é exatamente o que não deve ser feito. Ao efetuar a seleção, se seguir suas expectativas, estará arriscando a nunca descobrir nada além do que já sabe; e se seguir às inclinações, certamente falsificará o que possa perceber.

De modo menos extenso, entende-se por atenção flutuante o “modo como, segundo S. Freud, o analista deve escutar o analisado: não deve privilegiar *a priori* qualquer elemento do seu discurso, o que implica que deixe funcionar o mais livremente possível a sua própria atividade inconsciente e suspenda as motivações que dirigem habitualmente a atenção”.(LAPLANCHE e PONTALIS, 1986, p. 74)

Entretanto, a regra técnica da atenção flutuante do praticante é a contrapartida da regra fundamental da psicanálise, a Associação Livre proposta ao analisando. “O paciente deve exprimir todos os seus pensamentos, idéias, imagens e emoções, tais como se apresentem a ele, sem seleção e restrição, mesmo que tais materiais lhe pareçam incoerentes, impudicos, impertinentes ou desprovidos de interesse” (CHEMAMA, 1995, p. 22).

A menção da possibilidade do uso deste instrumental técnico provindo da psicanálise na metodologia da entrevista não diretiva sugere diversos problemas teóricos e epistemológicos apontados por THIOLENT (1985). Entre eles estão a questão da Transferência e da Neutralidade, também conceitos fundamentais na prática analítica.

A transferência em psicanálise pode ser entendida como o “vínculo afetivo intenso, que se instaura de forma automática e atual” (CHEMAMA, 1995, p.217), é o campo da repetição inconsciente de protótipos infantis vivida com uma sensação de atualidade. O analista recebe do paciente o estatuto de alguém a quem ele pressupõe um saber. Da parte do analista, este sabe que nada mais faz do que se prestar a esse papel, manejo este que implica a sua posição de neutralidade. Para a psicanálise, a Neutralidade é uma das qualidades que definem a atitude do analista no tratamento: ser

neutro quanto aos seus valores e ideais, ser neutro quanto às manifestações transferenciais e ser neutro não privilegiando *a priori* significações.

Nessas recomendações, Freud não tem como objetivo fazer da psicanálise apenas um conjunto de técnicas colocadas em ato. Ao praticante não basta apenas saber dos constituintes, é necessário ter conhecimento da clínica, submeter-se à supervisão e a um processo de análise, tripé indispensável para a prática da psicanálise. Sendo estes dois últimos fundamentais para a posição de neutralidade¹⁵ do praticante, ou seja, para a sua necessária posição de sujeito suposto saber. O analista, por sua análise pessoal, é suposto estar em estado de saber de que são tecidas suas relações pessoais com os outros, de modo a não vir a interferir com aquilo que está do lado de seu paciente. Trata-se, além disso, de uma condição *sine qua non*, que o analista esteja disponível e à escuta de seu paciente.

Sendo assim, são pertinentes as questões levantadas a fim de advertir que um processo analítico não pode ser igualado a uma ou algumas entrevista não diretivas de uma investigação sociológica. Entretanto, são técnicas e conceitos válidos que podem ser emprestados do corpo teórico da psicanálise quando o objetivo é uma investigação qualitativa, que dá um lugar essencial ao aspecto particular, no processo integral da construção do conhecimento, que tem como seu objeto a subjetividade. O indivíduo, como já foi dito, representa uma unidade complexa por meio da qual aparecem os elementos constitutivos tanto da subjetividade individual como social, no discurso de seus significantes.

ELIAS (2000, p.57) afirma a importância de os pesquisadores aprenderem a “observar e conceituar sistematicamente o *modo* como os indivíduos se agregam, *como e por que* eles formam entre si uma dada configuração ou *como e por que* as configurações assim formadas se modificam e, em alguns casos, se desenvolvem [grifo meu]”.

¹⁵ O termo “neutralidade”, talvez, não tenha sido bem escolhido, pois pode evocar uma atitude de aparente desapego ou de passividade, como uma forma de acreditar que basta deixar que surjam os sonhos e as associações, sem o analista imiscuir-se neles. Quando se estima com Freud, que o analista deve se manter em uma certa neutralidade, não dirigir seu paciente no caminho que julgaria bom, não quer dizer que ele não operou. Se não dirige seu paciente, o analista dirige o tratamento. Esta direção ética é possível pela suportabilidade do analista de manter-se na posição de sujeito suposto saber, elegida no início da análise pela transferência.

Nesse momento, talvez não seja necessário discorrer sobre a interessante discussão dos paradigmas da ciência empreendida por alguns autores, como, por exemplo, Bachelard, Kuhn, Granger e Fourez, mas é necessário ter a lembrança do impressionante número e extensão dos desacordos expressos existentes entre os cientistas no que diz respeito à natureza dos métodos e problemas científicos legítimos. E, a partir deste contexto, recordar também a crise de paradigmas na sociologia. ALEXANDER (1987) e IANNI (1995, p.90) são leituras fundamentais para entender o dilema em que se encontra a teoria sociológica, “os conceitos formulados pelos clássicos já não respondem às novas realidades”.

Assim, em consonância com o movimento de mudança de paradigmas das ciências naturais, as ciências sociais na impossibilidade de explicar tudo, ajustar os novos fenômenos sociais dentro de antigos modelos, anuncia um modelo de teoria cujo objeto constitui-se no indivíduo, no ator social. Considerando ainda que a prática das ciências sociais está colocada a tarefa de construir teoricamente uma realidade social em movimento, formação e transformação, em que o cientista do conhecimento tem, ao mesmo tempo, o papel de sujeito e objeto, a lógica do conhecimento não deve ser encarada como única, entendendo que não existe perenidade em nenhum método ou teoria, pois frequentemente estamos nos deparando com o “novo”.

Um outro paralelo que convém estabelecer aqui seria o fato de que toda pesquisa científica é determinada conjuntamente pelo meio ambiente intelectual ou pela tradição da academia na qual o observador é treinado. Compreende-se a partir daí que o que uma pessoa vê e ouve depende tanto daquilo que ela olha como daquilo que sua experiência visual e conceitual prévia o ensinou a ver. KUHN (1982), em um de seus momentos filosóficos, diz que quanto a uma linguagem de observação pura, talvez ainda se chegue a elaborar uma, mas três séculos após Descartes, a esperança de que isso ocorra ainda depende de uma teoria da percepção e do espírito, mesmo com o insuperável obstáculo de que dois homens com as mesmas impressões na retina podem ver coisas diferentes.

A questão do quanto vai de subjetivo nas pesquisas permeia todas as ciências. DA MATTA (1978), falando da antropologia, coloca-o como um temor infantil que é tanto maior quanto mais voltado está o etnólogo para a idealização do rigor nas disciplinas sociais. E diz: “vestir a capa de etnólogo é aprender a realizar uma dupla tarefa que pode ser grosseiramente contida nas seguintes fórmulas: *transformar o exótico no familiar e/ou transformar o familiar em exótico*” (DA MATTA, 1978, p. 28). O que sempre vemos e encontramos pode ser familiar, mas não é necessariamente conhecido e o que não vemos e encontramos pode ser exótico, mas até certo ponto conhecido. Lembra que o processo de descoberta e análise do que é familiar pode envolver dificuldades diferentes do que em relação ao que é exótico, por isso transformar o familiar em exótico. Este seria mais um argumento para que o pesquisador durante a entrevista não diretiva suspendesse seus conhecimentos *a priori*, pois mesmo com o arcabouço teórico “não significa que conhecemos o ponto de vista e a visão de mundo dos diferentes atores em uma situação social nem as regras que estão por detrás dessas interações, dando continuidade ao sistema”(VELHO, 1978, p. 40).

Assim, pode-se concluir que a neutralidade é falsa ou inexistente na medida que qualquer procedimento de investigação envolve pressupostos teórico e práticos variáveis segundo os interesses sociopsico-políticos que estão em jogo no ato de conhecer. A condição de o praticante da psicanálise ter se submetido a um processo de análise coloca-o numa situação de ter uma escuta advertida para dirigir o tratamento. Na investigação social pela entrevista não diretiva na qual a atenção flutuante é a técnica, a escuta não tem o objetivo da “cura” pela interpretação analítica dos significantes inconscientes, mas o sentido de outorgar ao informante o estatuto de saber sobre sua história, pois, ao falarem, constroem um saber sobre o objeto do qual falam, dizem mais do que supõem saber. RASIA (1998, p.4) afirma:

Ao escutarmos suas associações, muitas vezes solicitadas pelo pesquisador, descobrimos aí nexos, articulações e sentidos que se localizam para além da superfície da consciência daquele que fala e que ao falar muitas vezes as despreza por não encontrar nelas articulações lógicas que

correspondam ao plano da razão. É função do pesquisador fazer emergir a racionalidade subjacente a estas enunciações e com isso construir um novo dado sobre o objeto.

Já não nos parece tão importante, depois do exposto acima, empreender uma discussão com o artigo de Liliane Kandel, a qual não só é desfavorável à utilização da técnica de atenção flutuante em investigações sociológicas, como também o é a prática de entrevista não diretiva, mais precisamente dos instrumentos verbais, utilizados pelas ciências humanas. A favor de que as questões sociais se tornem objeto de consciência, de ações e de debates coletivos, KANDEL (1985, p.186), num posicionamento a partir do pensamento da divisão social do trabalho, diz:

Que uma ação exemplar seja mais eficaz do que três anos de psicoterapia ou 500 páginas de relatório de pesquisa para desvendar o conjunto de uma situação e para ‘desbloquear’ a palavra – e o domínio – dos indivíduos sobre sua vida, nada tem de novo nem de surpreendente, mas levá-nos a colocar o problema dos pressupostos – psicológicos, sociológicos e políticos – determinadas práticas das ciências humanas e de sua articulação com os movimentos sociais.

Entretanto, nas críticas quanto ao status desigual na situação de interação entre entrevistado e entrevistador nas entrevistas não diretivas, merece atenção, para voltarmos a falar do conceito de transferência e a implicação deste numa situação de pesquisa. “O fenômeno da transferência é constante, onipresente nas relações, sejam elas profissionais, hierárquicas ou amorosas”(CHEMAMA, 1995, p. 217). Todas as relações emocionais de simpatia, amizade, confiança e similares não são gratuitas, “acham-se geneticamente vinculadas à sexualidade¹⁶” (FREUD, 1912, p.140), são produtos da rede de significantes constituintes da estrutura subjetiva, ou seja, são as marcas da relação do sujeito com o Outro, ou podemos dizer ainda são imagens das experiências interpessoais passadas com figuras familiares significativas, que também podemos chamar de “outro significativo”, tal como BERGER e LUCKMANN (1976) o

¹⁶ Na experiência e na teoria psicanalítica, “sexualidade” não designa apenas as atividades e o prazer que dependem do funcionamento do aparelho genital, mas toda uma série de excitações e de atividades presentes desde a infância, que proporcionam um prazer irredutível à satisfação de uma necessidade fisiológica fundamental (respiração, fome, função de excreção etc.) e que se encontram a título de componentes na chamada forma normal do amor sexual. (LAPLANCHE e PONTALIS, 1986, p. 619)

designam, promovendo então uma troca especial e específica entre o sujeito humano e seu ambiente.

Em todo o caso, pode-se afirmar que a transferência é inerente a qualquer relação, a diferença com o que ocorre em uma análise está em que numa relação social os indivíduos estão presos, cada um por seu lado, à sua própria transferência, da qual, com muita frequência, não têm consciência, motivo pelo qual não é organizado o lugar de um intérprete, tal como o encarnado pelo analista, na situação de um tratamento analítico. Dito de outra maneira, são esses fatores que embasam as preocupações quanto à dificuldade na interação numa situação de entrevista não diretiva e, mais amplamente da pesquisa qualitativa. Mas, como disse DA MATTA (1978) trata-se de uma idealização do rigor.

Privilegiar a escuta tal como Freud recomenda não exclui saber deste ideal, mas o investigador não deve tolerar em si mesmo resistência alguma que afaste de sua consciência o que o seu inconsciente descobriu, pois de outro modo induzirá uma nova forma de seleção e deformação muito mais prejudicial do que poderia produzir uma tensão consciente de sua atenção. Ou seja, a escuta não privilegia, não seleciona, não atribui intensidade diferente ao que diz o paciente, o que exige do investigador uma posição ética.

5. A CARNE TORNA-SE CORPO

5.1. A LINGUAGEM HUMANIZA

Como característica que distingue o homem como ímpar no meio animal, merece lugar de destaque a linguagem. Através dela o homem dá significado ao mundo e a si mesmo. Organiza-os, junto e por intermédio dos outros, pois a linguagem sempre se dirige a alguém. É sempre comunicação e interação. Com esse duplo sentido de comunicar e significar, a linguagem tece uma rede de conceitos e interações que propicia sair da ignorância para o conhecimento, do caos para a ordem. Sua função é ao mesmo tempo cognitiva e emocional. Ela permite nomear as coisas, conhecê-las e, deste modo, reduzir a angústia gerada pelo não saber, pelo incerto, pelo descontrolado.

O corpo faz parte do universo das coisas a serem nomeadas, a serem conhecidas e controladas. Quando uma criança nasce, sua “carne”, seu corpo vai sendo denominado e significado pela linguagem. Os homens tecem entre si sua rede de conceitos sobre o corpo, partindo da necessidade básica de reduzir a angústia, atribuindo as funções corporais e comportando-se conforme tais significados. São os usos que o homem faz do seu corpo.

De acordo com Marcel Mauss, o corpo aprende, e é cada sociedade específica, em seus diferentes momentos históricos e com sua experiência acumulada, que o ensina. E no que ensina o corpo, nele se expressa: no andar, dormir, nadar, nos gestos, postura das mãos, no jeito de olhar. MAUSS (1974, p.212) cita situações para exemplificar este seu pensamento: os polinésios, diz ele, nadam diferente de nós. E mesmo entre nós, há diferenças. Antigamente se ensinava a nadar de olhos fechados e antes de se ensinar a mergulhar se ensinava a nadar. Na geração atual, aprende-se a nadar de olhos abertos, inibindo os medos, familiarizando-se com a água. Num outro exemplo diz: os Masai dormem de pé, o que talvez ocasionasse insônia aos não Masai.

MAUSS (1974, p.218) se prolonga em ilustrar que é a sociedade, dentro de um contexto cultural, o outro que atende às necessidades da criança, que ensina o corpo e nele marca as diferenças que ela reconhece e/ou estabelece: de sexo, de idade, de hierarquia social. Os corpos expressariam o que a sociedade nos corpos escreve. “Esta adaptação constante a um fim físico, mecânico, químico (por exemplo, quando bebemos) é perseguida em uma série de atos montados, e montados no indivíduo não simplesmente por ele mesmo, mas por toda a sua educação, por toda a sociedade da qual ele faz parte, no lugar que ele ocupa.”

Assim, o ato de comer e beber, que é em si um ato fisiológico, passa a ser um ato significativo, que vai determinar o que comer e como comer. Modificações fisiológicas do ato de comer, tal como a anorexia, estarão muitas vezes traduzindo este complexo sistema de significações, denunciando que, além de um corpo biológico marcado por costumes culturais, existe um corpo simbólico. Há uma linguagem do corpo, o ato de comer pode ser modificado para exprimir sentimento, para “falar” significativamente, o não comer, o emagrecer, por exemplo (anorexia), pode significar uma necessidade de se “esvaziar” de determinados sentimentos, ou de se adequar ao conceito “saúde” ou “estética” cunhado pelo grupo social. De qualquer modo, o corpo estará expressando algo e o fará, muitas vezes a partir de motivações inconscientes que estarão sempre encobrendo, reprimindo algo.

Freud, por sua vez, dizia que existe uma linguagem no corpo, que são os registros da pulsão que se situam entre o orgânico e o psíquico, e só se apresentam mediante representações. Freud estabelece o conceito de pulsão¹⁷ para estabelecer que o corpo humano não responde por uma ordem instintual.

¹⁷ Instinto, de acordo com o Dicionário de Psicanálise Larousse, no mundo animal, esquema de comportamento característico de uma espécie, que varia muito pouco de um indivíduo para outro, transmitido geneticamente e parecendo atender a uma finalidade. Freud utiliza o termo alemão *instinkt* para designar “esquemas filogenéticos hereditários”, utiliza o termo *Trieb*, para aquilo que se refere aos processos que tendem à conservação do indivíduo ou da espécie. Este último termo, também traduzido algumas vezes por “instinto”, é mais bem traduzido por “pulsão”.

Em 1905 - *Três Ensaio sobre a Teoria da Sexualidade* - Freud usa pela primeira vez o termo “Pulsão”, e o define como sendo o representante psíquico de uma contínua fonte de excitação proveniente do interior do organismo. Ao determinar a libido - pulsão sexual, abandona as vertentes antes colocadas como opostas do psiquismo e do somático, pois assinala que qualquer parte do corpo pode ser investida por uma pulsão

O corpo é, pois, um sistema biológico, todavia sujeito às influências sociais e às representações deixadas pelo outro. Comporta-se como uma massa de modelagem à qual a sociedade imprime formas, possuindo cada uma dessas formas um sentido, um significado social. As maneiras de lidar com o corpo, os usos que o homem faz dele, variarão na dependência do conjunto dos significados sociais. As expressões corporais assumem a forma de uma linguagem que “fala” desses significados. Tal linguagem é habitualmente arcaica, primitiva, inconsciente revelando conteúdos antes latentes que manifestos e trazendo em sua gênese as regras e normas que a sociedade cunhou. Tece-se uma rede de significações e interações de normas e valores que constituem em si a base ou estrutura da sociedade. É neste sentido que o sistema de normas instituem e convencionam valores e significações que possibilitam a comunicação dos indivíduos e dos grupos num terreno comum.

tornando-se, assim, zona erógena, no sentido de que a qualidade do estímulo tem mais a ver com a sensação de prazer do que a natureza da parte do corpo em questão. Frente a isso, constata a multiplicidade das pulsões, suas satisfações parciais e a variedade de seus alvos, destinos. A dualidade estaria entre as pulsões sexuais, que permitem ao indivíduo reproduzir-se, e as pulsões do eu, que permitiriam ao indivíduo manter-se vivo. Em 1914 - **Narcisismo** - Freud acaba reformulando a divisão anterior entre Pulsões sexuais e pulsões do eu, quando admite a existência de relação de amor entre o sujeito e seu próprio eu - o eu como um objeto muito particular, concluindo então que ocorre uma libidinização nas funções do eu. Desta maneira, as funções de autoconservação não atenderiam somente ao registro da necessidade, mas ao registro do desejo. Assim se o eu também se torna objeto libidinizado, sexual, acaba por ter que substituir o que chamava de pulsão sexual por Pulsão de Objeto, sendo então: Pulsões do Eu e Pulsões de Objeto. Oposição provisória, pois sendo o eu um verdadeiro objeto não se sustenta a diferença, sendo que ambos - eu e objeto - devem ocupar um mesmo plano no que diz respeito às pulsões. Em 1915 - **Os Instintos e suas Vicissitudes** - Pulsão, definida como uma força constante, de origem somática que representa para o psíquico como que uma excitação, composta por 4 elementos. A Fonte (Quelle) é sempre somática, procede de qualquer órgão que foi excitado; O Impulso (Drang) obedece ao princípio de constância, energia pulsional; A Finalidade (Ziel) é a satisfação da pulsão, tendência de alcançar o menor nível tensional, e o Objeto (Objekt) é qualquer coisa que permita a satisfação pulsional. Reafirma a parcialidade da pulsão enquanto satisfação, pois logo reaparece a tensão e a multiplicidade de objetos, pois o objeto é sempre inadequado, nunca preenchendo efetivamente a sua função. *Afirma que a distinção entre dois grupos de tais instintos primordiais: Pulsões do Eu e Pulsões Sexuais, não tem status de postulado, mas a considera pertinente pois os dois grupos asseguram a sobrevivência, o indivíduo é a coisa principal, sendo a sexualidade uma das suas atividades e a satisfação sexual uma de suas necessidades. Ou seja, o grupo das pulsões do Eu asseguram a sobrevivência do indivíduo, e o grupo das pulsões sexuais asseguram a sobrevivência da espécie, já que indica uma continuidade na produção para além do indivíduo.* Em 1920 - **Além do Princípio de Prazer**, Freud novamente reformula sua teoria frente aos processos de repetição e masoquismo. Indaga-se sobre os sonhos de repetição do trauma de guerra, onde então cria o par Pulsões de Vida e Pulsões de Morte, colocando as pulsões sexuais, as do eu e as do objeto sujeitas às classificações de acordo com sua função, em um ou outro destes grupos.

5.2. A LINGUAGEM NA CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE

No século XVI o homem visto pela filosofia nascia como tal e isto lhe bastava para ser considerado homem, pois ele já tinha uma natureza humana. A linguagem era vista como condição inerente ao homem. Condição esta, biológica, que lhe concedia a capacidade natural para falar.

Já nos séculos XIX e XX, o ser humano não nasce homem, mas precisa se estruturar homem, através de uma ordem, seja ela social, simbólica ou cultural.

No início do século XX, o lingüista suíço Ferdinand SAUSSURE (1995), em Genebra, inovou seu método, destruiu as visões ortodoxas da filosofia alemã e constituiu a base de uma abordagem especificamente operatória no campo lingüístico. Além disso, a visão original assim trazida à lingüística propagou-se a outros setores das ciências humanas, abrindo novos horizontes excepcionalmente fecundos. Colocou a base para uma nova teoria, não só para lingüística, mas também para a antropologia e a sociologia.

A linguagem, então, não é mais vista como um processo psicológico, mas sim como condição de constituição do ser humano. É preciso que o homem tenha esta constituição de linguagem, de simbólico, para que este se intitule homem.

Saussure diz que a palavra não precisa da concretude da coisa. Ela existe por si só, fundando, assim, uma autonomia da palavra em relação à coisa, transformando-a numa estrutura independente que ele chama de signo. É independente porque não é a coisa (objeto) que suscita nomeação, e sim é esta estrutura (signo) que nomeia e cria o objeto. Ex.: Árvore é chamada assim, não por relação onomatopéica ou por qualquer outro tipo de associação, é simples e arbitrariamente, árvore. A palavra árvore não tem nada haver com a coisa árvore ou mesmo com a idéia da coisa árvore (o que Saussure chama de significado). A coisa não interessa, a árvore em si não interessa, pois é para isso que serve a estrutura sígnea, para produzir significações da coisa e nomeá-la, ou seja, dar-lhe um conceito.

SAUSSURE (1995, p.82) diz que o signo é imutável, constatando que a língua é produto de fatores históricos, e passa de geração para geração, sem questionamentos. Portanto, o sujeito já nasce inserido num contexto onde, em grande parte, apenas reproduz o que já está instituído. Não tem consciência das leis da língua. ele demonstra que semelhanças lingüísticas não necessariamente surgem de empréstimo direto de outras culturas, na medida em que a idéia estrutural da língua revelará propriedades radicalmente novas, “todo meio de expressão aceito numa sociedade repousa em princípio num hábito coletivo, ou o que vem a dar na mesma, na convenção”.

Saussure rejeita a concepção positivista da linguagem como uma correspondência simples do mundo físico. Palavras, diz ele, existem principalmente em relação a um outro, antes de elas existirem em relação a um objeto. É a relação de sinal para o código de significação que outorga significado, em lugar de uma correspondência simples com um objeto externo.

A linguagem simbólica humana apresenta, portanto, características irreduzíveis. “O símbolo tem como característica não ser jamais completamente arbitrário; ele não está vazio, existe um rudimento de vínculo natural entre o significante e o significado.” (SAUSSURE, 1995, p.182) Assim, o símbolo é relacional, vazio, não pode ser decomposto em unidades menores, não pode ser destacado da coisa. Enquanto a palavra destaca-se do objeto e adquire vida independente, liberta, assim, o pensamento da imagem concreta; graças à palavra o homem passa do concreto para o abstrato. A palavra permite evocar as coisas em sua ausência, ela se transforma num instrumento que permite manipular as coisas, tudo é nomeado. Pode-se dizer que a palavra é mais que um meio de comunicação entre dois indivíduos, ela é um instrumento do pensamento.

Na sociologia, Émile DURKHEIM (1973, p.514), tomando este método inovador da relação linguagem / objeto, sugere uma teoria alternativa. Uma teoria funcionalista que tornava possível olhar para os rituais, os tabus e as tradições das sociedades primitivas sem tentar ver neles julgamentos. Ao contrário, era possível olhar para tais instituições do ponto de vista de sua funcionalidade para aquelas

sociedades. Diz ele: “as representações religiosas são representações coletivas que exprimem realidades coletivas; os ritos são maneiras de agir que nascem no seio dos grupos reunidos e que são destinados a suscitar, a manter ou a refazer certos estados mentais desses grupos”. Assim, ele articula o conhecimento da realidade social no campo do simbólico, no espaço das representações sobre o dizer e o fazer social, produtos do pensamento coletivo.

Para DURKHEIM (1973, p.518), o homem é duplo: individual e coletivo. Entretanto, não postula pela oposição entre indivíduo e sociedade. Compreende que sendo as subjetividades construídas socialmente, é o próprio indivíduo que passa a identificar-se e a desejar o que a sociedade valoriza. Os conhecimentos racionais, lógicos, e as manifestações afetivas são gerais porque são coletivos. Por isso, a razão - que não pode ser considerada universal ou abstrata, porque é sempre relativa aos grupos - “tem o poder de ultrapassar a capacidade dos conhecimentos empíricos” e se impõe definindo e orientando representações e guiando as condutas, sendo, portanto, motivadora de ações.

Para DURKHEIM (1966, p.98), a realidade social é coercitiva, impõe-se ao indivíduo, ela exterior e independente do indivíduo. No momento do nascimento, a criança está obriatoriamente ligada a determinado povo”.

A realidade social se forma a partir da conjugação de vários sujeitos históricos, interagindo sob determinadas circunstâncias, em que o indivíduo é um sistema de instintos que tende à desagregação quando sua energia não está subordinada a uma ordem normativa específica, sendo a socialização o processo que realiza em nós o ideal pedagógico da nossa sociedade. “As representações, as emoções, as tendências coletivas não têm por causas geradoras determinados estados da consciência dos indivíduos, mas sim as condições em que se encontra o corpo social em seu conjunto.”

Na antropologia, LÉVI-STRAUSS (1975, p.316) percebeu que a teoria de Saussure significava que era possível ir mais adiante que o funcionalismo de Durkheim. Não só a linguagem, mas a cultura poderia ser olhada como um código

significante de acordo com o postulado de Saussure. A teoria funcionalista possibilitou isolar instituições particulares e tentar achar comparações entre aquelas e as instituições modernas¹⁸. Mas isto significou também que outras culturas foram vistas a partir de si mesmas, sem a aplicação de um modelo externo. Também possibilitou uma compreensão mais completa, olhando o código cultural inteiro de uma cultura, o modo que suas diferentes tradições e tabus interagem e se apóiam no outro. “A noção de estrutura social não se refere à realidade empírica... As *relações sociais* são a matéria-prima empregada para a construção dos modelos que tornam manifesta a própria *estrutura social*.” Assim, se a estrutura não se confunde com a organização empírica, tampouco é a construção formal, seu tipo de existência é o mesmo que o da língua, é algo que está presente apenas nos seus efeitos, determina seus efeitos na realidade, mas só existe neles.

Dessa maneira, pode-se dizer que o homem vive num meio artificial de símbolos, não reage diretamente às coisas, mas às idéias que ele tem sobre as coisas, não pode perceber nada senão através da interposição deste meio simbólico que o afasta da realidade física.

A sociedade é, portanto, uma “construção” do pensamento. As relações sociais envolvem crenças, valores, expectativas tanto no espaço e no tempo. Esses sistemas de representações e sua lógica são introjetados pela educação nos indivíduos de forma a fixar as similitudes essenciais que a vida coletiva supõe, garantindo, dessa maneira, para o sistema social, uma certa homogeneidade. Estas representações coletivas constituem-se em verdadeiras instituições fixadas no indivíduo pelo processo de socialização.

Para Freud, a racionalidade social, e também científica, se faz pelo recalçamento das pulsões, e estas configuram representações de desejos. O homem aprende a renunciar ao prazer momentâneo, incerto e destrutivo, substituindo-o pelo prazer adiado, restringido e garantido socialmente.

¹⁸ Um do exemplo de comparação é a Feitiçaria de Azande, a “sua versão” da medicina. (LÉVI-STRAUSS, 1975).

Como os antropólogos, Freud trabalha com a perspectiva de que é necessária para a socialização a submissão a todo tipo de representação coletiva, tais como mitos, religião e leis. A socialização, então, é o processo por meio do qual uma criança se torna membro da sociedade. Uma pessoa pode ser considerada socializada quando abre mão de sua autonomia fisiológica em favor do controle social e quando se comporta, a maior parte do tempo, como as outras pessoas, seguindo normas culturalmente estabelecidas.

Entendendo que nós precisamos interpretar interpretações mais que interpretar coisas, a linguagem pode ser vista como algo mais que um ato lingüístico e expressão vocal. É um conjunto de palavras que adquire significado pelo desenvolvimento inato das estruturas gramaticais. É, também, a principal ferramenta que temos para construir, manter e transformar nosso mundo social e nossa identidade individual. Assim, a linguagem “é o mais importante sistema de sinais da sociedade humana” (BERGER e LUCKMANN, 1976, p.56).

De acordo com a Sociologia Construtivista, a realidade é construída socialmente. As condições nas quais o mundo é compreendido são artefatos sociais, produtos de intercâmbios historicamente situados entre pessoas. O processo de entender não é dirigido automaticamente pela força da natureza, mas é o resultado de um ativo, empreendimento de cooperação entre as pessoas, “a linguagem possui uma qualidade inerente de reciprocidade que a distingue de qualquer outro sistema de sinais” (BERGER e LUCKMANN, 1976, p.58).

Na obra de Berger e Luckmann "A Construção Social da Realidade", conecta-se diretamente com a pergunta pelas instituições, normas e conceitos importantes para todas as teorias sociológicas. Propõem um entendimento da vida social como um sistema de cenários em que os sujeitos conhecem uma “realidade” e que, ao reconhecê-la, realizam-na. Assim, a realidade é subjetiva.

A socialização, segundo BERGER e LUCKMANN (1976, p.174), é um processo ontogenético, que envolve dois subtipos: socialização primária e socialização

secundária.¹⁹ Os autores entendem a sociedade como um processo dialético, composto de três momentos: exteriorização, objetivação e interiorização, sendo esta última o ponto inicial deste processo. “A interiorização neste sentido geral constitui a base primeiramente da compreensão de nossos semelhantes e, em segundo lugar, da apreensão do mundo como realidade social dotada de sentido”. Somente depois de ter realizado este grau de interiorização é que o indivíduo se torna membro da sociedade, e a interiorização só se realiza quando há identificação.

Na socialização primária a criança interioriza uma realidade apreendida como inevitável; mediante a identificação assume o mundo dos outros significativos,²⁰ que via de regra são seus pais, tornando estes seus mediadores da realidade. Para BERGER e LUCKMANN (1976, p180): “na socialização não há *problema* de identificação. Não há escolha dos outros significativos. Temos de nos arranjar com os pais que o destino nos deu.” O caráter de fragilidade biológica do ser humano no momento de seu nascimento outorga grande poder aos adultos, a criança não tem escolha ao selecionar seus outros significativos, estes lhe são impostos, identifica-se automaticamente com eles. “A criança não interioriza o mundo dos outros que são significativos para ele como sendo um dos muitos mundos possíveis. Interioriza como sendo *o* mundo, o único mundo existente e concebível, o mundo *tout court*”. Sendo assim, este processo de interiorização acarreta a identificação subjetiva com a função e suas normas adequadas, é um processo de moldagem, de configuração, pois implica uma seqüência de aprendizado totalmente definida, que segue não apenas as características individuais dos outros significativos, mas também dos contextos sociais a que pertencem esses adultos.

Berger e Luckmann demonstram todo esforço para criar uma teoria que não esbarre no psicologismo, ressaltando que os microcosmos em que se desenvolvem as

¹⁹ A *socialização primária* é a primeira socialização que o indivíduo experimenta na infância, e por meio dela se transforma num membro participante da sociedade; a *socialização secundária* compreende todos os processos posteriores, por meio dos quais o indivíduo é introduzido num mundo social específico.

²⁰ Os autores afirmam que este conceito está apoiado na teoria de socialização de Mead. *Outros significativos*, são as pessoas próximas, com as quais a criança mantém relações emocionais mais intensas e cujas atitudes assumem importância crucial, pois neste primeiro momento eles são o mundo social da criança.

experiências da criança diferem de acordo com os microcosmos em que se inserem, entretanto num trecho extremamente esclarecedor de sua teoria, afirmam que:

A socialização primária implica mais do que o aprendizado puramente cognoscitivo. Ocorre em circunstâncias carregadas de alto grau de emoção. De fato, há boas razões para se acreditar que sem estas ligações emocionais com os outros significativos o processo de aprendizado seria difícil, quando não de todo impossível. A criança identifica-se com os outros significativos por uma multiplicidade de modos emocionais. Quaisquer que sejam estes outros, a interiorização só se realiza quando há identificação. A criança absorve os papéis e as atitudes dos outros significativos, isto é, interioriza-os, tornado-os seus. Por meio desta identificação com os outros significativos a criança torna-se capaz de identificar a si mesma, de adquirir uma identidade subjetivamente coerente e plausível. Em outras palavras, a personalidade é uma entidade reflexa, que retrata as atitudes tomadas pela primeira vez pelos outros significativos com relação ao indivíduo, que se torna o que é pela ação dos outros para ele significativos. Este processo não é unilateral nem mecanicista. Implica uma dialética entre a identificação pelos outros e a auto-identificação, entre a identidade objetivamente atribuída e a identidade subjetivamente apropriada (BERGER e LUCKMANN, 1976, p.176-177).

Nesse sentido, a identificação, da criança com seus outros significativos, só ocorrerá quando carregada de emoção, ou seja, o laço emocional é condição *sine qua non* para a socialização primária.

Para a psicanálise, o ser humano também é “um animal social”, porém o processo de identificação não é moldagem. A interpretação de episódios e a influência dos outros significativos são particulares, subjetivas, pois o eu é constituído no campo da narcização, ou seja, dos registros pulsionais, fundamentalmente imaginários, em que a percepção escapa, passa pelo filtro da fantasia.

O tom da realidade do conhecimento interiorizado na socialização primária é dado quase automaticamente, mas cria na consciência da criança uma abstração progressiva dos papéis e das atitudes dos outros particulares para os papéis e atitudes em geral. Ou seja, aquilo que a criança anteriormente experimentou como algo externo, agora também pode ser experimentado dentro dela. A criança interioriza as normas e proibições vindos do exterior, transformando-as em vozes do seu interior. BERGER e LUCKMANN (1976, p.178, p.185) ilustram com um exemplo: a expressão “mamãe

está zangada comigo *agora*”, progride para “mamãe fica zangada comigo *toda vez* que eu derramo sopa”. Quando outras pessoas significativas (pai, avó etc.) apóiam a atitude da mãe, a norma é estendida subjetivamente. O passo decisivo ocorre quando a criança reconhece que *todos* são contrários dela entornar a sopa, e a norma generaliza-se tomando a expressão “*não se deve* derramar sopa”, sendo o *se* parte de uma generalidade que inclui, em princípio, *toda* a sociedade, na medida em que é significativa para a criança. De acordo com os autores, na socialização primária o indivíduo adquire um “mundo básico”, uma realidade interiorizada, constantemente em vias de novas interiorizações, ou seja, inscrições da socialização secundária, que perante ao já adquirido serão geralmente realidades parciais.

Sendo assim, os processos formais da socialização secundária são determinados em suposição de um processo precedente de socialização primária, isto é, deve tratar com uma personalidade já formada e um mundo já interiorizado. Não pode construir a realidade *ex nihilo*. Sejam quais forem os novos conteúdos que devam agora ser interiorizados, precisam de certo modo sobrepor-se a esta realidade já presente.

Assim, para BERGER e LUCKMANN (1976), o mecanismo fundamental da socialização consiste num processo de interação e identificação com os outros significativos. Ao desempenhar estes papéis aprende a seguir um padrão de conduta reiterada, mas à medida que prossegue a socialização, a criança começa a compreender que essas atitudes e papéis se ligam a uma realidade muito mais ampla. A criança passa a relacionar-se dos outros significativos, para com um *outro generalizado*, que representa a sociedade em geral, demonstrando que é capaz de fazer o jogo de diferentes papéis. Em outras palavras, tanto a socialização primária como a secundária ligam o indivíduo às estruturas complexas da sociedade. E é nesta sociedade que se reconhecerá.

Em resumo, primeiro, a pessoa nasce em um mundo social que a precede, o qual é um produto de seres humanos. Segundo, é por um processo de interação com este mundo que a pessoa aprende a dar significado às experiências e articular - pela linguagem - um senso de ego e condutas de vida que são consideradas socialmente e

culturalmente apropriadas dentro daquele mundo: “o acervo social do conhecimento inclui o conhecimento de minha situação e de meus limites.... A participação no acervo social do conhecimento permite assim a “localização” dos indivíduos na sociedade e o manejo deles de maneira apropriada” (BERGER e LUCKMANN, 1976, p.62), (diferente seria para o estrangeiro). Ou ainda, “é por meio da interiorização das vozes dos outros que podemos falar a nós mesmos. Se ninguém nos tivesse dirigido uma mensagem significativa vinda de fora, em nosso interior também reinaria o silêncio. É só através dos outros que podemos descobrir-nos a nós mesmos.” (BERGER e BERGER, 1978, p.209) Neste sentido, a linguagem não só reflete a realidade, mas a constitui ativamente.

De acordo com essa visão, as relações sociais, que incluem gênero, classe e raça, são construídas por práticas cotidianas, as quais são discursivamente constituídas pela linguagem. Então, em nenhuma linguagem, “significado” e “interpretação” podem ser fixados; eles são cultural e historicamente específicos, logo sujeitos a mudanças.

A linguagem não reflete a realidade, mas a constrói ativamente, isto implica que, com suas figuras, sua gramática e sua retórica, a linguagem constitui as pessoas e os objetos em lugar de simplesmente ser um meio de expressão. Todo significado e todo conhecimento são discursivamente constituídos pela linguagem.

Afinal de contas, a pessoa não é ardósia de espaço em branco, não evolui seu pensamento por pura abstração solitária, mas herda seus modos de pensamento e categorias de seus antepassados. Seu intelecto, suas instituições e seus sentimentos são parte de um vasto tecido social herdado de um passado literalmente imemorial, esquecido, ou seja, “as idéias corporificadas na instituição foram acumuladas durante um longo período de tempo, através de inúmeros indivíduos cujos nomes e rostos pertencem irremediavelmente ao passado” (BERGER e BERGER, 1978, p.198).

Dessa maneira, fica claro que, em seu nível mais imediato, a sociedade é um conjunto de ações tipificadas, distribuídas por atores também tipificados. Ações típicas e personagens típicos construíram o fundo do saber comum básico para orientar os

sujeitos em seu meio social. Sem elas, a sociedade deveria em cada momento voltar a se fundar.

Enfim, todo este processo culmina na cena da vida cotidiana, é produzida por um trabalho social de interpretação e fixação de significação (são socialmente produzidas ou institucionalizadas), mas logo é apagada a marca de sua origem, e advém como “realidade” absoluta e não contingente. De realidade produzida (pelo acordo intersubjetivo que atribui significado às ações), advém à realidade retificada, a realidade produzida das instituições, se constitui em realidade tal como a realidade física ou “natural”. A vida cotidiana fica marcada como o espaço em que as instituições sociais correspondem ponto por ponto às subjetividades que desempenham. O mundo está na ordem: a sociedade se reproduz e o sujeito encontra o sentido, ou ainda a sociedade se mostra como realidade, no sentido de que cada sujeito encontra seu nome e seus recorridos biográficos possíveis.

A partir desse pensamento sociológico da possibilidade de criação de um “modelo tipo” para o sujeito, é pertinente lembrar que, para FREUD (1930, p.115), o homem tem dois impulsos principais: sexualidade e agressão, que exigem expressão. Neste modelo, o homem necessita de um alto grau de controle da sociedade e saídas institucionalizadas para os impulsos. Sem eles, de acordo com o modelo freudiano, viveríamos de forma arriscada, “os relacionamentos ficariam sujeitos à vontade arbitrária do indivíduo, o que equivale a dizer que o homem fisicamente mais forte decidiria a respeito deles no sentido de seus próprios interesses e impulsos instintivos”.

Para Freud, não há a possibilidade de uma sociedade livre, onde os indivíduos sejam plenamente felizes, já que a formação da sociedade pressupõe repressão, colocando nos indivíduos uma espécie de policiamento, o superego²¹, que os pune com o sentimento de culpa quando estes buscam satisfazer as suas pulsões, quando buscam a felicidade. Dessa forma, para Freud, o ser humano está condenado à infelicidade na civilização, pois por felicidade ele entende a livre “fruição” das energias instintivas.

²¹ Instância psíquica, cuja função é julgar o eu.

De acordo com as condições sociais externas da existência humana não determinam a atividade psíquica, mas simplesmente dificultam a sua manifestação, coíbem a realização das inclinações instintivas. Entretanto, essa interpretação sócio-psicológica da inter-relação entre a natureza humana e a sociedade leva Freud a um dilema: se, por um lado, a restrição e a desistência dos instintos são uma condição indispensável de existência da sociedade, da civilização em geral, por outro, considera a sua satisfação livre e plena como condição necessária da saúde psíquica do homem.

Tudo o que o homem construiu - as artes, as ciências, suas instituições e a própria civilização - num contexto mais amplo, não passa de sublimação dos seus impulsos sexuais e agressivos. Nesse sentido, pode-se afirmar que sem as defesas é impossível a civilização, e que uma sociedade livre e sem necessidade de controle está fora de cogitação. Porém, tudo isso que estimula o crescimento da civilização trabalha simultaneamente contra a guerra.

A vida social, segundo Freud, não é natural, é uma luta constante e incessante entre os instintos e a moral, as necessidades biológicas dos indivíduos e as necessidades do grupo, da sociedade a que ele pertence. A sociedade assegura um controle específico sobre os instintos com a finalidade de tornar possível a existência de relações sociais, estabelece normas e códigos que são mediados pela linguagem.

Pode-se então dizer que, pela mediação da linguagem, ficam ressaltadas a condição de norma/código do fenômeno social e a necessária articulação entre “sociedade” e “sujeito”; “estrutura” e “consciência” (coletivo/indivíduo). Em um ato – de “fato” ou de “palavra” – o sentido se fixa em uma estrutura de significação, em códigos. O significado é sempre uma referência ao código. Em toda ação, compreensível, se realizaria a ordem social como a objetividade ou transubjetividade do código, como a língua traz a fala, ou como a norma traz o fato. Um ato ou um dito inscreve o sujeito no sistema de instituições da sociedade. Lugar em que a subjetividade atua no código social: observa-o, escuta-o e o cita. Ao falar, o sujeito fica nas coordenadas da enunciação, como sujeito que fala. Suporte de um nome, de uma

identidade, que se despreza e se manifesta nos ditos possíveis em seu código. Ao falar ou fazer, reconhece-se a si mesmo como um sujeito singular em um código, que, sem dúvida, é coletivo.

A linguagem, como uso concreto de um sujeito de um código social, tem necessariamente uma dose de liberdade. Na medida em que a subjetividade pode inscrever-se e ao mesmo tempo reproduzir-se como alteridade, como “consciência”, entretanto o código deve reinar de modo absoluto.

No estatuto antropológico, todo código que codifica um “sentido” resulta de uma convenção. Definição e valorização originada em uma fala que funda a realidade – que dita normas, que estabelece o começo o que em geral define as coisas – institui o que para a fala cotidiana será seu código. O significado se absolutiza como se estivesse posto pela realidade, entretanto o que se observa é que o ponto de vista tomado como verdade da realidade só é verossímil a partir do ponto de vista do sujeito. Assim, a simples expressão “me dá a impressão” indica uma relação do sujeito com suas observações, mais ou menos genéricas ao falar cotidiano, sem dúvida um resgate de “um resíduo de significação que pertence exclusivamente ao contexto particular”.(INGRAM, 1987, p.64)

Sem dúvida, um excesso de ideologia e de obviedade afeta a reprodução do sistema social. A circulação do sentido, em sua repetição harmônica, não basta para regular a mudança: continuamente, a sociedade deve investigar-se, ou mesmo abrir-se aos restos não codificados do desejo e interesse da subjetividade, para se propor novos signos e novos discursos.

O ponto importante, para o presente propósito, é a noção de que o pensamento é social, é tradicional, e a maioria das categorias, especialmente as que nós empregamos, é também social, herdada ou tradicional. As condições através das quais nós pensamos são fixadas pela sociedade. Todo esforço para escapar dessas convenções e desses pensamentos é desde sempre sabotado. Considerando que nós nunca temos um contato imediato com a realidade, tudo que sabemos é socialmente

transmitido por meio das representações dadas pela linguagem. Nós adquirimos muitas idéias de outros, somos efeitos do discurso e não seu criador, ficando ao encargo do subjetivo os diferentes significados destes signos lingüísticos.

5.3 O DISCURSO MÉDICO E OS SIGNOS DA DOENÇA

O ensino da patologia médica está edificada sobre a pedra angular da clínica. A prática médica é em primeiro lugar classificatória: do sintoma ao diagnóstico. O diagnóstico permitirá fazer entrar cada caso em um quadro preparado de antemão, onde se encontrará tudo o que pode oferecer a terapêutica. Deste modo um bom diagnóstico, e sobretudo um diagnóstico precoce, permitirá uma ação eficaz. Tudo parece lógico e, com certa aparência de justiça, é impensável criticar ou colocar em dúvida a necessidade de semelhante procedimento.

Entretanto, nessa determinação do ensino da medicina tradicional, é difícil formular com precisão os critérios do normal, é muito mais fácil expressar os critérios do patológico. O que se define como normal é o corpo ou a mente da pessoa que não sofre de nenhum caráter patológico, do ponto vista da objetividade da ciência médica.

Para Canguilhem, o normal e o patológico são dois pilares da medicina. O normal não tem sintoma e não é percebido, só o patológico chama nossa atenção, é por meio da doença que nós consideramos o normal. Entretanto, o patológico está definido como uma divergência do normal. Assim, o autor coloca que a definição de normal e patológico depende das circunstâncias nas quais eles são observados.

O que é então normal e quando uma divergência dele se transforma em patológico? Esta importante pergunta foi trabalhada por vários profissionais da medicina, e as visões desses médicos foram resumidas em 1943 pelo filósofo e médico Georges Canguilhem, em seu livro “O Normal e o Patológico”, o qual se dedica a diferenciar duas modalidades que confluem na idéia de normalidade: a normalidade como frequência estatística e como valor (aquela que se considera social e

medicamente desejável). As teorias de Augusto Comte, Claude Bernard e René Leriche receberam atenção distinta do autor.

Augusto Comte, influenciado pelo trabalho de Broussais “*De l’irritation et la folie*”, dirigiu seu interesse do patológico para o normal, com a finalidade de determinar especulativamente as leis do normal, entendendo que a identidade do normal e do patológico é afirmada em proveito do conhecimento do normal. Para Comte, segundo o entendimento de Canguilhem, o estado patológico não difere radicalmente do estado fisiológico, em relação ao qual ele poderia constituir, sobre um aspecto qualquer, um simples prolongamento, com variações, quer superiores, quer inferiores, peculiares a cada fenômeno do organismo normal, sem jamais poder produzir fenômenos realmente novos que não tivessem de nenhum modo, até certo ponto, seus análogos puramente fisiológicos.

É importante lembrar dos pilares dessa conceituação de Comte para entender a influência positivista no pensamento de Durkheim. DURKHEIM (1966) trouxe uma importante contribuição à sociologia, especialmente ao considerar a sociedade como fenômeno *sui generis*, representativo de uma realidade compacta e externa. Demonstrou que a realidade da sociedade precede a vida individual, o cultural existe antes do sujeito, e a partir desta formulação teórico-metodológica desenvolveu seus conceitos de normalidade e patologia, que serão vistas mais adiante.

O pensamento de Claude Bernard considerou a medicina como a ciência das doenças e a fisiologia como a ciência da vida. Fisiologia e patologia se confundem e são uma única e mesma coisa. Toda a doença tem uma função normal correspondente. Em sua tese, um sintoma patológico pode traduzir isoladamente, a hiperatividade de uma função cujo produto é rigorosamente idêntico ao produto das mesmas funções nas condições ditas normais; mas isso não quer dizer que o mal orgânico, considerado como outro modo de ser da totalidade funcional, e não como uma soma de sintomas, não seja para o organismo uma nova forma de se comportar em relação ao meio. Bernard afirma que a transição de normal para patológico

procede de um modo contínuo e reversível, por exemplo, o nível de açúcar do sangue, muda suavemente de normal para hiper ou hipoglicemia. De acordo com CANGUILHEM (2000, p.79), Bernard afirma que: “No fundo as doenças nada mais são que fenômenos fisiológicos em novas condições que é preciso determinar”. O patológico é expresso como quantitativo.

René Leriche mostrou que, embora o estado normal preceda a doença, o conhecimento do normal é ativado por meio da doença. Há em nós, a cada instante, muito mais possibilidades fisiológicas do que a fisiologia nos faz crer. Mas é preciso haver a doença para que elas nos sejam reveladas. Segundo o autor, a saúde é o silêncio dos órgãos, explicando que “o estado de saúde, para o indivíduo, é a inconsciência de seu próprio corpo. Inversamente, tem-se a consciência do corpo pela sensação dos limites, das ameaças, dos obstáculos à saúde” (CANGUILHEM, 2000, p.67). Ou seja, não seria errôneo interpretar que é justamente no impedimento de determinadas funções que a doença revela as funções normais.

De acordo com as considerações de Canguilhem, o normal pode ser definido qualitativamente, por exemplo, normal é o que é tal como deveria ser, ou quantitativamente, por exemplo, normal é o que é observado na maioria de casos. Para a moderna medicina, ambos os conceitos são equivalentes. O “normal qualitativo” é calculado estatisticamente e iguala a média de população que, de acordo com a epidemiologia, é a melhor estimativa do normal. A epidemiologia considera desvio do normal como acaso e sem sentido, porque esta trabalha com médias. A experiência clínica por sua vez concebe os desvios da média não como fortuítos nem sem sentido, porque trabalha com casos. Por exemplo, tomando como parâmetro o número de pulsação observado em um atleta, percebe-se que este diverge significativamente da média da população e não é divergência fortuita, é produto de uma adaptação causada pela própria vontade do atleta.

A epidemiologia tenta eliminar essa dificuldade agrupando os indivíduos em classes funcionais, cada qual com sua própria média normal. Isto pode ser apropriado

para variáveis discretas, contudo falha quando aplicado a variáveis que mudam suavemente de modo contínuo, por exemplo, a diabetes. Qual é o nível normal de açúcar no sangue? Uma pergunta aparentemente inocente que estimulou debates entre bioquímicos e ainda permanece não resolvida. Isto ilustra a confusão conceitual da epidemiologia. Do ponto de vista clínico a média não é normal. O normal só é significativo no contexto do indivíduo.

O conceito “normal” é ambíguo e tem dois significados. Por um lado, descreve a condição do individual, ou o estado dele, enquanto no outro relaciona à qualidade ou valor deste estado. Devemos então reservar a palavra "norma" para o primeiro e aplicar "normal" quando avaliar a norma. O organismo mantém sua norma ativamente e a ajusta continuamente. Entre outras coisas, a norma mantém um equilíbrio conhecido como homeostase. Ao contrário do equilíbrio de uma reação química que é passivamente estabelecida, a homeostase é mantida ativamente. Do ponto de vista filosófico, porque mantém sua norma ativamente, o organismo é normativo, e no pleno sentido da palavra, *Normativo* é o que estabelece normas. A homeostase é mantida até mesmo se o organismo sofrer mudanças manifestas; por exemplo, no crescimento da criança, quando procede ao crescimento de um estado homeostático para outro, ou de uma norma para outra. O “desvio” do organismo de acordo com a norma adotada é considerado aqui como uma atividade normativa. Esta linha de raciocínio, sobre as transformações evolutivas do organismo na infância e na velhice, coincide com a pergunta de DURKHEIM (1966, p.47): “Teremos de considerá-los como doentes, e não admitiremos como tipo saudável senão o adulto?”

A Medicina grega considerou o normativo como força curativa da natureza, ou “*vis medicatrix naturae*” (ação medica natural), que pode ser chamada de “Sabedoria do Corpo”. A doença não é somente desequilíbrio ou desarmonia; ela é também, e talvez, sobretudo, o esforço que a natureza exerce no homem para obter um novo equilíbrio. Nesta teoria, a doença é uma reação generalizada com intenção de cura. O organismo fabrica a doença para se curar a si próprio. A atividade normativa controla o

processo curativo no organismo, e CANGUILHEM (2000, p.100, p.112) lembra a frase de Guyenot que afirma que o organismo “é o primeiro dos médicos”, e prossegue dizendo que “é a vida em si mesma, e não a apreciação médica, que faz do normal biológico um conceito de valor e não um conceito de realidade estatística”. Ainda assim, esta definição do normal está incompleta, uma vez que a atividade normativa do organismo também depende do ambiente. “O ser vivo e o meio, considerados separadamente, não são normais, porém é sua relação que os torna normais um para o outro”, desta maneira o normal só se expressa como conceito, enquanto for colocado no nível relacional.

A atividade normativa é essencial para a sobrevivência do organismo num ambiente hostil. De acordo com a teoria da evolução, de geração a geração os organismos tornaram-se melhor adaptados em seus ambientes. Os menos adaptados foram eliminados, saíram deixando para trás os melhores adaptados. Do ponto de vista da medicina, a ameaça do meio dispara no organismo uma estratégia para livrar-se ou para reparar esses danos. As estratégias são normativas e elas se desenvolveram com a idade. De acordo com a Teoria de Darwin, os organismos de hoje são equipados com as melhores estratégias para lidar com a insalubridade, caso contrário eles não teriam sobrevivido. O que leva à afirmação que “o meio é normal pelo fato do ser vivo nele desenvolver melhor sua vida, e nele manter melhor sua própria norma” (CANGUILHEM, 2000, p.111), ou seja, é em relação à espécie de ser vivo que utiliza o meio em seu proveito para construir uma condição de normal. Assim, a declaração de que o organismo “é o primeiro entre os médicos” pode ser considerada como um corolário da teoria de Darwin.

A interação entre um dano e as estratégias protetoras do organismo é manifestada como doença. Alguns fenômenos observados na doença são produzidos pelo dano fisiológico, os restos são estratégias mobilizadas pelo organismo que representa sua normatividade. Durante a transição da saúde para a doença o organismo não é arrastado passivamente pela doença, escolhe a maioria das suas normas que são

adequadas para as determinadas circunstâncias. Algumas funções mudam, enquanto outras permanecem no seu nível fisiológico. De acordo com CANGUILHEM (2000, p.149), para Goldstein, a doença não é somente o desaparecimento de uma ordem fisiológica, mas o aparecimento de uma nova ordem vital. “A Doença passa a ser uma experiência de inovação positiva do ser vivo e não apenas um fato diminutivo ou multiplicativo. O conteúdo do estado patológico não pode ser deduzido – exceto pela diferença de formato – do conteúdo da saúde: a doença não é uma variação da dimensão de saúde; ela é uma nova dimensão de vida”, neste contexto, mais uma vez se afirma que o patológico não se deduz linearmente do normal.

Um enfarte do miocárdio, por exemplo, reduz a capacidade normativa do paciente, visto que suas atividades são reduzidas. O doente não é anormal por ausência de norma, e sim por incapacidade de ser normativo (característica observada nas crises agudas). “A Doença é um modo de vida reduzido, sem generosidade criativa, já que desprovida de audácia, mas apesar disso, para o indivíduo, a doença não deixa de ser uma vida nova...” (CANGUILHEM, 2000, p.151). Os sintomas patológicos são a expressão do fato de as relações entre organismo e meio terem sido transformadas pela transformação do organismo, e pelo fato de muitas coisas que eram normais para o organismo normal, não o serem mais para o organismo modificado.

A normatividade opera na saúde e também na doença. Nas palavras de CANGUILHEM (2000, p.158): “ser sadio e ser normal não são fatos totalmente equivalentes, já que o patológico é uma espécie de normal. Ser sadio significa não apenas ser normal numa situação determinada, mas ser também normativo, nessa situação e em outras situações eventuais. O que caracteriza a saúde é a possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal...”. O autor considera que a saúde é uma margem de tolerância às infidelidades do meio. E retomando o conceito da “Sabedoria do Corpo”, afirma que estar em boa saúde é poder cair doente e se recuperar, é um luxo biológico. Ao contrário, a característica da doença consiste numa redução da margem de tolerância às infidelidades do meio.

CANGUILHEM entende que há uma relatividade da norma e do normal, ou seja, depois que um ataque de coração é curado, o organismo cria uma nova norma, e seu potencial normativo é reduzido. O autor, em consonância com a definição de “cura”²² dada por Goldstein, afirma que cura “pode ser interpretada como a mutação de um arranjo em outro....Ser sadio, é ser capaz de se comportar ordenadamente, e isso pode ocorrer apesar da impossibilidade de certas realizações que antes eram possíveis. No entanto, a nova saúde não é a mesma que a antiga...é uma *nova norma individual*” (2000, p.156).

O fato biológico fundamental, segundo CANGUILHEM (2000, p.165), é que a vida não conhece a reversibilidade²³; entretanto, apesar de não admitir restabelecimentos, a vida admite reparações que são realmente inovações fisiológicas, que poderiam ser chamadas de adaptação ativa. Nesta direção de pensamento, acrescenta que a vida tem uma capacidade ilimitada para instituir novas normas biológicas, e só se compreende bem que nos meios próprios do homem, o mesmo homem seja, em momentos diferentes, normal e anormal, tendo os mesmos órgãos, caso se compreenda como a vitalidade orgânica se desenvolve em plasticidade técnica e em ânsia de dominar o meio, “o organismo sadio é caracterizado pela tendência a enfrentar situações novas e instituir novas normas”.

²²Jean Clavreul, em seu livro “A Ordem Médica”, cita o estudo Lévy-Bruhl (1960) sobre as curas obtidas por médicos europeus junto aos indígenas da África e da América: os índios longe de testemunharem seu reconhecimento ao médico que acaba de lhes salvar vêm, ao contrário, reclamar como uma dívida que ele continue a lhes assegurar um suporte moral e material, e se mostram desconcertados e irritados quando o médico se recusa. Os médicos ficaram escandalizados que os doentes curados viessem reclamar dinheiro. Lévy-Bruhl, então explica que não é preciso ver nisso nenhuma ingratidão, mas que a “mentalidade primitiva” dos indígenas lhes faz crer que sua vida, por ter sido salva pela intervenção médica, não fica menos gravemente ameaça pelos demônios que já tentaram perdê-los e que estes, ao contrário, correm o risco de se mostrar tanto mais ameaçadores agora que sua primeira tentativa fracassou. Desta maneira, a proteção do poderoso curandeiro branco deve se perpetuar. A partir do relato desse fato, o autor interpreta que a questão que o indígena coloca é: *o médico trazendo a cura, não contrai uma dívida com aqueles mesmos que ele trata?* (CLAVREUL, 1983, p.46). Talvez, não de maneira tão mística, mas certamente se levarmos em conta as diferentes construções subjetivas do ser humano, encontraremos que para alguns a “cura” de uma doença não está diretamente relacionada com o fato de a pessoa perceber-se “curada”. Ou seja, não necessariamente uma cura física implica uma cura simbólica.

²³ A irreversibilidade da vida é um conceito do homem moderno. Para o homem arcaico, em que o mito é vivo, o que aconteceu *ab origine* pode ser repetido através dos ritos. Nesses rituais, o mito pode ser dominado, rememorado ou reatualizado. “Ao viver *os mitos* sai-se do tempo profano, cronológico, ingressando num tempo qualitativamente diferente, um tempo *sagrado*, ao mesmo tempo primordial e indefinidamente recuperável” (Eliade, 1991, p.21)

Além dessa discussão, sobre as vicissitudes do organismo ante o conceito de normalidade CANGUILHEM (2000, p.164) afirma: “O patológico deve ser compreendido como uma espécie do normal, já que o anormal não é aquilo que não é normal, e sim aquilo que é um normal diferente”. Levanta paralelamente a discussão da interpretação subjetiva do indivíduo diante destes conceitos: normal, anormal e patológico.

Em outras palavras, a anomalia é uma variação individual, uma irregularidade que escapa das frequências médias, não é um termo normativo ou apreciativo, mas descritivo. Se esta anomalia se vincula a um sofrimento individual, a um sentimento de impotência e/ou de vida contrariada, então e só então poderá ser considerada como uma patologia. Entretanto, estes fatos, estes sentimentos não são registrados nas estatísticas que estabelecem frequência e normalidade para determinar desvios da média como patologia; cria-se a noção de norma estabelecendo quadro segundo dados gerais.

A partir disso, a normalidade não poderá ser definida fora de uma concepção do organismo e do quadro social no qual se desenvolve. A normalidade não pode mais ser confundida com a perfeição. Pode-se pensar que existe uma certa normalidade no desenvolvimento de seres com malformações ou certas desvantagens parciais, tais como os surdos e os cegos, que terão um modo de comportamento que corresponde à sua insuficiência, mas, por outro lado, existe uma certa normalidade em relação aos costumes sociais.

Em consonância com essa idéia relacional, segundo a qual o conceito recebe sua forma dependendo dos aspectos do social, DOLTO (1992, p.10) ressalta a importância da interrelação, da socialização primária, trabalho de humanização, que através da linguagem, proverá a criança dos significantes para a estruturação da sua imagem corporal. É a partir da estrutura da imagem do corpo, peculiar a cada um, que se torna possível a sustentação do esquema corporal, ou seja “*a imagem do corpo é a síntese viva de nossas experiências emocionais: inter-humanas*“, enquanto “*o esquema corporal é uma realidade de fato, sendo de certa forma nosso viver carnal no contato com o mundo físico*”.

Pode-se muito bem imaginar um homem com um pulmão artificial ou com uma bomba cardíaca, com um rim artificial, com ossos de marfim, um homem que poderia ser considerado como normal em sua eficiência se não se considerar a normalidade em relação a um valor morfológico padrão.

Há uma normalidade na anormalidade: um ser imperfeito pode utilizar o seu potencial ao máximo e, poder-se-ia dizer, neste caso, que a normalidade para ele é a utilização das deficiências com o aumento dos suprimentos. Por outro lado, é evidente que a noção de bem-estar²⁴ não é mais suficiente para definir a normalidade. De fato, não há equivalência em estar sadio e ter boa saúde²⁵. A noção de objetivo ou de subjetivo não é suficiente para definir a normalidade. Uma lesão objetiva pode ser compensada pelo homem, e sensações subjetivas podem nos enganar sobre o real estado dos nossos órgãos.

A partir dessa discussão pode-se afirmar que, de acordo com Canguilhem, a normalidade *in abstracto* não existe, pois ela é, até certo ponto, uma criação no quadro das possibilidades que nos foram dadas e das aquisições que conquistamos; além disso, a partir de Canguilhem o conceito de normal é um conceito de tipo relacional.

Usando-se critérios biológicos, a adaptação não é somente um certo equilíbrio, mas a capacidade de reação para readquirir este equilíbrio perdido em consequência de estresses²⁶. No sentido psicossociológico não se pode mais conceber que a adaptação

²⁴ Em se tratando de algumas patologias ou de doenças crônicas, é possível aventar a hipótese de que mais do que “bem-estar”, no sentido apontado pelo conceito de imagem corporal de Dolto, não ficaríamos mais próximo da normalidade, em seu sentido subjetivo, se falássemos em “Estar bem”?

²⁵ A diferenciação proposta por Canguilhem de estar sadio e ter boa saúde, é corroborada pela preocupação atual da medicina que visa, por meio das pesquisas de Qualidade de Vida, verificar multidimensionalmente a percepção do indivíduo sobre seu estado clínico

²⁶ Um referencial, que nos ajuda a compreender melhor esses processos está nos estudos desenvolvidos por Hans SEYLE (1965), endocrinologista, considerado o pioneiro nesta área que definiu o estresse como qualquer pressão importante à pessoa, podendo ser de origem psicológica ou psicossocial. O estresse é toda a capacidade de adaptação do indivíduo diante de um novo desafio, toda situação positiva ou negativa, que deixa o organismo em tensão e inquietude, em nível físico e/ou psicológico. É uma reação emocional, com componentes psicológicos e físicos, ocorrendo na presença de qualquer tipo de evento que confunda, amedronte ou excite. As fontes de estresse são internas e externas ao indivíduo. As internas são potentes e de difícil identificação. São representadas por características psicológicas, como tendência à ansiedade, subjetivismo na avaliação da realidade, falta de assertividade nas relações interpessoais entre outras; As externas são mais facilmente identificadas, como, por exemplo, morte de alguém, separações, perda de emprego, doenças na família, nascimento de filho. O organismo tem capacidade de adaptação após uma situação estressante, mas se esta ocorre em grande quantidade, em curto espaço de tempo provoca grande gasto de energia adaptativa, podendo acarretar problemas físicos e psicológicos.

seja a simples aceitação daquilo que nos é oferecido pelo mundo exterior ou pela sociedade. A orientação apenas conformista com os modelos exteriores encontra-se ultrapassada ou pelo menos superada por uma referência do indivíduo a si mesmo, pois, ao mesmo tempo em que existe uma adaptação em relação ao mundo exterior, esta adaptação se interioriza e se integra à organização individual. Este ponto se assemelha com o processo de interiorização descrito por Berger e Luckmann, pois constitui-se o que se poderia chamar um mundo interior, em função do qual o indivíduo, sempre continua a se modificar, procura modificar o mundo exterior e se impor a ele, numa dinâmica fundamental na que consiste em se realizar no mundo e não em se adaptar a ele.

A adaptação não é acostumar-se ou aclimatar-se, mas um conjunto orientado de energia para se integrar ou para resistir aos traumatismos sociais e também para apreender e para desempenhar papéis sociais. Assim, a socialização é a aquisição da atitude para efetuar esforços contínuos de adaptação social associados à capacidade de resistir à tensão do vínculo social. De fato, é impossível a um indivíduo normal estar adaptado a todos os grupos, pela simples razão de lhe ser impossível conhecer todas as regras dos grupos. É por isso que a adaptação não pode ser considerada como um critério de normalidade, mas como uma noção de adaptabilidade. Na visão da psicologia, pode-se afirmar que o indivíduo normal não se adapta completamente nunca e o psicopata é inadaptável.

A adaptação pode ser a escolha de um nível ainda que baixo que permita ao indivíduo evitar o sofrimento ou a inquietude, tornando-se, porém, anormal quando as exigências exteriores não permitirem ao indivíduo conservar este nível. Por outro lado, cada indivíduo tem capacidades parciais de adaptação que lhe permitem através de determinados tipos de realização evitar o fracasso, apelando para outros meios, pode assim escolher formas de reações evitando descompensações. Para saber o que é uma boa ou uma má adaptação, seria preciso abordar o problema dos valores. É evidente que nas nossas avaliações estamos ligados, até certo ponto, a uma noção de

norma, e que a família ou a sociedade fazem julgamentos de adaptação em relação a uma ética ou a modelos morais que variam segundo os enquadramentos sociais e dependem dos direitos que nos são concedidos em uma determinada época.

A normalidade não pode ser concebida fora do contexto histórico, da própria história do indivíduo e do grupo social no qual a vida se desenrola. Um homem pode ser considerado sadio ou normal enquanto aquilo que chamamos de gastos energéticos permaneçam de fato como energias²⁷ formativas, enquanto a ação não signifique usura nem desperdício, ao passo que aquilo que é considerado ou que é realmente deficitário é assumido por ele e pela sociedade na qual ele vive (JUNG, 1983). Um homem pode ser considerado normal quando ele vive no mundo em um mecanismo de adaptação ativa, e não em uma acomodação passiva, ou quando ele supera sua deficiência e acomoda seu organismo, visando a uma assimilação ou utilização máximas de suas possibilidades, sem se desorganizar. A normalidade para o homem é o seu bem-estar ou sua luta dentro do modelo de sua normalidade, tendo a norma como seu ponto de referência.

O problema da normalidade é colocado em relação ao problema da saúde e da doença, sob o ponto de vista sociológico, por Durkheim, que se atém a demonstrar as dificuldades para definir o estado mórbido. Entretanto, a normalidade para Canguilhem não tem o mesmo sentido da norma para Durkheim. Para este último, o normal corresponde ao padrão moral dominante. Para Canguilhem, a normalidade é uma interpretação subjetiva dos fenômenos percebidos pelo indivíduo em seu corpo. Nesse sentido, a normalidade difere do conceito de norma, pois não necessariamente a normalidade corresponde a um padrão social moralmente imposto.

DURKHEIM (1966, p.43) influenciado pelo pensamento positivista de Comte construiu a sua teoria de distinção entre normalidade e patologia. Toda a linha do

²⁷ Jung defende seu conceito de energia, como uma operação hipotética, tal como os conceitos da física, para afirmar que existe, mesmo que não se possa comprovar cientificamente, uma relação de equivalência entre a energia física e a energia psíquica. A energia, para ele, na experiência, é sempre específica, manifestada no momento como movimento e força; virtualmente é situação, é condição. E quando em ato, a energia psíquica se manifesta nos fenômenos dinâmicos da alma, tais como as tendências, os desvios, o querer, os afetos, a atuação, a produção de trabalho, que são justamente forças psíquicas. Quando virtual, a energia aparece nas aquisições, possibilidades, aptidões, atitudes, que são condições.

pensamento durkheimiano pauta-se na premissa fundamental de que, a partir da observação, a sociedade “confunde duas ordens de fatos muito dessemelhantes em alguns de seus aspectos: os que são como deviam ser, e os que deviam ser diferentes do que são, isto é, os fenômenos normais e os patológicos.”

Essas constatações levam o autor a estabelecer critérios que possam definir os dois estados e, para isso, utiliza-se da oposição saúde-doença, sobre a qual desenvolve sua teoria sobre o normal e patológico.

O critério utilizado para a determinação da doença, segundo ele, é o sofrimento e a dor. Mas ele considera esse critério insuficiente, uma vez que reconhece que estados de sofrimento, como fome, fadiga e parto, são fenômenos normais, puramente fisiológicos. Outra forma de encarar a doença seria a da perturbação da adaptação do organismo ao meio, o que para ele seria no mínimo duvidoso, pois nesse caso seria preciso estabelecer princípios que definissem que um determinado modo de adaptação é mais perfeito do que outro. Esse princípio, entretanto, poderia ser estabelecido em relação às possibilidades de sobrevivência, definindo-se como estado saudável aquele em que as possibilidades de vida fossem maiores, e como doentio o estado que diminuísse essas possibilidades.

Durkheim contesta também essa concepção, porque uma série de fenômenos, como a morte necessária na reprodução de algumas espécies inferiores e a velhice, não pode ser considerada como fenômenos herdados ou patológicos. Da mesma forma ele refuta os “raciocínios dedutivos cujas conclusões só tem o valor de presunções subjetivas”, que não conseguem demonstrar que tal fenômeno “enfraquece realmente o organismo social, mas que deve ter esse efeito” (DURKHEIM, 1966, p.49) No seu entendimento esses procedimentos levaram a sociologia a caminhos tortuosos, já que entram em jogo os sentimentos pessoais do estudioso.

Então, para distinguir o normal e o patológico, DURKHEIM (1966, p.51) considera que tanto os fenômenos biológicos quanto os sociológicos podem ser reduzidos a dois tipos básicos: aqueles que são comuns a toda espécie, “são

encontrados, se não em todos os indivíduos, pelo menos na maioria deles e, e se não se repetem idênticos em todos os casos em que são observados, variando de um para outro indivíduo, as variações estão compreendidas entre limites muito próximos” e os fenômenos excepcionais, “são encontrados não apenas numa minoria de vezes, mas mesmo quando se produzem, não duram em geral a vida toda do indivíduo”. Com base nesses dois tipos de fenômenos básicos, *normais e excepcionais*, o autor estabelece um tipo médio, que serve como norma genérica da espécie. Em realidade, o tipo médio é: “um ser esquemático, constituído pela reunião, num mesmo todo, dos caracteres mais freqüentes da espécie em suas formas mais habituais, poder-se-ia dizer que o tipo normal se confunde com o tipo médio e que todo o desvio com relação a este padrão de saúde é um fenômeno mórbido”.

Depois de definido o parâmetro de normalidade, DURKHEIM (1966, p.59) ainda afirma que a qualidade do fenômeno, normal ou patológico, tem que ser vista em relação à sua freqüência. Formula, então, três critérios para distinguir o normal do patológico:

1. Um fato social é normal para um tipo social determinado considerado numa fase determinada de seu desenvolvimento, quando se produz na media das sociedades desta espécie, consideradas na fase correspondente de sua evolução”.
2. Pode-se verificar os resultados do método precedente fazendo ver que a generalidade do fenômeno se prende às condições gerais da vida coletiva no tipo social considerado.
3. Esta verificação é necessária quando o fato se liga a um aspecto social que ainda não cumpriu sua evolução integral.

Entende-se aqui a consideração sobre o pensamento de Durkheim por considerar que há muito tempo a doença tornou-se lugar comum para a sociologia, à medida que só tem realidade e valor no interior de uma determinada cultura que a reconhece como tal. Entretanto, esta relatividade do fato mórbido nem sempre é explicada de forma clara. É o que acontece, por exemplo, com Durkheim, que tentava explicá-la a partir de uma concepção ao mesmo tempo evolucionista e estatística, e percebe-se que muitas das concepções atuais da patologia correspondem, exatamente, a

essas regras durkheimianas. Isso porque, em primeiro lugar, utilizam o critério de desvio da normalidade média; em segundo, porque se reportam às condições gerais da vida coletiva, ou seja, a necessidade de se ajustar aos padrões sociais estabelecidos e, finalmente, porque estabelecem a forma para a sua coerção. Para DURKHEIM (1966, p.51), a partir do estabelecimento do ser esquemático, num tipo médio da espécie, “todo o desvio com relação a este padrão de saúde é um fenômeno mórbido.”

Os interacionistas, por outro lado, colocaram em evidência quantas manifestações particulares podem ser consideradas patológicas em um meio, sendo porém aceitas em outro ou, até mesmo, fazendo parte de seus hábitos ou como GOFFMAN (1982, p.124), trabalhando a questão do estigma, afirma que “a natureza de uma pessoa, tal como ela mesma e nós a imputamos, é gerada pela natureza de suas filiações grupais”. A própria doença é ainda uma norma de vida, mas é uma norma inferior, no sentido de que ela não tolera qualquer variação das condições nas quais ela existe, já que é incapaz de se modificar em outra norma. Neste sentido CANGUILHEM (2000, p.146) tem razão quando diz que “o ser vivo doente está normalizado em condições bem definidas, e perdeu a capacidade normativa, a capacidade de instituir normas diferentes em condições diferentes”. A doença é uma vida nova, caracterizada por novas constantes fisiológicas, ser são não é apenas ser normal em uma determinada situação, mas é também ser normativo nessa situação como em outras situações eventuais.

A doença não pode ser definida apenas em relação às lesões. É preciso considerar a noção de modificação funcional no seu conjunto, as noções de equilíbrio e de adaptação, tanto biológicas quanto sociais.

O normal e a doença podem ser compreendidos, até certo ponto, sob o ângulo do comportamento e em relação à motivação. A diferença, segundo Goldstein, entre o comportamento normal e o mórbido não é uma diferença de caráter, mas uma diferença de forma. Um comportamento ordenado é aquele que é adequado às condições individuais específicas do organismo, bem como às condições objetivas do meio ambiente.

Para CANGUILHEM (2000, p.83), é fácil perceber o quanto tal visão da doença se afasta da concepção de Comte ou de Claude Bernard. Segundo ele, é absolutamente ilegítimo sustentar que o estado patológico é real e simplesmente a variação, para mais ou para menos, do estado fisiológico. Seria um postulado determinista, que implica a redução da qualidade à quantidade, e diz:

Reduzir a diferença entre um homem são e um diabético a uma diferença quantitativa do teor de glicose do meio interno, delegar a um limiar renal, considerado simplesmente como uma diferença quantitativa de nível, o cuidado de discernir o que é diabético do que não o é, é obedecer ao espírito das ciências físicas que só podem explicar fenômenos - subentendeu-os de lei - por sua redução a uma medida comum.

Assim, o problema da definição de normal e patológico, além de todas as implicações já citadas, ainda esbarra na definição subjetiva dos indivíduos envolvidos. É impossível para o médico compreender a experiência vivida pelo doente a partir dos relatos dos doentes, porque aquilo que exprime por conceitos usuais não é sua experiência direta, mas sua interpretação de uma experiência para qual não dispõe de conceitos adequados.

A partir das idéias de E. Minkowski, CANGUILHEM (2000, p.93) afirma que o fato da alienação não pode ser reduzido unicamente a um fato de doença determinado por sua referência a uma imagem ou a uma idéia precisa do homem médio ou normal. É intuitivamente que classificamos um homem como alienado e o fazemos “como homem e não como especialista”. O alienado “não se enquadra” não tanto em relação aos outros homens mas em relação à própria vida; não tanto desviado, mas sobretudo diferente. É pela anomalia que o ser humano se destaca do todo formado pelos homens e pela vida. É ela que nos revela o sentido de uma maneira diferente de ser simplesmente “singular” e o faz primitivamente, de um modo muito radical e impressionante. Essa circunstância explica por que o “ser doente” não esgota absolutamente o fenômeno da alienação que, se impõe a nós sob ângulo de “ser de modo diferente” no sentido qualitativo da palavra”.

Na concepção de Ey, ainda segundo CANGUILHEM (2000, p.90, p.91), “o normal não é uma média correlativa a um conceito social, não é um julgamento de realidade, é um julgamento de valor, é uma noção limite que define o máximo de capacidade psíquica de um ser. Não há limite superior da normalidade”. O autor convida os leitores a transportarem esta definição de normal para a doença orgânica, para dizer que são os doentes, em última análise que julgam – de pontos de vista muito variados – se não são mais normais ou se voltaram a sê-lo. Afirmando que para um homem que imagina seu futuro quase sempre a partir de sua experiência passada, voltar a ser normal significa retornar a uma atividade interrompida, ou pelo menos a uma atividade considerada equivalente, segundo os gostos individuais ou os valores sociais do meio. Mesmo que essa atividade seja uma atividade reduzida, mesmo que os comportamentos possíveis sejam menos variáveis, menos flexíveis do que eram antes, o indivíduo não dá tanta importância assim a esses detalhes. “o essencial, para ele, é sair de um abismo de impotência ou de sofrimento em que *quase ficou definitivamente*; o essencial é “*ter escapado de boa*” [grifo do autor], para exemplificar este pensamento, cita o exemplo de um rapaz, que tinha caído numa serra circular que estava em movimento, e cujo braço tinha sido seccionado transversalmente em três quartos. Uma intervenção rápida e inteligente lhe permitiu conservar o braço. Embora este braço lesado não tenha ficado normal do ponto de vista trófico e funcional, o doente ficou contente por saber que poderia recuperar grande parte das possibilidades de uso de seu braço. O essencial, para ele, era que poderia voltar à profissão que havia escolhido ou que as circunstâncias lhe haviam imposto ou proposto, na qual, em todo caso, ele encontrava uma razão, mesmo medíocre de viver. Mesmo que este homem obtenha resultados técnicos diferentes, comparados com sua performance antes da doença, “continuará a ser socialmente apreciado segundo as normas de outrora; continuará a ser carreteiro ou chofer, e não ex-carreteiro ou ex-chofer “profissional”. Segundo o autor, o doente esquece que por causa de sua doença vai lhe faltar daí por diante uma grande margem de adaptação e

de improvisação (neuro-muscular), isto é a capacidade de melhorar seu rendimento e de se superar, capacidade esta da qual talvez jamais tenha feito uso, apenas por falta de oportunidade. “O que o doente lembra é de que não está manifestamente inválido”. Essa noção de invalidez, segundo o autor sugere, mereceria um estudo a parte, feito por um médico perito que não considerasse o organismo apenas como uma máquina cujo rendimento deve ser medido, perito com bastante senso psicológico para apreciar as lesões mais como diminuição do que como porcentagem.

Pode-se concluir que, para Canguilhem, não é possível reduzir o conceito de saúde a um conceito “científico”. Pois, não é possível identificar normalidade com a saúde, nem anomalia com a patologia. O recurso das médias estatísticas, dos valores freqüentes, dos cálculos, nada nos informa sobre este conceito; em verdade, orientam-se a partir de um modelo de homem ideal, perfeito.

O critério estatístico não é o único e nem é soberano para definição da patologia. Aquilo que se encontre fora da faixa de normalidade, fora da moda ou mediana, nem por isto é patológico. O que não é normal, não é necessariamente patológico, por exemplo, de uma pessoa com 1,65m de altura, pertencente a um grupo populacional em que a altura normal variasse de 1,70m a 1,80m; embora sua estatura fosse anormal neste caso, não seria de ordem a caracterizá-la como anã, patologicamente pequena.

Por outro lado, pode ser extremamente problemático considerar que o padrão de maior freqüência seja necessariamente a expressão do normal, pois diante de inúmeras situações verificam-se inversões, em que pelo senso comum se percebe a patologia adquirindo predominância estatística, como é o caso da violência na sociedade brasileira nos dias atuais. Quando se verifica que a maioria dos habitantes das grandes cidades já foi vítima de algum tipo de violência e, ao mesmo tempo, não se considera que isto seja normal, pode-se notar com clareza que nesse caso o que condiciona o entendimento de normalidade e patologia social, não são fatores de ordem estatística e sim juízos de valor relativos a determinados padrões ideais de

comportamento pessoal e de convivência em sociedade. Tais juízos de valor quando assim aplicados ao julgamento de funções biológicas alçam a questão do normal e do patológico a patamares de impossível, numa contínua busca da perfeição da natureza humana.

A ciência médica não consiste em especular sobre esses conceitos vulgares para obter um conceito geral de doença; a tarefa que lhe cabe é determinar quais são os fenômenos vitais durante os quais os homens se dizem doentes, quais são as origens desses fenômenos, as leis da sua evolução, as ações que os modificam. O conceito geral de valor se especificou numa grande quantidade de conceitos de existência. Mas, apesar do aparente desaparecimento do julgamento de valor nos conceitos empíricos, os médicos persistem em falar de doenças, pois a atividade médica tem como objeto a doença, o que lhes interessa é diagnosticar e curar. Teoricamente, curar é fazer voltar à norma uma função ou um organismo que dela tinha se afastado, sendo que esta norma é a norma, para eles, fisiológica.

Em resumo, esse rápido mergulho nas influências dos pressupostos e apreciação teórica de alguns autores, possibilitou-nos verificar que as marcas dos positivistas permanecem até hoje. A proposta é considerar a doença não como algo abstrato, mas como uma categoria historicamente construída, pois engloba sujeitos com características individuais, conjugadas e produzidas pelas exigências sociais.

Acredita-se que o grande paradoxo da sociedade moderna reside no fato de que, gerando a diferenciação, a mesma não consegue conviver com ela, a não ser por meio de mecanismos discriminatórios. Assim, ao estabelecer os “desvios” em características biológicas, estatísticas, psicológicas ou sociais, reproduz no seu âmbito de ação o processo de exclusão do meio social.

Com Cangulheim, pôde-se verificar o quanto o conceito “normal”, tal como é definido no dicionário: “que não se inclina nem para esquerda nem para direita, portanto o que se conserva num justo meio termo” (LALANDE, 1953, p.737); deste conceito derivam dois sentidos: é normal aquilo que é como deve ser; e é normal, no

sentido mais usual da palavra, o que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie determinada ou o que constitui a média ou o módulo de uma característica mensurável. Na discussão desses sentidos fez-se ver o quanto esse termo é equívoco, designando ao mesmo tempo um fato e um valor atribuído a esse fato por aquele que fala, em virtude de um juízo de valor que ele adota.

É a vida em si mesma e não a apreciação médica que faz do normal biológico um conceito de valor e não um conceito de realidade estatística.

Assim, nesta dissertação propôs-se a trabalhar os efeitos subjetivos da insuficiência renal crônica nos pacientes que já se submeteram ao transplante renal. Entendendo por efeitos subjetivos não os efeitos que necessariamente possam ser apreendido pelos conceitos de normal e de patológico, tal qual a medicina os considera, mas a maneira como cada um dos indivíduos transplantados receberá simbolicamente este novo significante – o transplante como parte de sua vida. De imediato, duas possibilidades se colocam: uma seria o caminho da alienação (ao significante), e como resultado ter-se-ia o transplantado, ou seja, poder-se-ia perceber o traço identificatório com o doentio, apesar de estar clinicamente com possibilidades de desenvolver atividades anteriormente executadas ou adquirir outras que lhe tirassem da imobilidade de ser doente, permanecem neste lugar. E a outra via seria o caso dos indivíduos que buscaram o transplante para continuar vivendo, que tomam as limitações do tratamento pós-transplante como um fato realístico, e retomam suas vidas como um indivíduo com transplante, que não pode tudo (como qualquer um dos seres humanos), mas pode se aventurar na vida, desejar.

6. O DOENTE, A DOENÇA E A NORMALIDADE

6.1. O CORPO “LINGUAGEIRO”

O conceito de saúde se inscreve de acordo com o desenvolvimento do indivíduo e, portanto, a função da medicina se inscreve mais além da estreita luta contra a enfermidade, aponta para tudo aquilo que represente uma restrição da vida, ante o ambiente social e perante o próprio doente, que em numerosas ocasiões tenta escapar de sua própria condição. Ou seja, limitar-se a lutar contra a enfermidade é insuficiente e perigoso.

O discurso médico se sustenta por sua objetividade, sua cientificidade, suas leis próprias, que impõem sua coerção, ao doente e também ao médico. Seu saber é estatístico, seu objeto é a doença e sua atenção se dirige ao homem presumidamente normal que ele era e que *deve voltar a ser*. Estabelece, assim, uma relação da instituição médica com a doença e não uma relação do médico com o doente (CLAVREUL, 1983).

Para Canguilhem, a saúde não pertence à ordem dos cálculos, não é o resultado de tabelas comparativas, leis ou médias estatísticas e, portanto, não pertence ao âmbito de apenas alguns indivíduos. É, ao contrário, um conceito que pode estar ao alcance de todos, que pode ser enunciado por qualquer ser humano vivo. Pois, ocorre que, quando falamos de saúde, não podemos evitar referências à dor ou ao prazer e deste modo estamos introduzindo o conceito de “corpo subjetivo”. Falamos na primeira pessoa ali onde o discurso médico insiste em falar na terceira pessoa.

O corpo subjetivo não é o corpo da medicina, do saber científico, um não representa a alteridade para o outro. Ao contrário, o corpo subjetivo precisa desses saberes que lhe sugerem aqueles artificios que o permitem sustentar-se. Não se trata de pensar que pelo fato de se preocupar com o corpo subjetivo, sejamos liberados da tutela, julgada repressiva, da medicina. É importante lembrar que ninguém, no fundo,

saberá opor qualquer objeção que seja quando se sabe que um tratamento anódino pode vencer uma enfermidade ou que uma intervenção tecnicamente complexa pode salvar uma vida perdida. “Não se derroga uma obrigação que é constituída por um saber assegurado” (CLAVREUL, 1983, p.29).

Se falamos de sugerir é porque é necessário que o saber médico se disponha a aceitar que cada doente o instrua sobre aquilo que só ele pode significar. É precisamente no caráter patológico que algo falha, esse algo que fica suspenso entre a queixa e o sintoma, algo que não é mais do que o próprio sujeito. O verdadeiro médico, segundo Canguilhem, será aquele que aceite ser um exegeta mais que um conhecedor, ou seja, que auxilie na tarefa de dar um sentido para o que não é evidente, que sozinho o doente não sabe decifrar.

“estava com 21 anos, praticava esporte, fazia parte de uma seleção de futebol estadual. Estava vivendo uma das melhores fases de minha vida, tinha passado no vestibular... estava cheio de vida. Fui internado porque estourou uma veia do meu nariz porque estava com a pressão alta, mas eu não sentia nada, e eles (os médicos) não falavam o que eu tinha”
(homem, 40 anos).

O médico dentro de referencial do discurso médico constituiu o diagnóstico e estabeleceu o procedimento de averiguação dessa hipertensão. De que se queixa este informante já que foi prontamente atendido e medicado? Sua fala nos leva a pensar que do seu mal-estar o médico acolheu os signos que permitiram à queixa adquirir um estatuto científico, separando ou desconsiderando o sentimento do sujeito diante da doença. Assim, mesmo tendo sido nomeada sua doença, o doente não se reconhecia naquele enunciado, diz:

“eu não sentia nada”

Entretanto, é importante ressaltar que se a medicina separa o doente de sua doença, de seu sofrimento, de sua posição subjetiva, considera a doença como uma

entidade, o médico destitui dela o doente para fazê-la entrar em seu campo próprio. É assim que se deve compreender a frase de Leriche: “Se quisermos definir a doença, é preciso desumanizá-la”(CANGUILHEM, 2000, p.68)

A ordem médica é da alçada da ciência, constitui a doença como uma entidade e o médico como seu representante. Desse modo, a medicina destitui, também, o médico, chamado a calar seus sentimentos porque o discurso médico exige. Assim, ao mesmo tempo em que o doente como indivíduo se apaga diante da doença, o médico como sujeito também se apaga diante do seu saber. O que leva CLAVREUL (1983, p.224) afirmar: “não existe relação médico-doente. Tampouco existe relação médico-doença. Existe apenas uma relação instituição médica-doença”.

A cientificidade e a objetividade da medicina contribuem para constituir o estatuto do homem normal. Identificando um número cada vez maior de doenças, caracterizando suas sintomatologias e combatendo-as, dirigem sua atenção na opção de assegurar a qualquer preço a sobrevivência do indivíduo. O discurso médico se dirige ao homem presumidamente normal que era e que deve voltar a ser. Entretanto, este *corpo de saber médico* nem sempre é reconhecido pelo indivíduo como revestimento do corpo doente, principalmente quando os sinais clínicos, que são significativos para o médico estabelecer o diagnóstico, não são sentidos como sofrimento pelo doente. A angústia da falta de saber permanece, mesmo submetendo-se às prescrições médicas, o indivíduo não se reconhece no corpo de saber enunciado pelo médico, busca no imaginário as possíveis razões para justificar o que esta acontecendo com ele.

A doença pode responder à idéia de menos valia:

“eu sempre tive um problema ou outro, estava sempre lidando com médicos. Meus pais sempre foram muito rígidos, sinto que fui bloqueada... sempre os outros eram melhores que você.” (mulher, 31 anos)

Ou então, a doença como resposta a uma perda:

“nasci e me criei na empresa, alguns até falavam que eu era o dono, mas é lógico que a gente pega amor... era minha vida. Minha esposa sempre me criticou, mas minha vida era o trabalho, dava mais valor ao trabalho do que a família e a saúde. A empresa fechou, fiquei para fechar as portas, mas daí veio a doença e tive que me mudar para Curitiba...”
(Homem, 55 anos)

O número de justificativas sobre a particular história da doença de cada um corresponde exatamente ao número de indivíduos que falam, ou seja, cada indivíduo independente do discurso científico da medicina fará sua própria “teoria”, e não raramente também encontrará nos desígnios divinos a resposta pelo seu sofrimento:

“a vida tinha me dado este desgosto de ter uma doença... meu problema era com Deus, e não com os médicos” (homem, 40 anos)

RASIA (1994, p.151) encontrou este mesmo tipo de explicação entre os doentes de câncer, “o fato de remeter a Deus a causa do mal que o atinge, inocenta-o de qualquer responsabilidade sobre o sofrimento”.

O conceito vulgar de saúde, que propõe Canguilhem, escapa de todo cálculo, tanto de médias estatísticas como de medição por aparelhos; essa saúde não condicionada é pensada como uma margem de tolerância às infidelidade do meio. Por isso dirá que, ao se falar de uma saúde deficiente, se está falando da restrição da margem de segurança, a limitação do poder de tolerância e de compensação às agressões do meio ambiente. O que caracteriza a saúde é “a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas” (CANGUILHEM, 2000, pg. 158).

Considerando as anomalias e as variações, o conceito de saúde deverá ser suficientemente relativo como para atender às particularidades dos conteúdos da percepção de cada um do que é a “saúde” e a “doença”. Ou seja, ser sadio e ser normal não são fatos totalmente equivalentes, já que o estado patológico pode ser chamado de

normal dentro de uma situação determinada, como será visto mais adiante. Assim, pensar na saúde a partir das variações e das anomalias implica não aceitar um conceito que se pretenda de valor universal e, conseqüentemente, implica negar a enfermidade em termos de desvalia ou contravalia.

“era para eu ser calma, daí perdemos uma fazenda, daí perdi meu irmão, fiquei revoltada, mas não tive nada. Depois, minha mãe morreu, fiquei nervosa, mas não tive nada e daí veio problema da pressão... fiquei desesperada quando tive que fazer hemodiálise, mas não me entreguei, já me recuperei, voltei a ativa. Coloquei na minha cabeça que tinha que agüentar.” (mulher, 56 anos)

Esse depoimento nos remete ao conceito de “corpo subjetivo” a que se fez referência acima. E é a partir desta singularidade que se pensará o corpo vivo. É a essa possibilidade, diferenciada para cada um, de representar o conjunto de capacidades ou poderes que possuem para conseguir enfrentar as agressões, que necessariamente e inevitavelmente estamos expostos. “Estar em boa saúde é poder cair doente e se recuperar.”(CANGUILHEM, 2000, pg.160).

Sabe-se que o esquema corporal não é a imagem do corpo, mas o corpo vivo. “O esquema corporal é uma realidade de fato, sendo de certa forma nosso viver carnal com o mundo físico” (DOLTO, 1992, p. 10), mas, mesmo com prejuízo em sua funcionalidade devido a golpes orgânicos, tais como poliomielite ou defeitos congênitos, a enfermidade pode não afetar a imagem do corpo, pois esta é uma construção que DOLTO (1992, p.11) chama de “linguageira”. Ou seja, encontramos em funcionamento no corpo, não apenas o sentido de estrutura óssea ou da organização envolvida no sistema nervoso, mas também o sentido da linguagem, da ordem simbólica. Assim, o corpo simbólico refere-se às memórias das experiências sensorial, motora e afetiva registradas no corpo somático ou corpo real.

O corpo é escrito com significantes e é, portanto, estranho. Através da socialização, isto é, de demandas, expressas verbalmente, feitas à criança por seus pais

ou afins, “outros significativos” na expressão de Berger e Luckmann, o corpo da criança é subordinado de forma progressiva a essas demandas, as partes do corpo tomam sentidos determinados pela sociedade e pelos outros significativos. “O homem experimenta-se a si próprio como uma entidade que não é idêntica a seu corpo, mas tem seu corpo ao seu dispor” (BERGER e LUCKMANN, 1976, p.74). A imagem corporal origina-se, portanto, na relação mãe-bebê, nas primeiras vivências que o bebê conhece com seu corpo depende dos cuidados da maternagem, transforma-se na maturação da coordenação motora e nas novas aquisições do uso do corpo em crescimento, na vida de relação e na conquista da identidade sexual.

DOLTO (1992, p.14) acredita que crianças precocemente atacadas pela poliomielite, que apresentem um esquema corporal enfermo, possam vir a revelar uma imagem do corpo perfeitamente sã, desde que tenham sido apoiadas durante o período agudo da moléstia, pela mãe ou pelo pai, em sua relação com outrem e consigo mesma. “A imagem do corpo é a síntese viva de nossas experiências emocionais, inter-humanas, repetitivamente vividas através das erógenas eletivas (sic), arcaicas ou atuais”. É mais do que provável que um ser humano, já que seu corpo sobrevive, seria capaz, cedo ou tarde, de elaborar uma imagem “linguageira”, ou seja, simbólica do corpo, por intermédio de referenciais relacionais de caráter sensorial e de sua cumplicidade afetiva com alguém que o ama. O esquema corporal estrutura-se pela aprendizagem e pela experiência, ao passo que a imagem corporal se estrutura pela comunicação entre os sujeitos e o vestígio, no dia-a-dia, memorizado.

A percepção da imagem corporal, pode-se dizer, é a resposta ao corpo subjetivo, invisível, ao passo que a organização do esquema corporal representa a presença do corpo visível, objetivo. A imagem corporal é símbolo da história pessoal, da intersubjetividade e das memórias inconscientes. Portanto, o modo como cada um percebe seu corpo corresponde à percepção da identidade primária até a conquista da identidade sexual, e contém sempre símbolos autobiográficos. DOLTO (1992) afirma que em uma criança em condição enferma, cujo esquema corporal é atingido, existe a

possibilidade de simbolizar uma imagem de corpo não enfermo, pois ela desenha corpos que não oferecem nenhuma das disfunções ou faltas tais como as suas.

O esquema corporal prejudicado pela doença é recoberto pela imagem simbólica que nega a presença do prejuízo. Este fato verifica-se ainda mais nas enfermidades em estágios assintomáticos, cujo diagnóstico é baseado em exames laboratoriais ou de imagem. O doente “não sente nada”. Ter pressão alta ou insuficiência renal são resultados dos exames de creatinina e ecografia, por exemplo, que estabelecem o diagnóstico e indicam ao médico a necessidade de tratamento. A partir daí o tratamento é administrado como algo dissociado da subjetividade.

A diferenciação dos conceitos de imagem corporal e esquema corporal corrobora a definição de saúde colocada acima. O fato de ser portador de uma enfermidade estritamente diagnóstica não implica necessariamente uma percepção subjetiva, particular da enfermidade.

“quando fui para a diálise peritoneal, não sabia o que era, já tinha ouvido falar de doença de rim, mas até aquela época eu nunca soube o que era uma doença... eu não devia saber nada. Não tenho medo para mim, tenho medo para os outros, minha preocupação é com a preocupação dos filhos. Se eu tenho uma coisa acho que eu supero e não me queixo, dificilmente falo, não faço daquilo um problema sério. Eu era a única que mantinha a linha, foi um susto muito grande... a única coisa é que fui forte” (mulher, 56 anos)

Pode-se-ia dizer que a imagem corporal dessa informante não foi abalada pelas dificuldades da doença que por um tempo comprometeram seu corpo: “*eu supero...*”, ou ainda “*fui forte*”. Se tomado o seu lapso como explicativo “*eu não devia saber nada*”, é a partir dele que se pode confirmar o estatuto de estranho que corresponde à imagem corporal.

“A imagem do corpo é sempre inconsciente, sendo constituída pela articulação dinâmica de uma imagem de base, de uma imagem funcional e de uma imagem das

zonas erógenas onde se expressa a tensão das pulsões” (DOLTO, 1992, p.16). Acredita-se que é justamente pela imagem corporal, aquela construída pela interação/comunicação com o outro, que se pode tornar independente do esquema corporal, que o indivíduo possa buscar recursos para instaurar novas normas de vida, perante uma situação de enfermidade.

“é muito triste um dia ter e no outro não ter (o rim)... tive a consciência de que tinha que concentrar minhas energias para passar por aquela situação”(homem, 40 anos)

A situação a que o informante se refere diz respeito ao fato de ter perdido a saúde. Sendo assim, a saúde não pode ser reduzida a um mero equilíbrio ou capacidade adaptativa, senão que deve ser pensada como essa capacidade que possuímos de instaurar novas normas em situações que são adversas. Para instauração dessas novas normas, o indivíduo mobiliza todos os seus recursos possíveis para enfrentar esse momento singular de sua vida, no qual enfrenta perdas que causaram sofrimento e tristeza de toda ordem.

No depoimento acima, ainda pode-se dizer que se revela a possibilidade de o esquema corporal prejudicado interferir, colocando em questão a imagem corporal que o informante tinha como referência antes da doença. Por um tempo o esquema corporal, abalado pelos procedimentos médicos (furo na barriga, cateter, edemas), se sobrepõe à imagem do corpo pensado como sadio. O movimento que se pode desprender desse depoimento está posto na mobilização de suas *“energias para passar por aquela situação”*. Isto pode significar que o informante conseguiu *“assimilar”* a presença do rim danificado sem comprometer maciçamente sua imagem corporal, ou seja, ao se assegurar em sua imagem corporal, ele tem a possibilidade de unir energias e não sucumbir a uma posição subjetiva de doente tal como seu esquema corporal lhe apresentava.

6.2. A DOENÇA ACOLHIDA COMO ESTIGMA

A saúde pode definir-se como o conjunto de segurança no presente e para o futuro, como a possibilidade de cair enfermo e recuperar-se. A saúde é em definitivo, algo assim como – e isto já foi dito “um luxo biológico” (CANGUILHEM, 2000, p.160). Este conceito nada tem a ver com os parâmetros de equilíbrio, de adaptação ou conformidade com o meio ambiente. Nada tem a ver com um inter-relacionamento passivo entre a matéria orgânica e as forças que atuam sobre ela, mas tampouco pode ser reduzido a uma resposta ativa do organismo no sentido de reajuste.

No sentido darwiniano do termo, a adaptação não é algo que o organismo possa obter por si mesmo, é acidental. A adaptação biológica não é uma atividade dos organismos ou das espécies, mas um estado de coisas: tudo tem possibilidades de sobreviver num determinado ambiente, “tem adaptação” com respeito a ele, o que comumente se traduz como a “sobrevivência do mais apto”. Para GLASERSFELD (1996, p.79), é a possibilidade de ter “encaixe” que significa ser capaz de sobreviver. “É a esta relação de encaixe num conjunto de limitações que chamamos de relação de ‘viabilidade’. Os organismos, por exemplo, são viáveis se *se organizam* para sobreviver apesar das limitações que o meio impõem à sua vida e à sua reprodução”.

“comecei a pensar diferente, é a própria lei da vida: ou você se adapta a vida ou não vai conseguir viver. Comecei a pensar que precisava namorar, voltar a praticar esporte, sair com os amigos...”(homem, 40 anos)

Poder-se-ia dizer então que a definição de saúde dada por Canguilhem supõe essa capacidade de adaptação. A explicação orgânica de ajuste ou adaptação não corresponde ao conceito de saúde sem que se considere o conceito de “normalidade”. Essa capacidade de ajuste nos fala de um organismo normal que podemos ou não considerar como saudável.

Na continuação do depoimento desse mesmo informante fica claro que ele conseguiu cumprir com as demandas que seu meio lhe impunha, conseguiu levar uma

vida quase livre de obstáculos. Sai da submissão prescritiva da ordem médica e assume o controle da sua dieta e dá respostas ativas de modo tal que conseguiu conquistar uma forma de cuidar-se com a doença, aderir ao tratamento prescrito sem se alienar a ele e instaurar uma inter-relação de forma e de função com seu meio ambiente:

“aprendi me conhecer...sabia quando podia comer mais ou menos sal...comia o que eu achava que devia comer... voltei a ser o Fulano que era, feliz. Eu sou uma pessoa alegre, o P. (referindo-se a ele mesmo) é uma pessoa alegre” (homem, 40 anos).

Supõe-se que os indivíduos, ao não assumirem a doença como uma tragédia pessoal, saem do lugar subjetivo de doente e voltam aos seus papéis anteriores à doença.

“não vou morrer do rim. Não deixei de fazer e comer o que gosto. Viajo pelo mundo todo, encontro coisas interessantes... não me sinto doente, só lembro que sou transplantado de manhã e de noite quando tomo o remédio” (homem, 37 anos)

Diremos em tais casos que esses indivíduos são normais, no sentido restrito de compatibilidade com a vida, ainda que do ponto de vista da medicina não possam ser considerados como “saudáveis”. Uma pessoa pode ser normal em um meio determinado e não sê-lo diante de qualquer variação ou infração do mesmo, pois em cada sociedade, há idéias e expectativas compartilhadas sobre o modo como deve se portar uma pessoa.

“acho que a postura de não ficar falando que sou transplantado ou do transplante me ajudou muito. Casei, tive filhos, fiz carreira profissional... hoje sou gerente e enquanto todos estão preocupados em perder o emprego eu sou disputado pelos chefes de setores... porque sou competente, dedicado no trabalho e porque sou uma pessoa alegre que todos querem por perto” (homem, 40 anos)

Tomando o viés da representação social, Goffman também trata da questão da normalidade reforçando a idéia de que a noção de ser humano normal tem sua origem na abordagem médica da humanidade, ou nas tendências das organizações burocráticas em grande escala, de tratar todos os seus membros como iguais em alguns aspectos. Quaisquer que sejam suas origens, ela parece fornecer a representação básica por meio da qual os leigos usualmente se conhecem. O autor ressalta a convenção popular segundo a qual uma pessoa proclama o seu direito de normalidade citando o fato de ter-se casado e ter filhos.

Se até então vinha sendo dito que o sujeito portador de uma doença não necessariamente sente-se doente, GOFFMAN (1982) nos auxilia lembrando que existe um controle social que estipula as normas e facilmente pode considerar como um estigma ao invés de acolher a diferença; assim, descreve como “desacreditáveis” as pessoas cujo estigma não é conhecido de seus relacionamentos nem é imediatamente evidente, em contraste com os “desacreditados”, cujo estigma é conhecido ou evidente. Os indivíduos transplantados que tentam ocultar sua situação pertencem à primeira categoria.

Diz ainda GOFFMAN (1982, p.51) que uma possibilidade fundamental na vida da pessoa estigmatizada é a colaboração que presta aos normais nos sentido de atuar como se a sua qualidade diferencial manifesta não tivesse importância, nem merecesse atenção especial. “A questão que se coloca não é a da manipulação da tensão gerada durante os contatos sociais e, sim da manipulação de informação sobre seu defeito”. Exibi-lo ou ocultá-lo; contá-lo ou não contá-lo, revelá-lo ou escondê-lo, mentir ou não mentir, fazendo uma pré-seleção de cada caso, para quem, como, quando e onde.

“nunca admiti ser tratado diferente por ser transplantado, nunca admiti ser discriminado, tentei me portar igual a todos. Evitava me queixar ou falar sobre o transplante, minha filosofia era que se eu quando fiquei doente não tinha conhecimentos sobre o que estava acontecendo, as pessoas também não iam ter, então por que falar? Para que levaria mais um problema para as pessoas que já tem tantos (homem, 40 anos).

A ocultação contínua do transplante pode ser pensada como temor constante de que a informação geradora de descrédito seja descoberta. Para evitar os temores desse tipo a longo prazo, o informante utiliza-se do encobrimento como medida temporária, a esperança é que, uma vez aceito como bom funcionário e colega, a revelação não o prejudicará. E acrescenta:

“os chefes de setores brigam pela minha transferência para o setores deles, sou alegre todos querem ficar perto de mim”.

A redefinição da situação e o encobrimento não são as únicas respostas ao alcance das pessoas que passaram por um transplante. Uma outra alternativa consiste em relatar ao grupo social a experiência, sua trajetória da doença e tratamento, falar abertamente, não ocultar nada. Alguns optam por explicar a natureza de seus problemas e como conseguiram superá-los, outros decidem demonstrar que são pessoas mudadas, transformadas.

“a pessoa que sofre tem outra cabeça, tento passar o exemplo para a minha família e amigos. Eles me admiram muito, depois de todo o sofrimento... se orgulham do que venho fazendo, da minha determinação de lutar pela vida” (homem, 41 anos).

“eu me sinto mais normal ainda porque quando falo para as pessoas que passei por um transplante ninguém acredita. Sinto-me uma vitoriosa por ter passado por tudo isso, estou super bem” (mulher, 28 anos)

Uma característica extremamente importante do estigma é que ele enfraquece as expectativas sociais, afirmação esta que toca o cerne de uma preocupação sociológica, a explicação de como as pessoas reagem numa situação específica. É de importância crucial para uma interação harmoniosa que as pessoas tenham expectativas acerca de como as outras irão se comportar em determinadas situações. Essas expectativas facultam às pessoas que orientem seu próprio comportamento no sentido das ações previstas das outras. As expectativas sociais constroem-se lentamente e são

baseadas em experiências passadas acumuladas, ou seja, as expectativas sociais formam a base dos papéis sociais, espera-se que as pessoas se comportem de maneira correlata aos papéis que desempenham.

“não fico falando sobre o transplante, acho que o relacionamento muda dependendo de como a gente se posiciona. Algumas pessoas sabem e, logo depois do transplante sentia que eles tinham mais cuidado comigo, mas depois fui me enquadrando, sempre tento me enquadrar como normal” (mulher, 33 anos).

A posse de um estigma, que no dizer de GOFFMAN (1982, p.13) é uma divergência indesejável, implica que a pessoa tem um atributo que a torna diferente das demais e que as expectativas sociais habituais não se aplicam a ela. As pessoas ficam inseguras quanto ao que esperar e isso perturba a interação comum na sociedade.

“os relacionamentos mudam depois do transplante porque não é mais a mesma coisa, eles pensam que você é inválido... os colegas me deixaram de lado, eles não aparecem mais...” (homem, 31 anos).

Em certo sentido, todos os tipos de doença são estigmatizantes. Se aceitarmos o termo estigma como significando “divergência indesejável”, ou seja, atributo avaliado como algo mau e gerador de descrédito, qualquer doença física poderá enquadrar-se nessa categoria, sendo as doenças graves, prolongadas e incapacitadoras mais indesejáveis do que as enfermidades banais, curtas e restritas. Se raciocinarmos em termos de um *continuum* de doenças estigmatizantes, os estados como dores nas costas, dores de cabeça e resfriados são menos estigmatizantes, pois são aceitos como algo que a maioria das pessoas experimenta e, portanto, como parte da vida, compatíveis até mesmo com a boa saúde geral, ao passo que em doenças crônicas debilitantes, ou no caso do transplante, que é considerado raro, a sociedade tende imputar aos indivíduos significados como infelizes e diferentes de todos os demais.

Isto implica que, mais do que as opiniões dos médicos, é a apreciação dos pacientes e das idéias dominantes do meio social que determina o que se chama “doença”. Desta maneira, quando o homem inventa formas de vida inventa também modos fisiológicos de ser e é através da variação de normas sociais e vitais que se produzem variações nas médias estatísticas. À medida que se pensa o conceito de saúde como equilíbrio e adaptação, como ajuste com o meio ambiente que pode ser traduzido em termos de média estatística, estamos duvidando ou passando por cima de um fato significativo: não existe barreira que separe taxativamente o normal e o patológico.

“até eu me esqueço que sou transplantada, tomar os remédios faz parte da minha vida, não é um problema, lembro mais quando venho aqui (ambulatório), não me sinto menosprezada com isso... agora terminei a faculdade, agora vou pensar num novo relacionamento. Tá tranquilo!”
(mulher, 33 anos).

Como CANGUILHEM (2000, p.162) insistirá, a distinção entre o normal e o patológico é algo muito diferente de uma simples variação quantitativa, como supõem Claude Bernard, August Comte ou Émile Durkheim. Existe, ao contrário, uma diferença substancial, qualitativa entre um estado e outro que não pode ser reduzida a cálculos ou médias estatísticas. O patológico implica um sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada e a saúde, por sua parte, implica muito mais do que a possibilidade de viver em conformidade com o meio externo, implica a capacidade de *instituir novas normas*. “O homem, mesmo sob o aspecto físico, não se limita a seu organismo, é, portanto, além do corpo que é preciso olhar, para julgar o que é normal ou patológico para esse mesmo corpo”.

Na história da medicina, a subjetividade sempre esteve presente em oposição à crescente objetividade da tecnologia. “Uma história da medicina, fundada na naturalidade do desejo de curar, está, portanto, inteiramente articulada em função da ideologia apregoada pela medicina contemporânea”.(CLAVREUL, 1983, p.67) É uma ordem que se impõe por si mesma, e em nome da vida, é preciso obedecê-la.

Olhar apenas a doença constitui um elemento quase sempre presente no saber médico, saber institucional. Saber institucional este que se expressa sob a forma de conhecimento científico, de acordo com a normatização que o explica. Desta maneira, através do olhar sobre a doença, muitas vezes lançam-se questionamentos sobre a forma de vida, busca-se compreender o indivíduo através da entidade nosológica. A individualidade no ato de adoecer, que realmente constitui o binômio homem/doença, se exclui nas simples qualificações dos diagnósticos, na maioria das vezes a individualidade é só mais um ponto nas estatísticas, entra num sistema de protocolo de tratamento com todas as devidas prescrições, desconsiderando a vivência e a representação do adoecer para o paciente, e mais, reorganiza a vida do indivíduo em função da Ordem Médica.

Nesse modelo, poderíamos supor que a experiência típica de uma pessoa doente seria observar que tinha alguns sintomas, considerar a possibilidade de doença e, a seguir, procurar um médico. O médico a examinaria, indicaria o diagnóstico e especificaria o tratamento. O paciente interromperia seu trabalho e outras atividades para seguir o tratamento, seria auxiliado pelos outros e não seria responsabilizado pelas dificuldades causadas por sua doença. O paciente melhoraria após certo intervalo e reassumiria suas atividades e funções sociais habituais. Assim, a representação de doente seria, em essência, uma situação temporária, que a pessoa iria eventualmente abandonar.

É importante lembrar que nem todos os indivíduos que apresentam sintomas reclamam para si a representação de doente, principalmente quando a condição é de pequeno vulto, como um resfriado ou dor nas costas; prosseguem com suas obrigações usuais, sem recorrer as prerrogativas desta representação, esperam que os sintomas desapareçam depois de algum tempo. Assim também, nem todas os indivíduos com os estados de uma doença aguda que tem seu caráter temporário, reclamam para si ou permanecem como pessoas doentes.

Em se tratando de pacientes portadores de doenças crônicas, como o nome diz, se fala de doença que dura enquanto durar a vida. Diferentemente de uma doença de

quadro agudo, que é caracterizada por outra temporalidade, cronologicamente mais curta, as doenças crônicas rompem com o esquema padrão ditado pela ideologia médica: sintoma – diagnóstico – tratamento – cura. Para estas, o esquema é sempre aberto, marca uma vivência crônica cotidiana da doença, colaborando ou definindo uma reestruturação na vida da pessoa.

Entretanto, apesar das características de longa duração ou permanentes, nem todas as enfermidades crônicas - por exemplo, insuficiência cardíaca ou diabetes - necessariamente “dominam” a vida do indivíduo. Mas, aqueles acometidos de insuficiência renal crônica, que em função de sua doença necessitam se submeter, além da dieta alimentar restritiva, a programas de diálise que os coloca diante de uma inevitável institucionalização, passam por mudanças significativas na sua vida, que modificam completamente sua rotina e seus compromissos sociais, como nos mostra o depoimento a seguir sobre a diálise:

“desmoronou minha vida, foi muito difícil aceitar, mas não tinha alternativa. Muda completamente a vida. A hemodiálise deixa a pessoa contra a vida... a gente não aceita. Tive que me afastar do trabalho e quando voltei já não recuperei a função de gerência e, logo me aposentei por invalidez...” (homem, 52 anos).

A doença renal se instala e produz os atores sociais da doença, no mundo médico e em toda a esfera social. Além da perda da saúde, implica outras perdas, modificações nas relações familiares e em outras relações, mudanças de trabalho, por vezes mudanças no nível socioeconômico, assim como um replanejamento dos projetos de vida e produz a fantasia que pode ser referida e impregnada da idéia “eu sou um doente”.

Canguilhem e também Goffman nos chamam a atenção para o fato que, além do olhar do médico e o ponto de vista pessoal do paciente, não se pode deixar de valorizar a noção de “saúde” do grupo social onde o indivíduo está inserido. Ressalta-

se, assim, a importância da representação da individualidade, do meio e da época, no ato de adoecer e viver a doença.

Todas as reflexões e as considerações sobre a norma ligada ao papel do diagnóstico falam a favor das idéias sobre a necessidade de controle do fenômeno do adoecer, dá uma explicação mais ou menos direta à doença e fornece uma representação social ao paciente que substitui a representação de si, do seu corpo antes do adoecer e ao mesmo tempo constrói uma representação sobre a doença.

A ordem médica desde o primeiro momento, com o diagnóstico, constrói e oferece uma representação da doença para o doente. Este, pelos efeitos da “alteridade” na relação com o representante da ordem médica, adere à representação oferecida. O fato de aderir à representação que o médico lhe oferece pode resultar em alguns casos em identificação com a doença e em outros não. A representação é reforçada pelo poder e o significado que o seu grupo social atribui à medicina e por extensão aos seus representantes.

6.3. A ORDEM MÉDICA – Uma Lei que se Impõe à Rotina de Vida

Clavreul explica o poder da Ordem Médica desenvolvendo um paralelo entre a Ordem Científica e a Ordem Jurídica, ambas são ordens de coação pela ordem do *dever ser*. Com a objetividade e o poder do discurso científico, a subjetividade do doente fica submetida às sanções da lei, tal como no discurso jurídico. Também, em ambos os discursos há um pequeno lugar para aquele que não sabe da lei, juridicamente denominado incapaz; nomeia-se então um tutor, no caso da doença a família assume a responsabilidade de fazê-lo cumprir a lei, a prescrição do tratamento.

BOLTANSKI (1989, p.29) assinala que do “mesmo modo que ‘ninguém pode ignorar a lei’, ninguém mais tem o direito de ignorar que existe uma ciência médica, conhecimento de especialistas submetidos à lei do progresso”, este conhecimento de que existe “um número ilimitado de doenças, uma multiplicidade de remédios, e que a

medicina constitui uma ciência complexa, extensa, inacessível”, outorga a legitimidade do discurso médico. Boltanski afirma ainda que, dada a incapacidade de emitir um discurso que reproduza ou repita o do médico, os membros das classes populares constroem com o discurso do médico um outro pelo qual exprimem, através de reinterpretações, as suas representações de doença. Esta construção se dá a partir de poucos termos esparsos, reminescentes do discurso médico e relacionados pelo doente, na tentativa de construir um discurso coerente e compreensível.

“secou os dois rins” (homem, 36 anos)

“meus rins eram infantil, não cresceram...”(homem, 31 anos)

O discurso científico não se reduz apenas ao discurso da medicina. Entretanto, a posição de ignorância em face do discurso médico torna-se relevante, porque o objeto que a pessoa abandona às manipulações do especialista e ao seu discurso não é nada mais do que seu próprio corpo. Apesar de não apreender o discurso da medicina, o senso comum reconhece a fragilidade do organismo humano, os indivíduos sabem que tudo pode acontecer com seus corpos, e não há mal tão monstruoso que não possa atingi-los. O desenvolvimento científico atual da medicina estabeleceu um vazio quando não deixou mais lugar para os esquemas explicativos e de receitas que constituía a medicina popular, e ao invés de preencher este vazio com os novos conhecimentos contribui para a criação da consciência infeliz e angustiada de ignorância e falha frente aos detentores do conhecimento legítimo, os médicos. Isto exacerba o sentimento de submissão e dependência que os pacientes experimentam com relação ao discurso médico.

“quando me chamaram para fazer a fistula preocupei quando ele falou em micro-cirurgia, fiquei em estado de calamidade, mas me coloquei forte não queria demonstrar... pensava se ele é médico sabe o que eu preciso” (mulher, 25 anos).

“sofri um acidente que prejudicou os rins, no internamento o médico fez a fistula e disse que eu teria que fazer hemodiálise, eu disse que não iria e ele (o médico) disse: ‘tudo bem, mas em 30 dias você vai voltar’. Deu certo, 30 dias depois voltei carregado e fui para a máquina” (homem, 32 anos).

“quando o médico me disse que eu tinha que fazer hemodiálise, respondi no ato que eu não faria, mas daí ele (o médico) soube fazer minha cabeça, disse: ‘você tem 10% de vida se você quiser, mas se for para hemodiálise e depois fizer o transplante terá 100% e, é assim que estou hoje, 100%” (homem, 55 anos).

Se o discurso médico antecede o indivíduo como afirma Boltanski, se a legitimidade da medicina é resultado da idéia de que o mundo se compõe de médicos e de doentes ou de futuros doentes, e os médicos sabem que em último caso recorrerão a eles, esta parece ser para CLAVREUL (1983, p.41) a idéia fundante do que ele chama de “Ordem Médica”. Ela está sempre presente em nossa vida, desde nosso nascimento numa maternidade até nossa morte no hospital, e ninguém contesta o saber médico pela sua cientificidade, legitimada pela sociedade que compartilha com esta ciência a esperança de novas técnicas que desafiem o limite da vida. “A crença na medicina ultrapassa de longe a crença em qualquer religião que seja. Ela mobiliza um movimento de solidariedade entre os homens sob a forma de um orçamento de saúde, que ultrapassa de longe todas as obras de caridade que invocam a moral e a religião”. Um exemplo desta crença pode ser verificado nos números de doações para pessoas ou para associações em prol do tratamento de uma determinada doença.

O corpo doente, com insuficiência renal, recebe a concretização da perda dos rins e fica certamente marcado quando é submetido à cirurgia para a realização da fistula, acesso para a hemodiálise, ou pela colocação do cateter para a diálise peritoneal. A diálise, em suas várias formas, é o exemplo do nível de complexidade e desenvolvimento do campo médico.

A hemodiálise é um programa de diálise periódica, geralmente três vezes por semana durante quatro horas. Com estes dois únicos dados, periodicidade e duração da sessão, dá para se ter uma idéia do sentimento de dependência que este tratamento acarreta. O doente está submetido a uma máquina dializadora, cujo nome é rim artificial, ao ambiente hospitalar, à equipe médica e ao horário estabelecido, sendo algo que se situa acima de qualquer outro valor. A partir do início deste tratamento, tudo se organizará em função deste objeto-máquina-rim (lugar de viver, horário de trabalho, transporte, férias), que representa a Ordem Médica em sua versão técnica e metaforicamente; e é neste objeto e seu fundamento que está depositada a possibilidade de o doente renal crônico continuar vivo enquanto o transplante não é realizado. Estas características e efeitos semelhantes também são encontrados na diálise peritoneal intermitente (IPD). Quanto mais mudanças o doente tem que fazer, mais vivenciará a enfermidade e vice-versa, como exemplifica o depoimento de um rapaz sobre a diálise peritoneal intermitente:

“sabe o que é um rapaz de 22 anos ficar dois dias preso num hospital? Hoje sei porque as janelas tem grade, há momentos que a gente pensa que não tem sentido aquela situação... ficava olhando as pessoas lá fora, o sol, as pessoas na piscina... as pessoas vivendo.” (Homem, 40 anos).

A diálise peritoneal contínua (CAPD ou CCPD) é um programa de auto-diálise. Existe uma diferença essencial importante quanto à diálise assistida. Nesta o paciente tem um maior grau de autonomia em relação à equipe médica, em contrapartida o doente tem de assumir uma maior responsabilidade sobre sua saúde. A vantagem mais evidente, quando o doente atende aos critérios para ser aceito neste programa, é o aumento da auto-estima dos pacientes, bem como o controle que eles fazem sobre alguns aspectos físicos, como, por exemplo, a ingestão de líquido.

Durante o processo de hemodiálise, homem e máquina interagem formando um novo ser que é ao mesmo tempo orgânico e artificial, o homem depende da máquina que cumpre a função dos rins. A máquina passa a substituir um organismo vivo e muitas vezes

chega a ocupar partes de corpos humanos, como, por exemplo, as próteses. No entanto, apesar de estarmos caminhando para uma relação cada vez mais simbiótica com a máquina, experiência cada vez mais atual na medicina, é que a essência do ser humano ainda é o resultado do conjunto de significados construídos socialmente, sobretudo os significados que dizem respeito a seu próprio corpo. A percepção do corpo e da doença é determinada também pelos valores culturais envolvidos.

Os pacientes portadores de outras doenças crônicas, de maneira geral aprendem a conviver com suas enfermidades. Todavia, no caso do paciente renal crônico, a descoberta da doença se dá de uma maneira relativamente rápida, pois muitas vezes quando o paciente descobre que é portador de insuficiência renal ele já necessita submeter-se ao tratamento dialítico. Além de ser uma doença que veio para ficar, traz consigo um tipo de tratamento inevitável, inadiável e que tem conseqüências diretas em toda a sua vida.

“vim do interior em 91 passando mal e fiquei internada... daí começou tudo... não entrava na minha cabeça este tratamento (hemodiálise), ter de deixar meus filhos lá, na época o mais velho tinha 10 anos, o pai deles alcoólatra... sou muito apegada aos piás. Por causa da hemodiálise não voltei mais para minha cidade, meu marido e meus filhos vieram para cá...” (mulher, 40 anos).

A situação de hemodiálise é o lugar por excelência de dar significado à doença renal crônica, pois é nesse espaço que a doença se apresenta como fenômeno de deficiência e limitação físico-corporal. É o lugar onde o indivíduo se torna paciente. É também lá que são definidos os aspectos importantes da doença, pelo que é possível sofrer ou ter esperança.

Na visão dos pacientes, a hemodiálise é um momento homogeneizante, quando se vêem de frente a uma doença que deixa de ser um mal que se abateu sobre um indivíduo específico. A hemodiálise tem a característica de transformar a doença numa vivência de grupo “onde todos são iguais” perante a mesma fatalidade, perante o inevitável.

“um mês depois que estava fazendo hemodiálise uma pessoa morreu na máquina do meu lado, fiquei apavorado, eu estava bem de saúde, mas se acontecesse alguma coisa comigo...” (homem, 47 anos).

A proximidade entre os doentes não se estabelece apenas no nível espacial – entre um paciente e outro na sala de hemodiálise a distância não ultrapassa dois metros, eles se vêem mutuamente com regularidade e podem conversar entre si. Trata-se sobretudo de uma intimidade situacional, por compartilharem da mesma experiência de doente renal crônico constroem ali uma representação da doença. “A espacialidade onde ‘tudo junto adquire corpo’ é um lugar dinâmico, feito de ódios e amores, de conflitos e distensões, é uma ‘casa’ objetiva e subjetiva onde uma socialidade é vivida diariamente, na palidez e no brilho” (MAFFESOLLI, 1984, p. 58).

Essa proximidade existente na hemodiálise cria situações de sociabilidade em função da doença, e cada um deles tem noção de tudo o que se passa na sala. Vêem os que estão passando mal, sabem quem e quais são os que não vieram mais. Existe tanto uma ajuda mútua quanto uma competição e vigilância constante no sentido de quem vai sair antes da hemodiálise.

“fiz muitas amizades na hemodiálise, vou lá uma vez a cada dois meses, mas alguns já morreram, não conseguiram fazer o transplante” (homem, 42 anos).

“na hemodiálise era como uma família lá dentro. Sempre eram os mesmos, tinha assunto direto na 2ª feira, todos traziam as notícias de futebol, namoro... em termos era ótimo, gostava porque tinha as amizades” (homem, 32 anos).

A situação de hemodiálise envolve uma situação de cuidados médicos intensivos. O paciente fica “ligado” à máquina e seu sangue é retirado, filtrado e devolvido, o que requer inúmeros cuidados, já que o paciente nesse processo perde peso, pode sofrer baixa na pressão arterial, sentir dores de cabeça e câimbras em alguns

casos. É, portanto, uma intervenção protocolar médica semanal sofrida pelo paciente em seu corpo.

É no espaço hospitalar no qual se realiza a hemodiálise que este tipo de paciente se defronta com a realidade de sua enfermidade e é lá que se dá a construção social da doença renal crônica, como diz BERGER e LUCKMANN (1976, p.38):

Apreendo a realidade da vida diária como uma realidade ordenada. Seus fenômenos acham-se previamente dispostos em padrões que parecem ser independentes da apreensão que deles tenho e que se impõem à minha apreensão. A realidade da vida cotidiana aparece já objetivada, isto é, constituída por uma ordem de objetos que foram designados *como* objetos antes de minha entrada na cena.

Ou seja, é no tempo que passa dentro do hospital, convivendo com outros na mesma situação, submetido a uma série de procedimentos técnicos tipificados e rotineiros, que o paciente tem aprendizado intenso de sua própria doença e constrói suas representações a respeito dela.

O vocábulo *representação* é de origem medieval e era usado para indicar a imagem ou idéia, ou ambas as coisas. Para Santo Tomás, “Representar algo significa conter a semelhança da coisa” (NUNES, 2000, p.225). A noção de representação é uma noção originalmente definida por DURKHEIM (1973, p.518) quando nos fala que a sociedade é produzida por uma ordem social coercitiva, e esta ordem é constituída por representações coletivas, ou seja, os membros desta sociedade são responsáveis pela produção de algumas representações que, assim sendo, acabam concernentes a todos os membros, diz: “as representações coletivas são o produto de uma imensa cooperação que se estende não apenas no espaço, mas no tempo”.

O conceito de representação no campo da saúde invoca o modelo de C. HERZLICH (1991, p.26): “a doença é um fenômeno que a ultrapassa, e que a representação não é apenas esforço de formulação mais ou menos coerente de um saber, mas também interpretação e questão de sentido”, o qual coloca como tarefa do sociólogo indicar de que modo as representações individuais estão enraizadas na

realidade social e histórica, ao mesmo tempo que contribuem para construir a realidade social. MINAYO (1991, p.31) comenta que as representações servem para revelar o movimento intrínseco do conhecimento e da experiência: “saúde e doença enquanto fenômeno social tem seu esquema interno de explicações que parte de um marco referencial de especialistas (doutores, curandeiros, rezadores, mágicos), mas também compõem o quadro da experiência do dia a dia que se expressa através do senso comum”. Ou seja, na construção da representação há um movimento dialético de influência das atitudes dos atores e no comportamento da sociedade.

As representações sobre a doença, os significados a respeito da doença vão sendo socialmente construídos pela convivência rotineira e tipificada no ambiente hospitalar. A representação é determinada pela interação social na vida cotidiana, a experiência grupal possibilita o estabelecimento de comportamentos padrões e a apreensão do outro como modelo. São pessoas que por causa da insuficiência renal submetem seus corpos a uma intervenção médica e todos são forçados a um convívio diário. Assim, a construção de uma identidade de doente é o resultado do processo em que o doente passa a representar o próprio nome que sua condição o define, ou seja, a de paciente que deve se submeter a um tratamento médico.

A doença renal crônica, como já foi dito, implica a uma série de perdas para seu portador. Além da perda da saúde, há mudanças nos seus relacionamentos sociais, e ameaça da inviabilidade da continuidade de seus projetos pessoais e, ou, profissionais perturba o desempenho dos papéis costumeiros. A pessoa muitas vezes se licencia do trabalho e é obrigada a passar as tarefas até mesmo da rotina doméstica a outra pessoa; em outras palavras, deixa de desempenhar funções e atividades que anteriormente eram de sua responsabilidade. Pode ocorrer que esta ameaça seja reforçada socialmente, com sua entrada num programa de diálise, pode perder o trabalho ou a função que exercia, romper os relacionamentos com esposas ou namoradas, isto tudo, sem dúvida, faz com que viva uma série de contradições, pois se, por um lado, sabe da necessidade do

tratamento, por outro lado, tem de lidar com todas as perdas psicossociais que decorrem do tratamento.

“no início da hemodiálise ainda trabalhava, fazia as hemodiálises a noite 3 vezes por semana, mas depois parei de trabalhar porque fiquei com medo de comprometer a fístula e ter de ser furada de novo.”(mulher, 28 anos)

O indivíduo doente sente-se diferente da maioria das pessoas de seu meio ambiente, à exceção do grupo de doentes que também precisam de hemodiálise. Em foro íntimo, está vivendo uma experiência que os outros ignoram, sente-se só, e este sentimento é um caminho fácil para desenvolver a crença de que só as outras pessoas que estão vivendo a mesma situação podem entendê-lo.

BERGER e BERGER (1978, p.212) ressalta que algumas identidades são atribuídas ao indivíduo quando ele nasce: menina ou menino; e outras são atribuídas ou adquiridas por ele numa fase posterior da vida: inteligente, policial etc. Assim, “a identidade é sempre assimilada através dum processo de interação com outros. São os outros que o identificam de certa maneira. Só depois que uma identidade é confirmada pelos outros, é que pode tornar-se real para o indivíduo ao qual pertence”.

“depois de um tempo a gente começa a se entrosar... sempre tem um que desanima e dois que anima... eu fazia dieta, como os médicos recomendavam. Porém, se fosse para fazer a dieta do jeito que os médicos querem a gente morre... é isso que a turma falava.” (homem, 55 anos)

Os indivíduos são aceitos como membros integrais de sua sociedade quando desempenham simultaneamente muitos papéis sociais fundamentais. Assim, cada sujeito em hemodiálise tem várias outras representações, mas ali, durante o período de doença, se descobre como um, entre muitos, com o mesmo problema, e surge dessa convivência rotineira uma representação de doente. Essa representação é situacional, começa a ser construída no momento do diagnóstico, mas é desencadeada ou reforçada

quando o paciente ingressa na hemodiálise depois de passar por pequenas intervenções cirúrgicas para colocar o cateter ou a fistula.

A representação de doente pode-se dizer surge a partir de uma situação e não remete a uma identidade substantiva, sua ênfase acontece na situação que a doença envolve, o espaço hospitalar e a máquina que substitui o órgão, provoca um auto-reconhecimento de estar e ser doente. O momento da hemodiálise propicia que o paciente se confronte com a relação entre o ser ou não ser doente. “Haverá ‘ciclos de incorporação’ através dos quais ele vem a aceitar as oportunidades especiais de participação intragrupal ou a rejeitá-las depois de havê-las aceito anteriormente”.(GOFFMAN, 1982, p. 47)

A fistula ou o cateter é o primeiro sinal, a marca física que a doença imprime naquele corpo. Para se referirem aos sinais no corpo, GOFFMAN (1982, p.46) diz que os gregos criaram o termo estigma, o qual tinha como função evidenciar algo extraordinário ou de mau no *status* moral da pessoa que a apresentava, e esta devia ser evitada, especialmente em lugares públicos. A doença renal crônica, além da fistula ou cateter, provoca muitas vezes mudanças biológicas que afetam a imagem do corpo do indivíduo doente; observam-se muitas vezes mudanças de volume corpóreo, alguns adquirem uma tonalidade amarelada, convocam signos que o diferenciam das demais pessoas e estabelecem o *status* de estigmatizado. Na interação com os “semelhantes”, numa situação de aprendizagem sobre sua nova condição de portador da insuficiência renal crônica se alteram as concepções de seu eu. “A maior parte do que ele aprende sobre seu estigma ser-lhe-á transmitida durante o prolongado contato íntimo com aqueles que irão transformar-se em seus companheiros de infortúnio”.

“quando vi as máquinas me deu pânico... aquelas agulhas, fiquei com medo... uma hora depois o enfermeiro veio e disse ‘ponha a mão no rosto’, abri bem as mãos, assim (mostrando com as mãos uma distância de uns 40 cm) na largura que antes estava meu rosto e vi o quanto já

“tinha diminuído de tamanho, acho que já tinham tirado uns quatro litros e ainda faltava três horas.”(homem, 33 anos)

Com a colocação da fistula, o indivíduo sofre uma imposição hospitalar é informado que dali para frente necessitará de cuidados hospitalares para viver, é uma lei que se impõe a sua vida, uma nova condição de sua sobrevivência. A primeira sessão de hemodiálise é sempre referida como um momento muito marcante na trajetória do paciente, pois é o momento limite de enfrentamento da realidade da sua doença. Uma realidade que é nova e devastadora, a de que ele é um paciente “terminal” que dependerá de uma máquina para viver.

“quando entrei e olhei aquela máquina deu um pouco de medo, no começo eu passava mal por medo da agulha, doía, depois você acostuma. A gente ouvia histórias até de pessoas que morreram na máquina. Era ruim quando dava gripe, baixava a pressão... o que mais via era os outros passarem mal, cheguei a ver um morrer no meu lado, lembro até da fisionomia dele, era amigo da gente! Nunca consegui esquecer esta situação. Eu tinha medo de morrer, vir e não voltar para casa...”(homem, 37 anos)

A partir da primeira sessão de hemodiálise, o paciente passa a ter um convívio com outras pessoas na mesma situação. Outros iguais a ele, por sofrerem da mesma doença, por dependerem do mesmo rim artificial e por se submeterem à mesma dieta dentre outras coisas. O paciente passa então a adaptar-se àquela situação de dependência da máquina a partir do convívio e da proximidade com os outros pacientes. Esse processo tem uma função pedagógica e identificatória.

“é sofrido, a gente vê o sangue da gente passar pela máquina, mas não é tão ruim, tem de agüentar, agüentar a hemodiálise” (homem, 30 anos)

“no começo a gente fica com medo, depois a gente acostuma. Tinha medo porque dá muita câimbra, deixa fraco. No início foi muito

estranho, a gente fica imaginando se vai dar reação, depois acostuma. Tinha muitos amigos na hemodiálise.”(mulher, 37 anos)

6.4. A REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA

A representação da doença vai se construindo aos poucos, por meio da experiência pessoal e da experiência dos outros, enfim da interação face a face no sentido de BERGER e LUCKMAN (1976, p.48): a realidade cotidiana contém esquemas tipificadores em termos dos quais os outros são apreendidos.

O outro, porém, é apresentado assim na situação face a face. Por conseguinte ‘aquilo que ele é’ me é continuamente acessível. Esta acessibilidade é ininterrupta e precede a reflexão. Por outro lado, ‘aquilo que sou’ não é acessível assim. Para torná-lo acessível é preciso que eu pare, detenha a contínua espontaneidade de minha experiência e deliberadamente volte a minha atenção sobre mim mesmo. Ainda mais, esta reflexão sobre mim mesmo é tipicamente ocasionada pela atitude com relação a mim que o *outro* manifesta. É tipicamente uma resposta ‘de espelho’ às atitudes do outro.

A representação de doente que se configura nos pacientes em hemodiálise é uma identificação adquirida em função de sua trajetória de doente. Os indivíduos, além de colegas, passam a ser, naquelas três vezes por semana, apenas pacientes renais crônicos. Existe um sentimento de “ser igual” que é consequência da doença, todos nesse espaço hospitalar estão submetidos aos esquemas padrões tipificados da técnica médica. Assim, “ser igual” nos remete a pensar numa relação de pertencimento a um grupo, definido em função da doença e do tratamento, traço identificatório que os une.

A cultura médica hospitalar é responsável pelo modo como a doença e o tratamento são assimilados pelos pacientes. A hemodiálise, por exemplo, pela convivência compulsória, cria uma situação de solidariedade entre os pacientes que propicia sua adaptação e reorganização para enfrentar a doença. GOFFMAN (1996, p.55), trabalhando sobre o sistema da instituição social, assinala que a convivência com outros indivíduos na mesma situação, além da influência na função do eu, possibilita o

desenvolvimento de um “processo de confraternização, através do qual pessoas socialmente distantes desenvolvem apoio mútuo e resistência a um sistema que as forçou à intimidade numa única comunidade igualitária de destino”.

No espaço hospitalar da hemodiálise todos, ao se submeterem ao atendimento médico, em certa medida são despossuídos do direito ao seu corpo, a exposição e manipulação do sangue, que em outros momentos poderiam parecer absurdas, passam a ser percebidas como uma necessidade vital.

“o rim parou bruscamente, eles fizeram a fístula... fiquei brabo, eles cortaram meu braço, não sabia que era minha vida que estava em jogo.”

(homem, 33 anos).

Os indivíduos que estão na mesma situação assumem a condição de colegas na doença, e como tal compartilham as marcas físicas, as expectativas e, ao mesmo tempo, todos expuseram seus corpos ao saber dos médicos e a instituição o poder de intervir sobre seus corpos. Os colegas, como diz GOFFMAN (1996, p.149), “partilham de um mesmo destino, tendo de revestir-se da mesma espécie de representação, chegam a conhecer as dificuldades e pontos de vista uns dos outros. Sejam quais forem as línguas, vem a falar a mesma língua social.”

Thomas Mann mostrou em seu livro *Montanha Mágica* como umas comunidades de doentes constituem significantes a partir dos sintomas de cada um, conferindo-lhe se não uma personalidade, pelo menos uma identidade: Hans Castorp faz uma visita de três semanas a seu primo tuberculoso no sanatório de Davos, um pouco antes da sua saída, o médico diagnostica uma mancha em seu pulmões, e ele permanece na montanha pelos sete anos seguintes. O trabalho de Sontag “A Doença como Metáfora” vai nesta mesma direção, ela estuda os simbolismos que envolvem doenças como o câncer e a tuberculose. Dentre outras coisas, o câncer, segundo a autora, é representado como uma doença provocada pela ausência de paixão, e no caso da tuberculose, por um excesso de paixão. Trata-se de uma representação que revela a

relação de exterioridade na forma como o indivíduo se pensa em relação à sociedade, mas que tem, ao mesmo tempo, significação comum ao grupo social.

No caso dos doentes renais crônicos, a fistula ou o cateter são signos que transmitem a informação social, são inscritos no corpo e imprimem no indivíduo a lei do grupo ao qual pertence. A fistula permanecerá no braço do paciente, protegida por um curativo, durante todo o tempo em que se mantiver o tratamento dialítico, mas em se tratando de uma doença crônica ela fica ali por toda a vida. A memória da doença, mesmo após o transplante e superada a fase de hemodiálise, é reatualizada pelo indivíduo e seus familiares e amigos que conhecem sua história.

Embora a fistula seja uma marca fácil de ser escondida aos olhos dos outros, não o é para o paciente, que se vê obrigado a conviver por toda a vida com este sinal da hemodiálise, ou, mais ainda, com o sinal da representação da doença crônica. O medo de voltar para diálise é uma referência sempre presente no discurso dos indivíduos que passaram pelo transplante renal.

“mesmo tendo mudado minha vida completamente, não praticar mais esporte, tendo que tomar remédio todo o dia, é melhor viver assim do que debaixo de máquina” (homem, 52 anos).

A cultura hospitalar no cotidiano da hemodiálise contribui para organizar e gerar significados sobre a doença. Coloca o doente frente a frente com outras pessoas na mesma situação, modificando a visão do senso comum da doença como uma situação individualizante, para uma visão da doença como um mal compartilhado.

A linguagem da doença não é em primeiro lugar, linguagem em relação ao corpo, mas à sociedade e às relações sociais. Seja qual for a dinâmica efetiva do “ficar doente”, no plano das representações, o indivíduo julga seu estado, não apenas por manifestações intrínsecas, mas a partir de seus efeitos: ele busca no médico a legitimidade da definição de sua situação. Disso retira atitudes e comportamentos em relação a seu estado e assim se torna doente *para o outro*, para a sociedade (MINAYO, 1991, p.26).

O primeiro *outro* de caráter social, quando se está com alguma patologia, é sem dúvida a Ordem Médica. O estado de doente nem sempre é óbvio para o grupo social, as pessoas leigas podem enfrentar dificuldades muito reais para decidir se as queixas de saúde precária devem ou não serem aceitas como genuínas. É importante que as pessoas possam pautar-se, em certa medida, em alguma espécie de padrão mediante o qual as queixas de doença possam ser filtradas. A crença difundida nas sociedades contemporâneas é que a medicina moderna é capaz de prover tal medida. É como consequência dessa crença que os membros da profissão médica funcionam como agentes legitimadores. Habitualmente, uma pessoa está legitimamente enferma, quando um médico afirma que ela está realmente doente.

A Ordem Médica, como instituição de saber reconhecido pela sociedade, é um conjunto de prescrições institucionalizadas de condutas tipificadas, protocolares, tem no médico seu representante que legitima o diagnóstico e especifica o tratamento. O discurso médico prossegue segundo suas próprias leis. A ordem médica não tem de ser defendida nem demonstrada, ela está aí para ser cumprida e executada pelos representantes, os médicos. Como já disse, é uma ordem que se impõe por si mesma e, em nome da vida, é preciso obedecê-la.

“no início tinha medo, o formol da água dava dor aqui (aponta para atrás do pescoço), mas a enfermeira explicou que era normal, e que algumas pessoas tinham e outras não. Pelo que eles falaram eu era uma paciente boa porque não reclamava muito e colaborava... a máquina me ajudou muito, tudo depende da gente colaborar, os médicos sozinhos não conseguem... eu toda vida tentei ser quietinha, não incomodar muito.”(mulher, 40 anos)

Entretanto, à medida que o discurso médico destitui o paciente de sua subjetividade pode gerar consequências importantes no nível de psíquico. Na maioria das vezes, em busca de alívio e na luta pela vida, ao submeter-se ao discurso médico, ao ocupar a posição de portador de uma doença, objeto de investigação médica – o

papel de doente complementando o papel do médico – o indivíduo perde seu referencial e se identifica com a própria doença.

Lembrando o personagem Hans Castorp de *a Montanha Mágica* (MANN, 1980), a doença confere para muitos doentes um verdadeiro *status* social e familiar que dá ao sujeito uma existência que não teria sem ela, a partir dos significantes que compõem a representação da doença, confere-lhe uma identidade. Hans Castorp, por mais espantoso que possa parecer, encontra no diagnóstico que lhe é conferido, a possibilidade de alguma alegria, tamanho era o tédio que representavam sua vida “lá embaixo” (na cidade onde morava) e seu futuro cargo como engenheiro. Conotava-se como um homem sem paixão, desvitalizado pelo tédio da vida cotidiana. Nessa perspectiva, a descoberta de uma mancha em seus pulmões lhe pareceu uma chance que não podia ser desperdiçada. A doença lhe deu um sentido, sofria com os sintomas da tuberculose e buscava um alívio, e este movimento o ligou ao tratamento médico durante o tempo nas montanhas. Pode-se levantar a hipótese que, neste caso, a doença pode alcançar um sentido, mas a pessoa que a carrega o ignora, tanto que decidiu-se pela saída do sanatório para se alistar e lutar na guerra, o que tanto na situação da montanha quanto no alistamento, não deixa de ser um possível encontro com a morte.

Neste sentido é importante retomar, também, o conceito de saúde dado por CANGUILHEM (2000, p.161): “o homem só se sente em boa saúde – que é precisamente, a saúde – quando se sente mais do que normal, isto é, não apenas adaptado ao meio e às suas exigências, mas também normativo, capaz de seguir novas normas de vida”. Ou seja, é muitas vezes por estar adaptado demais a uma norma social que o sujeito adoece ou não se desvencilha da condição de doente. Tudo o que se repete maquinalmente, por rotina e hábito, marca uma renúncia à criação, apontando, portanto para possíveis situações de doenças.

Vale observar que existe diferença entre “adaptação” e “aderência”²⁸. Entende-se que o doente pode criativamente adaptar-se a sua doença e ao tratamento, sem necessariamente optar pelas direções extremas, curvar-se inquestionadamente ao discurso médico e viver a doença como sua única possibilidade, ou pode negar todas as prescrições médicas numa atitude francamente de irreverência colocando sua vida em risco.

É evidente que não basta querer ficar doente para o estar, mas, quando isso acontece, nem sempre o desejo de se “curar” é o mais forte. A enfermidade atualiza no homem a possibilidade de morrer, gera angústia, e, ao se nomear a doença, o ato do diagnóstico contribui para diminuir a angústia, pois mesmo que o doente não saiba exatamente de que mal está sofrendo, ele se angustia menos porque sabe que isso tem um nome e pode ser reconhecido em algum lugar²⁹.

De acordo com Clavreul, ao dar o diagnóstico e a prescrição, a palavra do médico é a pura expressão de um saber fascinante, capaz de eliminar e criar novas esperanças; é no estabelecimento do prognóstico que o discurso do médico se assemelha ao discurso profético. Se para o doente o futuro está inscrito nas palavras que seu médico pronuncia, se é nisso que ele acredita e se é a partir disso que vai organizar sua vida, é porque existe uma relação de transferência³⁰ de saber, que lhe fornece a garantia necessária sobre a verdade contida no discurso profético. Enfim, muitas vezes por necessidade subjetiva do doente de buscar um saber que não sabe, é que pede reconhecimento na posição de doente. Se o desejo de reconhecimento é, antes, o desejo de existência, e para existir no discurso médico, portanto, junto ao médico, é preciso estar doente, então é para buscar esse saber absoluto, capaz de livrá-

²⁸ Adaptação, ajustamento de um organismo, particularmente do homem, às condições do meio ambiente; adequar, acomodar, tornar apto. Aderência, fixação, ligação, união; pegado, muito preso; união anormal que se estabelece entre estruturas do organismo por meio de tecido fibroso (FERREIRA, 1986). O termo aderência é um vocábulo comum no discurso médico, significando um importante sinal para verificar o comprometimento do doente com o seu tratamento, por exemplo: “o doente não tem aderência ao tratamento....”.

²⁹ Mesmo sendo a AIDS uma doença grave com grande repercussão, o seu diagnóstico para seus portadores, muitas vezes pessoas consideradas “excluídas” da sociedade, possibilita um reconhecimento subjetivo num lugar social de valor, os Grupos de apoio. (SESARINO, 2000)

³⁰ O conceito de psicanalítico de transferência é aceito por BERGER e LUCKMANN (1976), equiparado ao processo de da transformação da realidade subjetiva como consequência da identificação com os outros significativos.

lo da angústia e apaziguar o seu mal-estar, que, ao pedir a cura, o doente pede também que o mantenham doente, daí as infundáveis queixas sobre o seu sofrer. Isto explica por que alguns doentes não conseguem instituir para si uma normalidade, apesar da doença, em que os doentes se reconhecem como doentes, mas ultrapassam os limites desta e estabelecem uma representação de normalidade.

Uma particularidade da doença renal crônica é a clara diferenciação em espaços, ou melhor, a convivência do doente durante o processo da doença em espaços diferentes e aparentemente opostos, o espaço da rua (da saúde, do trabalho, dos esportes) e o espaço do hospital (da doença, da impossibilidade de trabalho, da imobilidade). O espaço da família aparece como mediador, que, em geral, ao se reestruturar para conviver com ele, reatualiza a situação hospitalar, oferecendo cuidados especiais e se reorganizando em função do doente, principalmente no que se refere aos aspectos da alimentação. Por exemplo, devido à dieta sem sal a refeição do doente no ambiente familiar é preparada separadamente, ou todos comem sem sal, para “não enfatizar a diferença”. Assim, o espaço familiar, ao reatualizar o espaço hospitalar, faz do doente o equilíbrio sintomático da estrutura familiar. Reintegrar-se à família, nestes casos, é sustentar a posição de doente, dado que a estrutura familiar reproduz em seu interior os estigmas que compõem a representação atribuída àquele que é doente. Acolhe o doente e faz dos estigmas particulares (do doente) estigmas que são socialmente reconhecidos como sendo da família.

Este estudo não tinha como proposta avaliar as possíveis mudanças na estrutura familiar quando um de seus membros se descobre portador de uma doença crônica. Entretanto, em nossa experiência de trabalho com os pacientes no pré e pós-transplante renal, muitas vezes escutamos estas famílias, o que nos permite dar o testemunho que a estrutura familiar diante de uma situação de doença crônica sofre uma reorganização psico-socioeconômica. E em se tratando de uma situação de equilíbrio não se podem desconsiderar as forças inconscientes que reforçam a

representação do doente, ou seja, muitas famílias não “permitem” ao indivíduo deixar de “ser doente”.

Segundo GOFFMAN (1982, p.39), é próprio do estigma difundir-se do indivíduo estigmatizado para seus relacionamentos próximos. “Assim, a mulher fiel do paciente mental, a filha do ex-presidiário, o pai do aleijado, o amigo do cego, a família do carrasco, todos estão obrigados a compartilhar um pouco o descrédito do estigmatizado com o qual eles se relacionam. Uma resposta a esse destino é abraçá-lo e viver dentro do mundo do familiar ou amigo do estigmatizado. Dever-se-ia acrescentar que as pessoas que adquirem desse modo um certo grau de estigma podem, por sua vez, relacionar-se com outras que adquiriram algo da enfermidade de maneira indireta”. As famílias com um membro com doença renal crônica tendem a experimentar também um sentimento de serem “diferentes” de outras famílias, de estarem alienadas de um universo de experiências “normais”. O autoconceito prévio da família como “normal” fica alterado: as famílias “normais” não têm infortúnios. Isto implica que não se tenha só o doente na família, mas a família passa a ser identificada com a família que tem um problema de saúde. Assim, a doença não se aninha só no doente, mas o faz também no seio da estrutura familiar. Resulta disso uma reestruturação da família em função de seu elemento doente. Reestruturação essa que se reconhece no imaginário e nas representações sociais.

Naturalmente, não se sugere com isso que, ao tomarem conhecimento da doença de um parente, as sujeitos façam opções conscientes, no sentido de deliberarem adequadamente, usando a terminologia de Goffman; os “estratagemas de interação” possíveis. Acredita-se, antes, que eles interagem com o grupo social de uma maneira ou de outra, de acordo com a situação em que se encontram e segundo suas atitudes para com o meio externo e orientações em termos de valor. Pode-se considerar que há três formas principais de interação da família do doente renal crônico: pode tentar usar o “encobrimento”, ou seja, ocultar as condições do indivíduo enfermo; “normalizar” seus relacionamentos prosseguindo nas interações habituais, ou afastar-se do convívio social.

Na rua o doente renal crônico não carrega nenhum estigma, isto é, nenhum sinal aparente que o coloque em situação estigmatizante, mas no hospital e na família, quando pode estar mais à vontade, os sinais físicos da doença, como a fistula, podem ficar a mostra. São usados no sentido de capitalizar para si ou para a família os mais variados sentimentos piedosos. Na situação da rua, portanto, é possível que possa se apresentar um sentimento de auto-estigmatização, quando o paciente se sente diferente, em contraste com outras pessoas saudáveis por se saber como um paciente renal crônico. Infere-se aqui este fenômeno como resultante da identificação com a doença. “O indivíduo entrega-se então à nova realidade” (BERGER e LUCKMANN, 1976, p.193)

Para BERGER e LUCKMANN (1976, p.200), a iminência da morte ameaça profundamente a realidade prévia de auto-identificação do indivíduo. Pois, para conservar a confiança de que, em verdade, a pessoa que pensa que é, “o indivíduo necessita não somente a confirmação implícita desta identidade, que mesmo os contatos diários casuais poderiam fornecer, mas a confirmação explícita e carregada de emoção que lhe é outorgada pelos outros significantes para ele”. Neste sentido, como dito anteriormente, a doença renal crônica é um golpe para a sensação de segurança, para a auto-imagem e exige que a pessoa se confronte com a idéia da própria vulnerabilidade e falta de controle sobre os acontecimentos futuros. A doença renal crônica é, então, um transtorno orgânico que afeta mais do que o sistema biológico da pessoa, obriga-o a submeter-se ao tratamento dialítico ou ao transplante para manter a vida. Ou seja, a situação grave da doença por si só lhe obriga à reestruturação de sua representação subjetiva, em que os representantes da ordem médica são os outros significativos, e pela posição de alteridade que o doente lhe atribui, são os principais agentes da conservação de sua realidade subjetiva, ou da possibilidade da realidade subjetiva ser transformada, “o indivíduo ‘muda de mundos’” (BERGER e LUCKMANN, 1976, p.207). Esta consciência da doença é dolorosa. No entanto, a rotina estabelecida no convívio hospitalar compulsório é o que contribui para a construção desta realidade subjetiva transformada.

Mas é importante enfatizar que para esses autores “há elementos da realidade subjetiva que não se originaram na socialização, tais como a consciência da existência do próprio corpo do indivíduo anteriormente e à parte de qualquer apreensão dele socialmente apreendida. A biografia subjetiva não é completamente social. O indivíduo apreende-se a si próprio como um ser ao mesmo tempo interior e exterior à sociedade”. (BERGER e LUCKMANN, 1976, p.179). Assim, a realidade subjetiva não pode ser totalmente transformada por processos sociais, é necessária a relação afetiva com os outros significativos (os médicos), na qual vai se repetir as experiências de dependência emocional vividas na socialização primária, e são estes “representantes” dos outros significativos que irão mediatizar o novo mundo para o indivíduo renal crônico.

Entretanto, nem todas as pessoas com doença renal crônica, que passaram pelo tratamento dialítico, assumem a representação de doente, pois embora se possa pensar que o indivíduo tem a probabilidade de aceitar o “rótulo” que lhe é atribuído, desenvolvendo a auto-imagem de estigmatizado, interiorizando a representação do doente, porque o sistema de expectativas, sanções e recompensas sociais certificam-se de que o faça, acredita-se que mesmo tendo que enfrentar respostas adversas, estas não são necessariamente permanentes ou importantes. Tornar-se-ão permanentes, quando persistir a auto-estigmatização, isso se deve à continuação do seu estado de saúde precário devido à não recuperação do seu estado clínico com sistemáticas recaídas, ou a interiorização de uma nova realidade subjetiva dada pela identificação com a doença.

7. DA DIÁLISE AO TRANSPLANTE: Convivendo com a Dádiva

7.1. TRAJETÓRIA DA DOENÇA

A situação da hemodiálise imposta pela insuficiência renal crônica coloca o indivíduo diante de um momento de liminariedade,³¹ já que ele se vê obrigado a encarar as deficiências de seu corpo e a possibilidade de morte que se faz presente e iminente com a doença. TURNER (1974, p.117) diz:

Os atributos de liminariedade, ou de *personae* (pessoas) liminares são necessariamente ambíguos, uma vez que esta condição e estas pessoas furtam-se ou escapam à rede de classificações que normalmente determinam a localização de estados e posições num espaço cultural. As entidades liminares não se situam aqui nem lá; estão no meio e entre as posições atribuídas... Seus atributos ambíguos e indeterminados exprimem-se por uma rica variedade de símbolos... Assim, a liminariedade freqüentemente é comparada à morte, ao estar no útero....

As situações de convívio hospitalares contêm inúmeras circunstâncias dissonantes, de possibilidades concomitante e contraditória, como a da manutenção da vida e da possibilidade de morte.

“no início foi bem a hemodiálise, mas depois achava que não chegaria até o final do ano, eu não fazia planos para 30 dias, não recebia cheque pré-datado e não fazia dividas” (homem, 37 anos)

O conflito maior que emerge na hemodiálise, porém, é ser ou não ser doente. O paciente, ao mesmo tempo em que se identifica com o outro que se encontra na mesma situação, se solidariza, foge, porém, do convívio extra-hospitalar com aquele grupo. A

³¹ Usamos no sentido dado pela antropologia, caracterizado por relativa indefinição da situação de um indivíduo, que antecede ou acompanha sua passagem a uma nova categoria ou posição social. TURNER (1974, p.116) a partir Van Gennep, mostra que “todos os ritos de passagem ou de “transição” caracterizam-se por três fases: separação, margem (limiar) e agregação. A primeira fase (de separação) abrange o comportamento simbólico que significa o afastamento do indivíduo ou de um grupo, quer de um ponto fixo anterior na estrutura social, quer de um conjunto de condições culturais (um estado), ou ainda de ambos. Durante o período “limiar” 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 incorporação), consuma-se a passagem.”

maioria dos pacientes afirma que fizeram amizades durante a hemodiálise, mas estes contatos eram restritos à unidade de hemodiálise ou ao ambulatório, evitando o quanto possível, na comunidade maior, a rotulação de doente renal crônico, que só é tolerável e inevitável dentro do hospital e com o grupo de doentes.

“fiz muitas amizades durante a hemodiálise e também aqui no ambulatório, mas não converso com eles fora daqui, não persistiram”
(homem, 52 anos)

O ambiente médico hospitalar, como já dito, cultiva uma cultura homogeneizante dos pacientes a partir do diagnóstico. A responsabilidade legítima do médico decidir quando, por que e em que condições dar-se-á o tratamento, estabelece uma relação dual: de um lado, os doentes renais crônicos e, de outro, os médicos e sua equipe, colocando o doente numa posição de *paciente*. A situação de paciente revela a condição de submissão do doente a todo o aparato médico do hospital e em relação ao conhecimento de sua própria doença, pois tal conhecimento pertence ao médico. A situação de paciente indica também a submissão à própria doença.

Na hemodiálise, ao mesmo tempo em que há uma onipresença da possibilidade da morte, os sujeitos se percebem em luta contra a morte. Além disso, o período de quatro horas de diálise é percebido como “morto”, ficam horas sentados, imobilizados, é um período que se sentem “presos à máquina”.

“na hemodiálise sentia que estava definhando, sentia mais limite, passei fome, ficava presa à máquina. Um dia desmaiei, tinha medo de não agüentar, medo de morrer.” (mulher, 33 anos)

Para muitos pacientes, a hemodiálise configura sentimentos contraditórios; se, por um lado, estão imobilizados nas máquinas, por outro lado é a única situação que permite ter um pouco mais de liberdade na dieta rígida que a doença renal crônica impõe: restrição de líquidos, sal e de alguns alimentos prejudiciais ao organismo, já que o rim não consegue filtrar e eliminar. No período que antecede a hora da

hemodiálise abusa-se um pouco mais do líquido e de alimentos que em outros momentos não é possível.

“perguntei ao médico quanto tempo o corpo levava para eliminar o sal... então comia cachorro quente no início da diálise...sentia-me feliz”
(homem, 40 anos).

A situação de hemodiálise acaba sendo um momento de o paciente repensar a vida. É comum a idéia da doença como um acontecimento repentino, inesperado, que desorganiza sua vida e escapa do controle.

“nunca tinha tido problema nenhum, nunca tinha sido internado”.(homem, 52 anos)

“minha vida era boa, jogava bola, estudava, trabalhava, depois começou esse 'negócio' (doença) e tudo que eu gostava – meu sonho de servir no quartel – tudo o que eu queria mudou” (homem, 31 anos).

A partir do diagnóstico, como já relatado, o paciente começa a construir a trajetória da sua doença, deixa de ter um mal, um sofrimento difuso e passa a ter uma doença, um rótulo, seu sofrimento passa a ser enquadrado nas expectativas em relação àquela doença. Sua doença recebe um nome e começa a ser estudada e controlada.

A idéia de uma possível recuperação acompanha vários pacientes, principalmente porque mesmo relutante ao tratamento dialítico, os pacientes já depois da primeira sessão sentem-se aliviados de alguns sintomas – destacam a falta de ar e o inchaço – e reconhecem um acréscimo imediato na sua qualidade de vida comparado com seu estado anterior.

“tava tão inchado que foi gostoso quando a máquina começou a me sugar, foi como renascer” (homem, 32 anos).

Assim, o tratamento em hemodiálise propicia também uma vivência positiva da doença, estabelece a idéia que o hospital é uma passagem para uma qualidade de

vida melhor e para o retorno à vida em si. No entanto, a possibilidade da morte, a expectativa de que a vida pode estar no fim, é constante no ambiente hospitalar, o que torna essa situação um momento dramático na vida do paciente, definidor de sua trajetória e de seus projetos futuros.

A hemodiálise, então, pode ser experienciada como uma situação com duas saídas: uma para a morte e a outra para a vida por meio do transplante. Com o passar do tempo, a idéia da hemodiálise como um tratamento transitório, sustentado pela esperança da recuperação da função renal, vai enfraquecendo e o transplante aparece como uma possibilidade.

Se traçarmos um paralelo do tratamento da doença renal crônica, na qual o indivíduo se confronta com a inevitável descontinuidade da rotina de vida que levava, com a situação de ritual de passagem, de acordo com o pensamento de TURNER (1974), a primeira fase, de separação, abrange o comportamento simbólico que significa o afastamento do indivíduo de um ponto fixo anterior na estrutura social, ou de um conjunto de condições culturais, ou de ambos. É possível estabelecer uma analogia com a situação do momento que o paciente recebe o diagnóstico de insuficiência renal irreversível e de que para viver precisara fazer hemodiálise, iniciando os procedimentos hospitalares de colocação da fistula ou cateter, fica marcada uma separação, uma mudança de sua vida cotidiana.

Na segunda fase, o período limiar intermédio, as características do sujeito ritual, do transitante, são ambíguas; ele passa por um domínio cultural que tem poucos, ou quase nenhum, dos atributos do passado ou estado futuro. Pode-se dizer que esta fase é a do paciente em hemodiálise, com insuficiência renal crônica, que espera o transplante para livrar-se da máquina, ou procedimentos dialíticos.

O doente que está num programa de diálise periódica vai gestando a idéia, a esperança de um tratamento que o liberte da monotonia do compromisso da máquina e, mais importante, o retire da situação de liminariedade.

O doente espera do transplante e da equipe a solução para todas aquelas dificuldades derivadas da doença, mas a equipe pode unicamente proporcionar as possibilidades de ele conseguir um órgão, um rim. O médico pode colocá-lo na lista de transplante e ele passa a aguardar na fila de espera por um órgão de cadáver ou, se for do interesse da família do doente, avaliar a possibilidade de transplante intervivos.

O transplante é desejado por alguns com muita insistência, este desejo chega a invadir sua vida, convertendo-se quase num estado de obstinação.

“no início achei que ia ser um cara problemático para o resto da vida... ai então eu tinha que convencer meus irmãos a doarem... trabalhei para marcar o transplante, conhecia uma enfermeira do hospital e junto com ela fui ao centro cirúrgico para ver se tinha vaga para a cirurgia. Como estava difícil uma vaga, convenci uma médica da cirurgia plástica a adiar a cirurgia dela para liberar a sala do centro cirúrgico, explicando que meu caso era mais grave. Conversei com o médico cirurgião e com o anestesista. Estava tão ansioso que na noite anterior ao transplante não dormi, de meia em meia hora ia ver se meu irmão ainda estava lá... tinha medo que ele desistisse” (homem, 37 anos).

Entretanto, essa postura ativa, no exemplo acima obstinada, não aparece na maioria dos casos. A posição subjetiva de doente, a dependência real da máquina de diálise, deixa-o numa suposta dependência, ele se torna o receptor total, à espera de um rim, de cuidados, de compreensão, enfim de toda a atenção e ajuda que um doente tão necessitado do outro precisa, seja este outro a máquina ou um doador.

Observa-se que existe uma lei interna entre os doentes renais crônicos: “não cobices o rim do próximo”. O que se percebe nos pacientes em hemodiálise é que eles não costumam pedir o rim de ninguém, alegando que este tipo de coisa deve ser oferecido. E esta lei é responsável por toda a sedução que inflaciona a postura passiva, doente e carente.

“quando fui internada e comecei a fazer diálise meu irmão mandou dizer que ele era doador” (mulher, 37 anos).

“meu irmão foi me visitar na hemodiálise, depois de ver meu sofrimento ele disse que seria o doador” (homem, 37 anos).

Esse doente personagem encenado no palco da vida e da morte expressa a necessidade do outro. O outro rim, o outro sadio, o outro potente. E todo o poder deste personagem parece protagonizado pela sedução da exposta fragilidade. Esta posição de sofrimento oculta a culpa pela necessidade ou mesmo o desejo do rim do outro.

Não é raro que os pacientes vejam a hemodiálise como um momento de sacrifício, uma situação expiatória, um período de transição, de aprendizado, de “aprender sobre a vida”.

“fiquei mais paciente, mais humilde, era muito braba, agitada, agora não ligo mais para as estripulias das crianças (netos). Acho que a pessoa precisa sofrer, a pessoa aprende a viver com o sofrimento. Para mim foi bom este sofrimento, fiquei mais paciente, não me preocupo tanto.”
(mulher, 56 anos)

O que se constata é que é a hemodiálise é vista como uma dupla purificação, algo necessário para continuar vivendo e ao mesmo tempo um meio de avaliar e selecionar os verdadeiros merecedores de uma segunda chance de vida por meio do transplante. A idéia de purificação tem relação direta com a situação real da necessidade de filtrar, “purificar” o sangue como condição de sobrevivência. Desloca-se deste pensamento a idéia imaginaria do processo de hemodiálise como uma situação expiatória, em que não se purifica apenas o sangue, mas também a si mesmo, condição imaginariamente colocada para ter merecimento e sucesso no transplante. Assim, pode-se dizer que alguns indivíduos percebem a hemodiálise como um processo de dignificação, aos moldes do mito cristão, sua doença é sua “cruz”, “seu fracasso aparente revela, na verdade, que a vida e o amor são mais fortes do que a morte e que

todo fracasso, todo sofrimento podem e devem adquirir sentido e engendrar a vida” (BRUNEL, 1997, p.522).

“aprendi a dar mais valor para a vida, não é que eu não dava, mas a gente se queixa muito da vida, mas quando a gente perde a saúde depois dá valor...antes por qualquer coisa me queixava: ‘Ah! Deus não gosta de mim!’” (mulher, 40 anos).

A hemodiálise para alguns indivíduos é como um momento de sacrifício, o indivíduo oferece seu corpo, seu sangue e parte de sua vida para o aparato técnico da medicina que lhe propiciará a manutenção da vida. De acordo com MAUSS (1999, p.147), o termo sacrifício sugere imediatamente a idéia de consagração.

No sacrifício, a consagração irradia-se para além da coisa consagrada; alcança entre outras a pessoa moral que faz os gastos da cerimônia. O fiel que forneceu a vítima, objeto da consagração, não é, no fim da operação, aquilo que era no começo. Adquiriu um caráter religioso que não tinha, ou desembarçou-se de um caráter desfavorável que o angustiava; elevou-se a um estado de graça ou saiu de um estado de pecado. Num caso como no outro, está religiosamente transformado.

Assim, a hemodiálise é um momento de sacrifício na vida do paciente, ele dedica parte de seu tempo ao processo de hemodiálise, entrega seu corpo aos procedimentos médicos, expia suas culpas e modifica seu estado moral. “O fato de ser um doente resignado com o sofrimento imposto pela doença é uma forma de se sentir em paz com Deus, de não lhe fazer muitas perguntas, de não questionar as razões divinas. Isto se explica pela grande esperança de que um dia a cura venha das mãos de Deus”.(RASIA, 1994, p.206) O sacrifício de fazer hemodiálise justifica-se pela esperança de uma cura, a diálise prolonga a vida à espera da cura, numa idéia de que a doença é uma fase da vida e que será passageira.

Também é percebida como uma válida “lição de vida”, pois provoca mudanças na vida do doente e lhe permite refletir, em última instância, sobre sua própria capacidade de enfrentar o maior temor do ser humano, a situação de finitude da vida. É

um momento em que o paciente repensa sua vida, mas é essencialmente quando prevalece a vontade de viver, que se sobrepõe a qualquer outro projeto anterior do sujeito. VELHO (1988, p.123), aponta a importância da memória biográfica do sujeito: suas experiências pessoais, seus amores, desejos, sofrimentos, decepções, traumas e triunfos que entre outros darão consistência na construção da trajetória e projeto do transplante. Projeto e memória associam-se e se articulam ao dar significado à vida e às ações dos indivíduos, diz:

Se a *memória* permite uma visão retrospectiva mais ou menos organizada de uma trajetória e biografia, o *projeto* é a antecipação no futuro dessa trajetória e biografia, na medida em que busca, através do estabelecimento de objetivos e fins, a organização dos meios através dos quais esses poderão ser atingidos. A consistência do projeto depende, fundamentalmente, da *memória* que fornece os indicadores básicos de um passado que produziu as circunstâncias do presente, sem a consciência das quais impossível ter ou elaborar *projeto*.

Ou seja, a insuficiência renal crônica, uma doença, será manipulada pelas características subjetivas de cada indivíduo. Lembrando BERGER e LUCKMANN (1978), trata-se do processo de socialização primária, no qual o indivíduo é marcado pelos signos da linguagem dos outros significativos e com a linguagem é capaz de realizar a objetivação da realidade, pois a linguagem adquire um significado definido que será atribuído a cada ação do mesmo tipo. Assim, para alguns, a doença que num primeiro instante é vista como uma violência contra um corpo que não pode se defender, pode receber o significado de destino, uma vez que tem a conotação de inevitável.

É fato conhecido e recomendado pela literatura científica a necessidade da avaliação psicológica ou psiquiátrica dos doentes que se candidatam para um transplante (SURMAN, 1989; LEVENSON e OLBRISCH, 1993; CRONE e WISE, 1999; ROMANO, 2001), com o objetivo de avaliar os recursos psicológicos existentes que podem ser acionados na “adaptação” pós-cirúrgica. Pode-se dizer que estes recursos para a psicologia são os traços de personalidade e experiências vividas, para a sociologia são os recursos das representações individuais e coletivas da biografia do indivíduo que favorecerão ou não sua reinserção social no pós-transplante.

Entretanto, a teoria psicanalítica irá nos dizer que a memória na sua dimensão inconsciente será a responsável pelo que Freud chamava de repetição. Ou seja, “nas representações do sujeito, em seu discurso, em suas condutas, em seus atos ou nas situações que ele vive, faz com que algo volte continuamente, na maior parte das vezes sem que o saiba e, em todo caso, sem que haja, de parte dele, um projeto deliberado” (CHEMAMA, 1995, p.190). O traço mnêmico de prazer deixado no atendimento da necessidade biológica do corpo recém-nascido, torna-se uma miragem, pois apesar do processo de humanização que o investimento significativo produz, este mesmo investimento significativo não consegue repetir o momento de satisfação esperado, ficando este vazio como causa do Desejo, mola propulsora do movimento de vida do ser humano. “O sujeito vai muito além do que o indivíduo experimenta ‘subjetivamente’... essa verdade de sua história não esta toda em seu desenrolar, mas o lugar se marca aí, nos choques dolorosos que ele experimenta por conhecer apenas suas réplicas, ou então em páginas que cuja desordem mal lhe proporciona algum alívio.”(LACAN, 1998, p.266)

A partir disso, pode-se considerar que a memória depende de um jogo pulsional – portanto inconsciente -, entre outros fatores, desaparece a necessidade de fundá-la no orgânico. O que não significa negar o enraizamento neurológico da memória, mas simplesmente reconhecer que o neurológico é um suporte para a função psíquica, e de modo algum sua causa eficiente única.

O inconsciente é o capítulo de minha historia que é marcado por um branco ou ocupado por uma mentira: é o capítulo censurado, mas a verdade pode ser resgatada; na maioria das vezes, já está escrita em outro lugar:

- nos monumentos: e esse é meu corpo, isto é, o núcleo histérico da neurose em que o sintoma histérico mostra a estrutura de uma linguagem e se decifra como uma inscrição que, uma vez recolhida, pode ser destruída sem perda grave;
- nos documentos de arquivo, igualmente: e esses são as lembranças de minha infância, tão impenetráveis quanto eles, quando não lhes conheço a procedência;
- na evolução semântica: e isso corresponde ao estoque e às acepções do vocabulário que me é particular, bem como ao estilo de minha vida e a meu caráter;
- nas tradições também, ou seja, nas lendas que sob forma heroicizada veiculam minha história;

- nos vestígios, enfim, que conservam inevitavelmente as distorções exigidas pela reinserção do capítulo adulterado nos capítulos que o enquadram, e cujo sentido minha exegese restabelecerá (LACAN, 1998, p. 260).

Assim, a psicanálise nos possibilita pensar que o sujeito tende a repetir nas mais diversas situações, como uma tentativa de reencontrar aquela “satisfação” para sempre perdida, ou seja, a sensação de completude. Assim, a memória é governada pelo princípio do prazer e pela compulsão à repetição. Se concordarmos com esta tese, podemos levantar a idéia de que esta posição inconsciente estará presente na retomada dos projetos de vida no pós-transplante, e assim pensar nos êxitos e fracassos de uma doença, nas posições cristalizadas de doente e nas dificuldades de sair de certas situações que mesmo desprazerosas podem ter um efeito de proteção.

“eu sempre tive um problema ou outro, desde que nasci estou sempre lidando com médicos.” (mulher, 31 anos)

A doença, e especialmente a situação de hemodiálise, é um momento de liminariedade na vida do paciente, já que ele se vê obrigado a encarar as deficiências de seu corpo e a possibilidade de morte que se faz presente e iminente com a doença. Ou seja, o doente está em proximidade com a morte para manter-se vivo. O projeto de transplante vai se construindo lentamente e sua decisão, principalmente se for entre vivos, não é opção isenta de conflito, não é abstratamente racional, é resultado de uma deliberação consciente a partir das circunstâncias, do campo de possibilidades em que está inserido o sujeito. Isto implica reconhecer limitações, constrangimentos de todos os tipos, mas a própria existência de projeto é a afirmação de uma crença no indivíduo-sujeito (VELHO, 1988).

O transplante, por sua vez aparece, como uma graça divina merecidamente alcançada por ter tido força de enfrentar a doença e tê-la enfrentado com coragem, aparece como redenção proporcional ao esforço investido. Apesar de receberem todas as informações técnicas sobre o transplante, são informados que se trata de um

procedimento alternativo de tratamento e não de uma cura, ainda assim o transplante para muitos pacientes significa um “renascimento”.

7.2. A VULNERABILIDADE DA VIDA MANIFESTADA NA DOENÇA

É interessante observar que “renascimento” tem uma dimensão simbólica marcada como “vida nova”, ou seja, o ato de renascer implica uma morte. No depoimento abaixo o uso do pronome “se” pode ser lido como indicativo de que nesta fala não se trata do sujeito em si, podemos pensar que se trata de um sujeito indefinido, ou seja, pode-se pensar da dificuldade da pessoa em aceitar-se como alguém doente.³² E, portanto, o que está implícito no depoimento é a vontade de “matar” a condição de doente. Livrar-se da condição de doente, impondo-lhe uma morte simbólica e abrindo a possibilidade do renascimento.

“na diálise pensava besteira, em se matar e se jogar daquele prédio...foi terrível, só foi terrível, minha única idéia era que eu tinha que arrumar um doador.” (homem, 31 anos)

Segundo GOFFMAN (1996, pg.28), “o ciclo da descrença à crença pode ser seguido em sentido oposto, começando com a convicção ou a aspiração insegura e terminando em cinismo.” Neste sentido, assumir a representação de doente não é igual para todos, para alguns no máximo desempenhará uma atitude de cinismo, “porque podem se servir deste cinismo como meio de isolarem sua personalidade íntima”.

A idéia de “renascimento”, já aqui, nos faz supor a variedade de possíveis significações subjetivas implicadas no procedimento do transplante, principalmente na alternativa de transplante intervivos.

³² Pela variação lingüística, podemos fazer outra interpretação do uso do “se” como correspondente ao pronome “me”. Assim, outra hipótese possível é que o doente em tratamento dialítico ao falar “se matar” está substituindo o “me” por uma questão decorrente do dialeto que utiliza o “se” em lugar do “me”. Assim, “se matar” é igual a “me matar”.

O transplante é rodeado sempre de mistério e de impacto emocional. É considerado um avanço científico e milagre da medicina, como uma libertação das dificuldades do tratamento tradicional, mas talvez justamente por ser uma novidade – apesar das quatro décadas de existência – é ao mesmo tempo temido, pois, por seus efeitos imaginários, o sujeito é tomado pela novidade e sempre se pensa único.

Como se viu anteriormente, não é fácil obter um rim adequado para um transplante para um determinado doente. O órgão pode ser de um doador vivo (geralmente de um familiar) ou de um cadáver. Em ambas as situações existe o risco de rejeição do enxerto.

Quando o órgão é de doador vivo, o doente sofre de sentimentos muito contraditórios, de um lado deseja que seu familiar lhe doe o órgão, por outro lado sente que aceitá-lo poderia privá-lo de algo muito precioso, uma parte de seu corpo, pelo que teria que ficar eternamente agradecido.

Da parte do suposto doador, a partir das entrevistas de rotina realizadas no pré-transplante, constata-se que para alguns tanto aceitar doar seu órgão como recusar desperta também sentimentos conflitivos com relação ao doente. Ao mesmo tempo em que são despertados antigos ressentimentos infantis, também sente que não gostaria de estar em situação tão incômoda. Gostaria de proporcionar ao doente um novo estilo de vida, tirá-lo da diálise, mas teme, apesar de os médicos garantirem que se pode viver com um rim só, que sua saúde seja prejudicada, adicionando-se a isso o fato de ter que se submeter a uma intervenção cirúrgica, sofrer o risco cirúrgico e os dissabores pós-cirúrgico.

Alguns pais se negam a ser doadores, justificando que eles são arrimos de família, devem ter boa saúde para prover o resto da família, mas tal decisão desperta neles sentimentos de culpa que entorpecem a relação com o filho. Em geral, as mães são quem primeiro, por motivação própria, oferecem-se como doadoras. Algumas sentem que devem contribuir para reparar a saúde do filho e, em contrapartida, aliviar a

culpa por ter um filho enfermo. Esta situação lembra o processo de gravidez, no parto põem sua vida para salvar a seu filho. O depoimento desta mãe ilustra bem situação:

“já dei uma vez a vida para ele, quero dar de novo.” (mãe candidata a doadora)

No caso de os familiares negarem-se a ser doadores, apesar da discricção com que a equipe médica lida com a situação, o doente pode ficar sabendo e há um estremecimento, senão um rompimento nas relações familiares.

“tenho oito irmãos, mas só eu moro aqui em Curitiba. Nenhum deles quis ser doador, eles têm medo de cirurgia, mas sempre foi assim, eles não se importam muito comigo.” (homem, 44 anos)

Sempre que se recebe algo de uma pessoa o grau de aceitação do recebido varia segundo a qualidade do vínculo. As variações podem ser muito amplas. Apesar disso, ou especialmente por isso, a possibilidade de transplante em alguns casos suscita ansiedade e tensão, tensão do indivíduo e tensão social de todo o grupo familiar. Fazer um transplante envolve uma série de expectativas, sonhos, fantasias e, de fato, coragem para apostar numa nova situação de vida. Não é uma escolha fácil optar pelo transplante, principalmente entre vivos. A opção geralmente se dá pelas pressões físicas da doença, que acabam mobilizando a família e os parentes, que se vêem “forçados” à doação.

As relações no interior do círculo familiar não são absolutamente simples. Os laços infantis persistem, e tentam reconstruir algumas situações da infância. Por outro lado, o confinamento no interior do círculo “mágico” reforça a intimidade dos laços. VELHO (1981, p.81) acredita que a família sofreu uma radical nuclearização, com enfraquecimento de seus laços com o universo mais amplo de parentes. “Estreitou-se a rede de relações e houve uma alta densificação e concentração de interações sociais e afetivas no limitado âmbito da família nuclear”. Todos os membros da família dedicam cuidados aos demais, todos se mostram desejosos de satisfazer os mais íntimos desejos.

As queixas desencadeiam comentários e preocupações e inquietudes, e não raro uma situação de doença, numa estrutura familiar extremamente fechada, transforma-se em uma dramatização, com as dificuldades ampliadas.

Na mesma medida em que os laços entre os membros do grupo são uma repetição ou uma prolongação das relações infantis, estas não podem ser ternas ou cordiais de modo exclusivo. Portanto, são obrigatoriamente ambivalentes e a hostilidade é dirigida para o exterior, mas não deixa de estar relacionada com a agressividade sentida contra os próprios membros do grupo familiar. Assim, a intensa dedicação para com o doente não está unicamente relacionada com um sentimento positivo experimentado pelo doente, senão que constitui a denegação³³ dos sentimentos hostis muitas vezes presentes. Sentimento este que facilmente pode receber autocritica e desencadear, consciente ou inconsciente, o sentimento de culpa.

O sentimento de culpa pelo infortúnio de um parente próximo é uma reação emocional característica das famílias quando um de seus membros adquire uma doença crônica. FREUD (1930, p.158) já dizia que o sentimento de culpa resulta tanto da ambivalência primordial de sentimentos de amor e ódio para com o pai da horda primeva e posteriormente para o pai do complexo de Édipo, quanto da eterna luta entre Eros e o instinto de destruição, sendo Eros o processo civilizatório que reprime a agressividade. “O preço que pagamos por nosso avanço em termos de civilização é uma perda de felicidade pela intensificação do sentimento de culpa”.

Para FREUD (1930, p.168), o homem civilizado trocou uma parcela de suas possibilidades de felicidade por uma parcela de segurança no meio familiar. “O mandamento ‘Ama a teu próximo como a ti mesmo’ constitui a defesa mais forte contra a agressividade humana”. GODBOUT (1999, p.46) aponta que a característica de relação incondicional da família, apesar de demandar obrigações e cercear a liberdade, provê o indivíduo de segurança, e devido a esta incondicionalidade uma relação de amizade não pode substituir a família, pois “quanto mais livre somos numa relação,

³³ Atitude psicológica que consiste, para um sujeito, em rejeitar um pensamento por ele enunciado, negando-o. (CHEMAMA, 1995, p. 40)

menos ela nos dá segurança, pois a própria relação está livre para desaparecer. A liberdade moderna traz o risco do abandono”.

FREUD (1930, p.168) diz que é impossível cumprir o mandamento do “Ama ao teu próximo como a ti mesmo”, justificando:

Uma inflação tão enorme de amor só pode rebaixar seu valor, sem se livrar da dificuldade. A civilização não presta atenção a tudo isso; ela meramente nos adverte que quanto mais difícil é obedecer ao preceito, mais meritório é proceder assim... A ética ‘natural’, tal como é chamada, nada tem a oferecer aqui, exceto a satisfação narcísica de se poder pensar que se é melhor do que os outros.

Num processo de transplante intervivos, o doador sempre apresenta motivo latente e manifesto para expressar o desejo de doar, fala de afetividade, comiseração, altruísmo e generosidade. Segundo KLEIN (1974, p.48), a gratidão está estreitamente ligada à generosidade, para em seguida dizer que, quando o indivíduo se sente “rico” internamente, torna-se “capaz de partilhar seus dons com outros. Isto torna possível introjetar um mundo externo mais amistoso, decorrendo daí a sensação de enriquecimento. Mesmo o fato de a generosidade ser amiúde insuficientemente apreciada não solapa necessariamente a capacidade de dar”.

É KLEIN (1974, p.48) também quem vai corroborar nossa suposição de que a generosidade encobre motivações reais e decisórias que, quando frustradas, podem trazer grandes insatisfações. Diz a autora ainda sobre a generosidade:

Nas pessoas em quem esta sensação de enriquecimento e fortalecimento internos não se acha suficientemente estabelecida, os ímpetos de generosidade são amiúdes seguidos por uma necessidade exagerada de apreciação e gratidão, e, conseqüentemente, por ansiedades persecutórias de haverem sido empobrecidas e roubadas”.

É nessa perspectiva que podemos nos servir das descobertas freudianas para poder pensar que o ato da doação ultrapassa o sentimento de generosidade, colocando-

o muito mais perto do sentimento narcísico³⁴, ou ainda questionarmos a condição de altruísmo, no sentido que este também pode ser compreendido como uma reação transformada do egoísmo. FREUD (1921, p.130) afirma: “no desenvolvimento da humanidade como um todo, do mesmo modo que nos indivíduos, só o amor atua como fator civilizador, no sentido de ocasionar a modificação do egoísmo em altruísmo”. Ou seja, em psicanálise considera-se o desamparo como o contraponto da onipotência, ou do desejo de onipotência: desejamos a totalidade para não nos depararmos com nossa fragilidade, com nossa impotência, o que leva os indivíduos a buscarem o amor dos e pelos outros.

O clima emocional da família caracteriza-se também por muita ansiedade quanto à maneira de lidar com o paciente e pelos problemas aumentados da vida familiar. Quando as relações familiares antes da doença eram boas, tendem a continuar sendo boas e úteis para o paciente.

É sabido que os seres humanos dispõem de uma notável capacidade de ajustar-se às circunstâncias adversas: as guerras, a opressão política e também as enfermidades. As pessoas conseguem encontrar mecanismos psicológicos e sociais para atravessar muitas situações angustiantes, vivendo um dia após o outro. É possível, portanto, que para algumas famílias os problemas causados pela insuficiência renal Crônica se tornem parte da vida cotidiana e sejam aceitos como “algo que acontece”, ainda que provoque sofrimento.

³⁴ Freud concebe o narcisismo como o resultado de um desejo de completude e de não aceitação do desamparo. Tal desejo de completude seria inicialmente dos pais, e seria necessariamente frustrado, se projetando então sobre o bebê, na imagem de um eu ideal. O bebê então, inicialmente, investiria nesta projeção, sobretudo antes do corte edipiano, quando então substituiria a imagem do eu ideal pela de um ideal de eu a ser alcançado. Os pais, assim, acenariam com o desejo de ter um bebê perfeito como eles próprios gostariam de ter sido (pela projeção, por sua vez, de seus próprios pais) e não foram; este bebê onipotente seria assim o objeto complementar ao eu narcísico dos pais (complementando-os tal qual eles próprios não puderam por si só), mas ao mesmo tempo, e sobretudo a partir do corte edipiano, lhe mostrariam que ele, o bebê, não é nem pode ser onipotente. O modelo básico do narcisismo é, portanto, o da completude e onipotência. Que pode ser denegado, aceito, ou não aceito. Ou seja, na não aceitação, a imperfeição é tida como um fator do presente, mas não como um fator do passado, pois o bebê foi no passado considerado onipotente; nem tampouco como um fator que estará presente no futuro, pois o narcísico espera reencontrar de alguma forma esta plenitude idealizada de seu eu. Daí seu egoísmo: quero tudo para mim, pois sinto-me prejudicado e injustiçado; como ousam não me dar tudo o que há de melhor, a mim que tudo mereço, que sou (ou fui, ou deveria ser) perfeito?

A aceitação de uma situação percebida como imutável, ou seja, de ter um de seus membros com uma doença incurável, explica a tolerância exibida por algumas famílias. Há os que cuidam de um familiar doente por acharem que é seu dever fazê-lo. Considera-se importante lembrar que as normas sociais regem muitos aspectos do comportamento das pessoas diante dos membros de sua família. Em nossa sociedade, é muito forte a obrigação que têm os pais de cuidar de seus filhos, assim como existe a expectativa de que a família preste ajuda na doença, nas dificuldades e nas situações de necessidade. Algumas pessoas são muito conscientes das dificuldades que a presença do doente exerce sobre suas vidas, mas se dispõem a ir em frente por um senso de obrigação familiar. Muitos exemplos desses sentimentos são encontrados nas famílias que residem aqui em Curitiba e hospedam seus parentes doentes por ocasião do tratamento e principalmente do período do transplante.

Pode-se também aqui pensar que ter em casa uma pessoa doente pode trazer benefícios à medida que satisfaça alguma necessidade emocional do parente. A presença de um dependente constitui muitas vezes uma fonte de satisfação que dá significado e sentido de utilidade à vida de alguém. A presença de outro ser humano, ainda que retraído ou deprimido, pode contribuir para reduzir a solidão, como na situação da irmã solteira que morava sozinha, além de ser a doadora do rim para o irmão desquitado, leva-o para morar com ela para poder cuidá-lo.

Desse modo, os motivos para cuidar dos parentes doentes são variados e complexos. Alguns aceitam por ganharem alguma coisa ao fazê-lo, outros por sentimentos de dever, e nesses ou em outros casos, adaptam suas vidas e expectativas. Mas, em todas as situações existe a forte influência do controle social. A notícia da falha de um indivíduo em oferecer ajuda a um parente, contrariando as expectativas sociais, é acompanhada de desaprovação, e a equipe médica é o primeiro grupo a “cobrar” esta responsabilidade vinda pelo laço familiar.

No caso de uma decisão de transplante, o envolvimento familiar é fundamental. Ainda que exista um questionamento sobre a eficácia do transplante, o

empenho da família é “solucionar” a situação de sofrimento do doente e por extensão de todos os familiares. É interessante neste ponto resgatar o que VELHO (1981, p.84) diz da representação da família como indivíduo-coletivo, ou seja, “o indivíduo pensado enquanto sujeito e biografia e a família nuclear tomada como indivíduo coletivo, como uma entidade individualizada”. No estreitamento das redes sociais, com o enfraquecimento de laços de solidariedade mais diversificados, a dependência entre os membros do grupo familiar tende a ficar maior.

Poder-se-ia dizer que o paciente em hemodiálise experiêcia uma situação de liminariedade, cuja condição da vulnerabilidade do ser humano é um processo ressaltado a cada sessão na máquina, como nos mostra este depoimento:

“a cada sessão eu tinha medo de morrer, de vir e não voltar para casa...”
(homem, 37 anos)

A família pelo processo de identificação entre seus componentes também sofre a angústia da possibilidade da morte. Talvez seja justamente esta percepção, geralmente inconsciente, que no contato diário com o doente mobilize sentimentos habitualmente considerados positivos e desejados, como piedade, compaixão, amor, bem como sentimentos considerados negativos e, então indesejados, já que levantam conflitos, como culpa e ansiedade, ódio e ressentimento em relação ao doente. A manifestação desses sentimentos revela que a percepção ou constatação da possibilidade de morte de um semelhante reatualiza inconscientemente a condição de mortal de cada um dos seres humanos.

Algumas vezes pode até surgir no meio familiar inveja pelos cuidados dedicados àquele que está enfermo. KLEIN (1975, p.97) diz que, quando nos sacrificamos por alguém que amamos e nos identificamos com a pessoa amada, “desempenhamos o papel de um pai ou mãe compreensivos, e nos comportamos em relação a essa pessoa como sentimos, às vezes, que nossos pais faziam para conosco – ou como gostaríamos que o fizessem”. Segundo a autora, é possível o indivíduo embrenhar-se num trabalho de reparação, quer no sentido de lidar com as frustrações e

sofrimentos do passado ou transformar em bons os desejos inconscientes de hostilidade.

FREUD (1915, p.327) é categórico ao afirmar que “é impossível imaginar nossa própria morte e, sempre que tentamos fazê-lo, podemos perceber que ainda estamos presentes como espectadores... no inconsciente cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade”. Ficando esclarecida a falta de registro, fica também inócua uma “luta” ou uma defesa contra a morte. Parece, então, que o medo da morte é, por um lado, medo do sofrimento que a perda de um ente querido produz, e, por outro, é o medo do abandono a que fica exposto, aquele sente a iminência da própria morte. Assim, o medo da morte é o medo de abandonar e ser abandonado.

É fato que tomamos proximidade da morte a partir da morte de nossos entes que amamos, e que esta experiência nos remete a um desconforto, pois, ao experienciar a perda ou a possibilidade de perda de alguém que se ama, se é forçado a admitir que se é mortal. Porém, a revolta que acompanha esta experiência assenta-se na questão narcísica, ou seja, “... cada um desses entes amados era, afinal de contas, uma parte de seu próprio eu amado” (FREUD, 1915, p. 331).

Parece então paradoxal, ora dizemos que não nos reconhecemos como mortais, ora admitimos a mortalidade ante a dor da ameaça de morte de pessoas que amamos. O que Freud reafirma nesse texto é que o ser humano pode até admitir o fato da sua condição de mortal, mas continua negando o significado de aniquilamento e que “o medo da morte, que nos domina com mais freqüência do que pensamos, é, por outro lado, algo secundário e, via de regra, o resultado de um sentimento de culpa”.(FREUD, 1915, p.336)

MAUSS (1974, p.190) afirma que o conhecimento da morte, anunciada por outro ou por si mesmo, pode levar o sujeito a caminhar em direção a ela resignadamente; a idéia de uma morte que ao ser prevista é aceita. Diz: “o sujeito que morre não se acredita ou não se sabe doente, e se acredita apenas por causas coletivas precisas em estado próximo da morte”. Mauss, nesse momento, não se refere ao

conceito de identificação, fala do efeito da sugestão coletiva em que o indivíduo morre porque se acredita encantado ou em culpa.

Assim, nesse contexto de culpas, sentimento de reparação, obrigação pela responsabilidade social, a família se mobiliza para a realização do transplante. A opção pelo transplante é um passo difícil e gera muitas expectativas. As dificuldades e o tamanho da lista de espera para um transplante de cadáver fazem com que a família promova a negociação interna sobre um possível doador.

7.3 A ESCOLHA DO DOADOR

Na grande maioria dos casos o doente não sugere o transplante intervivos, no máximo comunica seus familiares, “como quem não quer nada”, que o médico falou da possibilidade de transplante e perguntou se teria algum doador.

“desde que vim para o hospital e fiquei internada, os irmãos começaram a fazer os exames. Além dos irmãos tinha as sobrinhas que também queriam doar” (mulher, 56 anos).

É muito comum que a família, já tendo conhecimento pela mídia ou por alguma experiência conhecida de outra pessoa que pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico necessitam de transplante, tome a iniciativa de conversar com a equipe médica para agilizar esta alternativa de tratamento.

“a idéia do transplante foi de minha irmã, nem o médico tava pensando. Eu não fui atrás, não ia pedir para ninguém é lógico. Na época minha mãe ficou dividida, acho que ela pensava: ‘puxa vida vai salvar a vida do irmão e como vai ficar ela?’” (homem, 55 anos).

Muitas vezes ainda, o doente decide investir na possibilidade de receber órgão de algum parente depois de já estar alguns anos à espera por órgão de cadáver, de já ter sofrido outros problemas de saúde, de ter perdido algum colega de hemodiálise e de ter

enfrentado essas situações com dignidade, confiança e esperança. Enfim, o receptor acredita que a possibilidade e o sucesso do transplante se devem ao seu merecimento.

“eles (a comunidade) me admiram muito, passei por muito sofrimento. Enquanto estava na fila, além de trabalhar vendendo pipoca, promovia apresentações lá em casa para arrecadar dinheiro para comprar um rim (segundo ele, nesta época era permitido) hoje seria R\$10.000,00...daí meu irmão doou” (homem, 41 anos).

No caso de doador vivo, o Serviço de Transplante Renal do Hospital de Clínicas segue as orientações legais do Ministério da Saúde, só aceita doador relacionado, ou seja, com grau de parentesco bem próximo do receptor, tais como pai, mãe, filho, irmão e cônjuge em alguns casos. Ou seja, independente de toda discussão de mercado de órgãos, a consangüinidade é enfatizada como um operador que articula o individual com uma totalidade, com a família. O que mostra como é difícil pensar um indivíduo biológico como um indivíduo moral sem referi-lo a um todo. “O indivíduo não se forma a si próprio é antes um produto de forças que podem ser detectadas no seu passado familiar e que reaparecem no seu sangue” (ABREU FILHO, 1981, p.138).

A equipe médica orienta o paciente e a família sobre as possibilidades terapêuticas já mencionadas, e, no caso do transplante, receptor e doador marcam uma consultam com a equipe. Nessa consulta o médico se certifica da intenção do doador e orienta a dupla receptor-doador, antecipando os acontecimentos do processo de transplante renal. Nesse momento são marcados os exames, sabendo-se que qualquer resultado de incompatibilidade ou mesmo alguma deficiência orgânica do doador poderá contra-indicar o transplante.

Aqui, é interessante levantar que mais do que uma substância vital que corre nas veias, a categoria sangue delimita o grupo de parentes, organiza uma forma de percepção social. E é neste contexto de significados do sangue que é possível afirmar que, quando se fala em consangüinidade, não necessariamente se fala em relação de substância, mas em relações que transformam a substância sangue em símbolo.

O primeiro exame é da compatibilidade da tipagem sangüínea e o último, o *crossmath*. Nesta seqüência inicial de exames alguns candidatos a doadores são descartados e os exames seguem com apenas uma pessoa. Como se sabe, a compatibilidade sangüínea e genética é fator relevante no transplante, pois quanto maior o grau de identificação, menores são as probabilidades de rejeição. Entretanto, assim como o fato de ser parente não implica a doação, o doador nem sempre se estabelece por este critério. Existem implicações que são mais da ordem do psicossocial que do biológico, todavia ambas são indissociáveis. Um exemplo dessa íntima relação entre o biológico e o psicossocial é a própria seqüência dos exames de pesquisa da compatibilidade de tecidos necessária ao transplante (*crossmath*), que só vem a ser descoberta ou comprovada se existe intenção de doar, se todos estão apoiando, se a família está apoiando. Assim, essa relação de parentesco consangüíneo acaba sendo iluminada pela intenção do transplante, embora não seja a principal definidora da doação. Caso a dupla passe por todos os exames com sucesso, a data do transplante é marcada.

Tecnicamente esse processo parece simples e tranqüilo. A ciência médica, mais uma vez, apresenta à civilização seus milagres tecnológicos. Mas, a situação não pára na mecânica dos corpos, “algo” da “alma” interfere no andamento linear dos acontecimentos. A relação doador-receptor envolve compromissos que vão além da mera solidariedade e do altruísmo tão louváveis em nossa cultura. O mito cristão do sacrifício do herói parece aqui reeditado, mas de uma forma bastante humana e particular.

Geralmente, a família, ao ser informada da possibilidade e às vezes da necessidade de um doador, para que o doente não seja tão sacrificado pelo desgaste da diálise, organiza a chamada “reunião de família”, para que se coloque a situação, ou mesmo o impasse de um ente tão querido numa posição de completa passividade. É um processo de negociação, em que transparece o contexto significativo que uma família tanto é um grupo de substância quanto um grupo moral.

Inicialmente, como foi dito, a escolha do possível doador se dá de forma arbitrária, amparada na compatibilidade da tipagem sanguínea. Esta primeira etapa “eliminatória” se, por um lado, facilita a escolha do doador, por outro compromete de forma também arbitrária os “generosos” escolhidos.

Na segunda etapa, já biologicamente selecionados os doadores, entra em cena a dinâmica familiar. Uma dinâmica que vai além da vontade imperativa do indivíduo, que controla, seleciona e indica entre os possíveis doadores aquele que “deverá” doar. E, além de selecionar, investe o doador de virtudes socialmente positivas, reforçando a moral e o ego dele, que dentro desse contexto será visto como “o escolhido”.

Cabe aqui lembrar a importância da família como a primeira instituição do ser humano, espaço constitutivo das representações e significações estruturantes do sujeito adulto. LACAN (1981, p.14) lembra que a família surge como um grupo natural de indivíduos submetidos a uma ordem biológica e a uma ordem cultural:

Se, com efeito, a família humana permite observar, nas primeiras fases das funções maternas, por exemplo, alguns traços de comportamento instintivo, identificáveis aos da família biológica, basta refletir no que o sentimento da paternidade deve aos postulados espirituais que marcaram o seu desenvolvimento, para compreender que neste domínio as instâncias culturais dominam as naturais, a ponto de não se poder ter como paradoxais os casos em que, como na adoção, elas as substituem.

Nesse sentido, quando se fala de relação de parentesco, não se pode fixar a atenção no fator dos laços naturais de consangüinidade, pois, no que diz respeito à primeira educação – a repressão dos instintos e a aquisição da língua – justamente chamada de materna, a família prevalece sobre todos os outros grupos sociais, imprimindo os significados que ultrapassam os limites da consciência, mas nem por isso, ou justamente por serem inconscientes, influenciarão nas escolhas do sujeito quando adulto.

A família conforma uma identidade social que se estrutura pela oposição hierárquica e complementar entre seus membros afins, e é a partir dessa oposição que o papel de cada um vai sendo constituído e afirmado. Este processo de negociação dentro

da família nuclear reatualiza a posição subjetiva dos membros na hierarquia da estrutura familiar. Como se disse acima, os sentimentos de culpa e o impulso de reparação encontram-se intimamente ligados com o amor, ou seja, o indivíduo que é capaz de preservar a imagem da relação “amorosa” com seus pais da infância pode encontrá-la novamente nas pessoas estranhas ou não, que em sua mente os substituem. Desta maneira, “com a capacidade de que é dotado de inverter fantasias as situações, e de identificar-se com outros,... o indivíduo pode distribuir a outros o auxílio e amor de que ele mesmo necessita, com isso conquistando alívio e reparação para si mesmo.” (KLEIN, 1975, p.160)

“todos os meus irmãos fizeram o exame, mas Fulano assumiu a dianteira e disse que ia ser ele o doador...ele (o doador) sempre foi o mais ligado na família, sempre batalhou para a família, desde novo ajudou o pai.”
(homem, 31 anos)

Assim, a decisão do transplante acaba sendo tomada em conjunto, o doador precisa sentir-se apoiado para decidir e o receptor precisa saber que todos estão de acordo para aceitar.

“minha mãe e dois de meus irmãos fizeram os exames, mas apenas meu irmão mais velho foi compatível, depois ele desistiu de doar, acho que foi porque a mulher dele fez pressão para que não doasse, tinha medo que ele ficasse doente.” (homem, 41 anos)

Essa mesma dinâmica, de eleger o “escolhido”, pode impedir, em algumas famílias, o surgimento de um doador, embora exista alguém biologicamente com adequada compatibilidade. Pode-se levantar aqui a idéia da rivalidade fraterna superando a obrigação moral e social que o sistema de parentesco da família nuclear evidencia e ao mesmo tempo apontar o caráter não recíproco da dádiva.

Segundo GODBOUT (1999, p.110), a dádiva seria uma experiência de abandono à incondicionalidade, experiência de pertencer a uma comunidade que, longe

de limitar a personalidade de cada um, ao contrário, a expande. Falando sobre doação de rins, o autor afirma: “o homem não se comporta em conformidade com os postulados utilitaristas, que ele não calcula, que esse gesto simplesmente não se inclui nesse modelo de explicação do comportamento do ser humano”. Sendo assim, pode-se dizer que se não se trata de uma experiência de fins e meios, pode se tratar de um ato que preenche o espaço de significação do sujeito, pois, apesar da característica unilateral na doação, “os testemunhos indicam um retorno imenso”.

“dos meus irmãos (9 irmãos) três não fizeram os exames porque um também tem insuficiência renal, outra tem diabetes e a outra tem câncer, de resto todos fizeram, mas só três foram compatíveis. Destes um desistiu por causa da mulher dele que não queria e os outros reclamavam de muita dor nos exames: ‘dor aqui, dor ali’. Foi então que abriram exceção para uma prima minha que queria ser doadora, para mim foi uma prova de amor mesmo, mais do que uma irmã...o Fulano depois se ressentiu de ter desistido por causa da mulher, agora se preocupa, começou ajudar nos remédios.” (homem, 37 anos)

A união da família aparece como uma das motivações mais frequentes. É frequente existir gratidão em relação ao passado, no caso de haver, por exemplo, referência a um tempo em que o receptor sustentou ou tinha uma função de amparo à família. O sentimento de responsabilidade pela vida do irmão é ressaltado, ao mesmo tempo em que se assume o sentimento de culpa por ver o parente piorando, tendo-se consciência de haver possibilidade de fazer algo para ajudá-lo e, talvez, principalmente diante da dificuldade de lidar com a fragilidade do doente.

“desde que vim para o hospital os irmãos começaram os exames, dois foram compatíveis, se não desse certo com eles tinha ainda as sobrinhas. O Fulano quis doar, disse ‘vou fazer os exames e te dou o rim’. Eu me dava muito bem com ele, ele morou comigo, trabalhou comigo, tínhamos

uma relação estreita, eu sempre fui sua confidente, quando ele tinha algum problema era comigo que ele vinha se abrir, eu não brigava com ele, mas mostrava os fatos, onde ele estava errado.” (mulher, 56 anos)

Entretanto, quando a categoria de possíveis doadores se restringe aos filhos parece ser um empecilho ao transplante intervivos. A doação dos filhos aos pais é geralmente vista como algo “não natural”, isto é, da ordem de uma proibição. O que é proibido em todas as culturas, como mostram os estudos dos antropólogos, são as relações incestuosas. A doação nestes casos se inscreve no inconsciente com *status* de tabu.

As mães, porém, estão liberadas dessa proibição, pois o sentido simbólico que a doação assume reatualiza a maternidade. É nisto que muitas mães doadoras se referem à doação como o elemento que permite o renascimento do filho. Pode-se ainda supor a via narcísica da maternidade; segundo FREUD (1921, p. 128), o amor de uma mãe pelo filho, talvez, seja a solitária exceção de uma relação que não seja perturbada por uma rivalidade, pois o filho, mais do que qualquer outra coisa, é produto de seu narcisismo.

É mais “natural” ou esperado que os pais façam a doação aos filhos e não ao contrário. “No seio da família, a dádiva que ainda é a menos livre é a relação com os filhos, a dádiva da vida, dádiva por excelências em certo sentido, porém carregada de obrigações consentidas” (GODBOUT, 1999, p.51).

“meu pai quis ser o primeiro a fazer os exames para o transplante, ele disse: ‘quem tem a responsabilidade sou eu, se não der certo tudo bem’, daí outro podia ser o doador.” (homem, 33 anos)

Na relação com o filho, é comum os pais dizerem-se prontos a dar sua própria vida; é uma relação vista no seio da sociedade como a mais assimétrica, cuja intensidade e extensão no tempo são constantes. A vontade de fazer o transplante existe, mas a idéia de “tirar o órgão do filho” é difícil e permeada por forte sentimento de ambivalência.

“meu filho era o candidato, fizemos todos os exames e chegamos a nos internar para a cirurgia, ele no 7º e eu no 12º andar, íamos fazer a cirurgia na manhã seguinte. À noite comecei a pensar, desci lá em baixo e disse que não iríamos fazer o transplante, ele ficou surpreso, não tava entendendo, mas disse para ele: ‘não sei por quê, mas estou sentindo que não devo fazer este transplante’. Até agora não sei o porquê, mas não me arrependo da decisão. Me sentia bem comigo não aceitando o rim dele, me senti muito bem.” (homem, 52 anos)

A dificuldade de receber o órgão de um filho se estabelece por uma questão cultural mais ampla, cuja idéia é a de que os pais devem prover os filhos de tudo de que necessitam e não o contrário. “Tirar de um filho” contradiz o comportamento socialmente esperado dos pais. Entretanto, não se pode deixar de pensar no lugar imaginário em que o pai se coloca na estrutura da dinâmica familiar e na sua disponibilidade de aceitação do outro, pois o depoimento acima é de um homem que tem cinco irmãos, mas nenhum deles se ofereceu como candidato a doador. Este fato nos abre a possibilidade de pensar que, além das normas, das obrigações culturais, existe a capacidade de cada indivíduo estabelecer laço social, aceitar o outro.

Em outra situação, a questão da falta de órgãos, o tempo de espera na fila de transplante, a insuportabilidade de conviver com uma doença limitante que lhe faz sentir-se “anormal”, a liminariedade do tratamento dialítico, acabam por lhe fazer repensar a resistência e ceder ao geralmente oferecido órgão do filho. Contudo, mesmo neste dilema entre a vida e a morte, a representação imaginária do outro – do outro filho – faz a diferença.

“fui me inscrever na fila, disseram que tinha milhares na minha frente, daí meu filho outras pessoas se ofereceram, inclusive minha filha. O cara pra doar tem que ser desocupado...meus irmãos trabalham de empregados, não teriam tempo para fazer os exames. Concordei que meu filho fizesse os exames, mas comecei a especular com outras pessoas

transplantadas, não perguntava como estava sua saúde, perguntava sobre o doador, se ele estava passando bem. Com todos que conversei, ninguém disse que os doadores não estavam bem. A gente já está pela boa, não vai estragar a vida de uma família, meu filho é uma criança, a gente já viveu bastante...” (homem, 55 anos)

Fica clara nesse depoimento a ambivalência desse pai, se, por um lado, se preocupava com a saúde futura do filho, também lhe colocava numa posição de dependência, o filho era “um desocupado”, “uma criança”. O transplante carrega também esta peculiaridade de estabelecer uma relação de troca em que receptores e doadores têm papéis e *status* complementares e hierárquicos em relação à instituição familiar que os engloba. E esta relação de complementaridade pressupõe certa dependência, a perda de um elemento modificaria o papel do outro no contexto familiar. No depoimento acima, parece que o transplante cumpre também a função simbólica de reposicionar os dois integrantes do sistema. Muitas vezes, pelo transplante, quem estava em dívida era o doador, o qual depois do transplante passa a ser credor simbólico do receptor, pois seu *status* é modificado em consequência do gesto da doação. “A dádiva acarreta necessariamente a noção de crédito.” (MAUSS, 1974, p.98) O doador cresce na hierarquia simbólica da família, pela nobreza e grandeza do seu gesto, e acaba por integrar-se mais na rede de parentesco, pois doou o bem mais valioso que possui, sua saúde, seu corpo, com o objetivo de manter a união familiar. Ou ainda, por aspecto mais subjetivo, faz a doação como um meio de quitar sua dívida imaginária para com os pais e conseguir, também, sua imaginária autonomia.

7.4 A DÁDIVA NO TRANSPLANTE

Esta idéia de proximidade não só física, mas também emocional, representada pela vontade do doador em fazer a doação, parece ser fator fundamental para incrementar a crença que para dar certo um transplante ele deve ser feito entre vivos e

entre pessoas com mais afinidades, ou seja, parentes. “Sangue não significa simplesmente uma substância formadora do corpo, ele também forma o caráter, recobrando a moral. Através do sangue uma moral é transmitida e perpetuada de forma que um indivíduo *tem sempre algo de outro* [grifo meu], nunca é uma individualidade autônoma” (ABREU FILHO, 1981, p.137).

É claro que a justificativa científica da medicina para a eleição do transplante entre vivos não é a motivação da troca simbólica entre o par receptor / doador. Em primeiro lugar, existe o aspecto ético devidamente baseado em critérios da efetividade da clínica, com seu objetivo claro de tratamento da doença, entre eles o tempo de isquemia fria necessário entre a remoção do órgão e a cirurgia de enxerto, apontado como uma possível causa de rejeição precoce (BORRERO, 1989).

Por uma série de circunstâncias, é muito alto o índice de doações dentro das famílias, chegando em 1988, no Brasil, a representar 85% dos casos de transplante renal. No entanto, como é grande a necessidade de órgãos, e como o número de pacientes em diálise aumenta anualmente, também são aceitas doações de pessoas “emocionalmente relacionadas” (GARCIA, 1987).

Há também a perspectiva econômica que, associada ao da efetividade clínica; considerando o coeficiente custo-efetividade, pode-se dizer que o transplante renal efetivamente deveria ser a intervenção de maior aplicação, pois resulta em um menor custo, seguido da diálise peritoneal ambulatorial e da hemodiálise (ARREDONDO, 1998).

O fato de haver um número maior de transplantes entre pessoas vivas, como já visto anteriormente, faz pensar também em um outro fator importante, qual seja: a questão de que na sociedade brasileira parece ser mais aceitável a doação entre pessoas vivas do que a liberação dos órgãos das pessoas que morreram. É claro que não se pode esquecer o papel da imprensa leiga em propagandear os problemas nessa área da saúde que contribuíram para criar a idéia da comercialização de órgãos.

Sem dúvida, as motivações do doador, quer seja no transplante intervivo, quer no de cadáver, são, sobretudo, de ordem moral. A pessoa ou a família que doa espera

jamais ter necessidade de receber na “mesma moeda”, mas diz ter certeza de que outros farão a mesma coisa se um dia precisar.

Se existe a dificuldade de a família doar “partes” do seu morto, não é menos fácil aceitar o órgão de cadáver. Aceitar um órgão é poder aceitar o outro. O doador cadáver tem, quase sempre, o estereotipo de “anônimo”, no sentido de que é apenas corpo sem vida, mas principalmente, sem laço, sem endereço. O órgão vindo é preponderantemente o de um desconhecido, cuja identidade é, em princípio, ocultada na tentativa de evitar o desgaste possível entre a família doadora e o receptor.

Para alguns pacientes que entram na lista de espera, o desconforto aparece na forma de estarem na dependência da morte de uma outra pessoa para sobreviverem, ou terem uma melhor qualidade de vida.

“eu sempre fui medrosa, medo de morrer, medo de ficar sozinha...foi difícil esperar pelo transplante, eu não podia rezar pedindo um rim porque dependia da morte de uma pessoa” (mulher, 48 anos).

A idéia de receber o órgão de cadáver é menos aceita, porque, além do sentimento de culpa que pode aparecer, na aceitação de um órgão de um “morto”, faz-se presente mais uma vez a idéia de morte constante na doença. Assim, a idéia que o transplante só funciona se for de corpo a corpo, isto é, entre vivos, está ligada ao fato de que na cirurgia estão lado a lado os dois corpos. O que o doente recebe ao fazer o transplante é vida – recebe o dom da vida, readquirir sua saúde, condensada na recuperação da função renal. Recebe vida de uma pessoa viva.

No corpo-a-corpo está implícita a idéia de proximidade de corpos, proximidade não só física mas emocional, pois a certeza da vontade do doador em fazer a doação é fator fundamental para que o receptor tenha sucesso na sua recuperação pós-transplante, ou seja, que possa “aceitar” o que lhe foi dado.

“meu irmão ia ser o doador, mas como ele era professor, não tinha muito tempo para vir fazer os exames. Daí minha irmã mais velha veio, ela quis

vir, eu estava com medo que ela viesse... ela tinha 5 filhos... mas, ela veio com tanta vontade que deu tudo certo. Só deu 50% de compatibilidade e com meu irmão era 75% de compatibilidade... minha irmã foi insistente, vou, vou e vou... e deu tudo certo. Não adianta a gente dizer eu quero se a pessoa não estiver disposta (referindo-se ao irmão).” (mulher, 40 anos)

Saber que o órgão foi doado com amor é essencial, desse modo a dádiva pode ser aceita. Pois saber-se amado equivale a sentir-se amparado, reatualizando seu estágio de fragilidade de quando criança, quando o medo de perder o amor dos pais e ficar desamparado era imaginariamente uma realidade plausível, e mais tarde “os pais são substituídos por um número indefinido de pessoas” (FREUD, 1914, p.119).

Retoma-se o ensaio de MAUSS (1974) sobre a dádiva. Nele, o autor, ao comparar várias tribos, busca entender o mecanismo que mantém as relações sociais, ou seja, o sistema de contratos e trocas que ocorrem sob a forma de presentes que são aparentemente voluntários mas que, em realidade, são obrigatoriamente dados e retribuídos. A obrigatoriedade se estabelece porque, em primeira instância, não são indivíduos isolados que participam das trocas e sim coletividades que se obrigam mutuamente.

Os indivíduos protagonistas de uma troca são, de fato, pessoas morais, não trocam objetos por sua natureza prática; a essência do presente trocado não está na sua utilidade, pois se trata, antes de tudo, de gentilezas, serviços, ritos, entre outros, e a circulação do “bem” em si mesmo constitui apenas um termo de contrato social bem mais amplo e muito mais permanente. Nas cerimônias de troca dois elementos essenciais estão claramente atestados: “o elemento da honra, do prestígio, do *mana* que confere a riqueza e o da obrigação absoluta de retribuir essas dádivas sob pena de perder esse *mana*, esta autoridade, esse talismã e esta fonte de riqueza que é a própria autoridade” (MAUSS, 1974, p.50).

O *hau*, o espírito das coisas, circulava e é mediante esse sistema de troca que os grupos se mantêm unidos; as trocas fortalecem a coesão do grupo pela criação,

manutenção e atualização das representações coletivas, estruturantes do próprio princípio da coesão social, que é um dos termos da reciprocidade.

No sistema de trocas, MAUSS (1974, p.54) aponta a existência de três obrigações sociais: a obrigação de *dar*, a obrigação de *receber* e a obrigação de *retribuir*, ou seja, três momentos interconexos que supõem a necessidade do outro. O que cria as obrigações é o fato de que a coisa recebida não é inerte, “mesmo abandonada pelo doador, ela é algo dele”. Conseqüentemente, nesses momentos de troca há o reforço do laço social. A circulariedade e a reversibilidade induzidas por estas três obrigações constituem o cerne para ele denominar a dádiva como o “fato social total” por excelência.

GODBOUT (1999, p.173), por sua vez, faz uma leitura da dádiva como um conceito atual, que não diz respeito somente às sociedades primitivas, mas, embora se apresente de outras formas, existe na sociedade contemporânea e, acima de tudo, é uma ação inerente às relações humanas, a “dádiva segue o nascimento”. Retira a dádiva de um modelo obrigatório e postula que “a verdadeira dádiva é um gesto socialmente espontâneo, um movimento impossível de captar em movimento, uma obrigação que o doador dá a si mesmo, mas uma obrigação interna, imanente” (GODBOUT, 1998, 1999, p.226, p.114). Seguindo este raciocínio, mas sem se afastar das observações de Mauss, afirma que a dádiva é um constante jogo entre liberdade e obrigação, mas que “nunca se retribui num gesto de dádiva, dá-se ‘por sua vez’... a verdade do circuito da dádiva é que o terceiro termo da trilogia de Mauss, ‘retribuir’, não deve existir. Dá-se e recebe-se”. Afirma ainda que, ao contrário da lei mercantil que se baseia na liquidação da dívida, a dádiva baseia-se na dívida, “a única coisa não livre na dádiva é o fato de receber”. Dar é retribuir e é receber também, por isso “em relação às pessoas que importam, gostamos de fazer com que as coisas passem pela dádiva, gostamos de fazer e dar por prazer, confiantes de que não sairemos perdendo”.

LEVI-STRAUSS (1974, p.32), ao comentar o ensaio sobre a dádiva, diz sobre a troca:

Não é um edifício complexo, construído a partir das obrigações de dar, de receber e de retribuir, com o auxílio de um cimento afetivo e místico. É uma síntese imediatamente dada ao e pelo pensamento simbólico, que, na troca como em toda outra forma de comunicação, supera a contradição que lhe é inerente de perceber as coisas como os elementos do diálogo, simultaneamente sob a relação de si e de outro e destinadas por natureza a passar de um para o outro.

Desse modo, a troca de presentes estabelece uma relação social que é basicamente um sistema de comunicação entre dois indivíduos, dois grupos, mas é essencialmente a síntese do pensamento simbólico, pois as trocas só acontecem e se mantêm graças ao que elas representam socialmente em termos de valores sociais, como prestígio, honra, união, poder, alianças, dentre outros. A troca por si mesma é rica em significados simbólicos que são criados e recriados constantemente.

O transplante, o transplante de rim é visto como uma modalidade moderna da dádiva. A doação é vista como um grande presente, o órgão doado é a dádiva do transplante, a dádiva da vida, é percebido pelo paciente como consequência de seu bem-sucedido processo de enfrentamento da situação limiar da doença. A doação de um rim, a realização do transplante pode significar um marco na vida do indivíduo, a possibilidade de recuperação e transformação da vida.

Essa dádiva do transplante pode ser chamada de “opening gift³⁵” que, ao ser recebida, compromete definitivamente o donatário a uma dádiva de retorno ou “clinchng gift”, nas palavras de MAUSS (1974, p. 82). Nesse sentido, é verdade que a dádiva gratuita não existe, entretanto em se tratando de um raciocínio de ciclo, “o fato é que nada será obtido que não tenha sido dado” (GODBOUT, 1999, p.130). A doação do rim marca com um novo conteúdo simbólico uma relação que já existia antes da doação. Isto é, a relação de parentesco, com suas infinitas possibilidades de representação simbólica, depois do transplante impõe uma alteração nas redes de reciprocidade que se estabelecem entre o doador e o receptor.

³⁵ MAUSS (1974) utiliza o termo de Malinowski: “opening gift” (*vaga*) para designar a primeira dádiva, esta ao ser aberta compromete o donatário a uma dádiva de retorno, o “clinchng gift” (*yotile*).

A vontade de dar, no caso do transplante entre vivos, é uma constante, como já foi dito anteriormente, pois se trata de um parente próximo e a doença afeta toda a estrutura familiar, as relações familiares se reorganizam em função da doença. Lembre-se, também, que a situação de uma doença na família cria um solo propício para reafirmar ou firmar posições subjetivas, “perder para ganhar. Não se dá para receber, mas talvez para que o outro dê” (GODBOUT, 1999, p.119).

Pode-se intuir que há uma expectativa e um sentimento por parte dos doadores de que haverá uma recompensa pela sua atitude de dispor de algo tão precioso, parte de si, para doar a um outro. Essa jamais será retribuída, salvo alguns poucos casos, no sentido econômico, pois não tem equivalência, é uma dádiva unilateral. Entretanto, “a dádiva tem *retornos*: a gratuidade que ela suscita, o reconhecimento, esse reconhecimento que circula e que não é incluído na conta são retornos importantes para quem dá. Se esse retorno não existir, será uma dádiva que ‘falhou’, e quem dá se considera ‘passado para trás’” (GODBOUT, 1999, p.115).

No transplante intervivos, que consiste geralmente num laço de parentesco direto, consangüíneo, fica clara a característica do vínculo pessoal. O grupo consangüíneo tem uma forte rede de relações já estabelecidas pelo parentesco, e o transplante se sobrepõe a essa rede específica de favores e obrigações existentes, criando muitas vezes um vínculo denso entre dois membros desse grupo; vínculo este que passa a ser compartilhado por novas redes de parentesco por aliança. Um sistema de parentesco não consiste nos elos objetivos de filiação ou consangüinidade dados entre os indivíduos; “só existe na consciência dos homens, é um sistema arbitrário de representações, não o desenvolvimento espontâneo de uma situação de fato (...) Na sociedade humana o parentesco só é admitido a se estabelecer e se perpetuar por e através de determinadas modalidades de aliança” (LEVI-STRAUSS, 1989, p.69).

“como não deu certo com meus irmãos, abriram uma exceção para minha prima.... para mim foi uma prova de amor mesmo, mais do que uma irmã.” (homem, 37 anos)

Nas trocas estabelecidas no sistema de parentesco são criadas e atualizadas as representações do que vem a ser a família. Depois do transplante surge por parte de doadores e receptores uma nova noção de parente. A experiência do transplante recria laços de consangüinidade e de aliança e estabelece outros novos nos quais o doador e receptor se percebem e agem como mais próximos, mais parentes, mais semelhantes do que em relação aos outros na mesma condição de parentesco. Como aparece no depoimento abaixo em que o receptor fala da mudança de vínculo com a irmã doadora depois do transplante:

“hoje a gente se dá melhor, mudei muito...hoje estou com mais vontade de viver, mais ânimo. Antes falavam eu ficava quieta hoje eu retruco. E minha irmã brinca que ela ficou mais molenga, antes era ela que era mais elétrica, agora eu sou mais elétrica...”(mulher, 31 anos)

Receber a dádiva do transplante para os que estão em diálise é uma necessidade premente, pois a diálise é uma medida paliativa para a insuficiência renal crônica, em que o paciente continua sendo um paciente. A diálise prolonga a vida do paciente, mas não muda a sua condição de doente. Com o transplante abre-se uma oportunidade de retornar a vida regular; com a recuperação, o paciente tem a possibilidade de perder o *status* social deteriorado de paciente crônico.

Se do ponto de vista médico o transplante, o novo rim pode ser uma solução terapêutica, do ponto de vista do indivíduo marca sua posição da necessidade do outro, de outro rim, colocando-lhe num trabalho de elaboração deste seu novo *status*.

A necessidade de retribuir, diz MAUSS (1974, p.56), está na essência da coisa dada, pois ao receber se está implicado numa relação social. “É preciso retribuir ao outro aquilo que na verdade é parcela de sua natureza e substância, pois aceitar alguma coisa de alguém é aceitar alguma coisa de sua essência espiritual, de sua alma: a conservação dessa coisa é perigosa e mortal”. É preciso retribuir para evitar algo negativo.

No caso do transplante, o que se dá representa a vida, e ficar obrigado a retribuir uma dádiva dessa natureza não é tarefa fácil. Uma dádiva sempre resulta em dívida; no entanto, a dívida do receptor para com o doador nunca vai ser quitada. A necessidade de retribuir é a lembrança de que em relação a alguém se é devedor de algo que, ao ser retribuído, nunca vai ser quitado e sim continuamente recriado. A relação que se estabelece depois do transplante é a de intensificação de uma rede de reciprocidade. Segundo MAUSS (1974, p.97): “... em toda sociedade possível, a dádiva tem por natureza criar uma obrigação a prazo”.

Desse modo, a retribuição da dádiva do transplante continua ocorrendo por longo tempo depois do transplante. Embora a relação que se estabelece entre doador e receptora pareça clara, não é tão óbvia, pois os órgãos não podem ser devolvidos, não pode haver uma retribuição da mesma ordem, da mesma espécie, permanecendo o sentimento de dívida para com o doador. Decorre daí uma necessidade de manifestar gratidão constante, posterior ao transplante.

“ela fez a doação espontaneamente... um ano depois teve de se separar do marido, não estavam vivendo bem, mas foi um baque para ela... Queria poder apoiar ela, mas não sei como...” (homem, 55 anos)

O transplante intervivos, por se dar geralmente entre parentes consangüíneos, do ponto de vista médico de preferência irmãos, parte da dimensão do laço natural e estabelece outra qualidade de relação social, uma vez que doador e receptor reconstroem simbolicamente sua relação de parentesco.

A necessidade de receber ou aceitar o órgão se sobrepõe à necessidade de retribuir o gesto. Uma das maneiras de aceitar o órgão é, no sentido de MAUSS (1974), “aceitar o espírito da coisa dada”, ou seja, aceitar o “outro” que vem junto, que é parte da coisa dada. São comuns depoimentos não só de aceitação, mas também de incorporação de hábitos dos doadores pelos receptores:

“por dentro mudou... coisa que não entrava na minha boca agora como com vontade, não comia pastel porque tinha carne moída, agora minha preferência é carne moída, não comia salada, agora como.” (homem, 55 anos)

Ou este depoimento:

“eu mudei, não era muito de conversar, tinha amizades, mas não era de falar, agora tem muita gente que diz que peguei muitas coisas da minha prima, falo mais, estou gordo...” (homem, 37 anos)

Mediante esse mecanismo de identificação aparece claramente que o rim adquire uma significação que ultrapassa a justificativa funcional do órgão, os corpos se misturam; com o transplante a natureza do corpo é transformada em outra coisa que não o corpo original. Em MAUSS (1974, p.71), vê-se que nas transações econômicas, nas trocas de qualquer espécie, é a mistura de coisas, de valores, de contratos que se acha expressa. A transação, a troca, cria um novo momento na esfera social, muitas vezes para esconder algum conflito latente; diz o autor: “no fundo, são misturas. Misturam-se as almas nas coisas; misturam-se as coisas nas almas. Misturam-se as vidas, e é assim que as pessoas e as coisas misturadas saem cada uma de sua esfera e se misturam”.

Todas as coisas pessoais têm um *hau*, um poder espiritual, algo que diz respeito às características de identidade da coisa dada. Para os Maori, por exemplo, “o vínculo pelas coisas, é um vínculo de almas, pois a própria coisas tem uma alma, é alma. Disso segue que presentear alguma coisa a alguém é presentear alguma coisa de si.” (MAUSS, 1974, p. 56)

“tinha certeza que o rim dele (irmão) ia ser bom, ia ficar forte como ele... meu irmão é carregador, carrega sacos nas costas, eu não carrego tanto peso, mas trabalho como pedreiro... trabalho pesado...” (homem, 41 anos)

Assim, a troca de qualquer espécie pressupõe uma mistura de sentimentos e significados, pois o objeto trocado contém a alma, o *hau* do doador, e sua aceitação

envolve a aceitação da essência do doador, sobretudo porque a troca estabelece e reforça uma relação social.

DOUGLAS (1976, p.138) esclarece que as idéias só fazem sentido dentro de um universo simbólico bem delimitado. Se utilizarmos a noção de pares de opostos, entre os poderes predispostos ao sucesso, por um lado, e a feitiçaria e a magia, por outro lado, podemos considerar que alguns efeitos do transplante podem ser pensados como contagiosos, transmitidos materialmente de geração a geração – “se estes mudavam de donos, a sorte também mudava”.

A aceitação do transplante de um órgão de outra pessoa implica a aceitação do outro; nessa mistura de corpos, a representação social vigente, sobretudo para os transplantados, é de que não apenas os hábitos, mas as características também se misturam. A idéia de interação entre duas pessoas via órgão doado é tão forte que muitos acreditam ter herdado também características pessoais do doador:

“minha fisionomia mudou, parece que fiquei mais novo... teve gente que achou que fiz plástica. Antes eu era amarelo, tipo roxo, olho no espelho e a gente se acha bem, estou 100% satisfeito até na aparência... não tenho mais dificuldades sexuais...antes eu tava acabado hoje me sinto 100%, nas altas.” (homem, 55 anos)

No depoimento acima, trata-se de uma pessoa que recebeu o rim do filho, é interessante observar que em sua fala poderia ter ressaltado sua mudança física pela melhora clínica que o transplante ofereceu, mas sua sinalização foi para o aumento de “energia” que o transplante propiciou, o que nos levou a interpretar como efeito rejuvenecedor da idade do rim. Mas também pode ocorrer o contrário:

“para falar a verdade, meu pensamento era que um rim de 50 e poucos anos (do pai) era muito velho para mim... minha irmã tinha 27 anos, achava que era mais compatível para mim...” (homem, 33 anos)

Pelo mecanismo de identificação, pode-se entender a vontade de conhecer o doador no caso de transplante de órgãos de cadáver. Para alguns receptores, é importante saber quem era, o que fazia, dentre outras coisas, como se com estas informações pudessem justificar parte de seus sentimentos e de suas modificações. Em um dos casos atendidos em nosso Serviço, o receptor justificava sua modificação física, mais gordo do que quando fazia hemodiálise, segundo ele, com a fantasia que recebera o rim de uma mulher, por isso sua forma física tinha mudado. Não lhe ocorreu debitar esta mudança ao efeito da medicação imunossupressora.

É nesse sentido que se afirma que a troca de um órgão num transplante humano não equivale a uma troca de bobina tal como na mecânica de um carro, o órgão recebido é investido de uma significação especial que ultrapassa sua justificativa funcional.

“tenho o rim de uma mulher, acho que vou virar a mão... as pessoas diziam como que eu iria continuar a ser homem com um rim de uma mulher...” (homem, 32 anos)

Assim, pode-se afirmar que, além do laço de parentesco, da consangüinidade, da compatibilidade biológica, existe também a necessidade da compatibilidade do vínculo pessoal, pois caso contrário corre o risco de ser “rejeitado”. Alguns casos nos fizeram levantar a hipótese de uma rejeição inclusive do ponto de vista biológico:

“acho que se tivesse sido o rim do meu irmão eu não teria perdido, mas os médicos quiseram que minha irmã fosse a doadora...” (mulher, 45 anos, perdeu o enxerto)

E, em outros casos, mesmo não tendo persistido a rejeição biológica, restou a fantasia que poderia estar melhor:

“não fiz com vontade. Com os meus irmãos estava empolgada... com ele (pai como doador) não tava feliz. Ele disse que preferia doar para um estranho porque eu era muito mal agradecida... não vou fazer tudo o que ele quer só porque tenho um rim dele. O transplante foi a parte mais

difícil... vê como estou agora... acho que me sinto inútil, me sinto, fraca, não consigo fazer nada sozinha...” (mulher, 25 anos)

Pode-se dizer que a crença de que depois do transplante há uma interação entre o eu receptor e o outro doador, é elemento fundamental na cultura dos transplantados. Existe esta noção de que o transplante aproxima as pessoas de modo a torná-las cientes do que se passa com o doador e vice-versa. O que está por trás dessa capacidade de interar-se do que se passa com o outro (doador) é um sentimento de gratidão do receptor. Os depoimentos mostram que os receptores ficam com uma firme decisão de retomar a vida, afinal tiveram uma segunda chance, mesmo que isso signifique que terão o “dever” de cuidar de algo, do outro, que lhes foi dado.

Doador e receptor se “cuidam”, pois agora são corpos misturados. O receptor fica mais atento para as necessidades do doador e o doador fica vigilante para ver se a pessoa que recebeu “está se cuidando”, se sua dádiva está sendo valorizada.

“o que continuou a me atormentar depois do transplante era meu marido, ele era alcoólatra... a gente se separou, mas nos últimos tempos não tinha nem graça brigar, ele quebrava tudo... tinha medo de perder minha saúde, daí esta minha irmã que doou disse: ‘eu vou te buscar, depois de todo o esforço perder o rim’, daí fui morar com ela.” (mulher, 40 anos)

Fazer a doação de um rim significa literalmente tirar uma parte de um corpo saudável para restituir a vida de um corpo doente. E, como visto, simbolicamente, a vida que se transmite com o transplante é, em parte, um pouco da vida do doador. Dentro dessa lógica, é socialmente esperado que o doador fique atento para ver se o seu sacrifício, se as dores que passou com a cirurgia, por exemplo, realmente serão recompensadas com o restabelecimento do outro.

O que foge dessa lógica é a pergunta que se levantou anteriormente em relação ao tratamento dialítico, e agora colocada em relação ao transplante, pois também o transplante sozinho não devolve ao indivíduo sua condição subjetiva de normal, ou

seja, para alguns, mesmo tendo passado por todas as dificuldades do tratamento da insuficiência renal crônica, da diálise ao transplante, sua autopercepção mantém-no como doente.

“a gente fica mais nervoso, não é agressivo... mas é qualquer coisa que dá na gente... esse rim não é da gente, pode provocar isso, sinto uma diferença, mas não é que quero... o rim não é da gente... a gente tá vivendo com o rim de outra pessoa.” Mesmo não sabendo explicar o porque do nervosismo depois do transplante, afirma: *“é uma vida normal, apesar do remédio que toma... só a gente sair da hemodiálise e estar com saúde vale a pena, o importante é estar com saúde”* Sobre suas atividades depois do transplante diz: *“antes de ficar doente eu trabalhava o dia todo, hoje fico em casa, sentado na porta...”* (homem, 42 anos)

Para alguns indivíduos, ser acometido por uma doença, mesmo que esta tenha cura ou um tratamento que possa lhe restituir a possibilidade de levar uma vida o mais próximo do normal, algo de sua subjetividade fica ancorado na lembrança de sua condição de ser mortal, ou seja, neste ancoramento na representação de doente, substitui-se a morte ainda incerta por uma escravidão certa. É o desaparecimento da paixão, de algo que possa tornar a vida interessante, do investimento criativo na vida. Por isso ousamos dizer que, para alguns, uma doença é uma chance que não deve ser desperdiçada, pois lhe confere uma identidade: “sou um transplantado!”

Parece existir uma cumplicidade entre o doente e a doença. Sua “vida” está organizada de acordo com as prescrições médicas e os cuidados com o tratamento, condições de que não pode prescindir, mas que se tornam o objetivo primeiro de sua vida.

Entretanto, é preciso lembrar também que existem outros – poucos – indivíduos que conseguem ser “normativos”, no sentido que Canguilhem estabelece, ou seja, apesar da doença são capazes de instituir e seguir novas normas de vida. Consideramos que estes indivíduos foram capazes de aceitar a ferida narcísica que a

doença comporta e a superação de concepções tais como a da doença-castigo ou de doença-fracasso. À doença não é dado o poder de limitar seus sonhos.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Já sabíamos por experiência em nosso trabalho como profissional de saúde dos efeitos nefastos da doença crônica sobre a vida social de uma pessoa, mas ali no transplante renal, na convivência com doentes com insuficiência renal crônica, algo novo surgia.

Diferente de outras doenças crônicas, além do tratamento medicamentoso, a medicina oferece ao paciente alternativas que substituem o rim doente: a diálise e o transplante. Ambos requerem do doente aceitação de submissão a um “outro” – máquina ou órgão enxertado. Nesse quadro, o indivíduo vive uma experiência em que a intrínseca relação que se estabelece entre seu corpo e todo o instrumental tecnológico que lhe possibilita continuar existindo, afeta a maneira de perceber sua vida. Um segmento de seu corpo está afetado e isto afeta seu *ser no mundo*, o seu *sendo no mundo* e o seu *vir a ser*.

O presente estudo preocupou-se em buscar o entendimento dos significados subjetivos do transplante renal para cada indivíduo e o quanto este procedimento pode interferir em seus estilos de vida, pois não basta apenas que a ciência se desenvolva para “dar vida” a esses pacientes, mas que eles possam aproveitar o que lhes é oferecido.

Foi possível verificar que a qualidade de vida depois do transplante renal está de acordo com a literatura consultada, os indivíduos que se submeteram a transplante melhoram consideravelmente em comparação aos que permaneceram fazendo uso de métodos dialíticos. Os pacientes recuperam uma quantia suficiente das capacidades que tinham antes da insuficiência renal crônica, pois o transplante favorece uma dieta menos restritiva, em alguns casos, e maior liberdade de tempo e mobilidade, ou seja, com exceção da medicação diária e as consultas de rotina (geralmente mensais), o indivíduo tem oportunidade de melhor desenvolver seus interesses e suas atividades.

Entretanto, apesar da avaliação de qualidade de vida no pós-transplante renal ser essencial, a experiência do paciente com a doença e o tratamento deve ser reconhecida como um componente central de cuidado e pesquisas médicas.

Na avaliação subjetiva com os dados coletados por meio das entrevistas de vinte e dois pacientes, confirmou-se que a percepção subjetiva de bem-estar não necessariamente tem conexão com o estado de funcionamento físico, ou seja, tanto uma pessoa pode estar com algum prejuízo funcional ou limitação de suas capacidades e não se sentir doente, como também, ao contrário, ter restabelecidas suas funções e capacidades físicas, mas sentir-se limitada para vida.

Recorde-se que, para CANGUILHEM (2000, p.146), não é possível reduzir o conceito de saúde a um conceito "*científico*". Como não é possível relacionar normalidade com saúde nem anomalia com patologia, o recurso das médias estatísticas, os valores freqüentes, os cálculos, nos dizem pouco a respeito desse conceito. Com efeito, neste estudo, ao se examinar o questionário de qualidade de vida como instrumento complementar de análise, verificou-se que, embora ele tenha como propósito o alcance da subjetividade pelo seu aspecto multidimensional (físico, psicológico, social, espiritual, meio ambiente), propicia informações limitadas quando tenta descrever a experiência do fardo da doença e sua influência em outras áreas da vida emocional e social do paciente.

Por outro lado, CANGUILHEM dirá que não é possível imaginar que a vida se desenvolva isoladamente em um organismo individual nem que possamos alcançar um conhecimento dela por mera comparação entre organismos. "O ser vivo e o meio não podem ser chamados normais se forem considerados separadamente", só se pode afirmar que um ser vivo é normal se vincularmos com seu meio, se considerarmos as soluções morfológicas, funcionais, vitais a partir das quais responde as demandas que seu meio lhe impõem. "O normal é viver num meio em que flutuações e novos acontecimentos são possíveis." A fronteira entre o normal e o patológico só pode ser precisa para um indivíduo que for considerado simultaneamente com seu meio.

Pensar a saúde a partir de variações e de anomalias implica negar a aceitação de um conceito que se pretenda de valor universal, e conseqüentemente negar considerar a doença em termos de valor ou contravalor. “Ao contrário de certos médicos sempre dispostos a considerar as doenças como crimes, porque os interessados são de certa forma responsáveis, por excesso ou por omissão, *achamos que o poder e a tentação de se tornar doente são uma característica essencial da fisiologia humana* (...) a possibilidade de abusar da saúde faz parte da saúde”. [grifo meu] (CANGUILHEM, 2000, p.162). A partir dessa perspectiva, a saúde pode ser pensada como a possibilidade de cair doente e poder se recuperar.

Inversamente, a saúde deficiente é aquela cuja margem de tolerância é reduzida. O que mais tememos ao cair enfermo é a debilidade, que nos expõe a doenças futuras diminuindo nossa margem de segurança.

A tese de que não existe saúde perfeita nos fala da legitimidade de considerar que a doença é uma percepção individual, se esta se vincula a um sofrimento individual, a um “sentimento de impotência e de vida contrariada”, então, e só então poderá ser considerada como uma patologia. Só que esses fatos, esses sentimentos não são registrados nas estatísticas que estabelecem freqüência e normalidade.

O termo “ordem médica” implica obrigações por parte do paciente, estabelece as rotinas e determina as condutas deste indivíduo. Isto não exclui a legitimidade da medicina, é óbvio que, quando se está doente, é necessário buscar tratamento médico, pois mesmo que algumas vezes possa não oferecer cura, é bem possível que ofereça alternativas bem intencionadas que proporcionem uma melhor qualidade de vida – o transplante renal é um procedimento exemplar deste caso.

Constatou-se que a subjetividade é um componente que interfere na maneira de aceitar e adaptar-se a sua condição de vida, instituir novas normas. Neste sentido duas situações ficaram evidentes: a dos transplantados, assim denominados aqueles que se ancoraram na situação de doente, mesmo não sentindo limitações físicas restringiram o leque de suas possibilidades. E os com transplante, aqueles para quem o transplante

aparece como mais uma das dificuldades da vida, mas que não foi suficiente para que desistissem de investir em relacionamentos, novos empregos, estudos, entre outras situações.

Cair doente! Um buraco que se abre sobre os pés dos indivíduos para provocar sua queda? Ou a enfermidade aparece em algum momento determinado de sua existência? Os depoimentos nos mostraram que ante o diagnóstico de insuficiência renal crônica, estas e outras possibilidades apareceram. A recepção do diagnóstico apareceu como fundamental para a maneira de o indivíduo se conduzir na vida, ou seja, para alguns onde a vida já não tinha o mesmo brilho, até mesmo antes da doença, a rotina do tratamento médico tinha alcançado o valor de rito, do qual não podia prescindir. O papel de doente determina uma função complementar do sistema médico-paciente, aposentadoria por invalidez, estrutura familiar “doente”. Não se pode deixar de considerar também nesses casos a doença como uma posição neurótica. Quando a rotina profissional cotidiana é muito entediante, quando a vida familiar de todos os dias não é mais que uma repetição decepcionante, uma desilusão amorosa, quando tudo desmente os sonhos de um futuro maravilhoso, o ser humano necessita que algo suceda para lhe arrancar de uma realidade demasiadamente conhecida. A doença é um refúgio bem-vindo.

Em contrapartida, mesmo que poucos, encontramos depoimentos de indivíduos que se rebelaram em limitar suas conquistas a partir do fato de ter um rim transplantado. Para estes, a “luta” pela vida continua a cada instante. Não estamos nos referindo àqueles que a psicologia diria que estão negando a doença, mas àqueles que conseguiram acolher a doença com suas limitações e criativamente instituir novas maneiras de experienciar as situações da vida. Readaptaram seus projetos, mas não o engavetaram. Criam para si novas normas, no sentido que Canguilhem empresta a este termo.

Numa situação de transplante, além dessas situações que podem ser comuns às diversas doenças crônicas, há o diferencial de que esta oportunidade de prolongamento

e, ou, melhora da qualidade de vida é possível porque alguém doou parte de seu corpo. E, como visto, para a maioria, isso faz diferença.

Se para a medicina o transplante é um procedimento técnico, para quem o recebe é uma dádiva com significados que são atribuídos de acordo com a história particular de cada um. O que era apenas um órgão transforma-se em um *hau*, transmite o *mana*. Reatualiza as relações familiares, surge algo mais, o transplante causa uma transformação de ordem radical na trajetória pessoal e social do indivíduo.

Em muitos casos, pode-se pensar que a mobilização em torno do transplante reforça os laços familiares. Assim, é preciso salientar que o que realmente importa nesta situação de transplante não é tanto a consangüinidade, mas os significados relacionados ao sentimento de pertencimento a uma família, ou seja, receber de um parente que *queria doar* e que tinha o apoio do resto da família, torna essa doação mais eficaz.

A relação entre doador e receptor passa a ter outra dimensão depois do transplante. Uma relação que antes era entre dois membros de uma família passa a ser central em toda a organização familiar. Ao invés da consangüinidade como categoria de parentesco, ocorre algo como uma mistura de *almas*, no sentido de Mauss. Além disso, há a dívida que institui um vínculo específico entre aquelas duas pessoas, vínculo que se sobrepõe a qualquer outro naquele grupo familiar.

De resto, uma questão mais ampla se impõe: se a submissão à *ordem médica*, no caso do transplante, que coloca a permanente obrigatoriedade do cuidado e da medicação, pode ser o ancoradouro para um mal-estar na vida, mesmo com uma certa qualidade, e se o diferencial para a instituição de uma *normalidade* depende de componentes subjetivos, que medidas poderiam ser propostas para estimular esses indivíduos a continuarem a pensar no futuro como projeto e não apenas em tempo de sobrevivência?

Essa questão parece refletir as possibilidades de atuação dos diferentes atores no processo de construção da normalidade para que os indivíduos portadores de doenças crônicas não limitem sua existência apenas ao cuidado com a doença.

*Fiz de mim o que não soube,
E o que podia fazer de mim não o fiz.
O dominó que vesti era errado.
Conheceram-me logo por quem eu não era
E não desmenti; e perdi-me,
Quando quis tirar a máscara,
Estava pegada à cara.
Quando a tirei e me vi no espelho,
Já tinha envelhecido.*
Fernado Pessoa

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABDULKADER, R.C.R.M. Ponto de Vista Histórico: Bioética. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.20, n.4, p.391-397, 1998.
- ABREU FILHO, O.de. O Parentesco como Sistema de Representações: Um Estudo de Caso.. In: VELHO, G.; FIGUEIRA, S.A. (org) **Família, Psicologia e Sociedade**. Rio de Janeiro: Editora Campus, 1981. p.133-150.
- ALEXANDER, J.C. O novo movimento teorico. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v.2, n.4, p.5-28, jun.1987.
- ANDREWS, P.A. Renal Transplantation. **Bristish Medical Journal**. v.321, p.530-534, 2002.
- ARREDONDO, A.; RANGEL, R.; ICAZA, E. de. Costo-efectividad de intervenciones para insuficiência renal crônica terminal. **Revista de Saúde Publica**. vol.32, n.6, p.556-565, 1998.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1991.
- BERGER, P.L. e BERGER, B. Sociologia: como ser um membro da sociedade In: FARACCHI, M.M.; MARTINS, J.S. **Sociologia e Sociedade: Leituras de Introdução à Sociologia**. Rio de janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora, 1978. p.200-214.
- BERGER, P.L.; LUCKMANN, T. **A Construção Social da Realidade**. Petrópolis: Vozes, 1976.
- BLEGER, J. **Psicologia da Conduta**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
- BOLTANSKI, L. **As Classes Sociais e o Corpo**. 3.ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1989.
- BORRERO, J. Epidemiologia Y Terapeutica. In: **Insuficiencia Renal Cronica, Dialisis Y Trasplante: Primeira Conferencia de Consenso**. Organizacion Panamericana de La Salud. Publicación Científica N° 520, Washington: Organizacion Panamericana de La Salud. 1989, p.69-120.
- BOURDIEU, P. et al. **Le Métier de Sociologue**. Mouton: Paris, 1973.
- BRASIL. Decreto-Lei nº 8489, de 18 de novembro de 1992. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecido, órgãos e partes do corpo humano com fins terapêuticos e científicos e dá outras providências. **LEX – Legislação Federal Marbinália**, São Paulo: Lex Editora, 1992, p.819-820.
- BRUNEL, P. **Dicionário de Mitos Literários**. Rio de Janeiro: José Olympio, 1997. p.522
- CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. 5.ed. Rio de Janeiro: Forense, 2000.
- CARVALHO, J.G.R. de; MULINARI, R.A; PACHALY, M.A. et al. **Manual do Renal Crônico**. Curitiba: Imprensa Universitária da UFPR, 1992.
- CASSILETH, B.R. et al. Psychosocial status in chronic illness. **N Engl J Med**. n.311, p. 506-511, 1984.

- CHEMAMA, R. **Dicionário de Psicanálise**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- CLAVREUL, J. **A Ordem Médica: poder e impotência do discurso médico**. Rio de Janeiro: Editora Brasiliense, 1983.
- COELHO, V.S.P. Interesses e Instituições na Política de Saúde. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v.13, n.37, junho, p.115-128, 1998.
- CRONE, C.C.; WISE, T.N. Psychiatric Aspects of Transplantation, III: Postoperative Issues, **Critical Care Nurse**, v.19, n.4, p.28-38, aug. 1999.
- D'ÁVILA, D.O.; FIGUEIREDO, A.E. Métodos de Depuração Extra Renal: Hemodialise, Dialise Peritonial e Novas Técnicas. In: RIELLA, M.C. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrólíticos**. 3.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p. 607-645.
- DA MATTA, R.O. Ofício de Etnólogo, ou como Ter “Anthropological Blues” In: NUNES, E.O. **A Aventura Sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p.23-25.
- DANOFF, B. et al. Assessment of the quality of life in long-term survivors after definitive radiotherapy. **Am J Clin Oncol**, v. 6, p. 339-345, 1983.
- DE OREO, P.B., Hemodialysis patient-assessed functional health status predicts continued survival, hospitalization, and dialysis-attendance compliance. **Am. J. Kidney Dis.** n.30, p. 204-212, 1997.
- DEW, M.A.; SWITZER, G.E.; GOYCOLLEA, J.M. et al. Does transplantation produce quality of life benefits? A quantitative analyse of the literature. **Transplantation**. n. 64, p.1261-1273, 1997.
- DOLTO, F. **A Imagem Inconsciente do Corpo**. São Paulo: Perspectiva, 1992.
- DOUGLAS, M. **Pureza e Perigo**. São Paulo: Perspectiva, 1976.
- DURKHEIM, É. As Formas Elementares da Vida Religiosa. In: **Coleção os Pensadores**. São Paulo: Victor Civita, 1973. v.XXXIII, p.505-557.
- _____. **As Regras do Método Sociológico**. 4.ed. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1966.
- ELIADE, M. **Mito e Realidade**. São Paulo: Perspectiva, 1991.
- ELIAS, N. **Os Estabelecidos e os Outsiders**. Rio de Janeiro: Zahar Editor, 2000.
- EVANS, R.W.; MANNINEN, D.L., GARRISON Jr. L.P.; HART, G.L. et al. The Quality of Life of Patients with end-stage renal disease. **The New England Journal of Medicine**. v.312, n.9, p.553-559, feb.1985.
- FERREIRA, A.B. de H. **Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.
- FLECK, M.P. de A.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de vida da OMS (WHOQOL – 100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v.21, n.1, p.19-28, 1999.

- FLECK, M.P. de A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E. et al. Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL – bref. **Revista de Saúde Pública**. v.34, n.2, p.178-183, 2000.
- FORD-MARTIN, P. A. Kidney Transplantation. **Gale Encyclopedia of Medicine**. Gale Reseach. 1999. Disponível em: <http://www.findarticles.com> > Acesso em: 15.mar.2001.
- FRANÇA, A. C. L. Qualidade de vida no trabalho: conceitos, abordagens, inovações e desafios nas empresas brasileiras. **Revista Brasileira de Medicina Psicossomática**. v.1, n.2, p.79-83, 1997.
- FREUD, S. Três Ensaio sobre a Teoria da Sexualidade (1905).In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.VII, p.129-256.
- _____. Recomendações aos Médicos que Exercem a Psicanálise.(1912).In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XII, p.149-163.
- _____. Sobre o Narcisismo: uma Introdução (1914). In: **Obras Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1976, v. XIV, p.89-122.
- _____. Os instintos e suas Vicissitudes (1915).In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XIV, p.137-168
- _____. O Inconsciente (1915). In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XIV, p. 191-252.
- _____. Além do Princípio de Prazer (1920). In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XVIII, p. 17-90.
- _____. Psicologia de Grupo e a Analise do Ego (1921). In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XVIII, p.91-184.
- _____. O Mal-Estar na Civilização (1930 [1929]).In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XXI, p.81-178.
- FROMM, K.; ANDRYKOWSKI, M.A.; HUNT, J. Positive and negative negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: implications for quality of life assessment. **J Behav Med**, n. 19, p. 221-240, 1996.
- GARCIA, V.D. et al. Transplante Renal: critérios de seleção de doadores. **Revista da Associação Médica Brasileira**. v.33, p.9-10, set./out., 1987.
- GLASERSFELD, E.V. A Construção do Conhecimento.In: SCHNITMAN, D.F. **Novos Paradigmas, Cultura e Subjetividade**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p.75-92.
- GODBOUT, J.T. Introdução à Dádiva. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo, v.13, n.38, oct., p. 39-51, 1998.
- _____. **O Espírito da Dádiva**. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getulio Vargas, 1999.
- GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. 4.ed. Rio de Janeiro: Zahar.1982.
- _____. **Manicômios, Prisões e Conventos**. 5. ed. São Paulo. Perspectiva, 1996.

- _____. **A Representação do Eu na Vida Cotidiana**. 8.ed. Petrópolis: Vozes, 1999.
- GOKAL, R. Quality of life in patients undergoing renal replacement therapy. **Kidney Int.**, n.43, Suppl. v.2, p.14-23, 1996.
- GONZÁLEZ R.F. **Epistemologia Cualitativa y Subjetividad**. São Paulo: EDUC, 1997.
- HARRIS, L.E., et al. Clinical correlates of functional status in patients with chronic renal insufficiency. **Am. J. Kidney Dis.** n.21, p.161-166, 1993.
- HELMAN, C.G. **Cultura, Saúde e Doença**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- HEMINGWAY, H. et al. Is the SF-36 a valid measure of change in population health? Results from the Whitehall II study. **British Medical Journal**. n.315, p. 1273-1279, 1997.
- HERZLICH, C. A Problemática da Representação Social e sua Utilidade no Campo da Doença. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**. v.1, n.2, p. 23-36, 1991.
- IANHEZ, L.E. Transplante Renal no Brasil: história, evolução e problemas atuais. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.16, n.1, p.5-16, 1994.
- IANNI, O. A Crise de Paradigmas na Sociologia. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo. n.13, p.90-101, jun. 1995.
- INGRAM, D. **Habermas e a dialética da razão**. Brasília: UNB, 2.ed, 1987.
- JOAO PAULO II, Papa. Mensagem do Papa aos Participantes do XVIII Congresso Internacional da Sociedade de Transplantes. **Boletim Informativo da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos**. v.3, n.3, p. 17-19, jul./set. 2000.
- JOFRE, R. et al. Changes in quality of life after renal transplantation. **Am J Kidney Dis**. v.32, p.93-100, 1998.
- JOHNSON, J.P.; Mc CAULEY, C. R.; COPLEY, J.B. The Quality of Life of Hemodialysis and Transplant Patients. **Kidney Int**, vol.22, p.286-291, 1982.
- JUNG C.G. **A Energia Psíquica**. Petrópolis: Vozes, 1983.
- KALIL, J.. Imunologia do Transplante Renal. In RIELLA, M.C. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrólíticos**. 3.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996, p. 646-656
- KANDEL, L. Reflexões sobre o uso da entrevista, especialmente a não-diretiva, e sobre a pesquisa de opinião. In: THIOLENT, M.J.M. **Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária**. 4.ed. São Paulo: Editora Polis, 1985, p.169-189
- KISSMEYER-NIELSEN, F. et.al. Hyperacute rejection of kidney allografts, as sociated with pre-existing humoraal antibodies against donor cells. **Lancet**. v.2, p.662, 1966.
- KITA, Y.; UMISHITA, M.; SAKON, M. et al. Quality of Life in Adult Japanese Patients Undergoing Liver Transplants Overseas. **Transplantation Proceedings**, v.28, n.3,, p.1934-1936, Jun.1996.
- KLEIN, M. e RIVIERE, J. **Amor, Ódio e Reparação**. 2.ed. Rio de Janeiro: Imago, 1975.
- KLEIN, M. **Inveja e Gratidão**. Rio de Janeiro: Imago, 1974.

- KUHN, T. **A estrutura das Revoluções científicas**. São Paulo: Perspectiva, 1982.
- KÜSS, R.; BOURGET, P. **An Illustrated History of Organ Transplantation: The Great Adventure of the Century**. France: Laboratoires Sandoz, 1992.
- LACAN, J. **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.
- _____. **Família**. 2.ed. Lisboa: Assírio & Alvim. 1981.
- LALANDE, A. **Vocabulario Técnico y Critico de la Filosofía**. Buenos Aires: Librería El Atenea Editorial. 1953. v.I
- LAPLANCHE, J. e PONTALIS, J.B. **Vocabulário de Psicanálise**. 9.ed. São Paulo: Martins Fontes. 1986.
- LEVENSON, J.L.; OLBRISCH, M.E. Psychosocial Evolution of Organ Transplant Candidates: A Comparative Survey of Process, Criteria, and Outcomes in Heart, Liver, and Kidney Transplantation. **Psychosomatics**. v.34, n.4, p.314-323, jul./aug. 1993.
- LÉVI-STRAUSS, C. **Antropologia Estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro. 1975
- _____. Introdução a Obra de Marcel Mauss. In: MAUSS, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. v.II. São Paulo: E.P.U., 1974. p.1-36.
- LÉVI-STRAUSS, C.; GOUCH, K.; SPIRO M. **A Família: Origem e Evolução**. Porto Alegre: Editorial Villa Martha, 1989.
- LIMBOS, M.M.; CHAN, C.K.; KESTEN,S. Quality of life in female lung transplant candidates and recipients. **Chest**. v.112, p.1165-1174, 1997.
- MAFFESOLI, M. O Espaço da Sociabilidade. In: _____. **A Conquista do Presente**. Rio de Janeiro: Rocco, 1984, p.52-63.
- MANN, T. **A Montanha Mágica**. Rio de Janeiro: Nova fronteira, 1980.
- MATAS, A.J. et al. Long-term quality of life after kidney and simultaneous pancreas-kidney transplantation. **Clinical Transplant**. v.12, p.233-242, 1998.
- MAUSS, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. v.I e II, São Paulo: E.P.U. e EDUSP, 1974.
- _____. **Ensaio de Sociologia**. 2.ed. São Paulo: Perspectiva, 1999.
- MICHELAT, G. Sobre a Utilização da Entrevista Não-Diretiva em Sociologia. In: THIOLLENT, M. **Critica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária**. 4.ed. São Paulo: Editora Polis, 1985, p.191-211.
- MINAYO, M.C de S. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- _____. Um Desafio Sociológico para a Educação Médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Rio de Janeiro, v.15, n.1, p.25-32, jan/dez.1991.
- MURRAY, J.E. et.al. Renal Transplantation: 25 year experience. **Ann. Surg.**, v.184, p.565, 1958.

- NUNES, E.D. A doença como processo social. In CANESQUI, A.M. **Ciências Sociais e Saúde para o Ensino Médico**. São Paulo: Fapesp, p.217-229, 2000.
- _____. As Ciências Sociais em Saúde no Brasil e na América Latina. In: COHN, A **Pesquisa Social em Saúde**.. São Paulo: Cortez, 1992.
- ORNELLAS, J.F.R. de. Aspectos éticos do tratamento da insuficiência renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.14, n.1, p.3-6, mar.1992.
- ORTÚZAR, M. G. de. Ethics and Quality of Life of Kidney Transplant Patient. In: **Elsevier Science Inc.**, p.1913-1916, 2001.
- PAULA, F.J. de. Editorial. **Boletim Informativo da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos**. v.3, n.6, p.3, 2000.
- RASIA, J.M. **A escuta como técnica de Coleta de dados para a análise sociológica**. Departamento de Ciências Sociais da UFPR, 1998.
- RASIA, J.M.; RODRIGUES, E. A Representação de Doença entre Pacientes Portadores de Neoplasias. **Revista Humanas da UFPR**. Curitiba, n.3, p. 193-212, 1994.
- REBOLLO, P.; GONZÁLEZ, M.P.; BOBES, J. et al. Interpretación de los resultados de la calidad de vida relacionada con salud de pacientes en terapia sustitutiva de la insuficiencia renal terminal. **Originales**. v.XX, n.5, 2000.
- REIS, M.A. dos; COSTA, R.S. Transplante Renal: Revisão Histórica, Imunopatogenia da Rejeição, Imunossupressão e Complicações. **Medicina Ribeirão Preto**, v.25, n.2, p.191-200, abr/jun. 1992.
- ROMANO, B.W. Aspectos Psicológicos no Processo de Transplante Cardíaco. In: _____. **Psicologia e Cardiologia: Encontros Possíveis**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p.195-222.
- SABBAGA, E. Transplante Renal. In RIELLA, M.C. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrolíticos**. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988, p.528-535.
- SALMELA, K.; ISONIEMI, H. Kidney Transplantation. **Annales Chirurgiae et Gynaecologiae**, v.86, p.94-100, 1997.
- SAUSSURE, F. de. **Curso de Lingüística Geral**. São Paulo: Cutrix, 1995.
- SCOTT BABE, R. Quality of Life Improvement after Transplantation. **Organ Transplantation**. vol.4, n.2, p.173-176, jun.1999.
- SESARINO, J. Os Grupos HIV / AIDS e a Construção de Novas Identidades. In: _____. **A Construção das Diferenças nos Grupos de Apoio aos Soropositivos e Doentes de AIDS em Curitiba**. Curitiba, 2000. Dissertação de Mestrado, Curitiba: Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Federal do Paraná.
- SESSO, R.; NEHMI, Y.; BARBOSA, D.; MACHADO, E.M.; SATO, I. et al. Qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica terminal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.9, n.2, p. 24-28, 1987.
- SEYLE, H. Stress: A tensão da vida. 2.ed. São Paulo: Ibrasa, 1965.

- SONTAG, S. **A doença como Metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- SURMAN, O.S. Psychiatric Aspects of Organ Transplantation. **Am. J. Psychiatry**, v.146, n.8, p.972-982, aug. 1989.
- TEMPELLAR, R. et al. The social experiences of cancer patients under treatment: a comparative study. **Soc. Sci. Med.** n. 34, p. 1147-1154, 1992.
- THIOLLENT, M. **Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária**. 4 ed. São Paulo: Editora Polis, 1985
- TURNER, V.W. **O Processo Ritual: Estrutura e Antiestrutura**. Petrópolis: Editora Vozes, 1974.
- VELHO, G. Memória, Identidade e Projeto: Uma visão antropológica. **Revista Tempo Brasileiro**. Rio de Janeiro, n.95, 1988.
- _____. Parentesco, Individualismo e Acusações. In: (org) VELHO, G.; FIGUEIRA, S. A. **Família, Psicologia e Sociedade**. Rio de Janeiro: Editora Campus, 1981. p.77-89.
- _____. Observando o Familiar. In NUNES, Edson de O. (org) **A Aventura Sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- WATERNABE, E. et al. **Tratamentos Dialíticos: procedimentos básicos de enfermagem**. São Paulo: Savier, 1982.
- WEBER, M. **Economía y Sociedad: Esbozo de sociología comprensiva**. 3.ed. México, Fondo de Cultura Económica. 1977.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Constitution of the World Health Organization Chronicle of the World Health Organization 1. Geneva, 1947.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Development of the World Health Organization WHOQOL – BREF Quality of Life Assessment. In: **Psychological Medicine**, v.28, p.551-558, 1998.
- ZATZ, R. Insuficiência Renal Crônica: Mecanismos de Adaptação e Progressão. In. RIELLA, M.C. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrólitos**. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996, p. 450-455.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- BACHELAR, G.A. "Novidade" das Ciências Contemporâneas. In: _____ **Epistemologia: trechos escolhidos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1977. p.13-17.
- BERZON, R. Quality of Life Determinations in Chronic Conditions: Perspective of the Pharmaceutical Industry. In: TRIMBLE, M.R. **Epilepsy and Quality of Life**. New York: Raven Press, 1994, p. 165-173.
- BLAKE, C. et al. Physical function, employment and quality of life in end-stage renal disease. **Journal Nephrology**, 2000, v.13, n.2. Disponível em: <<http://www.sin-italia.org/jnonline/vol13n2/BLAKE/Blake.htm>> Acesso em: 15 jul.2000.
- BRASIL. Portaria GM/MS nº 3.407, de 5 de agosto de 1998. Aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, nº 149, 06 ago. 1998.
- BRESOLIN, N.L.; PERRONE, H.C.; SCHOR, N. IRA no Período Neonatal. In: SCHOR, N., BOIM, M.A., SANTOS, O. F.P. dos. **Insuficiência Renal Aguda: Fisiologia Clínica e Tratamento**. São Paulo: Sarvier, 1997. p. 235-244.
- BUCK, L.A. The Myth of Normality: consequences for the Diagnosis of Abnormality and Health. **Social Behavior and Personality**, v.20, n.4, p.251-262, 1992.
- CANESQUI, A.M. Ciências Sociais e Saúde para o Ensino Médico. São Paulo: Editora Hucitec, 2000.
- CHRISTENSEN, A.J. et al. Coping With Treatment-Related Stress: effects on Patient Adherence in Hemodialysis. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v.63, n.3, p.454-459, 1995.
- CRAMOND, W.A. Renal Homotransplantation – Some Observations on Ricipients and Donors. **British Journal of Psychiatry**, v.113, p.1223-1230, 1967.
- DURKHEIM, É. O Suicídio. In: ARON, R. **As Etapas do Pensamento Sociológico**. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1987. p.307-321.
- FLECK, M.P. de A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E. et al. Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL – bref. **Revista de Saúde Pública**. v.34, n.2, 2000. p.178-183.
- FOUCAULT, M. **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1978.
- FOUREZ, G. O Método Científico: A ciência como disciplina intelectual. In: _____ **A Construção das Ciências**. São Paulo: Edit. UNESP, 1995. p.103-193
- FREUD, S. Projeto para uma Psicologia Científica”(1950 [1895]). In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.I.

_____. *Moral Sexual Civilizada e Doença Nervosa Moderna* (1908), In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.IX.

_____. *Recordar, Repetir e Elaborar* (1914). In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XII.

_____. *O “estranho”* (1919), In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XVII.

_____. *A negativa* (1925). In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XIX.

_____. *Inibição, Sintoma e Ansiedade* (1926). In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XX.

_____. *Análise Terminável e Interminável* (1937). In: **Obras Completas de Sigmund Freud**, Rio de Janeiro: Imago, 1976, v.XXIII.

GARCIA, J.C. *Medicina e Sociedade: as correntes de pensamento no Campo da Saúde*. In: NUNES, E.D. (Org.) **Medicina Social: aspectos históricos e teóricos**. São Paulo: Global Editora, 1983, p. 95-132.

GARCIA-ROSA, L.A. **O Mal Radical em Freud**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.

GEDIEL, J.A.P. **Os Transplantes de Órgãos e a Invenção Moderna do Corpo**. Curitiba: Moinho do Verbo, 2000.

GODBOUT, J.T. *Le don d'organes: une ressource rare?* In: *L'allocation des ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, ACFAS, Montréal, 1997, p.13-30.

GRANGER, G.G. **A Ciência e as Ciências**. São Paulo: Editora UNESP, 1994. p.11-100.

GUYATT, G.H. et. al. *Measuring Health-related Quality of Life*. **Annals of Internal Medicine**. v.118, n.8, p.622-629, 1993.

HAYS, R.D. *Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Instrument*. **Quality of Life Research**, v.13, p.329-338, 1994.

HELMAN, C.G. *Cultura, Saúde e Doença*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HUIZINGA, J. *Natureza e Significado do Jogo como Fenômeno Cultural*. In: _____. **Homo Ludens: o jogo como elemento da cultura**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1980. p. 3-31.

HUIZINGA, J. *O Elemento Lúdico da Cultura Contemporânea*. In: _____. **Homo Ludens: o jogo como elemento da cultura**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1980. p. 217-236.

IANHEZ, L.E. *Transplante Renal no Brasil: história, evolução e problemas atuais*. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.16, n.1, p.5-16, 1994.

IANHEZ, L.E.; PAULA, F.J. de; ARAP, S.; SABBAGA, E. *Reabilitação profissional no pós-transplante renal e condição sócio econômica*. **Jornal Brasileiro de Transplantes**. v.1, n.2, p.63-67, 1998.

- LÉFÈVRE, F. Representação Coletiva: algumas Notas Metodológicas. In: COHN, A. **Pesquisa Social em Saúde**. São Paulo: Cortez, 1992. p.237-242.
- LÉVI-STRAUSS, C. **Antropologia Estrutural Dois**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro. 1993.
- _____. Introdução a Obra de Marcel Mauss. In: MAUSS, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. v.II. São Paulo: E.P.U., 1974. p.1-36.
- LÉVI-STRAUSS, C.; GOUCH, K.; SPIRO M. **A Família: Origem e Evolução**. Porto Alegre: Editorial Villa Martha, 1980.
- MAFFESOLI, M. O. **A Sombra de Dionísio**. Rio de Janeiro: Graal, 1985.
- MAÎTRE, J.. Sociologia da Ideologia e Entrevista não-Diretiva. In: THIOLENT, M. **Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operaria**. 4.ed. São Paulo: Editora Polis, 1985, p. 213-223.
- MELLO FILHO, J. de. **Psicossomática Hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- NADALETTO, M.A. J.; CENDOROGLIO NETO, M.; DRAIBE, S.A. Dialise Peritonial. In: SCHOR, N.; BOIM, M.A.; SANDOS, O.F.P. dos. **Insuficiência Renal Aguda: Fisiologia Clínica e Tratamento**. São Paulo: Sarvier, p. 323 – 332, 1997.
- NUNES, E.D. **Medicina Social: aspectos históricos e teóricos**. Sao Paulo: Global Editora, 1983.
- PARK, I. H.; YOO, H.J.; HAN, D.J. et al. Changes in the Quality of Life Before and After Transplantation and Comparison of the Quality of Life Between Kidney Transplant Recipients, Dialysis Patients, and Normal Controls. **Transplantation Proceedings**, v.28, n.3, p.1937-1938, Jun.1996.
- PARSONS, T. **The Social System**. Nova York: Free Press, 1951.
- RASIA, J.M. **Hospital: Socialidade e Sofrimento**. Curitiba, 1996. 214 f. Tese para o Concurso de Professor Titular de Sociologia do Departamento de Ciências Sociais – Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná.
- ROMÃO J.E.; ABENSUR, H. Tratamento por Hemodialise. In SCHOR, N.; BOIM, M.A.; SANDOS, O.F.P. dos. **Insuficiência Renal Aguda – Fisiologia Clínica e Tratamento**. São Paulo: Sarvier, 1997. p. 297 -306.
- ROMÃO J.E. Atualização em diálise: Tratamento dialítico de mulheres grávidas. **J Bras Nefrol**. v.23, n.1, p.49-54, 2001.
- SALMELA, K.; AHONEN, J.; HELSINKI et al. Renal Transplantation. In: HARJULA, A.; HÓEKERSTEDT, K. **Atlas of Clinical Transplantation**. Recallyned LTD. Graphic Group, 1995.
- SALOMÃO. A.. Atualização em transplante Renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.22, n. 4, p.144-248, 2000.
- SANDERS, H.M.; ROSA, E.C.; SESSO, R. Quadro Clínico, Diagnostico, Alterações Hidroeletrolíticas e Ácido-Básicas. In: SCHOR, N., BOIM, M.A., SANTOS, O.F.P.

- dos. **Insuficiência Renal Aguda – Fisiologia Clínica e Tratamento**. São Paulo: Sarvier, 1997. p. 73-85.
- SANTA CRUZ, P. L. La insuficiencia renal crónica como problema de salud: una reflexión en el tiempo. **Cartas**. v.XX, n.5, 2000
- SESSO, R. Inquérito Epidemiológico em Unidades de Dialise do Brasil. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.22, supl 2, p. 23-26, 2000.
- SILVA FILHO, Á.P. e; OLIVEIRA, A.F.F. de; MARQUES, V.de P. IRA e Transplante. In: SCHOR, N., BOIM, M.A., SANTOS, O.F.P. dos. **Insuficiência Renal Aguda – Fisiologia Clínica e Tratamento**. São Paulo: Sarvier, 1997. p. 207 -214.
- SIMMEL, G. Sociabilidade – Um exemplo de sociologia pura ou formal. In: **Sociologia**. São Paulo: Editora Ática, 1983. p. 165-181.
- SOUZA, G.M. C.de; MOURA, L.A.R. de; RIELLA, M.C. Anatomia Renal. In. RIELLA, M.C. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrólitos**. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 1-16, 1996.
- VALLA, V.V. Investigação Científica, Assessoria Popular e Capacitação Técnica. In: COHN, A. **Pesquisa Social em Saúde**. São Paulo: Cortez, 1992. p.95-102.
- VALLEJO, A. **Para uma epistemologia del psicanálisis** Cordoba: Centro de Estudos Políticos, 1992.
- VELHO, G. **Subjetividade e Sociedade: uma experiência de geração**. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. The World Health Organization Quality of Life Assessement (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. In: **Soc. Sci. Med.** v.46, n.12, p.1569-1585, 1998.

ANEXO 1 – CONSENTIMIENTO PÓS INFORMADO

Nº CÓDIGO _____

CONVITE À PARTICIPAÇÃO DE UM ESTUDO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Estamos realizando um trabalho de pesquisa sobre como é que as pessoas acham que está a sua vida nas últimas duas semanas. Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder a um questionário. Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: sua saúde física, sua vida emocional, sua relação com amigos e familiares, seu meio-ambiente.

Gostaríamos de deixar claro que esta pesquisa é independente de seu tratamento e em nada influenciará caso o(a) senhor(a) não estiver de acordo em participar. Asseguramos que todas as informações prestadas pelo senhor (a) são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. A divulgação das informações serão anônimas e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas. Caso o senhor concorde, poderemos passar as informações obtidas a partir desta pesquisa para o seu médico e isto poderá auxiliá-lo na compreensão de seu caso. Se você tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se a vontade para fazê-la.

Data: ____/____/ 2000.

Nome do entrevistado: _____

Assinatura: _____

Nome do entrevistador: _____

Assinatura: _____

ANEXO 2 – FICHA DE INFORMAÇÕES SOBRE O ENTREVISTADO

**ANEXO 3 – QUESTIONÁRIO WHOQOL - ABREVIADOVERSÃO EM
PORTUGUÊS**

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE
DIVISÃO DE SAÚDE MENTAL
GRUPO WHOQOL
**VERSÃO EM PORTUGUÊS DOS INSTRUMENTOS DE
AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL)
1998**

WHOQOL - ABREVIADO Versão em Português

Somente para uso da coordenação _____

	Equações para computação dos escores dos domínios	Escore Bruto	Escore Transformado*	
			4-20	0-100
Domínio 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ ____ + ____ + ____ + ____ + ____ + ____ + ____	=		
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ __ + __ + __ + ____ + ____ + ____	=		
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ ____ + ____ + ____	=		
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ ____ + ____ + ____ + ____ + ____ + ____ + ____ + ____	=		

* Ver Tabela 4 da página 10 do manual, para converter escores brutos em escores transformados

Instruções					
Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.					
Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:					
	nada	Muito pouco	médio	muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1(G1)	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2(G4)	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3 (F1.4)	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10 (F2.1)	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15 (F9.1)	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16 (F3.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
20 (F13.3)	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26 (F8.1)	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

.....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?
OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

**ANEXO 4 – FICHA DE INFORMAÇÕES SOCIO ECONOMICAS DOS
PARTICIPANTES DAS ENTREVISTAS**



HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SERVIÇO DE PSICOLOGIA
SERVIÇO DE NEFRÓLOGIA

Formulário de Pesquisa

Questionário de Perfil Sócio Econômico:

Data:

Nome: _____ **R.G.:** _____

Idade: _____ **Sexo:** _____ **Est.Civil:** _____ **Religião:** _____

Nacionalidade: _____ **Procedência:** _____

Raça: _____ **Escolaridade:** _____ **Ocupação:** _____

Renda: _____ **Autonomia Financeira:** _____

Nº de Pessoas na Família: _____

Circ. Habitacionais: _____

Entrevista Não Diretiva: