



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DE PERNAMBUCO
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
BACHARELADO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

JAQUELINE MARIA TAVARES

**“QUEM TEM SAÚDE, TEM TUDO”: UMA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA
SOBRE OS DESAFIOS DO DIREITO À SAÚDE E DO CUIDADO EM PACIENTES
RENAIS CRÔNICOS EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE**

RECIFE

2025

JAQUELINE MARIA TAVARES

**“QUEM TEM SAÚDE, TEM TUDO”: UMA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA
SOBRE OS DESAFIOS DO DIREITO À SAÚDE E DO CUIDADO EM PACIENTES
RENAIS CRÔNICOS EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC),
apresentado ao Curso de Bacharelado em
Ciências Sociais da Universidade Federal
Rural de Pernambuco (UFRPE), como
requisito parcial para obtenção do título de
Bacharel em Ciências Sociais.

Orientador: Profa. Dra. **Maria Grazia
Cribari Cardoso.**

RECIFE

2025

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema Integrado de Bibliotecas da UFRPE
Bibliotecária: Suely Manzi – CRB/4 - 809

T231q Tavares, Jaqueline Maria
"Quem tem saúde, tem tudo": uma perspectiva antropológica
sobre os desafios do direito à saúde e do cuidado em pacientes
renais crônicos em programa de hemodiálise / Jaqueline Maria
Tavares. – 2025.
79 f.: il.

Orientadora: Maria Grazia Cribari Cardoso.
Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências
Sociais) – Universidade Federal Rural de Pernambuco,
Departamento de Ciências Sociais, Recife, BR-PE, 2025.
Inclui bibliografia e apêndice(s).

1. Hemodiálise 2. Hemodiálise – Pacientes 3. Insuficiência renal
crônica 4. Rins – Doenças 5. Cuidados 6. Direito à saúde
I. Cardoso, Maria Grazia Cribari, orient. II. Título

CDD 306

JAQUELINE MARIA TAVARES

**“QUEM TEM SAÚDE, TEM TUDO”: UMA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA
SOBRE OS DESAFIOS DO DIREITO À SAÚDE E DO CUIDADO EM PACIENTES
RENAIS CRÔNICOS EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC),
apresentado ao Curso de Ciências Sociais da
Universidade Federal Rural de Pernambuco,
como requisito parcial para obtenção do
título de Bacharel em Ciências Sociais.

Aprovado em: 05/08/2025

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. **Maria Grazia Cribari Cardoso** (orientadora)
Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE)

Profa. Dra. **Maria Auxiliadora Gonçalves da Silva**
Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE)

Prof. Dr. **João Moraes de Sousa**
Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE)

Dedico este trabalho, com profundo respeito e admiração, a todos os pacientes renais em programa de hemodiálise que, diariamente, enfrentam desafios com coragem, resiliência e esperança. Que suas histórias, lutas e vivências inspirem um olhar mais humano, sensível e justo sobre o direito à saúde e o cuidado, em sua forma mais verdadeira. Este trabalho é também uma homenagem à força que cada um de vocês carrega, uma força que ensina mais do que qualquer teoria.

AGRADECIMENTOS

Escrever uma monografia tem seus prós e contras. Por um lado, é um trabalho árduo, que exige responsabilidade e seriedade para atender às exigências acadêmicas. Por outro, quando o tema representa algo significativo e especial, há um certo prazer em sua produção.

Ao longo da graduação, não imaginei que chegaria a este momento. Enfrentei muitos obstáculos, mas, diante de tantas situações, sempre há pessoas ao longo do caminho que nos impulsionam de alguma forma, direta ou indiretamente, de maneira positiva ou negativa. O importante é ter clareza sobre nossos objetivos, para absorver apenas o que nos faz avançar. Afinal, até uma topada nos empurra para frente, e seguimos.

A Deus: Toda honra e glória, para sempre! Sem Ele, eu jamais teria chegado até aqui. Foi Ele quem me sustentou e me ergueu todas as vezes em que caí.

À minha doutrina espírita Kardecista e meus mentores: Obrigada por ser uma das forças que tive na graduação, e principalmente na vida.

À minha família: Agradeço por todas as experiências difíceis e desafiadoras. Mesmo diante das adversidades, aprendi a perseverar e a buscar meus próprios caminhos. Cada obstáculo me impulsionou a seguir em frente com mais determinação.

A mim mesma: Obrigada por sua insistência e persistência, por não desistir!

À minha amiga Amanda Botelho de Moraes: Que acreditou em mim quando eu mesmo não acreditava. Foi ela quem fez minha inscrição na Universidade Federal Rural de Pernambuco, através do SISU, permitindo que eu chegasse até aqui. Muito obrigada, minha amiga, e não somente, mas por tudo. Sou abençoada por ter você na minha vida.

Aos meus amigos de jornada acadêmica: Sem vocês, a caminhada teria sido muito mais pesada. Obrigada por dividirem comigo as agonias e alegrias da graduação. Vocês tornaram tudo mais leve.

À família que escolhi por afinidade, os amigos que levo pra vida: Obrigada por estarem comigo em todos os momentos. A vida sem amigos realmente não teria graça nenhuma.

Aos meus professores: Agradeço pelo conhecimento compartilhado e pelo impacto que tiveram na minha trajetória. Cada ensinamento foi essencial para meu crescimento. Em especial a professora Maria Auxiliadora Gonçalves da Silva (Dora), que, a partir das suas aulas, fez-me tomar gosto pela Antropologia.

À minha orientadora, Profa. Dra. Grazia: Agradeço pela paciência, pelo apoio, pela dedicação e pelas orientações valiosas, fundamentais para a realização deste trabalho.

Aos colaboradores que mantêm nossa universidade funcionando: Obrigado pelo trabalho essencial, que torna possível nossa jornada acadêmica.

À Universidade Federal Rural de Pernambuco: Agradeço à Ruralinda pelos ensinamentos presentes em cada sala de aula, pelo ambiente verde que me trouxe paz nos momentos de aflição e pelas oportunidades que enriqueceram minha formação.

E não menos importante: parte da minha formação não só acadêmica, mas principalmente humana eu devo ao meu curso. Para além da academia, é um curso pra vida.

RESUMO

O objetivo da monografia é abordar as dificuldades no acesso e na efetivação do direito à saúde, bem como a dinâmica do cuidado familiar e profissional e os desafios enfrentados por pacientes renais crônicos em programas de hemodiálise. A pesquisa destaca o Sistema Único de Saúde (SUS) como eixo central da discussão, considerando suas políticas públicas voltadas ao tratamento da insuficiência renal crônica. Ao explorar a experiência dos pacientes em hemodiálise, investigamos as barreiras estruturais, sociais e emocionais que impactam a jornada desses indivíduos, como a dependência contínua do tratamento, a sobrecarga dos cuidadores e as limitações impostas pelo sistema de saúde. Além disso, discute-se a atuação dos profissionais da saúde na construção de um cuidado mais humanizado e centrado no paciente. O estudo busca compreender como fatores culturais, econômicos e institucionais influenciam a experiência do adoecimento e do tratamento, problematizando as desigualdades no acesso à saúde e as políticas públicas existentes. Concluímos que é preciso aprimorar as estratégias de assistência aos pacientes renais crônicos e reforçar a importância da equidade e da integralidade no cuidado em saúde.

Palavras-chave: direito à saúde; cuidado; paciente renal crônico.

ABSTRACT

This monograph aims to address the difficulties in accessing and realizing the right to health, as well as the dynamics of family and professional care and the challenges faced by chronic kidney disease patients undergoing hemodialysis. The research highlights Brazil's Unified Health System (SUS) as the central axis of discussion, considering its public policies aimed at treating chronic kidney failure. By exploring the lived experiences of patients in hemodialysis, the study investigates structural, social, and emotional barriers that impact their treatment journey, such as continuous dependence on dialysis, caregiver burden, and limitations imposed by the healthcare system. Furthermore, it discusses the role of healthcare professionals in building more humanized and patient-centered care. The study seeks to understand how cultural, economic, and institutional factors influence the experience of illness and treatment, critically examining inequalities in healthcare access and current public policies. The conclusion emphasizes the need to improve assistance strategies for chronic kidney patients and reinforce the importance of equity and comprehensiveness in healthcare.

Keywords: right to health; care; chronic kidney disease patient.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAPs - Caixas de Aposentadoria e Pensões

Cebes - Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

CRC - Clínica do Rim do Carpina

DNSP - Departamento Nacional de Saúde Pública

Inamps - Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

OMS - Organização Mundial da Saúde

RAS - Redes de Atenção à Saúde

SAMU - Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SISU - Sistema de Seleção Unificada

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1. A SAÚDE COMO UM DIREITO	20
1.1 DIREITO À SAÚDE NO BRASIL: FUNDAMENTOS CONSTITUCIONAIS E HISTÓRICOS	21
1.2 ENTRE O ANTES E O DEPOIS: O SUS COMO FRONTEIRA DA DIGNIDADE EM SAÚDE	24
1.3 POLÍTICAS PÚBLICAS, DESIGUALDADES NO DIREITO À SAÚDE: QUEM TEM SAÚDE, TEM TUDO	26
1.4 IMPACTOS SOCIOECONÔMICOS E AMBIENTAIS NO EXERCÍCIO DO DIREITO À SAÚDE EM CONTEXTOS DE HEMODIÁLISE - CONSIDERAÇÕES FINAIS	30
2. CUIDADO VOLTADO AO PACIENTE	36
2.1 CONCEITUANDO O CUIDADO: UMA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA	37
2.2 A SAÚDE, A DOENÇA E SEU SIGNIFICADO	41
2.2.1 Quando a palavra toca: afeto, dor e confiança na relação médico-paciente	44
2.2.2 Classe social, doença e saúde	47
2.3 O CORPO DOENTE: CORPO QUE PADECE, CORPO QUE RESISTE	48
2.4 O CUIDADO E O VIVER COM A DOENÇA: UMA LEITURA ANTROPOLÓGICA	51
3. A PESQUISA NA CLÍNICA DO RIM DO CARPINA	53
3.1 APRESENTAÇÃO DO CAMPO E DO CONTEXTO DA PESQUISA	54
3.2 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	56
3.3 REGISTRO DA EXPERIÊNCIA NO CAMPO (DIÁRIO DE CAMPO), – CLÍNICA DO RIM DO CARPINA	59
3.3.1 Da chegada à imersão: o início de três dias no campo	59
4. DESAFIOS E PERSPECTIVAS NO ACESSO E NA EXPERIÊNCIA DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE: ANÁLISE A PARTIR DAS TRANSCRIÇÕES DAS ENTREVISTAS	62
4.1 ENTRE RELATOS	62
4.1.1 Minhas impressões	70
CONSIDERAÇÕES FINAIS	72

REFERÊNCIAS	77
APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA	80

INTRODUÇÃO

O objetivo desta monografia é compreender a hemodiálise enquanto um fato social, e não apenas como um procedimento médico e técnico. O intuito é apresentar, a partir de uma perspectiva antropológica, os desafios que os pacientes em programa de hemodiálise enfrentam para ter acesso a uma saúde de qualidade e a um cuidado mais humano. Entender a hemodiálise em seu sentido antropológico é ir além de considerações médicas, abarcando as dimensões culturais, sociais e políticas envolvidas neste tratamento.

As pesquisas antropológicas que investigam questões ligadas à saúde humana exploram as representações simbólicas da condição de enfermidade e o papel dessas representações na formação do sentido social da saúde, doença (Turner, 1974; Evans-Pritchard, 1978; Montero, 1985; Laplantine, 1978; 2010). A antropologia considera a hemodiálise como um fenômeno que não afeta apenas o corpo físico do paciente, mas também influencia suas identidades, relações familiares, interações sociais e visões de mundo. Ela se concentra em como os pacientes, suas famílias e as equipes médicas envolvidas dão sentido, e vão moldando essa experiência. Sendo assim, compreende a saúde e as práticas relacionadas à doença dentro de um quadro cultural mais amplo, considerando que a saúde não é apenas uma questão biológica, mas também moldada pelas crenças, valores, práticas e estruturas sociais de uma sociedade. Geertz (1973) entende que a cultura é um conjunto de símbolos e significados que ajuda as pessoas a entenderem suas experiências e a maneira como agem. Isso quer dizer que o jeito de pensar e agir das pessoas está ligado ao grupo social em que vivem, e até a forma como elas veem a saúde e a doença é influenciada pela cultura.

A hemodiálise, portanto, não é só um tratamento médico, mas também uma vivência marcada pelos costumes, valores e relações interpessoais. Diante desse contexto, é possível abordar o que é hemodiálise do ponto de vista técnico. A insuficiência renal crônica é uma condição de saúde que vem ganhando destaque devido a sua alta incidência e impacto social, sendo considerada um problema de saúde pública mundial. Segundo dados recentes da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), no Brasil, mais de 140 mil pessoas dependem do tratamento de hemodiálise para sobreviver (Agência Nacional de Saúde Suplementar, 2023)¹, não bastando a má condição de saúde física, ainda lidam com problemas

¹ Disponível em: <https://www.gov.br/ans/pt-br/assuntos/noticias/sobre-ans/dia-mundial-do-rim>. Acesso em: 10 dez. 2024.

socioeconômicos, e socioemocionais. Mas, em princípio, é preciso esclarecer, o que vem a ser a hemodiálise? De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia, a hemodiálise é

Um procedimento através do qual uma máquina limpa e filtra o sangue, ou seja, faz parte do trabalho que o rim doente não pode fazer. O procedimento libera o corpo dos resíduos prejudiciais à saúde, como o excesso de sal e de líquidos. Também controla a pressão arterial e ajuda o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2023)².

Conforme observado, a hemodiálise é, em resumo, um procedimento hospitalar que consiste na utilização de uma máquina especializada para a limpeza e filtração do sangue, desempenhando a função dos rins, um dos órgãos vitais do organismo humano. Esse tratamento é iniciado quando os rins não estão funcionando adequadamente, devido à problemas de saúde crônicos ou agudos. A hemodiálise também tem como propósito a remoção de toxinas e resíduos que ficam presentes no sangue e são prejudiciais à saúde, como excesso de sal e líquidos, contribuindo para o controle da pressão arterial, através da manutenção para o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina, sendo dessa maneira, responsável pela sobrevivência do paciente, sendo esta a sua importância.

A condição que o paciente pode apresentar por causa do tratamento hemodialítico pode ser bem precário e adverso, o que evidencia a dificuldade do cuidado necessário e as desigualdades no acesso às políticas de saúde. Embora a atenção geralmente se volte à doença em si e aos problemas orgânicos que ela acarreta, esse estado pode levar o paciente a enfrentar desafios em outras esferas, especialmente socioeconômicas, políticas, emocionais e culturais.

No contexto brasileiro, o Sistema Único de Saúde (SUS) desempenha papel fundamental, promovendo o direito à saúde, mas enfrenta desafios estruturais, sociais e econômicos que dificultam sua efetividade, especialmente para pacientes em tratamento de doenças crônicas, como a insuficiência renal. O Brasil, além de muitas coisas, é um país negligente em relação às questões essenciais, como a saúde. Além disso, vive sob um sistema capitalista que coloca a saúde como mercadoria, à venda, em vez de ser reconhecida como um direito fundamental de todos os cidadãos, reconhecido e garantido pela Constituição de 1988/art. 196:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1988).

² Disponível em: <https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>. Acesso em: 10 dez. 2024.

Segundo Akerman (2014) a lógica capitalista e mercadológica reduz a perspectiva da cidadania à uma pauta de reivindicações de consumo. Em um sistema mercantilizado, o paciente não é visto como pessoa, e sim como cliente/consumidor, o que pode ser um fator determinante e de influência no que diz respeito ao cuidado desses pacientes com doenças crônicas, assim como a falta de orientações sobre a prevenção desses problemas de saúde, que podem levar à doenças renais, como hipertensão e diabetes.

Diante dessa realidade, Marco Akerman (2014), aborda questões fundamentais sobre a saúde pública e o desenvolvimento local, e vai buscando alternativas que priorizem a saúde como um direito, e não como mercadoria. Akerman (2014) traz ainda críticas à mercantilização³ da saúde e analisa o impacto dessa abordagem nos cuidados de doenças crônicas.

A partir disso, cabe a pergunta: Por que será que o número de pessoas doentes, especialmente aquelas com doenças renais, cresceu tanto nos últimos anos? A hipótese para essa pergunta pode ser encontrada na própria dinâmica capitalista, que prioriza o lucro e o individualismo, deixando de lado o bem-estar coletivo, o cuidado e a preservação ambiental. No sistema capitalista, a exploração excessiva de recursos naturais para fins econômicos afeta diretamente a qualidade de vida das populações, o que acaba causando, entre outros problemas, impactos na saúde pública. Nesse sentido, as ideias de Karl Polanyi (1944) são relevantes, pois ele alertava que, ao submeter a natureza às regras do mercado, ela seria destruída, já que o mercado prioriza o lucro e ignora outros valores.

Por outro lado, no que diz respeito ao cuidado, tanto o familiar quanto o profissional, apresentam características distintas, mas ambos são igualmente essenciais no processo saúde-doença vivenciado por esses pacientes. Por isso, o foco deste trabalho é tratar desses dois tipos de cuidado. Segundo Arthur Kleinman (2012), “o cuidado pode ser compreendido como uma prática que envolve atenção, interpretação e resposta às necessidades das pessoas, destacando a importância moral e emocional presente nas relações humanas”. Ele ainda destaca que o cuidado familiar, por exemplo, inclui toda uma carga de atenção, prestação e disponibilidade de tempo, afeto, empatia, paciência, e, muitas vezes, disponibilidade financeira, afinal, uma pessoa doente requer gastos, seja com

³ Mercantilização é o processo de transformar bens, serviços ou relações em mercadorias com valor de troca no mercado, ou seja, dar um valor comercial a algo que antes não era vendido, como a saúde ou o cuidado. Marco Akerman (2014)

remédios, transporte, alimentação, ou higiene. O cuidado profissional, por sua vez, tem por princípio o cuidado médico, a técnica, atenção psicológica, orientação nutricional e assistência social, que frequentemente deixa a desejar (Kleinman, 2012). Em resumo, o cuidado pode ser considerado o centro das relações humanas, vinculados à saúde e ao bem-estar, onde se dão as conexões interpessoais que acabam dando sentido e dignidade à vida. Segundo Gomes; Hassen, Agra (2000, p. 15)

As ciências biológicas procuram explicar características que são comuns a todos os seres vivos, independentemente de suas diferenças, ou espécies. Embora as ciências biológicas tenham a sua fundamental importância, não conseguem abarcar totalmente as diferenças culturais e sociais no que corresponde a concepção de saúde, doença e cuidado (Gomes; Hassen; Agra, 2000, p. 15).

Neste cenário, a abordagem biomédica frequentemente reduz o corpo humano a uma máquina de funcionamento físico, negligenciando aspectos subjetivos, sociais e culturais dos pacientes. Essa visão mecanicista, embora contribua para avanços técnicos, pode comprometer o cuidado humanizado, essencial para o bem-estar integral do indivíduo. Assim como a literatura de enfermagem deve endossar cuidados biológicos respectivos dessa profissão, às teorias da Antropologia da Saúde reforçam a necessidade de uma assistência que escute as vivências e demandas dos pacientes, promovendo um cuidado mais justo e humanizado.

Para além da dimensão biológica, compreender as experiências desses indivíduos, suas limitações, e as dificuldades enfrentadas no cotidiano, possibilita refletir sobre a efetividade das políticas públicas de saúde e sobre estratégias para promover maior equidade no acesso e na qualidade do cuidado. Portanto, é necessário evidenciar o quanto a hemodiálise é um tratamento essencial para a manutenção da vida de pessoas com insuficiência renal crônica ou aguda, tendo em vista que, sem esse procedimento, o paciente condicionado pode vir a óbito, afinal, a máquina faz a substituição de um dos órgãos vitais do ser humano, os rins. Mas o problema, não se resume somente à doença em si, o que vem junto com ela pode transformar a vida do paciente, pois questões como a sua qualidade de vida, autonomia e o seu meio social são diretamente afetados, somado às complexas relações que envolvem as questões culturais ligadas à saúde em que cada indivíduo está inserido.

Considerando as questões levantadas, o intuito deste trabalho é examinar os desafios enfrentados pelos pacientes em programas de hemodiálise, propondo uma análise antropológica que valorize suas perspectivas e necessidades individuais, trazendo ainda

uma crítica à mercantilização da saúde, além de também dar ênfase ao nosso principal e único sistema de saúde público, o SUS. Portanto, norteio a minha pesquisa trazendo as seguintes perguntas: **Quais os desafios enfrentados pelos pacientes em programa de hemodiálise? E como percebem a relação entre o cuidado familiar e profissional, diante da mercantilização da saúde, impactando o acesso ao direito e à efetividade do cuidado?**

A partir desses questionamentos, o objetivo geral da pesquisa é: identificar, sob uma perspectiva antropológica, os desafios enfrentados pelos pacientes com esta doença crônica em seu cotidiano, no que diz respeito ao acesso ao direito à saúde, seguido da sua percepção de cuidado profissional, e familiar. Para analisar esses dilemas foram estabelecidos três objetivos específicos que orientarão o desenvolvimento da pesquisa e permitirão uma abordagem mais aprofundada do tema: 1) Analisar como o SUS equilibra o direito à saúde com a influência do setor privado e a institucionalização do cuidado; 2) Mostrar os aspectos socioeconômicos que têm influência no tratamento e a experiência de pacientes renais crônicos em hemodiálise, destacando seus impactos sociais; 3) Investigar quais os desafios relacionados ao cuidado e sua nova condição no processo saúde-doença, como mudanças no estilo de vida, restrições alimentares e impacto no bem-estar emocional.

Para obter os dados essenciais para esta pesquisa, optou-se por uma metodologia qualitativa, de caráter descritivo-exploratório. A abordagem qualitativa possibilita uma análise detalhada das vivências subjetivas dos pacientes, permitindo compreender os significados, percepções e desafios enfrentados ao longo do processo de saúde-doença. Conforme destaca Minayo (1994),

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (Minayo, 1994, p. 21-22).

A análise dos dados foi realizada com base no Método de Sentido, de Gomes (2007), buscando compreender as experiências e desafios dos pacientes renais crônicos. Optou-se por entrevistas semiestruturadas, permitindo que os entrevistados pudessem expressar de maneira livre suas percepções, experiências e desafios nesse processo saúde-doença; fez-se uso de celulares e gravadores para registro dos áudios; diário de campo para as anotações, e observação participante. As entrevistas foram conduzidas na

Clínica do Rim do Carpina (CRC), de forma ética e sensível, garantindo um ambiente seguro não somente de sentido físico, mas de acolhimento para os participantes. A escolha do local surge a partir da experiência da autora em ser usuária, por alguns anos, dos serviços prestados nesta clínica de hemodiálise.

O sigilo das entrevistas foi assegurado por meio da anonimização dos dados e do uso de Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Durante as entrevistas, o bem-estar dos entrevistados foi prioridade, permitindo a interrupção de sua participação quando eles se sentiam desconfortáveis para continuar. O roteiro das entrevistas consta no apêndice A deste trabalho.

A relevância desta temática pode contribuir trazendo reflexões para promoção de um cuidado com um tratamento em saúde mais humanizado para pacientes renais, e, no que for possível, atender às suas necessidades individuais, considerando os desafios previstos no caminho: sociais, culturais e emocionais. Isso deve-se ao fato de que pacientes em hemodiálise enfrentam desafios que afetam profundamente sua vida, especialmente em contextos de desigualdade social; por isso, entender suas experiências pode ajudar a promover políticas públicas mais humanas e inclusivas no SUS, que embora reconhecido nas políticas públicas, ainda apresenta lacunas significativas na prática. E ao trazer as perspectivas dos próprios pacientes, evidencia desafios concretos, como as barreiras socioeconômica, limitações impostas pelo tratamento e fragilidades no cuidado humanizado, oferecendo subsídios para melhorar a efetividade das ações em saúde.

O presente estudo também pode contribuir trazendo relevância para as Ciências Sociais, onde a pesquisa pode ampliar o debate sobre saúde a partir de uma abordagem antropológica, articulando dimensões culturais, sociais e econômicas do adoecimento crônico. Ao dialogar com autores como Jairnilson Paim, Marco Akerman e Arthur Kleinman, dentre outros trabalhados neste escrito, o trabalho reforça a importância de compreender o cuidado não apenas como um procedimento técnico, mas como uma prática social e relacional. Assim, contribui para o campo das Ciências Sociais ao demonstrar como as desigualdades e contextos culturais moldam as experiências de saúde-doença, especialmente em condições de alta vulnerabilidade.

A minha relação com o tema e a construção desta pesquisa também não advém apenas de mais um trabalho acadêmico dentre tantos exigidos ao longo da graduação, mas de uma escolha, onde ele possui um caráter especial e significativo para mim. Segundo Minayo (1994),

Nas Ciências Sociais existe uma identidade entre sujeito e objeto. A pesquisa nessa área lida com seres humanos que, por razões culturais, de classe, de faixa etária, ou por qualquer outro motivo, tem um substrato comum de identidade com o investigador, tornando-os solidariamente imbricados e comprometidos [...] (Minayo, 1994, p. 14).

A autora continua a reflexão citando Lévi Strauss (1975), quando afirma que ‘numa ciência, onde o observador é da mesma natureza que o objeto, o observador, ele mesmo, é uma parte de sua observação’ (Strauss, 1975 *apud* Minayo, 1994, p. 215). Ou seja, não somos neutros ou distantes. De alguma forma, fazemos parte da realidade que investigamos. Desde cedo, passei a enfrentar problemas de saúde e, posteriormente, descobri a condição de doente renal crônica, o que marcou profundamente minha trajetória. Ser renal crônico não define a totalidade de uma pessoa, mas é parte essencial de sua identidade. Como aprendiz de Ciências Sociais, mas principalmente uma pessoa na condição de renal crônica, vejo-se quase que na obrigação de que o foco do meu trabalho seja voltado para essa temática. A vivência direta e a observação de inúmeras dificuldades relacionadas ao papel de paciente com doença renal crônica no meio social tornam esta pesquisa uma oportunidade de refletir, esclarecer, dar visibilidade, e, talvez, contribuir para transformar esses desafios em possibilidades de melhoria e conscientização social.

Diante do que foi declarado até aqui, esta monografia está estruturada em quatro capítulos. No primeiro capítulo, será abordado o conceito de saúde enquanto direito fundamental, discutindo as políticas públicas de saúde no Brasil, com ênfase no Sistema Único de Saúde (SUS). A análise busca entender as implicações sociais e jurídicas - pois se trata de um direito, uma lei, garantido pela Constituição de 1988, contido no art. 196 -, especialmente em relação à população em situação de vulnerabilidade.

O segundo capítulo explora o conceito de cuidado no contexto de saúde, destacando o cuidado técnico/profissional e o cuidado familiar. Será discutido como o cuidado é percebido e aplicado nas práticas de saúde, com foco no paciente e em sua percepção, em ambientes de tratamento de hemodiálise. No terceiro, será apresentada a pesquisa empírica e a metodologia, destacando que a pesquisa de campo foi realizada na clínica de hemodiálise de Carpina, PE. Por fim, o quarto capítulo traz a análise das transcrições das entrevistas, momento em que a realidade dos pacientes renais crônicos foi analisada, sob a luz das teorias trabalhadas neste estudo.

1. A SAÚDE COMO UM DIREITO

“É por certo a saúde coisa mui preciosa, a única merecedora de todas as nossas atenções e cuidados e de que a ela se sacrificuem não somente todos os bens mas a própria vida, porquanto na sua ausência a existência se torna pesada e porque sem ela o prazer, a sabedoria, a ciência, e até a virtude se turvam e se esvaem.”

Montaigne (1984)⁴ evidencia o valor essencial da saúde na experiência humana. Para ele, a ausência de saúde compromete não apenas o bem-estar físico, mas também a possibilidade de desfrutar plenamente dos demais aspectos da vida, como o prazer, o conhecimento e até a virtude. Essa compreensão do papel central da saúde na existência humana é refletida na Constituição Federal de 1988, que consagrou a saúde como um direito de todos e dever do Estado. No artigo 196, a Carta Magna estabelece que “a saúde deve ser garantida mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (Brasil, 1988).

Diante do que é estabelecido pela Constituição, vejamos a seguinte afirmativa de Paim (2009, p. 43), que reforça a letra da lei: “com a constituição de 1988, a saúde passou a ser reconhecida como direito social, ou seja, inerente à condição do cidadão, cabendo ao poder público a obrigação de garanti-lo. A saúde é direito de todos e dever do Estado.” Portanto, o Estado tem a obrigação de garantir que todas as pessoas, sem discriminação, tenham acesso a serviços de saúde de qualidade, sejam eles quais forem, não podendo ser diferente quando se trata de pacientes renais, afinal, estamos falando de uma especialidade na medicina que trata de doenças relacionadas a um dos órgãos (rins) vitais do ser humano, e exatamente por isso devemos dar a sua devida importância. Desta forma, a saúde é elevada a um patamar de direito fundamental, imprescindível à cidadania e à dignidade da pessoa humana.

Neste capítulo, serão abordadas as questões relacionadas à importância da saúde para a vida das pessoas e à garantia do acesso a esse direito fundamental, devendo ser universal e equitativo, e não uma moeda de troca nas mãos de quem pode pagar mais para assegurar o próprio bem-estar. Sendo assim, discutir saúde como direito implica refletir sobre as

⁴ Michel de Montaigne (1533–1592) foi um filósofo, ensaísta e humanista francês, considerado um dos precursores do pensamento moderno e criador do gênero ensaio na literatura ocidental.

desigualdades sociais, a organização das políticas públicas e os limites entre o ideal constitucional e a realidade vivida por grande parte da população brasileira.

Não teria como falar de direito à saúde sem falar do Sistema Único de Saúde (SUS). Mas o que vem a ser o SUS? O SUS, segundo Paim (2009, p. 54) “é o conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta das fundações mantidas pelo poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (art.4º).” Ou seja, em palavras simples, o SUS é o sistema público de saúde do Brasil, que garante atendimento médico gratuito para toda população, incluindo consultas, exames, cirurgias, distribuição de medicamentos, vacinas, serviço de ambulâncias (SAMU), vigilância sanitária, como também campanhas de prevenção contra doenças. Conforme destaca Paim (2009), o Sistema Único de Saúde (SUS) representa uma conquista histórica da sociedade civil, ao reconhecer a saúde como direito de cidadania, mas enfrenta constantes desafios diante das desigualdades estruturais. Akerman (2014) reforça a necessidade de um olhar ampliado para a saúde, que considere os determinantes sociais e promova a equidade.

Neste ponto do trabalho é importante fazer a ressalva de que o direito à saúde no Brasil é fruto de uma construção histórica marcada por lutas sociais e transformações políticas. Como mencionado, a partir da Constituição Federal de 1988, a saúde passa a ser reconhecida como um direito de todos e dever do Estado, o que embasa a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Nesta parte do escrito, será abordado fundamentos constitucionais desse direito e, mais adiante, as contradições enfrentadas em sua implementação.

No passado, a organização sanitária do Brasil era tratada mais como uma questão policial do que como uma questão social. Faz-se necessário compreender o que existia no Brasil antes do SUS. E por que isso é importante? Justamente para que possamos examinar, dar o devido valor e melhorá-lo. O SUS é uma grande conquista do povo brasileiro, portanto, conhecer um pouco da história da organização sanitária do Brasil contribui para não reproduzirmos o passado, e para que possamos identificar, em cada etapa, os progressos alcançados, assim como as possíveis ameaças de retrocesso que ainda persistem.

1.1 Direito à saúde no Brasil: fundamentos constitucionais e históricos

Para entender como chegamos até aqui é necessário fazer um esforço, voltar um pouco e ir até o Brasil nos tempos de Colônia, Brasil Império, até a República. A partir do escrito, *O*

que é o SUS, de Paim⁵ (2009), introduzirei, com um breve resumo, a situação sanitária do Brasil na época em que o Brasil era Colônia de Portugal, período em que sua organização sanitária seguia o mesmo modelo de Portugal.

A partir do escrito, Paim (2009), nos primeiros títulos, relata que os serviços de saúde dos soldados ficavam sob a responsabilidade do cirurgião-mor dos Exércitos de Portugal. Já o físico-mor, diretamente ou com a ajuda de seus representantes nas capitanias, cuidava do saneamento, da prevenção de epidemias e também supervisionava o trabalho de médicos, farmacêuticos, cirurgiões, boticários, curandeiros e outros profissionais da saúde. As câmaras municipais ficavam a cargo da sujeira das cidades, da fiscalização dos portos e do comércio de alimentos. Ainda baseado no escrito de Paim (2009), no período colonial e imperial, a assistência em saúde era precária e, no caso dos mais pobres, a assistência era por meio da caridade cristã, com destaque para as Santas Casas de Misericórdia, iniciadas em 1543, com a fundação da Irmandade da Misericórdia por Brás Cubas. Os militares eram atendidos por cirurgiões das Santas Casas, com custos cobertos pelo governo. Com a chegada da família real, no século XIX, foram criados cargos como o de físico-mor e cirurgião-mor, com atuação nas províncias. A partir de 1828, a saúde pública passou a ser responsabilidade dos municípios. Posteriormente, com surtos como o de febre amarela, em 1850, foi criada a Junta de Higiene Pública.

Durante o Império, a organização sanitária se expandiu com a criação da Inspetoria Geral de Higiene, da Inspetoria de Saúde dos Portos e do Conselho Superior de Saúde Pública, além da adoção de medidas voltadas à higiene escolar e à proteção de crianças e adolescentes trabalhadores. Quando havia epidemias, a comunidade se organizava localmente por meio de comissões criadas em cada lugar, com apoio da Câmara de Vereadores. Mas, quando a situação piorava, o governo central assumia o controle. No fim do Império, a organização da saúde no Brasil ainda era fraca e desorganizada, havendo preocupação em combater as epidemias e garantir atendimento aos doentes, sem fazer distinção. Quem tinha dinheiro era tratado por médicos particulares, enquanto os mais pobres eram atendidos por instituições de caridade, como as Santas Casas.

Com a Proclamação da República, a responsabilidade pelas ações de saúde passou aos estados federativos. A nível nacional, foi criada a Diretoria Geral de Saúde Pública, em 1897, para cuidar da saúde em áreas como portos, onde os estados não podiam intervir. No final do

⁵ Jairnilson Paim é um sanitarista brasileiro que defende o SUS como direito universal e luta por justiça social na saúde. PAIM, Jairnilson Silva. *O que é o SUS*. São Paulo: Brasiliense, 2009, p. 25 - 29.

século XIX e início do XX, com a urbanização e industrialização, a saúde passou a ser vista como um problema social, exigindo respostas do governo e da sociedade. Ainda assim, a existência do SUS demorou e, antes dele, a organização de saúde no Brasil era bem confusa e complicada, como afirma Paim (2009, p. 27) “havia uma espécie de *não-sistema de saúde*, com certa omissão do poder público.”

Dentre tantas coisas que aconteceram nesse processo referente às questões da melhoria de acesso à saúde, a partir da década de 1910, iniciou-se um movimento de reorganização sanitária, liderado por médicos e intelectuais, com apoio das autoridades políticas. Esse movimento impulsionou a criação de uma estrutura federal permanente, culminando na criação do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). Assim, a saúde pública passou a contar com campanhas obrigatórias, vacinação, combate a vetores e ações de saneamento, marcando um avanço da atuação estatal nessa área. Com a presença de epidemias e doenças que se espalhavam com frequência, campanhas sanitárias foram lideradas por nomes como Oswaldo Cruz, Carlos Chagas, Emílio Ribas, Belisário Penna e Barros Barreto. Isso levou à criação de códigos sanitários e à fundação de instituições científicas voltadas à pesquisa biomédica, o que ajudou a formar uma comunidade científica e a criar políticas de saúde no Brasil. Um adendo aqui é que é interessante acessar a história e conhecer, mesmo que indiretamente, os profissionais de saúde que levam o nome de hospitais reconhecidos nos dias atuais, como o Hospital das Clínicas de São Paulo, que leva o nome do médico sanitarista Emílio Ribas, foi uma curiosidade interessante em conhecer, mas voltemos ao que interessa.

No início do século XX, as ações de saúde eram pontuais e focadas no combate à doenças específicas, como a febre amarela, varíola e tuberculose. Nesse período, a saúde era vista como questão de polícia, e não havia um Ministério da Saúde - ele era ligado ao Ministério da Justiça e Negócios Interiores. Só a partir da década de 1920 é que começaram mudanças importantes: empresas começaram a oferecer atendimento médico aos trabalhadores e foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), com o médico Carlos Chagas, responsável por ações como saneamento, vigilância sanitária e combate à endemias. Com a Lei Eloy Chaves (1923), surgiram as Caixas de Aposentadoria e Pensões (CAPs), dando início à previdência social e permitindo que trabalhadores tivessem algum acesso à assistência médica.

Segundo Paim (2009, p. 29), o desenvolvimento do sistema de saúde no Brasil nasce por três vias: *saúde pública*, *medicina previdenciária* e *medicina do trabalho*. A saúde pública era voltada historicamente ao controle de epidemias e à proteção da coletividade, com ações

sanitárias (como vacinação, controle de água e do lixo). Era organizada pelo Estado, mas com foco limitado e pouco acesso para a população geral. O caso da medicina previdenciária era atrelada à previdência social e voltada aos trabalhadores formais, em que oferecia assistência médica curativa, mas só para quem contribuía com a previdência, e portanto, foi o cerne do sistema hospitalar e ambulatorial financiado pelo Estado. Por fim, a medicina do trabalho era responsável por lidar com os acidentes e doenças relacionadas ao trabalho.

Apesar de sua importância, ela foi historicamente negligenciada, muitas vezes subordinada aos interesses empresariais. Essas três vias eram fragmentadas e desiguais, por isso, a unificação e ampliação de ações foi um dos objetivos da Reforma Sanitária, culminando na criação do Sistema Único de Saúde, que visa universalizar o direito à saúde. Esse pequeno resumo, baseado na perspectiva de Paim (2009), não abarca tudo o que aconteceu, mas tem o intuito de mostrar, basicamente, um pouco de como era a saúde no país durante o período Colonial, Imperial, e, em partes, da antiga República.

1.2 Entre o antes e o depois: o SUS como fronteira da dignidade em saúde

Para ser reconhecida como um direito social no Brasil, a saúde precisou passar por diversos processos. Com a criação da Organização Mundial da Saúde (OMS), no século XX,, ficou estabelecido internacionalmente o direito à saúde, porém esse direito, como mencionado, demorou a ser implementado no Brasil. Conforme aponta Paim (2009),

Embora o direito à saúde tenha sido difundido internacionalmente, desde a criação da Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1948, somente quarenta anos depois o Brasil reconheceu formalmente a saúde como direito social. Como referido anteriormente, antes de 1988 somente os trabalhadores com carteira de trabalho assinada e em dia com as contribuições pagas à previdência social tinham direito garantido por lei o direito à assistência médica, através dos serviços prestados pelo Inamps⁶ (2009, p. 41).

Nesse trecho, podemos perceber a evolução do direito à saúde no Brasil, destacando o atraso em relação ao reconhecimento formal desse direito como universal. A partir da menção da OMS, o direito à saúde se torna tema central em uma escala global, diferentemente da referência que é feita ao Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps), evidenciando uma lógica excludente, onde quem podia, tinha acesso a saúde e quem não podia ficava a mercê de quem podia ajudar. Isto, anteriormente à Constituição de

⁶ O Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps) foi um órgão do governo brasileiro responsável por oferecer assistência médica aos trabalhadores vinculados à Previdência Social. Existiu até 1993, quando suas funções foram incorporadas ao Sistema Único de Saúde (SUS). Paim, Jairnilson Silva. *O que é o SUS*. (2009).

1988, baseada na contribuição previdenciária. O contraste entre o ideal internacional e a prática nacional reforça a importância histórica da redemocratização e da Constituição de 1988 na consolidação do SUS como um sistema de acesso universal.

O SUS surge, então, com a Constituição de 1988, fruto das lutas sociais e do movimento da Reforma Sanitária. Suas bases são a universalidade (saúde para todos), integralidade (atenção completa ao paciente) e equidade (prioridade para quem mais precisa). Como afirma Paim (2009)

A proposta do SUS está vinculada a uma ideia central: todas as pessoas têm o direito à saúde. Este direito está ligado à condição de cidadania. Não depende do “mérito” de pagar previdência social (seguro social meritocrático), nem de provar condição de pobreza (assistência do sistema de proteção) nem do poder aquisitivo (mercado capitalista), muito menos da caridade (filantropia). Com base, na concepção de seguridade social, o SUS supõe uma sociedade solidária e democrática, movida por valores de igualdade e de equidade, sem discriminação de privilégios (Paim, 2009, p. 43).

De acordo com o referido autor, o SUS se baseia no princípio de que a saúde é um direito de todos, garantido pela cidadania, e não condicionado ao mérito, renda, pobreza ou caridade. O SUS defende uma sociedade solidária, democrática e sem privilégios, orientada pela igualdade, mas principalmente pela equidade. Para, além disso, o SUS também se apoia nos princípios da descentralização e da participação popular. Nesse sentido, é importante pontuar que a construção da democracia se articulou diretamente com a cidadania, e entre tantos direitos sociais, a saúde também ocupou o seu lugar, onde a Constituição Federal de 1988, no art. 196, consagrou que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.” (Brasil, 1988). Sendo assim, a saúde acaba sendo parte da luta por direitos e pela cidadania. Por isso, ela também é uma questão política.

Nessa mesma direção, Cohn et al. (1999, p. 9), afirmam que “assim, a questão que se coloca para a saúde, enquanto parte de um desejado processo de consolidação de uma cidadania democrática, é e continuará sendo política.” Ambos os referenciais convergem ao compreender a saúde não apenas como ausência de doença, mas principalmente como uma expressão de justiça social e participação cidadã. A saúde deixa de ser só uma questão técnica e recebe seu viés político, e por mais que as autoridades tentem resolver os problemas de forma isolada, talvez evasiva, é somente com mudanças pensadas junto com a população, de forma justa, que os problemas de verdade podem ser resolvidos.

No que concerne às mudanças no campo da saúde, a Constituição de 1988 trouxe um grande avanço ao ampliar a ideia de seguridade social. Antes, ela era vista como um "seguro" limitado a quem contribuía, mas sem muitas garantias, com grande parte da população, sem o devido respaldo, por não ter meios e condições econômicas. Com o novo texto, a saúde, a previdência e a assistência social passaram a ser direitos universais, ou seja, garantidos a todos, e não mais um privilégio apenas de quem pagava por eles, superando a lógica contratualista anterior. É notável, a importância da criação do SUS, que representou a transição de um modelo de saúde entendido como serviço atrelado à contribuição previdenciária, onde só alguns poderiam pagar, para um direito universal garantido pelo Estado. Como analisa Cohn (1999), essa mudança não ocorreu apenas no plano legal, mas também no simbólico. E por que também no simbólico? Porque essa mudança acabou alterando a forma como a saúde era vista e como ela passou a ser concebida socialmente.

Nas palavras de Rodrigues (2023, p. 7), “a noção dos direitos de cidadania, para a saúde pelo menos, é uma noção que foi assumida e que não havia antes do SUS. Reinava um conformismo com o fato de metade da população estar abandonada. Hoje ela não se sente mais assim, e vai à luta.” Desse modo, a saúde deixou de ser um privilégio de quem contribuía para se tornar um direito de todos, independentemente de classe, renda ou vínculo empregatício. Nesse sentido, o SUS assume um papel central, não só por garantir acesso amplo e gratuito, mas por materializar, na prática, o princípio da equidade e da cidadania plena no cuidado à saúde.

Comparando a situação sanitária do Brasil antes e depois de 1988, é inegável que o SUS representou uma ruptura histórica, ao garantir dignidade àqueles que antes eram deixados à mercê da caridade, da filantropia ou da boa vontade de quem podia ajudar. Como destaca Cohn (1999), ao reconhecer a saúde como um direito, e não mais como um favor ou serviço, o SUS ressignifica as relações entre Estado e cidadão, estabelecendo uma nova lógica de pertencimento e justiça social.

1.3 Políticas públicas, desigualdades no direito à saúde: quem tem saúde, tem tudo

As políticas públicas de saúde no Brasil revelam avanços importantes, mas também profundas desigualdades no acesso ao cuidado e na garantia do direito à saúde. Segundo Cohn et al (1999),

No que diz respeito à saúde, como de resto das demais políticas públicas, o atual desafio para a consolidação da democracia reside em como conciliar uma forte

presença do Estado no setor, exigida pelas acentuadas desigualdades sociais no país, e uma ordem democrática. O desafio, portanto, reside em contemplar os dois termos da formulação: a saúde como direito, e como serviço (1999, p. 161).

Cohn et al (1999), em seu escrito *A saúde como direito e como serviço*, parte do princípio de que a saúde é uma prática social inserida nas relações políticas e econômicas, sendo constituída por disputas no campo de políticas públicas, destacando que o direito à saúde só se concretiza quando é efetivado por meio de políticas públicas universais, como o SUS, e que essas políticas são resultado de conflitos, negociações e decisões políticas. Os autores ainda destacam que “no país, parece ser consenso o fato de, nas últimas décadas, as políticas públicas - sejam as de corte econômico, sejam as de corte social - terem produzidos efeitos excludentes a participação de amplos setores da população no acesso à riqueza e ao bem-estar” Cohn et al (1999, p. 159). Essa afirmativa demonstra a dificuldade de se fazer valer o direito ao acesso à saúde, dado que essa exclusão social e econômica limita o acesso igualitário aos serviços de saúde, enfraquecendo a efetivação deste direito fundamental, que depende de políticas públicas inclusivas e equitativas.

Analizando por essa ótica, vamos a perspectiva de Nelson Rodrigues⁷ (2023), quando ele afirma que “a partir do dia seguinte à promulgação do SUS, o governo federal já começou a sabotá-lo”, porque foram realizadas “ao menos cinco fortes investidas: o subfinanciamento; o desfinanciamento; a não realização de uma reforma administrativa para transformar a gestão do sistema; o contínuo incentivo ao setor da saúde de mercado e, a partir de 2017, a emenda Constitucional 95 do ‘teto de gastos’”. Essa situação nos mostra que, embora o direito à saúde esteja reafirmado e garantido pela letra da lei - como assegura o artigo 196 da Constituição de 1988 -, na prática, a sua efetivação enfrenta obstáculos, e o sistema nem sempre funciona de forma justa ou como o esperado. Nesse sentido, Cebes⁸ reflete que

[...] O Estado brasileiro sempre teve diferentes interesses no seu interior. (...) Na saúde, embora conquistado o direito universal, na Constituição Federal, surgiu a primeira contradição ao permitir que continuasse “iniciativa privada” (art. 199 da Constituição Federal), mantendo a possibilidade para a comercialização da doença, garantindo que o mercado tomasse conta da saúde para permitir o lucro de alguns e impedir o direito de todos. [...] O SUS vem sobrevivendo e acumulando muitas vitórias mas é continuamente boicotado e ameaçado. Por meio do SUS reduzimos a mortalidade infantil, ampliamos os anos de vida das pessoas, controlamos doenças crônicas, melhoramos o padrão de saúde nacional e muito mais. Hoje o SUS existe

⁷ Sanitarista e professor renomado, com grande atuação na formulação e defesa do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, sendo uma das principais referências em Saúde Coletiva no país. SANTOS, Nelson Rodrigues dos. *Breve história do SUS*. 2023

⁸ O Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes) é uma entidade civil, sem fins lucrativos, que atua na defesa do direito universal à saúde e na formulação de políticas públicas nessa área. Foi fundamental na criação do SUS, articulando debates entre academia, movimentos sociais e profissionais da saúde. CEBES. *Por que defender o Sistema Único de Saúde? Diferenças entre Direito Universal e Cobertura Universal de Saúde*. 2014.

em todo o território nacional representando um enorme avanço apesar dos diversos problemas inerentes ao pouco tempo que teve para se consolidar e ao baixo financiamento que ainda persiste (2014, p. 5-6).

Nessa mesma direção, Cohn et al. (1999), apontam a seguinte afirmação:

Se o mercado não soluciona, minimamente que seja, as desigualdades sociais e as diferenças - no sentido agora literal do termo - das oportunidades de vida, a ação do Estado revela-se também incompetente. O próprio fato de a população tomar direito por gratuidade aponta caminhos que inconformam os resultados quanto ao perfil das políticas públicas de saúde adotadas no Brasil. Atendo-se apenas ao ponto mais relevante, tal noção desconhece a necessária fundamentação dos direitos sociais no status de cidadania. E não se deve creditar tal desacerto à ignorância dos "setores carentes", que de resto apresentam uma percepção bastante adequada dos serviços de saúde disponíveis. O que este fato faz é retirar, uma vez mais, a precariedade mesma do sistema de cidadania no país, de indefinições políticas gerais e setoriais, cuja sorte é soprada pelos ventos das conjunturas, na ausência de um enraizamento popular efetivo (Cohn et al, 1999, p. 9).

Em outras palavras, a intenção por trás disso é basicamente a destruição do projeto do SUS como sistema universal, integral e de qualidade, com a pretensão de transformá-lo em um sistema de baixa qualidade, sucateando ou piorando a questão de assistência em saúde, para poder mercantilizá-la, ou seja passando a tratar a saúde como um produto, com foco no lucro, e não como um direito, priorizando o mercado em vez do bem-estar das pessoas. Essa dinâmica afeta diretamente aqueles que não podem pagar, e que não darão lucros ao mercado, - o que é típico de interesses de um sistema que não enxerga mais nada à sua frente além do lucro.

Em um sistema mercantilizado o paciente não é visto como pessoa, e sim como consumidor, e isso lembra a perspectiva de Cohn et al (1999), quando entendem que a saúde é um direito, mas também um serviço prestado. Isso deve-se à contradição entre o princípio constitucional da saúde como direito universal e a realidade prática, em que o acesso, muitas vezes, depende de recursos financeiros ou da oferta limitada pelo Estado. Assim, na vivência concreta, a saúde acaba sendo tratada como um serviço, especialmente em contextos marcados pela privatização e mercantilização da saúde.

A verdade é que nem o mercado nem o Estado conseguem resolver bem as desigualdades sociais. Muitas pessoas acham que ter direito à saúde é o mesmo que receber algo de graça, mas isso mostra um problema: a população não vê a saúde como um direito ligado à cidadania. E isso não acontece por falta de entendimento dos mais pobres, que até sabem avaliar bem os serviços de saúde. Na verdade, isso mostra o quanto o Brasil tem um sistema de cidadania que não é construído de forma sólida com a participação do povo, como

seria ideal, mas sim um sistema fraco e instável, que muda conforme o momento político.

A partir dessas reflexões, podemos analisar como estava o acesso à saúde antes da criação do Sistema Único de Saúde e o momento atual em que ele se encontra. Mas nem por isso devemos sossegar, pois a luta pela melhoria do SUS deve ser ativa e constantemente debatida. Também é importante destacar que antes do SUS, não se pensava, nem se manifestava, de forma firme sobre articulações políticas, sociais e institucionais em torno do acesso à saúde, e da garantia desse mesmo direito. Foi após a sua criação que isso passou a ter proporções maiores, vejamos esta citação de Cohn et al. (1999):

Nesse sentido, o atual texto constitucional significa um indiscutível avanço no que diz respeito a uma concepção mais abrangente de seguridade social por contraposição àquela até então prevalecente. Enquanto esta - entendida como um seguro social - se restringe a formas de benefícios e prestações de serviços bastante específicas, aquela abrange um conjunto de ações visando assegurar o direito à saúde e a previdência e assistência sociais, abolindo o caráter estritamente contratualista até então vigente, e reafirmando esses direitos como universais (Cohn et al, 1999, p. 13-14).

Neste trecho, Cohn et al (1999) revelam que a Constituição de 1988 foi um grande avanço, porque mudou a forma como o Brasil entende saúde e proteção social. Antes, como já elaborado nos primeiros títulos, só tinha direito à saúde quem contribuía com a previdência, como trabalhadores com carteira assinada. Era um sistema que funcionava como um seguro: só recebia quem pagava. Isso deixava muita gente de fora, principalmente os mais pobres. Com a nova Constituição, a saúde passou a ser um direito de todos e um dever do Estado, junto com a previdência e a assistência social. Essa mudança foi muito importante num país com tantas desigualdades, onde muitas pessoas nunca tiveram acesso ao básico.

Mesmo assim, Cohn et al (1999) alertam que, na prática, esse direito ainda não funciona como deveria. As desigualdades sociais, a falta de investimentos e, em um sistema capitalista no qual vivemos, o favorecimento ao setor privado, dificultam o acesso igualitário aos serviços de saúde, especialmente para quem mais precisa. Apesar dessas investidas, o SUS segue resistindo como expressão da luta por direitos, enfrentando desafios com base na solidariedade, na universalidade e na participação social.

Quando refletimos sobre a frase “quem tem saúde, tem tudo”, vemos que ela combina bem com a ideia de que ter saúde é essencial para viver com dignidade, trabalhar, estudar e ter uma vida boa. Sem acesso à saúde, a pessoa perde muito mais do que um serviço — ela perde qualidade de vida e a chance de exercer seus outros direitos, afinal, sem saúde, somos reduzidos a nada.

1.4 Impactos socioeconômicos e ambientais no exercício do direito à saúde em contextos de hemodiálise

A saúde não é definida apenas por aspectos biológicos, mas também por fatores externos, como o meio ambiente, o estilo de vida e as condições sociais. Assim, partimos da ideia de que a saúde não é apenas biológica, como é comum de se pensar, mas também é social, ambiental e cultural, abrangendo muito mais do que o corpo físico. Neste tópico, será abordado um outro autor que vai corroborar essa ideia ampla de saúde, que é o pesquisador Marco Akerman (2014), no texto *Saúde e Desenvolvimento local: princípios, conceitos, práticas e cooperação técnica*.

Nesta obra, Akerman destaca sua contribuição sobre a promoção da saúde, cidadania e participação social, com abordagens que dialogam com o direito à saúde no contexto de políticas públicas referentes ao SUS. Nela, o autor aborda diretamente as condições de vida e o território onde as pessoas vivem, enfatizando que o local - entendido como espaço físico, social, político e cultural - influencia profundamente os determinantes da saúde, como moradia, saneamento, trabalho, alimentação, relações sociais e acesso a serviços públicos. Para assimilar melhor esta ideia, ele apresenta argumentos de alguns pesquisadores, para afirmar que

O local é visto então como espaço efetivo de atuação de atores sociais (França, et al, 2002). Como assinala Amartya Sen (2004), o lugar faz a diferença, pois o homem vê o universo a partir de um lugar. Tal lugar é a base das relações entre as pessoas, espaço vivo e dinâmico da vida e da cidadania, onde se “concretizam as relações de cooperação e de poder” (Santos, 1997) (França et al.; Sen; Santos *apud* Akerman, 2014, p. 29).

A partir dessas citações, fica evidente que o autor quer dizer que o local não é apenas um espaço geográfico, mas um território social vivo, onde se constroem relações, identidades, poder e cidadania. É nesse espaço que as pessoas vivem, interagem e transformam a realidade e, por isso, ele influencia diretamente a saúde e o desenvolvimento.

No caso de fatores ambientais, eles têm impacto significativo na saúde e no bem-estar de pacientes em hemodiálise. Condições como poluição, calor excessivo, falta de saneamento e dificuldade de acesso ao transporte público podem agravar sintomas, dificultar o comparecimento às sessões e aumentar o risco de infecções. Além disso, ambientes domésticos precários ou estressantes, que não deixam de ser o local em que habita o indivíduo, e onde deveria ser o seu local de repouso (tanto mental quanto físico), podem impactar negativamente o estado emocional e o autocuidado desses pacientes, interferindo no

sucesso do tratamento. Considerando o contexto de precariedade que envolve muitos desses indivíduos, esse cenário pode ser um fator determinante na forma como se dá o cuidado às pessoas com doenças renais crônicas. Ademais, a falta de orientação e de acesso à informação sobre a prevenção de condições como hipertensão e diabetes, que são causas principais de doenças renais, também podem contribuir significativamente para o agravamento do quadro saúde-doença.

Nesse sentido, o SUS também busca garantir acesso integral à saúde, articulando ações de promoção, prevenção e tratamento. Sua estruturação é orientada pela Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/1990) e pela Lei nº 8.142/1990, que definem a organização dos serviços, o financiamento e a participação social por meio de conselho e conferências. Na mesma direção que as questões apontadas por Akerman (2014), relacionadas ao direito à saúde, Paim (2009, p. 44) enfatiza e corrobora o quanto questões políticas, econômicas e sociais afetam o bem estar e a saúde do indivíduo.

Assim, antes de fazer qualquer alusão às ações e serviços de saúde, a Carta Magna aponta as políticas econômicas e sociais como intervenções fundamentais para a garantia do direito à saúde. Questões como a produção e a distribuição da riqueza e da renda, emprego, salário, acesso a terra para plantar e morar, ambiente, entre outras, influem sobre a saúde dos indivíduos e das comunidades, embora integrem as políticas econômicas. A educação, cultura, esporte, lazer, segurança pública, previdência e assistência social são capazes de reduzir o risco às doenças e agravos, compondo as políticas sociais (Paim, 2009, p. 44).

Nesta afirmativa, nota-se que fatores externos que cercam a vida de uma pessoa, não somente fatores biológicos, influenciam e afetam a saúde de um indivíduo. Paim (2009, p. 44) ainda menciona a relevância das políticas econômicas, quando afirma que

É importante realçar que só depois de indicar a relevância das políticas econômicas e sociais para o direito à saúde, a Constituição faz referência a garantia do acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação. Muitas dessas ações e serviços são responsabilidades intransferíveis do sistema de saúde, mas não é possível desconhecer o impacto das políticas econômicas e sociais sobre as condições de saúde da população (Paim, 2009, p. 44).

É possível notar, a partir deste trecho, que antes de qualquer análise sobre a condição biológica de saúde de uma pessoa, é tão ou até mais importante considerar, desde o início, as condições econômicas e sociais em que ela vive, pois esses fatores podem ser decisivos tanto na origem da doença quanto na continuidade e na eficácia do seu cuidado e tratamento. Desse modo é nítido que o meio social e as condições de vida que o indivíduo leva têm forte influência sobre a sua vida, sobretudo em sua saúde. E não menos importante, é necessário ressaltar que somos uma espécie social, vivemos em comunhão (ou assim deveria ser),

portanto, não adianta desejar saúde para uma pessoa, se ela vive em um mundo que é doente, em um sistema que só visa lucrar às custas das misérias dos outros, pois é preciso mais. É preciso estar atento às necessidades que vão além de condições que estejam ao alcance do próprio indivíduo, e que também é de responsabilidade do Estado. De acordo com Costa et al. (2009), ninguém pode ser totalmente responsável por sua própria saúde, uma vez que ela é determinada não apenas por características individuais, como aspectos físicos e psicológicos, mas também por fatores sociais e econômicos, que abrangem desde o ambiente próximo às pessoas até as condições que impactam a vida nos estados.

Os fatores econômicos e a desigualdade social são algumas das causas mais importantes de má saúde, pois a pobreza pode resultar em desnutrição, condições de vida em aglomerações, roupas inadequadas, níveis ruins de educação, casa ou trabalho situados em áreas com riscos ambientais maiores (como proximidades de fábricas que produzem resíduos tóxicos), bem como exposição à violência física e psicológica, estresse psicológico e abuso de drogas e álcool. A distribuição desigual de riqueza e recursos e de acesso aos serviços de saúde - tanto entre os países quanto dentro de cada país - também pode levar a esta situação. (Helman, 2009, p. 14)

Diante do contexto apresentado, a seguir, focaremos na esfera do tratamento em hemodiálise, uma vez que os impactos socioeconômicos e ambientais exercem influência direta sobre o acesso, a permanência e a qualidade do tratamento em hemodiálise, revelando desigualdades no exercício do direito à saúde. Apesar de sabermos dos direitos resguardados pela Constituição, como afirma o texto da Cebes (2014, p. 3), enfatizando um dos princípios basilares do SUS, “que todas as necessidades de cada um, nas distintas fases da vida ou situação de saúde, tenham atendimento e sejam resolvidas. E a isso chamamos de *integralidade*.”, o cumprimento do direito à saúde enfrenta uma série de obstáculos no Brasil, como o acesso desigual aos serviços que impactam diretamente esses pacientes de hemodiálise e transplante renal, que acabam enfrentando filas de meses, de anos de espera no Sistema Único de Saúde (SUS).

Com base em uma experiência vivenciada na pele, a autora da presente pesquisa enfrentou longas esperas para conseguir vaga em clínicas de hemodiálise em uma localização que fosse mais próxima de sua residência, bem como anos na fila, à espera de um transplante renal. Nesse quesito, Akerman (2014, p. 27) afirma que “se a saúde tem consequências no desenvolvimento social e econômico, as condições econômicas e sociais também influem na saúde.” O autor ainda destaca que a saúde acaba sofrendo influência direta das condições de território onde tais serviços estão ou não inseridos, e a falta de clínicas especializadas em hemodiálise exemplifica como o acesso desigual aos recursos de saúde dificulta a concretização deste direito. Somado à consequência do distanciamento geográfico, temos a

questão dos gastos financeiros, o que entra no fator de renda, além de todo o desgaste emocional e físico gerados pela distância do deslocamento até às clínicas para fazer o tratamento.

Como já mencionado, é necessário estar atento a essas necessidades, para que assim o debate alcance políticas de território que considerem a distribuição equitativa dos serviços de saúde para conseguir atender as populações mais vulneráveis. Como aponta ainda o texto da Cebes (2014, p. 3), defende-se “que todos os grupos com demandas de necessidades de saúde específicas sejam tratados adequadamente, ou seja, que haja *equidade*”, pois essa alta demanda e a insuficiência de vagas em unidades de saúde especializadas fazem com que os pacientes muitas vezes enfrentam longos períodos de espera para começar o tratamento, e quando iniciam, por necessidade de não poder aguardar um local mais próximo, sofrem com a questão da locomoção, as horas mais prolongadas fora de sua residência, onde obtém seu conforto, podendo, assim, agravar a condição de saúde do paciente e comprometer a efetividade dos cuidados.

No contexto do tratamento em hemodiálise, existem as filas com um caráter emergencial para pessoas que estão “nas últimas”, que não podem mais esperar, e mesmo assim, em casos urgentes, a limitação de leitos e serviços especializados pode resultar em atendimento deficiente, o que pode levar a complicações graves. Existe também a questão da falta de insumos e equipamentos adequados para os tratamentos, que é uma questão significativa para garantir a continuidade e a qualidade do atendimento. Por isso, essa escassez pode resultar em atrasos nos tratamentos ou em tratamentos feitos pela metade, impactando a saúde dos pacientes.

Abrindo um parênteses, durante o tempo que a autora-pesquisadora esteve como paciente de hemodiálise, enfrentou a falta de insumos essenciais, o que comprometeu sua saúde. Uma sessão de hemodiálise normalmente dura 4 horas/dia, mas, devido à escassez de recursos em uma clínica particular conveniada ao SUS, onde acontecia o tratamento, as sessões eram reduzidas para 3h30. Durante a semana, a recuperação era mais fácil, mas nos fins de semana, sem o tratamento por dois dias, a condição física piorava, prejudicando funções básicas do ser humano, como comer e dormir. Isso demonstra que a diferença de trinta minutos nas sessões faz toda a diferença no estado de saúde do paciente. Contudo, e não menos importante, ainda há a questão da distribuição e acessibilidade dos medicamentos, Jairnilson Paim (2009, p. 79-80), ressalta que

O SUS estabeleceu uma Política Nacional de medicamentos desde 1998, ampliando a assistência farmacêutica, mediante a utilização da relação nacional de

medicamentos essenciais, produção de genéricos, farmácia popular e a garantia de terapias de alto custo em protocolos clínicos (Paim, 2009, p. 79-80).

Segundo o texto da Cebes (2014, p. 3), “o direito ao acesso, ou seja, o direito de ser atendido em todos os tipos de serviços de saúde, independentemente da capacidade de pagamento, é um direito conquistado no Brasil.” Essa questão da medicação, na prática, aponta para muitas dificuldades enfrentadas, - embora seja uma questão respaldada pela Constituição de 1988 -, por parte de pacientes transplantados renais, por exemplo, principalmente no âmbito das questões econômicas. A medicação, essencial para o tratamento do paciente, quando em falta, e sem possibilidade de doações, acaba ficando inacessível devido ao seu alto custo. Isso torna a situação perigosa, pois o paciente depende do medicamento para evitar a rejeição do órgão transplantado. Assim, mais uma vez, seu direito à saúde é violado, revelando como sua condição socioeconômica se torna um obstáculo ao tratamento adequado.

Aqui, foi apresentado o exemplo de pacientes transplantados, porque o transplante renal é, na maioria das vezes, - ou pelo menos o recomendado - parte da continuidade do tratamento do processo saúde-doença do paciente em programa de hemodiálise. Nesse caso, o paciente apenas sai da condição de paciente de hemodiálise para um outro tratamento, que garante uma melhor qualidade de vida, que é o transplante de rins, mas ele continua sendo paciente renal crônico. Pessoas no processo do programa de hemodiálise também fazem usos de medicação, como a hemax, também conhecida como eritropoetina, que é usada em pacientes de hemodiálise para tratar a anemia causada pela insuficiência renal crônica.

Como os rins doentes produzem pouca eritropoetina - hormônio que estimula a produção de glóbulos vermelhos - o hemax ajuda a estimular a medula óssea a produzir essas células, melhorando o transporte de oxigênio no corpo e a qualidade de vida do paciente. Por isso, é fundamental que o paciente em hemodiálise não fique sem o hemax, pois a falta da medicação pode agravar a anemia, causando fraqueza, cansaço extremo, falta de ar e até complicações cardíacas. Nesse contexto, a interrupção do tratamento compromete a qualidade de vida e pode colocar a saúde do paciente em risco, contudo, muitas vezes, essa medicação falta e, pelo alto custo, o paciente fica sem as doses, até receber novamente. Até lá, o paciente tem que arrumar meios de conseguir doações para não se prejudicar tanto com a falta da medicação.

Para seguir rumo a conclusão deste tópico, destacamos a afirmativa de Jairnilson Paim (2009, p. 103),

No que diz respeito aos atores sociais sobre saúde, espera-se que a qualidade técnica e a equidade sejam os atributos mais valorizados do sistema de saúde. Nas políticas de saúde haveria uma ênfase na promoção da saúde e na prevenção de doenças, com redução das desigualdades. Os conselhos de saúde estariam consolidados, sendo aprovados dispositivos legais e mecanismos para garantia dos direitos dos usuários e autonomia dos pacientes (Paim, 2009, p. 103).

Diante disso, fica evidente que os impactos socioeconômicos influenciam diretamente o acesso, a continuidade e a qualidade do tratamento em hemodiálise. Como pontuado anteriormente, a saúde não se restringe somente ao âmbito do corpo, ela passeia pelas diversas áreas da nossa vida e afeta cada uma delas, dependendo do que está sendo exigido no momento. Sendo assim, a condição financeira dos pacientes, somada às fragilidades do sistema de saúde, contribui para a desigualdade no cuidado, revelando a urgência de políticas públicas que considerem não apenas o tratamento médico, mas também o contexto social em que esses pacientes estão inseridos. Fatores culturais, sociais, ambientais, de classe, raça, renda, etc. podem e fazem diferença na forma como cada indivíduo enfrenta e lida com a doença. Esses problemas trazem à tona a questão de se pensar na dificuldade e concretização do direito à saúde garantido pela Constituição, porque evidenciam falhas na oferta de mão de obra de acessibilidade e distribuição de recursos adequados e na equidade do sistema.

Aqui, faz-se necessário enfatizar, do que foi apresentado no capítulo, que o exercício do pleno direito à saúde ainda está distante da realidade cotidiana, tendo em vista que a desigualdade no acesso, às condições precárias de vida e a insuficiência de políticas de prevenção e cuidado revelam que, mais do que um direito garantido, a saúde se configura, muitas vezes, como um privilégio daqueles que podem pagar por ela. Por isso, encerrar este capítulo com essa constatação nos convida a repensar as práticas de cuidado e as políticas públicas, no sentido de torná-las mais equitativas, eficazes e centradas nas necessidades reais desses indivíduos.

2. CUIDADO VOLTADO AO PACIENTE

Neste capítulo, vamos considerar a relevância do cuidado para as relações humanas e sociais, e a sua importância para este estudo. Primeiramente, é importante destacar que o cuidado é um espaço essencial das relações humanas, permeando tanto os aspectos individuais quanto sociais da vida. No cenário de saúde-doença, ele é fundamental, porque vai além do tratamento técnico da doença, e evidencia a importância moral e emocional dos pacientes. De acordo com Kleinman (2012), o cuidado pode ser compreendido como uma prática que envolve atenção, interpretação e resposta às necessidades das pessoas, destacando que o cuidado vai além de manifestações ou tratamentos que envolvem a esfera técnica.

Contudo, a questão do cuidado nem sempre teve sua relevância no cerne das atenções. Somente a partir dos anos 2000 o conceito de cuidado ganhou maior destaque nas pesquisas acadêmicas, especialmente nos Estados Unidos, como resposta às transformações sociais importantes que estavam acontecendo na sociedade, como no caso do envelhecimento da população, por exemplo. As mudanças, somadas às falhas nos sistemas de saúde e assistência, contribuíram para que o cuidado deixasse de ser visto apenas como uma responsabilidade individual ou familiar, passando a ser tratado como uma questão social e política de grande relevância.

Diante disso, a autora Joan Tronto (2007) teve papel central ao defender que o cuidado deve ser compreendido como parte fundamental da vida em sociedade. Para ela, reconhecer que todos, em algum momento, dependem do cuidado de outros, seja por condições de saúde, ou qualquer outra necessidade, é essencial para a construção de uma sociedade mais justa. Nesse sentido, Tronto (2007, p. 299) propõe que o cuidado não seja apenas uma prática pessoal, mas um valor político e ético, guiado por princípios como atenção às necessidades do outro, responsabilidade compartilhada e competência no agir.

Por isso, esses elementos são especialmente importantes quando pensamos no cuidado com pacientes em programa de hemodiálise, que vivem em constante situação de dependência do sistema público de saúde e da atenção contínua de profissionais e familiares. No que diz respeito a esse contexto saúde-doença, o cuidado vai envolver uma rede de práticas, como o afeto, responsabilidades e situações que também impactam e validam - se pensarmos no sentido do cuidado moral -, a vida do paciente. Dessa forma, o cuidado acaba sendo o eixo central da experiência de se viver com uma doença crônica, e é sobre o seu alcance no processo saúde-doença que vamos tratar neste capítulo.

2.1 Conceituando o cuidado: uma perspectiva antropológica

O olhar da Antropologia sobre o cuidado vai além do clínico. A perspectiva da Antropologia procura compreender a importância simbólica e relacional que existe nesse conceito. Enquanto prática, o cuidado se apresenta como uma resposta às necessidades do outro, refletindo valores éticos, culturais e humanos. Na esfera da saúde, o cuidado assume um papel central, sendo descrito como um conjunto de ações e atitudes voltadas ao bem-estar do paciente, demonstrando empatia ao seu momento, respeitando sua singularidade e promovendo sua qualidade de vida, dentro do que lhe é possível, a partir da sua condição enquanto doente. Sob essa perspectiva Kleinman (2012) afirma que

Em termos antropológicos, o cuidado centra-se em um tipo diferente de reciprocidade do que as trocas financeiras — embora possam ser ambos. [...] A pessoa que recebe o cuidado compartilha sua experiência e história como um presente com o cuidador, em reciprocidade pelas coisas práticas que precisam ser feitas junto com uma sensibilidade semelhante ao amor. O que é trocado é a responsabilidade moral, a sensibilidade emocional e o capital social do relacionamento. A troca muda a subjetividade tanto do cuidador quanto da pessoa que recebe o cuidado. [...] O que está em jogo é fazer o bem, para os outros e para si mesmo, se necessário, apesar do custo emocional e material. De fato, as recompensas — não expressas ou explícitas — podem ser transformadoras, indo ao cerne de quem somos e do que podemos oferecer ou suportar (Kleinman, 2012, p. 1550-1551).

Sendo o cuidado visto como o centro das relações humanas, não somente reconhecendo sua importância em contextos biomédicos, mas também em dimensões simbólicas e sociais, ele também pode ser uma experiência de trocas, em que se reafirma e se expressa vínculos e que há transformações tanto de quem cuida quanto de quem é cuidado. Isso serve para corroborar a sua importância nas relações humanas e sociais, principalmente no que corresponde aos processos de saúde-doença, vinculando a saúde e o bem-estar às conexões entre as pessoas, o que acabam dando sentido e dignidade à vida.

Trazendo o conceito de cuidado para as necessidades de um paciente, é sabido que pessoas doentes, de maneira geral, carecem de cuidados não somente técnico, profissional, mas também familiar e, com pacientes renais crônicos, na condição de dialítico⁹, não seria diferente. Nessas circunstâncias, os autores Kleinman e Helman (2009) diferenciam o cuidado familiar e o cuidado profissional com base no contexto, em vínculos e funções que esses cuidados ocupam. O cuidado familiar, por exemplo, é conhecido e dado por pessoas próximas, consanguíneas, como mãe, filho, cônjuge, etc. Esse cuidado geralmente é envolvido por afeto, presença constante e atenção à vida cotidiana, que, apesar de não ser um cuidado

⁹ Paciente que realiza, que faz hemodiálise. Fonte: *Dicionário informal*.

técnico, é essencial para o bem-estar emocional e social do paciente. Em, *Cultura, saúde e doença*, de Helman (2009), o autor discute três sistemas de cuidado: o informal (neste está incluso o da família e amigos); o profissional (que envolve o sistema médico formal, com enfermeiros, psicólogos, assistente social, nutricionista, médico, etc., sendo caracterizado por ser mais técnico, baseado em saber biomédico, onde segue protocolos, e geralmente pode ser mais distante emocionalmente.); e um terceiro sistema, que seria o *folk*¹⁰ (popular), voltado para a parte de cura espiritual, realizado geralmente por curandeiros, de acordo com a crença da pessoa doente, e de seu âmbito familiar e social.

No início da jornada de um paciente em programa de hemodiálise, o processo de saúde-doença, dependendo das condições físicas e de idade do paciente, é concebido para ele aguentar, até um determinado momento, levar a sua vida de uma forma que seja mais parecida com a normalidade da sua rotina. Com o passar do tempo, problemas começam a aparecer, porque o tratamento de hemodiálise exige muito do esforço físico de uma pessoa - para além do desgaste emocional e mental -, e, sem os cuidados dispensados individualmente, a caminhada se torna muito mais árdua. Sendo assim, embora o tratamento hemodialítico seja essencial para a manutenção da vida de uma pessoa com insuficiência renal crônica, ele é um procedimento que vai impor profundas transformações nos modos de viver dos paciente, cabendo destacar que o tratamento de hemodiálise é um tratamento imediato, mas, a longo prazo, vai deixando sequelas.

O diagnóstico seguido do tratamento é baseado em três pilares: diálise, dieta e medicamentos, isso pode condicionar o paciente a uma sequência exaustiva de alterações que comprometem aspectos físicos, emocionais e psicológicos. É interessante perceber que as reações de cada indivíduo, dentro do seu processo saúde-doença, são individuais, tanto por questões particulares, na forma de cada um lidar com a situação em questão, quanto por aspectos ligados ao seu contexto social, cultural, as suas crenças e valores pessoais. O destaque, frequentemente, segundo Helman (2009, p. 79), é que “para a pessoa doente, porém, a origem desses tratamentos é menos importante do que sua eficácia no alívio do sofrimento”.

Geralmente, é entendido que o cuidado biomédico, profissional vem antes de qualquer cuidado, mas Kleinman (2012) defende que a “enfermagem, medicina e as disciplinas de saúde aliadas justificam seu status como profissões de cura ao sublinhar seu comprometimento profissional com o cuidado.” Nesse sentido, o cuidado, além dos procedimentos médicos, envolve relações, escuta e atenção ao sofrimento. Muitas vezes, até

¹⁰ Significa que o cuidado é feito por curandeiros, como benzedeiros, parteiras ou moradores, fora do sistema médico formal. Está ligado a crenças e tradições culturais. Helman, C. G. *Cultura, saúde, doença*. 2009, p.80.

mesmo o cuidado técnico falha, por isso, é importante lembrar que cuidar não é só tratar a doença, mas também acolher o paciente como pessoa, levando em conta sua história, emoções e contexto de vida. Essa ideia também é corroborada pelo psiquiatra Carl Jung (1991), fundador da psicologia analítica, quando pontua que “conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.” Ou seja, por mais importante que o conhecimento técnico seja, é importante também, no cuidado, a conexão humana.

Conforme apresentado por Helman (2009), é possível observar que, ao analisar sociedades complexas, dentro dos três setores: o informal, o profissional e o popular, é certo que cada um deles possui formas próprias de compreender e lidar com a saúde, como a definição de quem exerce a função de curador e quem é o paciente, além de estabelecer as regras que orientam a relação entre ambos no momento do cuidado. A partir daqui, o foco será concentrado no setor informal, porque corroborando com Helman (2009),

Nesse setor, a principal arena de cuidados de saúde é a família; é aqui que muitos casos de má saúde são reconhecidos e então tratados. Ele é o local real dos cuidados primários de saúde em qualquer sociedade. Na família, como Chrisman salienta, os principais provedores de cuidados de saúde são as mulheres, geralmente as mães, ou avós, que diagnosticam as doenças mais comuns e as tratam com os materiais disponíveis. Estima-se que cerca de 70 a 90% dos cuidados de saúde ocorrem nesse setor, tanto em sociedades ocidentais quanto não-ocidentais (Helman, 2009, p. 80).

Dessa forma, o setor informal é central no cuidado. Mulheres, como mães, avós e esposas, costumam assumir esse papel, demonstrando a prevalência do gênero feminino. Isso não quer dizer que o outro gênero não exerça esse papel também, mas o destaque é feminino. Esse cuidado familiar cotidiano, muitas vezes invisível, é fundamental no contexto da hemodiálise, diante das limitações e demandas do tratamento, como as restrições alimentares, dependência de transporte e necessidade de apoio emocional constante.

Assim, o suporte familiar se torna indispensável para garantir a continuidade do tratamento e a qualidade de vida, reforçando a centralidade do setor informal no cuidado à saúde. O cuidado, nesse contexto, também envolve o apoio emocional que esses pacientes recebem por parte da família, afinal, esse mesmo suporte pode ser muito importante para ajudar a enfrentar as dificuldades do tratamento, sejam elas estruturais, físicas ou emocionais, e até mesmos em manter esses pacientes motivados e otimistas na continuidade desse tratamento. Kleinman (2012) traz luz a essa ideia afirmando que

Para familiares, amigos próximos, os próprios sofrendores e profissionais, o cuidado se volta para a melhora da dor e do sofrimento. Assistência prática com atividades da vida diária — alimentação, banho, deambulação, uso do banheiro — é um

componente básico, assim como proteção e apoio emocional. Para médicos, em particular, diagnóstico, prognóstico, tratamento e reabilitação podem ser feitos de maneiras que enfatizem seus aspectos humanos e técnicos, ambos os quais fazem parte do cuidado. Mas aqui eu gostaria de enfatizar a face moral do cuidado. O reconhecimento da personalidade dos sofredores e a afirmação de sua condição e luta têm sido reconhecidos há muito tempo como os atos morais mais básicos e sustentáveis, seja entre a rede de amizade e parentesco ou em relacionamentos paciente-médico e outros profissionais (Kleinman, 2012, p. 1550-1551).

O autor ainda vai além na sua afirmativa, descrevendo com detalhes a forma como o cuidado pode ser dado na prática:

A imposição de mãos, o testemunho empático, a escuta da narrativa da doença e o fornecimento de solidariedade moral por meio de engajamento e responsabilidade sustentados ao longo do curso da doença crônica e no período terminal são todas tarefas morais essenciais no cuidado. Teóricos do cuidado também identificaram a “presença” — estar lá, existencialmente, mesmo quando nada prático pode ser feito e a própria esperança é eclipsada — como central para o cuidado (Kleinman, 2012, p. 1550-1551).

Em outras palavras, Kleinman (2012) quer mostrar que o cuidado, sem dúvidas, vai além da técnica, assim como também afirma Carl Jung (1991), uma vez que o cuidado é um ato profundamente humano e moral, que envolve presença, empatia e reconhecimento do outro, pois, frequentemente, o paciente é visto como somente mais um número na prancheta, e não como uma pessoa, que sente e carrega uma história e um significado. Sendo assim, o cuidar é também ter compromisso com o sofrimento do outro e sua dignidade. Diante disso, é oportuno trazer a crítica que Kleinman faz sobre a medicina contemporânea, ao afirmar que

O grande fracasso da medicina contemporânea em promover o cuidado como uma prática existencial e uma visão moral que resiste à redução ao modelo de mercado ou ao chamado claro da eficiência diminuiu profissionais, pacientes e cuidadores familiares. Permitiu que um mercado barulhento e onipresente silenciase diferentes motivos, ideais, esperanças e comportamentos que devem ser expressos, porque eles são tanto quem somos quanto a racionalidade econômica. Se o cuidado estiver ausente do discurso político e econômico sobre assistência médica, então nada além de questões institucionais e monetárias parecem importar. Até mesmo questões de “qualidade” na assistência médica se distorcem. O que conta como “evidência”, então, é uma ausência de presença (Kleinman, 2012, p. 1550-1551).

O autor traz esse alerta porque, ao excluir o cuidado dos debates sobre saúde, acaba por reduzir a profissão e o sistema médico a algo sem humanidade e valor moral. Mas, apesar disso, ele reconhece que ainda existem profissionais que, dentro de sistemas desumanizados, mantêm viva a essência do cuidado, expressa em atos simples, como ouvir, tocar, e ajudar genuinamente.

E ainda assim, em todas as organizações de saúde, em enfermarias médicas, em clínicas, em ambulâncias e instalações de emergência, em escritórios de gerentes, em

reuniões intermináveis, conferências clínicas e comitês de cuidados de qualidade de vida, há indivíduos para os quais o chamado e a paixão por cuidar estão vivos. Eles conhecem o poder de um toque, da escuta verdadeira, da satisfação silenciosa de fazer a diferença. O sistema não são as pessoas (principalmente) nele (Kleinman, 2012, p. 1550-1551).

Nesse sentido, é possível afirmar que esse tipo de profissional tem algo a mais dentro de si. Como dito popularmente, tem o dom de cuidar, e está mais apto a ajudar e fazer a diferença. Durante o tratamento da autora-pesquisadora, foi experienciado, e conhecido diversos tipos de profissionais, o que a torna capaz de afirmar que existem profissionais diferentes de outros no setor da saúde, porque não adianta dominar com excelência as técnicas e deixar a desejar o lado humano. Apesar de se tornar repetitivo no cotidiano dos profissionais diante de todo o contexto do tratamento, o cuidado não tem como deixar de ser um fator essencial nas relações humanas, principalmente na doença, porque, sem ele, o paciente tende a sucumbir pela falta de assistência tanto física, quanto mental e moral.

Para a Antropologia, o cuidado é compreendido e relacionado como uma prática profundamente enraizada em valores culturais, relações sociais e contextos históricos, indo além do ato técnico, envolvendo significados e trocas simbólicas que moldam a forma como indivíduos e comunidades enfrentam a vulnerabilidade e promovem o bem-estar coletivo.

2.2 A saúde, a doença e seu significado

*“As definições do que constitui saúde e doença variam entre indivíduos, famílias, grupos culturais e classes sociais. Na maioria dos casos, a saúde é vista como bem mais do que, apenas a ausência de sintomas físicos desagradáveis.”*¹¹

No trecho destacado, o médico e antropólogo Cecil Helman (2009) afirma que saúde e doença são conceitos culturalmente construídos e influenciados por contextos culturais. Assim, a saúde vai além do corpo, envolvendo bem-estar emocional, social e simbólico. Helman (2009), ainda esclarece que

A Organização Mundial da Saúde (OMS), por exemplo, definiu a saúde em 1946 como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doenças ou enfermidades.” A saúde é realmente um conceito multidimensional e holístico, que inclui saúde física, psicológica, social e espiritual (Helman, 2009, p. 118).

¹¹ HELMAN, Cecil G. *Cultura, saúde e doença*, 2009, p. 118.

Podemos perceber que a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), de 1946, segue sendo uma base importante para que possamos refletir sobre o conceito de saúde a partir de uma perspectiva mais ampla, como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças ou enfermidades”. Essa definição já havia sido reconhecida séculos atrás, por Hipócrates (século IV a.c.), médico grego que afirmava que a cidade e o estilo de vida que o indivíduo tem influencia sua saúde. Essa visão, que também foi adotada pela OMS, como destacado anteriormente, acaba rompendo com o entendimento limitado de que a saúde é um simples fator biológico, levando o olhar para algo que envolve múltiplas dimensões da vida humana, como o emocional, as relações sociais, a estabilidade econômica e até mesmo os aspectos espirituais.

Dentro da Antropologia, essa compreensão permite perceber que tanto saúde quanto doença são construções que carregam significados socioculturais. Como Helman (2009) aponta, não se trata apenas de estados físicos, mas de experiências vividas que variam conforme o contexto, a história de vida e os vínculos de cada indivíduo. Nesse sentido, cabe destacar que

A perspectiva antropológica não nega o caráter universal de certos fenômenos biológicos, mas procura entender o significado específico que esses fenômenos assumem numa dada sociedade, visto que os registros de normalidade e anormalidade são, antes de tudo, determinados a partir de valores. A busca desse relativismo e da singularidade dos grupos sociais tem por pressuposto que o real só pode ser apreendido a partir da ordem simbólica, ou seja, é o simbólico que, através dos sistemas de classificação e de sentido, define o real. A realidade é entendida, assim, como uma construção social na qual o fato concreto - a doença, por exemplo - só existe a partir da ordem simbólica, isto é, só existe se naquela sociedade ela for passível de ser como tal, como anormalidade (Victora et al, 2000, p. 11).

Diante dessa compreensão, o que podemos entender é que as Ciências Sociais, especialmente a Antropologia, reconhecem a existência de fenômenos biológicos universais, como o discutido aqui: a doença. Todavia, ela vai procurar entender como cada sociedade dá sentido a esses fenômenos, pois existe uma variedade de formas, que muda de uma sociedade para outra. Com isso, não seriam eficazes tratamentos para doenças que aquela determinada sociedade não considera como tal. Ou seja, algo só é visto como doença ou anormalidade se a cultura daquele grupo em questão considerar que é. A realidade para uns não será para outros, portanto, ela não é fixa, mas sim construída com base nos valores, símbolos e classificações sociais que cada grupo atribui como a sua concepção de verdade, que depende também de cada época vivida. Sendo assim, é o jeito de pensar da sociedade que define o que é real ou não para ela. Como afirmam Victora, Knauth e Hassen (2000),

Partindo do pressuposto de que o real é sempre mediado pelo simbólico, podemos considerar que a saúde e a doença possuem uma realidade independentemente de sua definição biomédica, pois são objetos de representações e tratamentos específicos em cada cultura. Independentemente do fenômeno biológico, a doença pode ser vista como um fenômeno social, na medida em que só pode ser pensada como tal dentro de um sistema simbólico que lhe define, confere-lhe sentido e estabelece os tratamentos a serem adotados. Além disso, a doença, apesar de ser um acontecimento individual, mobiliza um conjunto de relações sociais. É nesse sentido que, segundo Augé (1986), a doença é um objeto privilegiado de investigação, pois coloca em relação, ao mesmo tempo, o biológico e o social, o individual e o coletivo (Knauth; Hassen, 2000, p. 20).

Para esse entendimento, os autores partem da ideia de que a nossa percepção da realidade é sempre mediada por símbolos e significados culturais. Dessa forma, a saúde e a doença ganham diferentes sentidos dependendo da cultura. Mesmo que haja uma base biológica, o modo como a doença é entendida, sentida e tratada está inserido em sistemas biológicos que variam entre as sociedades. A doença, portanto, não afeta só o corpo, mas também as relações sociais, tornando-se um objeto importante para compreender como uma sociedade funciona. A partir disso, podemos entender a forma como o paciente interpreta a sua condição de saúde, e como ele entende a questão do cuidado e o vive na prática.

Por meio dessa preocupação, a Antropologia permite entender melhor as particularidades de cada indivíduo em seus processos saúde-doença, e como esses indivíduos se adequam para que o processo do tratamento chegue a resultados otimistas. Também é importante ressaltar a atenção que os profissionais de saúde devem ter sobre o contexto cultural inserido, para que se obtenha sucesso no possível tratamento da possível doença. Sob essa perspectiva, Helman (2009) destaca que

[...] Um profissional de saúde trabalhando em qualquer cultura ou sociedade deve ser consciente do processo pelo qual as doenças populares são geradas, como são adquiridas e manifestadas e como isso pode afetar o comportamento dos pacientes e o diagnóstico dos problemas de saúde (Helman, 2009, p.122).

Somos, em parte, produto da cultura na qual nascemos e fomos socializados. Por isso, a carregamos por toda nossa vida, talvez como uma bússola para nos guiar, porque é nela que descobrimos quem somos e é nela que encontramos sentido de viver. Nossas crenças, comportamentos, nossos valores e as formas de compreender o mundo são moldadas por esse contexto cultural que nos cerca desde o nascimento, e não seria diferente no contexto de saúde, que envolve a forma como a entendemos e a enxergamos. Essa bagagem cultural não parte somente dos pacientes, dado que os médicos e profissionais de saúde de um modo geral nem sempre partem da questão técnica, epistemológica, ou científica. Eles também trazem consigo suas bagagens culturais, como afirma Helman (2009), ao refletir que

Qualquer que seja a especialidade escolhida, deve-se notar que os médicos em si também são parte do mundo comunitário durante a maior parte de suas vidas - antes e depois de se formarem em medicina. Tanto como indivíduos quanto como membros de uma determinada família, comunidade, religião ou classe social, eles trazem consigo um conjunto específico de ideias, presunções, experiências, preconceitos e folclore herdado, o que pode influenciar muito sua prática médica. Quando eles impõem (frequentemente de forma inconsciente) seus próprios valores culturais, presunções e expectativas aos pacientes, esse fenômeno - usando imagens psicanalíticas - pode ser considerado um exemplo do que eu chamo de *contratransferência cultural*¹² (Helman, 2009, p. 123).

Na própria medicina não seria diferente. Como ainda enfatiza Helman (2009) “a medicina sempre foi mais do que um sistema de ideias e práticas científicas; ela também é um sistema simbólico, expressando alguns dos valores, das crenças, e das preocupações básicas que subjazem à sociedade mais ampla.”. Ou seja, nem os médicos nem a própria medicina são neutros culturalmente, todos eles carregam suas próprias crenças, valores e experiências oriundas de sua formação social e cultural.

Ao atender pacientes, especialmente de contextos culturais distintos, esses elementos pessoais podem interferir na prática clínica, muitas vezes de forma inconsciente, quando os profissionais projetam suas visões de mundo sobre os pacientes. Helman (2009) chama isso de *contratransferência cultural*, ressaltando que, assim como na psicanálise, essas projeções podem distorcer a escuta, o julgamento clínico e a qualidade do cuidado.

2.2.1 Quando a palavra toca: afeto, dor e confiança na relação médico-paciente

A partir do escrito, *Cultura, Saúde e Doença*, o médico e antropólogo Cecil G. Helman (2009) apresenta o modelo explicativo que propõe que tanto os pacientes quanto os profissionais de saúde constroem *modelos explicativos*¹³ sobre o processo saúde-doença. Esse modelo é como se fosse uma investigação prévia de narrativas culturais sobre indivíduos que procuram responder perguntas sobre a origem de tal adoecimento, o porquê aconteceu naquela hora, ou como ela afeta a sua vida, e qual a melhor forma de tratá-la. De maneira geral, os profissionais de saúde frequentemente realizam o seu trabalho com base em um modelo

¹² A contratransferência cultural refere-se às respostas emocionais e cognitivas que os profissionais de saúde têm ao entrar em contato com pacientes de culturas diferentes, influenciadas por seus próprios valores culturais, estereótipos e experiências prévias. Essas reações podem afetar negativamente o cuidado se não forem reconhecidas e geridas. Helman, C. G. (2009). *Cultura, saúde e doença*.

¹³ Os modelos explicativos são as formas pelas quais diferentes pessoas — como pacientes e profissionais de saúde — compreendem, explicam e atribuem sentido ao processo de saúde-doença. Esses modelos incluem crenças sobre as causas da enfermidade, o curso esperado, os tratamentos apropriados e os papéis de quem cuida e de quem é cuidado, podendo variar conforme a cultura, experiência pessoal e posição social. Helman, C. G. (2009). *Cultura, saúde e doença*.

biomédico, centrado em causas biológicas e tratamentos técnicos.

Porém, parte do público que está do outro lado, que são os pacientes, podem construir o seu entendimento e as suas explicações a partir de crenças culturais, experiências pessoais, religiosidade e, não menos importante, a partir do seu contexto social, que pode ser levado em conta outros fatores essenciais, como a questão econômica, por exemplo. Essa incompatibilidade na comunicação paciente e profissional pode gerar conflitos, incompreensões e falhas na adesão ao tratamento. No contexto da hemodiálise, muito provavelmente, o profissional enxerga o tratamento como cumprimento de protocolos médicos, enquanto o paciente pode perceber o tratamento como uma interrupção abrupta da sua vida cotidiana, o que acaba exigindo esforço emocional, apoio familiar e ressignificação da própria existência, a famigerada crise existencial.

Neste parágrafo, será apresentado um caso verídico, ocorrido com uma paciente em tratamento de hemodiálise, que ilustra a distância entre os modelos explicativos de profissionais e pacientes, e os limites da escuta no cuidado. Uma paciente, ao ser informada por seu médico de que seria necessário trocar o cateter central - localizado na região torácica - por uma fistula arteriovenosa no braço (tanto o cateter quanto a fistula são acessos feitos ou colocados no paciente para que seja possível a realização do tratamento de hemodiálise, é por esses acessos que é possível ligar o paciente a máquina), não verbalizou qualquer resposta, limitando-se a chorar diante da notícia. O médico, ao interpretar o choro, concluiu que a paciente estaria preocupada com a estética do braço, ao invés de sua saúde, e mencionou que a fistula poderia deformar sua aparência.

Cabe destacar que, de fato, esse tipo de acesso, fundamental para o tratamento, costuma deixar marcas visíveis e causar alterações significativas no membro, como inchaços, protuberâncias e veias dilatadas, devido às repetidas punções com agulhas de grande calibre. Apesar disso, não houve, da parte do profissional, qualquer tentativa ou esforço de escuta mais atenta e empática sobre o real motivo do sofrimento da paciente naquele momento. Com esse exemplo, é possível perceber que a reação do profissional foi marcada pela impaciência e pela falta de acolhimento, demonstrando um distanciamento emocional diante de uma expressão legítima de tristeza.

A paciente, já experiente no tratamento, sabia o que enfrentaria e, por isso, não chorava por vaidade, mas sim pela dor antecipada e pelo agravamento de uma rotina já marcada por sofrimentos e desafios físicos e emocionais. Mas, se fosse o caso de chorar pela vaidade, qual seria o problema? De toda forma, o seu choro ainda seria válido, já que ela

estaria sofrendo da mesma maneira, pois, ainda que por vaidade, ainda seria dor, ainda assim seria sofrimento. O ocorrido resultou em uma demora a mais na resolução do caso desta paciente, porque ela se recusou a fazer o procedimento da fístula com esse médico, e também se recusou a ir às consultas prévias da cirurgia em questão, fazendo com que a clínica acionasse outro médico, e a família da paciente interviesse na situação, envolvendo uma questão de logística no meio, dado que a paciente se encontrava em um estado federativo diferente do de sua família. Esse episódio evidencia como o cuidado pode ser comprometido quando o profissional de saúde se ancora apenas em suposições técnicas, estéticas, ou meramente profissionais, ignorando os sentidos subjetivos e simbólicos do sofrimento do outro. Como afirma Helman,

Além de investigar a doença, cabe ao clínico tentar descobrir como os pacientes e aqueles que o cercam veem a origem, o significado e o prognóstico da condição e também como ela afeta os outros aspectos de suas vidas - como renda ou relacionamentos sociais. As reações emocionais do paciente à má saúde (como culpa, medo, vergonha, raiva ou incerteza) são todas tão relevantes para o encontro clínico quanto os dados fisiológicos e, algumas vezes, até mais importantes (Helman, 2009, p. 140).

É possível que profissionais mais focados na parte técnica e biológica justifiquem a falta de um olhar mais empático para outras questões que envolvem o paciente, com o argumento de que isso não faz parte, e foge da sua função. Esta perspectiva pode até ser compreensível, porque de fato pode não fazer, mas o que se espera de um profissional comprometido com o bem-estar completo de seu paciente é que, no mínimo, ele o encaminhe para profissionais que darão respaldo emocional e psicológico, e até mesmo espiritual, se assim for o caso, afinal existem outros aspectos da vida que também são importantes e que também são abalados pela questão da doença, mas é fato que existe a presunção médica ocidental. Helman (2009), diante da perspectiva de Kleinman e colaboradores, cita que a visão médica ocidental moderna da realidade clínica “presume que as preocupações biológicas são as mais básicas, reais, clinicamente significativas e interessantes do que os aspectos psicológicos e socioculturais” (Kleinman, 1980 *apud* Helman, 2009, p. 114). Porém, muitas vezes, o tratamento só funciona de verdade quando há apoio emocional, mental e socioeconômico junto ao cuidado médico, que é de direito do paciente.

Fato não menos importante de mencionar é que, o direito à saúde, por exemplo, deveria se traduzir não apenas em acesso a serviços, mas também em práticas de cuidado que consideram as necessidades, sentimentos e contextos de vida dos pacientes. Todavia, a realidade observada nos serviços de hemodiálise revela que o cuidado, geralmente, é

atravessado por limitações estruturais, desigualdades sociais, etc. Nesse cenário, o direito à saúde acaba se tornando incompleto quando o cuidado não é visto como uma forma de acolher o sofrimento, respeitar vínculos e reconhecer o paciente não somente como um corpo doente, mas como um ser humano com sentimentos. Diante disso, é válido destacar que o cuidado, além de abranger o ato técnico, também abarca as dimensões de justiça social, uma vez que somos seres sociais, vivemos em conjunto. Por isso, nossas ações, emoções e decisões estão constantemente entrelaçadas com as dos outros - é na relação com o outro que construímos identidades, culturas e formas de cuidado.

2.2.2 Classe social, doença e saúde

Cursar Ciências Sociais é entender que a pauta sobre a luta de classes é pontual dentro das discussões presentes nas estruturas sociais, políticas e econômicas, sendo ela fundamental para analisar as desigualdades e as relações de poder que moldam a sociedade. Como já afirmava Karl Marx, “a história de todas as sociedades até hoje é a história da luta de classes” (Marx; Engels, 2017), essa frase, que no começo critica as desigualdades sociais e econômicas, também serve para entender como a saúde e a doença acontecem, porque o acesso aos serviços de saúde, as difíceis condições em que muitas pessoas vivem e o direito de receber cuidado são fortemente influenciados pelas desigualdades sociais. Para além do que compreendemos até aqui por saúde e doença, ainda é possível acrescentar que as definições de saúde também variam entre as classes sociais, pois essas definições são influenciadas por fatores sociais, culturais, econômicos e contextos de vida.

Em Helman (2009), cada grupo social interpreta a saúde conforme suas experiências, condições materiais e valores. No caso das pessoas mais pobres, por exemplo, muito provavelmente essa definição vai se basear nas questões materiais que interferem na impossibilidade do indivíduo doente continuar trabalhando, uma vez que vai depender de como a pessoa está se sentindo, o que tem como consequência a interferência no seu sustento. Essa definição também pode estar baseada em expectativas negativas em relação aos cuidados médicos, talvez como forma de justificar a dificuldade de confirmar se está ou não doente, ou até mesmo, dependendo da doença, pelo fato de a pessoa não ter condições de arcar com o tratamento, caso não tenha acesso aos serviços públicos de saúde. Em um nível individual, o processo de definir a si mesmo como doente pode se basear nas próprias percepções, nas percepções dos outros ou em ambas.

Como podemos ver, definir saúde ou doença parte de várias nuances, que merecem

certa atenção. Sendo assim, a classe social de uma pessoa influencia muito se ela vai adoecer, de que forma isso vai acontecer e como será o atendimento que ela vai receber. Por isso, falar de saúde é também falar sobre poder, injustiças e desigualdades, temas que fazem parte da luta entre as diferentes classes sociais.

2.3 O corpo doente: Corpo que padece, corpo que resiste

*“Adoecer é sempre um processo social, que envolve outras pessoas, além do paciente.”*¹⁴

O trecho acima, retirado do escrito de Helman (2009), *Cultura, saúde e doença*, retrata como o adoecimento não é apenas biológico. Não se trata de uma situação que busca e consegue resoluções individualmente, o adoecimento também é social, porque ele afeta, e é afetado, pelas relações do indivíduo com a família, profissionais de saúde e o contexto em que vive. O cuidado, o suporte emocional e até os obstáculos no acesso à saúde revelam como o adoecer é vivenciado coletivamente. Mas o que adoece? O corpo. Ele é o sujeito central nessa discussão.

De acordo com Víctora, Knauth e Hassen (2000) e como se tem ciência, biologicamente falando, é sabido que o corpo humano possui uma anatomia e uma fisiologia universais. Por outro lado, mesmo que o corpo humano tenha uma estrutura e funcionamento parecidos em todos nós, cada sociedade entende e cuida do corpo de um jeito diferente. Por isso, são várias as ideias sobre o que é normal ou não, sobre o que faz parte de dentro ou de fora do corpo e também as regras sobre como podemos usá-lo.

A Antropologia entende o corpo como uma construção sociocultural, ou seja, não apenas biológica, mas moldado por valores, símbolos, práticas e relações sociais de cada cultura. Segundo Victora, Knauth e Hassen (2000, p. 21), o corpo, nas sociedades, é um elemento central na formação da pessoa e na construção de sua identidade social, sendo mais resultado de normas e valores coletivos do que de decisões ou conclusões individuais. Além disso, não se pode abordar o conceito de cuidado, no contexto da saúde, sem antes considerar o corpo - especialmente o corpo doente, o corpo que adoece.

Como afirmam os autores mencionados neste tópico, “é a materialidade do corpo que configura sua realidade, sua verdade” (2000, p. 20). Diante dessa afirmativa, é certo que o corpo é central na compreensão do cuidado em saúde, já que nele se manifestam todas as mazelas da doença. Ao afirmar que é a materialidade do corpo que configura sua realidade,

¹⁴ HELMAN, C. G. *Cultura, saúde, doença*. 2009, p. 118.

possivelmente, os autores chamam a atenção para o corpo como base concreta da experiência da doença e do cuidado. Isso significa que antes de qualquer abordagem simbólica, social ou institucional, é o corpo físico, visivelmente afetado, que carece da necessidade de cuidado evidente. Helman (2009) segue o mesmo raciocínio quando enfatiza que o corpo é o primeiro e mais imediato local onde o sofrimento se manifesta, sendo atravessado por valores culturais, crenças e relações culturais, o que acaba por reforçar a importância de olhar para o corpo doente não apenas como objeto de intervenção médica, mas como sujeito de uma experiência vivida, um corpo vivido e socialmente construído.

Um corpo doente é um corpo que requer cuidados, é um corpo debilitado, mas também é um corpo que persiste, que sobrevive, e que resiste. A condição renal crônica de um paciente em programa de hemodiálise impõe ao corpo limites, marcas e adaptações que revelam a complexidade de viver com insuficiência renal. Os conceitos de estigma, conforme abordados por Goffman (2008), e a análise da experiência, à luz do drama social, segundo Helman (2009), são fundamentais para compreender as vivências de pessoas cujos corpos são atravessados pela doença e pelo tratamento, em um contexto marcado por complexas interações entre o biológico e o social, Rabinow (2002); Ortega (2008).

O médico e antropólogo Cecil G. Helman (2009), em seu livro *Cultura, saúde e doença*, discute questões relacionadas à ascensão da tecnologia na medicina e seus impactos sobre o cuidado em saúde. Helman (2009) aponta que, de fato, a ascensão da tecnologia médica trouxe grandes avanços, mas, por outro lado, também afastou o cuidado da dimensão humana, tornando-o mais impessoal. Em seu escrito, ele traz o exemplo das máquinas de hemodiálise, destacando que o corpo do paciente se torna cada vez mais ligado às máquinas, e que isso pode acabar por desumanizar o tratamento e transformar o cuidado em algo mecânico e rotineiro.

Os efeitos desta dependência da máquina, e particularmente de sua violação dos limites normais do corpo, foram descritos de forma comovente por Kirmayer, no caso de um paciente de hemodiálise. Aqui, o paciente tem de ver seu próprio sangue saindo de seu corpo, viajando através de tubos plásticos nas profundezas da máquina. De algum modo, neste ser eletrônico, ele é misteriosamente “transformado”, antes de ser devolvido à privacidade do corpo. Em um sentido, o corpo é virado do avesso; aquilo que normalmente está dentro é agora colocado para fora. Um processo fisiológico privado e oculto - a circulação do sangue - está agora

completamente à mostra para a visão pública. Os limites entre o *self*¹⁵ e o não-*self* não são mais tão claros como eram antes (Helman, 2009, p. 97).

Dessa forma, a citação nos mostra como a hemodiálise, ao expor o sangue e ligar o corpo à máquina, pode gerar uma sensação de invasão, perda de intimidade e, de certa forma, ser um procedimento invasivo, porque o ato do sangue sair e entrar do seu corpo, com o paciente lúcido e acordado, acaba gerando um impacto, além de assustar aqueles que não sabem do que aquilo se trata. E não menos importante lembrar, que isso pode mexer com o emocional do paciente, onde ele vê seus limites corporais e pessoais sendo atravessados, podendo abalar a sua noção de si mesmo.

Esse trecho referente a ascensão das máquinas dialoga com a crítica que Le Breton (2011) faz à medicina biomédica, quando afirma que “repousa em uma física do homem que assimila fisiologia e enraizamento anatômico e funcional a uma máquina sofisticada.” Dentro dessa crítica, pode-se entender que, para este teórico, o corpo do paciente, muitas vezes, é tratado como se fosse uma máquina - ou seja, um sistema físico e funcional que deve ser consertado quando algo falha, sem considerar aspectos subjetivos, sociais ou culturais da pessoa doente.

No contexto de hemodiálise, por exemplo, a forma de ver o corpo como uma máquina pode mostrar um grande desafio para o cuidado voltado ao paciente. A medicina, muitas vezes, foca apenas no funcionamento físico do corpo e esquece que o paciente também tem sentimentos, histórias de vida e questões sociais. Isso pode dificultar o entendimento do que ele realmente sente e precisa, podendo atrapalhar o compromisso com o tratamento dentro do seu processo saúde-doença, dado que ao tentar entender o que está acontecendo, o paciente se revolta, e acaba por atrapalhar o tratamento, negando-se até mesmo a se tratar. Quando esses aspectos, principalmente emocionais, são deixados de lado, o cuidado deixa de ser completo. Nesse cenário, a Antropologia da Saúde defende um cuidado mais humano, que escute e leve em conta toda a vivência da pessoa que está doente e os seus sentimentos, a partir do que sente com relação a sua condição de doente.

Durante o tratamento, além de necessitar de uma máquina para sobreviver, ser tratado como uma pode causar uma diversidade de sentimentos, como tristeza e desgosto, por ser uma

¹⁵ A partir de Helman (2009), o *self* (o "eu") é a percepção que o indivíduo tem de si mesmo como uma entidade integrada, contínua e distinta, incluindo corpo, mente e identidade social. Já o não-*self* refere-se ao que é externo ao indivíduo — como outras pessoas, objetos, ambientes ou até organismos — e que pode representar uma ameaça ou desafio à integridade do *self*. Na saúde, essa distinção é importante, pois doenças, microrganismos ou órgãos transplantados, por exemplo, podem ser vistos como não-*self*, ativando reações físicas, emocionais ou culturais de defesa.

situação bem impactante. Somado a isso, a longo prazo, o tratamento físico pode levar a um progressivo declínio do estado físico do paciente, causando complicações associadas, como a hipertrofia cardíaca e alterações na densidade e sensibilidade óssea. Isso acaba por deixar o paciente ainda mais dependente de cuidados, pois a sua rotina fica cada vez mais alterada, uma vez que fatores como a alimentação, o corpo, a autonomia e o bem-estar emocional são diretamente afetados. Ver o próprio sangue fora do corpo, dependendo de uma máquina para sobreviver, pode ser assustador e desestabilizar, por isso a importância do cuidado em saúde ir além do âmbito meramente técnico, uma vez que o profissional também precisa acolher o sofrimento emocional e existencial de quem passa por isso.

As marcas profundamente emocionais se aliam às marcas físicas, que são tão ou mais profundas do que as primeiras, a ponto de um paciente renal crônico reconhecer o outro, já que os corpos dos renais crônicos se comunicam não apenas pela forma como se comportam ou sobre o que verbalizam a esse respeito, mas também por manchas, marcas, inchaços, sinais indiciários que caracterizam a doença e indicam a diferença. (Fernandes, 2012).

Nesse aspecto, a doença apresenta-se muito mais como experiência sociocultural do que como estado biológico restrito (Duarte, 2003). Doentes renais crônicos se reconhecem entre si, pois compartilham um estereótipo próprio: as marcas de acesso, os inchaços no rosto e nos membros inferiores, como os pés, são sinais visíveis e recorrentes. Essas características se tornam referências de identidade entre os doentes renais, afinal, 'uma vez renal, sempre renal'. No entanto, isso não significa que essas pessoas se resumem apenas a essa condição, embora, na prática, frequentemente sejam reduzidas a ela, tendo em vista que a sociedade estranha, o que não deixa de ser comum, mas além do estranhamento, há o preconceito. Dessa forma, é importante lembrar que essas pessoas não são apenas corpos em tratamento, são seres humanos enfrentando algo extremamente delicado e transformador nas suas vidas. O corpo de um paciente renal, não é só um corpo doente ou um corpo território da dor, é também um corpo de resistência, um corpo que carrega história e sentimentos.

2.4 O cuidado e o viver com a doença: uma leitura antropológica

Chegando às considerações finais deste capítulo, compreender o cuidado em saúde a partir de uma perspectiva antropológica é sempre pensar em considerar não apenas os aspectos biomédicos da doença, mas principalmente as dimensões sociais e tudo o que ela engloba, porque isso contribui para a percepção de que essa condição atravessa a experiência de estar doente e do cuidar. A partir do que foi escrito até aqui, é evidente que o cuidado é

entendido como prática social, relacional e contextual, onde o contexto de vida do paciente deve ser levado em consideração, indo além de intervenções técnicas, incluindo valores e sentidos atribuídos por pacientes, profissionais e instituições.

Também foi discutido como saúde e doença não são apenas estados biológicos, mas categorias sociais carregadas de significados. Desse modo, a escuta e a confiança foram destacadas como elementos centrais na relação médico-paciente, onde a palavra se revela como potente instrumento de cuidado e vínculo, - a palavra que levanta também é a mesma que derruba -. Por outro lado, as desigualdades sociais também se mostraram fundamentais para compreender as disparidades no acesso, na vivência e no enfrentamento da doença, revelando, a partir dos escritos de Helman (2009), que a classe social influencia diretamente na forma como se adoece e se busca por saúde. Por fim, tratamos do corpo doente, apontando que o corpo em sofrimento não é apenas biológico, mas também simbólico e social. Ele é atravessado por experiências de dor, mas também de resistência. O corpo que padece e que luta é também o corpo que negocia meios para ficar bem, porque, no final, o que importa é o bem-estar físico e emocional, movimento que acontece na busca por manter sua dignidade frente às adversidades do adoecimento crônico e da rotina institucionalizada e obrigatória de tratamento.

A partir do exposto, podemos concluir que refletir sobre o cuidado em saúde, especialmente no contexto de doenças crônicas, como a insuficiência renal, exige uma abordagem que reconheça as diversas camadas da experiência humana, o de enxergar o outro não somente como um corpo doente, mas como um ser humano, que sente e que tem suas vivências para além da esfera do seu processo saúde-doença. Nesse ponto, a Antropologia contribui de forma valiosa, ao dar voz a esses indivíduos, aos seus saberes e às suas práticas, reafirmando que o direito à saúde precisa ser compreendido em sua totalidade, como acesso, mas também como reconhecimento e humanidade.

3. A PESQUISA NA CLÍNICA DO RIM DO CARPINA

*“Em Ciências Sociais, tendo como referência a pesquisa qualitativa, o trabalho de campo se apresenta como uma possibilidade de conseguirmos não só uma aproximação com aquilo que desejamos conhecer e estudar, mas também de criar um conhecimento, partindo da realidade presente no campo”.*¹⁶

O trecho acima, escrito por Minayo (1994), trata sobre pesquisa social e de campo, mostrando como, na perspectiva qualitativa das Ciências Sociais, o campo deixa de ser apenas um local de coleta e passa a ser, como é dito na Antropologia, um espaço vivo de construção do saber. Ao nos inserirmos na realidade, não só observamos, mas também participamos do processo que gera conhecimento enraizado na experiência. Minayo (1994) ainda se debruça sobre essas palavras para explicar, inicialmente, o ciclo da pesquisa, pontuando que

Diferentemente da arte e da poesia que se concebem na inspiração, a pesquisa é um labor artesanal, que se não prescinde da criatividade, se realiza fundamentalmente por uma linguagem fundada em conceitos, proposições, métodos e técnicas, linguagem esta que se constrói com um ritmo próprio e particular (Minayo, 1994, p. 25).

A pesquisa, embora envolva a criatividade, tem sua base estruturada racionalmente e sistematicamente. Por isso, a chegada ao campo não pode ser impensada, caso contrário, o pesquisador pode se perder do objetivo do estudo. Sendo assim, a ida ao campo exige preparo e segue um ritmo próprio, exigindo dedicação, disciplina e rigor. Mais adiante, em apresentação do campo, isso será abordado mais a fundo. Diante desta apresentação, apresentaremos o capítulo empírico.

Nos capítulos anteriores, foi situado teoricamente a questão do direito à saúde e suas políticas para que esse direito, - destacando a importância da implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) -, seja entendido e atrelado a um direito cidadão, e não somente enxergar a saúde como um privilégio daqueles que podem pagar. Assim como foi apresentado também a importância do conceito de cuidado sob a ótica da Antropologia, no contexto de saúde-doença, e no que se refere à importância do cuidado para pacientes em contexto de hemodiálise. Neste capítulo, apresentaremos o percurso da pesquisa empírica realizada na Clínica do Rim do Carpina, localizada na Zona da Mata Norte de Pernambuco. O objetivo é descrever as etapas do trabalho de campo, as estratégias metodológicas adotadas, os desafios

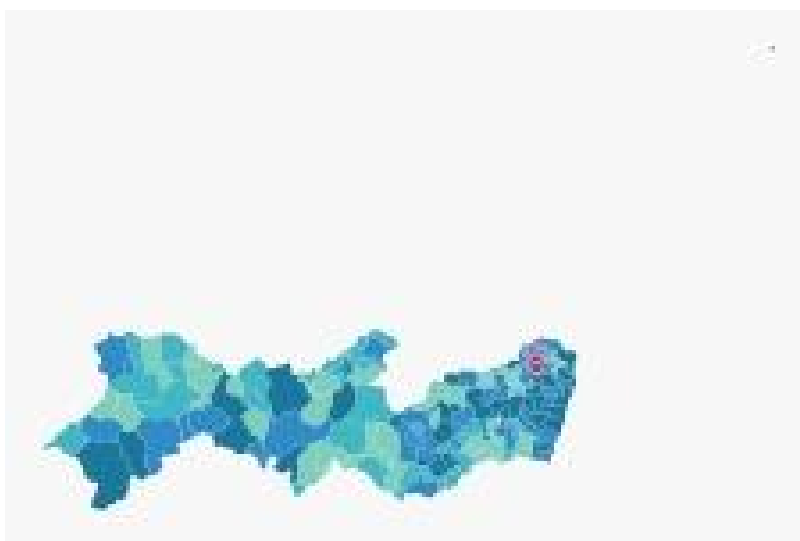
¹⁶ MINAYO, M. C. S. *O desafio da pesquisa social*. Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. 1994.

enfrentados no acesso ao campo, a autorização institucional, bem como os primeiros contatos com os pacientes em tratamento de hemodiálise. A partir dessa experiência, serão discutidas as dinâmicas do cuidado, as percepções dos pacientes sobre o direito à saúde, os impactos da condição crônica em suas rotinas e vínculos sociais e, por fim, apresentar algumas impressões do trabalho de campo.

3.1 Apresentação do campo e do contexto da pesquisa

A presente pesquisa foi realizada em uma clínica de hemodiálise, a Clínica do Rim do Carpina, localizada na região da Mata Norte, do município de Carpina, no estado de Pernambuco, com aproximadamente 43 km de distância da capital, Recife.

Figura 1 - Mapa Político do estado de Pernambuco, com destaque para o município de Carpina (destacado pela seta rosa).



Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE.

A clínica do Rim do Carpina é uma instituição de saúde particular, conveniada ao SUS, que foi fundada em 27 de fevereiro de 2007 e possui 18 anos. Para o que interessa neste estudo, a clínica atende pacientes renais crônicos, com o quadro de insuficiência renal irreversível, portanto, esses pacientes fazem um tratamento contínuo e são majoritariamente atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Destaca-se ainda que a clínica de Carpina, não somente atende pacientes da cidade em si, mas também de municípios vizinhos.

Figura 2- Clínica do Rim do Carpina - Unidade I.



Fonte: Autora (2025).

A escolha do campo estava em foco, antes de mais nada, pelo conhecimento prévio que a autora-pesquisada possuía da clínica, por ser ex-paciente, e por compreender o espaço como relevante para o tema da pesquisa voltada para os pacientes com insuficiência renal crônica e as dificuldades enfrentadas em seus cotidiano de tratamento. Mais do que isso, a escolha se deu pela provável possibilidade que teria em observar, de forma mais aprofundada, a rotina desses pacientes. O contexto da pesquisa apresenta um cenário que aponta para a desigualdade no acesso à saúde, evidenciando os desafios enfrentados por pacientes renais em programa de hemodiálise, ressaltando a questão do cuidado com esses pacientes, e por fim enfatizando a atuação do SUS em um sistema influenciado pela presença do setor privado.

A ida ao campo ocorreu ao longo de três dias. Nos dois primeiros dias, o foco deu-se nas questões burocráticas para a obtenção das permissões necessárias para a realização da pesquisa. Sendo assim, apenas no terceiro dia foi possível realizar as entrevistas, o que levou o dia inteiro, objetivando adiantar ao máximo essa etapa do trabalho. As entrevistas aconteceram em uma sala dentro da clínica, cedida pela assistente social, o que proporcionou mais conforto aos pacientes e melhores condições para a conversa e realização das entrevistas, que ocorreu nos intervalos entre a entrada e saída dos pacientes da máquina de hemodiálise.

Apesar dos desafios enfrentados nos dias anteriores, este dia fez todo esforço valer a pena, pois foi um momento marcante no processo da pesquisa, uma vez que esta etapa era essencial para garantir a autenticidade e a profundidade do estudo. Antes das entrevistas serem realizadas, foram necessárias algumas conversas informais na parte externa da clínica, - o que acabou sendo importante-, pois foi possível captar algumas situações já nesse momento, como relatos, por parte dos pacientes, marcados por resignação, resistência, reinvenção cotidiana e até mesmo o conformismo tomaram espaço, porém notadamente a maioria sempre dos relatos foram feitos com bom humor. Aqui, vale salientar que as sessões de hemodiálise, que duram em média quatro horas e ocorrem três vezes por semana, impõem aos pacientes uma reorganização profunda de suas rotinas, hábitos alimentares e projetos de vida.

Ao longo do trabalho de campo, foram observadas, principalmente e a partir das entrevistas, as rotinas dos pacientes, a convivência, as questões burocráticas, a posição dos profissionais atuando em relação ao bem estar dos pacientes, sobretudo as formas pelas quais o cuidado se manifesta ou se fragiliza, diante das condições materiais, emocionais e sociais vivenciadas por esses indivíduos. Os elementos identificados aqui, acabam sendo centrais para compreender a experiência da doença e do cuidado sob uma perspectiva antropológica e dialogam diretamente com os objetivos desta pesquisa, em especial no que tange ao impacto do tratamento sob o bem-estar emocional e as condições socioeconômicas desses indivíduos.

3.2 Trajetória Metodológica

Esta pesquisa adotou uma abordagem qualitativa, de caráter descritivo exploratório, que visou compreender os desafios do direito à saúde e do cuidado voltado ao paciente em programa de hemodiálise a partir de uma perspectiva antropológica. Segundo Minayo (2007), a pesquisa qualitativa busca compreender aspectos da realidade que não podem ser quantificados, voltando-se para significados, valores, crenças e representações que orientam as ações humanas. Essa abordagem permite analisar, de forma mais aprofundada, as experiências subjetivas dos pacientes, identificando percepções e formas de enfrentamento no processo saúde-doença.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e atitudes. [...] O universo da produção humana pode ser resumido no mundo das relações, das representações e da intencionalidade e é objeto da pesquisa qualitativa [...] (Minayo, 2007, p. 21).

Para o tratamento dos dados, seguimos o método de interpretação de sentido de Gomes et al. (2007), que propõe três etapas: descrição fiel dos relatos, análise para identificar padrões e interpretações fundamentadas no contexto sociocultural e nos referenciais teóricos do trabalho. Inspirado por Geertz (2001, p. 141), Gomes (2007, p. 98) reforça que a ciência deve ser entendida como ação social dotada de sentido, o que justifica o uso de abordagens interpretativas para compreender os significados atribuídos pelos participantes à vivência da hemodiálise e ao cuidado recebido. Diante do método estabelecido, a principal técnica adotada para conseguir os dados primários foi a realização de entrevistas semi-estruturadas. Manzini destaca (1991) que

Na entrevista semi-estruturada, a resposta não está condicionada a uma padronização de alternativas formuladas pelo pesquisador como ocorre na entrevista com dinâmica rígida. Geralmente, a entrevista semi-estruturada está focalizada em um objetivo sobre o qual confeccionamos um roteiro de perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista (Manzini, 1991, p. 154).

Segundo o autor, a entrevista semiestruturada combina um roteiro prévio com flexibilidade para acrescentar perguntas conforme o andamento da conversa, explorando melhor os assuntos trazidos pelo entrevistado. King e Horrocks (2010) ressaltam que esse formato é mais íntimo, aberto e adaptável, favorecendo a liberdade de expressão e permitindo ao pesquisador aprofundar temas e captar informações contextuais e subjetivas que métodos rígidos não alcançam. Diante dessa explicação, é possível comprovar tal afirmação na prática, pois durante as entrevistas, em diversos momentos, houve a necessidade de acrescentar novas perguntas, com base nas informações que acabavam surgindo da conversa e das trocas, o que acabou sendo muito importante para entender melhor o que as pessoas estavam relatando; fato que com um roteiro fixo, por exemplo, não seria possível. A partir das entrevistas, optou-se por fazer a identificação das dificuldades vivenciadas através das falas dos pacientes no seu processo saúde-doença.

Os pesquisadores buscam a compreensão dos significados no contexto da fala, em geral, negam e criticam a análise de frequências das falas e palavras como critério de objetividade e cientificidade e tentam ultrapassar o alcance meramente descritivo da mensagem, para atingir, mediante inferência, uma interpretação mais profunda. (Minayo, 2006 *apud* Gomes, 2007, p. 88).

Minayo (2006) destaca que, na pesquisa qualitativa, importa mais o sentido do que é dito do que a frequência com o que aparece. O objetivo é interpretar os significados por trás das falas, indo além da descrição literal. No caso das entrevistas com pacientes de hemodiálise,

isso permite captar emoções, dores, medos, esperanças e sentidos profundos sobre o tratamento. Como ressalta Gomes et al. (2005, p.80), a interpretação é central: começa pelas percepções dos participantes e termina na interpretação dessas interpretações.

Os participantes desta pesquisa foram os pacientes em tratamento de hemodiálise da clínica do Rim do Carpina. Alguns critérios foram levados em consideração, como: estar em tratamento dialítico há pelo menos 3 meses, ter idade superior a 18 anos, ter residência fixa em municípios vizinhos à cidade onde fazem o tratamento e estar com condições cognitivas para participar da entrevista. O número de participantes dependia da saturação teórica da coleta de dados, onde seria encerrada quando as informações obtidas comesçassem a se repetir sem acréscimo ou novidades, por isso não tinha um número fixo de participantes. Foram entrevistados no total 8 pacientes, 5 homens e 3 mulheres, - esse total, de acordo com requisitos da pesquisa, foram tidos como suficientes.

O critério de seleção dos participantes partiu, em primeiro lugar, dos critérios estabelecidos na pesquisa, e, em segundo, da disponibilidade e permissão dos pacientes, no horário em que a pesquisadora estava presente no campo. Os aspectos abordados na entrevista incluíram: os desafios ao acesso a um tratamento de hemodiálise de qualidade; relação com a equipe de saúde; percepção do cuidado recebido por parte dos pacientes (em nível familiar e profissional) e dificuldades enfrentadas no cotidiano do tratamento, como questões socioeconômicas. As entrevistas foram realizadas presencialmente, na clínica, e todas foram gravadas e transcritas para análise posterior, garantindo a ética e a fidedignidade dos relatos. Para proteger a identidade das pessoas entrevistadas, foram usados códigos, em vez de seus nomes. Cada um será chamado de “paciente participante”, com um número indicando a ordem da entrevista, por exemplo, “PP1” para a primeira, “PP2” para a segunda, e assim por diante. Esse modo de organizar ajuda a apresentar as informações de forma clara, sem revelar quem são os participantes. O roteiro usado nas entrevistas está no final do trabalho, no apêndice A.

Através das entrevistas realizadas na Clínica do Rim do Carpina, foi possível entender mais de perto as histórias e vivências das pessoas em programa de hemodiálise, especialmente no que diz respeito aos desafios enfrentados no cuidado com a saúde e o acesso desses pacientes a um tratamento de qualidade. O objetivo não era apenas saber o que elas fazem no dia a dia do tratamento, mas também compreender como sentem e interpretam esse processo. Além disso, durante a coleta, buscou-se inserir essas experiências no contexto em que vivem, levando em conta as condições sociais, econômicas e o lugar onde estão inseridas.

3.3 Registro da experiência no Campo (Diário de campo), – Clínica do Rim do Carpina

3.3.1 Da chegada à imersão: o início de três dias no campo

Em primeiro lugar, gostaria de dizer que não é fácil chegar ao campo, e, vivendo essa experiência, me fez lembrar das primeiras aulas de etnografia, quando era enfatizada pela professora a questão do preparo para ir e chegar nele. Mesmo quando você já tem algum conhecimento prévio, como é o meu caso, isso não torna o processo menos desafiador. E por que não é fácil? Porque, nesse momento, você vai se deparar com muitas questões pessoais: a timidez, a dúvida se você realmente é capaz de fazer aquilo, o medo de ser mal interpretado ou mal recebido. No fim das contas, percebi que tudo isso é, em grande parte, o ego falando, querendo controle, querendo certezas e, convenhamos, isto não é sobre a gente. O campo, diferentemente disso, exige entrega.

O primeiro dia de campo foi dedicado à resolução das questões burocráticas relacionadas à autorização para a realização das entrevistas. Logo de início, enfrentei as variações de humor que fazem parte do convívio humano. Fui recebida, a princípio, com certa falta de cordialidade, mas mantive o foco no objetivo. Consegui, posteriormente, estabelecer contato com a assistente social da unidade, responsável por me orientar quanto aos procedimentos necessários. Após uma conversa para apresentar a proposta da pesquisa, ficou acordado que ela entraria em contato para dar um retorno sobre a permissão para entrevistar os pacientes.

No segundo dia, um dia chuvoso, o tempo foi marcado por longas horas de espera. Recebi um chamado para comparecer à Unidade I da Clínica do Rim de Carpina (há duas unidades na cidade), a fim de conversarmos pessoalmente. Antes disso, enviei uma declaração de vínculo emitida pela Universidade Federal Rural de Pernambuco, informando minha matrícula na disciplina de TCC II e que eu estava em etapa de pesquisa de campo, - condição essencial para a conclusão do curso -. Chegando à unidade, aguardei por bastante tempo a chegada da assistente social. Durante essa espera, inevitavelmente retornei às memórias de quando fui paciente, o que me aproximou de forma sensível dos que ali estavam. Troquei algumas palavras com pacientes que aguardavam o início ou o fim do tratamento, criando uma atmosfera de escuta mútua. Ainda assim, decidi não iniciar as entrevistas naquele momento, por respeito ao estado físico dos pacientes (muitos deles visivelmente cansados após quatro horas de hemodiálise). Além disso, ainda não havia recebido a autorização formal, e iniciar a coleta sem essa permissão poderia comprometer a permissão e autorização

oficial das entrevistas para a minha pesquisa. No entanto, em uma conversa informal com um paciente na área externa da clínica, comentei sobre a pesquisa e ele demonstrou interesse em participar. Como o ambiente era externo e houve consentimento espontâneo do paciente, realizei a entrevista de forma breve e tranquila.

Após mais um longo período de espera, a assistente social chegou. Confesso que, por um momento, cogitei ir embora e retornar no dia seguinte, dada a exaustão física. No entanto, permaneci, pois sabia que qualquer adiamento poderia comprometer o cronograma já apertado da pesquisa. Posteriormente, fomos a uma sala reservada, onde conversamos e ela concedeu formalmente a autorização para as entrevistas. Além disso, comprometeu-se a encaminhar, ao longo do dia da entrevista, pacientes que tivessem condições cognitivas favoráveis para contribuir com o estudo. Fiquei especialmente grata, pois foi cedido um espaço, uma sala reservada e adequada, garantindo qualidade nas entrevistas e maior privacidade aos pacientes participantes. Definimos a data de início para a semana seguinte, e me despedi agradecendo a disponibilidade e a atenção.

O terceiro dia de campo foi mais uma vez atravessado pela espera. A assistente social chegou com atraso em relação ao horário combinado. Aproveitei o intervalo para almoçar, afinal, “saco vazio não pára em pé”, como diz o ditado. Pouco depois de sair, recebi a mensagem de que ela já estava na unidade e que havia um paciente à minha espera. Retornei rapidamente à clínica, e, como combinado, ela havia providenciado uma sala adequada para a realização e andamento das entrevistas.

As entrevistas aconteceram conforme os requisitos estabelecidos: boa cognição para responder; ter, no mínimo, três meses de tratamento em hemodiálise, e também a disponibilidade dos pacientes. Cada paciente participante assinava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado pela própria clínica. Durante a gravação da entrevista, era questionado novamente sobre o consentimento. A dinâmica era fluida: alguns pacientes eram entrevistados antes da sessão, enquanto aguardavam a equipe de enfermagem chamar para iniciar o tratamento e outros após o tratamento, durante a espera pelo transporte para ir embora. Ao final das entrevistas do dia, agradei a todos os participantes e me retirei com a sensação de um passo importante cumprido na trajetória da pesquisa. Finalizamos este capítulo dialogando com Cohn et al. (1999), quando afirmam que

Dessa forma, se parte importante da tarefa do cientista é duvidar, com frequência a fonte dos questionamentos é a pesquisa empírica que, ao obter uma realidade complexa, plural e heterogênea, não permite a sua redução a fórmulas simples e, no geral, resiste a análises e marcos teóricos já estabelecidos (Cohn et al., 1999, p. 7).

Essa citação mostra que, ao entrar no campo e ouvir sobre as dificuldades enfrentadas por parte dos pacientes em programa de hemodiálise, foi possível perceber que a realidade vivida por eles é delicada, profunda e não se encaixa totalmente em teorias ou modelos prontos. Apesar das dificuldades serem semelhantes, as experiências de como eles vivem e sentem são distintas e sentidas individualmente, de forma muito particular ao que lhes cabem, ao que eles reconhecem. De certa forma, a pesquisa empírica, nesse caso, não confirma uma verdade única, e nem é isso que a Antropologia ensina, diante de um mundo onde existe tanta subjetividade e transições, mas que a experiência no campo amplia o entendimento sobre o que é viver e cuidar em meio a doença.

4. DESAFIOS E PERSPECTIVAS NO ACESSO E NA EXPERIÊNCIA DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE: ANÁLISE A PARTIR DAS TRANSCRIÇÕES DAS ENTREVISTAS

Neste capítulo, com base nas teorias discutidas ao longo deste trabalho, busca-se dar voz aos pacientes em programa de hemodiálise, explorando, a partir das entrevistas realizadas, suas experiências, os desafios enfrentados no acesso a um atendimento de qualidade, a convivência com a doença e os impactos em seu cotidiano. A princípio, os relatos estão divididos em dois momentos: no primeiro, abordaremos as dificuldades enfrentadas pelos pacientes em hemodiálise no dia a dia; no segundo, explicaremos de onde vem as formas de cuidado recebidas, e como essas interações acontecem durante o tratamento. Por fim, as respectivas percepções dos pacientes de como enxergam o Sistema Único de Saúde.

Importante ressaltar que haverá erro de ortografia nas falas que serão apresentadas, pois a intenção é apresentar os relatos exatamente como os pacientes os colocaram.

4.1 Entre relatos

A partir das falas coletadas, foram identificadas dificuldades vividas no cotidiano do tratamento. Essas falas, como mencionado, foram organizadas em dois momentos: sendo o primeiro voltado para os desafios ao acesso a um atendimento de qualidade no processo saúde-doença e, o segundo, sobre a questão do apoio e cuidado familiar e profissional. Neste último, no que se refere ao cuidado profissional, a ênfase na fala dos pacientes diz respeito à importância do Sistema Único de Saúde, que serão apresentadas a seguir.

No primeiro momento, o conteúdo da entrevista revelou que os pacientes vivenciam diversas dificuldades no enfrentamento da sua condição de saúde no tratamento de hemodiálise. Dentre as dificuldades, foi possível identificar impactos físicos e emocionais: relatos de cansaço extremo, mal estar na máquina, limitações físicas e restrições alimentares, tanto na restrição de líquidos como na questão do sal na comida, o que acaba por acarretar mudanças significativas em seus cotidianos.

Sim, restrições de sal, e controle de líquidos para não chegar muito pesado (inchado) na hemodiálise e passar mal na máquina (paciente participante - PP8).

A primeira vez que eu comecei a fazer o tratamento me dava calafrio, me dava câimbra nas pernas e eu saía daqui no carro todo doído parecia que tinha levado uma pisa, aí deitava... Quando fosse no outro dia, recuperado, tomava um medicamento e ficava um pouco melhor, já andava (paciente participante - PP1).

Me sinto cansado, a maioria se sente cansado, porque você vai passar quatro horas em uma máquina e pega um transporte mais de hora de viagem, aí quando eu chego

em casa eu me deito, só me levanto quando é de dia, a mulher “vem tomar café”, nem vontade de tomar café dá (paciente participante - PP1¹⁷).

Eu bebo duas garrafinhas daquela de 500 ml, mas tem restrição sim. A comida eu sou exagerado, mas tem a restrição de sal, eu como feijão preto, eu como carne de porco, mas todo dia não (paciente participante - PP3).

Não, mas logo no começo eu tive, eu bebo água, mas faço muito xixi de dia; à noite, levanto umas duas vezes pra fazer xixi. E outra, quando eu quero comer uma comida diferente, eu pergunto ao médico, eu como camarão, mas não todo dia, uma vez perdida, caranguejo uma vez perdida também, porque isso não tem problema, não é inflamação não é nada (paciente participante - PP5).

Outro problema que foi possível de ser identificado por meio das entrevistas diz respeito à questão psicológica, somado ao impacto emocional, no sentido da dificuldade de aceitação da sua nova condição de saúde. Muitos desses pacientes passam por processos difíceis quando descobrem seus problemas de saúde, como fases de negação, tristeza e a necessidade de se adaptar à nova rotina, reconhecendo que a dependência da máquina virou uma realidade constante para se manter vivo.

No início foi um processo, ainda é, mas no início foi mais complicado, passei por algumas fases de aceitação: primeiro, fiquei triste em perceber que a minha vida dependia de uma máquina; depois, entrei em negação. Como de início as sessões não me afetavam muito, ou ficar sem fazer também não, eu faltava, era grosseira quando tratavam desse assunto comigo. Com o tempo, eu fui entendendo qual era a minha real necessidade, fui tomando consciência, até mesmo porque o meu corpo dava sinais de que eu precisava da hemodiálise pra ficar minimamente bem. Era minha vida que estava em risco, então, tive que aceitar, me conformar e me adequar ao tratamento, e não o contrário, porque a minha vida tinha mudado. Mudou. Essa é a minha nova realidade, e esse compromisso tinha de ser a minha prioridade, porque o tratamento é o que me mantém viva (paciente participante - PP8)¹⁸.

Não... Na primeira notícia, tive, que foi o impacto na vida da gente, porque me disseram que era pra o resto da vida, eu tive dificuldade quanto a isso, mas eu tive que entender que era o melhor pra mim (paciente participante - PP2).

Pelas falas dos pacientes, é notável que, no começo, o impacto do diagnóstico e a adaptação à nova rotina de tratamento são muito difíceis de aceitar. Na parte teórica deste escrito foi discutida a ideia que Kleinman (2012) desenvolve, sobre a importância do cuidado moral como uma prática relacional profundamente ética, que vai além de intervenções técnicas ou biomédicas. Kleinman (2012) trabalha com a perspectiva de que cuidar é um ato moral porque envolve responsabilidade, compromisso e atenção à vulnerabilidade do outro, especialmente em contextos de sofrimento. Durante as entrevistas, isso ficou evidente não só

¹⁷ Fala do paciente participante. Observação: algumas falas podem estar com erro de ortografia, porque a intenção é colocar exatamente como o paciente participante da entrevista relatou.

¹⁸ Fala do paciente participante. Observação: algumas falas podem estar com erro de ortografia, porque a intenção é colocar exatamente como o paciente participante da entrevista relatou.

nas respostas, mas também nos gestos, expressões e no jeito como os pacientes se comunicavam, o processo saúde doença não algo fácil. O cuidado ao qual Kleinman (2012) enfatiza, exige uma certa empatia, escuta e envolvimento pessoal diante dessa realidade, sendo inseparável das dimensões sociais da experiência de adoecer. Aqui, quando se fala do que os pacientes sentem, engloba também o lado emocional, não só o físico. Dois dos oito pacientes entrevistados, chegaram a se emocionar e chorar enquanto respondiam as perguntas, o que já demonstra um tipo de expressão que vai além da fala. Eles se permitiram mostrar a própria vulnerabilidade, mas isso não aconteceu logo no início, foi à medida em que a entrevista ia avançando, já perto do fim, quando eles sentiam que existia uma certa confiança na pesquisadora. Ao longo das entrevistas, algumas falas impactaram significativamente a pesquisadora-autora tanto pela identificação de passar pelo tratamento como pela empatia e compaixão geradas pelo sofrimento do outro, e porque as falas deram mais força e veracidade à pesquisa.

Tem dia que eu chego meia tristezinha, às vezes eu choro, mas não na frente deles. A gente pensa, né? Meu Deus! Quem era eu? Trabalhava, passeava, ia pra rua, adoro ficar no comércio, vendo as coisas, entrar de loja em loja, comprar um sorveteinho. Uma vez eu falei pra minha irmã, vai chegar um dia da gente tá com o dinheiro na mão e não tem ninguém pra ir comprar, porque eu não vou (paciente participante - PP5).

Já me acostumei. No começo eu fiquei um pouco triste, mas depois eu me acostumei (paciente participante - PP6).

Ao mesmo tempo que os relatos desses pacientes trazem concretude à pesquisa, eles também transmitem um sentimento de angústia e melancolia. A pergunta para as respostas em questão se referia ao estado emocional deles. De acordo com a perspectiva de Kleinman (2012), os relatos mostram que o tratamento para a doença precisa ir além do corpo, porque ele afeta a identidade, a rotina e as emoções das pessoas. Na fala da PP5, é possível perceber a forma como ela expressa o seu sofrimento em relação às perdas ligadas à sua vida social, ao prazer de viver, à liberdade e à sua autonomia - porque ela se preocupa em não querer dar trabalho a seus familiares, e, de alguma forma ela depende das pessoas, ficando, portanto, com limitações.

Desta forma, a doença apresenta uma condição que impacta o mundo pessoal do indivíduo doente, o que Kleinman (1988) chama de *experiência da doença*, em que a pessoa doente e os membros da família, ou de sua rede social, percebem, vivem, convivem, sentem e respondem aos sintomas e à incapacidade da condição dessa pessoa no seu dia a dia. A segunda fala (PP6), mostra um processo de adaptação que pode esconder uma conformação

silenciosa da realidade. Segundo Kleinman (1988), embora o corpo esteja sendo cuidado com a técnica médica, o sofrimento humano envolvido nem sempre é acolhido, falta o cuidado que considera os outros aspectos da vida do paciente como um todo. Nenhum paciente, enfrentando qualquer doença, sofre somente fisicamente, o emocional, nesse contexto, faz-se muito presente, impactando ambas as esferas, sendo, portanto, inseparáveis.

Um ponto a ser destacado é que os pacientes sentem falta da vida que tinham antes de necessitar fazer o tratamento. As falas dos pacientes também evidenciaram como questões socioeconômicas impactam diretamente o tratamento. Como aponta Akerman (2014), a saúde não pode ser entendida separada das condições sociais em que as pessoas vivem, e isso acaba reforçando a necessidade de políticas públicas que levem em conta as desigualdades. Também é preciso destacar que a maior parcela das pessoas entrevistadas são pessoas em situação de vulnerabilidade social e econômica, pois sem o convênio da clínica particular com o SUS, o tratamento seria inviável pelo alto custo.

Relatos dos pacientes apontam também para desafios logísticos e financeiros, como o deslocamento frequente até a clínica, dia sim e dia não, que é caro e bancado pelas prefeituras de suas respectivas cidades, que, muito provavelmente, os pacientes não teriam como arcar sozinhos com os custos. Fora isso, ainda existe o cansaço que o deslocamento causa, a depender da distância e da espera pelo transporte, porque eles têm que esperar uns pelos outros para finalmente poderem ir embora. Ademais, esses pacientes também encaram a limitação de realizar outras atividades voltadas ao lazer, como viajar, não podendo ficar mais de 3 dias (72h) longe da máquina, já que corre risco de vida.

Trabalhava, mas não trabalho mais não. Afeta, eu fico cansado. (paciente participante - PP1).

Não. Mas custo eu tenho, porque eu não dependo do transporte da prefeitura se não ia ficar muito tarde pra chegar em casa. Uma vez eu fiquei, cheguei em casa 22h30, eu chegando mais cedo volto mais cedo (paciente participante - PP2).

Impede de viajar e passear (paciente participante - PP5).

Sim, impede de viajar, com mais de três dias fora de casa, e se ficar 3, o terceiro dia tem de ser o que está voltando, pra realizar a hemodiálise naquele dia. Pelo que descobri, o paciente só pode ficar 72h sem o tratamento, passou disso, tá correndo risco de vida. Dentre outras coisas, eu acredito que essa é a que mais pesa pra mim (paciente participante - PP8).

Para esta primeira fala, a pergunta em questão estava relacionada à possibilidade de trabalhar, e se a sua condição de doente renal em programa de hemodiálise afetava essa atividade. A segunda fala vem de um paciente que alegou ainda conseguir trabalhar e ir sozinho para a clínica, pelos motivos que ele apresenta, que diz respeito à questão da espera.

É importante deixar claro que alguns pacientes ainda conseguem trabalhar, porém, isso não quer dizer que o tratamento não atrapalhe ou interfira de alguma forma na sua rotina, porque são três dias da semana na clínica, sem contar a intensidade do tratamento e o que ele causa no corpo e na mente. A partir disso, nota-se que as pessoas querem estar agarradas o máximo que podem às suas rotinas, para continuar agindo normalmente em suas vidas, como destaca uma das falas.

O deslocamento obrigatório três vezes na semana para a clínica de hemodiálise, faça chuva ou faça sol, na época da pandemia, eu morria de medo de pegar covid-19, porque a gente não podia ficar em casa, mesmo sendo do grupo de risco, se não a gente morreria por ficar sem o tratamento de diálise. Outra dificuldade é que as sessões de hemodiálise exige muito da gente, do corpo, o coração trabalha mais, ficamos muito cansados, dependendo da pessoa, fica debilitada mesmo. Se você quiser exercer alguma função, como estudar, por exemplo, naquele dia que você realizou o tratamento era complicado, pela falta de disposição, e se força pode passar mal (paciente participante - PP8).

Através das falas apresentadas até aqui, é interessante pontuar a perspectiva de Cohn et al., (1999), sobre a questão de acesso.

No Brasil, o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde é uma das exigências instituídas pela Constituição (art. 196) para a equidade desejada no preceito de que a saúde é um direito de todos. As políticas de saúde apresentam, reiteradamente, o acesso do usuário aos serviços de como um paradigma básico para planos nacionais e projetos regionais e locais de ampliação da rede de serviços existentes. A distância ou a proximidade do local da residência do usuário e o local da prestação do serviço constitui a razão, assim, para orientar a distribuição dos recursos e a ampliação da rede de unidades de serviços de assistência médica (Cohn et al., 1999, p. 68).

Nesta citação, há ênfase no fato de que, no Brasil, o acesso universal à saúde é garantido por lei, e que a distribuição dos serviços deve considerar a proximidade com a população para garantir equidade. Entretanto, mesmo com esse direito respaldado, na prática, muitos pacientes enfrentam dificuldades de acesso devido à distância dos serviços, o que acaba ferindo o princípio da equidade e do direito universal à saúde, tornando o cuidado desigual e limitado.

Dando continuidade, seguimos para o segundo momento, que diz respeito à origem do apoio e cuidado recebido pelos pacientes, tanto no contexto familiar quanto no contexto profissional. No contexto familiar, foi observado e identificado que o cuidado parte principalmente da família consanguínea, de parentes que fazem parte, de alguma forma, do convívio da pessoa doente, já que estão presentes nas situações que ocorrem no cotidiano do paciente. Conforme as entrevistas foram acontecendo, foi possível notar que o suporte familiar é essencial na rotina dessas pessoas, seja auxiliando na alimentação, acompanhando

nas sessões de hemodiálise, apoiando emocionalmente ou ajudando nas tarefas do dia a dia. Para alguns, essa rede é composta por cônjuges, filhos e mães, que demonstram compreensão e acolhimento, muito embora nem todos possam se envolver diretamente em toda a rotina de tratamento, conforme demonstram as informações nas entrevistas:

O que mudou foi que a minha mulher foi uma pessoa que entendeu o tratamento e não me abandonou, nunca abandone o paciente, entendeu? Porque está fazendo aquele tratamento, é um gasto que vem três vezes na semana, às vezes você passa mal, vai pro hospital e fica dois, três meses internado, e ela nunca me abandonou, não (paciente participante - PP1).

Sim, minha mãe, ela acompanha e ajuda em tudo que está relacionado à minha saúde (paciente participante - PP8).

Recebo. Minha esposa. Entendem e estão me apoiando pra eu não desistir do tratamento (paciente participante - PP7).

Observa-se o quanto a fala do PP7 impacta, pois o apoio que ele recebe de sua esposa lhe dá forças para que não desista do tratamento, destacando o quanto isso é importante, no sentido de salvar uma vida.

A análise antropológica nos orienta a conceder protagonismo e escuta aos sujeitos da pesquisa, mas, por outro lado, a Antropologia Interpretativa exige compreender símbolos e contextos sociais. Nesse sentido, o antropólogo não apenas observa, mas reconstrói significados, explicando comportamentos com base em estruturas culturais complexas, como afirma Geertz,

Acreditando, como Max Weber (1922), que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e a sua análise; portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado (Geertz, 2008, p.4).

Seguindo essa premissa, este capítulo visa compreender os significados que foram produzidos sobre as experiências dos pacientes, buscando evitar distorções ou julgamentos, e mantendo o máximo de fidelidade às suas falas.

No contexto do cuidado profissional voltado para esses pacientes, seguindo essa orientação antropológica, foi possível reconhecer que, em alguns momentos, ficou nítido um certo receio dos participantes, ao expressarem possíveis insatisfações em relação aos cuidados recebidos no tratamento de maneira geral. Ressalta-se que, embora tenha sido esclarecido que a pesquisa não tinha vínculo institucional com a clínica, a entrevista ocorreu em seu interior, o que pode ter influenciado na cautela presente nas falas. De maneira geral, muitos dos pacientes reconhecem o bom cuidado recebido, mas um deles abarca os dois lados da moeda.

De forma geral tranquila, mas já tive embates ao longo dessa jornada, desse tratamento, porque parece que eles acham que você está pedindo algum favor, e te tratam com desdém. E o tratamento coberto pelo SUS é pago com nossos impostos, e eles recebem pra fazer o trabalho deles, ninguém faz nada de graça. Muitos deles se preocupam sim, conversam, e se for o caso pedem para o médico encaminhar para um profissional, como terapeuta ou psicólogo, porque geralmente quem está mais próximo do paciente são os técnicos de enfermagem (paciente participante - PP8).

A fala desta paciente também engloba outros lugares em que ela já passou e precisou de cuidados médicos, para além da clínica de Carpina. Nesse sentido, cabe uma citação de Helman (2009), ao afirmar que o diagnóstico e o tratamento do clínico devem fazer sentido para o paciente em termos de sua visão leiga do problema de saúde e reconhecer e respeitar a experiência e a interpretação do paciente sobre sua própria condição. Ao citar Mechanic, Helman destaca que "a eficácia das interpretações do paciente por parte do médico dependerá da extensão em que eles são críveis em termos da experiência do paciente e da extensão em que ele prevê as experiências do paciente e... suas reações aos sintomas e ao tratamento" (Mechanic, *apud* Helman, 2009, p. 141). Porém, como notado anteriormente, embora uma boa comunicação seja essencial, ela não garante, por si só, bons cuidados médicos. Em seguida, a paciente participante - PP 8 reconhece o cuidado mais preocupado e empático que recebeu

De início, todos nos recebem bem, mas estar na clínica 3 vezes na semana, durante tanto tempo, é um compromisso de convivência, e, na convivência acontecem muitas coisas, tanto positivas quanto negativas. [...] Um enfermeiro que foi muito prestativo comigo, quando precisei fazer um novo acesso no braço, porque a minha fistula¹⁹ tinha parado, ele me ajudou muito, porque foi um momento muito difícil. Ele fazia curativos em dias alternados no meu braço, fora do horário de trabalho dele. Na verdade, ele se disponibilizava para ir a minha casa fazer esses curativos. Nem todos têm a mesma atitude (paciente participante - PP8).

É perceptível que a fala da paciente mostra sentimentos mistos sobre o cuidado que recebe. De um lado, ela reconhece que muitos profissionais, principalmente os técnicos de enfermagem, preocupam-se, conversam e ajudam com encaminhamentos para outras especialidades quando é preciso e, dentro do que é possível, fazem mais do que seria comum dentro de suas rotinas de trabalho, por empatia, amor e verdadeiro cuidado, como corrobora a última fala da paciente PP8, e como é lembrado na parte teórica deste trabalho, dos profissionais que fazem a diferença. Mas, por outro lado, também há relatos de momentos em que os pacientes se sentiram maltratados, como se estivessem pedindo um favor, mesmo sabendo do direito ao atendimento. Isso dialoga com Cohn et al. (1999), quando os autores explicam que as pessoas até entendem que a saúde é um direito, mas também a entendem

¹⁹ Acesso para fazer hemodiálise.

como um serviço que precisa funcionar bem. Então, mesmo entendendo a saúde como direito, elas também vão avaliar a qualidade do atendimento recebido, como se fosse um serviço prestado.

Em diálogo com a citação de Helman (2009), isso mostra que, mesmo quando existe cuidado, nem sempre ele é sentido pelo paciente como algo verdadeiro e acolhedor. O autor ainda enfatiza que para que o cuidado funcione bem, é preciso fazer sentido para o paciente, de acordo com a forma como ele entende sua própria situação. Por isso, é importante que os profissionais de saúde respeitem e levem em conta o que o paciente sente e pensa sobre o tratamento que recebe. Além disso, e não menos importante, foi possível identificar a importância do SUS como principal sistema de saúde possível para seus tratamentos. A partir das falas dos pacientes, um ponto em comum entre os entrevistados foi o reconhecimento do SUS como o único meio de acesso e continuidade ao tratamento. Todos os entrevistados relataram que nunca foram atendidos por outro sistema de saúde além do público, evidenciando a importância do SUS em suas vidas.

Não. O SUS sempre abarcou todas as minhas necessidades. Se não fosse o SUS, com certeza eu não estaria aqui, pois um tratamento desses durante quase toda a minha vida, eu não teria condições de sustentar. Devo muito ao SUS, apesar de muita coisa nele precisar de melhorias, mas, sem ele, eu não estaria viva e aqui contando a minha história (paciente participante - PP8).

Não. Só no SUS mesmo (paciente participante - PP7).

Foi no SUS eu consegui tratamento, consegui transplante (paciente participante - PP1).

Os relatos dos pacientes mostram como o SUS é fundamental na vida deles. Para muitos, ele é o único caminho possível para receber cuidado médico e continuar vivendo. Nas palavras dos pacientes entrevistados, o SUS não é só um lugar onde são atendidos, mas um sistema de saúde essencial para continuidade do tratamento. Segundo Jairnilson Paim (2009), o SUS é uma forma de garantir direito à saúde e tentar diminuir as desigualdades que existem no Brasil. Esse pensamento é corroborado quando a fala da paciente participante PP8 confirma que, sem o SUS, ela não teria como bancar o tratamento por tanto tempo da sua vida, afinal, o seu tratamento, segundo suas palavras “quase toda a minha vida”, abarca desde a infância, se estendendo a fase adulta, tudo pelo Sistema Único de Saúde. Essas falas mostram que, mesmo com problemas, o SUS ainda é a única chance de cuidado médico para muitas pessoas, principalmente aquelas em situações de vulnerabilidade socioeconômica.

As dificuldades identificadas pelas falas dos pacientes, e organizadas por categorias em um primeiro e segundo momento, seguido de suas percepções sobre o Sistema Único de

Saúde, foi possível chegar a uma conclusão: a luta dos pacientes renais em hemodiálise é cheia de camadas. Comprovando que esses problemas não envolvem só o ambiente físico, mas também o emocional e o social. Nesse sentido, isso remete a Tofani et al. (2021) quando usam o termo “crise integrativa”²⁰ para se referir aos desafios enfrentados pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS) diante de situações adversas, e no adoecimento crônico, que é o sentido dessa discussão, onde é necessário que diferentes serviços e profissionais atuem de forma conjunta e articulada, garantindo um cuidado integral, superando a fragmentação e assegurando a continuidade do atendimento.

A família e a equipe de saúde têm um papel fundamental nesse processo, ajudando a dar sentido à nova condição de vida e podendo fortalecer o paciente diante das dificuldades do tratamento. Além disso, outro ponto importante é a falta de recursos favoráveis, como a exemplo do transporte, que se fosse possível, poderia ter melhores condições, ou condições que se adequassem ao estado de uma pessoa que está em um tipo de tratamento contínuo, sem previsão de mudança do seu quadro clínico. Isso mostra fragilidades no apoio oferecido pelas instituições e reforça a ideia de que a saúde vai além do atendimento médico, ela depende também das relações sociais e apoio coletivo.

De fato, as questões identificadas no estudo corroboram que o processo de saúde-doença não se encontra somente no aspecto biológico, ele vai além, afetando a totalidade da vida do paciente. É importante lembrar que as dificuldades mencionadas, assim como as possíveis críticas ao sistema de saúde, não dizem respeito diretamente ao local onde a pesquisa foi feita. Esse recorte representa apenas um exemplo do que pode acontecer com pessoas que enfrentam desafios em seu processo de adoecimento e tratamento e, em nenhum momento, os participantes reclamaram do atendimento recebido, mas sim destacaram situações mais amplas e específicas do sistema como um todo.

4.1.1 Minhas impressões

É impossível, pelo menos falando partindo de uma experiência própria, chegar ao campo e não lembrar das aulas de etnografia. Chegar nele é difícil, e como foi apresentado nas aulas, ir despreparado é ainda mais difícil. Durante as entrevistas, foi necessário mergulhar no mundo do outro, não somente fazer anotações ou perguntar coisas, mas foi

²⁰ Crise integrativa é a dificuldade enfrentada pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS) para articular, de forma coordenada, serviços e profissionais no cuidado integral ao paciente. Tofani et al. *Caos, organização e criatividade: revisão integrativa sobre as Redes de Atenção à Saúde*. Ciência & Saúde Coletiva. 2021

necessário também enxergar com os olhos do pesquisado, ou pelo menos fazer esse exercício.

No início, senti que muitos pacientes estavam acanhados, ou até mesmo querendo demonstrar uma força, para mascarar as dificuldades que claramente enfrentam dia sim e dia não, tendo que se deslocar das suas casas até a clínica para o tratamento. Mas considerei que esse tipo de atitude fazia parte do processo, porque ninguém vai demonstrar suas vulnerabilidades para um estranho tão rapidamente. Entre uma pergunta e outra, muitas vezes, eles não contemplavam responder de forma contínua, eram sempre muito "reprimidos", e sempre tentando mostrar força diante das adversidades que aquela condição, existente na vida deles, apresentava. Um ponto a destacar é que se em uma resposta eles não falavam, quando ia se encaminhando para o fim das entrevistas, eles desabrochavam, pegavam uma certa intimidade e confiança e falavam sobre uma ou outra dificuldade encontrada no caminho. Acredito que a minha maior técnica para conseguir a confiança deles era revelar que eu também era renal crônica, e que também fiz hemodiálise. Quando isso ocorria, de imediato, eu percebia que acontecia uma questão de identidade, onde eles ganhavam confiança em se abrir um pouco mais. Um deles chegou a se emocionar no processo da entrevista, o outro chorou no final. Aquilo me tocou, e eu me compadeci, porque apesar de demonstrarem força, a rotina desses pacientes é visivelmente desgastante e cansativa. Entrevistei também duas pacientes que eram irmãs e uma acompanhava a outra, fiquei admirando a fé de ambas por acreditarem, de verdade, que sairiam daquela condição, e não precisariam mais de uma máquina para sobreviver.

Encerrar essas entrevistas foi, para mim, mais do que concluir uma etapa da pesquisa. Foi aprender a escutar o que não é dito de imediato, o que escapa entre silêncios, olhares baixos ou sorrisos forçados de resistência. Muitos pacientes se mostraram retraídos no início, como quem se protege por dentro. Mas, com o passar do tempo, na entrevista, à medida que a escuta se tornava presença, algo se abria: um relato, uma emoção, uma memória compartilhada. O que antes era força contida, virava aos poucos, confiança, um desabafo.

Entre o silêncio, lágrimas e pausas longas, compreendi que o sofrimento ali não é apenas físico, é também uma rotina marcada por deslocamentos, esperas e incertezas, que é somada à dureza de depender de uma máquina para continuar vivendo. Ainda assim, há fé. Fé que pulsa, às vezes silenciosa, às vezes esperançosa, como nas irmãs que entrevistei, onde a crença na cura ultrapassa as fronteiras do visível. Saí dali com o corpo cansado, mas com o coração atento. Há uma dignidade profunda em cada gesto desses pacientes, uma força que não precisa se provar o tempo todo, porque ela já se prova na realidade que eles enfrentam, e

que resistem, dia após dia, no simples ato de continuar. E também é sobre isso que esta pesquisa se debruça: sobre o cuidado que não está apenas nos protocolos, mas na escuta, no tempo partilhado e no reconhecimento das vidas que seguem, mesmo entre as máquinas e os silêncios.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Doença Renal Crônica (DRC) tem se mostrado um dos principais desafios da saúde pública no mundo, como aponta a Organização Mundial da Saúde. Segundo dados recentes do

Ministério da Saúde (2024), cerca de 10% da população mundial convive com essa condição, e o número de casos de mortes tem aumentado nos últimos anos no Brasil. O Nordeste, região onde esta pesquisa foi realizada, aparece como a terceira com maior número de atendimentos. Esse cenário reforça a importância de refletir sobre o acesso ao tratamento e, principalmente, sobre a qualidade do cuidado oferecido às pessoas que vivem com essa doença.

Diante desse contexto, esta pesquisa teve como objetivo compreender quais os desafios enfrentados pelos pacientes com a doença crônica em seu cotidiano, focando na questão do acesso ao direito à saúde, seguido da percepção desses pacientes no cuidado profissional e familiar, diante do contexto da mercantilização da saúde. A pesquisa teve como unidade de análise a Clínica do Rim do Carpina, localizada no município de Carpina, na Zona da Mata de Pernambuco. Com base nas experiências observadas durante o trabalho de campo e dos relatos dos pacientes em tratamento de hemodiálise na clínica, foi possível, com o apoio do referencial teórico adotado, construir respostas, ainda que não de forma definitiva, às questões que orientam o estudo.

A pergunta norteadora deste estudo faz referência em como os pacientes de hemodiálise percebem a relação entre o cuidado familiar e profissional, diante da mercantilização da saúde no Brasil. A investigação mostrou que os pacientes em programa de hemodiálise têm uma visão dividida, mas que, de certa forma, os dois tipos de cuidado se complementam, como na questão do cuidado que recebem da família e dos profissionais, o que acaba revelando como a saúde no Brasil vem mudando e se tornando cada vez mais um serviço voltado ao lucro, e não ao bem-estar humano. Isso pode ser afirmado devido ao fato de que quando o cuidado profissional deixa a desejar, o cuidado familiar supre essa necessidade, nem que seja somente no âmbito emocional.

De um lado, há um reconhecimento importante do cuidado familiar como elemento fundamental na manutenção do bem-estar emocional e na adoção de rotinas adequadas ao tratamento. Ademais, a presença de familiares nesse processo de acompanhamento e de ajuda reforça a ideia de que o cuidado familiar atua como uma rede de suporte vital. Por outro lado, também foi possível perceber que os pacientes demonstram sentimentos de frustração ou de certa dependência da família, como a perda da autonomia, principalmente por causa das falhas no cuidado profissional, que muitas vezes é visto como distante ou impessoal. Embora haja o reconhecimento do cuidado profissional sendo qualificado e preparado, ou que de alguma forma recebem um bom atendimento, existem também os problemas em relação a um tratamento muito voltado ao técnico, e que, parte dos profissionais, às vezes, parece enxergar

o paciente apenas como mais um número dentre mais uma ficha na rotina do serviço. Dessa forma, os pacientes veem o cuidado da família e o profissional como algo que se complementa. É aqui onde o estudo encontra a sua validação, porque, inicialmente, é uma questão óbvia e, ao mesmo tempo, ética tratar os pacientes bem, mas o que de fato acontece é bem diferente.

Também foi possível perceber, a partir do que os relatos evidenciaram, que o início do tratamento de hemodiálise desses pacientes representa uma fase de adaptação difícil, com dores físicas, perda da autonomia e, muitas vezes, negação da nova realidade. Com isso, a rotina precisa ser reorganizada, uma vez que surgem restrições alimentares, o controle rigoroso de líquidos e sal, além da obrigatoriedade de comparecer à clínica três vezes por semana, mesmo quando o corpo está cansado. Somado a isso, temos os impactos emocionais, como sensação de tristeza, medo e exaustão, tanto física quanto psicológica, sentimentos que se intensificaram muito mais na pandemia.

Embora alguns profissionais reconheçam a importância do apoio psicológico, essa necessidade nem sempre é plenamente atendida, afinal, muitos dependem do profissional cedido na clínica onde fazem o tratamento, e não podem pagar por fora, caso necessite de mais atendimento. Esse processo engloba uma série de questões que exigem sensibilidade, que é contínua, e que demanda atenção às mudanças, que, por hora, são permanentes e que a doença impõe à vida dos pacientes. Para além disso, é importante enfatizar que os pacientes demonstram um reconhecimento claro de que o SUS é fundamental para o acesso ao tratamento de hemodiálise, considerando-o como um direito que salva vidas e é garantido pelo sistema. Apesar de tudo, eles também reconhecem as limitações, como dificuldades no atendimento, espera e recursos insuficientes, refletindo um sistema que, apesar de ser essencial, apresenta fragilidades na execução do cuidado. Essa situação mostra que o cuidado oferecido pelo SUS é organizado de forma institucional, ou seja, por meio de regras e serviços do Estado, que garante o acesso ao tratamento. No entanto, ainda existem dificuldades em relação à qualidade, à continuidade e à forma mais humana de cuidar. Ademais, cabe destacar que o setor privado influencia o SUS, ao disputar recursos públicos e oferecer serviços paralelos pagos, reforçando desigualdades no acesso, afinal, só faz uso de um serviço particular quem pode pagar por ele, o que acaba podendo enfraquecer a qualidade e a universalidade do sistema público, dificultando a efetividade do cuidado. De toda forma, este estudo mostra que todos os pacientes entrevistados afirmam depender exclusivamente do SUS e destacam a influência de fatores socioeconômicos, juntamente com a questão do setor

privado, com foco no que diz respeito ao acesso. Também mostra um processo de institucionalização do cuidado, em que o Estado é central, mas nem sempre suficiente para atender as demandas desses indivíduos.

Nesse contexto, uma questão importante para pesquisas futuras, e se assim for possível, é: Quais estratégias podem ser adotadas para integrar o saber técnico dos profissionais da saúde com o saber vivido dos pacientes, valorizando suas experiências no processo de cuidado, no processo saúde-doença? O desafio é pensar um modelo de cuidado buscando alternativas que valorizem a escuta e o envolvimento dos pacientes, rompendo com práticas impessoais e desiguais, afinal, são os pacientes que mais sofrem com as dificuldades do tratamento e do acesso ao sistema de saúde.

Por viverem em uma situação delicada e vulnerável, os pacientes necessitam de um olhar atento para essas condições e, de certa forma, o sistema precisa trazer uma diferença na vida dessas pessoas, talvez uma mudança no aspecto do tratamento e de como ele é visto. Às vezes, pode parecer difícil se envolver além do que é considerado recomendável, pois também não deve ser fácil para os profissionais lidarem com situações emocionalmente dolorosas no ambiente de trabalho, quando acontece de se apegar demais ao paciente, por exemplo. No entanto, o que se propõe aqui é um cuidado que reconheça esses limites, mas que também, e, ainda assim, não reduza o paciente a uma simples ficha de cadastro, e sim o reconheça como sujeito com história, sofrimento e necessidades que vão além do que é técnico.

Nesse sentido, a Antropologia tem um papel essencial, pois, dentro desse contexto, ela enfatiza a importância de escutar as vivências, entender os contextos sociais, culturais - já que todo mundo parte de algum lugar, e esse lugar nunca é igual - e mostrar que o cuidado em saúde não se restringe somente ao corpo, como o cuidado biomédico costuma pensar, mas que os outros contextos podem e vão influenciar no acesso dos indivíduos à saúde.

Apesar das limitações do estudo, como o número restrito de entrevistas e o recorte local, os dados obtidos contribuem para refletir sobre a importância de políticas públicas que considerem o cuidado não apenas como um procedimento técnico, mas como uma prática mais humana e social. Também é preciso refletir sobre como essas ações podem ir além de soluções fixas, afinal, e como mencionado no início deste escrito, a doença renal crônica é uma patologia que cresce cada vez mais, é uma questão que está sempre na atualidade, encarecida de atenção, renovação de ideias de melhoria e cuidado, e não somente é importante investigar suas causas e fatores externos, - porque eles existem, assim como foi abordado na parte teórica deste estudo -, mas também é fundamental proporcionar, a quem já vive essa

realidade, uma maior dignidade no convívio com a doença, além de melhores meios de viver com o tratamento.

Sob a perspectiva de Minayo (1994, p. 14), a ciência, nas Ciências Sociais, é entendida como um processo que é construído, que nunca é totalmente definitivo, sendo baseada na história, colaboração, reflexão crítica e no entendimento de que todo conhecimento é aproximado, ou seja, ele pode mudar com o tempo. E, não menos importante, as Ciências Sociais não trabalha com verdades fixas, mas sim com conhecimentos que vão sendo formados e aperfeiçoados com o tempo, e é importante enfatizar que ela precisa estar sempre aberta à mudanças, pois esse é o seu princípio, além de entender que lida com realidades humanas, que são sempre dinâmicas, transitórias e específicas de cada momento. Por essa afirmação, podemos perceber que a autora reforça a ideia de que os problemas sociais, assim como o enfrentamento da doença renal crônica, não são fixos nem isolados, mas estão em constante transformação, moldados pela história e pelas condições sociais de cada época. Vale lembrar que as questões sociais, sendo dinâmicas, convida-nos a olhar para além das soluções imediatas e pensar em ações mais duradouras, que levem em conta as realidades vividas pelos pacientes hoje, mas também suas trajetórias e perspectivas de futuro. Isso está ligado à necessidade de repensar o cuidado e o direito à saúde como algo que deve acompanhar essas mudanças e ir promovendo, se assim for possível, dignidade ao longo do tempo. Por isso, é preciso estar atento às falhas do sistema público de saúde, tornando caminhos reais e possíveis para um cuidado mais acolhedor, justo e voltado para as vivências de quem passa pelo tratamento.

Por fim, cabe destacar que, por experiência própria, a autora-pesquisadora entende que saúde é o nosso bem mais precioso. O ser humano, por natureza, é vulnerável, e quando o assunto é saúde, quando se está doente, essa fragilidade se torna ainda mais evidente. Para quem vive em tratamento contínuo, como é o caso de um paciente dialítico, essa experiência pode definir não só a rotina, mas também o modo de existir no mundo, e de como existir, porque, inicialmente, a estrutura que você acha que tem na vida, desmorona. O tratamento, mais do que uma cura ou tratamento técnico, torna-se parte da vida dessas pessoas, por isso, cuidar da saúde é também cuidar da dignidade, porque, no fim, segundo Tronto (2007), é no cuidado com o outro que a vida encontra seu verdadeiro sentido, e, como seres sociais, não vivemos sozinhos, precisamos uns dos outros para cuidar, amparar e dar sentido à existência.

REFERÊNCIAS

- AKERMAN, Marco. **Saúde e desenvolvimento local**: princípios, conceitos, práticas e cooperação técnica. São Paulo: Hucitec; Organização Pan-Americana da Saúde, [2000].
- APM – ASSOCIAÇÃO PAULISTA DE MEDICINA. **Ministério da Saúde divulga cenário da doença renal crônica no Brasil**. São Paulo, 25 set. 2024. Disponível em: <https://www.apm.org.br/ministerio-da-saude-divulga-cenario-da-doenca-renal-cronica-no-brasil/>. Acesso em: 2 jul. 2025.
- BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar. **Dia Mundial do Rim**. Disponível em: <https://www.gov.br/ans/pt-br/assuntos/noticias/sobre-ans/dia-mundial-do-rim>. Acesso em: 10 dez. 2024.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 18 jan. 2025.
- BRASIL. **Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 20 jan. 2025.
- BRASIL. **Marco conceitual da Política Nacional de Cuidados do Brasil**. Disponível em: <https://www.gov.br/participamaisbrasil/marco-conceitual-da-politicanacional-de-cuidados-do-brasil>. Acesso em: 20 jan. 2025.
- CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 6, p. 1590–1592, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/YBMJj7RFdDrdnRnDPfS8M3G/>. Acesso em: 21 jun. 2025.
- COSTA, Alexandre Bernardino; SOUSA JUNIOR, José Geraldo de; DELDUQUE, Maria Célia; OLIVEIRA, Mariana Siqueira de Carvalho; DALLARI, Sueli Gandolfi (org.). Série O Direito Achado na Rua, vol. 4: **Introdução crítica ao direito à saúde**. Brasília: [s.n.], 2009.
- DESLANDES, Suely Ferreira; CRUZ NETO, Otavio; GOMES, Romeu. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Organização de Maria Cecília de Souza Minayo. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.
- DUARTE, L. F. D. Indivíduo e pessoa na Experiência da Saúde e da Doença. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2003; 8(1): 173-183.
- EVANS-PRITCHARD, E. E. **Bruxaria, oráculos e magia entre os azandes**. Rio, Zahar, 1978.
- FERNANDES, V. **Corpo e máquina**: um estudo etnográfico em uma clínica de hemodiálise.
- GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. 1. ed., 13. reimpressão. Rio de Janeiro: LTC, 2008. 323 páginas. Tradução de: The Interpretation of Cultures.
- GEERTZ, C., 1973. **The Interpretation of Cultures** New York: Basic Books Inc. Publishers.
- GOFFMAN, Erving.. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.
- GOMES, Romeu. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: SOUZA, Maria Cecília; DESLANDES, Suely Ferreira, ET. al. **Pesquisa social**. Teoria, método e criatividade. 25 ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

- GOVERNO BRASILEIRO. Brasil contra Fake. **Como funciona a lista de transplantes de órgãos no Brasil**. Disponível em: <https://www.gov.br/secom/ptbr/fatos/brasil-contrafake/noticias/2023/08/como-funciona-a-lista-de-transplantes-deorgaos-nobrasil#:~:text=O%20Minist%C3%A9rio%20da%20Sa%C3%B Ade%20gerencia,aguar dam%20um%20transplante%20de%20rim>. Acesso em: 20 jan. 2025.
- HELMAN, C. **Cultura, Saúde e Doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2009.
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades@ – Carpina (PE): panorama**. Rio de Janeiro: IBGE, 2025. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/carpina/panorama>. Acesso em: 12 jun. 2025.
- KING, Nigel; HORROCKS, Christine. **Entrevistas na pesquisa qualitativa**. Londres: Sage, 2010.
- KLEINMAN, Arthur. (2012). A arte da medicina: O cuidado como experiência moral. **The Lancet**, 380(9853), 1550-1551. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61870-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61870-4)
- KLEINMAN, Arthur. **As narrativas da doença: sofrimento, cura e a condição humana**. Nova York: Basic Books, 1988.
- KLEINMAN, A. (1980). **Patients and Healers in the Context of Culture**. Berkeley: University of California Press.
- LE BRETON, David. **Antropologia do corpo e modernidade**. Tradução de Fábio dos Santos Creder Lopes. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. **Antropologia estrutural**. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura, 1975.
- MACHADO, L. R. C.; CARVALHO, M. R. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342003000300004. Acesso em: 10 dez. 2024.
- MANZINI, E. J. A entrevista na pesquisa social. **Didática**, São Paulo, v. 26/27, p. 149-158, 1990/1991.
- MINAYO, M. C. S. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.
- MONTAIGNE, Michel de. **Ensaio**. Tradução de Sérgio Milliet. 3. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1984. (Coleção Os Pensadores).
- NUNES, Edison; JACOBI, Pedro; KARSCH, Ursula S.; COHN, Amélia (Org.). **A saúde como direito e como serviço**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1999.
- PAIM, Jairnilson Silva. **O que é o SUS?** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. 143 p. (Coleção Temas em Saúde).
- POLANYI, Karl. **A grande transformação: as origens da nossa época**. 2. ed. Rio de Janeiro: Campus, 1944.
- ORTEGA, Francisco. 2008. **O corpo incerto**. Corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Garamond.
- RABINOW, P. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002
- SANTOS, Milton. **A natureza do espaço: técnica e tempo, razão e emoção**. 4. ed. São Paulo: Edusp, 2002.

SANTOS, Nelson Rodrigues dos. Breve história do SUS, na narrativa de um mestre. **Outras Palavras**, 17 mar. 2023. Disponível em:

<https://outraspalavras.net/outrasaude/breve-historia-do-sus-na-narrativa-de-um-mestre/>.

Acesso em: 31 maio 2025.

SERASA EXPERIAN. **Clínica do Rim do Carpina LTDA** – CNPJ 69.943.892/0002-41.

Disponível em:

<https://empresas.serasaexperian.com.br/consulta-gratis/CLINICA-DO-RIM-DO-CARPINA-LTDA-69943892000241>. Acesso em: 2 jul. 2025.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Hemodiálise**. Disponível em:

<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>. Acesso em: 10 dez. 2024.

SUNDERMANN. **Manifesto do Partido Comunista**. São Paulo: Prol Editora Gráfica, 2017.

TOFANI, Luís Fernando Nogueira et al. Caos, organização e criatividade: revisão integrativa sobre as Redes de Atenção à Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 10, p. 4769-4782, out. 2021. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/JH8SYHHyfVfY9jcfnzTQjb/?lang=pt>. Acesso em: 21 jun. 2025. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320212610.26102020>.

TRONTO, Joan. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 285-308, maio/ago. 2007.

VICTORA, Ceres Gomes; KNAUTH, Daniela Riva; HASSEN, Maria de Nazareth Agra. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, [2000].

APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA

Dados iniciais do paciente:

Nome?

Idade?

Sexo?

Onde mora?

Quanto tempo de tratamento?

Tem alguma religião? Qual?

Bloco 1 – Família e Apoio em Casa

1. O que mudou na sua vida depois que começou a hemodiálise?
2. Mudou algo na alimentação? Tem alguma restrição alimentar, e ingestão de líquidos?
3. Você recebe apoio familiar? Quem da sua família te ajuda mais? Eles entendem o que você está passando?
4. Quais são as maiores dificuldades no dia a dia e como você as enfrenta?
5. Como você se sente emocionalmente com essa rotina?

Bloco 2 – Realidade social e econômica

1. Você trabalha, ou tem alguma atividade laboral que gere renda? Você acha que sua condição de saúde afeta seu trabalho ou renda?
2. Você tem dificuldades para ir às sessões de hemodiálise (como transporte, tempo, custo (se gasta muito)?
3. Você acha que esse tratamento te impede de algo, ou atrapalha a sua vida?

Bloco 3 – Profissionais de Saúde e Atendimento

1. Teve dificuldade para começar o tratamento? Como foi?
2. Você recebe um bom atendimento na clínica? Tem orientação sobre o tipo de problema de saúde que você tem, sobre como deve agir? Tem alguma experiência positiva com profissionais de saúde?

3. Tem alguma coisa que poderia melhorar na rotina do tratamento (ex: transporte, espera, informação)?
4. Como é seu relacionamento com a equipe de saúde? De modo geral, você acha que a relação de paciente e profissional é tranquila? Eles escutam você e cuidam do seu bem-estar emocional, ou pelo menos percebem e tentam encaminhar o paciente para um profissional que cuide desse aspecto?
5. Você já precisou buscar ajuda fora do SUS? Como foi?
6. Gostaria de contar algo mais sobre sua experiência ou responder alguma pergunta que não fez?