

“Quem te colocou de castigo aí?”: etnografia numa sala de hemodiálise

"Who has punished you there?":

ethnography in a hemodialysis room

Tatiane Vieira Barros

Cientista Social pela UFRN

Mestre em Antropologia pelo PPGA/UFPE

RESUMO

Perpassando pelos temas da experiência e dos significados do descobrir-se adoecido, este trabalho se propõe a apresentar o universo de um grupo de doentes renais crônicos realizando tratamento em uma clínica de hemodiálise na cidade de Parnamirim, Rio Grande do Norte. Isto é pensado a partir das reflexões sobre o fazer pesquisa de campo em ambientes clínicos e hospitalares, expressando os percalços e caminhos desse processo. Sua metodologia consiste na observação participante e na etnografia da rotina do tratamento, acompanhada por quatro meses, refletindo, desta maneira, os estranhamentos da relação entre pesquisador e pesquisado.

Palavras-chave: Hemodiálise. Experiência. Observação participante.

ABSTRACT

Passing by themes that involves the experiences and the meanings from how to discover itself as a sick person, the propose of this research is to present the universe of a group of chronic kidney disease that is in e treatment in a clinic at the city of Parnamirim, Rio Grande do Norte. This is thought from the reflections about how to make a field research at clinic and hospital environments, expressing the mishaps and ways of this process. Its methodology consists in the participant observation and also in the ethnography of the treatment routine that was follow during four months, reflecting, by this way, the estrangements comes from the relation between researchers and researched.

Keywords: hemodialysis, experience, participant observation

Situando a questão

Nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeira instância, um problema de vida prática. Isto quer dizer que a escolha de um tema não emerge espontaneamente, da mesma forma que o conhecimento não é espontâneo. Surge de determinada inserção no real, nele encontrando suas razões e seus objetivos (MINAYO, 1999).

Entre experiências e aprendizados, este trabalho foi fruto do interesse pela temática da Antropologia que estuda saúde, doença, corpo e significado, juntamente com uma experiência tida com a doença renal e seu universo. Entender como a experiência com a doença renal crônica é relevante para a construção de significados, ou uma re-significação sobre a condição de saúde/doença, corpo e tecnologias corporais, é o caminho para pensar os objetivos desta pesquisa.

Portanto, este artigo é resultado de uma pesquisa desenvolvida para a dissertação de mestrado cursado na Pós-graduação em Antropologia na Universidade Federal de Pernambuco. A partir de um olhar mais específico para com as explicações sobre o ter adoecido é que trago aqui uma descrição de como doentes renais crônicos em situação de hemodiálise interpretam e narram das mais diversas formas as suas condições de adoecimento. Podendo focar, por vezes, para horizontes médicos, por outras vezes para explicações que se fundamentam numa interpretação social sobre suas vidas.

A doença renal pode ser silenciosa por bastante tempo e quando se manifesta traz consigo dores e desconfortos físicos, pois há casos em que os rins já estão em situação de falência e precisam de um tratamento médico que pode provocar muitas e radicais mudanças na rotina de vida. As dores e os problemas que aparecem repentinamente podem ser considerados como uma condição identificadora de que há algum problema com o corpo e com a saúde, no qual a forma como os sintomas são entendidos e perpassados está ligada à experiência dos indivíduos e suas interpretações dadas em função de exteriorizar as sensações e dar sentido ao que se sente, como uma forma de buscar o entendimento para aquilo e, conseqüentemente, uma solução.

Para compreender esse processo, a metodologia do trabalho consistiu em quatro meses de etnografia realizados em uma sala de hemodiálise de uma clínica particular no município de Parnamirim, Rio Grande do Norte. Durante esse tempo acompanhei as sessões do tratamento de um grupo fixo. Analisando como se davam as relações com o corpo e com as re-significações a partir de uma experiência com uma doença crônica e com um tratamento contínuo e permanente.

Identificando melhor o lugar da pesquisa, é necessário dizer que o tratamento com hemodiálise consiste em uma rotina na qual o paciente que tem falência no(s) rim(s) precisa filtrar o sangue; esse momento acontece três vezes na semana, durante 4 horas cada dia. O grupo era composto de 12 pessoas, entre homens e mulheres das mais diversas idades, classes sociais e religiões. De forma que extratratamento eles não se apresentam enquanto um grupo para a sociedade, pois não compartilham de símbolos nem de referências sociais.

No entanto, ao entrarem na clínica, todos ali formavam um grupo homogêneo de pessoas com a singularidade da doença crônica e de um tratamento invasivo e que precisa ser, dia após dia, repensado e adequado ao corpo e à rotina. Essa re-significação se dá a partir do momento que há uma interação entre os membros desse grupo e que estão convivendo com o tratamento há tempos diferente, mas que têm aprendido com ele a manter-se disposto e a pensar sobre um corpo doente que é ambivalente nos universos da clínica e da sociedade.

Com o desenrolar das pesquisas e da proposta antropológica, é possível entender que o discurso sobre a saúde e a doença estava mais além do que o campo médico e do viés biológico podiam abordar, passando a interpretar a condição do adoecer e tudo aquilo que permeia o universo de um doente, estando ligada às condições sociais e culturais de cada sociedade.

O processo de adoecer envolve, portanto, as experiências subjetivas de mudanças físicas ou emocionais e a confirmação dessas mudanças por parte de outras pessoas. [...] A apresentação da enfermidade e a reação dos outros a ela são, em grande parte, determinadas por fatores socioculturais. Cada cultura possui sua própria *linguagem do sofrimento*, que faz uma ponte entre as experiências subjetivas de comprometimento ao bem-estar e o reconhecimento social dessas experiências (HELMAN, 2003, p.116-117).

Com isso foi possível mostrar através de estudos interpretativos e comparativos que a condição cultural interfere na forma como cada sociedade define seus sintomas de doenças e de saúde e que a importância dada a cada um deles poderia estar relacionada com a cultura e as relações sociais.

A doença e seu meio de interação com a cultura são representativos para os estudos das ciências sociais como um todo. Estudos sobre os mais diversos tipos de doenças e suas construções e influências no campo social e cultural vêm se tornando comuns, cada vez mais pesquisadores se interessam por saber e analisar como a doença e a saúde estão constituídas no universo cultural de determinados grupos e sociedades, percebendo como o adoecimento é refletido no coletivo e, também, como é reflexo deste. Assim, não sendo diferente, a proposta de estudar os adoecidos crônicos vem aparecendo como uma problemática importante para as ciências sociais e principalmente para a Antropologia.

Entender como se dá o processo de recebimento da doença, seus entendimentos, interpretação e relações com a vida social são, de fato, relevantes para os estudos. Levando em consideração que o saber médico não abrange todos os campos de análise da doença e deixam de lado, muitas vezes, o referencial da pessoa que está doente, e suas perspectivas de entendimento como um todo; dando prioridade, especificamente, ao contexto biológico e fisiológico da doença.

Para tanto, essa pesquisa traz o olhar antropológico de um estudo realizado no universo médico, mas o interlocutor direto é o doente renal crônico, mostrando suas perspectivas sobre o estar adoecido e sobre um tratamento que exige muitas re-significações acerca do ser e do estar vivendo entre hemodiálise e vida social. E o mais importante para este artigo é mostrar como as explicações e significações do adoecimento se constroem a partir de situações relacionadas à vida social, mas que só são pensadas a partir da vida de doente e da troca de experiências na clínica.

Notas de uma entrada em campo

O lugar se chama Clínica de Doenças Renais e fica localizado em Parnamirim¹/RN – município que agrega a chamada região metropolitana da cidade de Natal/RN, estando localizado com certa proximidade e sendo de fácil acesso – fica situado numa rua próxima ao centro da comercial da cidade, o que gera uma grande circulação de pessoas.

Ao chegar à clínica, em um primeiro momento, o que se observa são algumas pessoas que, provavelmente, tinham saído de uma sessão de hemodiálise e estariam esperando alguém para pegá-las ou algum transporte que as levaria para casa – muitos

pacientes moravam em municípios próximos e esperavam o carro da prefeitura para vir pegá-los. Após observar o entorno da clínica e adentrar ao seu espaço, é possível se imaginar no lugar de Malinowski (1976, p. 23) quando ele relata a chegada do etnógrafo em campo sugerindo que “imagine-se o leitor sozinho, rodeado apenas de seu equipamento, numa praia tropical próxima a uma aldeia nativa, vendo a lancha ou o barco que o trouxe afastar-se no mar até desaparecer de vista”. Essa cena descreve um pouco desse momento de entrada em campo de pesquisa e momento de estranhamento.

A clínica tinha sala de espera, comum em hospitais, com cadeiras divididas em dois lados, com um balcão logo em frente, uma televisão fixada na parede – para amenizar a espera – um vaso de flores de plástico e a recepcionista que ficava ali indiferente aos que esperavam. Havia algumas pessoas sentadas, umas fazendo cochê, outras tirando um cochilo, outras apenas assistindo à televisão.

No primeiro momento, ao dirigir-me à recepcionista, falei sobre qual seria o meu papel e que esperava pelo médico nefrologista. Ele que iria me apresentar o local e me indicar lugares que poderia frequentar e quais as atividades ali exercidas. Aguardei. O médico chegou; saímos em uma caminhada para o reconhecimento da clínica e suas instalações. Estava, então, chegando a campo “pelos braços” de um dos administradores/donos da clínica e seria apresentada por ele a todos ali. Cicourel (1980, p. 88) mostra a importância disso.

Não existe receita para encontrar-se a entrada correta numa nova comunidade. Depende da sofisticação da comunidade e da informação prévia que o pesquisador consegue. Com frequência, este pode contar com uma cadeia de apresentações que o levam menos até o limiar do seu grupo. [...] O novato, que está ansioso para ser completamente aceito pelos nativos, às vezes evita os administradores regionais com medo de prejudicar a sua recepção. Mas não o ajudará muito ser bem recebido pelos nativos para logo depois ser impedido pelas autoridades mais altas que tomam conta dos movimentos dos estranhos.

Estar ali, começando o trabalho de campo e com o aval positivo desse médico, realmente era algo que me fazia ter um mínimo de “liberdade” na clínica, facilitando, em alguns momentos, o trabalho.

O percurso começou pela parte mais técnica que ficava depois das salas de tratamento. Fui conhecendo como era o processo de realização de uma hemodiálise. Os tanques de filtração de água são bem importantes para uma clínica que realiza o tratamento como o da hemodiálise. Uma vez contaminada a água pode matar os pacientes ligados à máquina, pois essa água entra no corpo e faz parte do processo de purificação do sangue². Seguimos para ver as instalações. Ele me mostrou onde são lavados os capilares – objeto pelo qual o sangue passa e que realiza a limpeza. É chamado assim por ser um cilindro de plástico com cerca de 30 cm de comprimento e 5 cm de diâmetro sendo revestido de filamentos similares a fios de cabelo. Passamos pelas outras salas, estava em reforma, e algumas salas eram cheias de materiais de construção. A clínica estava sendo ampliada.

Passamos pela sala da pesagem, lugar onde cada paciente passa antes e depois de realizar o tratamento. Nela é verificado o peso seco e o peso acumulado. Um significa o peso normal de cada um, sem o acúmulo de líquido no corpo. Cada paciente tem uma estimativa de aumento de peso entre uma sessão de diálise e outra, e esse é o chamado peso acumulado. No período entre diálises, os pacientes ingerem líquidos e fazem suas refeições, que ficam acumuladas no organismo, pois como os rins não estão desenvolvendo a função corretamente, as substâncias absorvidas gera líquido, que fica acumulado no corpo, sendo retirado durante a hemodiálise.

Nessa sala havia uma balança, uma rampa para os cadeirantes e uma maca, sempre tinha algum profissional presente para ajudar quando preciso. Lá também percebi que o contato com o lado externo da clínica é limitado a sair dela, pois essa sala, bem como outras por onde passei, as janelas são cobertas por cortinas grossas e de um material plástico e asséptico. Como disse Rachel Menezes (2006) em seu trabalho num CTI: “o ambiente é muito claro, iluminado artificialmente por luz fluorescente, com as janelas sempre fechadas, cobertas com um filtro, de forma que não é possível a visão da luz do dia”.

Passamos por todas as dependências da clínica. Nesse momento eu via que as pessoas que estavam na clínica me observavam. Eu era uma pessoa desconhecida, andando pelas instalações, que aparentemente eram restritas aos funcionários, não estava usando nenhuma roupa adequada, ou um jaleco, ou nada que me identificasse. Em algum momento me senti em meio a uma avaliação, por outro lado, eu parecia avaliar também. Afinal, estava acompanhada de um dos donos da clínica, observando as instalações, andando pelos corredores, olhando cada coisa e com uma das minhas ferramentas de trabalho em mãos: caderneta e caneta. Iniciava ali uma preparação para lidar com as perguntas e com os questionamentos acerca do meu trabalho e da minha metodologia. Pois aquele era o meu primeiro contato com o lugar e de certa forma estava sendo criada uma série de questionamentos, meus e daqueles que trabalhavam lá. Era perceptível.

A clínica tem duas salas onde são realizados os tratamentos. Uma porta corrediça de vidro é a entrada. Por uma delas, apenas olhamos e na outra, entramos. Nesse dia a sala estava cheia, e esse era o momento do grupo do terceiro turno – as sessões eram divididas em três turnos. Havia homens e mulheres, todos juntos. Na sala existiam 12 máquinas e cadeiras onde cada paciente fica deitado ou sentado. Era naquele lugar que iria entender o que Zulmira Borges (1993, p. 50) escreve em sua dissertação:

A hemodiálise é o lugar por excelência de dar significação à doença renal crônica, pois é nesse espaço que a doença se apresenta como fenômeno de deficiência e limitação física e corporal. É, sobretudo, onde o indivíduo portador da doença se torna paciente. É também que são definidos os aspectos importantes da doença, pelo que é legítimo sofrer ou ter esperança, dentre outras coisas. É no espaço hospitalar que o paciente se confronta com a realidade de sua enfermidade e é lá que se dá a construção social da doença renal crônica.

Fui apresentada às enfermeiras que estavam na sala. O médico me levou diretamente para perto de uma máquina, ele queria me mostrar como todo aquele maquinário visto anteriormente estava ligado e completava o processo de uma hemodiálise. Concentrada nas informações dadas sobre o procedimento técnico sobre a importância de cada coisa, as funções de cada relógio e ponteiro da máquina, olhava de canto de olho para as pessoas ali, tentava perceber alguma coisa, ver a sala, se algo ali me era familiar.

A sala era de um formato retangular. A entrada, uma porta corrediça, não estava precisamente fechada, com o entra e sai de gente deixá-la no lugar parecia difícil. Ao lado direito da porta havia uma pia com sabão líquido e papel toalha; do lado direito estava a primeira máquina de hemodiálise, a cadeira e seu paciente. Atrás dele estava, num degrau acima, o lugar onde ficavam as enfermeiras e pessoas que estavam observando – pensei se ali seria o lugar ideal para ficar ou se poderia ficar no meio das pessoas. Havia uma série de pastas de cores e com nomes diferentes, três prateleiras cheias delas. Essa parte era separada por um vidro na altura do peito, o que dava total visibilidade e certo distanciamento. Havia também uma bancada que estava repleta de materiais cirúrgicos: seringas, esparadrapo, agulhar, medicamentos, e algumas caixas

com o símbolo da radioatividade na frente delas. Dessa parte da sala era possível ver a outra sala de hemodiálise, pois havia uma janela de vidro que ligava as duas salas.

As 12 máquinas eram organizadas em duas filas, uma de frente para a outra, de forma que a cada lado estavam seis máquinas e cadeiras. O barulho da sala lembrava algo como uma UTI, cada máquina faz uma série de “bipes” que são constantes, esse barulho é sinal do bom funcionamento da máquina, sendo alterado caso haja algum problema com o processo. No meio fica formado um corredor, onde no centro está uma lixeira para lixo comum e uma caixa de lixo hospitalar, para descartes de instrumentos utilizados. No canto desse corredor, entre as duas fileiras está um grande cilindro de oxigênio, que fica parado como se fosse uma ornamentação. Ao lado dele, as cadeiras das enfermeiras – e o lugar onde pensei em ficar sentada para observar. No fundo da sala, fechado com uma porta de vidro, um pequeno alpendre, com algumas plantas. Não se sabe se está sol, se chove ou se é noite.

Saímos da sala e eu estava entusiasmada, imaginava todo o universo de significados que iria encontrar pela frente. Precisava escolher como sistematizaria minhas idas e qual dos grupos escolheria para acompanhar e planejar como seria o meu contato com os pacientes. Colocar em prática o método antropológico que daria margem ao meu trabalho.

A observação participante, a entrevista aberta, o contato direto, pessoal, com o universo investigado constituem sua marca registrada. Insiste-se na ideia de que para conhecer certas áreas ou dimensões de uma sociedade é necessário um contato, uma vivência durante um período de tempo razoavelmente longo, pois existem aspectos de uma cultura e de uma sociedade que não são explicitados, que não aparecem à superfície e que exigem um esforço maior, mais detalhado e aprofundado de observação e empatia (VELHO, 2004, p. 123).

Continuando com as explicações sobre as condições para o meu trabalho de campo, fui informada que uma delas era o uso do jaleco. Em meio a tantas informações médicas e tecnológicas me deparei com algo que era estranho aos meus momentos de pesquisa. Nunca precisei usar jaleco nas minhas pesquisas e nem imaginava que o usaria em algum momento, afinal, mesmo estando ali eu ainda exercia o papel de antropóloga. Mas logo acolhi a recomendação e disse que providenciaria um traje específico, pois há todo um discurso de contaminação e de evidenciar a importância da vestimenta para trabalhos com doentes. Parecia que o jaleco serviria como uma forma de “separar” funcionários de pacientes, e de demonstrar alguma importância no papel de cada profissional.

Algo que eu percebera durante o reconhecimento, mas que não tinha problematizado até o momento era que as roupas produziam um papel de hierarquia dentro da clínica, cada categoria de funcionários tinha suas vestimentas essenciais. O pessoal da limpeza usava botas de plástico brancas e roupa toda branca, os enfermeiros vestiam-se completamente de branco, desde o calçado – que não era específico – até algum acessório no cabelo, já os médicos, estes podiam ser identificados de longe, pois estavam apenas com o jaleco branco, calçando sapatos de cor e roupas comuns por baixo do jaleco.

Aqui é possível trazer o texto de Octavio Bonet (2004, p. 17) no qual ele relata esse mesmo momento dizendo que “certamente, poder-se-ia dizer que, na realidade, era somente uma questão de aparência e de limpeza. Foi assim que pensei naquele momento. Porém, o que aconteceu depois me levou a pensar que o jaleco simbolizava mais amplamente o médico”.

Ao entrar em campo me deparei com um universo bem maior do que o esperado. Chegar lá e construir ou reafirmar meus objetivos me parecia, naquele

momento, algo que traria dúvidas. Começar a conviver com pessoas, até então desconhecidas, que estavam realizando um tratamento rotineiro, no entanto vital, foi um grande aprendizado para a minha trajetória acadêmica. Estava dentro de um novo lugar do conhecimento, diferente dos antes frequentados, pois o mais próximo que minhas pesquisas anteriores me levaram foi às portas e salas de espera de hospitais³. Estando ali dentro da sala de diálise pela primeira vez, devidamente vestida com meu jaleco branco, percebi as possibilidades do meu campo.

Estar entre médicos e enfermeiros me mostrava os tantos caminhos que eu poderia seguir na pesquisa e, por alguns momentos, pensei se capturar o referencial desses profissionais seria adequado para atender aos meus objetivos. Com algum tempo de campo comecei a perceber que eles poderia ser analisados pelo ponto de vista dos doentes, o que daria ainda mais substância para entender como é a cronicidade de um tratamento e as condições que o acompanham.

Pensar o saber médico levaria mais a uma proposta da medicalização sobre como os doentes renais crônicos são vistos do que como eles se pensam. Entender como a experiência é significada dentro de uma sala onde a sua vida está, mesmo que simbolicamente – ou terapeuticamente – passando pelos seus olhos; onde todo o sangue de seu corpo passa por uma mangueira transparente, e todos que estão naquele ambiente vivem uma experiência comum. Daí a decisão de focar apenas nos pacientes e sua visão do tratamento como um todo.

Ao trabalho de campo com doentes renais crônicos: uma observação participante

Na medida em que sentei e ouvi, obtive respostas para perguntas que nem teria feito se tivesse obtendo informações somente através de entrevistas. Naturalmente não abandonei de todo as perguntas. Aprendi apenas a avaliar a susceptibilidade da pergunta e o meu relacionamento com as pessoas de modo que só fazia perguntas em uma párea sensível quando estava seguro de que meu relacionamento com a pessoa era sólido (FOOTE-WHYTE, 1980, p. 82).

O campo já havia sido escolhido, reconhecido e a definição do grupo já estava em minhas mãos. A recepcionista da clínica me entregara uma lista dos pacientes dividida em nome, turno e dia da semana. Bastava escolher o grupo que eu iria acompanhar. Na clínica, as sessões de hemodiálise eram divididas em dias da semana e turno, de forma que havia seis grupos de pacientes, uns nas segundas, quartas e sextas-feiras – os dias pares – e outros nas terças, quintas e sábados – dias ímpares – com o primeiro turno da manhã, que começava por volta das 5 horas, o segundo turno, o da tarde, começando por volta das 10 horas e o terceiro turno, o da noite, que ia das 14 às 18 horas – esses horários poderiam ser variáveis de acordo com o tempo de cada paciente na máquina, mas a sessão tinha duração de 4 horas⁴.

Essa tarefa traria consigo um pouco da boa sorte, pois escolher um grupo olhando apenas para uma lista é um tanto quanto obscuro; então segui a lógica de escolher os horários com maior número de pacientes. Logo que cheguei à clínica, parecia que ninguém de lá lembrava da autorização que eu tinha para a pesquisa. Esperei o médico chegar para que ele, novamente, me “abrisse” as portas. Acompanhada pelo médico entrei na sala. Fui apresentada. Já estava lá e ainda um pouco sem saber pra onde ir ou onde ficar, me sentei onde dava pra ver todas as poltronas dos pacientes e fiquei por lá observando, nesse que parecia ser o lugar onde ficam as enfermeiras sentadas para ter uma visão de todos. Quando entrei na sala era aproximadamente 14 horas, momento da troca de turnos, quando uns concluíam o tempo de hemodiálise enquanto outros entravam começando a ser punccionados e outros observavam da porta se já podiam entrar. A sala estava muito movimentada.

Como havia pessoas dos dois turnos era difícil dizer ali qual o número de pacientes por turno, pois com o movimento de entra e sai não consegui contar com exatidão.

Estava sentada, vestida com meu jaleco branco e ocupando um lugar que era das enfermeiras, observando a sala e o funcionamento das máquinas. Me chamou a atenção ver uns tubos de plástico, uma espécie de mangueira por onde o sangue circulava, entre o corpo e a máquina, que se movimentavam com uma pulsação, parecendo um coração. Perguntei ao enfermeiro que estava responsável pela sessão nesse dia qual o motivo dessa vibração, e soube que em função da velocidade com que o sangue circula, essa pulsação acontece, algo como os batimentos cardíacos da máquina – um estranhamento.

Estava observando como era a entrada de cada um na sua⁵ máquina de hemodiálise. Para se conectar com a máquina são feitas duas punções, uma para a entrada do sangue e outra para a saída. Em cada capilar⁶ – tubo cilíndrico cheio de fibras, por onde o sangue passa – há escrito o nome completo do paciente, ele é retirado de um recipiente plástico e colocado na máquina indicando em qual máquina cada um irá ficar. Os detalhes do corpo adocido e colocado à tecnologia são percebidos quando olho atentamente para a fistula que é por onde o paciente será punccionado em todas as diálises, sendo a ligação entre o corpo e a máquina. Mesmo sendo interna, a fistula pode ser percebida ao olhar, pois com o tempo as veias se dilatam, ocasionando pequenas deformações ondulares no braço.

Nesse momento tudo era observação. Passei algum tempo sem ser muito percebida, até o momento que entrou na sala uma jovem – que depois eu identifiquei como Vitória⁷ –, que foi ligada à máquina e começou a conversar com o paciente do lado, chamado Valente. Ao me perceberem, começamos a conversar. Eles questionaram o que eu fazia ali, então expliquei de forma breve que estava ali para realizar uma pesquisa de mestrado e que acompanharia por algum tempo o tratamento deles. Esse foi o primeiro contato direto com os pacientes. Nesse momento lembrei-me de Foote-Whyte (1980, p. 79) quando explica sobre sua chegada e suas impressões em Cornerville:

Logo descobri que as pessoas estavam desenvolvendo a sua própria explicação sobre mim: eu estava escrevendo um livro sobre Cornerville. Como esclarecimento isso podia parecer inteiramente vago e, no entanto, era suficiente. Descobri que a minha aceitação no bairro dependia muito mais das relações pessoais que desenvolvesse do que das explicações que pudesse dar.

Tive a mesma impressão, e a ideia de observação participante ficou pairando sobre esse primeiro contato com o grupo. Escolher uma forma de interagir, e até mesmo de se inserir com pessoas que formam determinado grupo, acaba levando a entender os conceitos que fundamentam essa forma metodológica da antropologia. Pensar como está em campo e o que se está sujeito a encontrar é uma maneira de encarar esse desafio e fazer-se presente dentro do universo estudado. Dessa forma:

Para nossos fins, definimos observação participante como um processo pelo qual mantém-se a presença do observador numa situação social com a finalidade de realizar uma investigação científica. O observador está em relação face-a-face com os observados e, ao participar da vida deles no seu cenário natural, colhe dados. Assim, o observador é parte do contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto (SCHWARTZ; SCHWARTZ, 1955 *apud* CICOUREL, 1980, p. 89).

Aqui Gilberto Velho (2004) completa esse pensamento quando se reporta ao conhecido e ao exótico dentro de um contexto de pesquisa:

O que sempre *vemos* e *encontramos* pode ser familiar, mas não é necessariamente *conhecido* e o que não *vemos* e *encontramos* pode ser exótico mas, até certo ponto, *conhecido*. No entanto, estamos sempre pressupondo familiaridades e exotismos como fontes de conhecimento ou desconhecimento, respectivamente (VELHO, 2004, p. 126, grifos do autor).

Naquele momento, não se sabia ao certo o que os pacientes estavam pensando sobre uma pessoa nova – e ainda não sei dizer se cheguei a essa conclusão – ali sentada na sala, ainda sem muitos contatos, quase em silêncio e observando todo o processo do tratamento. Foi uma sensação de estranhamento por completo, tanto da minha parte como da parte dos outros que estavam na sala: funcionários e pacientes. Enquanto isso, não parava de observar o que acontecia na sala, cada gesto era visto com cuidado, estava ali para perceber tudo, não queria que nenhum detalhe passasse despercebido, pois acreditava que tudo o que acontecesse ali seria uma novidade e serviria para poder acumular informações sobre cada um. Com isso, tentaria criar uma proximidade, deixando de ser uma estranha e conseguindo interagir com o grupo.

Durante essa observação percebi que Vitória pediu para a enfermeira baixar o peso que ela iria perder na máquina, pois para ela o ideal eram 3kg e na sua máquina estava marcado 3.1kg. Se mostrando consciente naquilo que pedia, disse que se perdesse qualquer grama a mais do que o necessário poderia passar mal na máquina ou após o tratamento. O aprendizado da doença pode ser visto em situações como essa, pois com o tempo os doentes começam a perceber e entender o próprio processo e a interagir com o controle deste, sendo possível dizer que a relação com o corpo está presente no processo de construção da experiência, pois é nele que são vistos e sentidos os avanços e regressos da doença, havendo uma educação corporal em função de “estar bem” com a diálise, valendo-se das “potencialidades e insuficiências retiradas do treinamento cotidiano” (WACQUANT, 2002).

Outro paciente com quem conversei bastante nesse primeiro momento foi Valente que desde o começo foi brincalhão e me deixou à vontade para interagir com o grupo. O que mais me chamou atenção foi o fato de ele admitir não seguir a dieta – a partir daí comecei a entender a importância da dieta para o tratamento –, comia, inclusive, o que é proibido. Dizendo não ter medo de viver, para ele, as pessoas que estão na situação de uma doença crônica aprendem a temer uma série de fatores em função da doença e acabam vivendo de maneira muito regrada. Com ele era diferente, pois há uma renegociação na estratégia (ADAM; HERZLICH, 2001) de lidar com as esferas da vida social.

Como exemplo, ele narrou um episódio em que chegou 9kg mais pesado, tendo que perdê-los na hemodiálise e com uma sessão extra⁸. Ele que era hipertenso e fazia hemodiálise há 5 anos, dizia nunca ter sido orientado sobre o risco de se tornar um doente renal crônico em função da hipertensão. Suas falas eram no sentido de me deixar a par da situação, me dando clareza sobre a vida de renal – esse é o termo usado pelos pacientes para se referirem a si mesmos enquanto doentes renais crônicos. Ele explicou que a pessoa não pode ter medo de viver e que nunca desejaria para ninguém passar pelo que ele passa, que mesmo encarando tudo com muita alegria é um sofrimento. Diz, também, que a família é a base de tudo e que, sem ela, tem muita gente que não consegue viver com a doença e seu tratamento.

Essa narrativa mostra como o sofrimento e seus significados são entendidos com a experiência da doença, pois ele aparece como condição fundamental para que houvesse uma nova concepção acerca da ideia de vida e das formas de lidar com o corpo adoecido, situação essa demonstrada por Valente, que mistura sentimentos com controle de informações para narrar a sua trajetória. Núbia Rodrigues e Carlos Alberto Caroso (1998, p. 139) nos ajudam a entender melhor a ideia de sofrimento e experiência:

O sofrimento pode ser entendido pelos significados que ultrapassam os limites da experiência da doença física e fornece elementos, digamos, abstratos – no sentido de cognitivos – determinantes para que a pessoa “sofredora” construa sua identidade social, desde a qual manipula papéis sociais e se relaciona com os outros. Neste sentido, o discurso sobre o sofrimento evoca significados desde “força” e “fraqueza”, vulnerabilidade e determinação, medo e coragem; desperta, assim, emoções positivas e negativas tanto no “sofredor” quanto em seus interlocutores.

Dentro desse contexto, por uma afinidade criada a partir de um primeiro contato amistoso e que proporcionou conversas e primeiras apresentações, escolhi acompanhar o grupo do terceiro turno dos dias pares.

A princípio – por algum tempo da pesquisa – a sala tinha um total de dez pacientes, sendo cinco homens e cinco mulheres, formando um grupo heterogêneo no consoante a aparência física, estado civil, *status* social, condição financeira e relações familiares. No entanto, com o tempo a conjuntura da sala foi mudando, novos pacientes passaram a compor a sala; outros mudaram de turno, de sala ou até mesmo de clínica. Então foi ficando mais fácil interagir com o grupo, o entrar e sair da sala foram ficando mais comuns, os olhares pareciam mais amistosos, e o contato era mais próximo. Estava ficando familiarizada com o lugar e com as pessoas, e eles comigo. Todas as semanas, pelo menos uma vez, eu estava lá na clínica, chegando antes do horário de entrada e ficando até o término do tratamento. Por vezes saía antes, pois aconteceram situações em que todos os pacientes estavam dormindo.

No decorrer dos dias, fui percebendo que mesmo tendo estudado muita teoria sobre o que é o trabalho de campo, mesmo me sentindo preparada para encarar e colocar em prática a metodologia, os imponderáveis do cotidiano apareciam e se tornavam pertinentes para a observação. Bem como nas primeiras idas a campo, era possível entender que o que se ensina nos livros não tem o mesmo valor sobre o referencial cognitivo no campo. O emocional, os sentimentos, a forma de agir, de receber as ações, tudo isso tem que ser testado e praticado durante o momento certo, que não avisa nem deixa precedentes.

Um fato comum a essa situação era o meu cansaço. Mesmo me sentindo pronta para a observação de uma clínica de hemodiálise, não tinha noção de como reagiria a certos episódios e circunstâncias, não havia como fazer uma preparação para isso. Nas primeiras idas a campo, me sentia como se estivesse realizando o tratamento junto com os doentes, chegava em casa exausta, sentindo um cansaço incontrolável, o peso do corpo parecia não ser o mesmo de antes. As sensações de estar em um hospital traziam consigo um desconforto emocional. Ver pessoas sendo punccionadas, outras reclamando de dor, algumas contando seus problemas, outras até mesmo chorando; tudo isso, que ao mesmo tempo era um universo de investigação riquíssimo, era também um lugar de circulação dos sentidos e emoções.

Esse foi um desafio constante durante a pesquisa: não me fazer abater com as situações presenciadas. Foi essa a única forma que vi de poder tratar os pacientes com um referencial de proximidade, pois se estava ali disposta a estudá-los, nada mais justo do que vivenciar as experiências proporcionadas pelo campo sem ficar visivelmente abalada. Sentindo e superando os sentimentos como alguém que convive dia após dia com tratamento, no entanto, trazendo o tempo todo o referencial do distanciamento, de forma a não querer me colocar no lugar de um doente renal crônico, mas de me colocar no lugar daquela que interpreta e que observa com um distanciamento treinado. Rachel Menezes (2006) expõe um pouco de suas experiências com trabalho em CTI ao explicar que

O surgimento de emoções na pesquisa de campo obriga a refletir sobre a posição de observadora e sobre as formas de

envolvimento emocional dos profissionais da saúde que trabalham no CTI. Assim como o profissional de CTI necessita de certa distância de seus pacientes, o pesquisador também deve saber afastar-se do seu objeto de investigação (MENEZES, 2006, p. 32).

Eu recupero essa citação pelo fato de ela trazer uma proximidade com a clínica de hemodiálise e com o que eu estava sentindo naquele momento, que de certa forma representava a relação pesquisadora e pesquisados, de forma que Menezes (2006, p. 32) elucida mais uma vez essa situação:

[...] no momento mesmo que o intelecto avança – na ocasião da descoberta – as emoções estão igualmente presentes, já que é preciso compartilhar o gosto da vitória e legitimar com os outros uma descoberta. Mas o etnólogo, nesse momento está só e, deste modo, terá que guardar para si próprio o que foi capaz de desvendar. E aqui se coloca novamente o paradoxo da situação etnográfica: para descobrir é preciso relacionar-se e, no momento mesmo da descoberta, o etnólogo é remetido para o seu mundo e, deste modo, isola-se novamente.

As sensações e as emoções do pesquisador em campo não podem deixar de ser relatadas como substanciais para o entendimento da pesquisa, pois o estranhamento e a aproximação do objeto trazem consigo uma série de reflexos sobre o pesquisador, que podem ser importantes para o entendimento do trabalho de campo e da atuação desse observador. Parece ser inevitável pensar e refletir sobre como os sentimentos estão presentes na observação e como isso é revelado dentro das situações da pesquisa.

O fato desse universo de campo que proporciona uma visibilidade maior para temas que permeiam um simbolismo sobre dor, sofrimento, angústia, morte, doença, entre outros que compõem o universo de uma clínica de tratamento de hemodiálise, contribui para o entendimento do valor da pesquisa e das relações entre pesquisador e campo de estudo. Portanto, a partir da experiência etnográfica em uma sala de hemodiálise foi possível compreender a dimensão do universo de investigação que a Antropologia oferece, mostrando que o trabalho de campo tem de ser pensado, refletido e visto para constituir experiência e formar dimensão teórica.

NOTAS

¹ De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no ano de 2009 o município possuía uma população de aproximadamente 184.222 mil habitantes, que o coloca como o terceiro município mais populoso do estado. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Parnamirim>>. Acesso em: 10 out 2010.

² Um caso famoso do dano que a água contaminada pode fazer aos pacientes é o caso que ocorreu em 1996 em Caruaru/PE, quando mais de 40 dialíticos morreram após passar pelo tratamento com uma água contaminada. Antes, não era necessário que os hospitais tivessem seu próprio compartimento de tratamento de água, coisa que mudou nos dias de hoje.

³ Refiro-me aqui ao meu trabalho de monografia, intitulado de *Sofrimento social e preconceito racial: A interpretação da situação da população negra atendida pelo SUS em Natal/RN*.

⁴ Esse tempo poderia sofrer alguma alteração em função da necessidade do paciente. Por exemplo, se fosse preciso sair mais cedo, ele teria a sessão reduzida para 3 horas e 30 minutos, ou até um pouco menos; mas sempre sendo compensado na sessão seguinte, como é comum acontecer em dias de feriados, pois o tratamento ocorre normalmente seja feriado nacional, municipal ou qualquer outro, tendo em vista que a hemodiálise não pode ser interrompida.

⁵ O paciente não tem uma máquina fixa, ele fica na máquina que estiver disponível primeiro, como numa fila de espera. No entanto, há clínicas em que cada paciente sabe qual é a sua máquina específica.

⁶ Esse nome é dado porque as fibras têm formatos de fios lisos e ficam todas juntas, parecendo cabelo. O capilar é individual e intranferível, sendo lavado em uma máquina sempre após a hemodiálise para que não haja contágio com nenhuma doença. Certa vez vi os enfermeiros discutindo entre si quem iria lavar os capilares e me disseram que essa é uma tarefa exaustiva e que as enfermeiras sempre "empurram" para que os homens façam isso.

⁷ Todos os nomes dados aos informantes desse trabalho são fictícios, mas em algum momento expressam suas características e, de certa forma, alguma representação entendida por mim durante o processo da pesquisa. Cada nome foi escolhido em decorrência de alguma situação vivida por eles e que me evidenciou algum significado.

⁸ As sessões extras são feitas quando o paciente não consegue perder o peso líquido nas 4 horas de tratamento, ou quando precisa se ausentar antes do fim das 4 horas. Só é necessário caso o peso seja consideravelmente grande. Então, é preciso ter uma sessão fora dos horários, normalmente no dia seguinte, para que o peso seja extraído e não fique acumulado para outro dia do tratamento.

REFERÊNCIAS

- ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: EDUSC, 2001.
- ALVES, Paulo Cesar; RABELO, Miriam C. M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: ALVES, Paulo et al. *Experiência da doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004, p. 171.
- ALVES, P. C.; MINAYOI, M. C. S. *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.
- BONET, Octavio. *Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina*. Rio de Janeiro. FIOCRUZ. 2004.
- BORGES, Zulmira Newlands. A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal. In: LEAL, Ondina Fachel. *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1995.
- _____. *Quando a vida é um dom: um estudo sobre a construção social da doença e as representações sobre o transplante renal*. 1993. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 1993.
- CANESQUI, Ana Maria. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec, 2007, p. 10.
- CANGUILHEM, Georges. Doença, cura, saúde. In: _____. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 2010, p. 134-152.
- CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA-FILHO, N. Nem tudo na vida tem explicação: explorações sobre causas e doenças e seus significados. In: LEIBING, Anette (Org.) *Tecnologias do Corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil*. Rio de Janeiro: NAU, p. 145-175, 2004.
- CICOUREL, Aaron. Teoria e método em pesquisa de campo. In: ZALUAR, Alba. *Desvendando máscaras sociais*. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves, p. 87-122, 1980.
- FOOTE-WHYTE, William. Treinando a observação participante. In: ZALUAR, Alba. *Desvendando máscaras sociais*. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves editora S.A. 1980.
- HELMAN, Cecil G. *Cultura, saúde e doença*. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.
- LANGDON, E. Jean. *A doença como experiência: a construção da doença e seus desafios para a prática médica*. Palestra oferecida na conferência de 30 anos Xingu. Escola Paulista de Medicina. São Paulo. 23 de agosto 1995.
- LANGDON, J. Esther et al. Ética e política na pesquisa: os métodos qualitativos e seus resultados. In: GUERRIERO, Iara C. Z. et al (Org.). *Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde*. São Paulo: Aderaldo e Rothschild, 2008.
- MALINOWSKI, Bronislaw. *Argonautas do Pacífico Ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia*. In: coleção os pensadores. São Paulo. Abril S.A. Cultural e industrial. 1976.
- MAUSS, Marcel. A expressão obrigatória dos sentimentos (rituais orais funerários australianos) (1921). In: MAUSS, Marcel. *Ensaio de sociologia*. São Paulo: Perspectiva, 2001, p. 141-222.
- MENEZES, Rachel Aisengart. *Difíceis decisões: etnografia de um centro de tratamento intensivo*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.
- MINAYO, Maria C. de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisas qualitativas em saúde*. São Paulo. Abrasco. 1999.
- RABELO, Miriam Cristina e ALVES, Paulo César. Corpo, experiência e cultura. In: LEIBING, Anette (Org.) *Tecnologias do Corpo: Uma antropologia das medicinas no Brasil*. Rio de Janeiro: NAU, 2004, p. 175-201.
- VELHO, Gilberto. *Individualismo e cultura: notas para uma Antropologia da Sociedade Contemporânea*. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.
- WACQUANT, Loic. *Corpo e alma: notas etnográficas de um aprendiz de boxe*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.