

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

CAMILA CASTRO ROSO

**A VIDA NO *FACEBOOK*: MODOS DE SUBJETIVAÇÃO DE TRANSPLANTADOS
RENAIS**

**Porto Alegre
2016**

CAMILA CASTRO ROSO

**A VIDA NO *FACEBOOK*: MODOS DE SUBJETIVAÇÃO DE TRANSPLANTADOS
RENAIS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Henriqueta
Luce Kruse

**Porto Alegre
2016**

CIP - Catalogação na Publicação

Roso, Camila Castro

A vida no Facebook: modos de subjetivação de
transplantados renais / Camila Castro Roso. -- 2016.
118 f.

Orientadora: Maria Henriqueta Luce Kruse.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2016.

1. Transplante renal. 2. Cultura. 3. Internet. 4.
Enfermagem. I. Kruse, Maria Henriqueta Luce, orient.
II. Título.

CAMILA CASTRO ROSO

A Vida no Facebook: modos de subjetivação de transplantados renais.

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

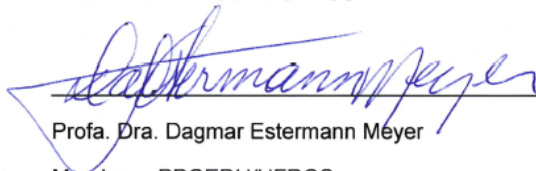
Aprovada em Porto Alegre, 04 de julho de 2016.

BANCA EXAMINADORA



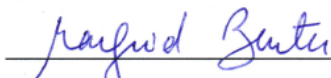
Profa. Dra. Maria Henriqueta Luce Kruse

Presidente – PPGENF/UFRGS



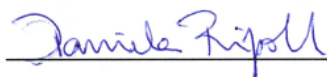
Profa. Dra. Dagmar Estermann Meyer

Membro – PPGEDU/UFRGS



Profa. Dra. Margrid Beuter

Membro – UFSM



Profa. Dra. Daniela Ripoll

Membro – ULBRA



Profa. Dra. Mariene Jaeger Riffel

Membro – EENF/UFRGS



Profa. Dra. Miriam de Abreu Almeida

Membro – PPGENF/UFRGS

AGRADECIMENTOS

Ninguém me prometeu que seria fácil chegar até aqui, mas impossível também não poderia ser. Neste momento, gostaria de agradecer às pessoas que souberam fazer esses quatro anos parecerem mais leves, às pessoas que permaneceram na minha vida, às que entraram e às que souberam entender minha ausência e conviver, muitas vezes, com a distância.

Agradeço à Maria Henriqueta, pelas infinitas (des)orientações e (des)construções que me trouxeram até aqui. Obrigada por ter depositado confiança em mim quando eu mais precisei e obrigada por ter tentado compreender minhas ausências quando entendi ser necessário faltar. Obrigada por me permitir conhecer a sua família e, por certo momento, me sentir parte dela. Agradeço a possibilidade de pensar de outros modos, a paciência, a compreensão, a dedicação, a preocupação e as inúmeras horas de conversa sobre a vida. És um exemplo para mim.

Ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, pelas contribuições na minha formação.

À Coordenação do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, pela garantia de uma boa formação aos seus discentes.

Aos secretários do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, Taty e Robson, pelos infinitos e-mails trocados e pela atenção em atender nossas solicitações.

Às professoras que compõem a banca desta tese – e que também fizeram parte da qualificação do projeto – Dagmar Meyer, Margrid Beuter, Daniela Ripoll e Mariene Jaeger Riffel, Miriam - obrigada pela leitura minuciosa, respeitosa e pelas boas ideias e sugestões para o meu trabalho.

Às minhas colegas de pós-graduação e orientação, por estarem comigo em todos os momentos e participarem de infinitas discussões sobre qual seria o melhor caminho a seguir. Em especial às amigas Toia, pela sua alegria contagiante, seu sorriso sincero e seu abraço aconchegante: conversar e matear contigo me traz paz, me revigora, me traz uma felicidade muito grande. Obrigada por ser minha amiga e seguir ao meu lado. À Fran, que tem me acompanhado há muitos anos (não que sejamos velhas), mas por ter passos semelhantes e ao mesmo tempo tão distantes dos meus, obrigada por ser essa pessoa realista e amorosa, que se emociona com a

vida, que faz da vida um espaço de muito aprendizado. Conviver contigo me faz entender um pouco mais da loucura em que vivemos. À Mona, essa sagitariana linha dura e coração mole, que tem um pensamento tão parecido que me enxergo nela muitas vezes, que tem um alto astral que levanta qualquer pessoa dos momentos mais difíceis, obrigada por alegrar minha vida e trazer cor para esses últimos anos. À Mariane, que chegou devagar e permaneceu nesses últimos passos da jornada, que dividiu comigo alguns medos e desafios além das idas e vindas de conversa. Enfim, obrigada amigas por dividirem angústias, medos, risadas, cafés, mates e por serem fonte de confiança, respeito e muita cumplicidade.

À CAPES, pelo apoio financeiro nos dois primeiros anos do doutorado e pelo privilégio de poder contar com esse fomento para minha pesquisa.

À Ana Lucia, Rosiane e Bruna, minhas amigas, que ouviram minhas lamentações, preocupações, notícias e alegrias, sempre com um ombro carinhoso. Ana tua amizade me fortalece, me alegra, me faz ver o quanto é bom contar com uma amizade verdadeira e estável, esses últimos anos foram de dificuldade até de encontros, mas acabamos facilitando isso com as pedras que a vida nos apresentou. Estou muito feliz por ter você mais pertinho de mim... Obrigada pelo apoio de sempre, mesmo quando não concorda comigo. Rosi teu carinho é contagiante, tua alegria me traz a certeza de uma amizade verdadeira, obrigada por existir e me permitir contar contigo sempre, mesmo que as vezes não possamos nos encontrar tanto quanto gostaríamos. Segue em frente que alguém está orando por ti à distância, e logo estarei lendo os teus agradecimentos da tese. Bruna essa pessoa tão semelhante a mim, minha irmã de outras vidas e dessa também, minha segurança, meu porto seguro nos momentos mais alegres e de tristeza também. Obrigada MINHAS AMIGAS por estarem sempre perto, pela convivência tranquila, pelo sorriso gigante, pelo prazer de me compreenderem apenas com o olhar.

Aos meus colegas e amigos do Hospital Universitário de Santa Maria, que souberam entender meus afastamentos e que sempre me proporcionaram intensos motivos para sorrir. Sou muito feliz por fazer parte dessa equipe.

Aos meus pais, cujo ensinamento mais importante foi o amor. À memória do meu pai, Moacir, sempre tão viva em meus pensamentos, proporcionando garra, força de vontade e a certeza de que segues olhando por mim, cuidando de mim e cedendo aos meus desejos. À minha mãe, Maria Ines, pela insistência, pelo carinho, pelo amor, pela presença e pela confiança. A tua força, mãe, me encoraja a viver, a

ser e a existir. Tu és, sem dúvida, a maior e melhor fonte de amor, de segurança e de tranquilidade.

Ao meu irmão, Caetano, que faz parte de todas minhas lembranças, por ter acompanhado minha infância, por ter convivido comigo durante anos desta trajetória e pela certeza de que nossa amizade e nossa cumplicidade são eternas. Obrigada pelas palavras de equilíbrio, pela afetividade e pelo riso frouxo em todos os momentos. A tua alegria é a minha alegria.

Ao Tiago, meu companheiro, meu marido, meu parceiro, meu amigo, por ter aceitado todos os desafios dessa convivência. Obrigada por estar sempre perto, por dar sentido à minha vida e por me trazer paz. Sei que os anos que passaram não foram tão fáceis como pareciam, mas soubemos nos dar as mãos e seguir uma vida juntos. “Logo eu, que nem pensava, eu não imaginava te merecer, e agora sou o dono desse amor, eu nem quero saber por quê, eu só preciso viver o resto dessa vida com você”.

Às outras pessoas, cujos nomes não mencionei, pela torcida e pela expectativa depositada em mim.

Aos meus amigos do *Facebook*, que me dão inúmeros motivos para estar na rede, para permanecer *on-line* e saber da vida de vocês. Agradeço, de forma especial, aos sujeitos/integrantes/participantes desta pesquisa, membros do grupo transplantados renais, por me deixarem ficar nesse espaço, circular nessa rede e por aceitarem a minha proposta.

“Se as coisas são inatingíveis... ora!
Não é motivo para não querê-las...
Que tristes os caminhos, se não fora
A presença distante das estrelas!”

Mario Quintana

RESUMO

ROSO, Camila Castro. **A vida no Facebook: modos de subjetivação de transplantados renais.** 2016. 118 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

O desenvolvimento científico e tecnológico nos campos da saúde e da vida produziu novos métodos investigativos, técnicas antes desconhecidas, medicamentos mais eficazes e o controle de doenças tidas como fora de controle. O transplante renal é reconhecido como a melhor opção terapêutica para pessoas com doença renal crônica em estágios avançados. Implantes, transplantes, novos medicamentos permitem a sobrevivência de doentes que estariam destinados a morrer em pouco tempo. A tecnologia se mostra onipresente em todos os momentos da vida cotidiana, como um híbrido, colonizando nossos corpos, numa íntima relação entre o orgânico e o artificial. A subjetividade pode ser (re)inventada pelas diferentes experiências, vivências, linguagens e é isso que faz com que o sujeito se divida, categorize-se, normalize-se e seja produzido por determinados tipos em cada época, lugar e cultura. Nesse contexto, este estudo tem como objetivo analisar como as pessoas que passaram pela vivência do transplante renal narram essa experiência e como organizam sua vida e lidam com os efeitos dessa modalidade terapêutica, a partir de um grupo de transplantados renais. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, que teve como material empírico as postagens de um grupo intitulado “Transplantados Renais”, na rede social *Facebook*. Os dados da pesquisa foram analisados sob a perspectiva da análise cultural, utilizando algumas teorizações foucaultianas, especialmente seus conceitos de poder, saber e subjetividade. O projeto de pesquisa obedeceu às Normas Reguladoras para Pesquisa em Saúde, do Conselho Nacional de Saúde, Resolução 466/2012, com aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa, sob CAEE nº 44529715.2.0000.5347. Foram organizadas duas categorias de análise: analisando identidades e biossociabilidades e cuidando de si. Os resultados da pesquisa permitiram entender que a rede social e a convivência nesse grupo definem e regulam a conduta dessas pessoas, umas em relação às outras, que têm uma vida no *Facebook*, caracterizada por uma biossociabilidade *on-line* que enfatiza os cuidados com o corpo na construção das bioidentidades e cuidado de si. A identidade do transplantado renal é compartilhada na rede social entre os participantes do grupo, com quem eles dividem experiências, estilos de vida que o transplante lhes impõe, tais como, ingerir certos medicamentos, frequentar consultas médicas, realizar controle das taxas de creatinina, deixar de ingerir bebidas alcoólicas, enfim ter certo modo de vida para manter o órgão transplantado. Estar na rede social, para os profissionais da saúde, pode ser uma estratégia de compreender os fatores que influenciam positivamente e negativamente no tratamento dessas pessoas. Talvez esses profissionais possam estar engajados nesses grupos como uma forma de suporte, de apoio, para aprender sobre a vida dessas pessoas. Assim, nesse grupo, as pessoas que passaram pela experiência do transplante renal, como uma modalidade terapêutica da doença renal crônica, podem ser vistas como experts de si, quando falam de si, contam seus problemas, auxiliam outras pessoas com problemas semelhantes aos seus e vivem a vida no *Facebook*, como um espaço de troca, de discussão e de laços de amizade que proporcionam a construção dessas biossociabilidades e bioidentidades.

Palavras-chave: Transplante renal. Cultura. Internet. Enfermagem.

ABSTRACT

ROSO, Camila Castro. **The life on Facebook:** ways of subjectivation of renal transplanted. 2016. 118 f. Thesis (PhD in Nursing) – School of Nursing, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

The technological and scientific development in the fields of health and life produced new investigative methods, techniques before unknown, more effective medicine and the control of disease had as out of control. The kidney transplantation is recognized as a better therapeutic option for people with chronic kidney disease in advanced stages. The implants, transplants, new medicines, allow the survival of patients that were intended to die soon. The technology shows itself omnipresent in all moments of daily life, as a hybrid, colonizing our bodies, in an intimate relation between organic and artificial. The subjectivity could be (re)invented by different experiences, languages and it makes that the subject divided, categorized, normalizes itself and be produced of determinate types in each time, place and culture. In this context, this study has as objective to analyze how people those experienced the kidney transplantation tell this experience and how they organized their lives and deal with the effects of therapeutic modality, through a group of transplanted of kidney. It is a research with qualitative approach, which has as empirical material the posts of a group entitled “Transplanted Renal”, in social network *Facebook*. The data of search were analyzed in the perspective of cultural analyses, using some Foucauldian theorization, specially his concepts of power, knowledge and subjectivity. The project of search obeyed the Research Regulatory Rules in Health, of National Health Council, Resolution 466/2012, with approval in Committee of Ethics in Research, under CAEE nº 44529715.2.0000.5347. The categories were organized: analyzing identities and biosociality and taking care of themselves. The results of search allow to understand that the social network and the coexistence in the group define and regulate the conduct, one in relation to the others, where people has a life in Facebook, characterized for an online biosociality that emphasize the care with body in the construction of bioidentities and care of themselves. The identity of the renal transplant is shared on the social networking among the participants, with whom they share experiences, lifestyles that transplantation requires them, such as eating certain medications, attend medical appointments, perform control of creatinine rates, leave drinking alcohol, finally have a certain way of life to keep the transplanted organ. Being in the social network for health professionals, can be a strategy to understand the factors that positively and negatively influence the treatment of these people. Perhaps these professionals to be engaged in these groups as a way to support, to support, to learn about the lives of these people. In this way, people that experienced the kidney transplantation, as a therapeutic modality of chronic renal disease, can be seen as experts of themselves, when tell their problems, helped other people with similar problems and they live the life in Facebook, as a space for exchange, discussion, friendship that provide a construction of these biosociality and bioidentities.

Keywords: Kidney transplantation. Culture. Internet. Nursing.

RESUMEN

ROSO, Camila Castro. **Vida en Facebook: trasplantados renal y modos subjetivación.** 2016. 118 f. Tesis (Doctorado em Enfermería) – Escuela de Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

El desarrollo científico y tecnológico en los campos de la salud y la vida produce nuevos métodos de investigación, las técnicas previamente desconocidos, los medicamentos más eficaces y el control de enfermedades como la tomada fuera de control. El trasplante de riñón es reconocida como la mejor opción terapéutica para las personas con enfermedad renal crónica en estadios avanzados. Implantes, trasplantes, nuevos fármacos permiten la supervivencia de los pacientes que estaban destinados a morir pronto. La tecnología es muestra omnipresentes en todos los momentos de la vida cotidiana, como un híbrido, la colonización de nuestros cuerpos en una relación íntima entre lo orgánico y lo artificial. La subjetividad puede ser (re) inventado por experiencias diferentes, experiencias, lenguajes y esto es lo que hace que la cuota de tema si categorizar, normaliza y es producida por ciertos tipos cada hora, el lugar y la cultura. En este contexto, este estudio tiene como objetivo analizar cómo las personas que han pasado por la experiencia del trasplante renal narran esta experiencia y cómo organizar su vida y trato con los efectos de esta modalidad terapéutica, a partir de un grupo de trasplante de riñón. Se trata de una investigación cualitativa con el enfoque que tenía hilos de materiales como empíricos de un grupo titulado "riñón trasplantado" en la red social Facebook. Los datos de la encuesta fueron analizados desde la perspectiva del análisis cultural, utilizando las teorías de algunos Foucault, especialmente sus conceptos de poder, el conocimiento y la subjetividad. El proyecto de investigación siguió las normas reguladoras para la Investigación de la Salud, la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud, con la aprobación del Comité de Ética de Investigación, bajo CAEE Sin 44529715.2.0000.5347. Se organizaron dos categorías de análisis: el análisis de las identidades y biosociabilidades y cuidar de sí mismos. Los resultados del estudio permitieron entender que las redes sociales y la convivencia en este grupo definen y regulan la conducta de estas personas, en relación con los demás, que tienen una vida en Facebook, caracterizado por un biosocialidad en línea que hace hincapié en el cuidado del cuerpo la construcción de bioidentidades y cuidar de sí mismo. La identidad del trasplante renal es compartido en la red social entre los participantes, con los que comparten experiencias, estilos de vida que requiere el trasplante de ellas, tales como el consumo de ciertos medicamentos, asistir a las citas médicas, lleve a cabo el control de las tasas de creatinina, dejar el consumo de alcohol, por último tener una cierta forma de vida para mantener el órgano trasplantado. Estar en la red social para profesionales de la salud, puede ser una estrategia para comprender los factores que influyen positiva y negativamente el tratamiento de estas personas. Quizás estos profesionales que se dedican a estos grupos como una forma de apoyar, para apoyar, para aprender acerca de la vida de estas personas. Por lo tanto, en este grupo, las personas que han sufrido trasplante de riñón como una modalidad de tratamiento para la enfermedad renal crónica, se puede ver como los propios expertos, cuando hablan de sí mismos, tienen sus problemas, ayudar a otros con problemas similares a los suyos y viven la vida en Facebook, como un espacio de intercambio, discusión y lazos de amistad que proporcionan la construcción de estos biosociabilidades y bioidentidades.

Palabras clave: Transplante de riñón. Cultura. Internet. Enfermería.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Post sobre identidade	45
Figura 2 - Post sobre identidade no Facebook.....	46
Figura 3 - Modos de vida.....	47
Figura 4 - Carteirinha de identidade	48
Figura 5 - Carteirinha de identidade do transplantado renal	49
Figura 6 - Identidade do transplantado renal.....	50
Figura 7 - Post sobre auxílio doença.....	51
Figura 8 - Post sobre direitos	52
Figura 9 - Perícias após o transplante renal.....	53
Figura 10 - Benefícios do transplantado renal.....	54
Figura 11 - Passe livre para transplantados renais	54
Figura 12 - Post sobre passe livre.....	55
Figura 13 - Post sobre trabalho	56
Figura 14 - Transplante renal e deficiência física	57
Figura 15 - Post sobre deficiência.....	57
Figura 16 - Perda de benefícios	58
Figura 17 - Vagas em concurso público	59
Figura 18 - Retorno ao trabalho	59
Figura 19 - Retorno ao emprego	60
Figura 20 - Retorno ao trabalho e perda dos direitos.....	61
Figura 21 Possibilidade de aposentadoria após o transplante renal	61
Figura 22 - Perícias para o retorno ao emprego.....	62
Figura 23 - Post sobre dificuldade para retornar ao emprego	63
Figura 24 - Post sobre dificuldades	63
Figura 25 - Possibilidade de doação de medicamentos	64
Figura 26 - Post sobre a vida no grupo de transplantados renais	66
Figura 27 - Troca de experiências.....	67
Figura 28 - A vida após o transplante renal.....	69
Figura 29 - Sentimentos e experiências no grupo	69
Figura 30 - Compartilhando experiências.....	71
Figura 31 - Compartilhando problemas.....	71
Figura 32 - Informações de saúde.....	73
Figura 33 - Postando dúvidas.....	73
Figura 34 - Post sobre experiências de vida	73
Figura 35 - Convivendo no Facebook	74
Figura 36 - Relacionamentos após o transplante renal	74
Figura 37 - Transplantados renais e a ficção científica	75
Figura 38 - Compartilhando a vida	77
Figura 39 - Dificuldades encontradas.....	77
Figura 40 - Post sobre a vida após o transplante renal	78

Figura 41 - Cuidar de si no Facebook	81
Figura 42 - Compartilhando agradecimentos	82
Figura 43 - Compartilhando modos de cuidar de si.....	84
Figura 44 - Ser normal após o transplante renal	85
Figura 45 - Agradecendo.....	87
Figura 46 - Agradecendo 2.....	87
Figura 47 - Agradecendo 3.....	87
Figura 48 - Compartilhando a vida	88
Figura 49 - Outros agradecimentos.....	88
Figura 50 - Cuidar de si e dos outros	90
Figura 51 - A importância dos medicamentos	91
Figura 52 - Compartilhando experiências.....	91
Figura 53 - A vida após o transplante renal.....	93

SUMÁRIO

1 APRESENTANDO	15
2 CONTANDO A HISTÓRIA DA PESQUISA	21
3 CONHECENDO O TRANSPLANTE RENAL	35
4 A VIDA NO <i>FACEBOOK</i>	44
4.1 ANALISANDO IDENTIDADES E BIOSOCIABILIDADES.....	44
4.2 CUIDANDO DE SI.....	79
5 CONSIDERANDO A VIDA NO <i>FACEBOOK</i>	95
REFERÊNCIAS	102
APÊNDICE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	115
ANEXO – CARTA APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	117

1 APRESENTANDO

Ironicamente, são os processos que estão transformando, de forma radical, o corpo humano que nos obrigam a repensar a “alma” humana. Quando aquilo que é supostamente animado se vê profunda e radicalmente afetado, é hora de perguntar: qual é mesmo a natureza daquilo que anima o que é animado? É no confronto com clones, ciborgues e outros híbridos tecnonaturais que a “humanidade” de nossa subjetividade se vê colocada em questão (SILVA, 2009, p. 10).

O tratamento da doença renal depende da sua evolução. O tratamento conservador é indicado no início da doença e é implementado, principalmente, por meio de medicamentos, dieta com restrições, consultas e avaliações periódicas. Com o avanço da doença, são indicadas terapias renais substitutivas, como a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal. No Brasil, estima-se que 130 mil pessoas fazem diálise, sendo que 90,6% faziam hemodiálise e 9,4% faziam diálise peritoneal. Destes, 38,7% estavam inscritos em fila de espera para o transplante renal (SESSO et al., 2011). O transplante renal é reconhecido como a melhor opção terapêutica para pessoas com doença renal crônica em estágios avançados (SANCHO; DAIN, 2008; SILVA, 2008; PEREIRA et al., 2003; LÔBO; BELLO, 2007). Os países que realizam mais transplantes são os Estados Unidos, a China, o Brasil e a Índia, sendo que estudos apresentam que o transplante renal tornou-se a principal terapêutica para pessoas em tratamento hemodialítico, pela possibilidade de reabilitação física, mental e social (TERRA; COSTA, 2007; GARCIA; HARDEN; CHAPMAN, 2012).

O Sistema Brasileiro de Transplantes foi criado em 1997 e é um dos maiores programas públicos de transplante de órgãos do mundo, estando presente em diversos estados através das Centrais Estaduais de Transplantes (BRASIL, 2013). A Política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos é embasada legalmente¹ e tem como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos

¹A Política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos é embasada na Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, e na Lei nº 1.0211, de 23 de março de 2001, que altera dispositivos da primeira.

receptores e a não maleficência em relação aos doadores vivos (BRASIL, 1997; BRASIL, 2001). A lei brasileira de doação de órgãos se insere na discussão sobre o direito à vida e em nome da propriedade do corpo (SANT'ANNA, 2001).

O desenvolvimento científico e tecnológico nos campos da saúde e da vida, principalmente nos últimos trinta anos, produziu novos métodos investigativos, técnicas antes desconhecidas, medicamentos mais eficazes e o controle de doenças tidas como fora de controle (GARRAFA, 2003). Embora o transplante de órgãos possa ser considerado um resultado do desenvolvimento das técnicas cirúrgicas, ele é mais do que isso, pois exige relação entre doadores e receptores, implicando em novas possibilidades de pensar a vida, o corpo e o direito à cura. Os transplantes podem ser entendidos como agenciamentos híbridos de conhecimentos, instrumentos, pessoas, possibilitando pensar de outro modo acerca dos seres humanos (ROSE, 2013).

Vivemos em um tempo em que o corpo é o lugar ideal para todo experimento da biotecnologia. Implantes, transplantes e novos medicamentos permitem a sobrevivência de doentes que estariam destinados a morrer em pouco tempo. A tecnologia se mostra onipresente em todos os momentos da vida cotidiana, como um híbrido, colonizando nossos corpos, numa íntima relação entre o orgânico e o artificial (LEMOS, 2002). Essas tecnologias não pretendem apenas curar doenças ou melhorar a saúde, propondo mudanças para uma boa saúde, mas mudar o que se entende por um organismo biológico, esperando recalculá-lo seus processos vitais, a fim de melhorar seu funcionamento e resultados (ROSE, 2013).

Órgãos transplantados, enxertos, implantes e próteses podem ser vistos como “artificiais”. São invenções tecnológicas que vão muito além da Medicina ou mesmo da saúde, são tecnologias de vida que possibilitam que isto que chamamos de “si mesmo” esteja aberto à modificação (ROSE, 2013), produzindo seres que se tornariam “artificiais”, por meio da tecnologia. Donna Haraway, filósofa estadunidense, denominou “ciborgue” essa criatura pós-humana, afirmando, em seu Manifesto Ciborgue, que “no final do século XX, neste nosso tempo, um tempo mítico, somos todos quimeras, híbridos-teóricos e fabricados – de máquina e organismo; somos, em suma, ciborgues” (HARAWAY, 2009, p. 37).

O ciborgue seria um híbrido entre máquina e humano que encontramos tanto na realidade social quanto na ficção. Essa ideia me parece boa para pensar sobre as pessoas que realizam o transplante renal, pois elas seriam ciborgues que vivem

na fronteira entre a máquina e o humano.² Podemos conceber os ciborgues como práticas de poder-saber que investem no corpo, configurando outros modos de se reconhecer. A relação dessas novas tecnologias com as práticas discursivas de transformação do corpo produz efeitos de verdade, tais como corpo ciborgue, corpo pós-humano, fazendo circular novos discursos sobre as relações entre o corpo e a tecnologia no contemporâneo (LIMA, 2007). Se pensarmos como Foucault (2012) que o sujeito é construído pelos discursos que o cercam e atravessam e pelos efeitos de verdade que tais discursos produzem, podemos considerar que a subjetividade é produzida pela linguagem através das tecnologias do eu, que agem sobre nossos corpos, pensamentos e condutas (ROSE, 1998). Entende-se que a tecnologia é tão próxima da existência cotidiana que é difícil dizer onde acaba o humano e começa a máquina. A existência do ciborgue nos intima a pensar sobre a natureza do humano, já que as transformações nesses corpos questionam a própria subjetividade humana (SILVA, 2009).

A subjetividade é constituída por “práticas e processos heterogêneos por meio dos quais os seres humanos vêm a se relacionar consigo mesmos e com os outros como sujeitos de um certo tipo” (ROSE, 2001a, p. 36). Assim, pode ser (re)inventada pelas diferentes experiências, vivências e linguagens, e é isso que faz com que o sujeito se divida, categorize-se, normalize-se e seja produzido por determinados tipos em cada época, lugar e cultura (PARAÍSO, 2012). As noções sobre a subjetividade variam de cultura para cultura, podendo estar relacionadas com práticas religiosas, legais, penais ou outras, que afetam as pessoas em nível social, político e econômico (ROSE, 2011).

Durante minha trajetória no curso de graduação em enfermagem, tive a oportunidade de me aproximar das mais diversas áreas do cuidado em saúde. A curiosidade da adolescência veio comigo para a faculdade e me fez percorrer as mais variadas temáticas de estudo. Minha formação como enfermeira, no Centro Universitário Franciscano (UNIFRA), em Santa Maria – RS, oportunizou-me aulas práticas de saúde da criança, do adulto, do idoso, da mulher, de saúde coletiva e em terapia intensiva. Desenvolvi estágios complementares, buscando o

²Adotarei o conceito de ciborgue entendendo que a tecnologia que os transplantes utilizam configura híbridos humano/máquina, pessoas que incorporam órgãos que não eram seus, entrelaçando natural e artificial. Tais redes estão presentes nos corpos moldados pela indústria de medicamentos, procedimentos médicos e alimentos. Os ciborgues são experiências vividas, construídas, moldadas, conjugadas e melhoradas pela biotecnologia (HARAWAY, 2009).

aperfeiçoamento das minhas atividades e a visão da enfermagem como uma profissão em ascensão na saúde.

Após me formar, no primeiro semestre de 2009, iniciei minhas atividades como enfermeira em um hospital público de grande porte e pensei que desempenharia minhas atividades na área da saúde da criança, que foi a temática que aprofundei na minha graduação. Porém, estávamos no início do surto de Gripe A, e a minha primeira experiência como enfermeira foi em uma unidade de pronto socorro que atendia adultos. Este serviço atua de portas abertas, sendo referência para muitos municípios e atende uma demanda grande de pacientes em situações de emergência, sendo parte dos atendimentos destinada a pacientes portadores de doenças crônicas. Essa experiência me aproximou da saúde do adulto e me fez questionar as demandas de atenção à saúde da nossa região.

Ao ingressar no Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria, em 2010, e desempenhar minhas atividades de docência orientada em um ambulatório de tratamento conservador da insuficiência renal crônica, conheci os pacientes que foram sujeitos da minha pesquisa. Na dissertação intitulada “O cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador”, estudei como essas pessoas cuidam de sua saúde. Observei que ter uma doença crônica, portanto não passível de cura, envolve adesão a um tratamento que exige mudanças na vida, que vão da renúncia a determinados hábitos até a aceitação da doença crônica (ROSO, 2012).

No segundo semestre de 2011, iniciei minha participação no Grupo de Estudos Culturais na Educação em Saúde e Enfermagem, coordenado pela professora Maria Henriqueta Luce Kruse, a fim de buscar, além da minha aproximação com os estudos foucaultianos, algumas ideias que me ajudassem pensar sobre minha temática de estudo – no caso, a Insuficiência Renal Crônica –, com os conceitos e ferramentas foucaultianas. No final desse ano, concorri ao Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e fui aprovada, ingressando no primeiro semestre de 2012. No doutorado, cursei disciplinas sobre o referencial foucaultiano. A imersão nesses conceitos tornou possível avaliar as condições de possibilidade de pensar a pesquisa em saúde, especialmente com pessoas com Insuficiência Renal Crônica.

A escrita da tese sobre pessoas que realizaram o transplante renal faz com que eu tenha muitos questionamentos sobre as famílias, as repercussões desse

tratamento, a duração dessa “alegria de viver”, a vida após as inúmeras restrições, que seguem após o transplante renal, e, ainda, sobre a necessidade de ter essa experiência socializada com outras pessoas. “A experiência é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. Não o que se passa, não o que acontece, ou o que toca” (LARROSA, 2002, p. 21). O sujeito da experiência não é o sujeito da informação, do saber, do querer, é como se fosse um território de passagem, algo sensível que teve marcas escritas sobre os acontecimentos. O excesso de informação e opinião faz com que a experiência seja cada vez mais rara. O sujeito moderno é um sujeito informado, que passa seu tempo buscando mais informações, é alguém que, com a obsessão de saber/estar informado, cancela as possibilidades da experiência. O saber da experiência é possível nas relações entre o conhecimento e a vida humana, na elaboração do sentido ou do sem-sentido do que nos acontece, é um saber singular, concreto e particular (LARROSA, 2002).

A ciência, a tecnologia e as especializações tendem a segregar a experiência, o que faz com que, para muitas pessoas, o contato direto com eventos e situações que ligam a vida individual às questões amplas de finitude sejam raras. O impacto da experiência através dos meios de comunicação, como o *Facebook*, faz com que as pessoas tenham acesso à diversidade, abrindo novos campos de experiência, mesmo que à distância (GIDDENS, 2002). Para isso, as experiências de cada pessoa, ou seja, as experiências de si, na perspectiva foucaultiana, podem ser as relações estabelecidas consigo mesmo e com os outros, entrelaçadas a relações de saber e poder.

Os escritos de Foucault fazem pensar o poder como relação de forças, que produz afetos, ações, indivíduos dóceis, gerindo a população. Para Foucault, o poder é difuso, encontra-se em toda a parte e se empenha em produzir indivíduos sujeitados às estratégias dos jogos de verdade, bem como com certa margem de liberdade que poderia romper esse assujeitamento. Os jogos de verdade referem-se ao conjunto de regras de produção de verdade e de mudanças das regras que produzem tal verdade, ou seja, conjuntos de procedimentos pelos quais a verdade é constituída pelos sujeitos (FOUCAULT, 1979).

Este projeto está inspirado nas ideias do filósofo Michel Foucault, especialmente nos conceitos de saber, relações de poder e modos de subjetivação. O corpo, nessa perspectiva, pode ser entendido como interlocutor da sua própria história, o qual é estudado por meio de rituais, comportamentos, vestimentas e

hábitos adquiridos e vivenciados no decorrer da vida (SANT'ANNA, 1993). Dessa maneira, podemos pensar como diferentes sujeitos vivem, tornam-se conscientes e subjetivam-se, conectados à cultura, a formas de significação, a identidades e a redes de poder.

Nesta tese, não proponho focar no detalhamento do processo de adoecimento renal, nem na descrição da técnica cirúrgica utilizada no transplante ou nos problemas clínicos que tais pacientes tenham enfrentado, mas narrar as formas pelas quais as vidas dessas pessoas e suas relações consigo mesmas foram afetadas, as práticas vividas por elas após receberem um órgão que não era seu, o impacto deste novo órgão que agora compõe o seu corpo, as relações dessas pessoas com elas mesmas e com os outros, analisando as relações de poder e saber que produzem determinada subjetividade.

Assim, pretendo analisar como as pessoas que passaram pela vivência do transplante renal narram essa experiência e como organizam sua vida e lidam com os efeitos dessa modalidade terapêutica, com base num grupo de transplantados renais do *Facebook*. Dessa forma, proponho pensar sobre os modos de subjetivação de pessoas que se submetem ao transplante renal, apresentando questionamentos para problematizar a tese: Como as pessoas que se submeteram ao transplante renal vivem após essa experiência? Como a experiência do transplante renal pode interferir na subjetividade dessas pessoas? Como o transplante renal afeta a singularidade deste humano?

2 CONTANDO A HISTÓRIA DA PESQUISA

Faz-se a história de um objeto não para conhecê-lo melhor, ou reconhecê-lo, mas para desconhecê-lo, para dele se afastar como obviedade, para desnaturalizá-lo. A pesquisa não parte de um problema para resolvê-lo; ela instaura no seu acontecer um problema, ela torna a realidade e as certezas que possuíamos problemáticas (ALBUQUERQUE JÚNIOR, 2011, p. 67).

Ao pensar nos diferentes modos de realizar uma pesquisa, concordo com Albuquerque Júnior no que se refere às incertezas, aos estranhamentos e aos problemas que ela possa causar. Para fazer uma pesquisa com pessoas que passaram pela experiência do transplante renal, parece-me necessário criar estratégias para analisar/descrever a vida após o transplante. Proponho, com meu olhar, colocar sob suspeita as verdades e os significados atribuídos a uma experiência que interfere na subjetividade dessas pessoas.

Desenvolver uma tese não é tarefa fácil. Após o ingresso no Doutorado, minha orientadora e eu pensamos em inúmeras possibilidades para o desenvolvimento deste estudo. Para a seleção de doutorado, elaborei um projeto que tinha a pretensão de analisar os discursos em torno da insuficiência renal crônica, veiculados em artigos de revistas científicas de enfermagem, refletindo sobre as condições de possibilidade desses discursos e como esses saberes circulam produzindo subjetividades. Essa era uma ideia inicial, que, conforme foi-me apontado na seleção, era frágil e devia estar ligada às temáticas que eu estava estudando: as condições e as limitações das pessoas com insuficiência renal crônica. Eu buscava respostas e possibilidades em um referencial que prometia diferentes modos de pensar, novos olhares... Então, depois de leituras, discussões e tentativas, elaborei, para a qualificação do doutorado, um projeto, cujo objetivo era analisar as transformações produzidas nos corpos de pessoas que se submetem ao transplante renal, isto é, analisar as relações de poder e saber que produzem determinada subjetividade, relacionada à experiência do transplante renal.

Para isso, pretendíamos entrevistar/acompanhar pessoas que realizaram o transplante renal, para descrevermos as formas pelas quais suas vidas e suas relações consigo mesmas foram afetadas, as práticas vividas por elas após receberem um órgão que não era seu, o impacto desse novo órgão que agora faz parte de seu corpo, analisando as relações de poder e saber que produzem

determinada subjetividade relacionada à experiência de viver com um órgão de outra pessoa.

A discussão gerada pela banca de qualificação possibilitou-nos pensar de outro modo e refletir: será que entrevistar pessoas e acompanhá-las por longos períodos seria suficiente para conseguir as respostas que queríamos? Será que uma entrevista possibilitaria conhecer seus modos de vida? O quanto o transplante modificou suas vidas? Quanto tempo demandaria a convivência com essas pessoas para responder às questões de pesquisa? Seria possível tentar coletar as informações dos sujeitos da pesquisa de outra maneira? Qual seria a melhor maneira de chegar nessas pessoas? Com essas perguntas, uma das professoras da banca sugeriu que acessássemos blogs e páginas, na internet, que reuniam pessoas que realizaram o transplante renal. Os blogs, apesar de muitos, eram pouco atualizados, e não tínhamos a certeza de como e quanto circulavam entre pessoas transplantadas, nosso foco de estudo. A partir disso, tivemos a ideia de criar, no *Facebook*, um grupo para pessoas que realizaram o transplante renal, para que pudéssemos entrevistá-las e questioná-las. Isso nos parecia bom, porém tínhamos receio de que fosse difícil atrair pessoas transplantadas com tal estratégia, além de dúvida quanto à potência desse instrumento de pesquisa para produção dos dados para a tese.

Pesquisando no *Facebook*, encontramos um grupo fechado, denominado “Transplantados Renais”, com quase seis mil membros de todas as regiões do Brasil, que tem como descrição:

Este grupo destina-se ao encontro de transplantados renais, renais crônicos, seus familiares, profissionais da área e demais interessados, com vistas à troca de experiências, ideias, informações sobre medicamentos, novas tecnologias, pesquisas científicas, amizade, fraternidade, enfim, tudo que possa ser importante para o bem-estar e a qualidade de vida dos membros e familiares desta comunidade. Sejam bem-vindos !!!!

Esta nos pareceu uma excelente ferramenta para obter dados que respondessem às questões propostas na tese, já que, ao circular pelo grupo, observei o quanto as pessoas permaneciam na rede social/grupo ao longo do dia, questionando e respondendo às postagens que produziam informações relacionadas às minhas perguntas de pesquisa. Ao entrar em contato com essa página no *Facebook*, percebi o quanto os sujeitos tinham voz.

A internet pode ser tanto objeto de pesquisa, aquilo que é estudado, como local de pesquisa, onde a pesquisa é realizada, ou, ainda, instrumento de pesquisa, que é a ferramenta para coleta de dados sobre um tema ou assunto (FRAGOSO, RECUERO; AMARAL, 2013). Esses novos recursos abrem infinitas possibilidades, impensáveis até pouco tempo, agora promissoras para contatos, trocas e invenção de novas maneiras de pesquisar (SIBILIA, 2009). Os usuários acessam as redes sociais para se comunicar, buscar informações e para lazer. No Brasil, as redes sociais se popularizaram com o uso de e-mails, salas de bate-papo, de compartilhamento de ideias, como fóruns e blogs, e aplicações disponibilizadas em sites de relacionamentos, como *Orkut*, *Facebook*, *LinkedIn*, *Twitter*, *YouTube*, entre outros (BARBOSA, 2010). Pesquisar na internet, ou através da internet, corresponde a um exercício para converter nossas vidas em objeto, campo e instrumento de pesquisa (ZAGO, 2013).

O *Facebook* tem uma história bastante conhecida, motivo de um filme premiado³, e foi criado em fevereiro de 2004, após a invenção, em outubro de 2003, de uma rede dedicada a comparar garotas na Harvard University, nos Estados Unidos, por Mark Zuckerberg e amigos. O *Facemash*, quatro horas depois de criado, atraiu 450 visitas e exibiu fotos de estudantes 22 mil vezes. Assim, no ano seguinte, com a ideia de criar laços digitais entre os estudantes, o *Thefacebook.com* foi inventado para os alunos de Harvard, atingindo mais de mil usuários nas primeiras 24 horas. Em 2006, a rede tomou conta das universidades americanas e se abriu para o mundo. No Brasil, encontrou resistência com o *Orkut*, mas assumiu a posição de mais popular no país em dezembro de 2011. Atualmente, 92 milhões de brasileiros acessam o *Facebook* mensalmente, o que corresponde a 45% de toda população brasileira (KIRKPATRICK, 2011).

O *Facebook* é uma das redes sociais mais utilizadas em todo o mundo. Essa rede possibilita a interação social, por meio de comentários, de participação em grupos, de jogos, isto é, organiza um espaço de encontro, partilha e discussão de ideias. Com isso, constata-se que os sujeitos das redes sociais, cada vez mais,

³ *A rede social* (2010). Direção de David Fincher e roteiro de Aaron Sorkin. Baseado na obra de Ben Mezrich, *Bilionários por acaso: a criação do Facebook, uma história de sexo, dinheiro, genialidade e traição*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2010.

falam de si e dos outros, constituindo os principais agenciadores de subjetividades da internet (ASSUNÇÃO; JORGE, 2014, PATRÍCIO; GONÇALVES, 2010).

O *Facebook* baseia-se na ideia de compartilhar a vida, com a lógica do diagrama social, com os nós, que são as conexões estabelecidas entre amigos (KIRKPATRICK, 2011). Ele se caracteriza pela interatividade e pela sincronia de seus membros e, em sua página oficial, cujo foco são as relações pessoais e a troca de informações, promete que “no *Facebook* você pode se conectar e compartilhar o que quiser com quem é importante em sua vida”. Esta tese só foi possível com esse recurso, que se converteu num lugar de encontro de pessoas de diversos estados brasileiros que passaram pela experiência do transplante renal, conversando sobre suas vidas, sobre como enfrentam os desafios diários que o transplante lhes impõe. Essa rede social constitui um lugar que acolhe suas dúvidas e que lhes possibilita compartilhar experiências, sem cobranças ou questionamentos, a qualquer hora do dia ou da noite.

Para conhecer os estudos que utilizavam o *Facebook*, realizamos uma busca, na base de dados *Public Medline* (PUBMED), em setembro de 2015, utilizando o termo “*Facebook*”, e encontramos 3.673 artigos. Os artigos foram publicados nos últimos 10 anos, sendo 2.749 artigos dos últimos três anos, o que demonstra que o *Facebook* tem sido objeto de pesquisa. Para encontrar os estudos que se aproximam da minha temática, refiz a busca, utilizando os termos “*Facebook*” and “renal”, e encontrei 82 publicações. Em seguida, fiz novamente a busca, utilizando “*Facebook*” and “*kidney*”, e encontrei 131 estudos. A partir desse número, realizei uma leitura interessada dos títulos e resumos, selecionando os que utilizavam ou faziam referência ao uso do *Facebook* nas suas pesquisas. Assim, selecionei 12 artigos para análise. Depois, fiz a mesma busca na *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), em que encontrei três artigos e optei pelos dois que tinham relação com a minha pesquisa. Com isso, pude ler 14 artigos na íntegra. Os artigos selecionados apresentavam as relações entre o uso do *Facebook* e as pessoas com doenças renais, com questões sobre saúde e estilo de vida de pacientes com problemas renais.

Um dos artigos (MARTÍNEZ; VÁZQUEZ, 2014) realizou uma busca dos temas mais frequentemente postados nas redes sociais por pessoas com doença renal crônica e por seus familiares e cuidadores, identificando como tema mais frequente o intercâmbio de informações (46%), seguido o relato das vivências com a doença

(17,9%), do apoio (15,6%), dos relatos sobre as experiências com serviços de saúde (8,5%), das internações (3,5%) e da mudança das condutas (3,4%). Assim, os autores reconhecem as redes sociais como fonte de conhecimentos complementares às informações dos profissionais da saúde.

Muhammad et al (2014) realizaram um estudo que propunha destacar a importância de um grupo do *Facebook*, denominado Grupo de Apoio do Paciente Renal, que pretendia aumentar a consciência sobre a doença renal crônica no Reino Unido. O estudo mostrou que o grupo expandiu-se rapidamente, com profissionais da saúde que estimulavam os pacientes a participar de discussões sobre casos reais, fornecendo apoio e compartilhando respostas. As tecnologias *on-line* foram evidenciadas como apoio social e um modo de enfrentar o estresse causado pela doença, influenciando positivamente as pessoas com doença renal crônica.

A identificação de potenciais doadores de rins por meio das redes sociais pode ser uma ferramenta para aumentar as taxas de doadores vivos. Essa pesquisa foi desenvolvida no *Facebook*, para páginas em língua inglesa, com livre acesso, por meio de uma busca por grupos de informações sobre potenciais doadores, e resultou na identificação de 91 páginas que oferecem subsídios para amigos, familiares, conhecidos e estranhos que são candidatos ao transplante renal. As páginas desenvolvem campanhas, geralmente bem-sucedidas, para a disseminação de informações, além de apresentarem ofertas explícitas de venda de órgãos. O artigo aponta que o objetivo dessas páginas é desenvolver campanhas informando os riscos e benefícios da doação de rins (CHANG et al., 2013).

Investir nas modalidades de suporte educacional e social para pessoas que realizaram o transplante renal e seus cuidadores familiares parece ser uma boa forma de utilizar as tecnologias *on-line* para fornecer apoio e informação sobre a doença renal. Os recursos *on-line*, evidenciados pela pesquisa, englobam fóruns sobre o cuidador familiar, perguntas sobre o procedimento e a vida após a doação. De acordo com os autores, os sites de informação e fóruns de discussão *on-line* aumentam a acessibilidade da informação em saúde e podem potencializar o conhecimento de pacientes e cuidadores quanto ao tratamento da doença renal (TAYLOR et al., 2012).

Um estudo (WICKS; SULHAM; GNANASAKTHY, 2014) avaliou a qualidade de vida após o transplante renal por meio de uma comunidade *on-line*, cujas postagens e discussões foram analisadas, com o auxílio de um instrumento de

qualidade de vida, que destacou que os assuntos abordados nas postagens são relacionados aos sintomas e aos efeitos secundários do transplante renal, à realização de atividade física, à satisfação com o transplante, ao medo, ao trabalho, às relações familiares, à dieta, ao peso, à fadiga e à gravidez. O *Facebook* também foi estudado para examinar as taxas de mortalidade, doenças e comportamentos de vida (sic). Para isso, foi realizado, nos Estados Unidos, um estudo de comparação dos dados encontrados com o modelo demográfico para aumentar a vigilância da saúde da população. Os dados encontrados demonstraram que essa rede social pode servir para inquéritos sobre a saúde, afetando diretamente os gastos do governo e as políticas públicas. Ressaltam, ainda, que as mídias sociais podem ser uma esperança como indicadores das condições locais, evidenciando as demandas por saúde, de acordo com os dados de crescimento (GITTELMAN, et al., 2015).

Outro estudo (VALLE et al., 2013) avaliou a viabilidade e a eficácia de um programa de atividade física com jovens sobreviventes do câncer. O método consistiu na aplicação de um questionário antes e 12 semanas após a prática da atividade física, que identificou o *Facebook* como um meio de realizar ensaios randomizados com jovens. O questionário revelou, também, que os ensaios reduziram o sedentarismo e aumentaram a intensidade de atividade física.

Os adolescentes são usuários ativos das mídias sociais. Um estudo desenvolveu uma pesquisa qualitativa, por meio de entrevistas semi-estruturadas, para entender como os adolescentes controlam a sua privacidade nesses sites de relacionamentos. Identificou-se que a maioria dos adolescentes não revela informações pessoais e que, para ser um usuário “normal”, o adolescente não se identifica como uma pessoa doente, porém utiliza essas mídias para entrar em contato com outras pessoas em condições semelhantes (VELDEN; EMAM, 2013).

A expansão e a manutenção da saúde visando a redução do diabetes foi tema de um artigo, elaborado em Chicago, sobre um projeto para integrar os cuidados de saúde com a comunidade (CHIN et al., 2014). O estudo (BRELAND; YEH; YU, 2013) realizou uma busca nos aplicativos de celulares que auxiliavam no tratamento do diabetes, com ligações para o *Facebook*, *Twitter* e outros. Foram encontrados 184 aplicativos com funções específicas de informações gerais sobre a saúde e 227 aplicativos que investigavam a adesão ao tratamento, a alimentação saudável, a medicação e o enfrentamento da doença. Além disso, a pesquisa

sugeriu que a promoção da alimentação saudável e/ou a adesão à medicação pode ser estimulada pelos novos componentes dos *smartphones*.

A internet tem se colocado como importante fonte de informação nos dias de hoje. Sabe-se que 80% das pessoas que buscam informações de saúde *on-line* e que 50% dos pacientes que utilizam a internet dizem terem sido influenciados por elas, especialmente como ferramentas na escolha de profissionais, tratamentos e serviços. Os sites de redes sociais estão sendo frequentados por 69% dos adultos, sobretudo por mulheres, que buscam acompanhar a experiência pessoal dos amigos, obtendo informações de saúde a partir deles (GOLDSTEIN et al., 2013). Os grupos de apoio *on-line* oferecem um cuidado complementar e suplementar, com troca de experiências, aumento da capacidade de resolver problemas e aumento da confiança em realizar mudanças para melhorar a vida. Os autores apontam que as mídias sociais são meios convenientes de comunicação, uma vez que permitem que os usuários gerem conteúdos disponíveis e acessíveis para outras pessoas (MAMUN; IBRAHIM; TURIN, 2015).

Assim, com base no acompanhamento que fiz desse grupo e das inúmeras postagens dessas pessoas, além dos textos que referiam as pesquisas na internet e, em especial, no *Facebook*, entendi que os *posts* do grupo intitulado “Transplantados Renais” poderiam constituir o corpus da minha pesquisa, isto é, seriam potentes para responder as minhas questões. Interessada em participar do grupo, solicitei minha inclusão, para fazer parte desse universo, em que as pessoas falam de si, contam seus problemas, suas experiências com medicamentos, buscam problemas semelhantes aos seus, dialogam sobre a vida, a doença, as alegrias e as tristezas que o transplante renal pode proporcionar. Devido a isso, tal rede social me pareceu um instrumento capaz de avaliar como as pessoas que se submeteram ao transplante renal vivem após essa experiência, como ela interfere na sua subjetividade, como esse procedimento afeta sua singularidade. Em suma, como essas pessoas narram suas experiências, organizam sua vida e lidam com os efeitos do transplante. No grupo, as postagens são diárias e inúmeras. Observei que cada postagem recebe cerca de 100 comentários (às vezes mais), o que mostra o quanto o grupo mobiliza as pessoas e o quanto é importante em suas vidas.

Pensei que, no grupo, seria possível me movimentar de várias maneiras, ter acesso às informações a qualquer hora, me afastar e me aproximar do que escreviam, comentavam e curtiam. Ao longo do tempo, pude fazer pausas para

pensar e anotar meus movimentos, ressignificar e olhar sob outros ângulos minhas perguntas e meu objeto de pesquisa. Durante esse tempo, percebi que o mais potente desses modos de pesquisar é a “alegria do ziguezaguear” no espaço, entre meu objeto de investigação e o que foi produzido sobre ele, para poder questioná-lo e estranhá-lo (MEYER; PARAÍSO, 2012).

Enviei a solicitação de ingresso no grupo e obtive aceite imediato, o que me causou certa estranheza, já que não me perguntaram se eu passara por um transplante renal, se realizá-lo-ia ou se tinha familiares com doença renal crônica, tampouco me perguntaram se eu era uma pessoa da área da saúde interessada em ler o que eles postavam sobre a vida. Inicialmente, pensei em entrevistar os “amigos do *Face*”, mas, com o passar do tempo, fui percebendo que deveria permanecer calada, de modo a não intervir nas postagens deles. Observei que as respostas às minhas perguntas seriam naturalmente colocadas por eles nas postagens diárias, nas interações e nas conversas que têm uns com os outros. Assim, permaneço calada no grupo há meses, não me manifestando em relação às inúmeras postagens e comentários. Os participantes parecem ser apenas os doentes renais que abordam diferentes temas, como exames, sintomas, dores, crenças espirituais, tempo de transplante renal, o medo de perder o enxerto e, especialmente, suas dúvidas relacionadas à vida com esse novo órgão e os modos de não perdê-lo. Observei que as postagens são respondidas com exemplos de vida após o transplante, muitas vezes estimulando quem está aguardando o transplante ou passando por alguma dificuldade. Essas pessoas postam nomes de medicamentos que já não usam e desejam doar, elogiam aqueles que doaram seus rins, relatam seus problemas, enfim, falam da vida. Assim, comecei a ler as postagens compartilhadas nessa rede social, tentando selecionar o material empírico da tese. Como isso seria eticamente possível? Como essas pessoas seriam abordadas para participar da pesquisa? Seria possível analisar o que dizem em suas postagens?

A realização de pesquisas via internet traz potencialidades, como o fácil acesso às pessoas, mas também desafios. A proliferação das tecnologias de informação, como a internet, trouxe inúmeros estudos sobre o ciberespaço e a cibercultura. O ciberespaço, também conhecido como rede, é um novo meio de comunicação, que surge da interconexão mundial de computadores. O ciberespaço não engloba apenas a infraestrutura material da comunicação digital, mas também as informações relacionadas a seres humanos que navegam e alimentam esse

espaço. A cibercultura seria o conjunto de técnicas, práticas e atitudes, modos de pensamento e valores que se desenvolvem no ciberespaço (LÉVY, 2010). A cibercultura conecta-se ao contexto da sua produção, aos modos como é interpretada, vivida e incorporada (HINE, 2004). O uso da internet tornou-se parte da vida das pessoas, visto que não está separado daquilo que vivemos quando estamos uns com os outros. Os usuários do *Facebook* projetam, na rede social, uma imagem de si, por meio de páginas que curtem, grupos de que participam, postagens que compartilham e/ou comentam. Dessa forma, o “*Face*”, como é mais conhecido, tornou-se um aliado na vida das pessoas, permitindo que estejam conectadas, tanto para assuntos relacionados ao trabalho, como para interesses comuns e assuntos educacionais. Essa rede social possibilitou o acesso a pessoas que falam de si e da sua vida a qualquer hora, auxiliando e fortalecendo os laços da rede, possibilitando reunir um material empírico único, que, penso, não seria fácil de coletar em outras condições, já que acompanhar a vida de pessoas transplantadas renais seria quase impossível sem o ciberespaço, tendo em vista as dificuldades que o tempo e o espaço nos impõem.

Para Foucault (2001a) as heterotopias seriam utopias localizadas, contra-espacos. As utopias são lugares irreais, já as heterotopias são as espécies de lugares reais que ficam fora de todos os lugares, trata-se de algo novo, que foge dos lugares usuais da vida cotidiana (FOUCAULT, 2001a). Analisar o grupo de transplantados renais do *Facebook*, que constantemente conversam entre si, pode ser considerado uma heterotopia, conforme descrito pelo autor. Tal organização heterotópica permite ao pesquisador analisar os *posts* de pessoas, longe da confusão dos locais onde se encontram. Mesmo que cada paciente não esteja em seu ambiente natural, mesmo que seja impossível reproduzir sua realidade, é possível amplificar extraordinariamente os discursos dos sujeitos que queremos estudar (PARENTE, 2007). A experiência do ciberespaço está destinada a nos transformar verdadeiramente, pela lógica da co-presença, das tramas das redes, da presença constante virtual, como o grupo do *Facebook*. Assim a realidade cibernética parece colocar em prática e potencializar esse processo de heterotopia.

Como disse anteriormente, nesta/para esta tese, não realizei entrevistas *on-line* ou acompanhei as pessoas. Também não fiz da internet o meu objeto de estudo e, sim, o local em que os sujeitos produziram o material empírico da minha pesquisa, fazendo com que ela seja um lugar para acolher os depoimentos de pessoas que

realizaram transplante renal. Para isso, pude dar luz às “vivências da rede”, observando os participantes em um cenário social, entendendo que a internet transcende os espaços midiáticos dedicados a homens, mulheres ou jovens e que ela é uma tecnologia do contexto social (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2013).

Para compor meu material empírico, inicialmente, li as postagens do grupo, selecionando aqueles que avalei importantes para responder às questões de pesquisa. Acompanhando o grupo, escolhi 119 postagens que considero significativas, isto é, postagens que se relacionam com o modo como as pessoas narram sua experiência do transplante renal, como organizam sua vida e como lidam com os efeitos dessa modalidade terapêutica. Os posts foram coletados de fevereiro a maio de 2016. Os critérios de inclusão dos sujeitos no estudo foram: ter realizado transplante renal e participar do grupo “Transplantados Renais” do *Facebook*, destacando que foram excluídos os menores de 18 anos.

Para poder utilizar as postagens das pessoas, registrei o projeto na Plataforma Brasil e obtive a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS, CAAE nº 44529715.2.0000.5347 (ANEXO). Após a aprovação, entrei em contato com os autores e as autoras, para que fossem informados da pesquisa, respeitando os aspectos éticos da Resolução 466/2012. Expliquei, via o programa de comunicação instantânea do *Facebook*, que sua participação consistia em me autorizarem a utilizar determinada postagem que fizeram no grupo. A cada postagem que separava para constituir o corpus da minha pesquisa, enviava ao autor o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE), no qual explicava o objetivo da pesquisa e a participação do sujeito da pesquisa, para que conhecessem minha proposta. A concordância em participar foi manifestada via programa de comunicação instantânea, sendo assegurada a desistência a qualquer instante. Para um contato inicial, utilizei a seguinte mensagem:

“Oi tudo bem?! Meu nome é Camila, sou enfermeira e faço Doutorado em Enfermagem na UFRGS. Estou fazendo uma pesquisa sobre como vivem os transplantados renais, utilizando o grupo "Transplantados Renais", o qual você faz parte. O projeto foi aprovado no Comitê de Ética da UFRGS e estou na fase de "captar" as postagens das pessoas... você poderia gostar de participar?! Envio em anexo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para que veja como será a pesquisa. aguardo seu retorno e desde já obrigada pela atenção.”

Nesse período da pesquisa, convivi com diversos sentimentos, que me levaram a pensar que ninguém responderia à minha mensagem. Afinal, quem gostaria de ter sua vida no *Facebook* analisada por uma desconhecida? Para minha surpresa, as respostas foram rápidas, e as pessoas foram receptivas à minha proposta. Muitas ofereceram-se para escrever sobre suas vidas, sobre o tratamento e os medicamentos, outras me questionaram sobre as perguntas que teriam que responder. Conversei com as pessoas e expliquei-lhes que, na minha pesquisa, não haveria questionários, apenas a análise de determinados comentários que eles postassem na rede. De algumas pessoas eu havia selecionado muitos *posts*, o que fez com que eu enviasse cerca de oito imagens dessas postagens para aprovação. Uma das pessoas pediu que eu não utilizasse determinada postagem, pois ela teria sido mal interpretada pelos membros do grupo. A privacidade dos participantes foi assegurada por meio da não publicação dos seus nomes ou fotos de perfil, embora, ao postar no *Facebook*, as publicações possam ser consideradas de domínio público. Para isso, ocultei suas fotos e nomes das postagens, utilizando um quadro branco nas imagens. O material coletado foi salvo no computador, no formato de imagens, sob a minha guarda e responsabilidade por cinco anos. Ressalto que os sujeitos do estudo foram informados de que teriam acesso aos dados produzidos, em qualquer momento da pesquisa. Até o momento, nenhum os solicitou. No total, foram selecionadas, para análise, 50 postagens, de 32 participantes do grupo.

Deste modo, o corpus da tese é constituído pelas interações, em um grupo do *Facebook*, intitulado “Transplantados Renais”, entre pessoas que realizaram transplante renal, quando contam e respondem sobre sua vida após o transplante renal. Meu foco não é o olhar clínico, o que ocorre, o que melhora ou piora sua condição física, mas observar como agem e pensam, como a experiência do transplante interferiu na sua identidade, na sua autonomia, na sua individualidade como humanos. E, para usar uma expressão de Nikolas Rose (2011), meu foco é observar como os horizontes de sua experiência tomaram forma, elucidando os fardos impostos, as ilusões embutidas, os atos de dominação e maestria de si que os constituem como humanos.

A vertente pós-estruturalista, na qual me inspiro, considera que a “produção do discurso é ao mesmo tempo controlada, selecionada, organizada e redistribuída por certo número de procedimentos que têm por função conjurar seus poderes e

perigos, dominar seu acontecimento aleatório” (FOUCAULT, 2011, p. 9). Neste referencial, o sujeito é construído pelos discursos que o cercam e pelos efeitos de verdade que esses discursos produzem. Assim, sujeitos seriam constituídos pela história e pela cultura e interpelados por discursos (FOUCAULT, 2006). A cultura pode ser entendida como “o conjunto de processos com e por meio dos quais se produz um certo consenso acerca do mundo em que se vive” (MEYER, 2012, p. 52). Ela interfere nas relações entre os povos e os sistemas econômicos e políticos, bem como na organização do mundo contemporâneo. A cultura envolve os sistemas de significação que os seres humanos utilizam para definir e regular sua conduta, uns em relação aos outros (HALL, 2005).

Os dados da pesquisa foram analisados sob a perspectiva da análise cultural, utilizando algumas teorizações foucaultianas, especialmente seus conceitos de poder, saber e subjetividade. A análise cultural permite descrever e problematizar os discursos dos transplantados renais, no *Facebook*, observando os modos pelos quais se expressam. Dessa perspectiva, buscamos entender como as pessoas que se submeteram ao transplante renal vivem essa experiência, como isso as afeta e interfere na sua subjetividade.

O tema do poder está presente nos estudos de Foucault, como um modo de enfrentar as questões do sujeito. Para Foucault (1988), o poder está em toda a parte, provém de todos os lugares, sendo o nome dado a uma “situação estratégica” em uma sociedade determinada. O poder se exerce sobre sujeitos livres, que têm possibilidade de escolha, que não resultam das escolhas ou da decisão de um sujeito, individualmente, mas das redes de poder que funcionam em uma sociedade. O discurso veicula e produz o poder que é centrado na vida. O poder é microfísico e atravessa as relações entre os sujeitos, que, ao mesmo tempo em que se submetem, também exercem poder. Desse modo, o poder modula os corpos, os gestos, os discursos, os desejos, constituindo sujeitos que são seus efeitos (FOUCAULT, 1988; FOUCAULT, 2000).

A partir do século XVII, o poder organizou-se em torno da vida, de duas formas que não são opostas, mas atravessadas por uma rede de relações, o biopoder. Por um lado, as disciplinas, conjunto de técnicas que resultam na singularização dos indivíduos como corpo individual e, por outro, a biopolítica, maneira de racionalizar os problemas para a prática governamental dos sujeitos enquanto população. (FOUCAULT, 1988; FOUCAULT, 2000; CASTRO, 2009). A

biopolítica, como tecnologia que se instala e se dirige à multiplicidade dos indivíduos, é afetada por processos que são próprios da vida (nascimento, morte e doença) e trata das políticas de natalidade e do problema da morbidade que atormenta os poderes políticos, tendo em vista as doenças da população. Esses mecanismos dispostos pela biopolítica tratam de previsões, estimativas e intervenções coletivas, que visam reduzir a morbidade, prolongar a vida e estimular a natalidade. Trata-se, ainda, de estabelecer mecanismos reguladores que fixem um equilíbrio e compensem um estado de vida, de modo a assegurar a regulamentação da vida (FOUCAULT, 2000).

O biopoder se desenvolveu por meio das disciplinas, concentrando-se no corpo como máquina, no seu adestramento e na sua docilidade e utilidade. No século XVIII, o biopoder concentrou-se no corpo-espécie, na natalidade, na longevidade, no nível de saúde, com uma série de intervenções capazes de regular e controlar a população. Esse poder, que investe sobre a vida, faz surgir técnicas para obter a sujeição dos corpos e o controle da população, em que o biológico reflete-se no político, e viver passa a fazer parte do campo de controle do saber e de intervenção do poder (FOUCAULT, 1988).

Nessa perspectiva, o transplante renal não é meramente uma tecnologia médica ou da saúde, é uma tecnologia da vida. As tecnologias da vida buscam intervir no corpo das pessoas, a fim de otimizar/aperfeiçoar/melhorar as chances de vida do indivíduo. Os profissionais da saúde têm sido centrais para o desenvolvimento das artes de governar os outros e a si mesmos. No momento em que a saúde e a doença tornaram-se “disponíveis” para conhecimentos, explicações e intervenções no corpo, esses profissionais assumiram sua função como peritos do estilo de vida. A biopolítica assumiu muitas formas em nome da minimização da doença, desde a administração das cidades, dos espaços, até o gerenciamento do nascimento e da morte. Também trouxe técnicas, tecnologias, peritos e aparatos para o cuidado e a administração da vida de cada um e de todos (ROSE, 2013).

Sabendo que o sujeito é um efeito das linguagens, das relações de poder-saber, o saber, como uma ferramenta foucaultiana, pode ser entendido como um conjunto de elementos formados por uma prática discursiva. O saber nasce da vontade de poder, circula no discurso, constituindo o espaço em que o sujeito pode

tomar posição. (FOUCAULT, 1988; FOUCAULT, 2008; FOUCAULT, 2012; CASTRO, 2009).

Em seus estudos, Foucault preocupou-se com a problemática do sujeito. Isso pode ser observado quando ele escreve sobre a experiência da loucura, sobre o nascimento da clínica, sobre a história dos castigos ou mesmo sobre a sexualidade. Uma frase sua, bastante conhecida, é “Não é, pois, o poder mas o sujeito o que constitui o tema geral de minhas investigações” (FOUCAULT, 1995, p. 232). Para entender o desenvolvimento da problemática do sujeito na sua obra, é necessário entender que ele constrói uma abordagem histórica da questão da subjetividade, em nítida oposição à tradição cartesiana e mesmo fenomenológica. Assim, quando ele diz que o sujeito é uma forma, e essa não é sempre idêntica, tudo o que nos é proposto como de validade universal, para todos os sujeitos, necessita ser apurado e analisado, interrogando-os em sua constituição histórica. O que esse autor tinha em mente, como ele mesmo diz, era fazer uma história do sujeito ou, como ele denomina, dos modos de subjetivação. Os processos de subjetivação, para Foucault, criam modos de vida, de habitar o corpo, apropriar-se dele, ou seja, criam a maneira como o ser humano se transforma em sujeito, se constitui, se reconhece (CASTRO, 2009).

3 CONHECENDO O TRANSPLANTE RENAL

O campo que analisarei é constituído por textos que pretendem estabelecer regras, dar opiniões, conselhos, para se comportar como convém: textos “práticos” que são, eles próprios, objeto de “prática” na medida em que eram feitos para serem lidos, aprendidos, meditados, utilizados, postos à prova, e visavam, no final das contas, constituir a armadura da conduta cotidiana (FOUCAULT, 1984, p. 20).

O modo como Foucault escolhe os textos para a análise da *História da Sexualidade* revela que estes eram repletos de regras, conselhos, opiniões e comportamentos, já que tinham como objetivo propor regras de conduta. Entendo que o transplante renal é um tema bastante discutido atualmente, principalmente em publicações científicas e revistas especializadas, em que circulam os discursos autorizados sobre o assunto. Considero importante conhecê-los.

O transplante renal é indicado quando houver insuficiência renal crônica em fase terminal. Existem algumas contraindicações absolutas para realização do transplante renal, que incluem: pacientes portadores de neoplasias malignas, de doença pulmonar crônica avançada, de doença cardíaca grave, portadores de vasculopatia periférica grave e portadores de cirrose hepática (NORONHA et al., 2006a).

O primeiro transplante renal bem sucedido aconteceu em Boston, nos Estados Unidos, em 1954, entre gêmeos idênticos. No Brasil, a primeira lei que regulamentou o transplante de órgãos com doadores falecidos e abordou aspectos relacionados à doação e à retirada de órgãos foi publicada em 1963; no entanto, somente em 1997, com a aprovação da Lei nº 9.434, o Programa Nacional de Transplantes foi estruturado (SALLENAVE et al., 2014). O Brasil é o segundo país em números absolutos de transplante renal do mundo. De 1997 a 2014 o país já havia realizado 47.848 transplantes renais, com uma média em torno de 5.500 transplantes de rim ao ano, sendo o processo majoritariamente realizado com doadores cadáveres. Os estados do Brasil que apresentam maiores números de

transplantes renais são: São Paulo, Minas Gerais e Rio Grande do Sul (REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES, 2014).

As políticas empreendidas pelo Ministério da Saúde para os doentes renais crônicos buscam incentivar os transplantes no Brasil. A Portaria nº 1168, de 15 de junho de 2004, institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal e determina que ela seja organizada de forma articulada entre o Ministério da Saúde, as Secretarias de Estado da Saúde e as Secretarias Municipais de Saúde. Essa política permite desenvolver estratégias de promoção da qualidade de vida, de educação, de proteção e recuperação da saúde e de prevenção de danos, protegendo e desenvolvendo a autonomia e a equidade de indivíduos e coletividades. Também estabelece os objetivos de organizar uma linha de cuidados integrais que perpassa todos os níveis de atenção, de ampliar a cobertura no atendimento aos portadores de insuficiência renal crônica no Brasil e, entre outras ações, define que, na alta complexidade, seja garantido o acesso e assegurada a qualidade do processo de diálise, visando alcançar altos impactos positivos na qualidade de vida, garantindo, assim, a equidade na entrada em lista de espera para o transplante renal (BRASIL, 2004).

As Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde são outra política para garantir um leque de direitos ao doente renal crônico, nos diferentes níveis de atenção (BRASIL, 2014). Esse documento reafirma que os pacientes com doença renal crônica, em estágios avançados, devem ser encaminhados para os serviços especializados em transplante, no prazo de 90 dias após o início do tratamento dialítico, havendo também a possibilidade de transplante preemptivo, aquele realizado antes do paciente iniciar as terapias de substituição renal, seguindo orientações específicas, isto é, idade menor ou igual a 18 anos e doença renal crônica em estágio avançado (BRASIL, 2009).

O doador para transplante renal pode ser vivo relacionado (parente), vivo não-relacionado (não parente) ou doador cadáver. O transplante com doador vivo relacionado é o mais recomendado, tendo em vista os melhores resultados, com a sobrevida do paciente e do enxerto. O receptor para transplante renal deve ter uma avaliação clínica (história, exame físico e avaliação da pressão arterial) e laboratorial adequada, com a realização de diversos exames (NORONHA et al., 2006b).

Em transplantes com doadores cadáver, existe o zelo ao cumprimento do princípio da lista única. A Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009, determina os critérios para inscrição em lista de espera e a pontuação para seleção do receptor. Serão colocadas, em lista de espera, pessoas com diagnóstico de insuficiência renal crônica que estejam realizando alguma das modalidades de terapia renal substitutiva; que tenham depuração da creatinina endógena menor que 10 ml/min/m²; que tenham idade inferior a 18 anos, desde que apresentem depuração da creatinina endógena menor que 15 ml/min/m²; que sejam diabéticos em tratamento conservador e apresentem depuração da creatinina endógena menor que 15 ml/min/m². Depois de realizados os testes de incompatibilidade entre receptores e doadores, são utilizados critérios de desempate, como: tempo de espera para o transplante, hipersensibilização, idade (com prioridade para crianças e adolescentes), ter diabetes tipo I ou II e ser nefrectomizado por doação de rim para transplante intervivos.

A nefrectomia, devido à doação de rim entre pessoas vivas, pode causar repercussões negativas na função renal. O acompanhamento regular do doador vivo deve ser realizado com informações sobre os riscos de sobrepeso, hipertensão arterial, tabagismo e outros hábitos associados a um maior risco de desenvolvimento e progressão da doença renal e cardiovascular (MEDINA-PESTANA et al., 2011).

O procedimento cirúrgico do transplante renal é realizado, em condições de urgência, em pessoas com grandes riscos de morbidade e mortalidade perioperatória, devido às comorbidades da doença renal crônica e aos riscos relacionados à terapia imunossupressora. O sucesso do transplante renal tem relação com o número de anos vividos com o enxerto e com a melhor qualidade de vida e bem-estar do paciente e de sua família (SALLENAVE et al., 2014). A possibilidade de perda do enxerto aumenta de forma exponencial após o primeiro ano, principalmente quando o doador é cadáver, com meia-vida do rim transplantado em torno de sete a oito anos. O tratamento conservador do rim deve iniciar tão logo seja feito o transplante, prevenindo a rejeição aguda nos meses subsequentes (BONATO; ALDWORTH, 2014).

Para conhecer e analisar a produção científica acerca do período após transplante renal, realizei uma busca em bases de dados. A procura dos textos foi realizada nas bases de dados *Public Medline* (PUBMED), *Literatura Latino-Americana do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), *Cumulative Index to Nursing*

and Allied Health Literature (CINAHL) e *Biblioteca Digital de Teses e Dissertações* (BDTD), da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), no segundo semestre de 2015, utilizando o descritor “transplante renal”. Foram encontradas 9.811 publicações, o que demonstra a importância do tema. Os critérios de inclusão que adotei para a busca e a seleção das publicações compreenderam: estar disponível *on-line* através da procura no Portal de Periódicos da CAPES e ter como tema a vida das pessoas após o transplante renal. Foram excluídos resumos de congressos, anais e editoriais.

Após a leitura dos resumos, selecionei 83 estudos que atendiam aos critérios de inclusão. Elaborei um quadro com informações sobre os artigos, tais como identificação, origem da publicação, área de estudo, metodologia e ano, bem como o objetivo do estudo e os principais resultados encontrados.

Primeiramente, penso ser importante descrever as características desses estudos. Quanto ao ano de publicação, encontrei: 2001 (1), 2002 (1), 2003 (2), 2004 (4), 2005 (2), 2006 (4), 2007 (15), 2008 (7), 2009 (7), 2010 (13), 2011 (13), 2012 (11), 2013 (2), 2015 (1), o que demonstra o quanto a temática vem sendo estudada, principalmente nos últimos seis anos. Em relação à procedência, os maiores números de estudos foram realizados no Brasil (26), nos Estados Unidos (16), no Canadá (5), na Colômbia (5), na Holanda (2), em Taiwan (2), no Egito (2), em Cuba (2), na França (2), na Espanha (2), na Suíça (2), seguidos de outros países, cada um com uma publicação sobre o tema.

A metodologia utilizada nesses estudos foi a abordagem quantitativa (62), qualitativa (20) e a quali quantitativa (1). Os pesquisadores eram, na maior parte, médicos (47), enfermeiros (28), psicólogos (7) e nutricionistas (1). A leitura das publicações possibilitou identificar temáticas relacionadas com a vida após o transplante renal: as características dos transplantados renais (27), a educação em saúde como facilitadora da adesão ao tratamento (15), resultados esperados após o transplante (12) e a qualidade de vida (29). A seguir, para ampliar a compreensão dos conhecimentos que têm sido produzidos sobre a temática da vida após o transplante renal, apresento uma breve descrição dos resultados obtidos pela leitura desses textos.

Os estudos sobre **as características dos transplantados renais** evidenciam atributos dessas pessoas em relação ao sucesso do tratamento. A qualidade do órgão transplantado pode estar relacionada à maior sobrevivência do paciente e do

enxerto. A idade pode ser um fator importante. Em estudo desenvolvido nos Estados Unidos, identificou-se que os idosos realizam um maior número de internações após o transplante renal, o que aumenta os custos com o tratamento (JANJUA; HAINS; MAHAN, 2013).

Outro fator é o tabagismo antes do transplante renal, que foi descrito como prejudicial, aumentando o risco de rejeição logo após o transplante e a diminuição da sobrevida do transplantado (NOGUEIRA et al., 2010). O nível de escolaridade também pode ser determinante do acesso e dos resultados do transplante renal, visto que as maiores taxas de mortalidade e perda do enxerto foram observadas em pessoas com menores níveis de escolaridade (SCHAEFFNER; MEHTA; WINKELMAYER, 2008; CASHION et al., 2007; GORDON et al., 2010; ALBUQUERQUE; LIRA; LOPES, 2010; ELSAYED et al., 2012).

A incidência e os fatores de risco para as complicações infecciosas, no primeiro ano após o transplante renal, estão relacionadas à morbimortalidade dessas pessoas. Infecções do trato urinário, infecções por citomegalovírus, infecções da incisão cirúrgica, infecções herpéticas, pulmonares e da corrente sanguínea são as mais prevalentes nos transplantados renais (SOUSA et al., 2010; RUISÁNCHEZ et al., 2011; PERL et al., 2011).

As publicações que apresentam **a educação em saúde como facilitadora da adesão ao tratamento** apontam a importância dos cuidados que o paciente deve ter após o transplante renal, uma vez que é necessário que os receptores tomem imunossupressores ao longo da vida, para evitar a rejeição, apresentem adesão ao tratamento de doenças crônicas, como o diabetes mellitus, doença cardiovascular e mantenham controle sobre os riscos de infecções. Estudos (WILSON et al., 2012; HASPELAGH et al., 2013) destacam que a autogestão pode ser uma estratégia para a convivência com a doença renal após o transplante. A autogestão é definida como um conjunto de “tarefas” a serem seguidas para evitar a deterioração da saúde e preservar o enxerto. Esse processo de transmissão de ensinamento inicia no quarto dia do transplante, por enfermeiras capacitadas, e prossegue até três meses após a alta hospitalar. Como a "transferência" de conhecimentos, geralmente, é de um cenário para outro, os pacientes têm poucas oportunidades de re-contextualizar o conhecimento do hospital para casa. Além disso, os receptores renais apresentam dificuldades de aprendizagem na fase de pós-operatório imediato, pelo estresse físico e mental relacionado ao transplante (URSTAD et al.,

2012; CROWLEY-MATOKA, 2005; GHAHRAMANI et al., 2011; DENHAERYNCK et al., 2007; VAN DER MEI et al., 2007).

Sobre os **resultados esperados após o transplante**, os estudos publicados evidenciam que não houve mudanças significativas em longo prazo. Existe a necessidade de prevenção e tratamento precoce da progressão da doença renal, de complicações cardiovasculares, infecções e demais doenças, para prolongar os bons resultados da função do enxerto (DJAMALI et al., 2006; MEI et al., 2011; HARADA et al., 2008). Os principais problemas, no início dos transplantes renais, foram perdas de enxerto, por processos de rejeição aguda, e mortes precoces, por infecções. O surgimento de drogas imunossupressoras potentes e os avanços na profilaxia e no tratamento das infecções têm favorecido a sobrevida do enxerto em longo prazo (SAMAAN et al., 2011; DJAMALI et al., 2006; TRÉBERN-LAUNAY et al., 2012).

Os prejuízos percebidos pelos transplantados renais estão relacionados aos medicamentos imunossupressores, que costumam causar fadiga, problemas no sono, mudanças corporais e faciais, alterações no humor, diminuição da libido e dores de cabeça. No pós-operatório imediato do transplante renal, realizado com sucesso, os pacientes revelam estar confiantes no tratamento, esperando por uma nova fase na vida, com sentimentos de alegria e felicidade, além de terem a esperança de poder trabalhar normalmente. Nas primeiras semanas do transplante renal, os pacientes têm medo da rejeição e das complicações, porém declaram ter “recuperado” a vida (WIEDERHOLD; LANGER; LANDENBERGER, 2011; GILL et al., 2007; KASISKE et al., 2011).

A **qualidade de vida** é um dos temas mais discutidos nas publicações sobre os transplantados renais. O termo qualidade de vida foi mencionado pela primeira vez, em 1920, pelo economista inglês Cecil Pigou, em um livro sobre economia e bem-estar. Esse autor utilizou qualidade de vida para discutir o suporte governamental de pessoas de classes sociais menos favorecidas e sua relação com o impacto na vida delas e no orçamento do Estado. Por volta de 1960, políticos norte-americanos também se apropriaram do termo enquanto plataforma política, disseminando-o no contexto socioeconômico. Dentre eles, destaca-se o Presidente dos Estados Unidos da América, Lyndon Johnson, que utilizou o termo qualidade de vida em um de seus pronunciamentos, declarando que os efeitos das intervenções do Estado não poderiam ser aferidos pelo balanço dos bancos, mas sim pela

qualidade de vida proporcionada à população (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Se pensarmos com Foucault (2001) tais discursos podem ser caracterizados enquanto uma invenção, a qual configura uma trama discursiva em torno da busca pelo bem estar. Acreditamos que ao sermos atravessados por tais discursos, procuramos adotar cuidados que nos mantenham mais ativos, saudáveis e disponíveis para aquilo que nos é solicitado. Para tanto, mudamos nossos hábitos alimentares, abandonamos determinadas praticas e adquirimos outras tidas como saudáveis. Nos inspiramos em modelos de vida que circulam na mídia, nos adequamos a regras que determinam a normalidade, lemos, escrevemos, inserimo-nos em grupos de autoajuda. Assim, vamos nos transformando a partir das redes discursivas que nos enredam e nos interpelam a sermos mais responsáveis pela nossa saúde.

Tal invenção é amplamente utilizada nas produções científicas da área da saúde e utilizada pela população. A expressão aparece relacionada à políticas públicas de saúde que instigam mudança de práticas e de condições de vida da população, especialmente aqueles voltados para a prevenção e reeducação das pessoas. Na área da saúde, a qualidade de vida está principalmente relacionada com o conceito de promoção da saúde, com as investidas no corpo, nos hábitos e nos comportamentos para produzir saúde e sensação de bem-estar. Também está relacionada às avaliações quantitativas e qualitativas, expressas por meio de escalas. Essa variação polissêmica do conceito, muitas vezes, parece ser ignorada pelos sujeitos que tomam para si um sentido padrão/universal de qualidade de vida. Assim, ele tem sido empregado em diversos âmbitos da vida e está inserido na linguagem cotidiana com incontáveis conotações, geralmente relacionadas à satisfação e às atividades físicas e alimentares desenvolvidas pelos sujeitos. Uma das contribuições mais importantes para a construção do discurso sobre qualidade de vida foi o conceito da Organização Mundial da Saúde. A OMS como lugar de saber e poder refere que a qualidade de vida é a percepção dos indivíduos sobre a satisfação das suas necessidades, considerando o contexto social, cultural e ambiental (ORR et al., 2007).

Nos artigos pesquisados, o instrumento mais utilizado para avaliação da qualidade de vida é o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*. O *WHOQOL* foi desenvolvido pelo grupo *World Health Organization Quality of Life*, traduzido e validado, no Brasil, por um grupo de pesquisadores da Universidade

Federal do Rio Grande do Sul. O *WHOQOL* pretende avaliar a qualidade de vida em diferentes culturas (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Assim, qualidade de vida é apontada como um conceito amplo, complexo e em construção, atrelado à cultura, às prioridades e às crenças de cada comunidade.

Utilizando essa ideia, estudos descrevem que a qualidade de vida do transplantado renal é melhor quando comparada à de pessoas com doença renal em hemodiálise. Os estudos demonstram que os transplantados renais sofrem menos dor e sintomas desconfortáveis e possuem maiores chances de ter um transplante de sucesso quanto mais jovens forem. Também apontam que poucos retornam ao trabalho (WENG et al., 2010; KONTODIMOPOULOS; PAPPAS; NIAKAS, 2009; LUK, 2004; ORR et al., 2007; BITTENCOURT et al., 2004; LÔBO; BELLO, 2007; FARIAS; MENDONÇA, 2009; DÍAZ et al., 2007; BITTENCOURT et al., 2004; PEREIRA et al., 2003; GREGORIO et al., 2007). Uma das principais experiências estressoras vivenciadas pelo transplantado renal é o medo da perda do rim transplantado. Os pacientes apresentam sentimento de culpa em relação ao doador, ao se preocuparem com o funcionamento do enxerto, porém demonstram limitações para aderir ao tratamento e se sentem responsáveis pela saúde dos doadores (GILL, 2012; REDONDO et al., 2009; CHEN; WENG; LEE, 2010).

Ainda empregando o conceito de qualidade de vida, o transplante é visto, por alguns pacientes, como algo que lhes restitui a vida e lhes proporciona bem estar e sentimento de liberdade, mesmo persistindo os cuidados especiais com o corpo, com a alimentação e com os remédios. As principais preocupações dos transplantados renais são os efeitos colaterais das medicações, consultas médicas frequentes, alterações da imagem corporal e o tempo de hospitalização (RAVAGNANI; DOMINGOS; MIYAZAKI, 2007; QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011). Além disso, o transplante renal pode significar, para o paciente, a cura da doença renal, o que é desmistificado após o procedimento cirúrgico, pela necessidade de prosseguir o tratamento (QUINTANA; MULLER, 2006).

Assim, propondo qualificar o que seria uma vida boa, ou uma vida melhor, os modos de vida são mensurados nesses estudos, majoritariamente, por meio de escalas. Entendo que a vida dos transplantados renais seria um processo amplo, complexo, que envolve diferentes modos de vida e grupos culturais, além das verdades produzidas pelos diversos meios com padrões cada vez mais restritivos sobre saúde e práticas de vida saudáveis. A invenção dessa expressão, qualidade

de vida, e a possibilidade de medi-la por meio de escalas e tabelas não parece dar conta de atestar o quanto se tem ou não uma vida boa,, se pensarmos que a vida varia de acordo com cada pessoa, cultura e espaço.

Ao consultar as bases de dados, para identificar as produções sobre a temática da vida após o transplante renal, constatei a escassez de trabalhos relacionados à vertente pós-estruturalista. Essa abordagem pretende “descrever processos de diferenciação e de hierarquização social e cultural para problematizar as formas pelas quais tais processos produzem (...) corpos, posições de sujeitos e identidades” (MEYER, 2012, p. 50). Essas pesquisas questionam e problematizam os saberes produzidos e trilhados por outros percursos, produzem as descontinuidades e mostram como o discurso produz objetos, práticas, significados e sujeitos. Pesquisar de outros modos, pensar diferentemente os problemas vividos pelos pacientes transplantados pode ser uma possibilidade de ajudá-los a viver a vida após o transplante renal. Diante disso, proponho analisar, por meio de um grupo de transplantados renais, no *Facebook*, a experiência do transplante renal, sobretudo os modos de subjetivação dos sujeitos, como vivem após essa experiência e como ela afeta a sua singularidade.

4 A VIDA NO FACEBOOK

Para analisar como as pessoas que passaram pela vivência do transplante renal narram essa experiência e como organizam sua vida e lidam com os efeitos dessa modalidade terapêutica, organizei este capítulo em dois subcapítulos intitulados: “Analisando identidades e biossociabilidades” e “Cuidando de si”. Para tanto, proponho pensar sobre os modos de subjetivação dessas pessoas, a partir dos questionamentos: Como as pessoas que se submeteram ao transplante renal vivem após essa experiência? Como a experiência do transplante renal pode interferir na subjetividade dessas pessoas? Como o transplante renal afeta sua singularidade?

4.1 ANALISANDO IDENTIDADES E BIOSOCIABILIDADES

Pensamos em todo o caso que o corpo tem apenas as leis de sua fisiologia, e que ele escapa à história. Novo erro; ele é formado por uma série de regimes que o constroem; ele é destroçado por ritmos de trabalho, repouso e festa; ele é intoxicado por venenos – alimentos ou valores, hábitos alimentares e leis morais simultaneamente; ele cria resistências. [...] nada no homem – nem mesmo seu corpo – é bastante fixo para compreender outros homens e se reconhecer neles (FOUCAULT, 1984, p. 27).

A questão da identidade tem sido muito discutida na pós-modernidade. As velhas identidades, que tanto nos tranquilizavam, estão vendo surgir novas identidades no indivíduo pós-moderno fragmentado. Esse processo amplo de mudança tem sido chamado de “crise de identidade”, um processo que tem deslocado estruturas nas sociedades e abalado as referências dos indivíduos, antes estáveis, tornando-os fragmentados e compostos de várias identidades, algumas até contraditórias. Até mesmo o processo de identificação, através do qual adquirimos nossas identidades culturais, tornou-se transitório, problemático e variável. Assim, tendo em vista essas ideias, meu propósito, neste trabalho, é utilizar a concepção de Stuart Hall de identidade do sujeito pós-moderno. Esse autor defende que o sujeito assume diferentes identidades, em diferentes momentos, uma vez que elas não são

unificadas em torno de um eu coerente. Ele declara que “a identidade plenamente unificada, completa, segura e coerente, é uma fantasia” (HALL, 2005, p. 13). Deste modo, à medida que nos confrontamos com as diferentes situações que a vida nos impõe, como ter sido submetido a um transplante renal, vamos sendo atravessados por discursos que nos constituem, produzindo diferentes posições de sujeito, com as quais podemos nos identificar, mesmo que temporariamente, visto que a estrutura da nossa identidade permanece aberta, conformando aquilo que seria nossa história. Portanto, não existe uma identidade fixa ou permanente, mas uma identidade que é transformada continuamente, já que o sujeito assume diferentes identidades, em diferentes momentos de sua vida (HALL, 2005). A identidade⁴ está vinculada ao modo como o indivíduo se reconhece socialmente, como pode ser verificado/percebido nas postagens abaixo:

Figura 1- Post sobre identidade



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

⁴ Ao utilizar o termo identidade o faço como sinônimo de posição de sujeito. A identidade como posição de sujeito se importa com a produção de novos sujeitos, enfatizando as discontinuidades (HALL, 2005).

Figura 2 - Post sobre identidade no Facebook



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

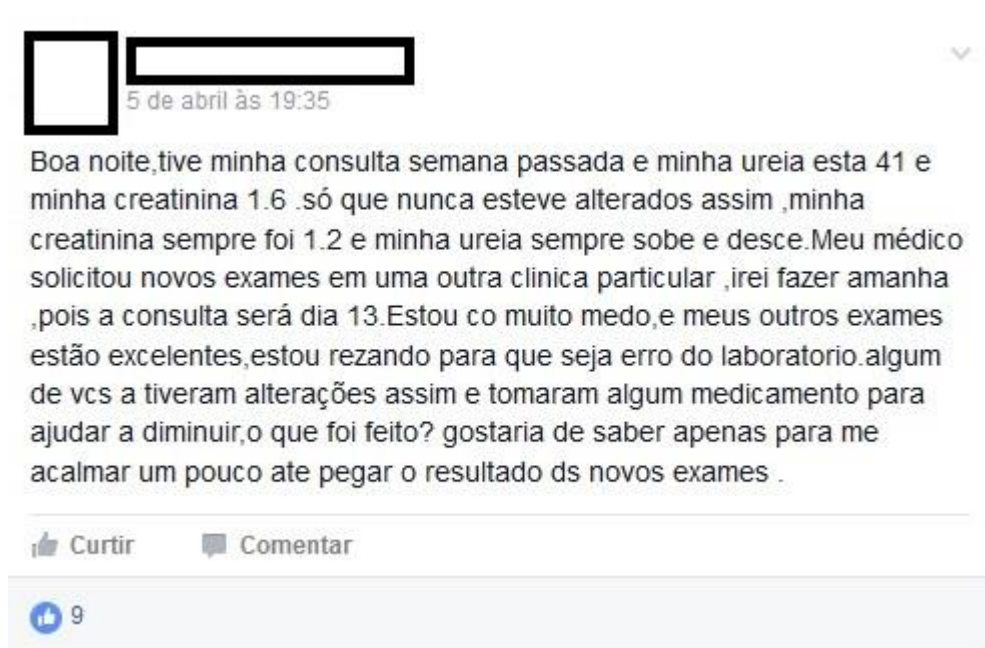
“A identidade só nos é revelada como algo a ser inventado, e não descoberto; como alvo de um esforço, “um objetivo”; como uma coisa que ainda se precisa construir a partir do zero ou escolher entre alternativas e então lutar por ela e protegê-la lutando ainda mais” (BAUMAN, 2005, p. 22). Nesse sentido, o que somos advém do nosso contato com o mundo, por meio de uma rede de relações que nos capturam e formam identidades híbridas (BAUMAN, 2005). O grupo de transplantados renais, no *Facebook*, funciona como uma rede de relações, que captura aqueles que dela participam, produzindo identidades de sujeitos transplantados.

Essas seriam identidades horizontais, para aproveitar uma ideia de Andrew Solomon (2013), em sua obra *Longe da Árvore*, na qual o autor argumenta que a identidade horizontal une as pessoas pelas suas experiências, compondo grupos que estão conectados em suas lutas. Solomon aponta que a internet possibilita que pessoas portadoras dessas identidades, muitas vezes vistas como defeitos, encontrem outras pessoas e compartilhem suas vidas, tendo em vista que “a linha divisória entre doença e identidade é contestada, a força desses apoios on-line é um cenário vital para surgimento de eus verdadeiros” (SOLOMON, 2013, p. 34). Para Guattari:

(...) a identidade está frequentemente vinculada ao reconhecimento. (...) não se trata apenas de subjetividades identificáveis ou identificadas, mas de processos subjetivos que escapam às subjetividades. (...) Em outras palavras, a identidade é aquilo que faz passar a singularidade de diferentes maneiras de existir por um só e mesmo quadro de referência identificável (GUATTARI, ROLNIK, 2000, p. 68-69).

No grupo de transplantados renais, essas identidades seriam compartilhadas por outros transplantados, com quem dividiriam experiências, certos estilos de vida que o transplante renal lhes impõe, tais como, ingerir certos medicamentos, frequentar consultas médicas, realizar um controle frequente das taxas de creatinina, deixar de ingerir bebidas alcoólicas e ter uma vida saudável para manter um órgão que não era seu. Isso tudo se verifica no *post* a seguir:

Figura 3 - Modos de vida



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Os membros do grupo postam diferentes mensagens, permanecendo, durante grande parte do dia, *on-line*, respondendo aos inúmeros *posts*, curtindo os comentários e postando novas dúvidas, em que se ocupam compondo, decompondo e recompondo essas identidades, vivendo no *Facebook*. Os grupos virtuais são espaços de sociabilidade que servem para apoiar e compreender uns aos outros, preservando uma cultura identitária, construída pela interação entre os membros da rede. Nesses espaços trocam experiências fortalecendo o sentido de pertencimento a determinado grupo social.

A identidade faz com que as pessoas se tornem sujeitos de determinados discursos e assujeitados a eles. Nessa perspectiva, a subjetividade está engendrada por tramas históricas, saberes, poderes e discursos. A subjetividade é fabricada e

modelada no registro social, entendendo os modos de subjetivação como os modos pelos quais nos tornamos sujeitos de determinados discursos e práticas de poder.

As tecnologias de subjetivação são as operações pelas quais somos reunidos, uma montagem, produzindo certas formas de ser humano, fazendo com que incida, sobre cada um, o poder que fazemos incidir sobre os outros (ROSE, 2001b). A subjetivação é um movimento, uma produção, são combinações, agenciamentos, articulações do eu na presença e na relação com os outros (FOUCAULT, 2006). A subjetividade é

o nome que se pode dar aos efeitos da composição e da recomposição de forças, práticas e relações que tentam transformar – ou operam para transformar – o ser humano em variadas formas de sujeito, em seres capazes de tomar a si próprios como sujeitos de suas próprias práticas e das práticas de outros sobre eles (ROSE, 2001b, p. 143).

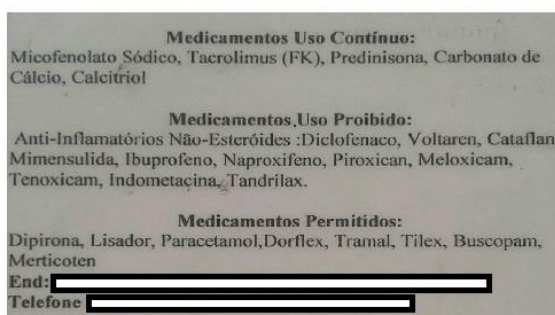
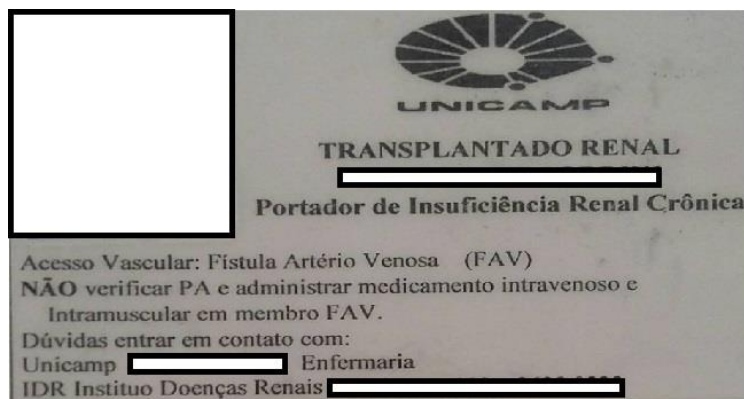
A identidade de transplantado renal é constantemente afirmada, nesse grupo *on-line*, conjugando uma forma de organização coletiva, com diferentes atores e os mesmos interesses, ficando claro o trajeto da mudança de identidade do período que antecede o transplante, em que são dependentes da máquina e portadores de doença renal crônica, com a do período após o transplante renal, em que são tidos como pessoas “normais” e sem doença. A identidade de transplantado renal é tão expressiva, que decidiram documentá-la, materializá-la em uma carteira proposta por eles:

Figura 4 - Carteirinha de identidade



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 5 - Carteirinha de identidade do transplantado renal



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Desse modo, propuseram um documento com seus dados de identificação, que incluem alergias, tipo sanguíneo, medicações de uso contínuo, as proibidas e as que podem ser ingeridas, braço em que possui fístula arteriovenosa (não pode ser verificada pressão arterial nem administradas medicações endovenosas), entre outros dados. Muitos comentam que “os médicos não sabem quais medicamentos podemos usar, foi meu caso, o médico me receitou um anti-inflamatório, e eu sem saber usei” ou “ótima ideia, até mesmo para os familiares saberem na hora que terão que orientar o médico no atendimento... se o paciente não tiver condições de passar” ou “muito bom e necessário, se passarmos mal na rua por exemplo, nem sempre um pronto socorro de imediato vai saber que somos transplantados”.

Esses achados correspondem ao imperativo do conhecimento sobre saúde, tão frequente nos dias de hoje, quando parece que os médicos estão deixando de ser os detentores do saber e passam a ser desafiados por pacientes cada vez mais informados. Transplantados renais, como muito pacientes crônicos, têm amplos conhecimentos sobre sua doença. Além disso costumam, como as demais pessoas, vasculhar a internet em busca de informações sobre as queixas que vêm apresentando ou sobre a doença que têm. Assim, mergulham em sites

especializados e blogs, incluindo o grupo de transplantados no *face*. Desse modo, conhecem suas doenças, obtêm informações que lhes permitem elaborar perguntas mais objetivas e discutir sobre o tratamento, adotando uma postura crítica. Consultam a internet, para checar efeitos colaterais dos remédios, e leem opiniões de outros doentes, para ver se o diagnóstico e o tratamento propostos são semelhantes aos seus, inclusive comparando resultados de exames. O computador transformou-se em um instrumento tão importante, para a manutenção da saúde, quanto ter o telefone do médico sempre à mão, ou manter abastecida a farmácia caseira (FRUTUOSO; SEGATTO; BUSCATO, 2007).

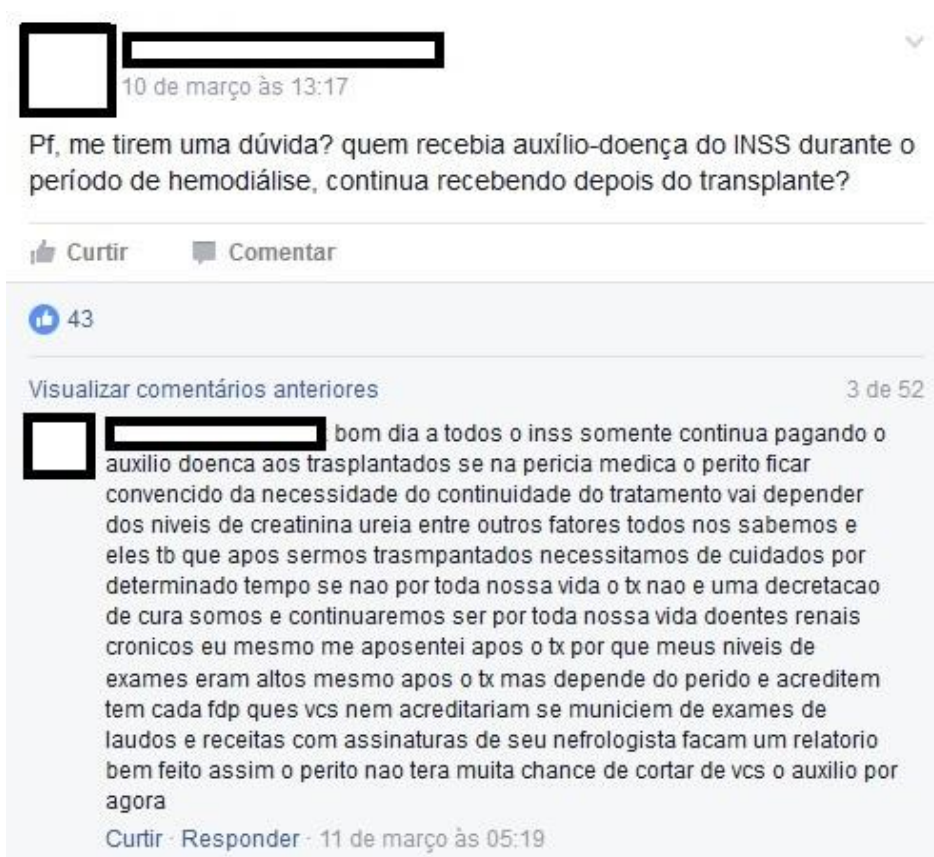
A constituição desse sujeito, após o transplante renal, está ligada a certa rede de práticas de poder, que tem regras e faz com que eles se reconheçam como transplantados renais. A identidade torna as pessoas sujeitos de determinados discursos, que se pode identificar nas postagens:

Figura 6 - Identidade do transplantado renal



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 7 - Post sobre auxílio doença



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

A Internet proporciona uma ampla discussão sobre os direitos humanos. Pode identificar que as pessoas que realizam o transplante renal aprendem a se reconhecer como sujeitos de direitos, no grupo do *Facebook*. Ao mesmo tempo em que realizam um procedimento cirúrgico, com inúmeras possíveis complicações e necessidades de tratamentos, necessitam conhecer seus direitos. Após o transplante, além de ingerir os medicamentos diariamente, necessitam seguir uma série de restrições e proibições para não perder o órgão transplantado além de perder alguns direitos adquiridos durante a hemodiálise como a aposentadoria, a flexibilidade de horários nos empregos ou uma vaga em um concurso público, como portador de necessidades especiais.

A invenção dos Direitos Humanos, com a elaboração e a interpretação das leis, coloca em jogo uma noção subjacente de sujeito de direitos. Com a “Declaração dos Direitos Humanos Universais” de 1948, agregaram-se, além do investimento na vida, o investimento nos direitos econômicos, sociais, culturais, como o direito ao trabalho, à educação, à saúde, à habitação, entre outros. Os direitos humanos geraram um

movimento internacional, que trouxe melhorias nas condições de vida da população. A declaração de 1948 convoca o Estado a promover políticas públicas para responder às necessidades da população, intensificando os investimentos na vida. O sujeito de direitos é aquele a quem a lei atribui direitos e obrigações, aquele cujo comportamento se pretende regular (GUARESCHI; LARA; ADEGAS, 2010).

Com a Constituição Federal de 1988, a assistência social brasileira foi objeto de importantes modificações, consolidando-se com a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), em 1993, uma política pública, de responsabilidade do Estado, voltada para a seguridade social. Tal política assegura acesso a quem dela necessitar, cumprindo papel importante na transformação gradativa das ações socioassistenciais (CRUZ, 2016).

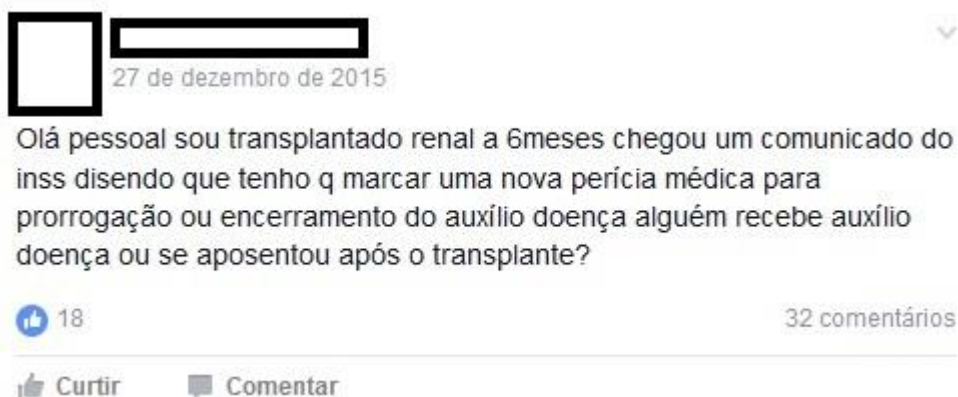
O indivíduo com doença renal crônica tem uma longa história de conquista de direitos, dentre eles o direito de realizar, gratuitamente, seu tratamento de diálise ou transplante renal e de receber medicamentos básicos e essenciais para seu tratamento. O sujeito transplantado renal não goza desse direito. As pessoas em terapias de substituição renal, como a hemodiálise e a diálise peritoneal, possuem uma série de direitos, como se pode identificar nos *posts* abaixo:

Figura 8 - Post sobre direitos



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 9 - Perícias após o transplante renal



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

No período que antecede o transplante renal, os pacientes, portadores de doença renal crônica, geralmente em hemodiálise, possuem os chamados auxílios doença ou aposentadorias temporárias por invalidez, de acordo com a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que trata da organização da Assistência Social (BRASIL, 1993). Após o transplante renal, ocorre o agendamento das novas perícias do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), para a manutenção ou a suspensão desse benefício.

A expressão “sujeito de direito” é mencionada, na Constituição de 1988, inventando um sujeito que não é somente pobre, mas que, geralmente, tem trabalho precário, com fragilidade do elo social, em situação de vulnerabilidade social (CRUZ, 2016). O sujeito de direito pressupõe uma ideia de proteção através da condição jurídica que traz consigo (MEIRELLES, 2014).

As postagens a seguir mostram a preocupação dos transplantados em manter os benefícios⁵ sociais após o transplante renal:

⁵ O benefício é um pagamento do INSS aos trabalhadores brasileiros que descontaram uma contribuição mensal durante determinado período.

Figura 10 - Benefícios do transplantado renal

23 de abril às 15:27

boa tarde,gostaria de saber de voces como ficaram os beneficios de voces depois que transplantaram,sei que nao temos direito mais cada caso e um caso,e sera que tem chances disso mudar um dia ,existe algum movimento em nosso favor?ou e assim mesmo tranplantamos e somos jogados as feras,sei que nossa saude e mais importante, dem por gentileza suas opinioes a respeito

Adicionar uma resposta...

Curtir · Comentar

9 pessoas curtiram isso.

eu perdi meu beneficio e a empresa q eu estava n quiz saber de mim qd voltei mandou eu procura meus direitos ai fica a pergunta como iremos trabalha nessa situação sei q é dificil alguma empresa contrata agente temos q reunir correremos atras dos nossos direitos pq o transplante n é cura e sim um tratamento tb então estamos na mesma !!1

23 de abril às 16:15 · Curtir · 1

Eu perdi o beneficio com 7 mesesvd tx. Tenho nivel superior e naoc encontro emprego. Muito triste msm. E ainda tenho gostos com medicação e viagem pq faço acompanhamento no sul onde fiz o tx.

23 de abril às 17:58 · Curtir

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 11 - Passe livre para transplantados renais

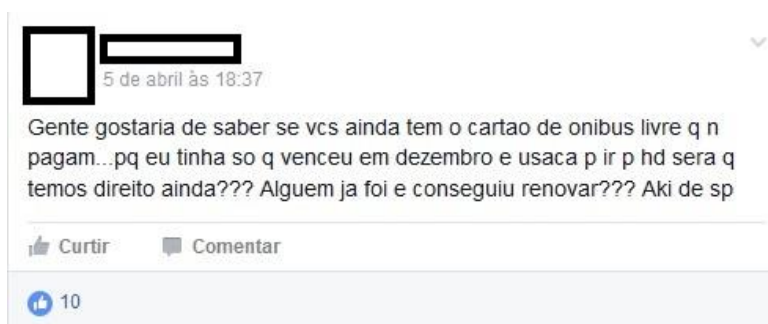
Ontem às 16:33

Olá gentee gostaria de saber se alguém perdeu o passe livre depois do transplante?

Curtir · Comentar

4

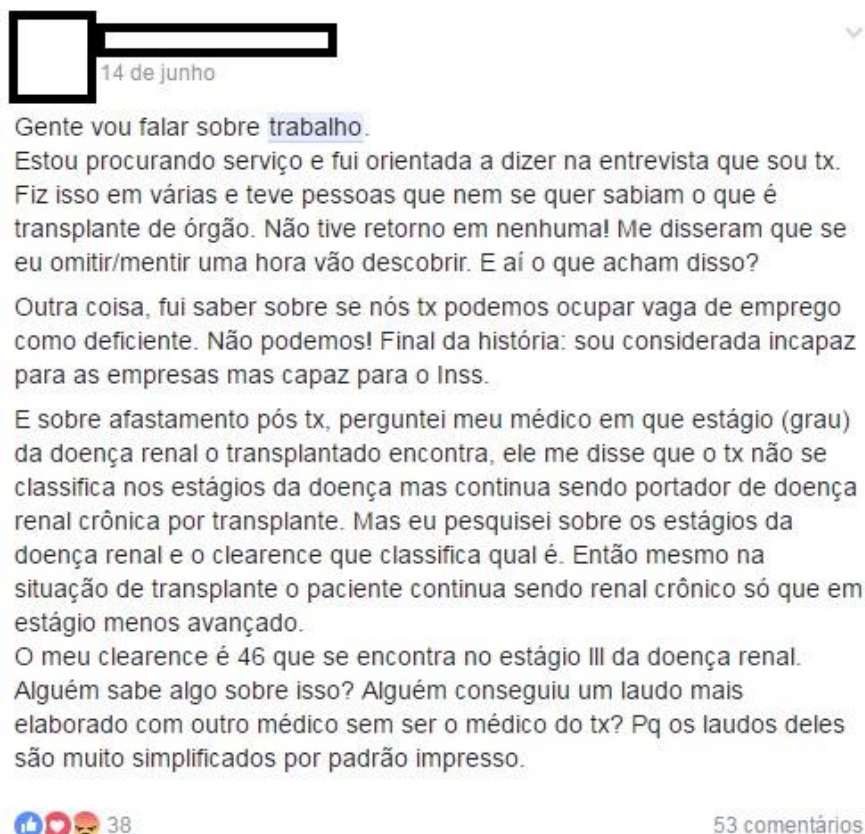
Figura 12 - Post sobre passe livre



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Observo, nas publicações, que as pessoas que se submeteram ao transplante renal questionam as vantagens desse transplante. Embora o transplante seja uma terapêutica que proporciona uma “vida normal”, ele ocasiona a perda dos direitos que tinham quando portadores de insuficiência renal crônica, dependentes da máquina de hemodiálise. Assim, ao mesmo tempo em que desejam o transplante para uma vida “normal”, o que levaria à manutenção dos benefícios e das facilidades, ocorrem perdas de vantagens e direitos do tempo em que faziam hemodiálise. No período que antecede o transplante, eles possuem benefícios, aposentadorias, isenção de impostos, etc. No período após o transplante renal, esses direitos podem terminar, dependendo das perícias médicas, como no post:

Figura 13 - Post sobre trabalho



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Existe uma perda de direitos que leva os transplantados renais a questionarem as vantagens desse procedimento cirúrgico. Pessoas com doença renal crônica geralmente estão há muitos anos longe do mundo do trabalho, o que faz com que seu retorno seja bastante difícil. Enfrentar um mercado competitivo depois de longo tempo parece bastante desafiador. Tal questão fica explícita nos posts quando são consideradas capazes de trabalhar nas perícias médicas, mas incapazes quando necessitam participar dos processos seletivos nas empresas. Ser paciente renal crônico parece estar em oposição à ser transplantado renal, pois antes do procedimento cirúrgico esse paciente se vê doente, mas com direitos, no entanto após a cirurgia, como transplantado renal, perde grande parte dos benefícios, embora continue um renal crônico.

As tecnologias cirúrgicas que possibilitam a substituição de órgãos geram novas relações financeiras e institucionais, que levariam pessoas submetidas ao transplante a ter vida normal. Sabe-se que o crescente envelhecimento da população e as doenças crônico-degenerativas fazem com que a insuficiência renal

crônica seja causadora de alto impacto econômico para o sistema de saúde. O transplante renal seria a alternativa com melhor custo-efetividade para permitir a reintegração do paciente às suas atividades cotidianas (ALVARES et al., 2012; MACHNICKI; SERIAI; SCHNITZLER, 2006). A leitura de inúmeros *posts* me permite avaliar que, de modo geral, os transplantados renais que participam desse grupo, no *Facebook*, não têm atividade laboral remunerada, tendo possibilidade de passar boa parte de seu tempo *on-line*, na rede social. Tal afirmação foi possível quando constatei que, independentemente do tema de que tratam as postagens, eles são comentados por muitas pessoas, fato pouco usual em outros grupos.

O grupo de transplantados renais do *Facebook* estimula a formação de bioidentidades sociais, construídas pela experiência de viver após ter se submetido a transplante renal. Esses grupos e bioidentidades se constituem, muitas vezes, por deficiências a serem compensadas, como se pode perceber pelas seguintes publicações:

Figura 14 - Transplante renal e deficiência física



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 15 - Post sobre deficiência



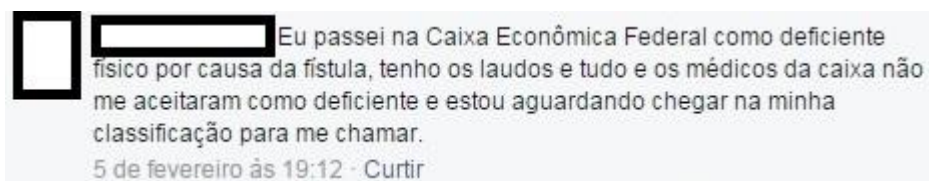
Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Nessas postagens, ser ou não “deficiente” é colocado em questão. O conceito de deficiência vem da Inglaterra, do período da Segunda Guerra Mundial. Era um meio para avaliar a força de trabalho, incluindo o maior número de pessoas. As deficiências eram carências apresentadas pelos trabalhadores que deveriam ser equilibradas socialmente, psicologicamente e espacialmente, e que não podiam ser tratadas. Eram consideradas situações imutáveis, já que se tratava de trabalhadores cegos, surdos, mudos, baixos, altos, paráliticos, que poderiam executar determinados trabalhos, como manejar o torno, atender o telefone, cuidar da porta, usar computadores (RABINOW, 2002).

Assim, se os doentes renais crônicos tinham o direito de receber a aposentadoria por invalidez e o seguro saúde, garantidos pela Constituição Federal Brasileira, por meio de benefícios do INSS (SIMPSON; SILVA, 2013), era por que se entendia que tal enfermidade não podia ser corrigida, sendo, portanto, uma deficiência. Após o transplante renal, eles perderiam tais benefícios, uma vez que os peritos entendiam que estavam prontos para voltar ao trabalho, pois sua deficiência havia sido corrigida.

A leitura das publicações permite considerar que esse não é o entendimento dos sujeitos da pesquisa, que assim se manifestam nos comentários: “Fiz 2 meses de tx (transplante) e o INSS já cortou meu auxílio-doença”; “Comigo também foi assim, remarquei e foi novamente indeferido”; “existe alguma lei que nos proteja pra não ser mandada embora?”; “O INSS está barrando meu auxílio doença... e estou desempregada, sem condições de trabalhar...”; “eu me vi transplantado e desempregado ao mesmo tempo”. Por outro lado, não ser deficiente leva à perda de benefícios e privilégios, como se verifica nos *posts* abaixo:

Figura 16 - Perda de benefícios



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 17 - Vagas em concurso público

 
18 de março às 23:05 · São Paulo

Boa noite,

Gostaria de saber se o paciente transplantado tem direito a concorrer as vagas reservadas para PNE em concursos públicos?
Alguém sabe me dizer?

Curtir · Comentar

 6 pessoas curtiram isso.

  a unica coisa que tenho certesa é que uma pessoa que faz hemodialise, tem privilegio no que se refere a adquirir veiculos como pessoa especial, mas transplantado parece que não. Portanto obter vagas em serviços publico,

Ontem às 20:56 · Curtir



 
http://www.portalmedico.org.br/pareceres/CFM/2002/8_2002.htm

PROCESSO CONSULTA Nº 10431/2000
EMENTA: Transplantado renal não é deficiente físico e pode prestar concurso público em igualdade de condições com os demais candidatos.
PORTALMEDICO.ORG.BR

18 de março às 23:40 · Curtir

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.


Figura 18 - Retorno ao trabalho



 
10 de fevereiro


Boa tarde!

Alguém sabe me informar se depois do TX quando voltarmos a trabalhar temos alguma estabilidade no emprego?

Curtir · Comentar

 7 pessoas curtiram isso.

  Varia muito. Muitos aqui já comentaram sobre isso. A maioria que eu vi, não consegue passar no exame médico se passa nas vagas normais de concurso. Se passa na de deficiente, eles não consideram como deficiente o TX. Vi muitas pessoas dizerem que tiveram que entrar com processo pra se aposentar, já que não conseguiam emprego. É muito triste nossa realidade nessa área. 😞

10 de fevereiro às 17:48 · Curtir ·  1

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Transparece, nessas postagens, um sentimento de ambiguidade em relação ao transplante. Se, em alguns comentários, o transplante é enaltecido, proclamado como uma nova vida, em outros, ele é a causa da perda de benefícios. Assim, ora a oportunidade do transplante é louvada, ora é inconveniente, toma-lhes oportunidades, fazendo com que deixem de ser deficientes.

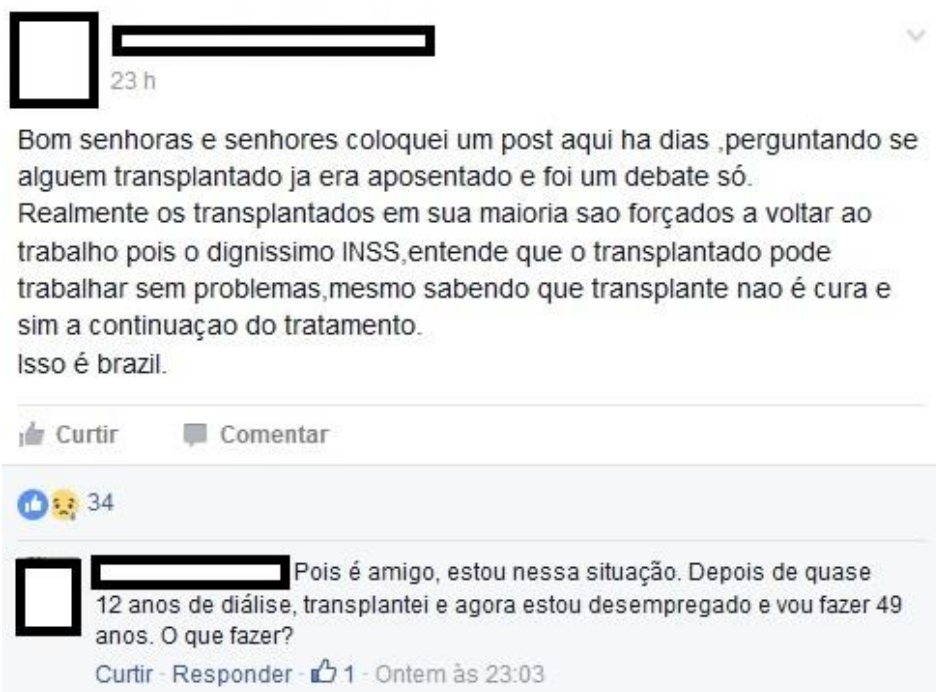
A possibilidade de trabalhar é tema frequentemente abordado nos *posts*. Nesse sentido, parece haver um incentivo do Estado para que tais pessoas retornem ao trabalho após o transplante renal. Isso pode ser percebido nas publicações que se seguem:

Figura 19 - Retorno ao emprego



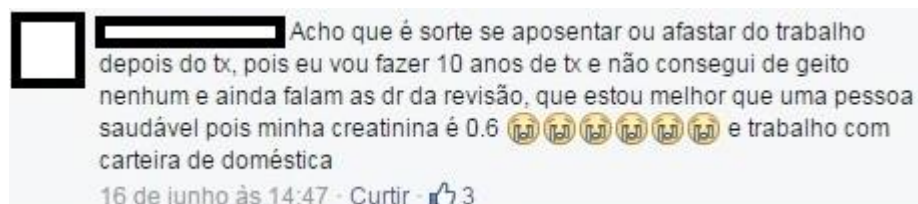
Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 20 - Retorno ao trabalho e perda dos direitos



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 21 Possibilidade de aposentadoria após o transplante renal



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Por meio delas, é possível constatar as dificuldades que essas pessoas enfrentam após o transplante renal. A vida após o transplante leva à perda de benefícios que algumas pessoas ainda possuíam do tempo em que faziam hemodiálise. Embora o transplante renal seja tido como uma nova vida, parecem haver problemas bastante difíceis de superar. Dessa forma, o transplante lhes proporciona uma nova vida, livre da máquina, mas também exige adaptações a diferentes modos de vida, como no post:

Figura 22 - Perícias para o retorno ao emprego



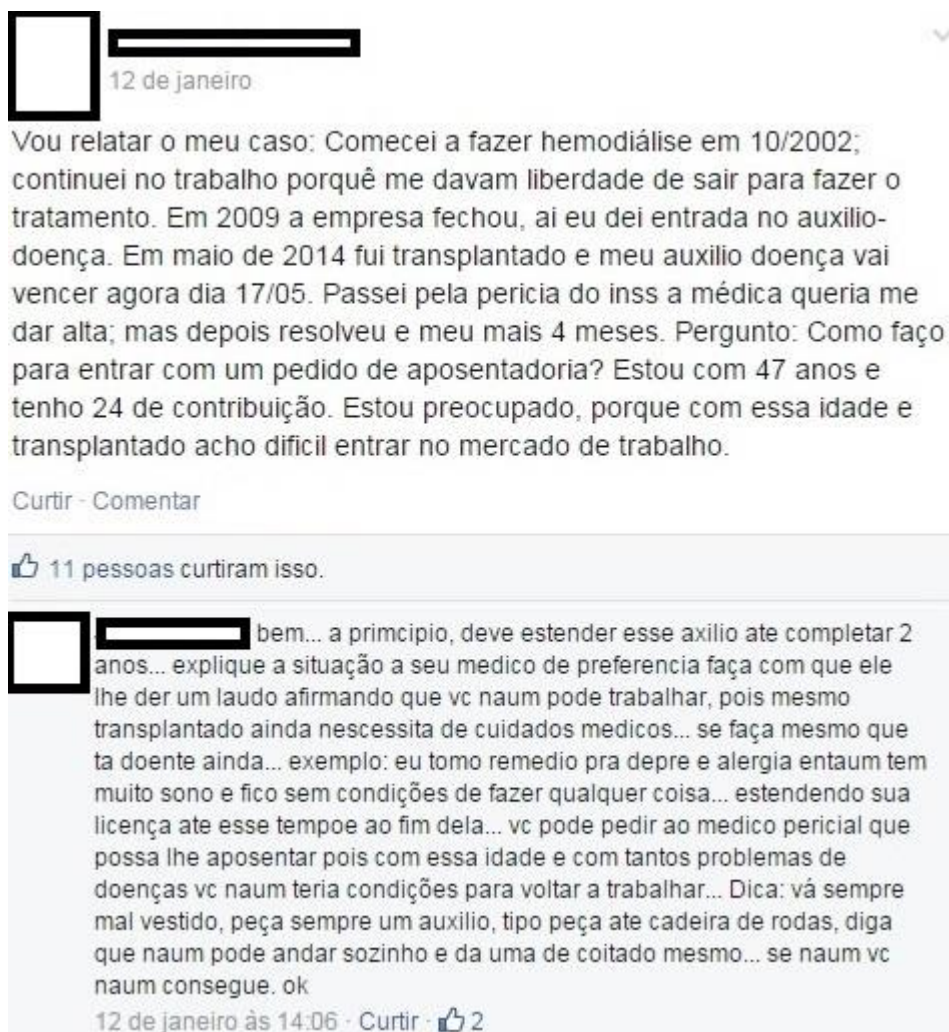
Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Para manter a aposentadoria temporária, os pacientes dependem de médicos, peritos, aqueles treinados para esquadrihar e normatizar o funcionamento dos corpos, a partir do olhar clínico. O discurso de tais peritos busca a neutralidade e a verdade, mas parece pouco apropriado a essa nova realidade de vida após o transplante, mesmo que se pretenda organizado como um saber sobre o normal e o patológico, para fins de intervenção, controle e normalização. Para Barbosa, Diniz e Santos (2009), a perícia médica é um momento, em que os modelos biomédico e social da deficiência, estão em negociação. Para que uma pessoa tenha acesso ao benefício, é necessário que passe pelas perícias médicas e sociais, que irão atestar a condição de deficiência. Nessas perícias, são apresentadas diferentes perspectivas sobre o corpo e sobre a deficiência, que são negociadas, para definir o sujeito a ser protegido pela assistência social.

Em 2009, com a adoção da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), os critérios de definição da pessoa com deficiência foram alterados no Brasil e, conseqüentemente, os critérios de elegibilidade ao benefício. Deficiência é agora o resultado da relação entre um corpo com impedimentos e a sociedade, ou seja, a deficiência é avaliada com base na participação de uma pessoa com impedimentos corporais na vida social. O corpo com impedimentos não é mais a medida solitária para a definição da deficiência, pois tão decisivo quanto os impedimentos corporais é o ambiente que impõe restrições e barreiras à plena participação (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2009, p. 380).

O grupo de transplantados também possibilita determinadas aprendizagens sobre o funcionamento das perícias, como se pode ver no *post* e nos comentários a seguir:

Figura 23 - Post sobre dificuldade para retornar ao emprego



12 de janeiro

Vou relatar o meu caso: Comecei a fazer hemodiálise em 10/2002; continuei no trabalho porquê me davam liberdade de sair para fazer o tratamento. Em 2009 a empresa fechou, ai eu dei entrada no auxilio-doença. Em maio de 2014 fui transplantado e meu auxilio doença vai vencer agora dia 17/05. Passei pela pericia do inss a médica queria me dar alta; mas depois resolveu e meu mais 4 meses. Pergunto: Como faço para entrar com um pedido de aposentadoria? Estou com 47 anos e tenho 24 de contribuição. Estou preocupado, porque com essa idade e transplantado acho difícil entrar no mercado de trabalho.

Curtir · Comentar

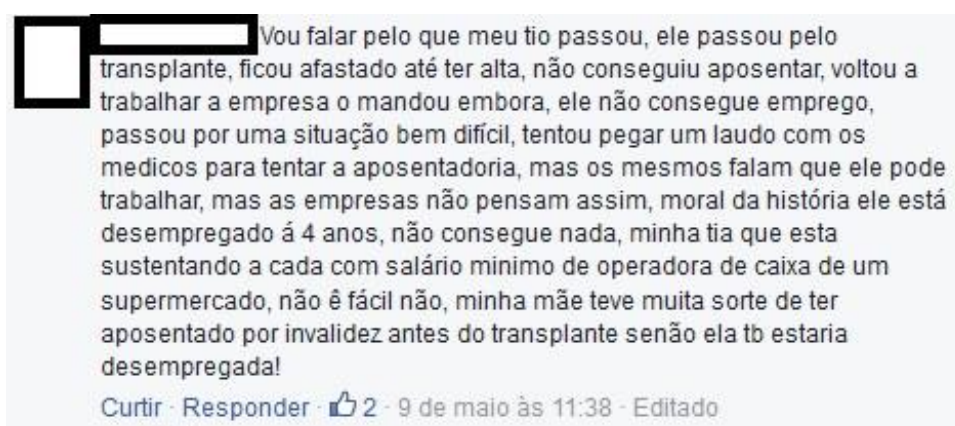
11 pessoas curtiram isso.

bem... a principio, deve estender esse axilio ate completar 2 anos... explique a situação a seu medico de preferencia faça com que ele lhe der um laudo afirmando que vc naum pode trabalhar, pois mesmo transplantado ainda nescessita de cuidados medicos... se faça mesmo que ta doente ainda... exemplo: eu tomo remedio pra depre e alergias entaum tem muito sono e fico sem condições de fazer qualquer coisa... estendendo sua licença ate esse tempoe ao fim dela... vc pode pedir ao medico pericial que possa lhe aposentar pois com essa idade e com tantos problemas de doenças vc naum teria condições para voltar a trabalhar... Dica: vá sempre mal vestido, peça sempre um auxilio, tipo peça ate cadeira de rodas, diga que naum pode andar sozinho e da uma de coitado mesmo... se naum vc naum consegue. ok

12 de janeiro às 14:06 · Curtir · 2

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 24 - Post sobre dificuldades



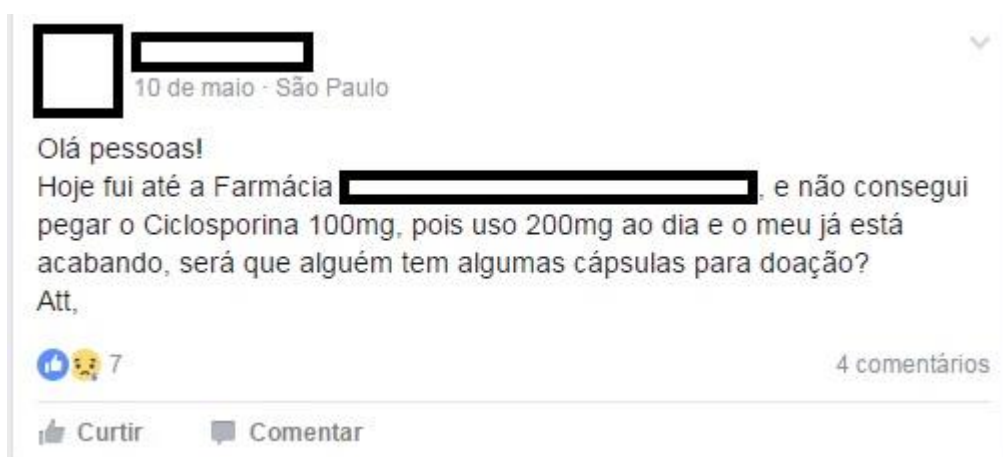
Vou falar pelo que meu tio passou, ele passou pelo transplante, ficou afastado até ter alta, não conseguiu aposentar, voltou a trabalhar a empresa o mandou embora, ele não consegue emprego, passou por uma situação bem difícil, tentou pegar um laudo com os medicos para tentar a aposentadoria, mas os mesmos falam que ele pode trabalhar, mas as empresas não pensam assim, moral da história ele está desempregado á 4 anos, não consegue nada, minha tia que esta sustentando a cada com salário minimo de operadora de caixa de um supermercado, não é fácil não, minha mãe teve muita sorte de ter aposentado por invalidez antes do transplante senão ela tb estaria desempregada!

Curtir · Responder · 2 · 9 de maio às 11:38 · Editado

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Nessa postagem, fica evidente que o ingresso e o retorno ao mercado de trabalho, para os transplantados renais, é complicado por suas necessidades especiais, pela idade, pelo uso de imunossupressores e por necessitarem de consultas e exames frequentes. O grupo parece funcionar como um espaço de troca de saberes e informações sobre a possibilidade e as dificuldades de voltar a trabalhar após o transplante renal, tendo em vista que muitas dessas pessoas vivem com alguma comorbidade, que pode determinar limitações importantes na vida.

Figura 25 - Possibilidade de doação de medicamentos



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Os efeitos adversos dos imunossupressores, os episódios de rejeição e a necessidade de hospitalização podem causar impactos no bem estar, na vida e no emprego, após o transplante renal (NOUR; HECK; ROSS, 2015). Considerando que a tecnologia busca o aumento da produtividade no trabalho, privilegiando os trabalhadores melhor preparados e controlando suas subjetividades, a possibilidade dos transplantados retornarem ao trabalho é dificultada. O foco na concorrência, característica do neoliberalismo, valoriza a criatividade e a capacidade de inovação, empregando técnicas sofisticadas e complexas no trabalho. Essa conjuntura, associada às leis trabalhistas e aos movimentos sindicais, faz com que se atinjam altos níveis de competitividade nas relações de trabalho. Tais estratégias produzem determinados modos de ser trabalhador, dificultando o ingresso de pessoas com alguma deficiência no mercado de trabalho, caso dos transplantados.

Os altos custos do tratamento dialítico e dos benefícios sociais a pacientes com doença renal crônica são motivos para o incentivo aos transplantes renais.

Estudos mencionam que pessoas em hemodiálise possuem menor qualidade e esperança de vida, incapacidade parcial para o trabalho e menores salários (BARROS et al., 2006; GODOY; BALBINOTTO NETO; RIBEIRO, 2007). O INSS concede um salário mínimo como benefício ao paciente com doença renal crônica, o que pode ser um dos fatores para que, mesmo após o transplante renal, tais sujeitos não retornem ao trabalho, tendo em vista a possibilidade de se aposentarem por invalidez.

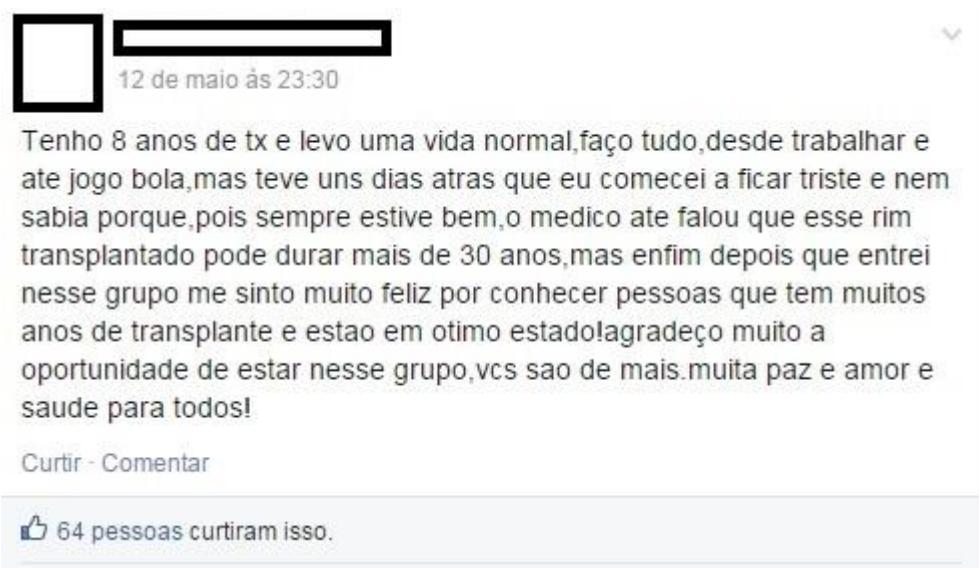
As políticas públicas para o incentivo aos transplantes renais parecem ser estratégias biopolíticas para a gestão da vida, a regulação e o manejo da população. A biopolítica pretende incentivar, proteger, estimular e administrar o regime e as condições de vida da população. Desse modo, a vida passou a se constituir um elemento político por natureza, que deve ser gerido, calculado e normalizado por políticas estatais. Com isso, ela se centrou na população, controlando os processos biológicos. Por outro lado, a biopolítica, como técnica de poder aplicada à vida das pessoas, torna-se uma importante ferramenta para conhecer a situação de saúde e doença da população (FOUCAULT, 2000).

Nesse sentido, a internet seria um lugar de relação entre indivíduos, especialmente em seu aspecto político, pensando a rede mundial de computadores como um dispositivo tecnológico, possível de produzir subjetividades (ZAGO, SANTOS, 2014). Dispositivo refere-se a um complexo não homogêneo, “que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais” (FOUCAULT, 1979, p. 244), que não se restringe apenas aos discursos. Para pensar os modos como os indivíduos usam a internet e as formas como a significam, podemos considerar que ela estaria implicada na instituição de uma “rede de comunicação biopolítica”, pensada como uma verdadeira teoria das novas tecnologias. Tal rede expressaria modos pelos quais somos levados a ser o que somos (PARENTE, 2007; ZAGO; SANTOS, 2014).

Tal rede de comunicação biopolítica também pode ser entendida como uma “rede de circulação de termos de identidade e lugares de restrição, em torno da qual e através da qual surgirá um tipo verdadeiramente novo de autoprodução”, chamado de biossociabilidade (RABINOW, 2002, p. 143). Biossociabilidades contemporâneas são constituídas em torno de uma doença comum. São compostas por pessoas que se filiam a um marcador de identidade, como grupos, organizações e redes sociais

virtuais, ligadas pela internet (ROSE, 2013). Entendemos que o grupo de transplantados renais do *Facebook* constituiria uma biossociabilidade, onde é possível compartilhar dúvidas, informações, sentimentos, dificuldades, como nos posts abaixo:

Figura 26 - Post sobre a vida no grupo de transplantados renais



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 27 - Troca de experiências



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Ser transplantado renal reúne essas pessoas em grupos, define-as e faz com que suas características fiquem evidentes. O encontro de transplantados renais, em grupo do *Facebook*, seria um exemplo dessa sociabilidade nascida da interação entre as biotecnologias e a medicina. Nas postagens, é possível perceber o quanto o grupo permite que as pessoas conheçam as histórias umas das outras, compartilhem experiências vividas, relatando quantos quilos engordaram, se engordaram, se desenvolveram depressão após o transplante renal, que remédios utilizam, quais tratamentos fazem.

Para entender o que seria biossociabilidade, podemos trazer algumas considerações de Paul Rabinow (2002) sobre novas práticas e tecnologias de vida e de trabalho, especialmente a biotecnologia. Segundo esse autor, a nova genética

será capaz de remodelar a sociedade e a vida, através da implantação de práticas médicas, deixando de ser uma metáfora biológica para a população e se tornando uma rede de circulação de termos de identidade e lugares de restrição, através da qual surgirá um novo tipo de autoprodução, as biossociabilidades. Entendendo que tal sociobiologia seria a cultura construída com base nas metáforas da natureza, na biossociabilidade, a natureza seria modelada na cultura, compreendida como prática, reconhecida e reconstruída por meio de diferentes técnicas.

Essa sociabilidade apolítica constitui-se por grupos de interesse privado, que não obedecem a critérios tradicionais, como sexo, raça ou classe social, mas critérios de saúde, performances corporais e doenças específicas (ORTEGA, 2003a). Nos grupos, podemos observar as bioasceses, ascetes corporais mais modernas, que reproduzem as regras das biossociabilidades e enfatizam os cuidados com o corpo, tanto médicos quanto estéticos, na construção das bioidentidades, as identidades pessoais. A bioascese caracteriza-se por práticas e disciplinas para o controle do corpo e implica um processo de subjetivação, quando o asceta oscila entre uma identidade a ser recusada e outra a ser alcançada, com uma vontade de uniformidade, de adaptação à norma, sempre à procura da saúde (ORTEGA, 2003b).

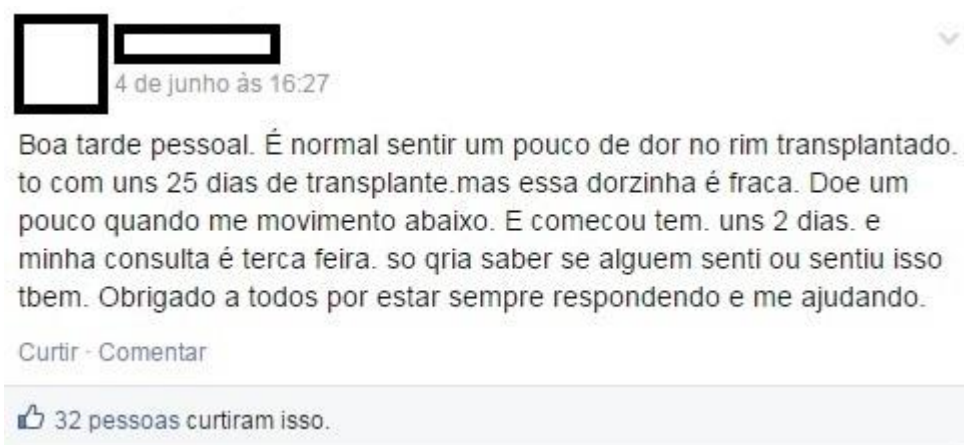
No *Facebook*, essas práticas bioascéticas fundem as bioidentidades de sujeitos, que, ao participarem do grupo de transplantados renais, autocontrolam-se, autovigiam-se e se autogovernam, através de uma série de recursos para estimular, propagar e manter hábitos de vida saudáveis, como o seguinte questionamento: “Verdade que todos os tx adquirem diabetes com o tempo? Ouvi isso de um tx lá no hospital”. E as inúmeras e variadas respostas, como: “Não... depende da sua genética e alimentação” ou “Depende muito, alguns sim... mas não é maioria” ou “Vou fazer 9 anos de transplante e nunca tive diabetes”. Assim, no grupo do *Facebook* é possível trocar experiências e reconfigurar formas de vida, como nas postagens:

Figura 28 - A vida após o transplante renal



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 29 - Sentimentos e experiências no grupo



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Observo que, no grupo de transplantados renais, circulam informações sobre saúde, identificando o que pode ou não acontecer após o transplante, como infecções ou dores no local do enxerto. A disponibilização de dados e de conhecimentos pode ampliar o acesso a questões cruciais de suas vidas, reduzindo desgastes e ansiedades decorrentes de incertezas ou desconhecimento. As redes de biossociabilidade modificam os laços sociais, muitas vezes relacionando comunidades e grupos *on-line*, para a formação e a constituição de bioidentidades.

Para Bauman (2003), as comunidades que servem à produção de identidades são as comunidades estéticas, aquelas geradas pela preocupação com a identidade, implicadas por laços provisórios e superficiais entre os membros, sem responsabilidades éticas e compromissos duradouros. Esses laços estariam de

acordo com as comunidades e grupos *on-line*, intensificando a volatilidade com que são (des)montados, pela facilidade de estar (ou não) conectados a eles. O mesmo autor refere que as comunidades estéticas se formam em torno de problemas com os quais as pessoas se deparam em sua rotina diária, havendo natureza superficial e laços transitórios entre os participantes. Bauman (2003) declara que amizades que caracterizam tais comunidades *on-line* seriam descartáveis e pouco duradouras, provocando pequenas inconveniências quando desfeitas, já que seriam vínculos sem consequências, que tenderiam a “evaporar”. O autor argumenta que, nas redes sociais, é possível adicionar e deletar amigos, controlar as pessoas com que você se relaciona, sem que sejam necessárias grandes habilidades sociais. Os tempos de incertezas, tempos líquidos, não cultivam o enraizamento das relações:

[...] a realização mais importante da proximidade virtual parece ser a separação entre comunicação e relacionamento. Diferentemente da antiquada proximidade topográfica, ela não exige laços estabelecidos de antemão nem resulta necessariamente em seu estabelecimento. “Estar conectado” é menos custoso do que “estar engajado” (BAUMAN, 2004, p. 82).

A vida líquida, expressão cunhada pelo autor, é uma incerteza constante, uma sucessão de reinícios, em que se livrar das coisas é mais importante do que adquiri-las. As pessoas são agrupadas em categorias por similaridades e separadas por diferenças, de acordo com a cultura, que faz distinções, classifica, segrega e marca as fronteiras (BAUMAN, 2008; BAUMAN, 2009). Ao acompanhar os transplantados, no *Facebook*, percebo como o grupo é importante para eles, o quanto se relacionam, a quantidade de *posts* que escrevem, a diversidade de assuntos que abordam, o que me faz pensar que tal grupo foge às características dos grupos de “amizades” *on-line*, descritas por Bauman. Ao analisar suas postagens, percebo que essa rede social produz intensas relações, que marcam essas pessoas. Mesmo que eu concorde com a ideia de que as relações são instáveis e líquidas, os transplantados renais que participam do grupo não parecem querer desfazer-se dele e, caso tentassem, isso não seria fácil. As inúmeras publicações e postagens mostram que os transplantados renais habitam esse lugar, que têm laços naquele ambiente e que dependem das informações compartilhadas na rede. Afinal, acredito que eles estabelecem uma vida, no *Facebook*, em que podem aprender a viver com um rim que não era seu, ao mesmo tempo em que criam vínculos e estabelecem

relações com pessoas, às vezes bastante distantes, que vivem nas mesmas condições.

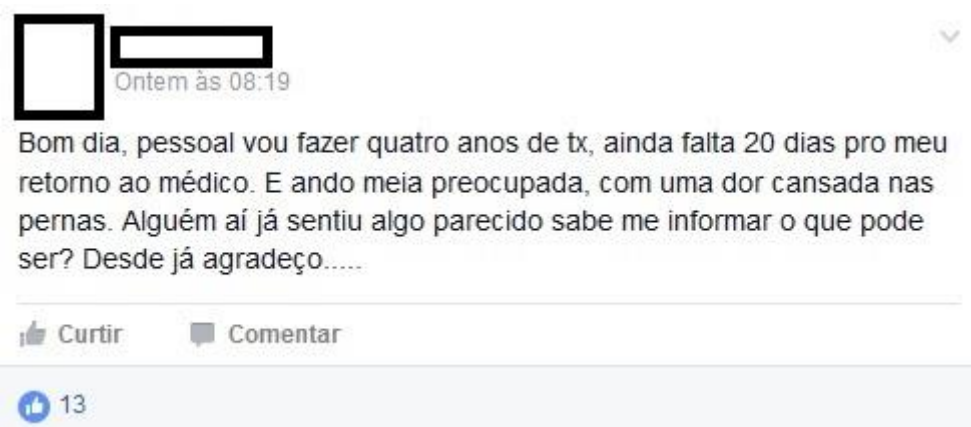
Assim, essas comunidades estéticas, sendo o grupo de transplantados renais do *Facebook* uma delas, servem à construção da identidade, ao trazerem exemplos de como vivem ou deveriam viver, maneiras de conviver adequando-se à vida com a doença, ao mesmo tempo em que tiram dúvidas sobre dores, cansaço e resultados de exames, como podemos perceber nas publicações a seguir:

Figura 30 - Compartilhando experiências



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 31 - Compartilhando problemas

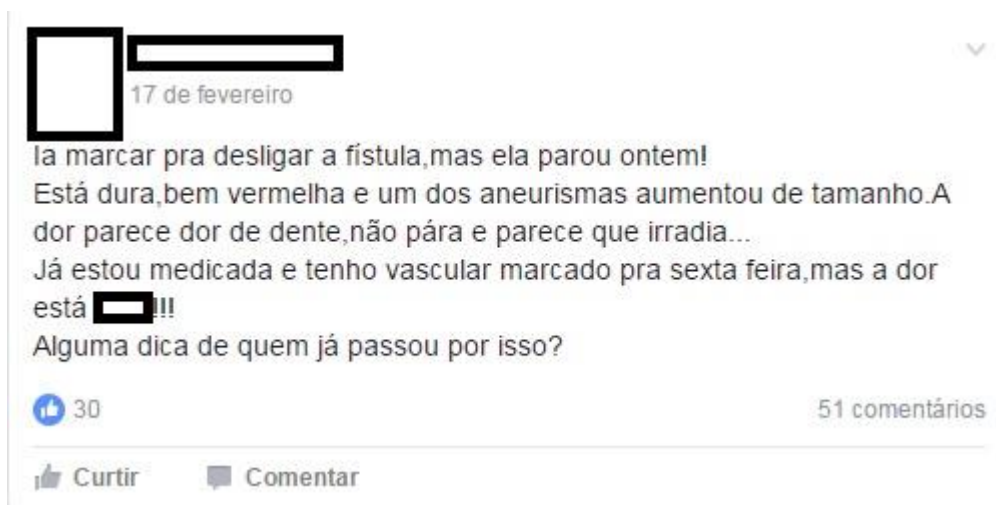


Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Ao acompanhar esse grupo no *Facebook*, lembrei-me dos grupos de pacientes, experiência comum na década de 70 e que permanece até os dias de

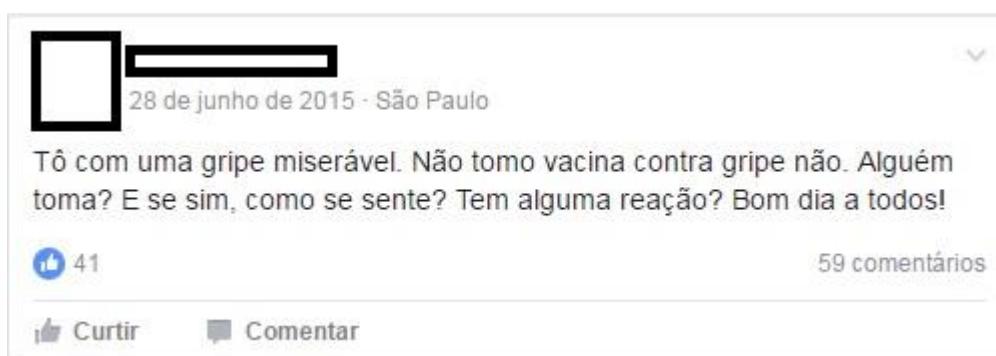
hoje. Eram chamados de grupos de pacientes e familiares, formados por equipe multiprofissional, para troca de ideias relacionadas a diferentes patologias e procedimentos terapêuticos. Nesses grupos, eram fornecidas informações e explicações sobre condições de saúde e eram compartilhados medos, permitindo a troca de experiências e a minimização da ansiedade (KUHN et al., 1986). Tais grupos de apoio tinham como objetivo auxiliar na aceitação da doença, no regime terapêutico, no estado emocional, na solução dos problemas, bem como contribuir na mudança de atitudes e comportamentos para a adesão ao tratamento (MARTINS; PEREIRA; COBUCCI, 2010). Essa troca de saberes, por meio de reuniões grupais presenciais, pode ter dado origem às discussões *on-line*. No entanto, nessas, não encontro o profissional de saúde, o *expert*, aquele que, anteriormente, era autorizado a se pronunciar sobre os problemas de saúde, determinar o quê e como deveria ser feito. Ao invés dele, encontram-se inúmeras pessoas, os chamados leigos, provenientes de diferentes regiões do país, compartilhando o modo como vivem, citando suas dificuldades, seus medos, suas angústias, seus remédios, seus níveis de triglicérides, colesterol e creatinina, o que podem ou não comer, a quantidade de água que ingerem ao longo do dia, o modo como receberam seus órgãos, para que tivessem a possibilidade dessa nova vida, os anos que decorreram desde o transplante, o fato de poder ou não engravidar, os filhos que tiveram, os maridos que abandonaram as mulheres por causa da doença, a impossibilidade de ingerir bebidas alcoólicas, de fumar, de poder ou não fazer exercícios físicos, dos benefícios sociais e financeiros que tinham e perderam com o transplante, das idas e vindas ao médico, de onde trazem e dividem informações de saúde, de terem vontade ou não de trabalhar, como nos posts:

Figura 32 - Informações de saúde



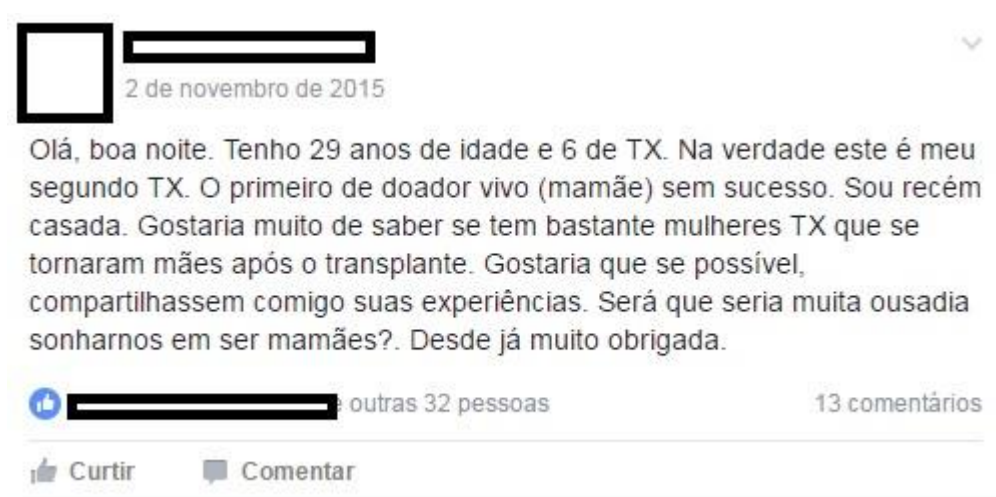
Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 33 - Postando dúvidas



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

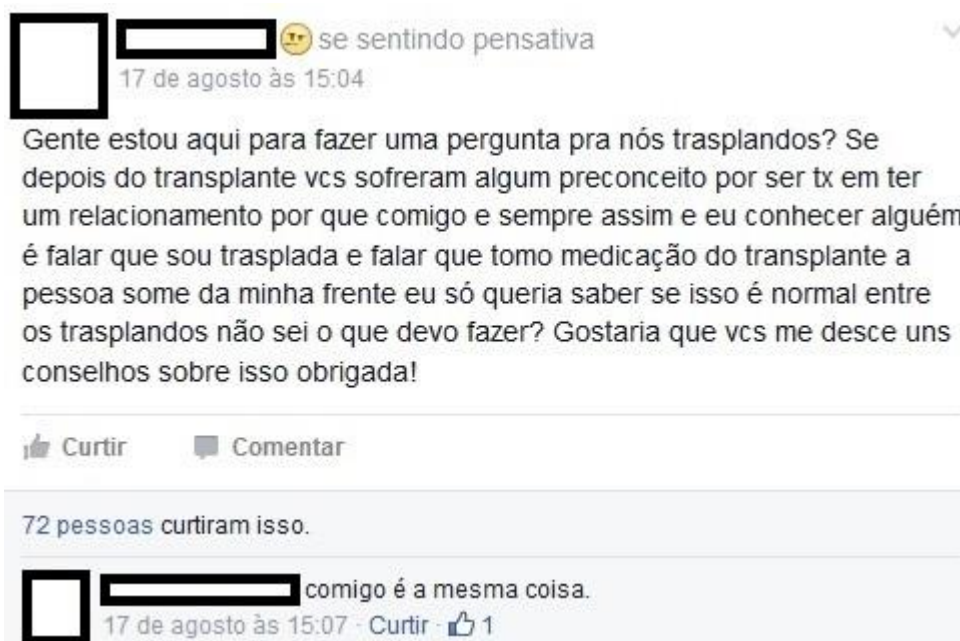
Figura 34 - Post sobre experiências de vida



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

A bioidentidade de transplantado renal parece ocasionar alguns problemas relacionados à convivência com outras pessoas, como se percebe pelo *post* abaixo:

Figura 35 - Convivendo no Facebook



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 36 - Relacionamentos após o transplante renal

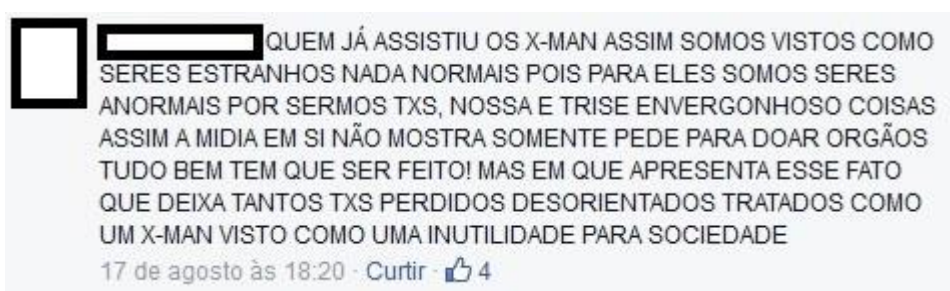


Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Essa biossociabilidade *on-line* também favorece a discussão sobre relacionamentos afetivos. A possibilidade de conviver com uma pessoa que possui um órgão que não era seu parece causar certo estranhamento, seja pela necessidade de vigilância constante, seja pela ingestão dos imunossupressores,

pela convivência com a possibilidade da volta da doença ou pela dúvida de por quantos anos esse novo órgão irá resistir. A identidade dessas pessoas parece estar escrita na superfície dos corpos. Embora as tecnologias de saúde forneçam cada vez mais condições de existência aos transplantados, elas também fazem com que os sujeitos vivenciem os efeitos em suas vidas. O corpo doente é afastado do meio social, estigmatizado pela doença, vivido como uma sentença de morte (SIBILIA, 2009). Esse aspecto pode ser verificado na seguinte publicação:

Figura 37 - Transplantados renais e a ficção científica

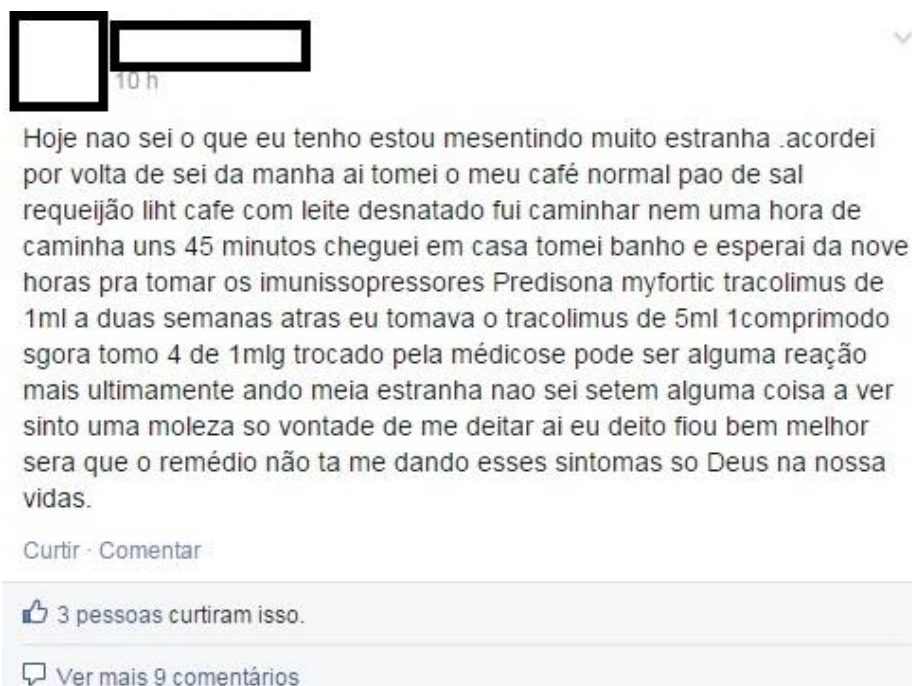


Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

A ficção científica leva, para as telas do cinema, híbridos com diferentes níveis de artificialização, enfatizando a criação de um ser humano que pode ser manipulado, alterado, transformado e moldado de acordo com a tecnologia (VIEIRA, 2003). O ciborgue possibilita que pensemos sobre nossa interioridade e existência mestiça em relação às máquinas cotidianas, que tal conexão com as máquinas e computadores já se tornou extensão do nosso corpo. Ligados em redes a esses equipamentos, quase não distinguimos onde termina nosso corpo e onde começa a máquina. Apesar do estranhamento e da consequente suspeita, o hibridismo do ciborgue já está em nossa mente. O conceito de ciborgue tem especial significado quando se discute a emergência de novas formas de conhecimento científico. O ciborgue seria um organismo cibernético, um híbrido de máquina e organismo biológico, que incorpora o humano e o não-humano, o “natural” e o “artificial”, produzindo nova identidade, irreduzível a qualquer condição de dualismo e de hierarquia. O corpo ciborgue nos incorpora, fazendo com que a tecnologia seja corporificada, problematizando o humano e as invenções tecnológicas (HARAWAY, 1991).

Nikolas Rose (2001b), ao se referir às “políticas da vida”, analisa sociologicamente as consequências da manipulação genética. A biotecnologia é entendida como a própria ontologia da vida, que se torna objeto de disputas políticas, levando a um questionamento das categorias que utilizamos para pensar tais processos. As inovações da biotecnologia e a influência da informática na saúde produzem uma reinvenção do cuidado centrado no corpo. Trata-se, agora, de cuidar de um corpo híbrido, um corpo de fronteira, abrindo todas as premissas possíveis de limite entre o humano e o não-humano. O espaço onde o corpo humano se move é um espaço de fronteira, de troca da carne pela prótese, um espaço pós-biológico e pós-humano, um espaço da clonagem, da replicação, da robótica, das simulações das ações humanas. Nos cuidados de saúde, existe uma tendência à negação do corpo biológico, visto como máquina desde Descartes, agora com existência integral, oferecida pelo ciberespaço. Esse processo de ciborguização da vida garante a manutenção dos órgãos, mas parece não controlar as relações afetivas. Nas redes sociais, como o *Facebook*, o corpo existe para ser mostrado e exibido, permitindo que o corpo apareça na sua melhor forma, com a possibilidade de editar e retocar a imagem (ASSUNÇÃO; JORGE, 2014). No entanto, no grupo dos transplantados renais, tal não ocorre. Eles parecem assumir a identidade de transplantados, relatando suas dificuldades, seus problemas, compartilhando suas vidas com os demais membros do grupo, conforme se percebe nos *posts* a seguir:

Figura 38 - Compartilhando a vida



10 h

Hoje nao sei o que eu tenho estou mesentindo muito estranha .acordei por volta de sei da manha ai tomei o meu café normal pao de sal requeijão liht cafe com leite desnatado fui caminhar nem uma hora de caminha uns 45 minutos cheguei em casa tomei banho e esperai da nove horas pra tomar os imunissopressores Predisona myfortic tracolimus de 1ml a duas semanas atras eu tomava o tracolimus de 5ml 1 comprimodo sgora tomo 4 de 1mlg trocado pela médicose pode ser alguma reação mais ultimamente ando meia estranha nao sei setem alguma coisa a ver sinto uma moleza so vontade de me deitar ai eu deito fiou bem melhor sera que o remédio não ta me dando esses sintomas so Deus na nossa vidas.

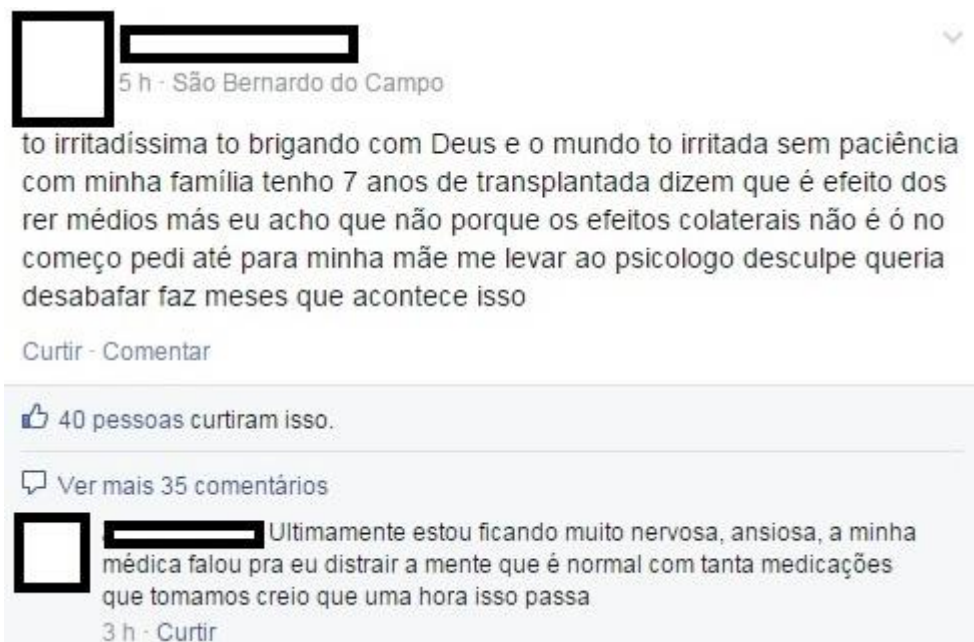
Curtir · Comentar

3 pessoas curtiram isso.

Ver mais 9 comentários

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 39 - Dificuldades encontradas



5 h · São Bernardo do Campo

to irritadíssima to brigando com Deus e o mundo to irritada sem paciência com minha família tenho 7 anos de transplantada dizem que é efeito dos rer médios más eu acho que não porque os efeitos colaterais não é ó no começo pedi até para minha mãe me levar ao psicologo desculpe queria desabafar faz meses que acontece isso

Curtir · Comentar

40 pessoas curtiram isso.

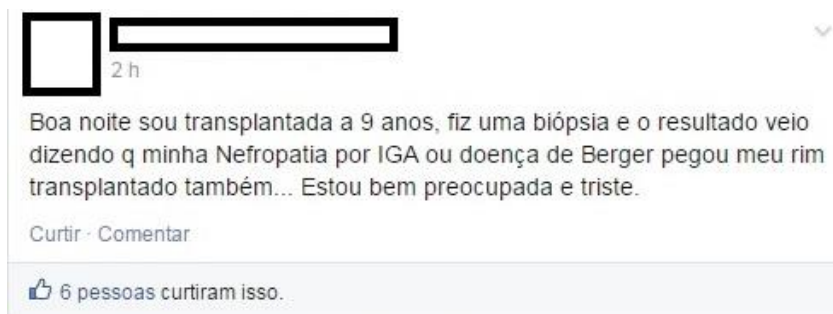
Ver mais 35 comentários

Ultimamente estou ficando muito nervosa, ansiosa, a minha médica falou pra eu distrair a mente que é normal com tanta medicações que tomamos creio que uma hora isso passa

3 h · Curtir

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 40 - Post sobre a vida após o transplante renal



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Esses transplantados mostram uma vida muito difícil, na qual eles convivem com os efeitos colaterais das medicações e o medo de voltar a fazer hemodiálise. Após o transplante renal a pessoa perde benefícios sociais e continua com diversas limitações e restrições. Embora os custos da hemodiálise tenham incentivado o programa de transplantes renais pelo SUS e que existam estudos que mencionam que pessoas em hemodiálise têm menor qualidade e esperança de vida, incapacidade parcial para o trabalho e menores salários, neste estudo observamos que as pessoas que fizeram transplante renal mostram inúmeras dificuldades para enfrentar aspectos da vida diária, tais como consultas frequentes, se relacionar afetivamente, retornar ao mundo do trabalho, viver com sintomas (cansaço, fadiga, dores), com a ameaça constante da perda do rim e o risco de vida que esta modalidade terapêutica impõe.

Entende-se que as pessoas com doenças, ao buscar a internet como fonte de informações encontram certo anonimato das relações virtuais, aumentando a possibilidade de falar sobre suas queixas com a comunicação à distância, além de diminuir o risco de discriminação e humilhação, pois buscam pessoas com situações de saúde semelhante as suas. Esses grupos e comunidades virtuais, de doentes crônicos, possibilitam a formação de redes sociais de suporte (GARBIN; GUILAM; PEREIRA NETO, 2012).

4.2 CUIDANDO DE SI

Quase toda capacidade do corpo ou da alma humana – força, persistência, atenção, inteligência e a própria duração da vida – parece potencialmente aberta ao melhoramento mediante intervenção tecnológica. Obviamente, os humanos, na maior parte dos lugares e tempos que se tenha o cuidado de investigar, tentaram incrementar seus si-mesmos corporais usando oração, meditação, dieta, fórmulas encantatórias, exercícios físicos e espirituais, e muito mais para aumentar a saúde, fertilidade, proezas esportivas, longevidade, acuidade, e quase tudo o mais. [...] O que é novo, pois, não é nem a vontade de desenvolver nem o desenvolvimento em si mesmo. Em parte, desconfio, o sentimento de novidade e de inquietação surge de uma sensação de que nos estamos movendo, [...] “da normalização para a adequação” (ROSE, 2013, p. 36).

Para analisar a vida das pessoas que se submeteram ao transplante renal, utilizo as redes sociais como um espaço de difusão de saberes e práticas para o cuidado de si. Os conceitos de “práticas de si”, “técnicas de si” e “cuidado de si”, extraídos da antiguidade grega, são utilizados para analisar a forma pela qual o sujeito se constitui na modernidade. O cuidado de si pode ser entendido como o conhecimento de si, que exige certo número de regras de conduta e princípios que devem ser conhecidos. O sujeito encontra, assim, sua singularidade, através da valorização de si próprio e do conhecimento de si (FOUCAULT, 2010).

Foucault analisa o cuidado de si na moral antiga, a partir de três momentos: socrático-platônico, para os gregos, mediante uma reflexão filosófica sobre o surgimento do cuidado de si; idade de ouro, referindo-se à cultura helenística e romana, nos dois primeiros séculos da nossa era; e o momento caracterizado pelos textos cristãos e nas razões do cuidado de si. A noção de “cuidado de si mesmo”, na cultura grega, traduz-se por ocupar-se de si, preocupar-se consigo. O sentido desse cuidado é expresso por Foucault: “é preciso que te ocupes contigo mesmo, que não te esqueças de ti mesmo, que tenhas cuidado contigo mesmo” (FOUCAULT, 2010, p. 6). O texto de Platão, o diálogo Alcibiades, é utilizado para evidenciar que Sócrates é apresentado como alguém que incita os outros a ocuparem-se consigo mesmos, ou seja, Sócrates assume o papel de despertar os outros para o cuidado consigo mesmos:

Sócrates é o homem do cuidado de si e assim permanecerá. E, como veremos, em uma espécie de textos tardios (nos estoicos, nos cínicos, em Epicteto principalmente) Sócrates é sempre, essencial e fundamentalmente, aquele que interpelava os jovens na rua e lhes dizia: “É preciso que cuideis de vós mesmos” (FOUCAULT, 2010, p. 9).

A necessidade de cuidar de si está vinculada ao exercício do poder. “Ocupar-se consigo” está implicado na vontade dos indivíduos de exercer o poder político sobre os outros, assim, não se pode governar os outros se não se está ocupado consigo mesmo, ou seja, a emergência do cuidado de si está no privilégio da ação política de exercer o poder. É preciso fornecer, de si mesmo e do cuidado de si, uma definição tal, que dele se possa derivar o saber necessário para governar os outros (FOUCAULT, 2010).

Na cultura helenística e romana, encontra-se o ápice do cuidado de si, existindo um investimento no eu, em favor da criação de condições de possibilidade para a constituição do sujeito. O cuidado de si aparece como relações, válido para todos e durante toda a vida, como um princípio de formação do sujeito, durante a juventude, para preparar-se para a velhice:

[...] essa atividade de ter cuidados com a própria alma deve ser praticada em todos os momentos da vida, quando se é jovem e quando se é velho. Entretanto, com duas funções diferentes: quando se é jovem trata-se de preparar-se para a vida, armar-se, equipar-se para a existência; e no caso da velhice, filosofar é rejuvenescer, isto é, voltar no tempo ou, pelo menos, desprender-se dele, e isso graças a uma atividade de memorização que, para os epicuristas, é a rememoração dos momentos passados (FOUCAULT, 2010, p. 80-81).

A história do cuidado de si seria uma das maneiras de fazer a história da subjetividade, através da formação e das transformações que aconteceram na nossa cultura das relações consigo mesmo, que têm uma estrutura e efeitos de saber. Assim, podemos retomar outro ângulo da questão da governamentalidade: o governo de si relacionado com os outros, caracterizado por conselhos de conduta, prescrição de modelos de vida e outros (CASTRO, 2009). Segundo Rose (2001a), é nesses agenciamentos que são produzidos os efeitos de sujeito, sendo que a subjetivação é

O nome que se pode dar aos efeitos da composição e da recomposição de forças, práticas e relações que tentam transformar – ou operam para transformar – o ser humano em variadas formas de sujeito, em seres capazes de tomar a si próprios como os sujeitos de suas próprias práticas e das práticas de outros sobre eles (ROSE, 2001a, p. 143).

As “práticas de si” e as “técnicas de si” implicam uma reflexão sobre o modo de vida, sobre a maneira de regular a conduta. Através das práticas de si, os indivíduos tornam-se sujeitos, ou seja, pelo desenvolvimento dessas práticas, cada um constitui a si mesmo, subjetiva-se, entendendo que a noção de subjetividade acontece nas relações que se estabelecem no corpo de cada sujeito (FOUCAULT, 1985). A experiência do transplante renal faz com que as pessoas que se submeteram a esse procedimento, por meio das técnicas de si, reflitam sobre o modo de vida que seguem, como se verifica nas publicações abaixo:

Figura 41 - Cuidar de si no Facebook

15 de fevereiro

To com um meis e 6 dias de transplantes
 Gostaria de saber se vou poder a voltar a fumar
 Nao estou mas aguentando
 To muito nervova por ficar sem o cigarro
 Meu medico mi passou uns adesivos de tabaco
 Mas n ta adiantando.to e mas com vontade
 Alguem ai pra mim ajudar
 Por favor n sei mas o que fazer

Curtir · Comentar

👍 29 pessoas curtiram isso.

🗨 Visualizar comentários anteriores

Eu quero muito deixar de fumar mais sabe, não consigo, durante a minha gravidez não fumei, depois de 5 meses de ter nascido meu filho voltei e sempre acontece isso deixo um ano ou mais e volto, sou muito ansiosa.. Não sei mais o que fazer...
 18 de fevereiro às 23:31 · Curtir · 👍 1

olha , minha mãe tem 70 anos efuma desde os 08 anos de idade, tem DPOC, e muitas complicações na saúde, e vc, com certeza vai se livrar desse vício, DEUS te deu nova chance querida, pense bem, o que vale mais, o prazer de fumar um , dois, não sei, quantos cigarros, ou a Alegria de poder respirar, andar, falar, Amar, não fazer mais Hemo, e , por aí a fora, pense bem, vc é Forte, com a Graça do SENHOR vai conseguir, FORÇA!!!!
 19 de fevereiro às 14:58 · Curtir · 👍 3

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 42 - Compartilhando agradecimentos



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Nos *posts* acima, pode-se ver o quanto as pessoas agradecem a Deus pela possibilidade de ter, hoje, uma vida melhor. Relatam o quanto o transplante renal fez com que a vida ficasse melhor do que antes da doença. Essas pessoas falam dos seus hábitos, de ter uma vida saudável, de melhorar como pessoa. Os anos de transplante renal marcam uma vida nova, um recomeço. Contam seus anos de vida e seus anos de vida após o transplante, como uma vitória que deve ser compartilhada com os amigos virtuais. Além disso, a rede social parece funcionar como um incentivo a não infringir as “normas” após transplante, como o fato de não poder fumar. Ao mesmo tempo em que quando alguém demonstra dificuldade em seguir tal conduta, surgem postagens de auxílio e força para seguir na linha, com mensagens que falam do quanto o cigarro pode ser nocivo às pessoas, incitando a ter determinado estilo de vida para manter o rim transplantado. Respeitar, obedecer e seguir as prescrições após o transplante renal se torna a condição para manter o órgão funcionando.

Os pacientes começaram a escrever seus blogs, desenvolver fóruns interativos e grupos de discussão para se conectar uns com os outros. O corpo cyborg está em experiência em muitas pessoas, por meio da tão familiar tecnologia. Esse espaço absorve as pessoas permitindo a construção e transmissão de conhecimentos sobre a saúde (LUPTON, 2016). O grupo de Transplantados Renais no Facebook faz com que muitas pessoas mantenham o propósito da adesão ao tratamento, evitando bebidas alcoólicas, determinados alimentos e o hábito de fumar.

O discurso da religiosidade foi tema de dissertação de uma integrante do nosso grupo de pesquisa, Silva (2012)⁶, para quem a religião operaria como um exercício de biopoder sobre os pacientes, um poder de regulamentação da vida, em que, através do discurso religioso, os profissionais de saúde buscam governar a conduta dos pacientes, tornando-os sujeitos mais facilmente manipuláveis e suscetíveis às regras. Assim, permaneceriam vivos e saudáveis, vencendo a doença.

Na V Conferência de “A Verdade e as Formas Jurídicas”, conjunto de cinco conferências que Foucault proferiu na PUC do Rio de Janeiro, em maio de 1973, ele define o panoptismo como um traço característico da nossa sociedade que pretende transformar os indivíduos em função de certas normas. O panoptismo tem três aspectos: vigilância, controle e correção. No panoptismo, a vigilância se exerce no nível do que se é e do que se pode fazer. Nessa conferência, o autor mostra como o panoptismo se exerce no cotidiano das instituições que enquadram a vida e os corpos dos indivíduos, até chegar ao nível em que o sujeito o incorpora à sua existência (FOUCAULT, 1999).

A metáfora do panóptico enfatiza uma forma de poder, com vigilância central e o monitoramento das pessoas, com ressonâncias claras para a atual sociedade de vigilância. As plataformas de mídia social, como os grupos do Facebook, incentivam os usuários a transformar o olhar sobre si, promovendo saúde a quem é parte de um chamado “grupo de risco” e assim essas pessoas permanecem engajadas em uma rede de vigilância que permite mais que o compartilhamento de informações, mas o monitoramento de hábitos corporais dos sujeitos (LUPTON, 2012).

O sujeito deve se conduzir de modo a constituir a si mesmo, agindo em referência aos elementos prescritivos que constituem determinado código moral. Seguir as prescrições para ter uma vida saudável livra o sujeito da máquina, traz o sujeito moral, ou seja, o comportamento do indivíduo em relação às regras e aos valores que lhe são propostos e que constituem o jogo de elementos que se combinam, se compensam e se anulam, permitindo compromissos e escapatórias (FOUCAULT, 1985).

Os modos de subjetivação são as práticas de constituição dos sujeitos, que se referem às formas de atividade sobre si mesmo, como são constituídos

⁶ Dissertação de Mestrado de Flavia Pacheco da Silva, intitulada *Do governo da alma ao governo do corpo: a religião nos discursos da enfermagem*, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, 2012.

historicamente, por meio de experiências, conhecimentos e cultura. Os modos de subjetivação são entendidos por Foucault como modos de objetivação do sujeito, isto é, como uma perspectiva gerada pelas redes e pelos campos de força social e histórica, o que leva ao entendimento de que o sujeito é constituído por determinadas práticas, tramas históricas, saberes e poderes (FOUCAULT, 2011).

A constituição de um sujeito, como efeito de uma prática de si, propiciará a possibilidade de pensar uma prática de liberdade. As práticas de si são um exercício de si sobre si mesmo, através do qual o sujeito procura se elaborar, transformar-se e atingir certo modo de ser (FOUCAULT, 1984). Por meio das “práticas de si” e do “cuidado de si”, os homens tornam-se sujeitos de uma maneira ativa, relacionados aos “jogos de verdade”, isto é, o indivíduo se coloca em um exercício sobre si mesmo, transformando-se, elaborando um modo de ser, diante de valores como a doença. Nos *posts* a seguir, pode-se identificar a constituição dessas pessoas que se submeteram ao transplante renal:

Figura 43 - Compartilhando modos de cuidar de si

18 de abril às 12:11

Pessoal, o médico disse que é vida normal depois do transplante, só que tomar os remédios e não tomar bebidas alcoólicas, mas isso é o de menos, porém sempre tive uma vida ativa, praticando esportes, e participava de campeonato de levantamento de peso, será que vou poder continuar me esforçando como antes?

Curtir · Comentar

21 pessoas curtiram isso.

Levantamento de peso acredito que não...
18 de abril às 12:17 · Curtir · 1

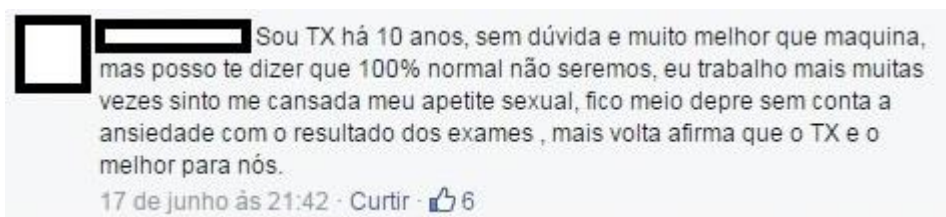
O peso ..Não sei não ..pq na minha santa ignorância . O rim tem uma posição e não pode sair do "eixo" ..se informa com o [redacted]..
18 de abril às 12:17 · Curtir · 1

Pior que pra falar com o Dr. [redacted] só por email, quem está me acompanhando agora após o transplante é a DR. [redacted]. Mas Obrigado [redacted] vou conversar com eles na quarta.
18 de abril às 12:20 · Curtir · 1

Pode sim amigo , eu faço musculação pesada e sou tx há 3 anos.
E já fazia musculação antes do tx
18 de abril às 12:20 · Curtir · 4

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 44 - Ser normal após o transplante renal



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Tais pessoas estabelecem para si um modo de ser, agem sobre si mesmas, conhecem-se, controlam-se, põem-se à prova, aperfeiçoam-se e se transformam. Essas postagens falam sobre ter uma vida normal após o transplante, entretanto, os transplantados deixam claro que “100% normal não seremos”. Mas, afinal, o que é ser normal? Alguém é? Michel Foucault proferiu um curso, no Collège de France, em 1975, denominado “Os Anormais”, sobre os procedimentos jurídicos tradicionais da punição e a lenta formação de um saber relacionado ao poder de normalização. Nesse curso, Foucault comenta ideias de Canguilhem, da obra *O normal e o patológico*, destacando que a norma não se define como uma lei natural, mas que seu papel de exigência e coerção faz com que seja capaz de exercer uma pretensão ao poder. A norma traz consigo um princípio de qualificação e de correção e não tem função de excluir ou rejeitar, ao contrário, está ligada a uma técnica positiva de intervenção e transformação, uma espécie de poder normativo (FOUCAULT, 2001b).

A norma permite comparar os indivíduos. Chama-se de normais aqueles que são capazes de se enquadrar no modelo e, ao contrário, o anormal é aquele que não se enquadra no modelo (VEIGA-NETO, 2011), um “indivíduo a ser corrigido” (FOUCAULT, 2001b). Assim, a norma funciona como uma medida comum, referida a um determinado grupo que se relaciona consigo mesmo, neste caso, o dos transplantados renais, que determinam um jeito certo de ser e viver após o transplante renal.

A prática de exercício físico também é discutida nessas postagens, nas quais se identifica que, para ser saudável, é preciso praticar exercícios, sendo a prática do esporte uma parte integrante de comportamentos e hábitos necessários à vida. Entende-se que o corpo magro, bonito, autorregulado, condicionado fisicamente, jovem e saudável é aquele que funciona como norma. No grupo de transplantados renais, o normal é ter realizado um transplante de rim, ser portador de um órgão que

não era seu, ser dependente de imunossupressores, frequentar consultas periódicas, enfim, ter determinado estilo de vida.

O discurso sobre a importância de se ter saúde faz com que os indivíduos se sintam responsáveis pela manutenção de sua própria saúde e culpados pela sua perda. Existe a necessidade do autocontrole e do autogoverno como critérios que valorizam, condicionam e direcionam as ações. Cuidar do corpo é visto como sinônimo de aumentar seus prazos de validade, reconfigurá-lo. Prolongar a juventude, revigorar o físico e ter uma vida saudável são os objetivos principais das técnicas de remodelagem física (PAIVA, 2007). O corpo tornou-se objeto de desconfiança, de receio e apenas se aceita que ele esteja em transformação constante. “Não podemos mudar o mundo, tentamos mudar o corpo, o único espaço que restou à utopia, à criação” (ORTEGA, 2003, p. 73). Segundo Andrade:

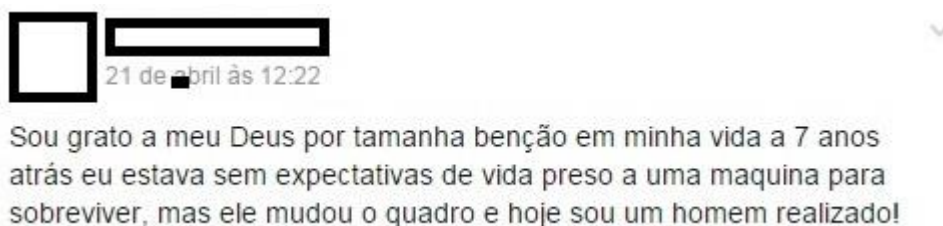
o corpo entendido como significante está necessariamente vinculado a relações de poder, as quais fixam e/ou posicionam os sujeitos de modos específicos. Tais relações estão, de forma intrínseca, relacionadas com a produção de determinados saberes – sobre o corpo, sobre a sexualidade, sobre o que é ser homem ou mulher em determinado lugar ou tempo histórico. Ou seja, as relações de poder atuam (imbricadas numa rede de saberes) através ou sobre os corpos, em determinados contextos, produzindo efeitos de sentido, produzindo identidades sociais e culturais particulares (ANDRADE, 2003, p. 122).

O corpo, nessa perspectiva, é um construto social e cultural, alicerçado por diferentes marcadores identitários. É nele que as marcas/símbolos culturais são inscritos e funcionam como um modo de classificar, agrupar, ordenar, qualificar, diferenciar. As marcas posicionam os sujeitos na escala social, determinando quem pertence ou não a determinadas classificações, como magro, alto, belo, branco, jovem, heterossexual, saudável, transplantado. Considerando que vivemos numa época de proliferação de diferenças, tais marcadores identitários estão em contínua construção (ANDRADE, 2003).

O sujeito se constitui apoiado nos modos de subjetivação e nas práticas de si. Ao organizar suas relações consigo mesmo e com outros, o indivíduo escolhe entre as diferentes narrativas a que foi exposto. Considerando que a subjetivação é analisada em torno das relações dos humanos consigo mesmos, os vocabulários têm papel importante na composição e na recomposição dessas relações. Para Foucault (1985), o cuidado de si não seria uma atividade solitária, já que pressupõe o acompanhamento de um mais velho e se distribui segundo atividades sociais,

como conversas, trocas de cartas, ensinamentos e aprendizagens. Dessa forma, está presente nas redes sociais, em que são utilizados vários recursos linguísticos (palavras, explicações, histórias e atribuições), que constroem mensagens e transmitem intenções, para afetar e persuadir, como se verifica nas postagens a seguir:

Figura 45 - Agradecendo



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 46 - Agradecendo 2



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 47 - Agradecendo 3



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 48 - Compartilhando a vida



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 49 - Outros agradecimentos



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

O tempo de transplante renal acompanha vários *posts*, como uma forma de sustentar/autorizar o discurso, ou seja, ter muitos anos de transplante renal e não ter perdido o órgão revela o quanto essa pessoa cuida de si, autorizando-a a dar conselhos sobre estilo de vida, modos de seguir as restrições e uso de

medicamentos, tendo em vista que as decisões em torno do corpo estão intimamente ligadas à constituição desse sujeito. Desse modo, o ser humano é aquele agente que se constrói como um eu e dá à sua vida a coerência de uma narrativa (ROSE, 2001b).

No grupo de transplantados renais do *Facebook*, é possível identificar a necessidade de agradecimento às pessoas que doaram seus órgãos para salvar outras, mães que doam para filhos, irmãos para irmãos, pais para filhos, cônjuges, amigos e parentes. O órgão recebido, seja de um doador cadáver, seja de um familiar, deve ser valorizado. Alguém que perdeu a vida deu ao outro a possibilidade de viver. O receptor deve, então, cuidar desse órgão e controlar sua vida e a doença renal crônica, ou seja, deve governar seu corpo para manter o rim recebido no transplante. Para isso, deve exercitar práticas e regimes aprendidos na rede social.

O conceito de “self-tracking”(auto monitoramento em tradução livre) começou a emergir em diversas discussões sobre a melhor maneira de otimizar a própria vida. Deborah Lupton aponta que este conceito refere-se à prática de analisar hábitos, comportamentos e sentimentos por meio das tecnologias digitais no sentido de auxiliar na promoção da saúde por meio da motivação, incentivo à auto reflexão ou sentimentos de culpa, medo e vergonha. As redes sociais têm sido utilizadas para promover uma mudança de comportamento sobre a saúde fazendo pensar no que é “melhor para si” através do compartilhamento de dados pessoais para aprender com os outros. As práticas de si e cuidado de si de Michel Foucault podem ser produtivas para compreender o self-tracking como determinado modo de governar a si mesmo. Esse conceito parece transparecer certo modo de reinvenção do eu e do corpo, para a melhoria da saúde e bem estar (LUPTON, 2014).

O cuidado de si exige que o sujeito reconheça certo número de regras de conduta e princípios, que são, ao mesmo tempo, verdades e prescrições. Cuidar de si é munir-se dessas verdades. Para Foucault (2004), os gregos problematizavam sua liberdade como uma questão ética. Para eles, o *êthos* era a maneira de ser e a maneira de se conduzir, visível aos outros. O *êthos* das pessoas traduz-se por seus hábitos, seu porte, sua maneira de caminhar, pela calma que demonstra a forma concreta de liberdade. As pessoas que tem um belo *êthos* podem ser admiradas e citadas como exemplos, tendo em vista que o *êthos* também implica uma relação com os outros, “uma vez que para cuidar bem de si, é preciso ouvir as lições de um

mestre. Precisa-se de um guia, de um conselheiro, de um amigo, de alguém que lhe diga a verdade” (FOUCAULT, 2004, p. 271).

No grupo de transplantados renais do *Facebook*, quando alguém cuida de si, também cuida do outro, visto que se sentir bem está intimamente relacionado ao bem-estar dos outros, o que pode ser percebido nos *posts*:

Figura 50 - Cuidar de si e dos outros

The image shows a screenshot of a Facebook post and its comments. The post is from a user whose profile picture and name are redacted with black boxes. The post text discusses curiosity about whether people stop taking medication after a transplant. Below the post are five comments, each from a user with a redacted profile picture and name. The comments express various opinions on whether one should stop taking medication, with some emphasizing the importance of continuing treatment for life.

10 de abril às 09:04

Só uma curiosidade... Alguns de vcs já se encheram de tanto tomar esses remédios pós transplante... Se pararam de tomar algum e quanto tempo... E após tiveram que voltar pois não tem outra solução... Obg e bom dia a todos...

Curtir · Comentar

👍 27 pessoas curtiram isso.

Os medicamentos não tem pausa são para o resto da vida , o que pode acontecer diminuir as dosagens ou suspender alguns, não tem como se encher se depende deles para que o rim não pare de funcionar.
10 de abril às 09:11 · Curtir · 👍 5

NÃO PODE PARAR. NUNCA, concordo com a [redacted]
10 de abril às 09:16 · Curtir · 👍 2








Pra quem já passou por uma máquina de hemodiálise, tomar alguns comprimidos é café pequeno. Tomo feliz todos os dias. E agradeço a Deus, a oportunidade de um transplante.
10 de abril às 09:19 · Curtir · 👍 16

parar por conta própria é muito arriscado , não vale a pena , é melhor tomar os remédios do que voltar pra máquina.
10 de abril às 09:19 · Curtir · 👍 5

Não pode parar nunca, se encher do simples ato de tomar remédios????? Vejo como qualquer ato da vida como escovar os dentes, tomar banho... Pq a revolta com o remédio se 90% da população adulta toma algum tipo de remédios...
10 de abril às 09:20 · Curtir · 👍 10

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 51 - A importância dos medicamentos

- 
 Não pode parar e não existe pausa segura! É tão simples duas vezes por dia pegar os remédios e tomar!
 Será que é a rotina dos medicamentos que está te incomodando mesmo? Às vezes Vc pode se sentir preso por isso e na verdade a causa é outra!
 Desculpa a viajada na psicologia...rs
 10 de abril às 09:28 · Curtir ·  2
- 
 Outra coisa, todas as pessoas que conheço que tentaram parar os remédios um tempo acabaram voltando pra dialise...
 10 de abril às 09:30 · Curtir ·  2
- 
 Faleceu um senhor amigo da minha irmã que parou de tomar as medicações para tx. Eles são para o resto da vida..
 10 de abril às 09:30 · Curtir ·  1
- 
 Parar de tomar as medicações não rola. Mas concordo que independente da saída da máquina é realmente muito chato tomar tantos remédios todos os dias. Já esqueci e acredito que a maioria também!
 10 de abril às 09:41 · Curtir

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Figura 52 - Compartilhando experiências

- 
 Para quem ficava 4 horas numa máquina, com duas agulhas gigantes no braço, 3 vezes por semana, sem poder tomar líquido, viajar, trabalhar, sem contar os efeitos colaterais da hemodiálise. Tomar os remédios todos os dias, se torna nada. Eu agradeço a Deus até pelo xixi que faço todos os dias.
 10 de abril às 11:09 · Curtir ·  12
- 
 Tomaria mais uns 30 comprimidos....rs
 10 de abril às 11:15 · Curtir ·  5
- 
 Eu até acho pouco a quantidade de remédios que tomamos. Temos que agradecer a Deus por ter nos dado essa nova vida e se for preciso tomarei mais remédios. Tudo que evita a volta para a máquina.

 na boa, sem querer te recriminar, pois não sei realmente se sua "encheção" é por causa dos remédios, mas tente trocar sua reclamação por agradecimento. e duvido você vir aqui outro dia para reclamar. Bom dia!
 10 de abril às 11:19 · Editado · Curtir ·  6
- 
 Pare e pense que vc recebeu uma Dádiva, tem pessoas na fila de transplante aguardando essa Bênção que recebeste e não se sentiriam nem um pouco "cansadas" de terem que tomar os medicamentos todos os dias, pelo contrário....então tome os seus remédios e agradeça a bênção que teve, ate mesmo pq já sabias que teria que tomar quando aceitou o transplante. Abraços.
 10 de abril às 11:25 · Curtir ·  6
- 
 Concordo com tds aq, não faça isso, pense que cada remédio que toma é saúde entrando em seu organismo. Espero q tenhamos te ajudado, pois assim como mtos aq, presenciei pessoas que pararam de tomar os medicamentos e em pouco tempo perdeu o tx. Beijinhos que Deus te abençoe 😊
 10 de abril às 11:30 · Curtir ·  4
- 
 se voce parar de tomar vai perder o rim tomar pra sempre
 10 de abril às 11:46 · Curtir ·  3

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

Nas redes sociais, quando uma pessoa questiona a possibilidade de parar de ingerir as medicações, os outros posicionam-se contrariamente, afirmando o quanto é bom “viver longe da máquina”, ou que podem perder o rim, e que devem agradecer a nova chance de vida. O cuidado com o corpo de pessoas que realizaram transplante renal torna-se elemento central. Avaliam que “viver na máquina” era tão ruim que ingerir medicamentos é tido como simples, considerando o sofrimento que já passaram. A vida é pautada pelo fato de seguir o tratamento e permanecer longe da máquina ou abandonar a medicação e ter que retornar para a máquina. Paula Sibilia (2002) assinala que, em nossos dias, as subjetividades e os corpos são profundamente afetados pela conectividade sendo que o imperativo da conexão possibilita atravessar barreiras espaciais, através das ofertas da tecnologia da informação, quando as redes de comunicação oferecem acesso a experiências virtuais que dispensam a “organicidade do corpo, a materialidade do espaço e a linearidade do tempo” (p.58), o que amplia as possibilidades de micro práticas da vida.

As mídias sociais, como o Facebook, YouTube, Twitter e blogs, têm sido potentes ferramentas para promover a adesão ao tratamento de pacientes com doenças crônicas, encorajando diariamente a ingestão correta dos medicamentos, a prática de exercícios físicos, a diminuição do consumo de álcool ou fumo e ingestão de alimentos saudáveis. A promoção da saúde, nessa perspectiva, utiliza mensagens e posts acessados em tempo real para compartilhar bons estados de saúde e desencorajar hábitos de vida pouco saudáveis (LUPTON, 2012).

O tratamento da doença renal crônica é permanente, sendo necessário que o paciente cultive hábitos e atitudes que promovam o cuidado de si. A adesão ao tratamento refere-se à situação na qual o comportamento dos pacientes corresponde às recomendações médicas, comparecimento às consultas, obediência às prescrições e mudanças de estilo de vida, além dos fatores comportamentais como percepção da doença e formas de enfrentamento das adversidades e fatores externos e redes de apoio (OIGMAN, 2006; FAÉ et al., 2006). A adesão ao tratamento de pessoas com doenças crônicas pode ser influenciada por diversos fatores, como a confiança na equipe, as redes de apoio, aceitação da doença, nível de escolaridade, efeitos colaterais das medicações, falta de acesso aos medicamentos, esquema terapêutico complexo, longos tratamentos e a ausência de sintomas (MALDANER et al., 2008).

As novas subjetividades, propostas e sugeridas pela cultura da rede social, permitem que os membros do grupo auxiliem a escolher tratamentos, médicos, remédios e terapias alternativas. Isso fica evidente nas publicações e nos comentários abaixo:

Figura 53 - A vida após o transplante renal



Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

No grupo, as pessoas são incentivadas a comentar como vivem, se fazem tratamento psiquiátrico, se usam medicamentos com efeitos colaterais, bem como as medicações e as possibilidades da nova vida. Existe uma atual relação entre o adoecimento e a busca por informações sobre saúde, isto é, pessoas com doenças crônicas e seus familiares buscam na internet “comunidades virtuais” capazes de proporcionar informações sobre determinadas doenças (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008). Assim, os sujeitos, membros dessas comunidades virtuais são mobilizados a se converter em *experts* de si mesmos, a fim de estabelecer uma relação de autonomia e responsabilidade por suas escolhas. Nessa perspectiva, entende-se que as adaptações realizadas por eles em torno da sua saúde são estabelecidas nas relações com os outros. Através das práticas de si, os indivíduos tornam-se sujeitos, ou seja, pelo desenvolvimento dessas práticas, cada um constitui

modos de subjetivação, sabendo que a subjetividade acontece nas relações que se estabelecem no corpo de cada sujeito. O paciente expert é aquele que busca informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos e custos de internação e tratamento. É aquele que não é apenas informado, mas sente-se como entendido de determinado assunto (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008).

Os discursos da rede social regulam a conduta dos indivíduos transplantados, instaurando verdades, construindo identidades, definindo modos de atuar em determinadas situações. Os membros do grupo que passaram pela experiência do transplante renal há mais tempo são autorizados a falar e a incentivar os outros. Reverberam o discurso médico sanitário, falam de lugares específicos e privilegiados, que reafirmam sua autoridade. A qualificação e o lugar de onde os sujeitos falam confere legitimidade e *status* de verdade a seus discursos, uma vez que discursos de autoridade interpelam sujeitos.

Os discursos em torno da promoção da saúde tem atribuído sentido às doenças e aos códigos morais. Aceitar a predominância do discurso de vida saudável parece difícil para essas pessoas com doenças crônicas, que precisam deixar alguns prazeres em prol da saúde. Muitas vezes, certos vícios são escapatórias desse gerenciamento do corpo (LUPTON, 2000). Esses sujeitos passam por inúmeras aprendizagens e (des)aprendizagens, medos e inseguranças, tanto na vida como na rede social. O cuidado de si dos transplantados renais, geralmente, está centrado na adesão à dieta, medicação e tratamento. Assim, as suas decisões influenciam o modo como cada um vivencia e compreende as cobranças e restrições relativas a ser doente renal crônico.

5 CONSIDERANDO A VIDA NO *FACEBOOK*

Temos que admitir que o poder produz saber (e não simplesmente favorecendo-o porque o serve ou aplicando-o porque é útil); que poder e saber estão diretamente implicados; que não há relação de poder sem a constituição correlata de um campo de saber, nem saber que não suponha e não constitua ao mesmo tempo relações de poder. Essas relações de “poder-saber” não devem ser analisadas a partir de um sujeito de conhecimento que seria ou não livre em relação ao sistema de poder; mas é preciso considerar ao contrário que o sujeito que conhece, os objetos a conhecer e as modalidades de conhecimento são outros tantos efeitos dessas implicações fundamentais do poder-saber e de suas transformações históricas. Resumindo, não é a atividade do conhecimento que produziria um saber, útil ou arredo ao poder, mas o poder-saber, os processos e as lutas que o atravessam e o constituem, que determinam as formas e os campos possíveis do conhecimento (FOUCAULT, 1999, p. 30).

A escrita da tese de doutorado é algo diferente de todas as tarefas e atividades acadêmicas e profissionais da minha vida. Se para viver esse momento é preciso abandonar certos modos de viver, fico pensando no que seria preciso mudar na vida após um transplante renal. Refletir sobre a vida após um transplante renal leva a pensar que saberes emergem desse lugar de possibilidades. Provavelmente, procurá-los na rede social seria uma alternativa.

No Brasil, o contexto do transplante renal é marcado por grande número de pessoas portadoras de insuficiência renal crônica, dependentes de máquinas, muitas delas em situação de vulnerabilidade social, com comorbidades que agravam essa doença e interferem na qualidade de vida. Nessa tese, aponto o transplante renal como uma terapia, possibilitada pela biotecnologia, que permitiria a manutenção da boa vida. Assim, propus analisar como as pessoas que passaram pela vivência do transplante renal narram essa experiência e como organizam sua vida e lidam com os efeitos dessa modalidade terapêutica.

Ao pensar nas possibilidades para responder minhas questões de pesquisa, me deparei com o grupo de transplantados renais do Facebook. Suas ideias, a maneira como eles se colocavam na rede social, o compartilhamento de experiências, a solidariedade entre eles, tudo isso me capturou e me fez pensar que esse seria um lugar possível para desenvolver a tese. Com essa ideia parti para os

questionamentos éticos, avaliando as possibilidades de que os membros do grupo permitissem que eu utilizasse seus posts. Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade, coloquei mãos à obra. Instrumentalizei-me sobre as pesquisas em redes sociais, especialmente no Facebook, e fiz uma leitura interessada dos posts do grupo. Percorri diferentes caminhos até chegar ao material empírico da tese, ao mesmo tempo em que me apropriei dos conceitos e teorizações foucaultianas, avaliando que eles me auxiliariam na análise. Foi assim que escolhi pesquisar na perspectiva da análise cultural.

No capítulo *Conhecendo o transplante renal*, escrevi sobre a indicação do transplante renal como uma modalidade terapêutica da doença renal crônica, as indicações e contraindicações desse procedimento, a história do primeiro transplante de rim no Brasil, as leis, portarias e políticas que resguardam o incentivo à transplantar, os possíveis doadores e as condições de realização do procedimento cirúrgico. Além disso, fiz um levantamento dos diversos artigos nacionais e internacionais publicados em bases de dados que se referiam à vida das pessoas após o transplante renal. Identifiquei que os temas, em sua maioria, abordam a qualidade de vida e as características dos pacientes, como os números de rejeição do novo órgão e complicações infecciosas. Deste modo, pude perceber que mesmo nesses textos, aparentemente técnicos, existe uma preocupação com a boa vida, com aquilo que, nos nossos dias, tem sido chamado de qualidade de vida.

Essa jornada diária que eu ia empreendendo no *Face* foi me mostrando que as pessoas que passaram pela vivência do transplante renal, participantes do grupo, permanecem boa parte do tempo na internet onde narram suas histórias e as circunstâncias de sua vida, levando em conta aquilo que leem e postam, de tal modo que vão se constituindo, produzindo identificações que, com a passagem do tempo vão sendo naturalizadas, como se viessem delas mesmas. Tais experiências vão se constituindo numa espécie de cultura de vida. Assim, entendi que o capítulo de análises deveria se chamar *A vida no Facebook*, nele apresentei os resultados a que cheguei, consequência dos caminhos por onde passei, dos inúmeros autores que me acompanharam e me inspiraram nas análises, dos posts dessas pessoas de diferentes lugares do Brasil que não parecem constrangidas com essa interação virtual, o que talvez ocorresse num impossível encontro físico.

Os sujeitos da pesquisa me mostraram que a experiência do transplante renal lhes afeta sobremaneira. Viver com um órgão que não era seu define e regula suas

condutas, estabelecendo determinados estilos de vida, entendendo que essa experiência interfere e compõe sua subjetividade. Os sujeitos transplantados renais são atravessados por uma rede discursiva que constitui sua identidade. Essa parece ser compartilhada na rede social entre os participantes do grupo, com quem eles dividem experiências, estilos de vida que o transplante lhes impõe, tais como, ingerir certos medicamentos, frequentar consultas médicas, realizar controle das taxas de creatinina, deixar de ingerir bebidas alcoólicas, enfim ter certo modo de vida para manter o órgão transplantado.

A identidade faz com que as pessoas se tornem sujeitos de determinados discursos e assujeitados a eles. Observei que a identidade de transplantado renal é constantemente (re)afirmada nesse grupo, uma organização coletiva, com diferentes atores e os mesmos interesses, as biossociabilidades. Acompanhando as postagens do grupo, pude observar estratégias propostas para assegurar que lhes seja dado o tratamento correto, mesmo em situações de emergência, com a invenção da carteira de identidade do transplantado renal, já que, em algumas situações, eles enfrentam o desconhecimento de profissionais de saúde quanto a sua condição. Em relação ao conhecimento, é notável o quanto dominam saberes sobre sua condição de saúde, desde resultados de exames, medicamentos a serem utilizados ou proibidos, dietas, efeitos colaterais e mesmo seus direitos.

A discussão sobre o sujeito de direitos e a garantia ou não dos benefícios sociais após o transplante renal, ocupa grande espaço nas discussões do grupo, especialmente o fato de ser ou não considerado deficiente para o trabalho. A biossociabilidade é uma rede que se forma no mundo virtual e que pode configurar bioidentidades, ou seja, uma rede/grupo de circulação de identidades relacionadas com determinadas condições, neste caso, ser transplantado renal. Essa rede parece conduzir as condutas sobre os modos de viver com o transplante renal.

Ainda em relação ao sujeito de direitos, pude observar uma ruptura entre o renal crônico e o transplantado renal. O paciente portador de doença renal crônica tem uma longa história de direitos conquistados, como o chamado auxílio doença, a aposentadorias temporárias por invalidez, isenção de impostos, passe livre para andar de ônibus, entre outros, enquanto são dependentes de máquinas. Após o transplante renal, agora tidos como “normais”, portanto sem doença, perdem direitos, sendo forçados a voltar ao trabalho. Aliás, através de seus relatos e pelo tempo que permanecem online, percebo que a maioria não tem atividade regular de

trabalho que exija tempo e dedicação, o que contrasta com a afirmação de que os transplantes representam o retorno ao mundo do trabalho. Tal retorno parece ser difícil, tendo em vista que os transplantados renais têm necessidades especiais, muitas vezes, idade avançada, usam imunossupressores, fazem consultas e exames frequentes, e tem comorbidades que podem trazer alguma limitação na vida deles, especialmente no trabalho. Aí transparece certa ambiguidade em relação ao transplante, tantas vezes enaltecido pelos que se submetem a ele, já que ocorre a perda de benefícios. Se, para lembrar Susan Sontag (2007), a doença seria a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa, a vida após transplante, ao proporcionar a volta ao mundo dos considerados sadios, parece levá-los a uma situação complicada, a perda de direitos. Tal situação é bastante lamentada nos *posts*. Parece que ser sujeito de direitos é algo com que nos acostumamos, sendo sua perda a cidadania mais onerosa, a zona noturna dessa vida após transplante.

O grupo de transplantados renais também parece favorecer as discussões sobre saúde, doenças que podem acontecer, bactérias que podem adquirir, proporcionando uma rede de relações. Os laços online, geralmente, são provisórios e superficiais, mas me parece que nessa biossociabilidade existem laços duradouros, que os ajudam na manutenção da vida e do órgão transplantado. Pude identificar que esse grupo foge do caráter volátil da internet e se sustenta em uma construção coletiva de formas de viver e maneiras de (sobre) viver com o transplante. A formação desta biossociabilidade também pode ser vista como uma adaptação, reorganização e (re)invenção dos grupos de pacientes, os quais reuniam-se em grupos com a figura de profissionais de saúde para esclarecer dúvidas. Nesse espaço parece haver um imperativo da saúde, onde todos sabem de si e se tornam, com os anos, experts de si, no sentido de estarem autorizados a falar de suas experiências e dar sugestões de como as pessoas podem e devem viver.

As relações afetivas dos transplantados renais parecem sofrer prejuízos muitas vezes relacionados com a instabilidade de conviver com um órgão que não era seu, e que está em constante adaptação ao novo corpo. O uso de medicações, vigilância constante e o medo da morte podem ser algumas motivações para os transplantados renais serem vistos como estranhos, ou seja, corpos que não importam, lembrando a ideia de Zago (2013). O conceito de ciborgue foi utilizado entendendo que a tecnologia dos transplantes forma um híbrido, corpo máquina, entrelaçando natural e artificial, como forma de manter a vida. O transplantado renal

reafirma a necessidade da tecnologia, ao mesmo tempo em que usa a internet como tecnologia para manter o seu corpo, sua vida. Assim, parecem depender duplamente da tecnologia, do incremento da máquina no corpo.

O cuidado de si, no grupo de transplantados renais, pode ser identificado por meio da preocupação consigo e com os outros, dos hábitos e estilos de vida, das restrições e limitações que a doença impõe. As pessoas fazem postagens relatando a felicidade de viver com o novo órgão como forma de propagar o cuidado de si. Nessa rede social as postagens são como ensinamentos, modos de viver, estilos de vida após o transplante renal. Nesse lugar se aprende como é ser transplantado renal, como se vive após essa experiência, sendo apresentadas maneiras e possibilidades de viver após o transplante renal. Para tanto são utilizados recursos linguísticos os mais variados, palavras, explicações, histórias, mensagens que transmitem a intenção de afetar e persuadir. A referência a uma nova vida que ocorreria após o transplante com recorrentes alusões religiosas, especialmente agradecimento a Deus é frequente, quando agradecem a oportunidade de receber um novo rim, do qual necessitam cuidar.

Cuidar de si e dos outros, nesse grupo de Transplantados Renais também parece uma forma de adesão ao tratamento, no qual a rede social tem importante relevância acompanhando a vida, as modificações dos tratamentos, as idas e vindas em consultas médicas, dos exames e fazendo uma espécie de vigilância da manutenção de hábitos saudáveis. No grupo, as pessoas são incentivadas a comentar como vivem, de modo que conheçam as histórias umas das outras, compartilhem experiências vividas, relatem quantos quilos engordaram, se tem depressão após o transplante renal, que remédios utilizam, quais tratamentos fazem, de quem receberam o órgão, o tempo que transcorreu desde o transplante, um dos modos de sustentar e autorizar os discursos. Assim, compartilham novas identidades, práticas individuais e grupais que surgem dessas novas verdades. Deste modo, a tese que procurei sustentar é que transplantados renais, membros do grupo estudado, vivem no *Facebook*, onde desenvolvem relações, configuram laços que lhes ajudam a viver com esse novo órgão que, ao mesmo tempo em que os livra da máquina, lhes impõe modos de vida de difícil adaptação.

Quanto a uma das possíveis possibilidades dessa pesquisa no campo da saúde e da enfermagem, destaco o conhecimento que os transplantados têm de sua situação de saúde, podendo até ser maior do que detêm os profissionais não

especializados que os atendem nos serviços de saúde. Nesse imperativo do conhecimento sobre saúde, os transplantados membros do grupo investem sentido, constroem e ressignificam os impactos dessa tecnologia, ancorados na afirmação de uma identidade, reunidos em grupos pautados pelas características de seus corpos, com o objetivo de fazer valer suas corporeidades, como seres individuais e singulares, mostrando o quanto são afetados pela conectividade.

Estar na rede social, para os profissionais da saúde, pode ser uma estratégia de compreender os fatores que influenciam positivamente e negativamente no tratamento dessas pessoas. Talvez esses profissionais possam estar engajados nesses grupos como uma forma de suporte, de apoio, para aprender sobre a vida dessas pessoas.

Para finalizar, gostaria de expressar que, ao longo do estudo, fui muitas vezes atravessada pelo sentimento de que as mensagens que os sujeitos da pesquisa compartilham no *face* teriam múltiplas possibilidades de análise, além daquelas que minha habilidade de pesquisadora foi capaz de elaborar. Com isso quero reafirmar a potência desse material como corpus de pesquisa e, especialmente, as possibilidades de discutir tal material empírico com alguns autores do referencial pós estruturalista. E, ao mesmo tempo, estimular outros pesquisadores a se debruçarem sobre tal material, desse ou de outros grupos dessa rede social, como um modo de pensar de outras maneiras as pesquisas na área da saúde e da enfermagem.

Penso que uma das singularidades apontadas pela minha tese seja o modo pelo qual me aproximei das pessoas que viveram a experiência do transplante. Sem o *facebook* eu não teria acesso a tantas pessoas de maneira síncrona e, ao mesmo tempo individual (quando escreviam os posts) e coletiva (quando compartilhavam e respondiam). A vida no *face* costuma ser a mais bonita, a mais colorida, com as melhores fotos, mas nesse lugar, nesse grupo, nessa biossociabilidade, existe um lugar compartilhado pelos transplantados renais, que possibilita estar perto de pessoas com vidas semelhantes às suas, de poder partilhar problemas, expectativas, pedir ajuda, esclarecer dúvidas e compartilhar os acontecimentos da vida, como o fato de frequentar consultas médicas, de comunicar os resultados dos exames, de agradecer aos doadores, de contar quantos anos se tem de transplante, das dificuldades de conviver com a nova condição de saúde, dos problemas financeiros, dos afetos e desafetos, enfim, de falar da vida.

Além disso, essa tese me proporcionou questionar e duvidar minhas próprias certezas, estranhar novos modos de pesquisar e desafiar a mim mesma como pesquisadora. Estar na rede social, e não precisar abandonar esse lugar, fez com que eu pudesse aprender as infinitas possibilidades de ser transplantado renal por meio do *facebook*. Nos últimos anos, depois de muito sonhar com o dia de finalizar essa tese sei que ainda teria muito mais a dizer sobre essas pessoas que dialogam sobre a difícil experiência de ser transplantado renal no *facebook*, mas é necessário finalizar e dizer que seguirei no grupo *on-line*, calada como sempre estive, mas atenta a cada nova postagem, publicação compartilhada e comentário curtido. A tese me ensinou a não limitar meus conhecimentos, a ampliar meus horizontes e a aprender com o tema que decidi investigar.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE JÚNIOR, D. M. **A invenção do nordeste e outras artes**. São Paulo: Cortez, 2011.

ALBUQUERQUE, J. G.; LIRA, A. L. B. C.; LOPES, M. V. O. Fatores preditivos de diagnósticos de enfermagem em pacientes submetidos ao transplante renal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 98-103, jan./fev. 2010.

ALVARES, J. et al. Quality of life of patients in renal replacement therapy in Brazil: comparison of treatment modalities. **Quality Life Research**, Netherlands, v. 21, no. 6, p. 983-991, Aug. 2012.

ANDRADE, S. S. Saúde e beleza do corpo feminino: algumas representações no Brasil do Século XX. **Revista Movimento**, Porto Alegre, v. 9, n. 1, p. 119-143, jan./abr. 2003.

ASSUNÇÃO, A. B. M.; JORGE, T. M. As mídias sociais como tecnologias de si. **Revista Esferas**, Brasília, v. 3, n. 5, p. 151-160, 2014.

BAUMAN, Z. **Comunidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

_____. **Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

_____. **Identidade: entrevista a Benedetto Vecchi**. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.

_____. **A sociedade individualizada: vidas contadas e histórias vividas**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

_____. **Vida líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2009.

BARBOSA, L.; DINIZ, D.; SANTOS, W. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o benefício de prestação continuada. **Revista Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 8, n. 2, p. 377-390, 2009.

BARBOSA, A. F. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação no Brasil: TIC domicílios e TIC empresas 2009**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet, 2010.

BARROS, M. B. A. et al. Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD – 2003. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 911-926, out./dez. 2006.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C. et al. Qualidade de vida em transplantes renais: importância do enxerto funcionante. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 5, p. 732-734, out. 2004.

BRASIL. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 8 dez. 1993, Seção 1, p. 18769.

_____. Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 04 fev. 1997. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/lei9434.htm>>. Acesso em: 5 nov. 2013.

_____. Lei n. 10.211, de 23 de março de 2001. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 23 mar. 2001. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/LEIS_2001/L10211.htm>. Acesso em: 5 nov. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 1168/GM, de 15 de junho de 2004**. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília, DF, 2004. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm>. Acesso em: 1 jun. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 2600, de 21 de outubro de 2009**. Aprova o regulamento técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Brasília, DF, 2009. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html>. Acesso em: 1 jun. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466/2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59-62.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Transplantes**. Brasília, Ministério da Saúde. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1004>. Acesso em: 5 nov. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica- DRC no Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. 37 p. Disponível em: <<http://sonerj.org.br/wp-content/uploads/2014/03/diretriz-cl-nica-drc-versao-final2.pdf>>. Acesso em: 1 jun. 2016.

BRELAND, J. Y.; YEH, V. M.; YU, J.. Adherence to evidence-based guidelines among diabetes self-management apps. **Translational Behavioral Medicine**, New York, v. 3, no. 3, p. 277-286, Sept. 2013.

BONATO, F. O. B.; ALDWORTH, C. A. R. Tratamento conservador após o transplante renal. In: PESTANA, J. O. M.; FREITAS, T. V. S.; SILVA JUNIOR, H. T. **Transplante renal: manual prático**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2014. p. 295-306.

CASTRO, E. **Vocabulário de Foucault**: um percurso pelos seus temas, conceitos e autores. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

CHANG, A. et al. Identifying potential kidney donors using social networking websites. **Clinical Transplantation**, Copenhagen, v. 27, no. 3, p. E320-E326, May/June 2013.

CASHION, A. K. et al. Changes in weight during the first year after kidney transplantation. **Progress in Transplantation**, Alisio Viejo, v. 17, no. 1, p. 40-47, Mar. 2007.

CHEN, K. H; WENG, L. C.; LEE, S. Stress and stress-related factors of patients after renal transplantation in Taiwan: a cross-sectional study. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 19, no. 1, p. 2539-2547, Sept. 2010.

CHIN, M. H. et al. Expanding and sustaining integrated health care-community efforts to reduce diabetes disparities. **Health Promotion Practice**, Thousand Oaks, v. 15, no. 2, p. 29S-39S, Nov. 2014.

CROWLEY-MATOKA, M. Desperately seeking “normal”: the promise and perils of living with kidney transplantation. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 61, no. 4, p. 821-831, Aug. 2005.

CRUZ, L. R. Entre o “sujeito da caridade” e o “sujeito de direito”: práticas da psicologia no campo socioassistencial. In: COLÓQUIO LATINO-AMERICANO DE BIOPOLÍTICA, 5.,; COLÓQUIO INTERNACIONAL DE BIOPOLÍTICA E EDUCAÇÃO, 3., São Leopoldo; SIMPÓSIO INTERNACIONAL IHU, 17., São Leopoldo. [**Anais...**] São Leopoldo: Casa Leiria, 2016. p. 45-50.

DENHAERYNCK, K. et al. Prevalence and risk factors of non-adherence with immunosuppressive medication in kidney transplant patients. **American Journal of Transplantation**, Hoboken, v. 7, no. 1, p. 108-116, Jan. 2007.

DÍAZ, G. B. et al. Percepción de la calidad de vida por enfermos sometidos a tratamientos de hemodiálisis o trasplante renal: estudio comparativo. **Revista Cubana de Medicina**, La Habana, v. 46, n. 3, 2007.

DJAMALI, A. et al. Medical care of kidney transplant recipients after the first posttransplant year. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, Washington, v. 1, no. 4, p. 623-640, July. 2006.

ELSAYED, H. et al. Prevalence and association of post-renal transplant anemia. **Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation**, Mumbai, v. 23, no. 3, p. 461-466, May 2012.

FAÉ, A. B. et al. Facilitadores e dificultadores da adesão ao tratamento da hipertensão arterial. **Revista Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 32-36, jan./mar. 2006.

FARIAS, G. M.; MENDONÇA, A. E. O. Comparando a qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e pós-transplante renal pelo "WHOQOL-BREF". **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 13, n. 4, p. 574-583, out./dez. 2009.

FÉLIX, J. "**Quer teclar?**": aprendizagens sobre juventudes e soropositividades através de bate-papos virtuais. 2012. 222 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Porto Alegre, 2012.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

_____. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

_____. **História da sexualidade II: o uso dos prazeres**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

_____. **História da sexualidade III: o cuidado de si**. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

_____. O sujeito e o poder. In: RABINOW, P.; DREYFUS, H. **Uma trajetória filosófica**. Para além do estruturalismo e da hermenêutica. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995. p. 231-249.

_____. **Vigiar e punir: a história da violência nas prisões**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

_____. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

_____. "Outros espaços". In: _____. **Ditos & Escritos III: estética, literatura e pintura, música e cinema**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001a. p. 411-422.

_____. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001b.

_____. "A ética do cuidado de si como prática da liberdade". In: _____. **Ditos & Escritos V: ética, sexualidade, política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004. p. 264-287.

_____. **Ditos e Escritos V: ética, sexualidade, política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

_____. **Nascimento da biopolítica: curso no Collège de France (1978-1979)**. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

_____. **O governo de si e dos outros: curso no Collège de France (1982-1983)**. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010.

_____. **A ordem do discurso**. 21. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

_____. **A arqueologia do saber**. 8. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.

FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. **Métodos de pesquisa para internet**. Porto Alegre: Sulina, 2013.

FRUTUOSO, S.; SEGATTO, C.; BUSCATO, M. Doutor Google: como a internet está mudando a relação entre médicos e pacientes. **Revista Época**, Rio de Janeiro, n. 483, 20 ago. 2007.

GARBIN, H. B. R.; GUILAM, M. C. R.; PEREIRA NETO, A. F. Internet na promoção da saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 347-363, jan./mar. 2012.

GARBIN, H. B. R.; PEREIRA NETO, A. F.; GUILAM, M. C. R. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface**, Botucatu, v. 12, n. 26, p. 579-588, jul./set. 2008.

GARCIA, G. G.; HARDEN, P.; CHAPMAN, J. O papel global do transplante renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 1-7, jan./mar. 2012.

GARRAFA, V. Bioética e manipulação da vida. In: NOVAES, A. **O homem-máquina: a ciência manipula a vida**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003. p. 213-226.

GILL, J. S. et al. The importance of transitions between dialysis and transplantation in the care of end-stage renal disease patients. **Kidney International**, New York, v. 71, no. 5, p. 442-447, Mar. 2007.

GILL, P. Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 21, no. 11/12, p. 1622-1631, June 2012.

GITTELMAN, S. et al. A new source of data for public health surveillance: facebook likes. **Journal of Medical Internet Research**, Toronto, v. 17, no. 4, p. 1-15, Apr. 2015.

GHAHRAMANI, N. et al. Nephrologists' perceptions of renal transplant as treatment of choice for end-stage renal disease, preemptive transplant, and transplanting older patients: an international survey. **Experimental and Clinical Transplantation**, Ankara, v. 9, no. 4, p. 223-229, Aug. 2011.

GREGORIO, M. A. P. S. et al. Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud en los trasplantados renales. **Nefrología**, Madrid, v. 27, n. 5, p. 619-626, 2007.

GIDDENS, A. **Modernidade e Identidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 2002.

GODOY, M. R.; BALBINOTTO NETO, G.; RIBEIRO, E. P. Earnings and chronic renal disease. **Transplantation Proceedings**, New York, v. 39, no. 2, p. 378-380, Mar. 2007.

GOLDSTEIN, K. et al. Using digital media to promote kidney disease education. **Advances in Chronic Kidney Disease**, Philadelphia, v. 20, no. 4, p. 364-369, July 2013.

GORDON, E. J. et al. Disparities in kidney transplant outcomes: a review. **Seminars in Nephrology**, Philadelphia, v. 30, no. 1, p. 81-89, Jan. 2010.

GUARESCHI, N. M. F.; LARA, L.; ADEGAS, M. A. Políticas públicas entre o sujeito de direitos e o homo economicus. **Psico**, Porto Alegre, v. 41, n. 3, p. 332-339, jul./set. 2010.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. **Micropolítica**: cartografias do desejo. Petrópolis: Vozes, 2000.

HALL, S. **A identidade cultural da pós-modernidade**. 10. ed. Rio de Janeiro: DP&A editora, 2005.

HARAWAY, D. J. **Simians, cyborgs and women**: the reinvention of nature. New York: Routledge, 1991.

HARAWAY, D. J. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: HARAWAY, D.; KUNZRU, H.; SILVA, T. T. **Antropologia do ciborgue**: as vertigens do pós-humano. Belo Horizonte: Autêntica, 2009. p. 33-118.

HARADA, K. M.; et al. Fatores de risco associados à perda do enxerto e óbito após o transplante renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 213-220, 2008.

HASPESLAGH, A.; et al. Completeness and satisfaction with the education and information received by patients immediately after kidney transplant: a mixed-models study. **Progress in Transplantation**, United States, v. 23, n. 1, p. 12-22, Mar. 2013.

HINE, C. **Etnografía virtual**. Barcelona: Editorial UOC, 2004.

JANJUA, H. S.; HAINS, D.; MAHAN, J. D. Kidney transplantation in the United States: economic burden and recent trends analysis. **Progress in Transplantation**, Aliso Viejo, v. 23, no. 1, p. 78-83, Mar. 2013.

KASISKE, B. L. et al. The relationship between kidney function and long-term graft survival after kidney transplant. **American Journal Kidney Disease**, Philadelphia, v. 57, no. 3, p. 466-475, Mar. 2011.

KIRKPATRICK, D. **O efeito facebook**: os bastidores da história da empresa que conecta o mundo. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2011.

KONTODIMOPOULOS, N.; PAPPA, E.; NIAKAS, D. Gender and age-related benefit of renal replacement therapy on health-related quality of life. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Stockholm, v. 23, no. 1, p. 721-729, Dec. 2009.

KUHN, E. H. et al. Grupo de pacientes de cirurgia cardíaca: relato de experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 39, n. 2, p. 76-80, abr./set. 1986.

LARROSA, J. B. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, Belo Horizonte, n. 19, p. 20-28, jan./abr. 2002.

LEMOS, A. **Cibercultura, tecnologia e vida social na cultura contemporânea**. Porto Alegre: Sulina, 2002.

LIMA, H. L. A. Corpo cyborg e o dispositivo das novas tecnologias. In: COUTO, E. S.; GOELLNER, S. V. **Corpos mutantes**: ensaios sobre novas (d)eficiências corporais. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2007. p. 13-28.

LÉVY, P. **Cibercultura**. Trad. Carlos Irineu da Costa. 3. ed. São Paulo: Editora 34, 2010.

LÔBO, M. C. S. G.; BELLO, V. A. O. Reabilitação profissional pós transplante renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 29-32, mar. 2007.

LUPTON, D. Corpos, prazeres e práticas do eu. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 25, n. 2, p. 15-48, jul./dez. 2000.

LUPTON, D. M-health and health promotion: the digital cyborg and surveillance society. **Social Theory & Health**, Basingstoke, v. 10, n. 3, p. 229-244, 2012.

LUPTON, D. **Self-tracking cultures**: towards a sociology of personal informatics. Australia: University of Canberra, News & Media Research Centre, 2014.

LUPTON, D. Towards critical digital health studies: reflections on two decades of research in health and the way forward. **Health**, London, v. 20, no. 1, p. 49-61, 2016.

LUK, W. S. C. The HRQol of renal transplant patients. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 13, no. 1, p. 201-209, Feb. 2004.

MACHNICKI, G.; SERIAI, L.; SCHNITZLER, M. A. Economics of transplantation: a review of the literature. **Transplantation Reviews**, Philadelphia, v. 20, no. 2, p. 61-75, April 2006.

MALDANER, C. R. et al. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 4, p. 647-653, dez. 2008.

MARTÍNEZ, F. J. M.; VÁZQUEZ, J. E. U. Enfermos renales hispoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010-2012. **Revista Panamericana Salud Publica**, Washington, v. 35, n. 5/6, p. 392-398, Jun. 2014.

MARTINS, R. S.; PEREIRA, G. S.; COBUCCI, R. A. S. O grupo de apoio como fator relevante para mulheres com câncer de mama. **Revista Enfermagem Integrada**, Ipatinga, v. 3, n. 1, p. 433-441, jul./ago. 2010.

MEDINA-PESTANA, J. O. et al. O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 472-484, out./dez. 2011.

MEI, S. F. et al. Long-term health and work outcomes of renal transplantation and patterns of work status during the end-stage renal disease trajectory. **Journal of Occupational Rehabilitation**, Dordrecht, v. 21, no. 3, p. 325-334, Sept. 2011.

MEIRELLES, A. T. O ser humano como sujeito de direito: a conformação protetiva do embrião, do nascituro e da pessoa. **Caderno de Relações Internacionais**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 9, p. 79-109, 2014.

MEYER, D. E. Abordagens pós-estruturalistas de pesquisa na interface educação, saúde e gênero: perspectiva metodológica. In: MEYER, D. E.; PARAÍSO, M. A. **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2012.

MEYER, D. E.; PARAÍSO, M. A. Apresentação. In: _____. **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2012. p. 15-22.

MAMUN, M. A.; IBRAHIM, H. M.; TURIN, T. C. Social media in communicating health information: an analysis of facebook groups related to hypertension. **Preventing Chronic Disease**, Atlanta, v. 29, no. 12, p. 1-10, Jan. 2015.

MUHAMMAD, S. et al. The renal patient support group: supporting patients with chronic kidney disease through social media. **Journal of Renal Care**, Malden, v. 40, no. 3, p. 216-218, Sept. 2014.

NOGUEIRA, J. M. et al. Cigarette smoking, kidney function, and mortality after live donor kidney transplant. **American Journal of Kidney Diseases**, Philadelphia, v. 55, no. 5, p. 907-915, May 2010.

NORONHA, I. L. et al. **Transplante renal: indicações, contra-indicações**. São Paulo: Associação Médica Brasileira, 2006a.

_____. **Transplante renal: manuseio do doador e receptor**. São Paulo: Associação Médica Brasileira, 2006b.

NOUR, N.; HECK, C. S.; ROSS, H. Factors related to participation in paid work after organ transplantation: perceptions of kidney transplant recipients. **Journal of Occupational Rehabilitation**, Dordrecht, v. 25, no. 1, p. 38-51, Mar. 2015.

OIGMAN, W. Métodos de avaliação da adesão ao tratamento anti-hipertensivo. **Revista Brasileira de Hipertensão**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 30-34, 2006.

ORR, A. et al. Living with a kidney transplant: a qualitative investigation of quality of life. **Journal of Health Psychology**, London, v. 12, no. 4, p. 653-662, July 2007.

ORTEGA, F. **O corpo incerto**: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2003a.

_____. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 59-77, jan./jun. 2003b.

PAIVA, L. L. Corpos amputados e protetizados: “naturalizando” novas formas de habitar o corpo na contemporaneidade. In: COUTO, E. S.; GOELLNER, S. V. **Corpos mutantes**: ensaios sobre novas (d)eficiências corporais. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2007. p. 143-163.

PARAÍSO, M. A. Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação e currículo: trajetórias, pressupostos, procedimentos e estratégias analíticas. In: MEYER, D. E.; PARAÍSO, M. A. **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2012. p. 23-46.

PARENTE, A. Rede e subjetividade na filosofia francesa contemporânea. **Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 101-105, jan./jun. 2007.

PATRÍCIO, M. R.; GONÇALVES, V. Facebook: rede social educativa? In: Encontro Internacional TIC e Educação, 1. Lisboa, 2010. **Anais...** Lisboa: Universidade de Lisboa, Instituto de Educação, 2010. p. 593-598. Disponível em: <<https://bibliotecadigital.ipb.pt/handle/10198/3584>>. Acesso em: 25 out. 2013.

PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira Educação Física e Esporte**, v. 26, n. 2, p. 241-250, abr./jun. 2012.

PERL, J. et al. Impact of dialysis modality on survival after kidney transplant failure. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, Washington, v. 6, no. 3, p. 582-590, Mar. 2011.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-250, abr./jun. 2012.

PEREIRA, L. C. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 10-16, 2003.

QUINTANA, A. M.; MULLER, A. C. Da saúde à doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 24, n. 44, p. 73-80, jan./mar. 2006.

QUINTANA, A. M.; WEISSHEIMER, T. K. S.; HERMANN, C. Atribuições de significados ao transplante renal. **Psico**, Porto Alegre, v. 42, n. 1, p. 23-30, jan./mar. 2011.

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

RAVAGNANI, L. M. B.; DOMINGOS, N. A. M.; MIYAZAKI, M. C. O. S. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 12, n. 2, p. 177-184, 2007.

REDONDO, A. et al. Estrés percibido y percepción de los efectos del trasplante en pacientes con nefropatía crónica del injerto. **Psicología y Salud**, Xalapa, v. 19, n. 1, p. 33-45, Jan./Jun. 2009.

REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES. **Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: 2014**. São Paulo: Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, 2014.

ROSE, N. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

_____. Como se deve fazer a história do eu? **Revista Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 33-57, jan./jul. 2001a.

_____. Inventando nossos eus. In: SILVA, T. T. **Nunca fomos humanos: nos rastros do sujeito**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001b.

_____. **Inventando nossos selves: psicologia, poder e subjetividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

_____. **Inventing our selves: psychology, power and personhood**. Cambridge: Cambridge University Press, 1998.

ROSO, C. C. **O cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador**. 2012. 119 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Santa Maria, 2012.

RUISÁNCHEZ, S. C. et al. Dialysis after kidney transplant failure: do patients start in a worse condition than the general population with chronic kidney disease? **Nefrologia**, Madrid, v. 31, n. 1, p. 51-57, 2011.

SALLENAVE, M. P. et al. Transplantar ou não transplantar. In: PESTANA, J. O. M.; FREITAS, T. V. S.; SILVA JUNIOR, H. T. **Transplante renal: manual prático**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2014. p. 3-15.

SAMAAN, F. et al. Prevalence and progression of chronic kidney disease after renal transplantation. **Transplantation Proceedings**, New York, v. 43, no. 1, p. 2587-2591, Sept. 2011.

SANCHO, L. G.; DAIN, S. Análise de custo-efetividade em relação às terapias renais substitutivas: como pensar estudos em relação a essas intervenções no Brasil? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 1279-1290, jun. 2008.

SANT'ANNA, D. B. **Corpos de passagem**: ensaios sobre a subjetividade contemporânea. São Paulo: Estação Liberdade, 2001.

SANT'ANNA, D. B. **Políticas do corpo**. São Paulo: Estação Liberdade, 1993.

SANTOS, L. H. S.; ZAGO, L. F. Topologias dos corpos de homens gays: deslocamentos na produção de sensibilidades biopolíticas. **Nômad**s, Bogotá, n. 39, p. 137-151, jul./dez. 2013.

SCHAEFFNER, E. S.; MEHTA, J.; WINKELMAYER, W. C. Educational level as a determinant of access to and outcomes after kidney transplantation in the United States. **American Journal of Kidney Diseases**, Philadelphia, v. 51, no. 5, p. 811-818, May 2008.

SESSO, R. C. et al. Relatório do censo brasileiro de diálise de 2010. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 442-447, out./dez. 2011.

SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico**: corpo, subjetividade e tecnologias digitais. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

_____. O corpo modelado como imagem: o sacrifício da carne pela pureza digital. In: RIBEIRO, P. R. C.; SILVA, M. R. S.; GOELLNER, S. V. **Corpo, gênero e sexualidade**: composições e desafios para a formação docente. Rio Grande: FURG, 2009. p. 33-42.

SILVA, E. N. **Ensaio em economia da saúde**: transplante de rim. 113 f. 2008. Tese (Doutorado em Economia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Ciências Econômicas, Programa de Pós Graduação em Economia, Porto Alegre, 2008.

SILVA, T. T. Nós, ciborgues: o corpo elétrico e a dissolução do humano. In: HARAWAY, D.; KUNZRU, H.; SILVA, T. T. **Antropologia do ciborgue**: as vertigens do pós-humano. Belo Horizonte: Autêntica, 2009. p. 7-16.

SILVA, F. P. **Do governo da alma ao governo do corpo: a religião nos discursos de enfermagem**. 2012. 91 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

SIMPSON, C. A.; SILVA, F. S. Trajetórias de vida de transplantados renais: apreendendo as mudanças ocorridas na vida dos pacientes. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 12, n. 3, p. 467-474, jul./set. 2013.

SOLOMON, A. **Longe da Árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SONTAG, S. **Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUSA, S. R. et al. Incidência e fatores de risco para complicações infecciosas no primeiro ano após o transplante renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 77-84, jan./mar. 2010.

TAYLOR, L. A. et al. Living kidney donors and their family caregivers: developing an evidence-based educational and social support website. **Progress in Transplantation**, Aliso Viejo, v. 22, no. 2, p. 119-128, June 2012.

TERRA, F. S.; COSTA, A. M. D. D. Expectativa de vida de clientes renais crônicos submetidos a hemodiálise. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 533-537, out./dez. 2007.

TRÉBERN-LAUNAY, K. et al. Poor long-term outcome in second kidney transplantation: a delayed event. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 7, no. 10, doi:10.1371/journal.pone.0047915, 2012.

URSTAD, K. H. et al. Renal recipients' educational experiences in the early post-operative phase – a qualitative study. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Stockholm, v. 26, no. 4, p. 635-642, Dec. 2012.

VALLE, C. G. et al. A Randomized trial of a Facebook-based physical activity intervention for young adult cancer survivors. **Journal of Cancer Survivorship**, New York, v. 7, no. 3, p. 355-368, Sep. 2013.

VAN DER MEI, S. F. et al. Social participation after successful kidney transplantation. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 29, no. 6, p. 473-483, Mar. 2007.

VEIGA-NETO, A. **Foucault & a educação**. 3. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2011.

VELDEN, M. V. D.; EMAM, K. E. "Not all my friends need to know": a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media. **Journal of the American Medical Informatics Association**, Oxford, v. 20, no. 1, p. 16-24, Jan. 2013.

VIEIRA, J. L. Anatomias do visível: cinema, corpo e a máquina da ficção científica. In: NOVAES, Adauto (Org.). **O Homem máquina: a ciência manipula o corpo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003. p. 317-346

WENG, L. C. et al. Self-efficacy, self-care behaviours and quality of life of kidney transplant recipients. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 66, no. 4, p. 828-838, Apr. 2010.

WICKS, P.; SULHAM, K. A.; GNANASAKTHY, A. Quality of life in organ transplant recipients participating in an online transplant community. **The Patient**, Auckland, v. 7, no. 1, p. 73-84, 2014.

WIEDERHOLD, D.; LANGER, G.; LANDENBERGER, M. Ambivalent lived experiences and instruction need of patients in the early period after kidney transplantation: a phenomenological study. **Nephrology Nursing Journal**, Pitman, v. 38, no. 5, p. 417-423; quiz 424, Sept./Oct. 2011.

WILSON, R. et al. Improving the delivery of patient education about kidney transplant in a transplant center. **Progress in Transplantation**, Thousand Oaks, v. 22, no. 4, p. 403-412, Dec. 2012.

ZAGO, L. F. Com quais corpos se fazem as masculinidades gays – a biossociabilidade emergente através da internet. In: CONGRESSO IBEROAMERICANO DE CIÊNCIA TECNOLOGIA E GÊNERO, 8., Curitiba. **Anais...** Curitiba: Universidade Tecnológica Federal do Paraná. 2010. v. 1. p. 1-6.

_____. **Os meninos: corpo, gênero e sexualidade em e através de um site de relacionamento na internet**. 2013. 331 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

ZAGO, L. F.; SANTOS, L. H. S. Os retratos de Dorian G(r)ay – corpo, imagem e subjetividade em um site de relacionamentos. **Comunicação Mídia e Consumo**, São Paulo, v. 11, n. 32, p. 93-117, set./dez. 2014.

APÊNDICE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL ESCOLA DE ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – DOUTORADO

Você está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa “A vida no facebook: modos de subjetivação de transplantados renais”. Meu nome é Camila Castro Roso, enfermeira e estudante do Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Há algum tempo trabalho com temas relacionados às pessoas com doença renal crônica, tratamento conservador e transplante renal. Na minha prática como enfermeira, conheci pessoas que realizaram transplante renal e, como vocês, vivem o processo de adaptação aos tratamentos e medicamentos.

Assim, pretendo realizar minha pesquisa de doutorado com os transplantados renais, com o objetivo de conhecer como vivem as pessoas que realizaram o transplante renal. Pretendo analisar postagens, de pessoas maiores de 18 anos, no grupo “Transplantados Renais” do *Facebook*.

Informo que as postagens serão utilizadas apenas para fins acadêmicos e que você não será identificado. As pesquisadoras se comprometem em manter a confidencialidade dos dados de identificação pessoal dos participantes e os resultados serão divulgados de maneira agrupada, sem a identificação dos indivíduos que participaram do estudo.

A sua participação na pesquisa consistirá em deixar-me utilizar determinadas postagens suas, as quais enviarei para sua autorização. Essas postagens serão selecionadas pelas pesquisadoras tendo em vista os objetivos do estudo. O tempo necessário para essa autorização envolve a leitura do material enviado e a elaboração da mensagem com a sua manifestação de que aceita ou não que seus *posts* sejam utilizados.

Sua participação nesta pesquisa é muito importante, mas é voluntária. Você pode optar por não participar ou recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir em qualquer momento sem nenhum prejuízo. Caso você tenha alguma dúvida em relação à pesquisa, faça contato com os profissionais responsáveis pela

pesquisa. A pesquisadora responsável é a **Doutoranda Camila Castro Roso**. Contato telefônico (55) 32209362. Santa Maria (RS). Orientadora Prof. Maria Henriqueta Luce Kruse. Contato telefônico (51) 33085081.

Sua participação no estudo não lhe trará benefício direto, porém contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado e os resultados poderão auxiliar a realização de estudos futuros. Não são conhecidos riscos associados aos procedimentos previstos, sua participação no estudo é totalmente voluntária, e a não participação ou desistência após ingressar no estudo não implicará em prejuízo.

Se você tem aceita participar entre em contato comigo, pelo bate-papo do *Facebook*, ou através do meu e-mail: camilaroso@yahoo.com.br

Agradeço a sua atenção e coloco-me a sua disposição para quaisquer esclarecimentos.

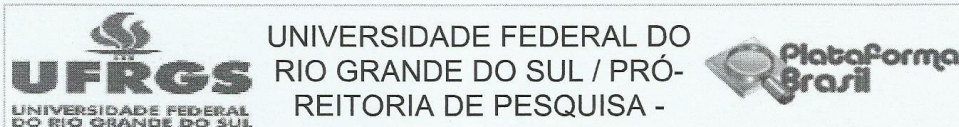
Eu, _____, abaixo assinado, de acordo com o presente consentimento livre e esclarecido concordo em participar voluntariamente da pesquisa intitulada: **“A vida no facebook: os modos de subjetivação de transplantados renais”**. Eu fui devidamente informado, esclarecido e compreendi, pela pesquisadora responsável, a Doutoranda Camila Castro Roso, sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis desconfortos, riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido o anonimato, a confidencialidade, o sigilo das informações, o esclarecimento permanente e que minha participação é isenta de despesas. Ficou igualmente claro que, posso retirar meu consentimento a qualquer momento da pesquisa, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo de qualquer natureza.

Assinatura do Participante

Nome do participante

Assinatura da pesquisadora

ANEXO – CARTA APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: "SOU TX": A EXPERIÊNCIA DO TRANSPLANTE RENAL E OS MODOS DE SUBJETIVAÇÃO

Pesquisador: Maria Henriqueta Luce Kruse

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 44529715.2.0000.5347

Instituição Proponente: Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.072.320

Data da Relatoria: 21/05/2015

Apresentação do Projeto:

O projeto é de tese de doutorado de Camila Castro Roso do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, que terá como material empírico as postagens em um grupo da rede social Facebook intitulado "Transplantados Renais". O número de participantes será de aproximadamente 20, entretanto será determinado pelo alcance dos objetivos propostos.

A pesquisadora para utilizar o material irá entrar em contato com os autores (as) das postagens para informar sobre a pesquisa, "via programa de comunicação instantânea, do Facebook" ou seja autorizar a "utilização de determinadas postagem do grupo", para tanto será enviado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As informações serão analisadas "na perspectiva da análise cultural, utilizando algumas teorizações foucaultianas, especialmente seus conceitos de poder, saber e subjetividade."

As questões éticas estão de acordo com Resolução 466/2012. Cronograma está adequado.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar como as pessoas que passaram pela vivência do transplante renal narram essa experiência e como

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL / PRÓ-
REITORIA DE PESQUISA -



Continuação do Parecer: 1.072.320

organizam sua vida e lidam com os efeitos dessa modalidade terapêutica

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos pesquisadora refere que "não são conhecidos riscos associados aos procedimentos previstos". Quanto aos benefícios "não trará benefícios diretos aos participantes, porém contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto apresenta adequação teórico metodológica, as fontes bibliofotográficas são pertinentes e atuais. O tema é apresentado e discutido com propriedade.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi inserido o nome da professora responsável e foi retirado a frase " Sua participação nesta pesquisa é muito importante, mas..." conforme solicitado.

Recomendações:

Projeto encontra-se em condições para ser aprovado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomenda-se aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado

PORTO ALEGRE, 21 de Maio de 2015

Assinado por:
MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA
(Coordenador)

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha CEP: 90.040-060
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propesq.ufrgs.br