



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
NÚCLEO DE CIDADANIA E DIREITOS HUMANOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA E
POLÍTICAS PÚBLICAS

RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS: uma análise dos aspectos interseccionais na assistência em
transplantes de órgãos e tecidos

BRENA MIRANDA DA SILVA

João Pessoa - PB

2023

**RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS: uma análise dos aspectos interseccionais na
assistência em transplantes de órgãos e tecidos**

BRENA MIRANDA DA SILVA

Trabalho de dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas (PPGDH), vinculado à Universidade Federal da Paraíba (UFPB), como pré-requisito para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Políticas Públicas e Direitos Humanos.

Linha de pesquisa: Territórios, Direitos Humanos e Diversidades Socioculturais

Orientadora: Prof. (a) Dra. Luziana Ramalho Ribeiro

João Pessoa - PB
2023

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S586r Silva, Brena Miranda da.
Relações étnico-raciais : uma análise dos aspectos
interseccionais na assistência em transplantes de
órgãos e tecidos / Brena Miranda da Silva. - João
Pessoa, 2023.
135 f. : il.

Orientação: Luziana Ramalho Ribeiro.
Dissertação (Mestrado) - UFPE/CCHLA.

1. Direitos humanos - População negra. 2. Relações
étnico-raciais. 3. Interseccionalidade - Saúde -
População negra. 4. Transplante de órgãos. 5.
Transplante de tecidos. I. Ribeiro, Luziana Ramalho.
II. Título.

UFPE/BC

CDU 342.7 (043)

BRENA MIRANDA DA SILVA

**RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS: UMA ANÁLISE DOS ASPECTOS
INTERSECCIONAIS NA ASSISTÊNCIA EM TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E
TECIDOS**

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA E
POLÍTICAS PÚBLICAS



ATA DA SESSÃO DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DO(A) MESTRANDO(A) **BRENA MIRANDA DA SILVA** DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA E POLÍTICAS PÚBLICAS/CCHLA/UFPB

Aos vinte e sete do mês de abril do ano de dois mil e vinte e três, às nove horas, por meio de plataforma pública de videoconferência, seguindo os mesmos preceitos da defesa presencial estabelecidos pelo regulamento da UFPB, realizou-se a sessão de defesa de Dissertação do(a) mestrando(a) **Brena Miranda Da Silva**, matrícula 20201025324, intitulada: **"RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS: UMA ANÁLISE DOS ASPECTOS INTERSECCIONAIS NA ASSISTÊNCIA EM TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS"**. Estavam presentes os professores doutores: Luziana Ramalho Ribeiro (Orientador(a), Renata Monteiro Garcia (Examinador(a) interno(a), Regina Coeli Gomes Nascimento (Examinador(a) externo(a). O(A) Professor(a) Luziana Ramalho Ribeiro, na qualidade de Orientador(a), declarou aberta a sessão, e apresentou os Membros da Banca Examinadora ao público presente, em seguida passou a palavra a(o) mestrando(a) Brena Miranda Da Silva, para que no prazo de trinta (30) minutos apresentasse a sua Dissertação. Após exposição oral apresentada pelo(a) mestrando(a), o(a) professor(a) Luziana Ramalho Ribeiro concedeu a palavra aos membros da Banca Examinadora para que procedessem à arguição pertinente ao trabalho. Em seguida, o(a) mestrando(a) Brena Miranda Da Silva respondeu às perguntas elaboradas pelos Membros da Banca Examinadora e, na oportunidade, agradeceu as sugestões apresentadas. Prosseguindo, a sessão foi suspensa pelo(a) Orientador(a), que se reuniu secretamente, apenas com os Membros da Banca Examinadora, e emitiu o seguinte parecer: A Banca Examinadora considerou a DISSERTAÇÃO: APROVADA e recomendou revisão textual. A seguir, o(a) Orientador(a) apresentou o parecer da Banca Examinadora o(a) mestrando(a) Brena Miranda Da Silva, bem como ao público presente. Prosseguindo, agradeceu a participação dos Membros da Banca Examinadora, e deu por encerrada a sessão. E, para constar eu, Herbert Henrique Barros Ribeiro, assistente em administração do Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas, lavrei a presente Ata. João Pessoa, 27 de abril de 2023.

Luziana Ramalho Ribeiro

Renata Monteiro Garcia

Regina Coeli Gomes Nascimento

Ao Sr. que chamo carinhosamente de “Papito” Sr. **José Airton da Silva**, meu velho, amigo e companheiro de todas as batalhas que travei na vida. Também, sou grata a minha “Mainha” que atende por Sra. **Maria Ivonete Miranda da Silva**, meu amor da vida toda e inspiração cotidiana. Sempre caminhamos juntos, só olhamos para trás para enxergar o quanto fomos longe.

AGRADECIMENTOS

Eu sempre tive o sonho de ser mestre e perceber como eu posso me desafiar construindo novos conhecimentos. Então, primeiro eu me agradeço por me dá essa oportunidade. Porque, às vezes, dentro de uma estrutura racista e machista duvidamos da nossa capacidade intelectual enquanto mulher negra. Mas, não quero focar nisso. Meu direcionamento é de olhar pra trás e vê que tudo fez/faz sentido, porque esse trabalho também foi sobre mim e o quanto posso seguir em frente quando se tem oportunidades.

Eu agradeço em primeiro lugar à minha mãe que é tão forte e firme nas suas decisões. Eu me espelho nela para poder chegar onde quero. Nós duas sabemos que somos unidas não só pelo sangue, mas pelo amor e sensibilidade que tratamos em nossos longos abraços com pulos quando a gente se vê e diálogos pelo telefone.

Eu sou grata ao meu pai, ele é muito amável e muito trabalhador! Reconheço que nunca me deixou desistir, por vezes, já pensei. Mas ele não deixa, sempre mostra que existem caminhos novos e a para poder seguir tem que tá apegado à fé. Essa fé não é só no sentido religioso que isso ele é também (devoto de São Francisco), mas a fé aqui é dizendo que terá dias que vamos está mais fortes que outros e que por isso não se pode desistir. É chegamos lá.

Gratidão à Fátima Rodrigues (Fatinha) e Efigênia Maia minhas ex-preceptoras quando fui residente do Programa de Pós-Graduação em Transplantes de Órgãos e Tecidos pela Universidade Federal do Ceará. Elas me abriram portas, literalmente, fui muito bem recebida quando voltei ao hospital para realização da pesquisa de mestrado.

Eu não posso esquecer do meu amado grupo de pesquisa NUAFRO, foi a partir dele que obtive meus primeiros conhecimentos e alegrias na vida acadêmica. Ainda ganhei uma segunda família que a Universidade me deu.

Obrigada à minha professora e orientadora Luziana Ribeiro, eu lembro do dia que a encontrei pessoalmente (foram poucas vezes) porque vivemos apenas encontros virtuais nas aulas e orientações em decorrência da Pandemia, mas senti que a energia bateu logo de cara. Grata pela partilha, pelas novas leituras, pelas colocações tão precisas! Tenho muita admiração por você.

Gratidão às professoras Regina Celi e Renata Monteiro que contribuíram tanto com meu trabalho desde o começo dessa árdua caminhada acadêmica.

Por fim e ainda mais importante eu agradeço a cada interlocutor e interlocutora dessa pesquisa que tive a honra de olhar nos olhos entre máscaras, entrevistar e conhecer sobre suas vidas atrelada aos transplantes de órgãos.

PARA ESTE PAÍS

(...) para este país
eu trouxe

a cor da minha pele
meu cabelo crespo
meu idioma materno
minhas comidas preferidas
na memória da minha língua

para este país
eu trouxe meus orixás
sobre minha cabeça
toda minha árvore genealógica
antepassados, as raízes

para este país
eu trouxe todas essas coisas & mais: ninguém notou,
mas minha bagagem pesa tanto.

Lubi Prates, *Obra um Corpo Negro*, 2018.

LISTA DE ABREVIATURAS

CF/88	Constituição Federal de 1988
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
NUAFRO	Núcleo de Estudos e Pesquisas em Afrobrasilidade, Gênero e Família
PNSIPN	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PnSiPn)
SEPPIR	Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial
SESAU	Secretaria de Saúde do Estado do Ceará
SUS	Sistema Único de Saúde
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UFC	Universidade Federal do Ceará
TX	Transplante de Órgãos e Tecidos

LISTA DE FIGURAS

Figura 01: Paciente com Fístula.....	39
Figura 02: Tratamento de Diálise.....	40
Figura 03: Paciente com ascite/barriga d'água.....	40
Figura 04: Procedimento de Paracentese.....	45

LISTA DE TABELAS

Tabela 01: Quantitativo de transplantes realizados no Ceará no Período de 2019 a 2021	56
Tabela 02: Divisão dos Receptores por Estado	58
Tabela 03: Média de Idade dos Receptores	65
Tabela 04: Percentual dos Receptores Dividido por Raça/Cor e Vazios	70
Tabela 05: Fonte de Renda dos Receptores com Recorte de Raça/Cor e Sexo	82

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 01: QUANTITATIVO DE TRANSPLANTES DE RIM E FÍGADO REALIZADOS NO CEARÁ NO PERÍODO DE 2019 – 2021.....	56
GRÁFICO 02: QUANTITATIVO DE TRANSPLANTES DE FIGADO E RIM REALIZADOS NO HUWC ENTRE 2019 – 2021.....	58
GRÁFICO 03: QUANTITATIVO DE TRANSPLANTES REALIZADOS NO PERÍODO DE MARÇO/2020 - MARÇO/2021.....	60
GRÁFICO 04: EVOLUÇÃO DOS TRANSPLANTES REALIZADOS POR MÊS REFERENTE AO ANO DE 2020.....	61
GRÁFICO 05: EVOLUÇÃO DOS TRANSPLANTES POR MÊS REFERENTE AO ANO DE 2021.....	62
GRÁFICO 06: NÍVEL DE ESCOLARIDADE DOS RECEPTORES DE FÍGADO E RIM.....	65
GRÁFICO 07: DIVISÃO DOS RECEPTORES POR SEXO DO TRANSPLANTE HEPÁTICO.....	67
GRÁFICO 08: DIVISÃO DOS RECEPTORES POR SEXO DO TRANSPLANTE RENAL.....	68
GRÁFICO 09: RECEPTORES DIVIDIDOS POR RAÇA/COR.....	73
GRÁFICO 10: DIVISÃO DOS RECEPTORES DE FÍGADO POR RAÇA/COR E SEXO.....	77
GRÁFICO 11: DIVISÃO DOS RECEPTORES DE RIM POR RAÇA/COR E SEXO.....	78
GRÁFICO 12: NÍVE DE ESCOLARIDADE DIVIDIDO POR RAÇA/COR.....	80
GRÁFICO 13: RENDA DOS RECEPTORES DE RIM E FÍGADO DIVIDO POR RAÇA/COR E SEXO.....	81

RESUMO

Traçar uma correlação entre a saúde da população negra e o transplante de órgãos e tecidos, tornou-se um desafio, uma vez que os estudos na área são escassos e a literatura consultada apresentou que os principais fatores que acometem a realização de transplantes são para além de causas biológicas (idade, etnia, compatibilidade/ tipo sanguíneo e tempo de diálise) existem aspectos ligados às relações étnicas e raciais que implicam na sobrevivência do enxerto. Desse modo, neste estudo de eminência qualitativa discorri sobre a saúde da população negra e as intersecções de raça/cor no serviço de transplante de órgãos, com objetivo de compreender como as expressões das desigualdades raciais e suas interseccionalidades impactaram no processo saúde-doença dos usuários do serviço de transplante de órgãos e tecidos atendidos no Ambulatório de Transplante Renal e Hepático do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC); Além disso, realizei uma descrição sobre a trajetória de acesso ao serviço de transplante de órgãos e tecidos durante a Pandemia proliferada pelo Vírus da COVID-19, elaborei um perfil sociorracial dos usuários de serviço de transplante de órgãos/tecidos, e, no entremear dos achados da pesquisa correlacionei as intersecções do quesito raça/cor no acesso e/ou permanência no serviço de transplante de órgãos. Sobre os aspectos metodológicos, utilizei as seguintes técnicas de pesquisa: observação simples, entrevista semi-estruturada e análise documental. Para tanto, tive como base teórica os seguintes estudiosos da temática relações étnico raciais, saúde coletiva e direitos humanos, tais como: Guimarães (2005), Munanga (2006), Schwarcz (1998), Werneck (2007), Almeida (2019) e Mbaya (1997). Em suma, deparei que existem disparidades no acesso ao serviço de transplantes, sendo a população negra alvo do racismo institucional que opera estruturalmente na formação social capitalista e estrategicamente funciona como mecanismo definidor de lugares sociais. Sendo que as antigas desigualdades advindas do período colonial escravista são reeditadas e têm resultado em profundas violações de direitos humanos, as quais dilaceram e despotencializam as minorias populacionais usuárias da política de saúde.

Palavras chave: Relações étnico-raciais, Interseccionalidade, Direitos humanos, Transplante de Órgãos e Tecidos.

ABSTRACT

Tracing a correlation between the health of the black population and organ and tissue transplantation has become a challenge, since studies in the area are scarce, and the consulted literature showed that the main factors that affect the performance of transplants are in addition to biological causes (age, ethnicity, compatibility/blood type and time on dialysis) there are aspects linked to ethnic and racial relationships that imply graft survival. Thus, in this qualitatively eminence study, I propose to discuss the health of the black population and the intersections of race/color in the organ transplant service, aiming to understand how the expressions of racial inequalities and their intersectionalities impact the health-care process. disease among users of the organ and tissue transplantation service treated at the Renal and Liver Transplant Outpatient Clinic of the Walter Cantídio University Hospital (HUWC). As well as, to describe the trajectory of access to the organ and tissue transplant service during the pandemic proliferated by the COVID-19 Virus, to elaborate a socio-racial profile of the users of the organ/tissue transplant service, and, finally, to analyze the intersections of race/color in accessing and/or staying in the transplant service. Regarding the methodological aspects, I will use the following research techniques: simple observation, semi-structured interview and document analysis. In the course of the study, I have the following objectives that guided this research: To this end, I will follow as a theoretical basis the following scholars on the subject of ethnic-racial relations, collective health and human rights, such as: Guimarães (2005), Munanga (2006), Schwarcz (1998), Werneck (2007), Almeida (2019) and Mbaya (1997). In short, it was inferred that there are disparities in the access to the transplant service, with the black population being the target of institutional racism that structurally operates in the capitalist social formation and strategically functions as a defining mechanism of social places. In short, the old inequalities arising from the slave colonial period are re-edited and have resulted in profound violations of human rights, which tear and weaken population minorities.

Keywords: Ethnic-racial relations, Intersectionality, Human rights, Organ and Tissue Transplantation.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. ASPECTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA.....	19
2.1 Interpelações de onde eu vim (reintrodução)	19
2.2 Onde eu quero chegar: especificidades da pesquisa	23
2.2.2 Sujeitos da Pesquisa	27
2.3 (Con) figurações étnico-raciais: em cena corpo, espaço e território	30
2.3.1 Mapa Movente: Entre Metamorfoses e Anaformes	31
2.3.2 Do Limite à Fronteira	33
2.3.4 TX – Renal	38
2.3.4 TX-Hepático	43
2.3.5 PÓS-TX: renal e hepático	46
3. ATRAVESSAMENTOS PANDÊMICOS: A COR DA COVID-19 NO TRANPLANTE DE ÓRGÃOS.....	48
3.1 COVID – 19 e Transplante de Órgãos: sobre corpo, inexpressões e cidadania	51
3.2 Perfil socioracial dos usuários de transplante renal e hepático do HUWC	59
3.3 Sobre vazios, raça/cor e transplante de órgãos: quem são eles?	69
4. DIREITOS HUMANOS E RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS NO TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS	
4.1Relações étnico-raciais, identidade e a latência do racismo no corpo invisível	89

4.2 Interseccionalidade e Plasticidade do racismo: notas para pensar o cuidado em saúde no serviço de transplante de órgãos	98
---	----

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	114
-------------------------------------	------------

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	116
---	------------

7. APÊNDICE

7.1 APÊNDICE A - Entrevista Social do Ambulatório de Transplante Renal.....	120
---	-----

7.2 APÊNDICE B – Entrevista para Acompanhamento Social Transplante Hepático.....	125
--	-----

7.3 APÊNDICE C – Roteiro de Entrevistas	130
---	-----

INTRODUÇÃO

Torna-se desafiador tecer um estudo que correlacione Direitos Humanos e Saúde da População Negra com ênfase na área de Transplantes de Órgãos/Tecidos, porque nessa área as pesquisas são escassas e/ou polarizadas entre transplantes em nível biológico/clínico *versus* as correlações com o cuidado em saúde, ou então, estudos sobre transplantes *versus* populações minoritárias com recorte de raça/cor. Mas, sem aprofundar sobre as iniquidades que atingem mais especificamente negros e negras.

Desse modo, debruçar-se sobre a escrita interseccional que articula raça, gênero e classe em conjunto com o cuidado em saúde é conectar o cerne das relações étnico-raciais como centro do debate, descortinando os aspectos do racismo estrutural, e, como o corpo negro está implicado na política de saúde; para além do acesso (ou não) aos direitos humanos. (AKOTIRENE, 2018).

Nesse sentido, afim de compreender o permeado da saúde da população negra e o transplante de órgãos e tecidos: trago um breve apanhado sobre surgimento do Serviço de Transplantes no Estado do Ceará. Na sequência, entrelaço as correlações com a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PnSiPn) e por fim apresento dados sobre os racismos e a condição de saúde-doença da população em estudo.

No Estado do Ceará, a partir de 1976, ocorreu a junção de ideias do Nefrologista Doutor Roberto Barreto Marques e do Cirurgião-Geral Doutor Antônio Lacerda Machado para a criação do Centro de Pesquisas em Doenças Hepato-Renais da Universidade Federal do Ceará (UFC). Nesse espaço, funcionava o Núcleo de Medicina ligado aos estudos sobre (Fisiologia e Farmacologia, Patologia e Imunologia).

A partir desse iniciativa, iniciou-se o embasamento científico para o TX¹, e, com a participação de uma dezena de professores e estudantes da Faculdade, culminando assim com a criação do Serviço de Nefrologia, espaço onde o ensino e a prática médica foram aliados para implementação e desenvolvimento da pesquisa. (GIRÃO, 1994).

No ano seguinte, em 1977, ocorreu o primeiro transplante de doador vivo. Na época, foram realizados 07 (sete) procedimentos cirúrgicos, ainda ressalta-se que não

¹ Em medicina a sigla TX é a abreviatura da palavra transplante, sendo muito utilizada no dia a dia no serviço, portanto, quando me referenciar à palavra transplante vou também utilizar a sigla.

constam relatos sobre os aspectos que elegiam a escolha dos (as) pacientes que eram indicados para receber o enxerto/órgão. Desse modo, a realidade dos pacientes que necessitavam de transplante mudou, uma vez que a insuficiência renal crônica e hepatopatia grave deixaram de ser vista como uma patologia sem possibilidade de cuidado, tratamento e sobrevida. (GIRÃO, 1994).

Desde a década de 30, na encruzilhada do surgimento do transplante de órgãos, também ocorria a luta pela política de saúde dirigida à população negra, esta que edificaram essa nação denunciando a fragilidade do modelo brasileiro de democracia racial. Em 1931, com a criação da fundação da Frente Negra Brasileira as demandas de classe e de raça ganharam projeção na arena política brasileira, fortalecidas, posteriormente, pelo Movimento Social Negro, que atuou organizadamente apenas a partir da década de 70.

Entrelaçando o surgimento do transplante com a saúde da população negra, é sabido que 1986 (quase 10 anos depois do primeiro TX), durante a 8ª Conferência Nacional de Saúde que, surgiu a política de saúde direcionada aos negros (as) do País, constituindo um marco na luta por condições dignas de saúde. Na conferência o Movimento Social Negro participou ativamente ao lado de outros movimentos, em especial o Movimento pela Reforma Sanitária, colaborando com o processo de elaboração e aprovação das propostas.

Na década de 1990, o Governo Federal passou a se ocupar do tema, em atenção às reivindicações da Marcha Zumbi dos Palmares, realizada em 20 de novembro de 1995, que resultou na criação do Grupo de Trabalho Interministerial para denunciar o preconceito, o racismo e a ausência de políticas públicas para a população negra. Em 1996, apresentaram o Programa Nacional de Direitos Humanos voltados especificadamente para a população negra com a finalidade de reparação dos direitos sociais, econômicos e culturais (BRASIL, 2010).

Entretanto, o debate sobre as relações raciais no País, somente tornou-se pauta regulamentada da política brasileira, após a Conferência de Revisão de Durban, ocorrida em 2001, este encontro avaliou o progresso das metas estabelecidas na III Conferência das Nações Unidas contra o Racismo, a Discriminação Racial, a Xenofobia e as Intolerâncias Correlatas, realizada em Durban, na África do Sul.

Em 2003, no Governo Lula, fundou-se a Secretaria Especial de Políticas da Igualdade Racial (SEPPIR), com status de Ministério, cuja uma das finalidades consiste em Formular, coordenar e avaliar as políticas públicas afirmativas de promoção da igualdade e da proteção dos direitos de indivíduos e grupos étnicos, com ênfase na população negra, afetados por discriminação racial e demais formas de intolerância.

Somente em 2013, criou-se a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, esta representa um esforço do Ministério da Saúde no sentido de corrigir as iniquidades da atenção à saúde dessa população. Trata-se, portanto de uma política transversal, que envolve todos os órgãos e as áreas ação pactuada entre as três esferas de gestão do Sistema Único de Saúde. (Araújo, 2007; Lopes, 2005).

O principal objetivo da política em tela é garantir maior grau de equidade no que tange à efetivação do direito humano à saúde, em seus aspectos de promoção, prevenção, atenção e tratamento às doenças e aos agravos transmissíveis e não-transmissíveis, incluindo aqueles de maior prevalência na população negra, sendo neste estudo compreendida como a soma de pretos e pardos² (BRASIL,2013).

A condição de saúde da população negra apresenta uma forma de “*trança perversa*” de vulnerabilidades. Conforme Sampaio (2011), o termo *trança* “É bastante apropriado, porque estamos tratando de fenômenos advindos de um complexo e firme sistema de entrelaçamento entre situações contínuas e históricas de falta de atendimento às necessidade básicas dessa população, pelo não cumprimento real dos seus direitos humanos e civis” (p.121).

Ainda conforme o autor, sobre o adjetivo *perversa* “cabe com justeza (...) pois a falta de atendimento é historicamente banalizada, silenciada e naturalizada, com impactos deletérios nessa população, resultando, por conseguinte, em uma cadeia de vulnerabilidades.” (p.121). Reflete-se, então que os (as) interlocutores que fizeram parte desse estudo estão caminhando na mesma direção... Em busca do tratamento, do cuidado

²A definição delimitada pela Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010. **Institui o Estatuto da Igualdade Racial em seu inciso IV** - população negra: o conjunto de pessoas que se autodeclaram pretas e pardas, conforme o quesito cor ou raça usado pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), ou que adotam autodefinição análoga.

em saúde e, principalmente da vida. Contudo, a (des) proteção pela direito à saúde são rotineiras. A seguir, vamos trançando a construção dessa caminha pelo direito à vida.

Sobre a realidade da população em estudo e o transplante órgãos a literatura consultada apresenta que as principais causas são para além dos fatores biológicos (idade, etnia, compatibilidade/ tipo sanguíneo e tempo de diálise) existem interseccionalidades ligadas às relações étnicas e raciais que implicam na sobrevivência do enxerto. (MARINHO, 2011).

O Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA/2011) publicou o estudo “Desigualdade de Transplantes de Órgãos no Brasil: Análise do Perfil dos Receptores por Sexo e Raça ou Cor” escrito por Alexandre Marinho, Simone de S Cardoso e Vivian V de Almeida apresentou dados quantitativos em amostra de gráficos do acesso ao transplante de órgãos no Brasil, destacando aspectos ligados à gênero e raça, mas não aprofundou a discussão sobre a realidade do País, sendo dissertada apenas a realidade norte americana e Reino Unido “Conforme vimos, a JCAHO (2004) reporta menor sobrevivência dos enxertos, maior tempo de espera e menor participação de doações Inter vivos nos negros americanos nos transplantes” (p. 11).

Outro ponto que merece evidência é ausência de estudos e pesquisas na literatura das relações ético-raciais publicada no Brasil em periódicos nacionais dedicados à Ciências da Saúde, principalmente, quando se trata de transplante de órgãos. Em 2021, busquei estudos na biblioteca virtual SciElo e verifiquei que ao escolher o descritor “transplante de órgãos” ofereceu 86 (itenta e seis) artigos, mas apenas 2 relacionados à saúde da população negra e o serviço de transplante de órgãos, total de zero estudos relacionados a população indígena.

Logo, tecer um estudo sobre a realidade da população negra foi de suma relevância para o Hospital Universitário Walter Cântidio, os (as) usuários (as) do Tratamento de Transplante de Órgãos, pesquisadores e trabalhadores do Sistema Único de Saúde, especialmente, para a categoria profissional das (dos) Assistentes Sociais, estes que atuam diretamente com as mais variadas políticas sociais.

Isto posto, proponho-me a compor este estudo na esteira do seguinte questionamento: Como se dá as desigualdades étnico-raciais no serviço de transplante de

órgãos e tecidos? A fim de compreender como sobre as expressões das desigualdades raciais e suas interseccionalidades impactam no processo saúde-doença dos usuários do serviço ambulatorial de transplante renal e hepático do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC).

No decorrer do estudo, realizei uma descrição sobre a trajetória de acesso ao serviço de transplante de órgãos e tecidos, acrescentando o período vivenciado pela Pandemia proliferada pelo Vírus da COVID-19. Na sequência elaborei um perfil sociorracial dos usuários de serviço de transplante de órgãos e tecidos, ainda em conjunto analisei as intersecções do quesito raça/cor, gênero e classe no acesso ao serviço de transplante de órgãos e tecidos

Ao final, apresento os dados sobre o impacto do racismo no processo saúde-doença na assistência em transplantes. Para isso, segui como base teórica os seguintes estudiosos da temática relações étnico raciais, saúde coletiva e direitos humanos, tais como: Guimarães (2005), Madeira (2011; 2008, 2014), Munanga (2006), Schwarcz (1998), Werneck (2007), Sanzone (2004), Almeida (1996).

O estudo se estrutura da seguinte forma: primeiro capítulo intitulado “*Aspectos Metodológicos da Pesquisa*” que discorre sobre o caminho percorrido para construção do estudo, revelando inclusive quais os motivos que engendraram minha aproximação com a temática. Logo na sequência, apresento o segundo capítulo “*(Con) figurações Étnico-Raciais: em Cena Corpo, Espaço e Território*” construí um mapa que mostra o passo a passo sobre a realidade vivenciada no serviço de transplante de órgãos e tecidos do lócus da pesquisa. Por último apresento o quarto capítulo “Atravessamentos pandêmicos: a cor da covid-19 no transplante de órgãos e tecidos”, com denso levantamento de dados quantitativos sobre a Pandemia correlacionada ao transplante de órgãos. Por último, apresento o quarto capítulo “Direitos humanos e relações étnico-raciais no transplantes de órgãos e tecidos” que visa dialogar sobre o direito à saúde, cuidado e iniquidades sociais.

2. ASPECTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA

2.1 Interpelações de onde eu vim (reintrodução)

*Quantos caminhos percorro
A quantos choros recorro
Ao fim de cada cansaço
(...)
Quantos caminhos vivi
Em quantas veredas sofri
A ânsia de ser feliz?
Como me encontro agora
Errantes como sempre foram
As sendas que escolhi.*

(Quais caminhos eu percorri, Beatriz Nascimento)

Abro a tessitura desse estudo com o poema que encontrei na obra “Eu sou atlântica” de Alex Ratts, que fala sobre a trajetória de vida da historiadora Beatriz Nascimento (mulher negra, intelectual e ativista). Assim que abri o livro, logo no prefácio... Li as belas palavras do poema “*quais caminhos eu percorri*” que me fizeram pensar: qual caminho metodológico posso construir para quebrar a invisibilização e o silenciamento do pensamento negro? Nós (eu e ela) estamos atravessadas e somos um atlântico profundo, porque ambas por meio da escrita aspiram novas possibilidades de produzir ciência.

Sueli Carneiro (2006), enfatiza que encabeçar uma pesquisa é “uma tarefa e um posicionamento político de um pesquisador negro insurgente em busca da efetiva emancipação política das gerações que virão” (p.12). Outrossim, pensando nos futuros estudos entre os atlânticos expus alguns pontos fixos de uma história não linear.

Em diálogo com Butler (2015), as interpelações ocorrem quando nós seres reflexivos sentimos a necessidade de contar uma história sobre nós mesmos. Ao me interpelar falo sobre mim³, reconstruo, conto “frações” sobre o inteiro que é a vida e

³ Filha de José Airton da Silva, também conhecido como Zé da Onça (trabalhador da indústria aposentado) e Maria Ivonete Miranda da Silva, que prefere ser chamada de Ivone (foi empregada doméstica e depois desenvolveu o ofício de costureira industrial, hoje, aposentada). Eu sou mulher negra, cearense, assistente social, usuária e trabalhadora do SUS. Eu fui Nascida e criada no Pirambu uma das maiores favelas litorâneas do município de Fortaleza/CE. De onde eu vim, pelos finais do Século XIX, o Pirambu era uma área desvalorizada e desprezada pela elite e o poder público. Nesse período, o local foi ocupado por

estabeleço uma relação com o interlocutor, até mesmo porque o “eu não tem história própria que não seja também a história de uma relação” (p. 56). Destarte, a criação de narrativas “não apenas depende da capacidade de transmitir uma série de eventos em sequência com transições plausíveis, mas também recorre à voz e à autoridade narrativas, direcionadas a um público com objetivo de persuadir. (p. 57).” Afirmando, portanto que as páginas percorridas são suspenções reflexivas de partes de mim, eu estou nelas e elas em mim.

Desenvolvo, assim a possibilidade de relatar de mim (ou si), já que o foco do discurso não é direcionado sobre diálogos individualizados ou eventos cronológicos, mas uma forma de narrativa que nasce como “precondição para fazermos um relato de nós mesmo e assumirmos a responsabilidade por nossas ações através desse meio.” (Butler p.57). Em vista disso, o conteúdo das páginas a seguir representa minhas aproximações com o tema da pesquisa. Desse modo, peço licença para expor este estudo dissertativo em primeira pessoa, uma vez que saio da condição de objeto de pesquisa para de pesquisadora negra.

Acredito que ato de navegar pelo atlântico profundo da pesquisa, também está relacionado em se autoconhecer, nesse sentido, o envolvimento com a temática das relações étnico-raciais ocorreu devido à resistência em perceber a negritude que carrego, ainda posso afirmar que expandir minha afroconsciência ⁴ era o mergulho que precisava.

Meu caminhar pela temática das relações étnico-raciais, já é de longa data, uma vez que no período de 2012 a 2015 participei como bolsista de extensão e iniciação científica (IC) do Laboratório de Estudos e Pesquisas em Afrobrasilidade, Gênero e Família (NUAFRO)⁵, pertencente ao Curso de Bacharelado em Serviço Social da

flagelados (vítimas das secas do interior do Estado) meu vô seu Felix veio nessa peregrinação para tentar a vida na Capital. Eu sei de onde vim e onde quero chegar. Para melhor conhecimento sobre o Pirambu segue a dissertação de SILVA, D. M. ; TONINI, I. M. (2006) file:///F:/Downloads/2006_dis_dmsilva.pdf

⁴ Termologia utilizada por Guimarães (2007) para definir o despertar da negritude.

⁵ No período especificado, houve uma significativa ampliação do debate das relações étnico-raciais, culminando com a institucionalização do Laboratório de Estudos e Pesquisas em Afro-brasilidade, Gênero e Família (NUAFRO/UECE) fato ocorrido em meados de 2013, por meio da Resolução Nº 969/2013 – CONSU. Atualmente, em 2022, o Laboratório é considerado um NEAB (Núcleo de Estudos Afro-Brasileiros), ou seja, um espaço acadêmico voltado às temáticas das relações étnico-raciais e suas interseções com as relações de classe social, família, gênero, geração, diversidade sexual, culturas, movimentos sociais, direitos humanos, políticas públicas e políticas de ação afirmativa.

Universidade Estadual do Ceará (UECE). Tal espaço ampliou minha percepção sobre as desigualdades culturais, raciais e de gênero com seus sérios desdobramentos focados no racismo que ainda permanece como fenômeno que desafia a luta por igualdade racial na humanidade.

Ressalto que os ambientes frequentados fora da sala de aula como participar do grupo de estudos Relações Étnico-raciais: Cultura e Sociedade; atualmente, vinculado ao NUAFRO⁶; ampliou minha percepção para prosseguir a contínua aprendizagem, assim, encontrei na UECE, um espaço para fortalecer meus conhecimentos e identidade.

A partir do meu envolvimento com o citado grupo de estudos minhas reflexões sobre o “eu-identidade” foram aguçadas, verifiquei inclusive o quanto me encontrava imbricada nas pesquisas, mas, com o olhar de fora. Necessitava saber mais sobre mim, sobre minha história e raízes.

Assim, após minha imersão no grupo já mencionado, percebi o quanto precisava despertar minha “afroconsciência”, terminologia utilizada por Guimarães, no sentido de definir o despertar da negritude, esta que ainda transparecia acuada devido à complexidade que são as multifaces do enegrecer ou denegrir-se (torna-se negra/o), ou melhor, retirar-me do âmbito privado para tomar posse do sujeito político, aliando-se com outras pessoas que pesquisam as relações étnico-raciais brasileiras. (GUIMARÃES 2007).

Em 2012, sendo pesquisadora do NUAFRO obtive a oportunidade de adentrar como Bolsista de Extensão no projeto “*Os Impactos da Discriminação de Gênero e Étnico-raciais na Vida das Mulheres Negras Acompanhadas Pelo Centro de Referência de Assistência Social - CRAS*”. O principal objetivo da ação era compreender de que forma as mulheres que participam dos grupos de família dos CRAS⁷ apreendem o impacto do

⁶ O Laboratório de Estudos e Pesquisas em Afrobrasilidades, Gênero e Família (NUAFRO) encontrava-se em processo de institucionalização dentro da Universidade Estadual do Ceará, tramitação iniciada no primeiro semestre - 2012.1, no entanto o Grupo de Pesquisas Relações Étnico-raciais: Cultura e Sociedade existe desde o ano de 2010, é importante ressaltar que o grupo possui certificação pelo CNPq e passou a integrar os eixos de estudos e pesquisas do NUAFRO.

⁷ É uma unidade pública estatal descentralizada da política de assistência social, responsável pela organização e oferta de serviços da proteção social básica do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) nas áreas de vulnerabilidade e risco social dos municípios e DF. Dada sua capilaridade nos territórios, se

racismo, machismo e do sexismo⁸ em seu cotidiano, e mediante a utilização de tecnologias sociais, desvendar tais discriminações e desnaturalizar a violência.

Neste projeto, participei das atividades junto com os/as demais membros do NUAFRO, acompanhei todo o processo de intervenção, iniciado pela revisão de literatura sobre a temática até a construção e aplicação das oficinas socioeducativas. Em conjunto na mesma ação também se trabalhou o eixo de pesquisa com o Projeto "*A condição de vida das mulheres negras em Fortaleza: impactos da discriminação de gênero e étnico-racial*"; o direcionamento desta ação consistia em refletir junto a estas mulheres sobre as relações de gênero e raciais, bem como sexismo, machismo e racismo, de modo a contribuir para a compreensão das identidades e discriminações de gênero e raça.

A partir da entrada em campo, percebi a relevância da articulação ensino, pesquisa e extensão como um fator decisivo em minhas escolhas na academia. Tal fato, desvelou ainda mais minha vontade de estimular meus conhecimentos sobre as questões que tratam da população negra, acarretando em pesquisas com recorte étnico-racial desde a graduação. A seguir, apresento a motivação que me fez adentrar na realidade do transplante de órgãos e tecidos mesclada com as relações étnico-raciais.

O sujeito político ainda permaneceu envolvido no campo da construção do conhecimento. Portanto, em 2018 quando iniciei minha atuação como Assistente Social/Residente, vinculada ao Programa de Pós-Graduação de Residência Multiprofissional em Atenção Hospitalar à Saúde⁹ com ênfase em transplante de órgãos e tecidos da Universidade Federal do Ceará (UFC). Veio-me a reflexão de pesquisar sobre a saúde da população negra e suas especificidades na área do transplante.

caracteriza como a principal porta de entrada do SUAS, ou seja, é uma unidade que possibilita o acesso de um grande número de famílias à rede de proteção social de assistência social. (BRASIL, 2009).

⁸ Conforme Smigay (2002) sexismo é uma “atitude de discriminação em relação às mulheres. Mas é importante lembrar que se trata de uma posição, que pode ser perpetrada tanto por homens quanto por mulheres; portanto, o sexismo está presente intragêneros tanto quanto entre gêneros” (p. 34).

⁹ As residências multiprofissionais em área profissional da saúde, foram criadas a partir da promulgação da Lei nº 11.129 de 2005, são orientadas pelos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). Atuam a partir das necessidades e realidades locais e regionais e abrangem as profissões da área da saúde, tais como: Biomedicina, Ciências Biológicas, Educação Física, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina Veterinária, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional (Resolução CNS nº 287/1998).

Então, no período de 2018 à 2020, estava nessa modalidade de Pós-Graduação que agrega ensino – serviço – comunidade. Sendo articulado de um lado pela UFC como Instituição formadora responsável pelo conteúdo programático/disciplinas/aulas e do outro o Hospital Universitário Walter Cantúdio¹⁰ (HUWC), localizado em Fortaleza/CE que sede espaço para prática dos atendimentos aos pacientes.

Entremeada nessas duas instituições, por ventura, questionava-me como posso interseccionar os aspectos das relações étnicos-raciais com transplante de órgãos e tecidos, afim de compreender o processo saúde-doença da população negra à luz dos direitos humanos? Desse modo, no próximo tópico apresento ponto a ponto sobre o campo da pesquisa e suas especificidades.

2.2 Onde eu quero chegar: especificidades da pesquisa

Mais uma vez destaco que o objetivo principal da pesquisa foi de compreender como as expressões das desigualdades raciais impactaram no processo de saúde-doença dos usuários do serviço de transplante de órgãos e tecidos vinculados aos ambulatório de TX renal e hepático do HUWC. Para isso, o tipo de pesquisa utilizada foi a qualitativa, que conforme Martinelli (1999, p.25) “(...) é indispensável ter presente que, muito mais do que descrever um objeto, buscam conhecer trajetórias de vida, experiências sociais dos sujeitos”. Destaco, que a pesquisa qualitativa não traz a voz dos entrevistados, traz a latência de realidades vividas que mostra os fatos a partir do olhar daqueles que os vivenciam, desenvolvi, então:

(...) uma partilha densa com pessoas, fatos e locais que constituem objetos de pesquisa, para extrair desse convívio os significados visíveis e latentes que somente são perceptíveis a uma atenção sensível, e após este tirocínio o autor interpreta e traduz em um texto zelosamente escrito, com perspicácia e competência científicas, os significados patentes e ocultos do seu objeto de pesquisa.” (CHIZOTTI, 2003, p. 221).

¹⁰ A construção do referido hospital iniciou em 1952, mas apenas em 1954 se vinculou à Universidade Federal do Ceará, hoje é um centro de referência para a formação de recursos humanos e o desenvolvimento de pesquisas na área da saúde, assim como desempenha importante papel na assistência à saúde do Estado do Ceará, estando integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Destaca-se que funciona como campo de estágio para os alunos de graduação e pós-graduação. Presta assistência de alta complexidade à saúde, realizando desde transplantes de forma rotineira, até pesquisas clínicas vinculadas a diversos programas de pós-graduação regionais e nacionais, além de participação em estudos multicêntricos em protocolos de pesquisa clínica avançada (FONTE: <<http://www2.ebserh.gov.br/web/huwc-ufc/nossa-historia>>. Acesso em 09/06/2021

A pesquisa ocorreu no Ambulatório de TX renal e hepático do HUWC local onde os pacientes são atendidos pela equipe. Ressalto que ao reingressar no campo, este que é para além do espaço físico “(...) um palco de manifestações de intersubjetividades e interações entre pesquisador e grupos estudados, propiciando a criação de novos conhecimentos”. (p.54). Descortinei que os dados apresentados permearam as crenças, os valores e, principalmente, as interpretações dos sentidos e significados dos sujeitos da pesquisa. (NETO, 1996).

Os dados foram captados em Novembro/2022, participaram o total de 10 (dez) entrevistados, sendo **05 (cinco) do TX Renal** e **05 (cinco) TX Hepático** e para construção do diálogo com o paciente me utilizei da entrevista semiestruturada¹¹, esta compreendida como:

(...) um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. O entrevistador deve ficar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o informante tenha ‘fugido’ ao tema ou tenha dificuldades com ele. (QUARESMA, 2005, P. 75)

O emprego desta técnica permitiu maior espontaneidade nas respostas, possibilitou também uma maior aproximação com o entrevistado para tratar de questões delicadas e complexas e permitiu ao entrevistador, através da atenção no decorrer da entrevista, aprofundar determinadas questões à medida que sentiu necessidade. Ainda, deparei-me com questões novas e contribuições inesperadas que enriqueceram a pesquisa.

Destaco que as entrevistas foram gravadas com auxílio de gravador de voz. Toda via, o interlocutor foi avisado antes de iniciar a entrevistas e apenas iniciei o processo de gravação quando me foi autorizado. De maneira sintética, os dados obtidos se direcionaram ao campo transdisciplinar, que envolveu:

(...) As ciências humanas e sociais, assumindo tradições ou multiparadigmas de análise derivadas do positivismo, da fenomenologia, da hermenêutica, do marxismo, da teoria crítica e do construtivismo, adotando multimétodos de investigação para o estudo de um fenômeno situado no local em que ocorre, e enfim, procurando tanto encontrar o sentido desse fenômeno,

¹¹ Verificar apêndice C

quanto interpretar os significados que as pessoas dão a eles. (CHIZOTTI, 2003, p. 221).

O fechamento da amostra se deu por saturação teórica, que conforme Fontanella (2008) é “operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados” (p.17). Fontanella (2008), ainda destaca que é uma ferramenta conceitual de inequívoca aplicabilidade prática, podendo, a partir de sucessivas análises paralelas à coleta de dados, nortear sua finalização, já que “as informações fornecidas pelos novos participantes da pesquisa pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão” (p.17).

O segundo momento da pesquisa, ocorreu por meio de pesquisa documental que viabilizou a construção do perfil sociorracial dos usuários de transplante renal e hepático do HUWC no período da COVID-19¹². Essa fase ocorreu da seguinte maneira, realizei a análise das entrevistas sociais¹³ com destaque para os seguintes campos: 1) Sexo 2) Idade 3) Escolaridade 4) Renda 5) Raça/Cor 6) Profissão 7) Acesso a benefícios sociais. Com os dados mencionados elaborei o perfil sociorracial dos transplantados, sendo contabilizados apenas os transplantados realizados no lapso temporal do primeiro ano Pandêmico que consiste de março/2020 à março/2021.

Além disso, para uma composição integral da pesquisa também verifiquei outros documentos, tais como: 2) Prontuários médicos alocados no ambulatório de transplante renal e hepático, 3) Dados do Sistema Master¹⁴, 4) Sistema Nacional e Estadual de Transplantes e 5) Planilhas com identificação dos pacientes 6) Planilhas com quantitativo

¹² De acordo como Ministério da Saúde, a Covid-19 é uma infecção respiratória aguda causada pelo Corona vírus SARS-CoV-2, potencialmente grave, de elevada transmissibilidade e de distribuição global. No Brasil, o vírus começou a se desenvolver em março/2020.

¹³ Ver apêndice A e B. Os pacientes que foram atendidos pelos Serviço Social do HUWC realizam uma entrevista social. Sendo esta, um instrumento técnico-operativo do (a) Assistente Social no seu processo de trabalho na Instituição. Nela, constam os dados socioeconômicos dos (as) pacientes e evoluções do profissional.

¹⁴ Sistema Interno de controle hospitalar, neste encontramos os dados principais dos pacientes tais como: raça/cor, número de prontuário, endereço, agendamentos de consultas, exames e procedimentos.

de transplantados do setor de enfermagem dos ambulatórios em tela. Porém, nenhum dos documentos citados detinha as informações completas par criação do perfil socioracial.

Em suma, além das entrevistas ainda articulei os dados adquiridos em outros documento, sendo a análise realizada não em sua interação imediata, mas de forma indireta, ou seja, pude compreender as expressões do ser e/ou do viver na dada realidade por meio da interpretação dos documentos que foram produzidos pela instituição em foco.

O estudo de documentos implicou em fazê-lo a partir do ponto de vista de quem os produziu, isso requereu cuidado e perícia de minha parte, para não comprometer a validade do estudo. Flores (apud CALADO; FERREIRA, 2004) considera que “Os documentos são fontes de dados brutos para o investigador, e a sua análise implica um conjunto de transformações, operações e verificações realizadas a partir dos mesmos, com a finalidade de se lhes ser atribuído um significado relevante em relação a um problema de investigação” (p.3). Essa discussão desafia a pesquisa documental à fugir de uma técnica ou procedimento de coleta de dados, coloca-la como método de pesquisa.

No sentido de buscar a integralidade do estudo, no qual, está inserido os homens e mulheres desta investigação aliei a pesquisa bibliográfica que conforme Gil, “é desenvolvida a partir de material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos” (2008, p. 50). O autor ressalta a vantagem deste tipo de pesquisa, o fato de possibilitar ao pesquisador conhecer um conjunto de fenômenos que o mesmo não poderia pesquisar diretamente, por exemplo, os dados históricos do fenômeno pesquisado.

Em síntese, a pesquisa ocorreu em dois momentos, primeiro realizei as entrevistas com os interlocutores. Desse modo, consegui realizar uma descrição sobre a trajetória de acesso ao serviço de transplante de órgãos. Em segundo, com a pesquisa documental obtive os dados sobre o perfil socioracial dos (as) transplantados e ainda inseri o recorte temporal da Pandemia proliferada pelo Vírus da COVID-1, alinhando as intersecções do quesito raça/cor.

Seguimos para o próximo tópico, em que apresento os sujeitos da pesquisa e seus breves relatos sobre processo de cuidado em saúde até realizar o transplante, o que é ser uma pessoa transplantada e as intersecções com discriminação, preconceito e racismo.

2.2.2 Sujeitos da Pesquisa

Explicito que as informações coletadas com os sujeitos da pesquisa foram mantidas em sigilo a fim de garantir a todos/as interlocutoras/res que participaram não passem, no futuro, por nenhum problema no que diz respeito a constrangimentos, danos morais ou conflitos na localidade onde residem.

Diante disso, saliento que o estudo foi aprovado pelo comitê de ética da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) com parecer número (5.603.519) ancorado no aporte ético e normativo nas resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde que disciplinam normas e diretrizes de pesquisas que envolvem seres humanos e em Ciências Humanas e Sociais, respectivamente.

Utilizei-me, de letras do alfabeto (**A – B – C – D – E – F – G – H – I – J**) para identificar os participantes do TX-RENAL e do TX-HEPÁTICO. Dessa forma as identidades dos sujeitos sociais foram resguardadas. Em suma, além de identificar os/as interlocutores, apresento também algumas prévias de seus relatos sobre as suas percepções iniciais:

TX R - A: Agricultor, possui ensino fundamental incompleto, católico, casado no religioso, com renda de 01(hum) salário oriundo do auxílio doença. Teve 02 filhos com idades de 16 e 11 anos, recebe bolsa família. Sobre como era fazer diálise afirmou: “cruel muito ruim... você entra na máquina um dia sim, um dia não... você sai da máquina baliadim. O bom é porque você tá ali, tá vivendo, esperando um rins. *Perguntei o que é Baleado?* Respondeu: “é você sair sem nem poder andar, exemplo: você entrar com 58 kg e sair com 55peder 3 kg assim.... Você sai baleado”.

TX R - B: Possui ensino médio completo, católico, convive com uma companheira, afirmou ter renda em torno de 1,5 salários, não recebe benefícios governamentais. Sobre o questionamento de como é ser uma pessoa transplantada falou “É melhor do que eu era antes do transplante, do tempos que eu era diabético eu me sentia muito fraco, muito cansado, minha diabetes era lá em cima, lá em baixo. Desmaiava, agora não, faço tudo de boas, faço esporte... que antes eu não fazia... Melhorou 100%.”

TX R - C: 51 anos, tem ensino fundamental completo, evangélica, têm 03 filhos. Começou tratamento em 2014, realizou TX há 01 ano e 07 meses. Afirmou estar “Casada, *infelizmente*, viúva de marido vivo”. Sobre os rendimentos, disse que antes era aposentada, porém, depois que retornou da última perícia médica suspenderam a aposentadoria, e, atualmente sobrevive do auxílio-doença composto de 1,5 salários. Sobre a pertença étnico racial se autodeclarou: (*ficou refletindo*) “preta mesmo, eu acho que antigamente tinha muito preconceito, mas hoje em dia não... Eu não tenho preconceito de ser negro eu acho tudo natural, eu acho comum... que todo mundo é igual” ...

TX H - D: Mulher, cearense, estudou até a 5ª série, católica, casada, renda de 01 salário mínimo oriunda da aposentadoria como agricultora, teve 01 filho, autodeclarou-se como parda, afirmando o seguinte: “eu era bem mais limpinha, mas é porque esse tratamento deixa a gente muito encardida, mas se der pode botar morena... pode botar, porque branca eu não sou”.

TX H - E: Mulher, oriunda de Manaus tem o fundamental incompleto, afirmou que gostaria continuar os estudos, mas “porque eu adoeci muito cedo... Depois eu não queria sabe mais de nada”. Religião católica, estado civil de acordo com ela “solteiríssima”. Sua renda é 01 (hum) salário mínimo oriundo do BPC, têm 01 filho de 15 anos. Iniciou o tratamento em 2009, realizou dois TX um em 2009 e outro em 2013. Sobre o questionamento se existe diferença entre brancos, negros e indígenas? Ela afirmou: “Claro que sim doutora (*risos*) (...) já teve caso comigo mesmo não tô falando aqui no hospital. Mas de clínica particular... porque eu fui fazer um exame (...). Ai, gente toda branquinha, toda arrumadinha passando na minha frente e olhe que lá é por ordem de chegada também”.

TX H - F: É oriunda de Fortaleza/CE. Tem 68 anos, possui ensino médio completo, católica, com união estável. Atualmente, recebe 03 salários mínimos, não recebe benefícios governamentais e não teve filhos. Antes, desenvolvia a função de auxiliar de enfermagem, hoje, encontra-se aposentada. Sobre ser negro no Brasil, pensa o seguinte: “Associando uma coisa assim. É vagabundo é isso é aquilo... é como se a pessoa

conhecesse aquele indivíduo pela cor, sem nem saber do comportamento dele. É só esse... só é de vagabundo. Não é toda vez, mas na maioria das vezes.”

No sentido de refletir sobre os breves relatos dos interlocutores, podemos imaginar que suas histórias se entrelaçam em uma “trança perversa” de vulnerabilidades. Conforme Sampaio (2011) o termo trança:

É bastante apropriado, porque estamos tratando de fenômenos advindos de um complexo e firme sistema de entrelaçamento entre situações contínuas e históricas de falta de atendimento às necessidades básicas dessa população, pelo não cumprimento real dos seus direitos humanos e civis. Além disso, cabe com justeza o adjetivo perversa, pois a falta de atendimento é historicamente banalizada, silenciada e naturalizada, com impactos deletérios nessa população, resultando, por conseguinte, em uma cadeia de vulnerabilidades.” (p.121).

Analisando com esses relatos que, todos os sujeitos estão caminhando na mesma direção: em busca do tratamento, do cuidado em saúde, e, principalmente da vida. Quando “A” afirma sair “baliadim” após o processo da diálise, também podemos utilizar sinônimos de desgastado, fraco, fragilizado ou vulnerável. Porém, o emprego da oralidade resgata a originalidade do discurso do interlocutor, revelando o eu-significado do processo de adoecimento vivenciado. O relato de “B” discorre sobre sua vivência PÓS-TX, sendo destacada a qualidade de vida e a necessidade da continuidade aos cuidados em saúde.

Na sequência quando questionei sobre a pertença étnico-racial da interlocutora “C”, deparei-me com esvaziamento de identidade sendo a cor pautada apenas no seu sentido nativo¹⁵, este compreendido conforme Guimarães (2003) “uma categoria que tem sentido no mundo prático, efetivo. (...) possui um sentido histórico, um sentido específico para um determinado grupo humano.” (p. 95). A cor no sentido nativo é classificada como encardida, esta palavra segundo dicionário o “Aurélio” é aquele que carrega sujeira, imundo, sujo. Ainda, considerando que esse corpo-sujeito está em busca de sobrevivência nos serviços de saúde; são discriminados e colocados em último lugar na fila, conforme

¹⁵ Nas ciências sociais, entre dois tipos de conceitos: os analíticos, de um lado, e os que podemos chamar de “nativos”; ou seja, trabalhamos com categorias analíticas ou categorias nativas. Um conceito ou categoria analítica é o que permite a análise de um determinado conjunto de fenômenos, e faz sentido apenas no corpo de uma teoria. (Guimarães, 2003, p. 95)

palavras de “E”. Analiso assim, que o racismo e suas expressões ainda alicerça a população negra nas margens de acesso.

2.3 (Con) figurações étnico-raciais: em cena corpo, espaço e território

*Lá no tempo em que nasci...
Logo aprendi algo assim: Cuidar do outro é cuidar de mim, Cuidar de
mim é cuidar do mundo.
(...)
Outro mundo, outros tempos; Outros fins, outro começo; Sabidos são
os afetos, O amor é terapêutico.
(Ray Lima, Cuidar do Outro é Cuidar de Mim)*

Iniciei com fragmento do poema “Cuidar do Outro é Cuidar de Mim” produzido por Ray Lima: nordestino, poeta e educador popular criador da Cenopoesia, uma linguagem compreendida a partir de “uma perspectiva artística de base híbrida, em que suas obras resultam de um processo de criação democrático e aberto, acolhendo nos seus atos todas as formas de expressão, de saberes, de experiências e de linguagem por meio de diálogo autônomo e afetivo” (DANTAS, 2015, p.160). Além disso, pode-se afirmar que a cenopoesia é a coexistência de linguagens que se conflitam para criar uma nova linguagem.

Quando a cenopoesia entra no palco, Dantas (2015) afirma que “configura-se uma manifestação em prol da liberdade criativa, da democratização comunicativa, da emancipação humana, fortalecendo-se como uma forma inventiva de resistência criada pelo povo” (p.166). Debruço-me, ao longo desse ensaio dissertativo, na criação de uma linguagem científica e indisciplinada. Com lugar, cor, gênero e que constrói ciência a favor de uma vida não fascista.

Ressalto que o significado de fascismo utilizado aqui foge do contexto histórico de Hitler e de Mussoline. Falo do fascismo “que está em nós todos, que martela nossos espíritos e nossas condutas cotidianas, o fascismo que nos faz amar o poder, desejar esta coisa que nos domina e nos explora” (FOUCAULT, 2004, p.05). Com inspiração cenopoética, cartográfica e antifascista, teço reflexões desviantes para expressar o corpo

negro como território que representa a trama que compõem o cenário vivido pelos (as) transplantados (as).

Partindo da teorização de Deleuze e Guattari (1995), que formulam o conceito de cartografia como se “o mapa se opõe ao decalque é por estar inteiramente voltado a experimentação ancorada no real” (p.22). Nesse sentido, descreverei sobre as condensações vividas no real que implica diretamente no cuidado em saúde e representa poder/saber. A seguir temos um mapa labirinto, com múltiplas entradas e saídas. Trajetos imprevisíveis.

2.3.1 Mapa Movente: Entre Metamorfoses e Anaformes

Torna-se relevante demarcar a diferenciação das categorias espaço e território. Para tanto, vamos seguir o pensamento de Raffestin (1993), afirmando que espaço é “anterior, preexistente a qualquer ação” (p.2). Pode-se dizer que é uma espécie de vazio que será, constantemente, moldado por um ator (esse agente de mudança), que impacta e preenche o espaço.

Contudo, já o território tem status de conceito, requer forma, delimitações e quantificação. O território se apoia no espaço, mas não é espaço. Então, a composição simbiótica entre os dois é um emaranhado de representações interpostas. Temos, assim um espaço com relações humanas e também relações de poder.

Ao refletir sobre o espaço, território e poder. Arrebata-me, como o campo de pesquisa se encontra imbricado nestas correlações, uma vez que o território não necessariamente é campo físico sendo, inclusive, caracterizado como dimensão política que faz parte de toda ação humana. Foi então, a partir da amplitude sêmica que me fez compreender a representação assimétrica que há no território (RAFFESTIN, 1993).

Dentro desse construto territorial não se pode esquecer a dimensão da territorialidade que, ainda na esteira do pensamento de Raffestin é “sempre uma relação e se manifesta em todas as escalas, vinculando-se às coletividades e à esfera do vivido” (p.16). A territorialidade se manifesta na troca, na produção e no consumo de coisas. Entretanto, Lefebvre (1999) reflete que a territorialidade não tem apenas uma relação monovalente com o território, muito pelo contrário, a correlação se concentra em todas as escalas espaciais, ou se pode dizer, sociais.

Assim sendo, o território e espaço conforme Lefebvre, sempre se referia a espaço, e não a território, contudo percebemos que não se trata de espaço num sentido genérico e abstrato, muito menos de um espaço naturalmente construído. Trata-se, de um espaço-processo, um espaço socialmente construído. Diferentemente de Raffestin (1993), para quem o espaço (físico-natural) é uma espécie de "matéria prima" para os processos de territorialização. Para Lefebvre o espaço, em sua tríplice constituição' – concebido - percebido - vivido é sempre socialmente produzido. De certo modo, o que diferencia a produção do espaço lefebvreana das dinâmicas de territorialização aqui tratadas é uma simples questão de foco, centralizado mais nas relações de poder que constituíram aquele espaço.

Ainda sobre território, sendo direcionado ao pensamento de Santos (1999) é “o lugar em que desembocam todas as ações, todas as paixões, todos os poderes, todas as forças, todas as fraquezas, isto é, onde a história do homem plenamente se realiza a partir das manifestações da sua existência.” (p.08), quer dizer então que o território não é apenas a junção do natural. De modo geral, pode-se afirmar que o espaço é dotado de intencionalidade já que este vem antes do território.

Em articulação com o território conforme Santos (1999) seguimos no estudo com a utilização da cartografia, ou seja, a construção de mapas que estão para além dos limites demográficos ou políticos. Possibilita, assim a captação da complexidade presente no campo e nos dados produzidos, os quais falam dos encontros entre os sujeitos que dão vida ao território: o pesquisador e seus sentidos, os familiares, os pacientes e o serviço de saúde.

Convido ao leitor a caminhar pelos espaços ocupados pelos (as) pacientes que necessitam de cuidado em saúde, utilizando cartografia do cuidado que é a construção de mapas que estão para além dos limites demográficos ou políticos. Nele temos a possibilidade de captar a complexidade presente no campo e nos dados produzidos, os quais falam dos encontros entre os sujeitos – que dão vida ao território – o pesquisador e seus sentidos, os familiares, os pacientes e o serviço de saúde (GUATTARI,1995).

Nesta perspectiva, a cartografia “é um modo de mapear a realidade, de acompanhar processos de produção, de possibilitar o acompanhamento de movimentos e intensidades (...) a complexa produção de cuidados em saúde” (MARTINES; MACHADO; COLVEIRO, 2013 p.203). O processo cartográfico “é aberto, é conectável

em todas as suas dimensões, demonstrável, reversível, suscetível de receber modificações constantemente. Ele pode ser rasgado, revertido [...] concebê-lo como uma obra de arte”. (DELEUZE; GUATTARI, 1995, p.12). Neste cenário, proponho-me no próximo tópico apresentar uma cartografia do cuidado, a qual, o corpo negro está para além de território minado.

2.3.2 Do Limite à Fronteira

Tenciono uma caminhada ao lado dos pacientes que iniciaram o tratamento de saúde. Logo, torna-se necessário delimitar onde se inicia o tratamento, de onde eles vem em níveis regionais e quais regiões do País o Centro Transplantador em análise acolhe para tratamento de transplantes.

A partir de 1994, surgiu a Saúde da Família (SF) uma forma de Programa centralizado nas camadas populares, no controle das vacinas e ações pontuais no processo de saúde-doença da população. Aos poucos, adquiriu relevância na agenda do governo, sendo, posteriormente, convertido em estratégia que estrutura os sistemas de saúde em níveis municipais (PEREIRA; BARCELLOS, 2006).

Apenas em 2006, a Política Nacional de Atenção Básica entrou em acordos nos âmbitos federais e estaduais (Comissão Inter gestores Tripartite - CIT), ampliou o escopo da atenção básica e reafirmou a Saúde da Família – SF como modelo de referência e prioridade para organização da Atenção Básica. Tornando-se ponto de contato preferencial e porta de entrada de uma rede de serviços resolutivos de acesso universal.

A Atenção Básica tem o dever de coordenar os cuidados na rede de serviços e efetivar a integralidade nas diversas dimensões. A Estratégia de Saúde da Família está presente em 94% dos municípios (29 mil equipes e cobertura populacional de 48% - o que corresponde a 92 milhões de pessoas). Tornou-se uma importante aliada para organizar o SUS, principalmente, quando se discute quais as reais demandas da população e como os serviços chegam aos usuários. Uma vez eu, torna-se necessário um entendimento da saúde como direito social e que se estruture de forma horizontalizada à população.

Porém, desde 2016 a saúde pública vêm sofrendo ataques e desmontes, um deles foi ocasionado pela Emenda Constitucional (EC) - 95. Popularmente conhecida como “PEC da Morte”, sendo elas *PEC 241/2016* e *PEC 55/2016* que congela investimentos na área de saúde até 2036, tal fator gera sérios agravos à população, uma vez que cada vez mais ficam escassos os recursos destinados à Atenção Básica em saúde.

Em janeiro de 2020, a Secretaria de Atenção Primária em Saúde, pertencente ao Ministério da Saúde (SAPS/MS) publicou a Nota Técnica nº 3/202, na qual revoga os serviços do Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) e cria um novo modelo de financiamento de custeio da Atenção Primária à Saúde (APS), instituído pelo programa “Previne Brasil”. Esse novo desmonte diminui a quantidade de profissionais na APS, consequentemente, diminui o acesso da população à saúde.

Por mais que os desmontes tenham impactado o SUS, ainda se tem como porta de entrada a Atenção Básica (AB), que tem um alto grau de descentralização e abrangência, sendo estabelecida em local mais acessível para a comunidade. Ela é o principal contato dos usuários e o elo de comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde. Isso significa que uma boa (AB) é capaz de direcionar o paciente para onde quer que ele precise, seja um especialista ou um Centro de Referência.

Vejamos o seguinte relato do interlocutor “04” quando começou a sentir sintomas do adoecimento hepatológico:

04: (...) só era desinchado o pescoço e os braços, barriga grande. Ai eu procurei uma **unidade básica de saúde** pra saber que problema era aquele (...) quando chegou lá constatou que tava com bastante líquido na barriga e tinha que procurar uma unidade urgente pra tirar aquele líquido porque poderia vazar e ter uma parada cardíaca.

Verifico que próximo à sua casa, neste território que conforme Farina é “coletivo, porque é relacional; é político, porque envolve interações entre forças; tem a ver com uma ética, porque parte de um conjunto de critérios e referências para existir” (Farina, 2008, p.09), o paciente **04** encontrou orientações necessárias para buscar seu tratamento. Então, de imediato se encaminhou à outra Unidade de Saúde para retirada do citado líquido. Seguimos com seu percurso até a chegada no Centro Transplantador:

04: Ai começou, indo pro Gonzaguinha, depois do Gonzaguinha da Parangaba pra Santa Casa de Misericórdia. De lá foi encontrar o

procedimento de tirar a água da barriga no Jose Frota da Parangaba. Ainda fui duas vezes, ai voltei e fui pra consulta encaminhada pelo **posto, lá eu me encontrei com uma médica abençoada**. Deus dê muitos anos de vida a essa mulher. Ela disse que o tratamento não era ali, encaminhou a gente pro Hospital Universitário que o tratamento era lá.

Sobre o relato capto que o paciente se deslocou para várias unidade de saúde, uma vez que foram citados os Gonzaguinhas¹⁶. Entretanto, ao retomar novamente à UBS foi encaminhado para uma consulta eletiva no Hospital José Frota da Parangaba¹⁷ que compõem uma das portas de porta entrada para atendimento referenciado nesta Unidade de Saúde obteve o encaminhamento para o Ambulatório do Hospital Universitário.

Ao iniciar o tratamento na APS, mais específico na (UBS) o paciente descobre no seu território (pode próximo ao lar/casa, estado ou região de saúde¹⁸) o diagnóstico que indica a possibilidade de hepatopatia grave ou doença renal crônica enfermidades que necessitam de transplantes de órgãos. Após descoberta, os (as) pacientes são referenciados (as) para o Centro Transplantador da Região.

A realidade apresentada foi de um paciente da região do Ceará, mas existem inúmeras possibilidades de trajetórias, uma vez que no HUWC, locus da pesquisa, cobre os Estados: 1) Ceará – Zona Metropolitana e Municípios do Interior do Estado 2) Paraíba (região de Cajazeiras/PB) 3) Amazonas 4) Acre 5) Amapá 6) Maranhão. Estes são referência de atendimentos de TX renal e hepático.

¹⁶ A cidade de Fortaleza conta com 3 unidades hospitalares de média complexidade para atendimento secundário. O Hospital Distrital Gonzaga Mota da Barra do Ceará (Gonzaguinha da Barra), o Hospital Distrital Gonzaga Mota do José Walter (Gonzaguinha José Walter) e o Hospital Distrital Gonzaga Mota de Messejana (Gonzaguinha de Messejana) que encontra-se em reforma. São unidades de saúde da Rede Municipal que atendem demanda espontânea 24 horas e realizam pronto-atendimento obstétrico, clínico e pediátrico.

¹⁷ A porta de entrada para as urgências e emergências nas áreas de clínica médica, clínica cirúrgica e clínica traumatológica. Atendimento espontâneo (portas abertas) e referenciado (encaminhado) pelos postos de saúde, Unidades de Pronto Atendimento (UPA), hospitais locais e Municípios vizinhos.

¹⁸ De acordo com a resolução nº 1, de 29 de setembro de 2011 nos termos do decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. § 1º Considera-se Região de Saúde o espaço geográfico contínuo constituído por agrupamento de Municípios limítrofes, delimitado a partir de identidades culturais, econômicas e sociais e de redes de comunicação e infraestrutura de transportes compartilhados, com a finalidade de integrar a organização, o planejamento e a execução de ações e serviços de saúde.

Por meio desses Estados os pacientes podem vir regulados através do Tratamento Fora do Domicílio¹⁹ (TFD). De acordo com a Portaria SAS/MS nº 55/1999 acessam TFD os pacientes que residem em regiões com mais de 50km de distância da Unidade de Saúde onde realizam acompanhamento. O TFD busca efetivar o direito do paciente em realizar o tratamento de saúde pelo SUS em outro município ou estado com direito a acompanhante, tendo suas despesas de deslocamento e moradia ressarcidas pelo Estado de origem de acordo com orçamento.

Por isso, a trajetória até o Centro Transplantador entre os interlocutores são distintas de acordo com sua região, condições econômicas e suporte familiar, analisamos as falas dos entrevistados “D” oriunda de Manaus/AM e “E” Oriundo de Picos/PI:

TX R – D: Pra sair de Manaus foi bem difícil porque a minha mãe teve que largar o emprego pra vim comigo, porque eu não podia vim sozinha porque eu era de menor. E também foi difícil porque a gente teve que ajeitar tudo no INSS pra conseguir algum auxílio pra gente ter alguma renda porque o TFD querendo ou não ele demora muito.

TX R – E: Soube que tinha o TFD só depois. Eu pesquisei e sei que o governo Federal que paga que tem a verba, e tem a contra partida do Estado e corri atrás. Porque essas coisas em cidade pequena é maior máfia esse TFD os governos comendo as verbas e deixam os doentes morrer.

O direito à saúde na Constituição Federal de 1988, enquanto direito fundamental, deve ser garantido de forma plena pelas três esferas de governo, visando a plena integridade da pessoa humana. Contudo, nas falas o direito ao TFD não foi garantido de forma ágil. Porque, além da demora para recebimento dos valores os pacientes também tinham medo de depender apenas desse recurso.

Assim “D” atrasou a vinda até ao Centro Transplantador, conforme vemos nesse trecho:

D: (...) Tem mês que ele manda e tem mês que ele não manda, então depender totalmente dele também não dá certo. Minha doutora deu meu

¹⁹ Instituído por meio da Portaria SAS/MS nº 55/1999, consolidada na Portaria de Consolidação SAES/MS nº 1, de 22 de fevereiro de 2022. Legislação na íntegra disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-de-consolidacao-n-1-de-22-de-fevereiro-de-2022-389846459> Acesso em janeiro 2023.

encaminhamento pra cá, até a gente conseguir ajeitar passagem, ajeitar a clínica e a consulta aqui foi uns 05 (cinco) meses pra ajeitar tudo pra conseguir vim.”.

Sobre a realidade de “E”, no início do tratamento ele nem sabia que tinha direito ao benefício e mesmo após sua inclusão no TFD ainda não realizaram os pagamentos de forma que cubram as despesas mensais com o tratamento:

E: Pra você ter uma ideia lá paga de 3 em 3 meses, você vem pra cá e ter que pagar o aluguel... Tem que pagar mensalmente. Mas tem estado que paga mensalmente. Foi pressão. Eu fui lá e falei com um chefão, eu disse olha esse dinheiro tem que cair. Mas eu vim confiado no meu salário.

Amaral (2009 apud ALMEIDA et al., 2019, p.45) afirma que “a lesão a esse direito causa o chamado danos à saúde ou biológico, que é um dano não patrimonial, em senso estrito, e moral, pelo objeto ou interesse que afeta”. Os resultados dos dados mostraram que a ausência de tratamento no local de domicílio, perpassa além dos danos biológicos, sendo afetado também o emocional de quem precisa se deslocar para outras localidades em busca de saúde por falta de tratamento especializado no município de origem.

Em relação à lei nº 8.080, de 19/09/1990, que regula o (SUS) prevê que é dever do Estado garantir as condições necessárias para a plena efetivação desse direito, porém, no Brasil o acesso a esses bens segundo Machado (2009 apud GURJÃO, MAIA, CARVALHO, 2018, p.160) “ainda se apresenta como desafio ao Projeto de Sanitária, bem como ao pleno funcionamento do SUS”

Além do HUWC, também existem outras Unidades²⁰ de saúde no Ceará que dispõem do serviço de transplante de órgãos. Nas andanças territoriais em articulação com o TX no País, encontrei o seguinte estudo “*Transplantes de órgãos sólidos no Brasil: estudo descritivo sobre desigualdades na distribuição e acesso no território brasileiro, 2001-2017*” que descreve a distribuição dos transplantes de órgãos sólidos e origem dos pacientes transplantados, por tipo de órgão e Unidade da Federação.

²⁰ Afim de verificar quais são as outras Instituições de saúde que realizam TX no Estado do Ceará segue o link da página da Secretaria Estadual de Saúde. Acesso em agosto 2021. <https://www.saude.ce.gov.br/principal/servico/redesesa/centraldetransplantes/transplantesdeorgaosetecidos/>

Sobre os achados dessa pesquisa afirma que em 2017, dos 153 Centros de Transplante foram identificados que apenas 11,8% deles eram localizados nas regiões Norte e Centro-Oeste. Sendo que, no período em estudo, foram realizados 99.805 transplantes, variando de 3.520 (2001) a 8.669 (2017). Porém, as regiões Sul/Sudeste concentraram o maior número de transplantes. Concluindo que existem desigualdades regionais na realização dos transplantes, sendo impactados diretamente os pacientes que necessitam do suporte financeiro do TFD.

No território cearense, quando iniciei minha caminhada enquanto Assistente Social residente, o serviço de transplante²¹ renal foi o primeiro que acompanhei, permanecendo de março/2018 à novembro/2018, sendo contabilizado 09 (nove) meses. Em seguida, fui para o serviço de transplante hepático, permanecendo de dezembro/2018 à julho/2019, uma média de 8 meses.

Posso afirmar que nesses serviços obtive envolvimento com os (as) profissionais²² e consequentemente reflexões sobre o processo de saúde e de cuidado da população que atendia. No mais, trarei de forma breve como era: 1) atuação do assistente social 2) funciona o processo de doação de órgãos 2) estrutura do serviço de transplante renal e hepático em conjunto das falas dos interlocutores.

2.3.4 Pré/TX – Renal

No serviço ambulatorial de TX²³ Renal do HUWC, antes da realização do TX o Serviço Social realiza o acompanhamento dos receptores e acompanhantes, este momento é intitulado de “PRÉ-TX”. Nessa fase, realizamos uma entrevista social para compreender

²¹ No setor de Serviço Social as profissionais residentes acompanham os três serviços de transplantes disponibilizados no HUWC, sendo estes: renal, hepático e medula óssea. A organização do serviço se dá em forma de rodízio, ou seja, durante os dois anos de permanência no Programa é dividida uma quantidade de meses para cada profissional atuar em determinado transplante. Depois de passar o tempo estipulado, a profissional segue para o próximo TX e, assim, consecutivamente, até o fim da residência.

²² O ambulatório de TX Renal é composto por equipe multiprofissional com diversos profissionais tais como: enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, fisioterapeutas, psicólogos e nutricionistas. O receptor durante a avaliação de PRÉ-TX realiza consultas individuais com todos os profissionais da equipe.

²³ Em medicina a sigla TX é a abreviatura da palavra transplante, sendo muito utilizada no dia a dia no serviço, portanto, quando me referenciar à palavra transplante vou também utilizar a sigla.

a realidade social do usuário e assim poder intervir, encaminhar para programas/serviços/benefícios e acompanhar o paciente durante todo o tratamento. Ainda vale destacar que neste instrumental, também identificamos os pacientes que estão em hemodiálise, este procedimento é de acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia²⁴ (SBN), indicado para pacientes com insuficiência renal aguda ou crônica graves, sendo estas as principais enfermidades que acometem os usuários do serviço de TX.

Sobre o procedimento de hemodiálise, este consiste em o paciente comparece ao hospital para ser ligado à máquina que recebe o sangue dele por um acesso vascular, que pode ser um cateter (tubo) ou uma fístula arteriovenosa, localizada no braço, segue a baixo a *Figura 01*, na imagem o paciente tem uma fístula no braço.

FIGURA 01: PACIENTE COM FÍSTULA



Fonte: Fundação Pró-Rim (2022)

Conforme a SBN é por meio da fístula que o sangue é impulsionado por uma bomba até o filtro de diálise (dialisador). No dialisador é exposto à solução de diálise (dialisato) através de uma membrana semipermeável que retira o líquido e as toxinas em excesso e devolve o sangue limpo para o paciente pelo acesso vascular. Sobre esse momento da diálise, trago os seguintes relatos:

E: Inclusive na época um amigo meu **morreu na máquina**. Ele ficou doente e começou o tratamento de hemodiálise e **morreu na máquina**. Mas eu soube depois que ele fazia danação, bebia e fumava. Mas ele **morreu na máquina**, eu fiquei com esse trauma, eu passei um ano já com a doença bem avançada sem fazer hemodiálise com medo de **morrer na máquina**.

²⁴ Outras informações sobre o tratamento estão disponíveis em Fonte: <<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/dialise-peritoneal/>> Acesso em 27/06/2021.

Eu contei nesse trecho a repetição da frase “*morrer na máquina*” (grifo meu) ela apareceu de forma frequente como se fosse uma barreira que impedia o interlocutor começar o tratamento. Novamente, quando o paciente começava a pensar em iniciar a diálise, que é o ponto de partida, o medo de “morrer na máquina” partia o ciclo; ele tentava novamente e se partia... Até chegar o momento de não conseguir mais fugir porque a doença estava bastante avançada.

Observa-se que o interlocutor “E” demorou para realizar o procedimento porque sentia medo de morrer isso mostra o sofrimento mediante a doença e o doloroso processo de aceitação das limitações que o tratamento impõe. Tais evidências mostram que as exigências da doença e do tratamento comprometem, além dos aspectos físicos também as atividades sociais e essencialmente as laborativas, conforme “E” continua em sua fala:

E: Quando foi derrepente eu joguei tudo pro alto. Minha profissão amigos tudo. Sabe o que é você começar do zero de uma hora pra outra? Quando você tá no auge de sua profissão todo mundo reconhecendo você e aí vem uma doença dessas. Perdi tudo, fiquei com o salário na marra. Mas só porque tá doente e não podia demitir.

O interlocutor começa a perceber que a hemodiálise é um barreira que tira sua liberdade, porém tais circunstâncias são necessária para manutenção da sobrevivência. Assim, a partir do momento que ele transforma sua vida para atender à sua condição de crônico, está fazendo algo que lhe foi imposto e que lhe trouxe limitações físicas e sociais, mas não há outra saída. Desse jeito, a intervenção terapêutica apresenta-se como um evento inesperado e de dependência em relação ao hospital, a equipe de cuidado e a máquina. (Goes e Marcon, 2002).

FIGURA 02: TRATAMENTO DE DIÁLISE



Fonte: Fundação Pró-Rim (2022)

A hemodiálise é um tipo de tratamento substitutivo da função renal, utilizado para remover líquidos e produtos do metabolismo do corpo quando os rins são incapazes de cumprir a função de filtragem. Assim, os pacientes podem ser submetidos à diálise até receberem o transplante renal bem-sucedido (Riella, 2000).

A *Figura 02* representa o (a) paciente ligado à máquina de diálise²⁵, cujo tempo de permanência varia de acordo com o estado clínico. Mas, de modo geral são quatro horas de permanência com média de três à quatro vezes por semana ou até mesmo diariamente.

Destaca-se que é necessário o paciente realizar a diálise até o dia do TX. Desse modo, o receptor não tem a certeza que dia esse tratamento se finalizará, uma vez que a data do TX é incerta com tempo de espera médio de 1 (um) a 04 (quatro) anos para encontrar um doador compatível.

Segundo orientações da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos²⁶ (ABTO), enquanto o paciente não é contemplado com o enxerto ele permanece na lista de espera de transplante, que consiste no médico do paciente cadastrá-lo na lista única e os receptores (pacientes que estão na fila) são separados de acordo com as necessidades e conforme o órgão que necessita, tipos sanguíneos e outras especificações técnicas.

Esse sistema de lista única tem ordem cronológica de inscrição, sendo os receptores selecionados primeiro em função da gravidade ou compatibilidade sanguínea e genética com o doador. Porém, a distribuição de órgãos depende de outros critérios além do tempo na fila (os critérios variam de acordo com o órgão a ser transplantado e suas devidas necessidades). Ainda, os critérios de desempate são diferentes de acordo com o tipo de órgão ou tecido; a gravidade é motivo de priorização ou de atribuição de situação especial. (ABTO,2022)

²⁵ Disponível em: <<https://www.prorim.org.br/blog-artigos/hemodialise-o-que-e-quem-precisa-qual-o-tratamento/>>. Acesso em ago.2021.

²⁶ No website da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO) são encontradas todas as informações sobre o passo-a-passo da realização de todas as modalidades de transplantes no Brasil. Disponível em: <https://site.abto.org.br/transplantes/tudo-sobre-transplante/>

Segundo a *Lei n. 9.434, de 04 de fevereiro de 1997*, conhecida como *Lei dos Transplantes* que regulamenta a doação de órgãos no Brasil. A remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências “*Art. 1º A disposição gratuita de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, em vida ou "post mortem", para fins de transplante e tratamento, é permitida na forma desta Lei.*”

De acordo com a Organização Mundial de Saúde OMS (2005), o procedimento de transplante consiste em um processo cirúrgico para reposição de um órgão (coração, fígado, pâncreas, pulmão, rim) ou tecido (medula óssea, ossos, córneas) de uma pessoa doente (receptor) por outro órgão ou tecido normal de um doador, vivo ou morto.

Prosseguindo, o TX de doador falecido ou morto, ocorre apenas após o diagnóstico de morte encefálica que é regulamentado pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), e, consiste em 02 (dois) médicos diferentes examinarem o paciente, sempre com a comprovação de um exame complementar, que é interpretado por um terceiro médico. Sendo confirmada a morte encefálica os órgãos são captados para doação apenas quando é feita a autorização da família.

O segundo tipo de TX é o de doador vivo, este pode ser qualquer pessoa que concorde com a doação, desde que não prejudique a sua própria saúde. O doador vivo pode doar um dos rins, parte do fígado, parte da medula óssea ou parte do pulmão. Pela legislação, parentes até o quarto grau e cônjuges podem ser doadores. Não parentes, apenas serão doadores com autorização judicial (BRASIL, 2015). No Centro Transplantador e estudo as regras para transplantar seguem o que está descritos nas legislações em vigor.

2.3.4 TX-Hepático

Conforme Castro e Silva (2002), o transplante hepático constitui a principal terapêutica para os pacientes portadores de doenças crônicas terminais e agudas graves do fígado, quando outros tratamentos, sejam clínicos ou cirúrgicos, não foram eficazes no controle da doença hepática.

O TX hepático realizado no HUWC ocorre apenas por meio de doador falecido, seguindo a Portaria N° 2.600, de 21 de outubro de 2009, que aprovou o regulamento

técnico do sistema nacional de transplantes²⁷ para inscrição na lista de TX de fígado o paciente deve seguir o seguinte protocolo clínico:

- 1) Informação referente à realização ou não de diálise e à quantidade de sessões semanais;
- 2) Valor de creatinina sérica com data do exame;
- 3) Valor do RNI, com data do exame
- 4) Valor de bilirrubina total sérica, com data do exame
- 5) Valor do sódio sérico, com data do exame.

Esses exames são realizados na Unidade Transplantadora e ainda acrescenta-se que o receptor do enxerto não pode estar em uso de drogas injetáveis e nem inalatórias. Um ponto em destaque é a importância do MELD do inglês *Model for End-Stage Liver Disease*, é um sistema de pontuação que quantifica a urgência de transplante hepático em pacientes maiores de 12 anos (BRASIL,2009).

O valor de MELD mínimo aceito para inscrição em lista será 11 (onze) sendo que sua variação é 6 (menor gravidade) a 40 (maior gravidade), tais parâmetros servem para avaliar a estimativa do risco de óbito se o transplante não for feito dentro dos três meses. Bem como organizar a fila de espera, desse modo o paciente que tem uma função hepática menor, então, consequentemente o MELD maior fica na frente dos demais.

Diferente do TX-Renal, o TX-Hepático não tem a possibilidade de realizar diálise por longo período de tempo. Por ventura, alguns pacientes não chegavam ao atendimento com o Serviço Social no ambulatório devido à gravidade da doença, que já estava bastante avançada sendo necessário a realização imediata do TX. Após a realização dos exames conforme o protocolo a média de espera é de 03 meses.

²⁷ De acordo com a portaria na Sessão IV Módulo de Fígado Art. 78. § 1º São consideradas indicações de transplante hepático: I - cirrose decorrente da infecção pelo vírus da Hepatite B ou C; II - cirrose alcoólica; III - câncer primário do fígado; IV - hepatite fulminante; V - síndrome hepatopulmonar; VI - cirrose criptogênica; VII - atresia de vias biliares; VIII - doença de Wilson; IX - doença de Caroli; X - polineuropatia amiloidótica familiar (PAF) XI - hemocromatose; XII - síndrome de Budd-Chiari; XIII - doenças metabólicas com indicação de transplante; XIV - cirrose biliar primária; XV - cirrose biliar secundária; XVI - colangite esclerosante primária; XVII - hepatite autoimune; XVIII - metástases hepáticas de tumor neuroendócrino irredutíveis, com tumor primário já retirado ou indetectável e sem doença extra-hepática detectável; e XIX - cirrose por doença gordurosa hepática não alcoólica.

No primeiro momento, quando iniciei os atendimentos no ambulatório de TX-Hepático percebia que alguns pacientes entre homens e mulheres tinham a região abdominal bastante dilatada. Então, passando pelos corredores lotados de pacientes entre um atendimento e outro, escutava o chamado dos “*Buchudinhos*” para sala de procedimento. Chamou minha atenção, inicialmente, uma vez que não tinha dimensão da realidade clínica dos pacientes que comecei a atender.

Na verdade os pacientes “*Buchudinhos*” detêm ascite grau três que é uma condição clínica em que há o acúmulo de líquido na cavidade peritoneal e ocorre, principalmente, naqueles que apresentam hepatopatias graves, como por exemplo a patologia de cirrose hepática.

Segue imagens da **Figura 03** para percepção do estado físico que o paciente permanece quando detém ascite, popularmente conhecida como barriga d’água.

FIGURA 03 – PACIENTE COM ASCITE/BARRIGA D’ÁGUA



Fonte: Ministério da Saúde (2022)

Quando o paciente se encontra nessa condição, torna-se essencial a realização da paracentese de alívio que é um pequeno procedimento feito no ambulatório de TX hepático, utilizado para fins diagnósticos e/ou terapêuticos dos sintomas ocasionados pela ascite. Considere os relatos dos participantes “F” e “G” sobre o ascite e o procedimento de paracentese:

F: Quando foi derrepente eu comecei a piorar. Apareceram uns nódulos no fígado. Eu já tinha muito ascite tinha que ficar tirando, fazendo a paracentese, até que essa hérnia ficava desse tamanho (*gesto com as*

mãos mostrando o tamanho da hérnia que se localiza na barriga). Eu inchava toda. Ia lá e tirava a água. Eu não sentava assim (**dizendo que não conseguia sentar normal, apenas com ajuda das pessoas**) era uma coisa horrível).

G: Começou tirando 05 (cinco) litros de mês, ai baixou pra 03 (três) semanas e o tempo passando (...) Eu já vim aqui e tirei 12 (dose) litros, nessa sala aqui. Tinha um umbigo deste tamanho assim (**gesto com as mãos mostrando o tamanho**). Fui conversar com minha médica, que é difícil que só uma consulta. Cheguei e disse: doutora eu vou ser uma caixa de água agora? Passar a vida toda tirando água? Pronto agora eu vou trabalhar no sertão junto com os carros pipa até brinquei com ela.

Torna-se perceptível nos achados o incomodo proporcionado pela ascite, sendo essencial para manutenção da vida dos pacientes a retirada imediata do líquido por meio da paracentese.

Segue a baixo a **Figura 04**, demonstrando como se realiza o procedimento de pulsão da ascite em grau três.

FIGURA 04: PROCEDIMENTO DE PARACENTESE



Fonte: Ministério da Saúde (2022)

Sobre o procedimento exposto a equipe de enfermagem do ambulatório/hepático é responsável em seguir o Procedimento Operacional Padrão (POP) que consiste, basicamente em 1) Acolher o Paciente 2) Entregar as roupas hospitalares 3) Verificar peso e sinais vitais 4) Puncionar acesso venoso periférico 5) Realizar Curativo Compressivo/orientação quanto aos cuidados após a drenagem do líquido ascítico.

2.3.5 Pós-TX: Renal e Hepático

Neste tópico, foquei no período em que o paciente de ambos os transplantes permanece no hospital, alta hospitalar e sua saída para os cuidados no ambulatório do pós-tx. Chegamos, até aqui, no “PÓS-TX”, (depois que o paciente é transplantado). Nessa fase do tratamento toda a equipe multidisciplinar também realiza o acompanhamento do paciente e seu acompanhante/familiar.

Sobre atuação do assistente social se caso o paciente foi atendido no Pré-TX apenas se atualiza a entrevista social, mas caso ele não foi atendido realizar a primeira entrevista social no leito. As enfermarias dos transplantes tem o quantitativo de pacientes reduzidos, não é autorizado acompanhante de forma imediata, apenas nos casos previstos em lei²⁸ ou quando solicitado pelo médico.

No mais, os horários de visitas também são restritos sendo um visitante por dia com permanência de uma hora. Isso ocorre porque o transplantado tem a imunidade comprometida e corre risco de infecção. Conforme Fuchs e Coustan (2007), nos primeiros dias após o transplante o paciente começa a ingestão dos imunossupressores que são medicações usadas para manutenção e reversão de rejeição do órgão transplantado.

O objetivo da imunossupressão é evitar a rejeição do órgão transplantado e preservar a sua função: em primeiro lugar evitar a rejeição por completo, e depois inibir receptores celulares específicos para que a terapia imunossupressora possa ser reduzida a doses não-tóxicas (Bradley, 2005).

Os caos de rejeição acontecem porque o sistema imunológico do receptor não reconhece o órgão transplantado. Desse modo, o corpo reage contra o agente estranho gerando células e proteínas que vão levar à destruição do enxerto. (Wang, 2011).

Os dois principais tipos de rejeição é o agudo que o organismo rejeita o TX no período médio de uma semana, mas se consegue reverter por meio de medicação. O outro é o crônico e pode ocorrer meses ou anos após o transplante e normalmente as lesões no órgão são irreversíveis. (Ailawadi et al, 2008; Patel & Kobashigawa, 2008).

²⁸ Idosos ([Lei n. 10.741/03](#) – Estatuto do Idoso). Portadores de deficiência ([Lei n. 13.146/2015](#) – Estatuto da Pessoa com Deficiência). Crianças e adolescentes ([Lei n. 8.069/90](#) – Estatuto da Criança e do Adolescente).

Entre os participantes apenas 02 (dois) mencionaram o medo sobre a rejeição do enxerto, sendo “A” porque não urinava após a realização do procedimento:

A: Quando eu transplantei eu não cosegui urinar minha bexiga fechou totalmente. A doutora disse pra mim: vai ter rejeição. Eu disse: doutora não diga isso não, ai ela: mas você não ta conseguindo urinar. Entrei no banheiro do quarto chorei e comecei a louvar a Deus! Senhor, foi o Senhor que mandou eu fazer esse TX e o senhor vai me honrar! E com pouco tempo, Deus me honrou e eu comecei a urinar. Ninguém vence uma batalha sem guerra.

Em relação ao interlocutor “G” devido ao enxerto vir contaminado com vírus da herpes²⁹:

G: Diz o médico que veio no fígado herpes, ai eu me vi doido pra voltar pra casa. Mas, fiquei os 3 meses, não tive alta porque apareceu herpes. O senhor vai tomar medicação Aciclovi uma hora de manhã e uma hora de noite. Isso durou 60 dias.

Analiso que o processo de transplantar implica realidades a serem construídas e reconstruídas, a chegada até a realização do procedimento não foi fácil e mesmo diante do transplante bem-sucedido, após a alta e com o enxerto funcionando, o paciente convive com uma doença crônica. Apesar dos avanços em transplante reduzirem a incidência de rejeição aguda para menos de 15% e aumentarem a sobrevida do enxerto de um ano para mais de 90%, a taxa de sobrevida do enxerto em longo prazo permanece inalterada ou aproximadamente em 50% dez anos após o transplante. Entretanto, mesmo após receber o enxerto, ele está sempre correndo risco de rejeição. (SANTOS, KIRCHMAIER, SILVEIRA, ARREGUY-SENA, 2015).

As próximas falas de **A – E – H**, referem-se a questão de como é ser uma pessoa transplantada:

A: Na época da hemodiálise eu não podia sair pra canto nenhum, o máximo eu a gente podia ir pra cá pra Fortaleza. Depois do TX eu já fui pra São Paulo, fui até a Aparecida do Norte, que era uma coisa do tempo da dialise que eu queria. Mas, eu não podia sair porque não podia nem passar 4 dias sem fazer a dialise. Hoje, a gente tá livre isso é uma benção de deus.

E: Eu me sinto muito bem, a coisa mais importante é a minha saúde, eu faço caminhada direto. O que me mantinha vivo e em pé era minha caminhada todo santo dia 1 hora. Porque tem gente que nem se acoca porque num aguenta e eu consigo. Tô muito bem, graças a Deus.

²⁹ Conforme Varela (2005) o vírus herpes simples (HSV) é dividido em dois sorotipos (HSV-1 e HSV-2) responsáveis, respectivamente, pelos herpes labial e genital. Embora a infecção pelo HSV tenha um curso rápido, esse agente está frequentemente relacionado a complicações no tratamento de pacientes imunocomprometidos, como indivíduos transplantados, na condição de agente oportunista.

H: Mas é muito bom. Porque antes do TX eu me sentia muito cansada, tinha minha pele muito escurecida, umas coisa que a gente se incomodava, melhorou. Mesmo assim ainda depois do TX ainda é desafiador, porque a gente não sabe como vai ser.

Ao considerar a liberdade, a autonomia e a esperança, algumas práticas precisam ser repensadas e reconstruídas, pois o indivíduo não se afastará do hospital, não terá a força do heroica idealizada e tão pouco deixará de tomar medicamentos. Dessa forma, o estudo desmistifica crenças e valores sobre o processo de realização de transplantes conduzindo à reflexão do cuidado permanente em saúde e, assim, favorece o cuidado após o transplante.

As enfermidades que acarretam o transplante de órgãos são crônicas, por isso no pós-alta o (a) receptora ainda continua sendo acompanhado (a) pela equipe multidisciplinar e médica do HUWC em nível ambulatorial com consultas agendadas, exames e por ventura na dimensão hospitalar para manutenção do enxerto.

A latência do transplante revelou roteiros conectados, ora sem pontos ora mais com vírgulas ou se pode dizer reticências. Finalizo sem ponto final essa trajetória para prosseguir no próximo capítulo com a elaboração do perfil sociorracial dos transplantados em tempos pandêmicos atravessados pelas intersecções do quesito raça/cor.

Quem são eles?

3. ATRAVESSAMENTOS PANDÊMICOS: A COR DA COVID-19 NO TRANPLANTE DE ÓRGÃOS

A Pandemia ocasionada pela Covid-19, não apenas me atravessou. Mas, também atingiu a nós. Na construção desse segundo capítulo, compartilho minhas andanças e convido todos (as) a viajar comigo nessa jornada, às vezes, nada calma de atuar como Assistente Social na Pandemia.

Vamos imaginar as águas de um mar azul, com suas ondas agitadas e fortes vindo com tudo para cima de nós que estamos no começo da areia apenas admirando os segredos que podem ter de baixo de tanta água...

Sentados na areia, questionamos:

- Podemos ficar apenas admirando? Ou vamos mergulhar nas profundezas dessas águas?

- Então... Eu decidi mergulhar:

Minha atuação como Assistente Social na área da saúde já vem desde 2016, mas em maio de 2020, iniciei minha atuação como assistente social no hospital de campanha³⁰ na linha de frente no combate a COVID-19.

Posso dizer que cheguei com o mar bem agitado, no meio das incertezas que o processo de adoecimento trás para nós e para quem temos o dever de cuidar. Acredito que a dimensão do cuidado no meio de uma pandemia deve ser percebida com *resiliência*³¹ e se adaptar ao meio do medo, não foi (não é) uma tarefa fácil, mas necessária, até mesmo porque temos que continuar nadando até chegar em terras firmes e com segurança.

Sobre o cotidiano pandêmico, posso dizer que os dias eram marcados por famílias aflitas, vidas ceifadas, outras tantas recuperadas. Além e sobre tudo: correria, choro, preces e orações.

Ao atender o telefone com uma ligação advinda da enfermaria-COVID:

- Era uma alta (axé, aleluia, amém).

-Quando ligamos para comunicação à família:

-Choro de alegria dos familiares.

No cotidiano as atribuições se entrançavam em meio:1) Admissão de Paciente 2) Transferência da UTI para enfermaria (festa!), 3) Transferência da enfermaria para UTI (tristeza), 4) Equipe comunicando o quadro clínico para as famílias com objetivo de

³⁰ O hospital de campanha onde atuava foi nomeado de Hospital Solidário localizava-se em Santa Rita/PB, região metropolitana de João Pessoa/PB. Era uma estrutura provisória para atendimento de pacientes acometidos pela COVID-19 e funcionava no estacionamento do Hospital Dom José Maria Pires.

³¹ Palavra comsignificado de capacidade de quem se adapta às intempéries, às alterações ou aos infortúnios. Também compreendida como tendência natural para se recuperar ou superar com facilidade os problemas que aparecem.

acalmar Dona Maria porque está preocupada com seu João, já eu não podia ocorrer visitas. 4) Acolhimento da família do Seu José, porque teve uma piora. E assim, vai...

Era com ondas indo e vindo...

Mesmo assim, continuamos a nadar (cuidar).

Dentro desse mar pandêmico lanço o seguinte questionamento: Você já mergulhou e abriu os olhos dentro do mar? Arde né

Então, foi assim que me senti durante um (dois, três, perdi a conta) óbito (s). Teve um dia que não pude colocar a mão no rosto porque a lágrima escorria por cima da máscara.

- É ... há dias que só boiamos no mar,

Falar da dor, também é necessária, não tem como passar pelo Covid-19 e não dizer o quanto dói vê essas perdas irreparáveis. Ainda reflito que na vida, temos que explorar novas formas de cuidar, cuidado e ser cuidado. Parece até a mesma palavra, mas tem sentidos e significados bem diferentes.

Vejamos o ato de “cuidar” na maresia do COVID-19, há uma responsabilidade imensa, até mesmo porque não há acompanhantes na enfermaria. Desse modo, “cuidar” nas entrelinhas é também confiar em quem está com seu amor, mãe, pai vó.

Em relação ao “Cuidado” para não contaminar outras pessoas da família de quem já está internado, a equipe do Serviço Social realizava tele atendimento aos familiares, verificava a necessidade singular de casa paciente, fazia visita aos leitos. Tentamos... (e muito).

Mas, quem cuida de quem tá cuidando?

Quando me vem isso a cabeça, penso que estou na beira do mar recitando o poema de Ray Lima “Cuidar do outro é cuidar de mim, cuidar de mim é cuidar do mundo”. Essas vivências me fez refletir o quanto temos que reinventar nossas práticas de cuidado em saúde, com um viés mais humanizado e nunca esquecendo o direcionamento da garantia dos direitos humanos e da ciência.

Não quero deixar de nadar nesse mar pandêmico, podemos atravessar acreditando que dias melhores chegarão, ainda sigo na direção a favor da vida.

Também é sobre mim.

Imersa nesse mar pandêmico não pude deixar de refletir sobre o impacto do vírus da COVID-19 no transplante de órgãos, bem como analisar a condição de saúde-doença dos transplantados entremeadas nas dimensões da invisibilidade do racismo na construção de dados epidemiológicos e do cuidado em saúde.

As proposições a seguir apresentam um recorte vivenciado pelos transplantados durante o contexto da pandemia. As evidências caracterizaram os corpos e suas potências, as dores, as resistências e a produção ou não de cuidado que ressoaram nos corpos negros. Desbravamos as travessias de morte pelos mares e oceanos marcado pelo genocídio, racismo, necropolítica e saberes-fazer-viveres que são resistência e compõem, no e pelo corpo, essa frente de combate e enfrentamentos cotidianos.

Assim, quando iniciei a tabulação de dados, especialmente, deste capítulo, primeiro refleti onde meu corpo negro está? Qual espaço ele ocupa? Estou nas margens querendo o centro ou sou o centro que busca respostas sobre as margens?

- Eu sei quem sou e onde quero chegar.

O embarque é livre, então vamos!

3.1 COVID – 19 e Transplante de Órgãos: sobre corpo, inexpressões e cidadania

Em dezembro de 2019, a Organização Mundial da Saúde (OMS) anunciou o surgimento de um novo vírus denominado SARS-CoV-2. À priori, a doença foi notificada como “pneumonia viral” em Wuhan, na República Popular da China. Todavia, na época descobriram que a COVID-19 era uma nova cepa (tipo) de Coronavírus que não havia sido identificada antes em seres humanos. Detém levado poder de contágio, podendo se

espalhar através da boca ou nariz de uma pessoa infectada em pequenas partículas líquidas quando ela tosse, espirra, fala, canta ou respira.

Atualmente, as evidências disponíveis sugerem que o vírus se alastra entre pessoas que estão em contato próximo umas com as outras, normalmente dentro de 1 metro (curto alcance). Desse modo, uma pessoa pode ser infectada quando aerossóis ou gotículas contendo o vírus são inalados ou entram em contato direto com os olhos, nariz ou boca. Após a contaminação, 80% dos pacientes apresentavam febre, cansaço e tosse seca; e não precisavam de tratamento hospitalar. Entretanto, 15% ficaram gravemente doentes com necessidade de oxigênio e 5% ficaram gravemente doentes e precisando de cuidados intensivos. (OMS,2021)

Em 11 de março de 2020, a OMS elevou a doença à condição de pandemia que se refere à distribuição geográfica de uma doença e não à sua gravidade. A designação reconheceu que, no momento, existiam surtos de COVID-19 em vários países e regiões do mundo. No Brasil, o primeiro caso de COVID-19 foi confirmado em fevereiro e o primeiro óbito em março.

Com auxílio do Painel Coronavírus criado pelo DATASUS, até 2023 tivemos no País 37, 1 milhões de casos, 699 mil óbitos e letalidade de 1,9%. No Ceará, até 29 de junho/2020, foram 108.136 casos, 6.153 óbitos e letalidade de 5,7%. Sendo que até o ano de 2023 tiveram 1.453.572 casos, 28.157 óbitos e 308,3 o índice de mortalidade por 100 mil habitantes.

O Ceará, na tentativa de diminuir o índice de contágio, foi o primeiro estado brasileiro a decretar, de forma oficial, “estado de emergência”, por meio dos Decretos nº 33.510, de 16 de março de 2020 e o de nº 33.519, de 19 de março de 2020, adotando medidas de enfrentamento e contingência da disseminação viral, como o fechamento de escolas, de igrejas, de todo o comércio e serviços não essenciais. Por mais que ocorresse o distanciamento social os serviços de saúde foram sobrecarregados com maior quantidade de atendimentos nas Unidade de saúde.

Dispostos em mostrar o impacto da pandemia de COVID-19 nos **Serviços Não-COVID-19** do Sistema Único de Saúde (SUS), pesquisadores da Escola de Administração de Empresas de São Paulo da Fundação Getúlio Vargas (FGV EAESP) e da Faculdade de Saúde Pública da USP desenvolveram a pesquisa “A funcionalidade

do sistema de saúde brasileiro em meio a pandemia de COVID-19: uma análise de resiliência” publicada recentemente na revista *The Lancet Regional Health: Americas*. Destarte, o estudo apontou que a alocação de recursos físicos, humanos e financeiros aumentou desigualdades na saúde e não foi o suficiente para impedir a redução de 25% nos procedimentos do Sistema Único de Saúde em 2020.

Conforme Bigone (2022), tais fatores são resquícios de políticas de austeridade fiscal vividas pelos SUS desde 2016, uma vez que o SUS já se encontrava fragilizado para lidar com a pandemia. Além disso, a ausência de uma coordenação federal fez com que governos subnacionais tomassem frente da resposta à pandemia, sendo direcionada a responsabilidade aos governos estaduais e municipais para manter as provisões do sistema de saúde e para lidar com problemas de saúde não relacionados a pandemia.

A injeção de recursos implicou expressivamente no aumento do número de leitos, mesmo que de forma tardia devido à demora de medidas provisórias do governo federal. Além disso, em paralelo também esteve o aumento de cargos de enfermagem, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas e de forma mais modesta, de médicos. Os pesquisadores ressaltaram que esse foi um aumento de cargos e não no número de profissionais, o que significa que profissionais de saúde tiveram que pegar turnos adicionais em instituições diferentes para suprir a demanda causada pela pandemia. Esse fator contribuiu para as diversas notícias de trabalhadores da área de saúde sobrecarregados com o trabalho durante a pandemia. (BIGONE,2022)

Ainda segundo o estudo o mais preocupante é que esses esforços não foram suficientes para impedir o represamento de procedimentos não destinados a COVID-19 durante a pandemia. Os pesquisadores relataram uma redução de procedimentos de triagens (-42,6%); diagnósticos (-28,9%); consultas médicas (-42,5%); cirurgias de baixa e média complexidade (-59,7%); cirurgias de alta complexidade (-27,9%); **transplantes (-44,7%)** e tratamentos e procedimentos clínicos por lesões de causas externas (-19,1%). A queda mais significativa nos procedimentos ocorreu no primeiro trimestre da pandemia, seguida de aumento progressivo; a maioria das regiões ainda não havia se recuperado até o final de 2020. (BIGONE,2022).

Verifica-se que os serviços de transplantes de órgãos e tecidos foram diretamente impactados pela pandemia sendo o déficit de (-44,7%) ficando atrás apenas das cirurgias

de alta complexidade. Entretanto, o Brasil é referência mundial na área de transplantes de órgãos e tecidos, possuindo o maior sistema público de transplantes do mundo. Atualmente, cerca de 96% dos procedimentos de todo o País são financiados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Em números absolutos, o País é o 2º maior transplantador do mundo, atrás apenas dos Estados Unidos (BRASIL, 2022).

Conforme a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO) os dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro/ junho – 2020, aponta que a disseminação da COVID-19 restringiu significativamente os programas de transplante no mundo. No Brasil, no primeiro semestre de 2020, houve diminuição dos transplantes de fígado (6,9%), rim (18,4%), coração (27,1%), pulmão (27,1%), pâncreas (29,1%) e principalmente córneas (44,3%), pela suspensão de grande parte dos serviços.

Em comparação com o primeiro semestre do ano anterior, houve uma diminuição de 16,6% no registro total de transplante de órgãos sólidos, no Brasil, em 2020. Houve queda de 6,5% no número de potenciais doadores e de 6,1% no número de doadores efetivos. Segundo Ahmed et al (2020), observou-se uma redução de 17% na captação de órgãos e de 18% no número absoluto de órgãos transplantados em OPOs dos Estados Unidos. Na Colômbia, foram observadas taxas ainda maiores: redução de 63,9% no número de doadores efetivos e de 71,05% no número de órgãos sólidos transplantados (CASTAÑEDA-MILLAN et al, 2020).

De acordo com os dados da Secretaria Estadual da Saúde (SESA) encontrados no IntergraSUS³² o Estado do Ceará de 2009 até 2021, liderou um cenário positivo, uma vez que a quantidade de procedimentos efetivados saltou de 1.122 TX's em 2020 para 1.521 procedimentos em 2021. Porém, torna-se essencial comparar o quantitativo em relação ao ano de 2019.

³² O IntegraSUS é uma ferramenta que integra sistemas de monitoramento e gerenciamento epidemiológico, hospitalar, ambulatorial, administrativo, financeiro e de planejamento da Secretaria da Saúde do Estado (Sesa) e dos 184 municípios. Esses dados são reunidos, analisados e disponibilizados para conhecimento da população e para auxiliar gestores em ações e políticas de saúde. A iniciativa faz parte do Programa de Modernização da Gestão da Saúde do Estado do Ceará. Disponível em <https://integrasus.saude.ce.gov.br/#/indicadores/indicadores-central-transplantes/indicadores-transplante-doacao>. Acesso em 19/Fev.2022.

Segue na Tabela a baixo com os órgãos/tecidos e as respectivas quantidades de transplantes dos correntes anos 2019 - 2020 - 2021:

TABELA 01: QUANTITATIVO DE TRANSPLANTES REALIZADOS NO CEARÁ NO PERÍDO DE 2019 A 2021

ÓRGÃOS	2019	2020	2021
RIM DOADOR FALECIDO	271	178	188
RIM DOADOR VIVO	21	2	03
FÍGADO	229	179	183
CORAÇÃO	25	14	11
CÓRNEAS	899	633	967
MEDULA/AUTÓLOGO	102	68	95
MEDULA/ALOGÊNICO	29	20	38
ESCLERA	31	26	34
RIM/PANCREAS	04	1	02
PANCREAS	01	0	00
PULMÃO	04	1	00

Fonte: Primária (2022)

Ao verificar a tabela, torna-se perceptível a diminuição do quantitativo de todas as modalidades de TX's, principalmente, entre o período de 2019 e 2020, Como já é sabido tal fator ocorreu devido a proliferação da COVID-19 que restringiu significativamente os programas de transplantes. Em 2020, ao se analisar cada modalidade de TX individualmente, constata-se que o programa de transplante renal foi praticamente interrompido, com a realização de apenas 02 (dois) transplantes de doador vivo, sendo que em 2019 foi realizado 22 procedimentos.

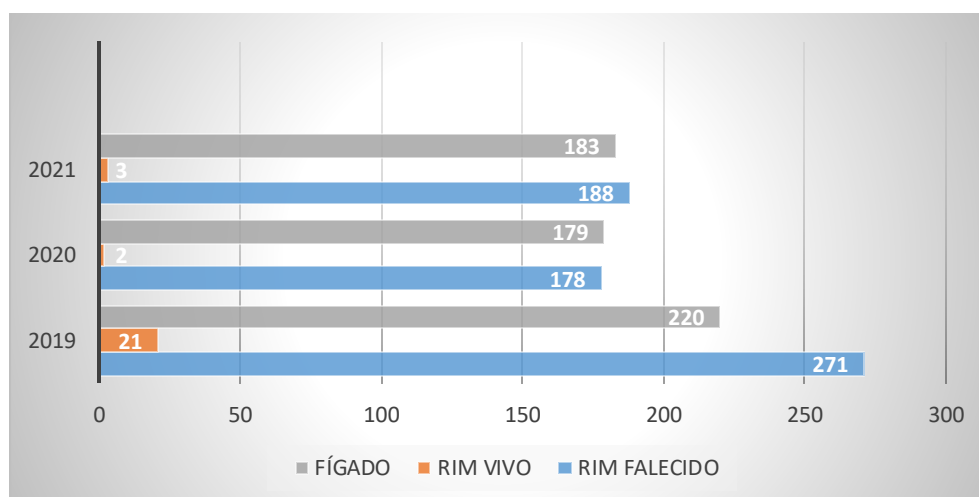
O Ceará tem uma população estimada de 9.187.103 habitantes, em 2019, o estado registrou 1.454 transplantes, nas modalidades de rim, fígado, pâncreas, coração, pulmão e córneas. Naquele momento, quase três meses antes da pandemia, o Ceará era o estado do Nordeste com maior número de transplantes hepáticos e de córneas. (ABTO,2022)

Conforme DataSUS, Sobre a realidade cearense no primeiro semestre de 2020, o estado registrou 72 doadores efetivos. Destes, 17 (23,6%) no segundo trimestre. Dos 352

transplantes do primeiro semestre de 2020, 37 (10,7%) foram realizados no segundo trimestre. Em comparação ao período de abril a junho de 2019, houve redução de 67,9% de doadores e 89,3% de transplantes em relação no mesmo período de 2020. Assim, verifica-se que os números de doadores e transplantes do Ceará apresentaram importante declínio nos três meses seguintes ao decreto da pandemia da COVID-19, especialmente os das modalidades de rim, coração e córneas.

Vejamos na sequência o *Gráfico 01* que recorta a dimensão local do quantitativo de transplantes de fígado e rim no período de 2019 – 2020- 2021, segue:

GRÁFICO 01: QUANTITATIVO DE TRANSPLANTES DE RIM E FÍGADO REALIZADOS NO CEARÁ NO PERÍODO DE 2019 - 2021



Fonte: Primária (2022)

A ênfase do Gráfico 01 foca nos órgãos que fazem parte deste estudo, assim avalia-se que o transplante de rim/falecido entre 2019 – 2020 teve uma queda de 34,32% e entre 2020 – 2021 um aumento de 5,6%. Em relação ao transplante de fígado entre 2019 – 2020 teve uma queda de 18,7% e entre 2020 – 2021 um aumento médio de 2,3%. Os dados apresentados corroboram com os dados nacionais, uma vez que segundo dados da ABTO a taxa de doares efetivos em 2020 caiu para 26% comparado a 2019 e em 2021 para 13%, infligindo uma perda de 24,9% na taxa efetiva de doações.

Afim de justificar a diminuição dos transplantes renais, considerou-se a existência de terapias substitutivas, como a diálise. Em 2020, os transplantes renais a partir de doadores vivos foram suspensos, conforme recomendação do Ministério da Saúde, que indicou avaliar a suspensão de transplantes com doadores vivos eletivos durante o período

de transmissão comunitária do SARS-CoV-2. No primeiro semestre de 2019, foram 08 (oito) transplantes renais com doadores vivos no estado contra somente 01 (um) no mesmo período de 2020. Em contraponto, os transplantes hepáticos foram continuados, uma vez que para muitas doenças essa é a única e imediata terapêutica. Em suma, o estado não realiza transplante hepático com doador vivo. (ARAÚJO,2020).

De acordo com dados obtidos nos Serviços Ambulatoriais de Transplantes do HUWC. É Sabido que, no Serviço de Transplante Renal foram realizados em 2018, um total de 112 no HUWC (42,7% do total). Ainda no mesmo ano, realizou-se 211 transplantes de fígado. Sobre o TX de córneas, em 2021 a fila foi zerada.

Nesse período de 2018, o alto desempenho do HUWC se refletiu diretamente na população atendida, uma vez que a taxa de mortalidade dos pacientes que estavam na fila de espera caiu de 47,79% em 2010 para 11,84% em 2018. Sendo, o índice de sobrevivência dos transplantados foi de 84,3% em 2013.

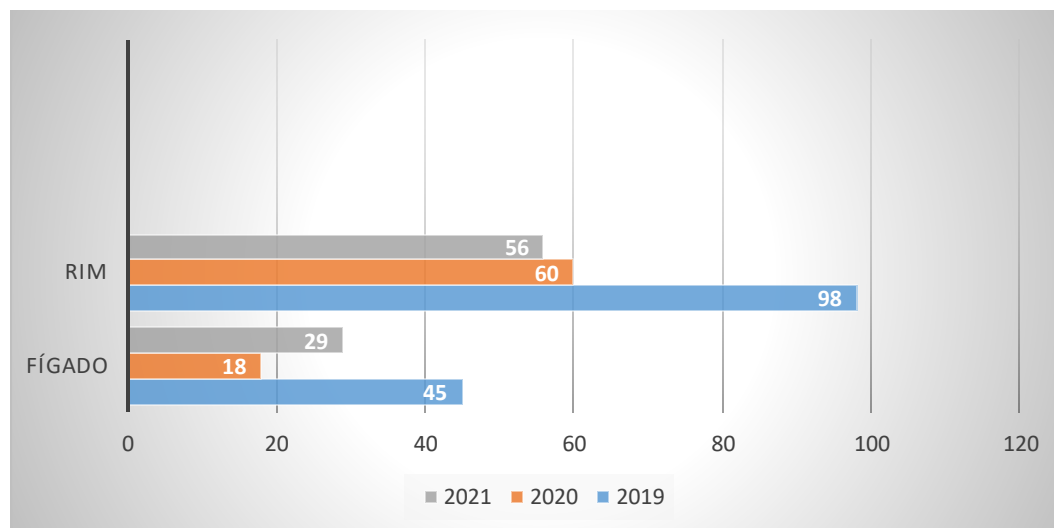
A medida que o números de transplantes aumentam, também aumentam as esperanças de vida dos pacientes, porém com a realidade vivenciada no período da pandemia o contexto mudou, uma vez que de acordo com Araújo (2021) a apresentação clínica da COVID-19 em receptores de transplante renal:

(...) pode ser diferente na população geral, por apresentar uma taxa mais alta de doença grave. Com base em 24 estudos e relatos de 129 transplantados renais infectados pelo SARS-CoV-2, o estudo de revisão mostrou que, em média, 20% dos receptores infectados necessitaram de intubação em UTI e 34,1% apresentaram lesão renal aguda; a taxa de mortalidade pela COVID-19 foi de 18,8%, enquanto na população geral, de 3,4%.2. (ARAÚJO, 2021, p 04).

Portanto, por mais que se realizassem o aumento dos transplantes no período da pandemia também se aumentava a taxa de mortalidade dos receptores, sendo que eles estavam mais vulneráveis à complicações clínicas quando contaminados pelo vírus da COVID-19. Ainda conforme Araújo (2021), em relação ao TX hepático “um estudo multicêntrico prospectivo, realizado com receptores infectados pela COVID-19, identificou uma letalidade de 12%, aumentando para 17% se considerados apenas os receptores hospitalizados” (p.04) Dessa maneira, os números apresentaram que os receptores de órgãos sofriam triplamente já que ocorreram: 1) Alargamento das filas de espera por um TX 2) Risco complicações ocasionadas pela infecção da COVID-19 3) Aumento da letalidade.

Vejamos o *Gráfico 02* que remete sobre a realidade dos transplantes no locus desse estudo.

GRÁFICO 02: QUANTITATIVO DE TRANSPLANTES DE FIGADO E RIM REALIZADOS NO HUWC ENTRE 2019 - 2021



Fonte: Primária (2022)

Conforme o gráfico 02, em 2019 a Unidade Transplantadora onde realizei a pesquisa efetuou 45 (quarenta e cinco) transplantes hepáticos. Mas em 2020, foram realizados 18 (dezoito) transplantes. Isto significa que, em 2020, houve uma diminuição de -60% da capacidade de realização de procedimentos. Em 2021, já se percebe um aumento considerável médio de +38% em comparação ao ano anterior.

Sobre o TX renal o gráfico apresenta que em 2019, foram realizados 98 (noventa e oito) transplantes de rim. Em 2020, houve uma queda para 60 (sessenta) procedimentos, ou seja, uma déficit de -38%. No ano de 2021, permaneceu-se o declínio de procedimentos, uma vez que tivemos uma diminuição de -7%. Quando comparado ao TX hepático, torna-se evidente que o TX renal sofreu mais impacto da pandemia ocasionada pela COVID-19 já que entre 2020 e 2021 não ocorreu o aumento de procedimentos.

Ressalto que o foco deste tópico não foi centrar apenas na pandemia como agente de doença, mais o quanto o fator pandêmico é extremamente preocupante, causou/causará forte pressão no SUS durante os próximos anos, sendo que já estava enfraquecido, e, agora terá que lidar com um maior volume de pacientes chegando no com estágios avançados de condições que necessitavam de diagnósticos precoces.

Aqueles que não forem a óbito necessitarão de tratamentos mais avançados e mais caros, pondo também pressões orçamentárias ao sistema.

As políticas vigentes que negam ao SUS os recursos dos quais ele precisa, serão responsáveis pela morte e sofrimento dos grupos mais expostos aos riscos pandêmicos, desprezando o direito de todas as pessoas de ter acesso a uma atenção à saúde integral, segura e de qualidade.

Com o intuito de direcionar os estudos para as necessidades em saúde da população negra sigo para o próximo tópico que capilariza a realidade dos transplantes de órgãos com o quesito raça/cor.

3.2 Perfil Socioracial dos Usuários de Transplante Renal e Hepático do HUWC

Ao longo deste tópico, debruço-me sob caracterização dos usuários do serviço de TX, ou seja, aqueles que foram atendidos pelo serviço ambulatorial do HUWC no primeiro ano de Pandemia relacionada à COVID-19, sendo demarcado o lapso temporal de Março/2020 à Março 2021.

A caracterização do perfil se concentra em dizer quem foram os usuários dos serviços de transplantes. Para tanto, primeiro obtive acesso às planilhas do serviço de enfermagem que constavam os nomes dos pacientes que foram transplantados e atendidos pelos os ambulatorios.

Em seguida examinei 68 entrevistas sociais³³, sendo 24 (vinte e quatro) do Transplante Renal e 44 (quarenta e quatro) do Transplante Hepático. Na compilação dos dados utilizei o software Excel, tabulando as informações dos seguintes itens: 1) Sexo 2) Idade 3) Escolaridade 4) Renda 5) Raça/Cor 6) Acesso (ou não) aos benefícios sociais.

³³ Verificar apêndice 01 e 02 para visualização do que consta na entrevista, além disso destaco que nem todos os pacientes que realizaram o TX têm entrevista social. Isso ocorre porque os pacientes que detêm urgência não passam imediatamente pelo atendimento com o Assistente Social no Ambulatório.

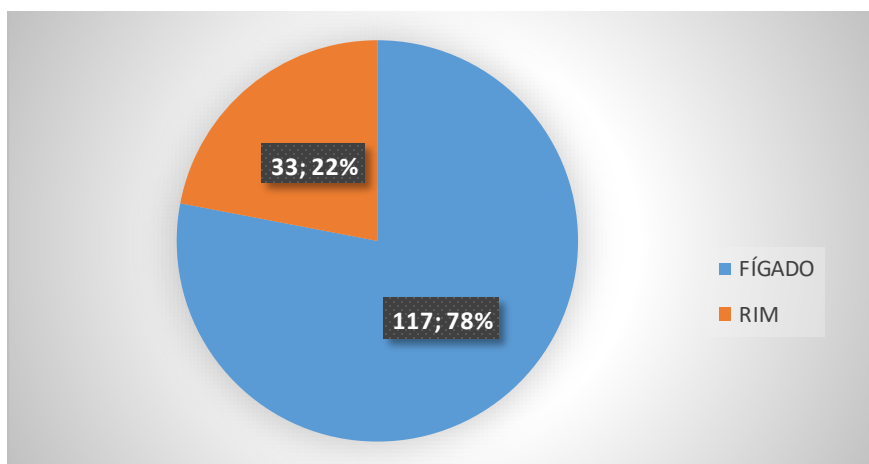
Ainda como subsídio complementar obtive acesso aos prontuários médicos, Sistema Nacional de Transplantes³⁴ e Sistema Hospitalar de Controle Interno (Master).

O conteúdo a seguir foi construído a partir de informações obtidas por meio das entrevistas sociais do Serviço Social que são formulários físicos, uma vez que não há um sistema ou programa de armazenamento que unifique ou filtre essas informações dos (as) transplantados (as) referenciados (as) pelo HUWC. A primeira sequência de dados foram agregados da seguinte maneira:

- 1) Quantitativo geral de transplantes
- 2) Quantitativo mensal de transplantes
- 3) Origem/proveniência.
- 4) Divisão por sexo,
- 5) Média de idade
- 6) Nível de escolaridade
- 7) Recorte de renda

Sumariamente, nesta primeira etapa temos um extrato do perfil social dos receptores para posteriormente suturar com os dados de raça/cor. De início, segue o Gráfico 01 que representa o total de transplantes realizados no período em estudo.

GRÁFICO 03: QUANTITATIVO DE TRANSPLANTES REALIZADOS NO PERÍODO DE MARÇO/2020 - MARÇO/2021



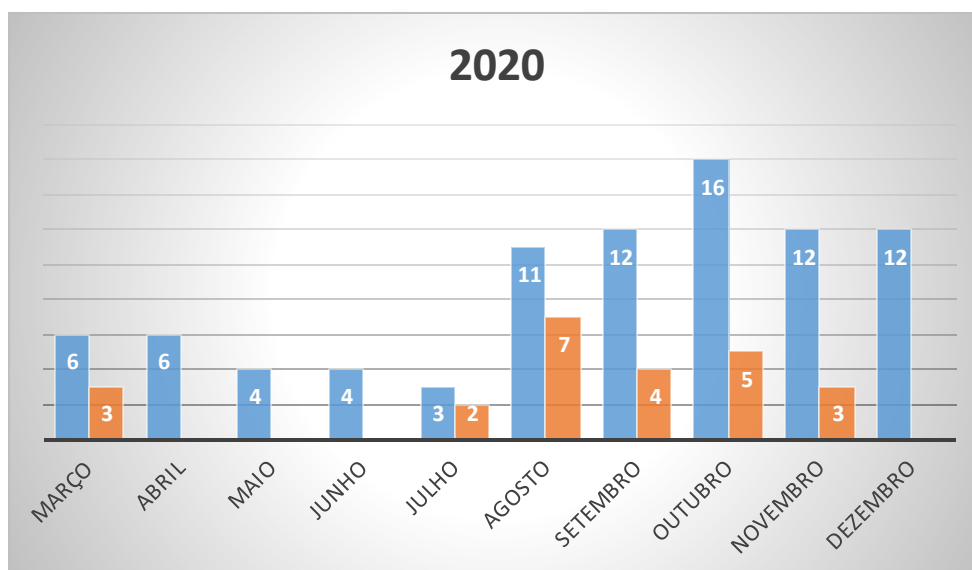
Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

³⁴ Sistema que gerencia a lista de transplantes no Brasil, responsável pela lista de espera de pacientes de órgãos e tecidos (córnea), doação de órgãos de doadores vivos e cadáveres e distribuição destes órgãos pelos estados. Sistema com tecnologia cliente/servidor utilizando uma rede exclusiva para que os usuários acessem um servidor centralizado. Fonte: <<http://datasus.saude.gov.br/sistemas-e-aplicativos/regulacao/snt-orgaos>>. Acesso em 07 de novembro de 2019.

Entre março/2020 à março/2021, o ambulatório do HUWC realizou o acompanhamento de 150 transplantados. Sendo 117 transplantes hepáticos e 33 transplantes renais. O número referente ao Transplante hepático foi maior porque existem outras Unidades Transplantadoras³⁵ de fígado em Fortaleza/CE, onde o paciente realiza apenas o procedimento cirúrgico, sendo o acompanhamento médico executado em nível ambulatorial no HUWC. Ressalta-se ainda que esses hospitais conveniados ao HUWC compõem a rede privada de saúde.

Seguimos para o Gráfico (02) que apresenta a distribuição do quantitativo de transplantes realizados mensalmente:

**GRÁFICO 04: QUANTITATIVO MENSAL DE TRANSPLANTES
REFERENTE AO ANO DE 2020**



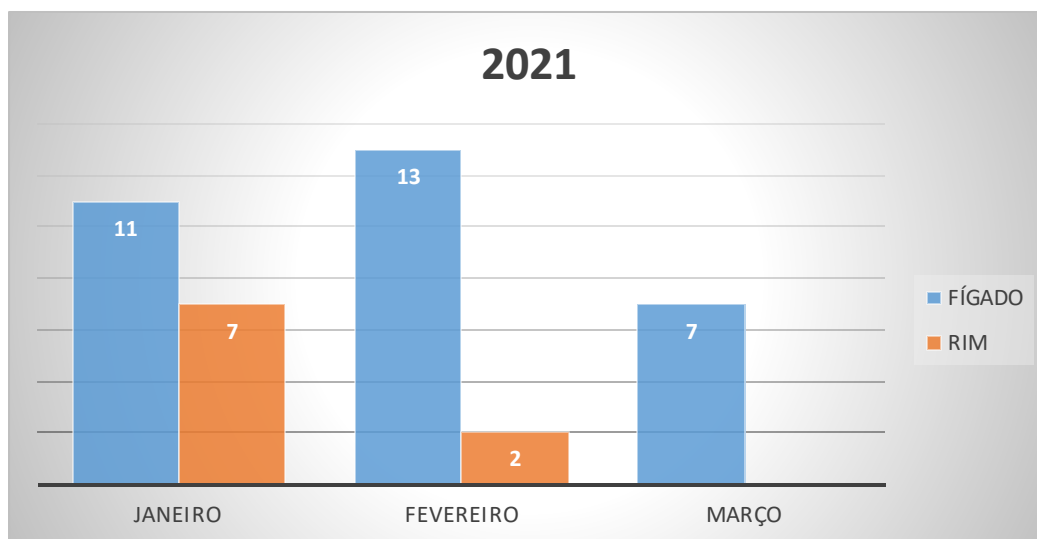
Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

Em relação ao transplante renal, nos meses de abril, maio, junho e dezembro/2020 total de 04 meses, não se realizou nenhum transplante. Conjuntura diferente do ano anterior. Em 2019, de acordo com o IntegraSUS, todos os meses foram realizados procedimentos, sendo o ano finalizado com a efetivação de 291 (duzentos e noventa e um) transplantes somando entre inter-vivos e falecidos. Em contraponto, o transplante de

³⁵ Unidade Transplantadora do Hospital São Carlos (HSC). Página da WEB. Disponível em: <https://www.hospitalsaocarlos.com.br/estrutura/unidade-de-transplantes> Acesso em: 03 de mar. 2023. Unidade Transplantadora do Hospital São Camilo Cura Dar'. Página da WEB. Disponível em: <https://saocamilofortaleza.org.br/> Acesso em: 03 de mar. 2023.

fígado realizou procedimentos todos os meses, além disso, nota-se que o quantitativo máximo permaneceu de 16 (dezesseis) transplantes no mês de outubro/2020.

GRÁFICO 05: EVOLUÇÃO DO TOTAL DE TRANSPLANTES POR MÊS REFERENTE AO ANO DE 2021



Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

De acordo com dados acima é sabido que o TX hepático, no primeiro trimestre (JAN-FEV-MAR) de 2021, tinham sido realizados 33 (trinta e três) procedimentos, quando se compara ao mesmo período no ano de 2020 temos o total de 31. No mesmo trimestre de 2020, no TX renal já tinha realizado 28 (vinte e oito) procedimentos. Contudo, quando ao se comparar o mesmo período, sendo em 2021, temos apenas um total de **09** (nove) transplantes.

Conclui-se, assim que em relação ao primeiro trimestre/2020 comparado ao mesmo período de 2021 o quantitativo de transplantes hepáticos teve uma queda aproximadamente de -2,01% e o renal de -71,5%, valores a cima da média nacional. Conta-se, ainda que no mês de março/2021, não se contabilizou nenhum TX renal, sendo que no mesmo mês de 2020, conforme o IntegraSUS, foram realizados 03 (três) transplantes, logo analiso que o transplante renal do HUWC também foi o mais afetado durante o primeiro ano pandêmico.

Segundo a nota técnica³⁶ nº 33 “*Medidas legais de distanciamento social: análise comparada da primeira e segunda ondas da pandemia da covid-19 no Brasil*” criada, 2021 pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). Os períodos de Abril à Maio/2020 e Dezembro/2020 à Março/2021, ocorreram as chamadas “ondas” da Covid-19 que foram os períodos, os quais, os níveis de contágio estavam eminentemente maior. De acordo com os *gráficos 04 e 05*, pode-se analisar que dependendo de qual foi o mês, se eleva os impactos da onda pandêmica no quantitativo de transplantes realizados (ou não) em ambos órgãos.

De modo geral, analiso que ocorreu uma drástica redução na realização dos transplantes no HUWC e tal circunstancia foi multifatorial, uma vez que teve relação direta com o distanciamento social, a capacidade de internação/atendimentos no âmbito hospitalar, a realocação de leitos de UTI e ventiladores mecânicos, a disponibilidade reduzida da força de trabalho dos profissionais de saúde e as incertezas dos resultados, o que leva os centros de transplante a indicar o procedimento apenas em situações graves. Esse declínio impactou na restrição e ingresso em lista de espera, além de aumentar o tempo de espera de receptores já listados. (ARAÚJO,2021).

Outro dado considerável foi sobre a origem dos pacientes, que conforme a *Tabela 02*, visualizamos que o nordeste prevalece com o maior número de transplantes realizados.

TABELA 02: DIVISÃO DOS RECEPTORES POR ESTADO

ESTADOS	Nº
Amapá (AP)	1
Amazonas (AM)	2
Bahia (BA)	1
Ceará (CE)	33
Maranhão (MA)	5
Mato Grosso (MT)	1
Pará (PA)	2
Pernambuco (PE)	2
Piauí (PI)	4
Rio Grande do Norte (RN)	7
Roraima (RR)	1
São Paulo (SP)	1

³⁶ Documento criado em abril/2021 após um ano das medidas de distanciamento social. Disponível em https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/10572/1/NT_33_Dinte_MedidasLegaisDistanciamentoSocial_PrimeiraSegundaOndasPandemiadaCovid19.pdf. Acesso em 05 abril/2023.

Sergipe (SE)	2
Tocantins (TO)	1
Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)	

O estado do Ceará/CE segue em primeiro, em segundo o Rio Grande do Norte/RN, em terceiro o Maranhão/MA, em quarto o Piauí/PI; Empatados com 02 (dois) TX temos Pernambuco/PE e Sergipe/SE. Por fim, com apenas um TX temos a Bahia. Na sequência, quando se soma o quantitativo de transplantes realizados pelos receptores do Pará/PA, Amapá/AP, Amazonas/AM, Tocantins/TO e Roraima/RO); contabilizamos 08 (oito) procedimentos, sendo assim, o norte é a segunda região que mais transplanta no HUWC.

Em diálogo com Soares (2020), no estudo *“Transplantes de órgãos sólidos no Brasil: estudo descritivo sobre desigualdades na distribuição e acesso no território brasileiro, 2001-2017”*. Em 2017, o País contava com 153 Centros Especializados em transplantes de órgãos sólidos, sendo que a maior fatia 66 Centros estava concentrada na região Sudeste, sendo em São Paulo o estado com mais serviços, totalizando 30. Na região norte, inclusive, não havia um único centro que realizasse transplantes de pulmão e pâncreas. Roraima, Amapá e Tocantins, não possuíam sequer centro transplantador habilitado.

A distribuição por região se dava da seguinte forma: 11 serviços (7,2%) no Centro-Oeste; 7 (4,6%) no Norte; 33 (21,6%) no Nordeste; 66 (43,1%) no Sudeste e 36 (23,5%) no Sul. No mesmo período do estudo, com destaque para SP foram realizados mais de 10 mil procedimentos esse número supera a somatória dos 17 estados com as menores quantidades de unidades transplantadoras, formando a somatória de apenas 11,8%, sendo eles localizados nas regiões Norte e Centro-Oeste. (SOARES,2020)

Congruente com os dados nacionais, analisa-se que no lócus da pesquisa são acolhidos os pacientes da região norte tendo em vista que é ínfima a quantidade de centros transplantadores e profissionais capacitados para atendê-los no território de origem.

Segundo o Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica/2017, as regiões Norte e Nordeste apresentaram maior taxa de incidência acumulada de pacientes em diálise pelo SUS, em números absolutos, reforçando a relação social e econômica da doença renal crônica. Estipulasse que em média, esse número seja de 610 pessoas por milhão de habitantes no país, variando de 473 no Norte a 710 no Centro-Oeste. Ressalta-se que a taxa anual de mortalidade atribuída a diálise é de 19,9%. Desse modo, torna-se evidente

que existem desigualdades regionais na realização dos transplantes, possivelmente por não haver uniformidade na distribuição dos serviços no País. (THOMÉ, 2019)

Na sequência temos a *Tabela 02* com a média de idade dos pacientes transplantados de ambos órgãos.

TABELA 03: MÉDIA DE IDADE DOS RECEPTORES

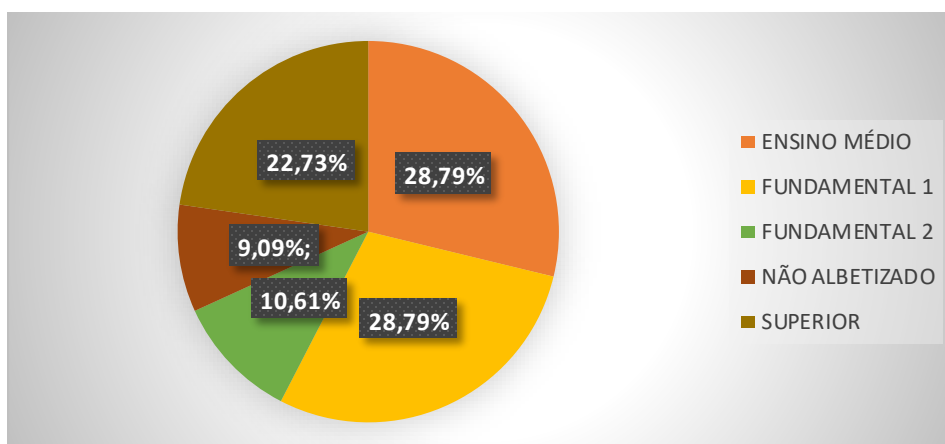
Órgão	Média de Idade
FÍGADO	56
RIM	51
Total Geral	54

Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

De acordo com portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009 que aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes podem transplantar pacientes entre 02 (dois) e 75 (setenta e cinco) anos. Todavia, no HUWC a média de idade geral para realização do TX é de 54 anos. Não obstante, por mais que a legislação em vigor aponte que pessoas idosas, aquelas consideradas a partir de 60 anos podem realizar transplantes de órgãos e tecidos, os dados revelam que os idosos não fazem parte do perfil de transplantados pelo HUWC.

O próximo *Gráfico 06*, trata-se do perfil de escolaridade dos pacientes transplantados de ambos órgãos (fígado e rim).

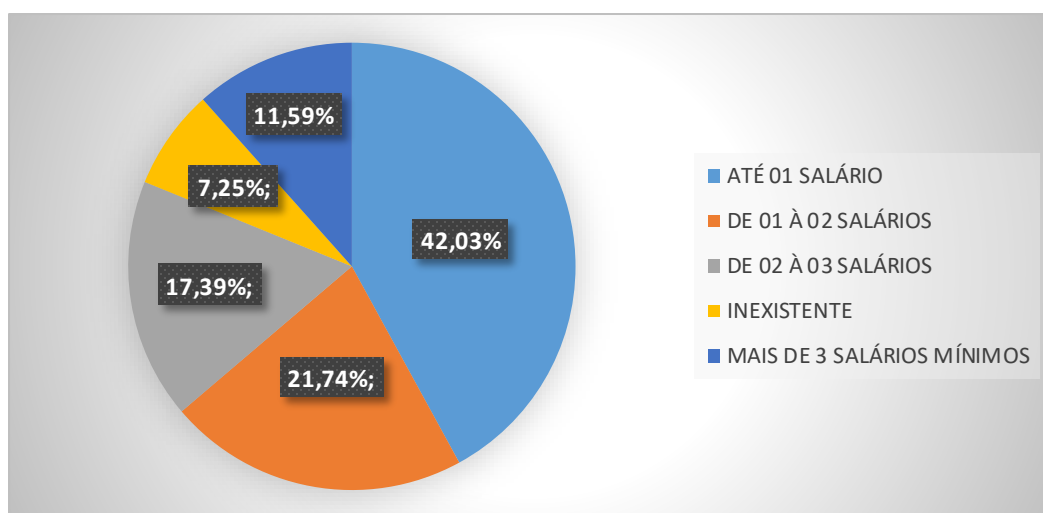
GRÁFICO 06: NÍVEL DE ESCOLARIDADE DOS RECEPTORES DE FÍGADO E RIM



Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

No *gráfico 06*, analisa-se que temos um quantitativo maior de pessoas que estudaram no máximo até o ensino fundamental. Ao somarmos os percentuais entre Fundamental I e II temos **39,4%** dos receptores. Outro dado que merece destaque é sobre o acesso ao ensino superior já que temos uma média de apenas **22,73%** de pacientes graduados. Em números absolutos **77,27%** dos pacientes não ingressou no ensino superior.

GRÁFICO 05: RENDA FAMILIAR DOS RECEPTORES DE FÍGADO E RIM



Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

Verifico que 42,03% a maioria dos receptores detém uma renda mensal de até um salário mínimo, seguido de 21,74% com renda de 01 à 02 salários mínimos, depois 17,39% de 02 à 03 salários mínimos; sendo que apenas 11,59% acima de 03 salários mínimos. Salientando-se que 7,25% dos pacientes têm percentual de renda inexistente e quando se soma com os que tem renda de até 01 salário mínimo temos um percentual de 49,28 dos assistidos. Portanto, os pacientes com 0 até 01 salário mínimo representam a maioria dos receptores.

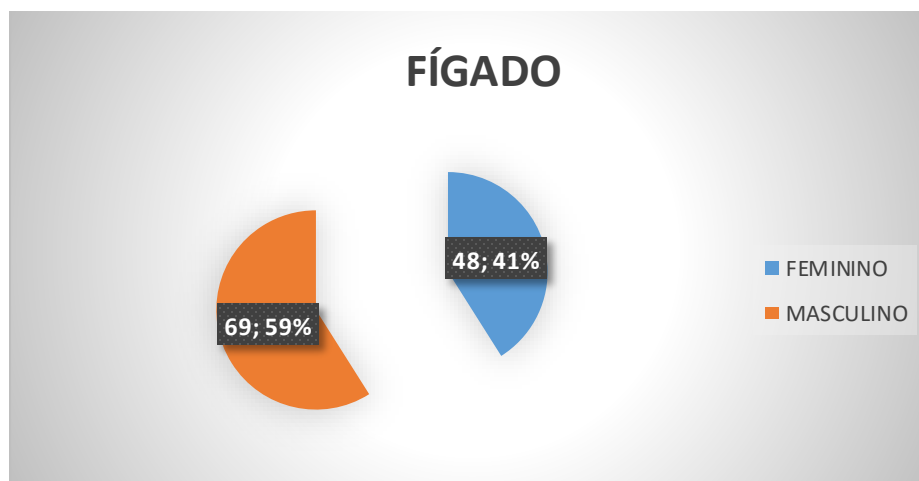
É sabido que a pobreza aumentou durante a pandemia, sendo constatado pelo “Mapa da Nova Pobreza”, desenvolvido a partir de dados disponibilizados pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNADC), divulgada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). De acordo com o estudo, o contingente de pessoas com renda domiciliar per capita de até R\$ 497 mensais atingiu 62,9 milhões de brasileiros em 2021, o que representa 29,6% da população total do país. Em dois anos (2019 a 2021), 9,6 milhões de pessoas tiveram sua renda

comprometida e ingressaram no grupo de brasileiros que vivem em situação de pobreza.

A partir dessa conjuntura pandêmica e o transplantes de órgãos, cabe inserir o questionamento sobre qual é o papel que representam as políticas sociais? Principalmente, quando vivemos numa sociedade moldada pelo individualismo perverso do capital. Por mais que se falavam em um vírus democrático (com ironia) que atinge todas as classes sociais, verifica-se que são os mais pobres que estão sujeitos as dificuldades de sobrevivência até de obter os mínimos sociais. Neste caso, as políticas públicas tornam-se relevantes e fundamentais para o nivelamento social de populações, que possuem menores chances de produzir suas próprias formas de sobrevivência, principalmente, durante a crise do coronavírus (FERNANDES, 2020; SENHORAS, 2020)

Na sequência vamos para os *Gráficos 07 e 08* ambos apresentam a subdivisão dos receptores por sexo (homem/mulher) dos transplantes em estudo, observe:

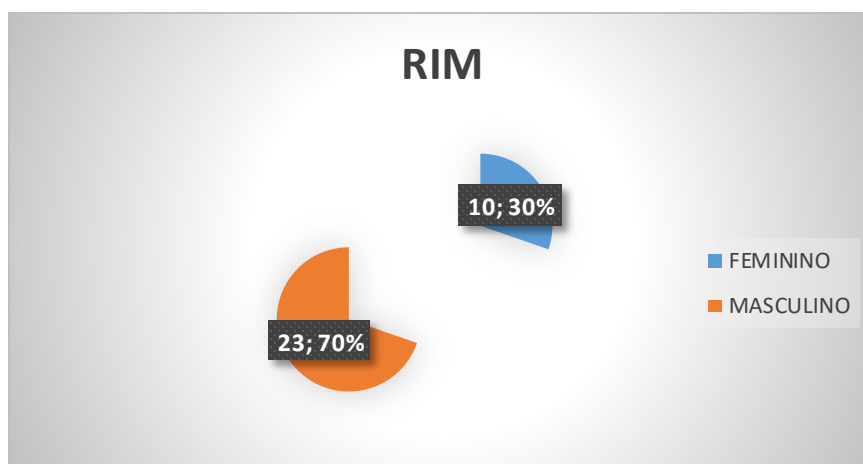
GRÁFICO 07: DIVISÃO DOS RECEPTORES POR SEXO DO TRANSPLANTE HEPÁTICO



Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

Em relação ao TX de hepático dentre os receptores tivemos 48 (quarenta e oito) mulheres e 69 (sessenta e nove) homens. Verifico que o sexo masculino representa aproximadamente 59% dos pacientes que tiveram acesso ao procedimento, contra uma média de 41% do sexo feminino.

GRÁFICO 08: DIVISÃO DOS RECEPTORES POR SEXO DO TRANSPLANTE RENAL



Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

Sobre o TX renal, analiso que também segue a mesma realidade, uma vez que dentre os receptores tivemos apenas 10 mulheres e 23 homens, ou seja, os homens realizaram mais que o dobro de transplantes. Desse modo, os dados apontam que, até no período da pandemia em decorrência da Covid-19, os homens tiveram mais acesso ao transplante de órgãos que as mulheres.

De acordo com Censo IBGE (2010), tanto pela proporção de homens e mulheres quanto pela razão de sexo, existem mais mulheres do que homens no Brasil. Em contrapartida, de acordo com o Registro Brasileiro de Transplante (RBT/2019) no primeiro semestre, entre janeiro a dezembro/2019, ocorreram o cadastro de 172 (cento e setenta e dois) doadores falecidos do sexo masculino e 85 (cento e oitenta e cinco) doadores do sexo feminino. Verificamos que o maior índice de doadores são homens e o maior quantitativo de receptores também são de homens. De forma, contraditória os homens continuam com mais acesso à sobre vida consentida pelo transplante de órgãos.

Neste cenário, torna-se válido discutir não só sobre a dimensão do sexo no eixo feminino e masculino, mas sobre a dimensão do gênero. Madeira (2008) destaca a diferença entre os termos sexo e gênero, apontando que sexo “(p.104) remete a características físicas, biológicas, anatômicas e fisiológicas dos seres humanos que os definem como macho ou fêmea”. Outrossim, os sexos são definidos por diferenças na anatomia dos corpos, portanto, apresentam-se como uma elaboração biológica.

Já em relação ao gênero, este é um conceito mais complexo utilizado para conhecer as construções sócio-históricas em torno do ser homem e ser mulher, do que é designado feminino e masculino. O gênero, portanto, direciona-se às características erguidas a partir das elaborações culturais, sociais, políticas, jurídicas e econômicas, atribuídas a pessoas de acordo com o sexo (MADEIRA,2018).

Cunha (2010), afirma que variáveis utilizadas como indicadores das condições socioeconômicas da população (educação, sexo, renda média familiar, ocupação e lugar de residência) determinam as condições de viver (ou morrer) da população. Inclusive, nesta mesma esteira de raciocínio do autor busquei “cruzar essas mesmas variáveis, também por raça/cor, os resultados reforçam o impacto das condições materiais de vida nos níveis de mortalidade” (p. 42). Nessa mesma linha analítica trabalhei as linhas explicativas deste estudo. Para tanto, compartilho que a estruturação das tabelas e gráficos elaboradas até aqui não contém o recorte de raça/cor, mas, a seguir fixo uma lapidação analítica que apresentou um caminho trilhado com pontes de equidade com junção das relações étnico-raciais.

3.3 Sobre vazios, raça/cor e transplante de órgãos: quem são eles?

A priori, destaco que foi bastante dificultoso compor os dados relacionados à raça/cor, uma vez que em muitas fichas do serviço social o/a profissional não marcou a opção que indicava a auto declaração do usuário. Entretanto, quando o preenchimento era do item que estava relacionado a “escolaridade” ou “renda” tal situação não ocorreu com tanta frequência.

A diante, quando busquei informações no sistema “Master” que é utilizado no controle interno do hospital (que deveria ter informação raça/cor do paciente), percebi que todos os pacientes estavam selecionados com a opção ‘parda’. Diante desse fato, busquei o setor administrativo e obtive a informação que o campo “raça/cor” não é um pré-requisito para cadastrar (gravar) o paciente no Sistema do Hospitalar.

Seguindo ainda na tentativa de captar os dados, quando me debrucei nos prontuários médicos, também, algumas lacunas da raça/cor não estavam preenchidas, ou seja, não tinha um consolidado para extrair as informações. Por fim, solicitei ao setor de

enfermagem do ambulatório os dados de alguns receptores que não tinha a informação de pertencimento étnico por meio do Sistema Nacional de Transplantes, toda via, não obtive êxito.

Desse modo, afim de lapidar o perfil sócio racial dos transplantados destaco que os dados de raça/cor foram extraídos das 68 (sessenta e oito) entrevistas sociais que obtive acesso, sendo 44 (quarenta e quatro) direcionadas ao transplante de fígado e 24 (vinte e quatro) ao transplante de rim.

TABELA 04: PERCENTUAL DOS RECEPTORES DIVIDIDO POR RAÇA/COR E VAZIOS

RAÇA/COR	VALORES
VAZIOS	38,24%
BRANCO	16,18%
PARDO	44,12%
PRETO	1,47%
Total Geral	100,00%

Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

A análise dessa tabela consiste em destacar, principalmente, os dados sobre os chamados “vazios” já que temos um percentual de 38,24% do item raça/cor ignorado. Por mais que, os pacientes tivessem as entrevistas sociais preenchidas pelo Assistente Social o quesito “raça/cor” não foi levado em consideração. Porém, quando comparo ao item “escolaridade” o percentual de suprimido foi apenas de 3,85% de vazio. Desse modo, analiso que os vazios representam a não importância do levantamento de dados quando se faz o recorte de raça/cor.

As subnotificações do quesito raça/cor não é uma problemática apenas no campo orgânico dos transplantes de órgãos, uma vez que, durante a pandemia os dados do DataSUS³⁷ relacionados à Covid-19 que tiveram registro no SIVEP Gripe (Sistema de Informação de Vigilância Epidemiológica), no SIM (Sistema de Informação sobre Mortalidade), no SI-PNI (Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunizações) e no eSUS que monitora os casos suspeitos de Covid19 tiveram que ser selecionados e

³⁷ Criado em 1991, tem como competência prover os órgãos do SUS de sistemas de informação e suporte de informática, necessários ao processo de planejamento, operação e controle. Fonte: <https://datasus.saude.gov.br/sobre-o-datasus/>. Acesso em 14.02.2022).

sistematizados para analisar a qualidade do preenchimento do campo “raça/cor da pele” porque o SIVEP gripe não tinha esse campo.

Torna-se latente que os sistemas direcionados às notificações em níveis municipais e estaduais não apresentem o preenchimento desse campo em nível satisfatório, como por exemplo SIVEP Gripe, que trata das internações por Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG), incluindo a Covid-19, apresente uma notificação do quesito “raça/cor da pele” em 80% das internações no Brasil. Porém, o preenchimento ideal seria no mínimo de 90%. Além disso, a variação de subnotificação é grande entre as Unidades da Federação, sendo que isso prejudica algumas análises. Enquanto SC, RR e TO preenchem acima de 95%, CE e RJ notificaram a “raça/cor da pele” em apenas 67% das internações por Covid-19. No DF, o dado foi preenchido somente em 53% dos casos.

A ausência das notificações de raça/cor lacera o que preconiza o Ministério da Saúde fincado por meio da Portaria N° 344 de 01 de Fevereiro de 2017 que dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde, manifestado logo no Artigo 1°:

A coleta do quesito cor e o preenchimento do campo denominado raça/cor serão obrigatórios aos profissionais atuantes nos serviços de saúde, de forma a respeitar o critério de autodeclaração do usuário de saúde, dentro dos padrões utilizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e que constam nos formulários dos sistemas de informações da saúde como branca, preta, amarela, parda ou indígena. (BRASIL, 2017)

Por mais que os dados sejam subnotificados, analisa-se que o impacto da COVID-19 teve peso diferente quando se trata da população negra. Na publicação da Agência Brasil (2020) as mortes por doenças respiratórias, incluindo a Covid-19, aumentaram 28% entre a população negra, já entre pessoas brancas, o quantitativo ficou em 18%. Mesmo com os percalços, os Dados do Boletim Epidemiológico Especial sobre o Coronavírus de 2020 apresentaram que a população negra liderou os números de óbitos por síndrome respiratória aguda por Covid-19, revelando que cerca de 77.160 indivíduos morreram pelo agravo.

Durante o período pandêmico, tornou-se primordial compreender a ponte interseccional entre as subnotificação de casos da COVID-19 com recorte de raça/cor e a

realidade dos transplante de órgãos, porque, evidenciou-se o peso da invisibilidade na construção de dados sobre o corpo negro, tal fator recai mais uma vez sobre as desvantagens da própria matriz de poder colonial, sendo o corpo o próprio trânsito das relações ausentes/vazias.

Segundo Filho (2016), a incorporação do quesito raça/cor nos sistemas de informação de saúde possibilita “evidenciar mediante constatações empíricas diferenciais raciais e vulnerabilidades produzidas no processo saúde-doença” (p.50). Desse modo, poderia ser traçada políticas de igualdade racial destinadas a superação das iniquidades em saúde, com auxílio da discriminação positiva³⁸.

Apesar disso, dentro da Política Nacional de Promoção da Igualdade Racial instituída por meio do Decreto nº 4.886/2003, há 03 (três) frentes políticas de ações sendo estas: **1)** As de ações repressivas, que buscam combater o ato discriminatório através da legislação criminal existente; **2)** As de ação valorativas, composta por políticas que reconhecem e buscam valorizar a pluralidade étnica que marca a sociedade brasileira no reconhecimento cultura; **3)** as ações afirmativas que alocam recursos em benefício de pessoas pertencentes a grupos discriminados e vitimados pela exclusão socioeconômica no passado ou no presente. (SANTOS, 2010).

São iniciativas que têm como objetivo combater discriminações étnicas, raciais, religiosas, de gênero ou de casta, aumentando a participação de minorias no processo político, no acesso à educação, saúde, emprego, bens materiais, redes de proteção social. Um exemplo de ações afirmativas é a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, que reconhece o racismo, as desigualdades étnico-raciais e o racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde, com vistas à promoção da equidade em saúde (BRASIL, 2007).

A elaboração do perfil socioracial dos receptores de órgãos mostrou seu potencial na análise das desigualdades em saúde e na definição no futuro de políticas públicas inclusivas, uma vez que, no passado a Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio (PNAD) de 1976 se utilizavam das seguintes nomenclaturas para designar a cor da pele

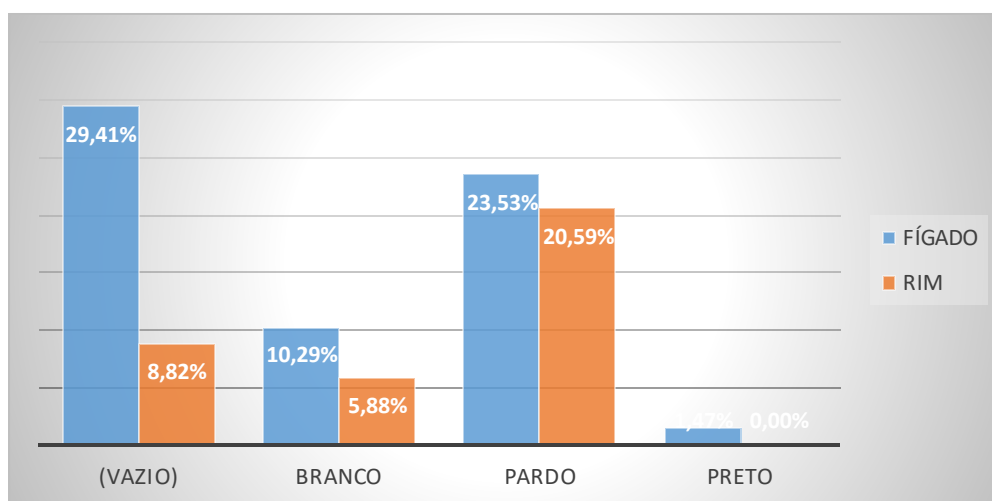
³⁸ As raízes do conceito se encontram nas lutas raciais nos Estados Unidos, nas reivindicações dos movimentos pró direitos civis da população afro-americana. Trata-se da chamada “Affirmative Action”, incluída na legislação, durante o governo Kennedy, para garantir o acesso ao trabalho sem discriminação racial, religiosa ou de origem (GLUZ, 2010).

aos entrevistados: cor de café, chocolate, escurinho, mestiço, cor de burro fugido, quase negro, queimado, roxo, mulatinho, tostado, retinto foi perguntada a cor da pele.

Naquela época, o IBGE ainda não apresentava as opções de escolha dos censos mais recentes. De acordo com dados da (PNAD Contínua) 2021, temos que **43,0%** dos brasileiros se declararam como brancos, **47,0%** como pardos e **9,1%** como pretos. Em relação às políticas públicas, o ativismo negro e os formuladores censitários é sabido que negros (as) são todos os brasileiros que se autodeclararam pretos ou pardos, desse modo, temos um percentual de **56,1%** da população brasileira.

Também sigo a mesma proposição de população negra ao longo deste estudo, vejamos o gráfico abaixo para analisar o quesito raça/cor dos receptores.

GRÁFICO 09: RECEPTORES DIVIDIDOS POR RAÇA/COR



Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

O agrupamento de autodeclaração de raça/cor realizado no gráfico 09 seguiu o mesmo padrão do (IBGE), que consiste em a partir das respostas dadas a uma pergunta fechada - qual é a sua cor/raça? O profissional preencheu apenas uma das seguintes alternativas: branca, parda, preta, amarela e indígena.

A cor pardo/a, na esteira do pensamento de Andrews (2007) é “uma categoria racial nascida da mistura de raças, e como uma categoria social intermediária entre a negritude e a brancura, como têm notado muitos observadores, pode servir como um meio para escapar da negritude” (p.191). Ao somar o quantitativo geral o maior percentual de

transplantados foi de pardos com 44,12%, depois de brancos com 16,18% e por último de pretos com 1,47% e 0% de amarelos.

No período estipulado da pesquisa, também não se foi realizado nenhum transplante pela população indígena, mais uma vez os vazios apresentam dados sobre a pandemia e seus rebatimentos no acesso ao serviço de transplantes com foco nas populações mais vulneráveis, tais como os povos originários.

De acordo com o último censo, no Brasil, há uma média de 896.917 indígenas, dos quais 572.083 viviam na zona rural e 324.834 habitavam as zonas urbanas brasileiras. Com base no estudo realizado Fellows et al. (2021), a Amazônia brasileira é o lar de quase meio milhão de indígenas, representando mais de 170 grupos étnicos. Pioneira na condução da Vigilância de Base Indígena (I-CBS) no Brasil, a Coordenação das Organizações Indígenas da Amazônia Legal (COIAB) iniciou o monitoramento dos casos indígenas de COVID-19 em março de 2020.

A COIAB utilizou o Ministério da Saúde (MS) como fonte principal sobre os casos e óbitos de **não indígenas**; assim para comparar a contagem do governo também obteve informações coletadas pelo I-CBS abrangendo 25 (vinte e cinco) Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEI) na Amazônia brasileira. As taxas de incidência e mortalidade da COVID-19 foram calculadas a partir do número total de novos casos e óbitos acumulados entre a 9ª e a 40ª semanas epidemiológicas. Vale destacar que também foi levada em consideração no estudo: a) disponibilidade de unidades de saúde para atendimento aos Povos Indígenas; b) minas ilegais, grilagem de terras e o c) desmatamento para realizar uma análise geoespacial e avaliar como as ameaças externas afetam as taxas de incidência e mortalidade indígenas. (FELLOWS,2021).

De acordo com o estudo o MS registrou 22.127 casos e 330 óbitos, enquanto o levantamento da COIAB registrou 25.356 casos confirmados e 670 óbitos, indicando subnotificação de 14 e 103%, respectivamente. Da mesma forma, as taxas de incidência e mortalidade foram 136 e 110% maiores entre os indígenas quando comparadas com a média nacional.

Em termos de mortalidade, a investigação constatou que não só as taxas de incidência e mortalidade por COVID-19 entre os Povos Indígenas são superiores às observadas na população em geral, mas também que os dados apresentados pelo governo federal são subnotificados. Além disso, ficou evidente que a presença de atividades

econômicas ilegais aumentou o risco de propagação da COVID-19 nas comunidades indígenas. Sobre a taxa de realização de transplantes no período pandêmico não obtive dados nacionais nem locais em relação aos povo originários.

As dimensões numéricas modelam o impacto da pandemia sob os corpos indígenas, porém, conforme Fernandes (2022), a questão do transplante envolvendo pessoas indígenas é “(...) tema não abordado na literatura do país e para o qual é relevante lançar um olhar mais detido, dados os aspectos não apenas médicos, mas também bioéticos, sociocosmológicos, religiosos, sociais e culturais” (p. 02). Por isso, a relevância de uma perspectiva interdisciplinar que busca se atentar para a importância os aspectos relativos à constituição da pessoa indígena; implicações referentes ao consentimento informado; e a necessidade de um olhar sensível para as diferenças interculturais implicadas. Destarte, faz-se necessária a formação de um protocolo em conjunto com organizações indígenas e órgãos oficiais que considere as especificidades culturais. Além disso, verifico que é urgente entrelaçar um levantamento sobre as condições de vida dos (as) indígenas transplantados com auxílio das iniciativas institucionais, além de trabalhar literatura sobre a temática. (FERNANDES,2022)

Torna-se, necessário analisar como/ou/e/quem realmente está recebendo o tratamento de saúde necessário. Entretanto, ínfimos estudos em níveis nacionais retratam as condições de saúde das minorias nos serviços de transplantes no País. Uma prova disso foi a pesquisa “*Desigualdade de transplantes de órgãos no Brasil: análise do perfil dos receptores por sexo e raça ou cor*” desenvolvida em 2011 pelo IPEA. Há mais de doze anos, esse é o único estudo direcionado a população negra.

Segundo o estudo a população negra é mais doadora que receptora de órgãos e que isso, está associado à falta de acesso aos serviços de saúde especializados, procedimentos pré-operatórios, exames de alta complexidade e o próprio estado de saúde e, principalmente, fatores raciais. Toda via, os dados desta pesquisa aponta que a população negra³⁹ foi liderança com **45,59%** na realização de procedimentos. (MARINHO,2011).

³⁹ Definição delimitada pela Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010. Institui o Estatuto da Igualdade Racial, segue Parágrafo único. Para efeito deste Estatuto inciso IV: considera-se população negra: o conjunto de

O fato de negros e negras estarem acessando mais o transplante de órgãos revela mais uma sequência de iniquidades em saúde já que “idealmente todos deveriam ter uma oportunidade justa para atingir seu pleno potencial de saúde e ninguém deveria apresentar qualquer desvantagem se isto pudesse ser evitado”. (p.09). Então, para Margareth Whitehead (1999), iniquidades constituem diferenças que, além de evitáveis, são também injustas.

A injustiça aqui é sobre também a população negra ocupar os piores patamares de acesso à saúde em outras áreas, uma vez que, o Painel de Indicadores do SUS evidenciou que a proporção de pessoas que consultaram um médico nos últimos 12 meses é maior entre as pessoas brancas (74, 8%) do que entre pretas (69,5%) e pardas (67,8%). Assim, as pessoas negras (pretos e pardos) ficam abaixo da média nacional, que é 71,2% (142,8 milhões), de pessoas que consultaram um médico nos últimos 12 meses. (BRASIL,2016)

Já a proporção de pretos (38,2%) e pardos (39,2%) que se consultaram com um dentista nos últimos 12 meses é menor do que a de pessoas brancas (50,4%) e também inferior à média nacional que foi de 44,4% (89,1 milhões). Das pessoas que tiveram algum medicamento receitado no último atendimento de saúde, 82,5% conseguiram obter todos os medicamentos prescritos. A proporção de pessoas de cor branca que obteve todos os medicamentos foi maior (84,2%) que a observada entre as pessoas de cor parda (80,4%) e preta (81,1%). (BRASIL,2016)

No contexto dos transplantes de órgãos, também se torna-se emergente inserir o quesito da raça/cor, este que não é apenas uma ferramenta analítica para tornar inteligíveis os mecanismos estruturais das desigualdades sociais, mas também como instrumento político para a superação das iniquidades históricas existentes no Brasil (MONTEIRO, 2005).

O estudo “*Manual das doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente*”, publicado em 2001, apresenta as doenças de origem genética comprovada, como doença falciforme, deficiência de glicose-6-fosfato-desidrogenase, hipertensão arterial, diabetes mellitus e as síndromes hipertensivas na

pessoas que se autodeclararam pretas e pardas, conforme o quesito cor ou raça usado pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), ou que adotam autodefinição análoga.

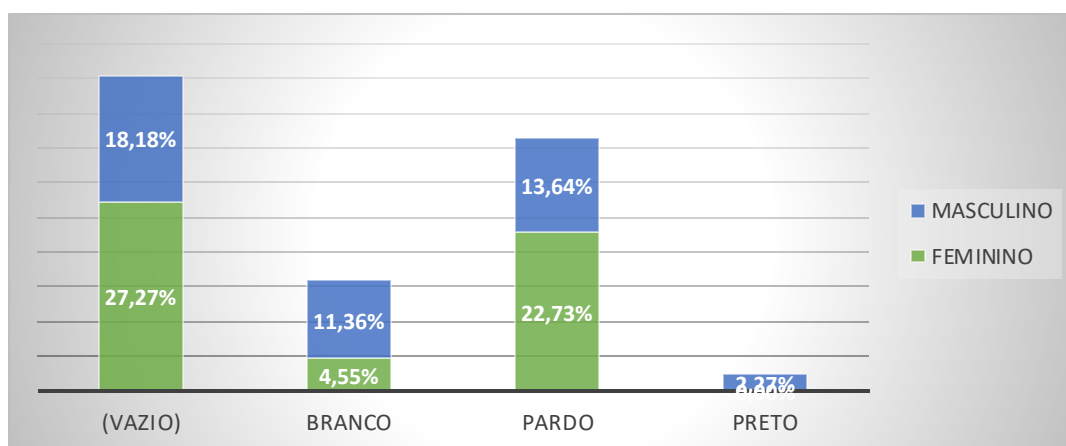
gravidez. Porém, descartou as que fogem da origem genética, bem como aquelas que os fatores sócio raciais são mais incidentes, contudo, sem razões étnicas.

O manual afirma que para população negra “O acesso ao serviço de saúde é mais difícil e o uso de meios de diagnósticos e terapêuticos é mais precário produzindo, em geral, evolução e prognósticos piores para as doenças que afetam negros no Brasil (p. 9-10).” Por consequência, os fatores socioeconômico, culturais e acesso de bens e serviços rebatem em quem está no serviço de transplante, uma vez que foi negado acesso ao mais básico da saúde.

As respostas às desigualdades em saúde só podem ser adequadas quando a produção de dados é completa e dialoga com a realidade que visam transformar. Nesse sentido, não é possível planejar intervenções visando diminuir as iniquidades raciais sem conhecer sua verdadeira extensão. Assim, afirmo que a invisibilidade do racismo no transplante de órgãos é latente, sendo ainda mais agravada pela Pandemia ocasionada pela COVID-19.

Nesse contexto, torna-se relevante analisar os indicadores sociais relacionados à distribuição de riquezas, tais como: sexo, renda, escolaridade e ocupação. Já que, estes são os mais representados para descrever as desigualdades de uma população. Mas, não deixando de lado as disparidades raciais no acesso aos serviços de saúde. Vejamos na sequência dos *Gráficos 10 e 11* que apresentam os dados sobre os receptores de rim e fígados subdivididos em raça/cor e sexo.

GRÁFICO 10: DIVISÃO DOS RECEPTORES DE FÍGADO POR RAÇA/COR E SEXO

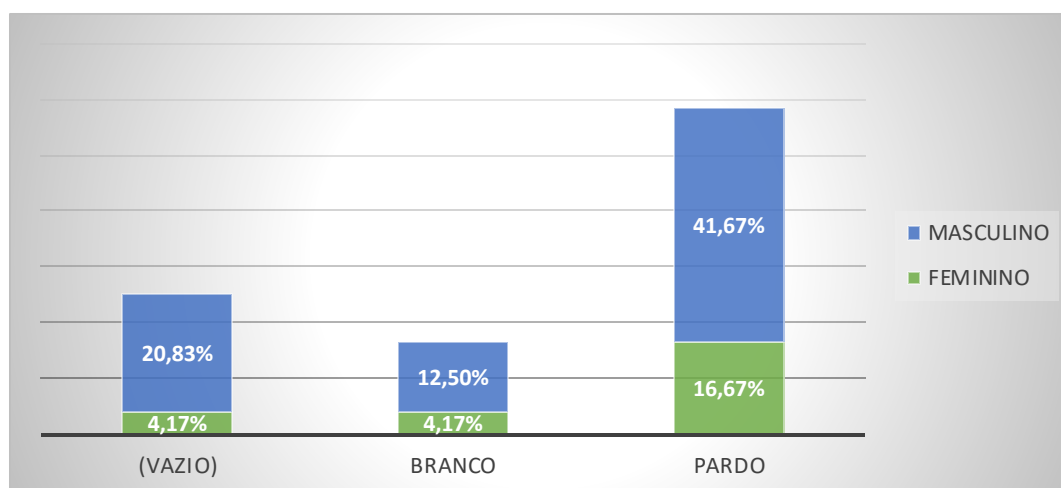


Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

Um ponto que merece destaque no TX hepático é o “vazio” no preenchimento no quesito raça/cor temos um total de 45,45% de lacunas sem os dados. Quando comparado ao TX renal esse número declina 25%. Sobre a autodeclaração temos 15,91% de brancos; 36,37 de pardos e 2,27% de pretos somando a população negra temos 38,64% dos receptores.

Quando se realiza o recorte por sexo temos um total de 27,28% de mulheres, sendo 4,55% de brancas e 22,73% de pardas. Em relação aos homens temos 11,36 % de brancos; 22,73% de pardos e 2,27% de pretos. As receptoras negras (22,73%) se encontraram dessa vez em maior porcentagem quando comparada aos homens negros com 15,91 dos transplantes hepáticos realizados.

GRÁFICO 11: DIVISÃO DOS RECEPTORES DE RIM POR RAÇA/COR E SEXO



Fonte: pesquisa direta realizada em Novembro (2022)

O TX renal conta com 16,64% de brancos – 58,34% de pardos e nenhum autodeclarado preto. Em relação as mulheres temos um percentual geral de 20,84% de mulheres sendo 4,17% de brancas e 16,67% de pardas, nenhuma se declarou preta. Sobre os homens temos o geral de 54,1 %, sendo 12,50% de brancos e 41,67% de pardos. No renal em relação às mulheres negras o cenário muda, sendo a maior proporção de receptores os homens negros.

Com a junção dos dois órgãos os dados apontaram que os homens negros realizaram mais procedimentos com 57,28% que as mulheres negras com 39,40%. Toda via, quando se afunila os dados em direção ao TX hepático, percebe-se que as mulheres

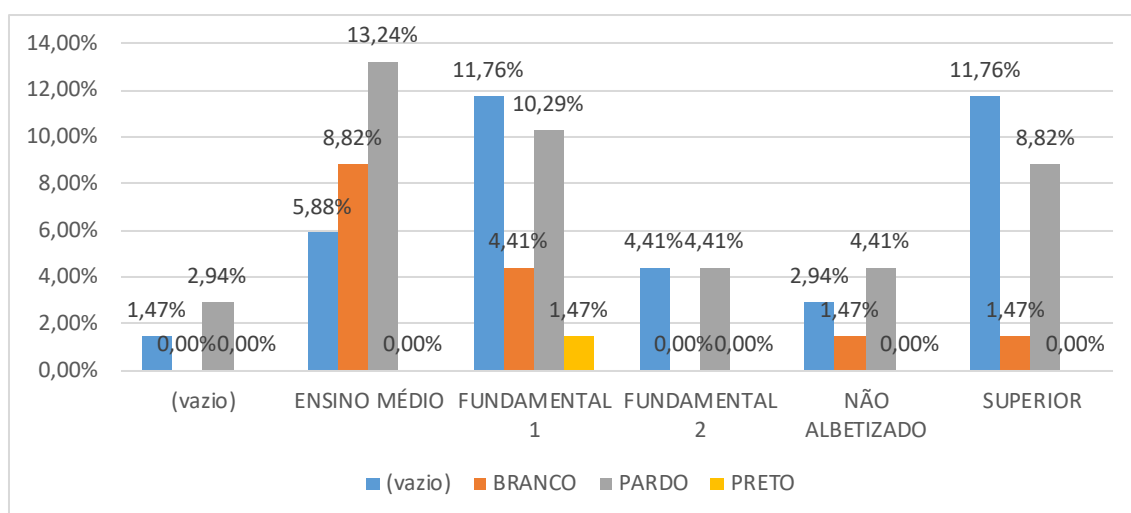
negras são a maioria das receptoras com 22,73%. Mais um vez, ressaltamos que por mais que nós estejamos acessando ao transplante de órgãos não se pode esquecer o caminho de iniquidades trilhados, uma vez que, as mulheres negras detêm elevados níveis de mortalidade materna ao se verificar os dados notificados no SIM, do total de 1.583 mortes maternas em 2012, 60% eram de mulheres negras e 34% de brancas. (MS/SVS/CGIAE)

Um estudo descritivo dos dados de notificação de violência doméstica, sexual e/ou outras violências contra mulheres durante o ano de 2011, em unidades de saúde, calculou a “Razão de Prevalência das variáveis selecionadas por faixa etária (20 a 39 anos e 40 a 59 anos) e a análise segundo o tipo de violência praticada e concluiu que a raça/cor predominante é a parda/preta para a maioria das violências sofridas, exceto para violência psicológica, em que não houve diferença segundo raça/cor”. Observou-se, por exemplo, que a violência física foi mais significativa entre as mulheres da raça/cor da pele amarela ou indígena (RP=1,11) e preta/parda (RP=1,17), tendo como referência as mulheres brancas. Quanto aos casos de violência sexual, quando observados contra mulheres de raça/cor da pele preta/parda a razão de prevalência foi igual a 1,26 em relação às mulheres brancas

O estudo apresentou que em números absolutos que os homens transplantam mais que as mulheres, ainda com recorte de raça/cor homens negros transplantam mais que as mulheres negras. Toda via, sem realizar o recorte étnico-racial e de gênero as mulheres negras nem se quer apareceriam na pesquisa, sendo, mais uma vez, o cenário dominado unicamente pelos homens. Diante disso, o recorte de gênero aparece como barreira de acesso ao transplante de órgãos, veja o relato de X:

(...) Foi muito difícil, eu tinha um menino que tinha dois anos, era pequeno ainda. Minha família mora super. longe de mim só tenho uma cunhada, e era muito difícil pra deixar meu menino. Até que eu disse: é o jeito, vou deixar meu fi aqui. Tenho que conseguir meu tratamento. Enfrentei meu tratamento, ele ficou bem... Já tem 13 anos. Tá rapaizim já.

A interlocutora em tela, trouxe o papel social da mulher, centrado no cuidado à família como uma forma de não realizar o TX. Assim, pondero que o tornar-se homem e o tornar-se mulher tem origem em um conjunto de comportamentos e funções destinados a pessoa por seu sexo específico, são papéis sociais elaborados no decorrer da história, que delimitam o que é considerado feminino e masculino, formando os papéis de gênero (MADEIRA, 2008).

GRÁFICO 12: NÍVE DE ESCOLARIDADE DIVIDIDO POR RAÇA/COR

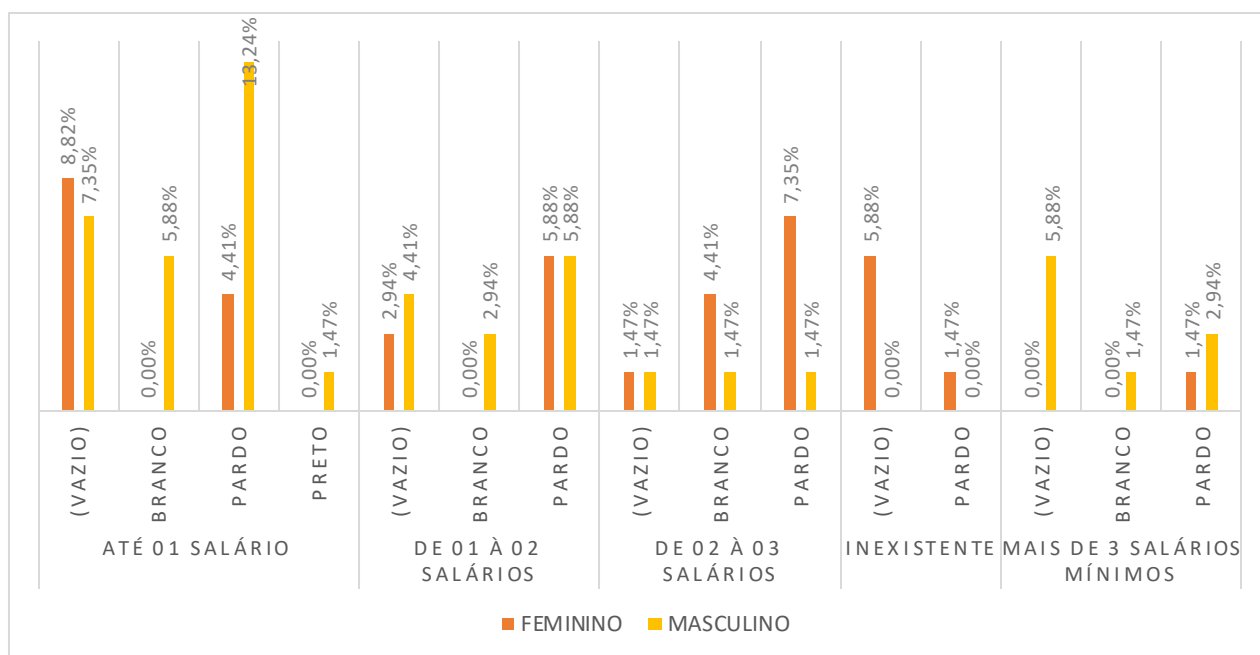
Fonte: pesquisa direta realizada em novembro (2022)

Com base no *gráfico 12*, analiso que o maior percentual de receptores negros e negras realizaram até o ensino fundamental com 16,17%. (Somado fundamental I e II). Quando se soma com os não alfabetizados (4,41%), temos um total de 20,58% dos receptores negros. Sobre o ensino médio temos 13,24% de pardos. Quando se trata do acesso ao ensino superior os números da população negra decaem para 8,82% quando comparada as outras faixas de ensino.

De acordo com a PNAD Contínua de 2016 a taxa de analfabetismo é mais que o dobro entre pretos e pardos (9,9%) do que entre brancos (4,2%). Quando se fala no acesso ao ensino superior, a coisa se inverte, de acordo com a PNAD Contínua de 2017, a porcentagem de brancos com 25 anos ou mais que tem ensino superior completo é de 22,9%. É mais que o dobro da porcentagem de pretos e pardos com diploma: 9,3%. Já a média de anos de estudo para pessoas de 15 anos ou mais é de 8,7 anos para pretos e pardos e de 10,3 anos para brancos.

No próximo gráfico 13, debrucei-me ainda mais sobre as dimensões de raça/cor juntamente com análise do perfil de renda dos receptores.

GRÁFICO 13: RENDA DOS RECEPTORES DE RIM E FÍGADO DIVIDO POR RAÇA/COR E SEXO



Fonte: pesquisa direta realizada em novembro (2022)

O gráfico 13 apresenta que a faixa salarial de até 01 (um) salário mínimo foi o maior percentual receptores negros com 14,71. Depois a próxima faixa 11,76% de 02 à 03 salários mínimos. Com renda inexistente têm apenas a raça/cor parda com 1,47%. Em relação a faixa salarial com mais de 03 salários mínimos temos 4,41% de parados. Sobre a dimensão salarial com recorte de sexo verifiquei que as mulheres detém menor percentual de renda em relação aos homens, porque em todas as faixas salarias os percentuais femininos são menores.

Quando se estreita a análise com a dimensão de raça/cor as mulheres negras foram as únicas que apareceram com renda inexistente 1,4%. No patamar de renda de mais de 03 salários mínimos, os homens se sobressaem em números gerais com 4,41%, sendo que 2,94 representam os homens negros e 1,47% de mulheres negros. Assim, mais uma vez a mulher negra apresenta percentual inferior de rendimentos, uma vez que, esse número decai em mais de -50% quando comparado aos homens negros com a mesma faixa de renda.

Considerando que as mulheres negras são representação majoritária no trabalho informal e são as mais afetadas pelo desemprego, entende-se que, na busca por outras estratégias de aquisição de renda, esse grupo encontra dificuldades para realizar a

plenamente as medidas de proteção contra a Covid-19, como por exemplo o isolamento social sendo a mulher negra transplantada alvo triplicado de risco à vida.

A próxima tabela representa demonstra de onde vem a renda dos receptores dos transplante de fígado e rim.

TABELA 05: FONTE DE RENDA DOS RECEPTORES COM RECORTE DE RAÇA/COR E SEXO

FOTE DE RENDA	FEMININO	MASCULINO	Total Geral
(VAZIO)	2,94%	0,00%	2,94%
APOSENTADORIA	7,35%	8,82%	16,18%
AUXÍLIO-DOENÇA	0,00%	1,47%	1,47%
BICO	2,94%	0,00%	2,94%
BPC IDOSO	1,47%	1,47%	2,94%
BPC PESSOA COM DEFICIÊNCIA	0,00%	1,47%	1,47%
SALÁRIO	4,41%	5,88%	10,29%
BRANCO			
APOSENTADORIA	4,41%	5,88%	10,29%
BICO	0,00%	1,47%	1,47%
BPC PESSOA COM DEFICIÊNCIA	0,00%	2,94%	2,94%
SALÁRIO	0,00%	1,47%	1,47%
PARDO			
(vazio)	0,00%	1,47%	1,47%
APOSENTADORIA	8,82%	10,29%	19,12%
AUXÍLIO-DOENÇA	4,41%	2,94%	7,35%
BICO	1,47%	0,00%	1,47%
BPC PESSOA COM DEFICIÊNCIA	1,47%	4,41%	5,88%
SALÁRIO	4,41%	4,41%	8,82%
PRETO			
SALÁRIO	0,00%	1,47%	1,47%
Total Geral	44,12%	55,88%	100,00%

Fonte: pesquisa direta realizada em novembro (2022)

Sobre a tabela depreendo que a fonte de renda com recorte para os pretos e pardos que mais prevalece é a aposentadoria com 19,12%. Na sequência temos os recursos oriundos do salário com 10,29%, seguido de auxílio-doença com 7,35%, depois Benefício

de Prestação Continuada para pessoas com deficiência (BPC) com 1,47 que empata com o bico com 1,47.

O Benefício de Prestação Continuada – BPC, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que garante o recebimento de 01 salário mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade.

No caso da pessoa com deficiência, esta condição tem de ser capaz de lhe causar impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo (com efeitos por pelo menos 2 anos), que a impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. Destaco que BPC não é aposentadoria. Portanto, para ter direito a ele, não é preciso ter contribuído para o INSS. Diferente dos benefícios previdenciários, o BPC não paga 13º salário e não deixa pensão por morte. (BRASIL,1993)

O perfil etário dos transplantados do HUWC foi em média de 54 anos. Assim devido à idade os receptores se caracterizaram no perfil de BPC para pessoas com deficiências e não BPC idoso. De forma breve, para ter direito ao BPC, é necessário se cadastrar no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal que é um instrumento que identifica e caracteriza as famílias de baixa renda, que são aquelas que possuem renda mensal por pessoa (renda per capita) de até meio salário mínimo (R\$ 606,00) ou renda familiar total de até três salários mínimos (R\$ 3.636,00).

Com o Cadastro Único é possível conhecer a realidade socioeconômica das famílias brasileiras de baixa renda, a partir de informações sobre todo o núcleo familiar, das características do domicílio, as formas de acesso a serviços públicos essenciais e, também, dados de cada um dos componentes da família. Entretanto, para acessar o BPC a renda por pessoa do grupo familiar tem que ser igual ou menor que 1/4 do salário-mínimo. (BRASIL,1993).

No ano de 2023, a per capita para recebimento do BPC é de no máximo 330,00 R\$ por membro da família. Além da renda de acordo com o requisito estabelecido, as pessoas com deficiência também passam por avaliação médica e social no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Conforme a PNAD Covid/2020, embora a população negra constitua-se como o maior grupo demográfico do país ainda ocupa aproximadamente 2/3 da população subutilizada. Antes mesmo da pandemia, a diferença entre os índices de desemprego/desocupação entre a população negra e a branca já havia atingido o pior nível desde 2012. Enquanto o percentual para a população negra chegou a 35,6%, a taxa para brancos se limitou a 11,8%. No que se refere ao gênero, o índice de desemprego para os homens estava em 12,8%, enquanto para as mulheres estava em 16,8%. Desse modo, saliento que o acesso de nós mulheres negras aos serviços básicos foi/é marcado historicamente por limitações oriundas da desigualdades, sendo ainda mais afetado mediante a pandemia da Covid-19.

Nada adianta apresentar números absolutos sem reconhecer as desvantagens materiais e simbólicas sofridas pela população negra. Assim, o intuito de correlacionar os dados sobre transplante de órgãos com as relações étnico-raciais é criar uma ferramenta contra as iniquidades em saúde. (Maio & Monteiro, 2005).

Diante dos dados, é perceptível que “são necessárias, para melhor equidade no Sistema Nacional de Transplantes (SNT), correções normativas, especificação clara de princípios de justiça e de critérios de alocação, aperfeiçoamento gerencial, planejamento estratégico, transparência de informações e abordagem sistêmica”. (GOMES, 2007, p. 38. apud MARINHO, 2012).

O perfil sócio racial apontou que os receptores dos transplantes de fígado e rim do HUWC, no primeiro ano pandêmico, entre março/2020 – março 2021, caracterizou-se por ser composto pela maioria de homens negros com faixa etária de 54 anos; oriundo da região nordeste do País, com nível escolar equivalente ao ensino fundamental, ou seja, dedicou no máximo 05 anos para vida escolar e renda mensal inferior a 01 salário mínimo.

Durante tal percurso, foi possível identificar que a sociedade brasileira, historicamente, demarca os espaços sociais não só pelas condições socioeconômicas, mas, também, a partir da cor da pele dos sujeitos. Os efeitos dessa dinâmica sobre a população negra são perversos e os resultados são evidenciados em números expressivos, sendo percebidos também através das relações que as instituições estabelecem com esse

grupo; das condições de vida e de desenvolvimento humano, acesso aos bens e equipamentos sociais e de sua morbimortalidade.

O fato da população negra está acessando o serviço de transplante de órgãos, não quer dizer que mudou a estruturação dos determinantes sociais de saúde do País, muito pelo contrário quer dizer que adoecemos mais e necessitamos acessar mais os serviços de transplantes. Contudo, no próximo capítulo à medida que tenciono, também sistematizo dados que expressam como as desigualdades raciais se estruturam sob a realidade do transplantes de órgãos.

4. DIREITOS HUMANOS E RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS NO TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS

*Quando pela garganta
desce abrupta mão,
nenhum punho fechado pode
transmutar nosso canto livre
Em grito
Há sede é verdade,
esse ardor pelo espaço usurpado
e nervos
sem declinar de qualquer sentimento gentil
salvo a palavra bruta.
Tudo o que transporta o ar,
nós revelamos.
Sonhamos coisas que existirão,
ainda que você sempre duvide.
Nem todo o privado de visão é cego;
quem rala a alma pelo lado de fora
sim.
Ventre armazenado de calor.
Negro, a cor de princípios.*

Quando pela garganta – Paulo Colina

Trouxe mais uma vez o que carrego na minha mala de “escrevivência” fazendo referência à obra literária de Conceição Evaristo⁴⁰ que passou a utilizar tal termo em

⁴⁰ O termo vem sendo utilizado pela escritora em diversos momentos e em vários textos de sua autoria, sempre com sentidos relacionados aos relatos de experiência. A primeira vez foi durante a entrevistas feitas por Conceição Evaristo, nas quais ela comenta sentidos do termo escrevivência, e a pontos de vista de estudiosos da obra, emitidos, sobretudo, em artigos do livro *Escrevivências: identidade, gênero e violência* na obra de Conceição Evaristo (2018), organizado por Constância Lima Duarte, Cristiane Côrtes e Maria do Rosário A. Pereira.

artigos, dissertações, teses e, sobretudo, em discussões dos/sobre seus textos. Entretanto, a autora não teve a intenção de criar um conceito. Em entrevista ao Nexo Jornal, em 26 de maio de 2017, em resposta à pergunta feita pelo entrevistador:

- “Você criou o conceito de ‘escrivência’, que é algo muito importante no seu fazer literário...

- O que é a escrevência?”.

Para responder à indagação da entrevistadora, Evaristo (2017) explica:

- Quando falei da escrevência, em momento algum estava pensando em criar um conceito. Eu venho trabalhando com esse termo desde 1995 – na minha dissertação de mestrado, várias vezes fiz um jogo com o vocabulário e as ideias de escrever, viver, se ver.

A afirmação de Evaristo fez parte da entrevista concedida por ela e reforça os sentidos dados por ela ao termo com suas escrita literária poética e ficcional estar, desde sempre, envolvida com vivências e experiências do eu que se enuncia em seus poemas ou de narradores de seus contos e romances. Muitas das vivências que se deslocam para a sua literatura advêm da escuta de histórias contadas por mulheres e do contato com experiências vividas por negras na luta contra a discriminação e a violência.

A construção das categorias 1) Raça 2) Preconceito 3) Discriminação 4) Racismo institucional se interseccionam/perpassam pelas minhas escrevências. Por consequência, o eixo dissertativo descortinou deste capítulo revela sobre as expressões das desigualdades raciais e suas repercussões na assistência em transplantes de órgãos e tecidos.

A escrita traduz fuga, contém rasuras e também estratégias legítimas de inovar na tessitura sobre direitos humanos. Com base na escrevência que escapa da “ordem legitimada pela figura da “Mãe preta” que conta “histórias para adormecer a prole da Casa-grande”. (p.68). Construo novos aportes teóricos-científicos ao borrar o imaginário de quem só vê o(a) negro(a) em funções determinadas pelo sistema escravocrata que também faz parte desse imaginário a figura da Mãe Preta, obrigada a cuidar das crianças da casa-grande, dando a elas, inclusive, o leite negado aos seus próprios filhos. (EVARISTO, 2020)

Conforme Evaristo (2020), tratar da historiografia das relações étnico-raciais não é só sobre colocar o negro como cerne da história é também sobre criar novas

possibilidades de escrita sobre nós. Isto, porque, quando se rever a história da submissão de escravizados e escravizadas a seus donos, a escrita produzida por nós mulheres negras percorre os cenários da escravidão e os que nos levam às comunidades formadas por descendentes de escravizados, procurando recuperar a tradição africana de contar e cantar. Mas, dessa vez, o contar buscou interpelações permeadas de uma escrita antirracista. Sendo o canto livre.

A escrevivência é regada de uma literatura produzida pelas escritoras negras, estas assumem um procedimento literário que funciona, muitas vezes, como assunção do que ficou recalcado e silenciado pela História. Então, desde o momento em que Conceição Evaristo usou o termo “escrevivência” pela primeira vez, quis estabelecer uma intrínseca relação entre o ato de escrever literatura e a intenção de assumir o que foi vivenciado por negros e negras ao longo da história do Brasil.

Essa intenção perpassa a obra poética e ficcional da escritora, motivando a recolha de lembranças da vida vivida junto com a sua família, das quais emergem os desenhos feitos pela mãe, no chão de terra batida dos becos da favela em que moravam, e as muitas histórias ouvidas da própria mãe, da tia e de mulheres que costuravam a rotina de trabalhos com os fios da imaginação. A escrita de Evaristo bebe na rica fonte da oralidade, em falas e gestos que preparam o escrever.

O viver, escrever e refletir ou se pode dizer escrever se conecta aos direitos humanos, além disso, torna-se desafiador traçar pontes entre o viver e o direito. Porque ele (o direito) se reinventa para operacionalizar o sistema que está inserido, existindo, portanto a necessidade do contrato para regularização do que é ou não direito.

De acordo com Mbaya (1997), os direitos humanos “antes de serem inscritos numa constituição ou num texto jurídico, anunciam-se sob a forma de movimentos sociais, de tensões históricas, de tendência insensível das mentalidades evoluindo para outra maneira de sentir e pensar” (p. 20). Desse modo, há uma antinomia conflituosa para a formação do direito e dos direitos humanos em função do viver.

Na esteira do pensamento do jurista Tobias Barreto (1991), tem-se que o direito é uma produção linguística/histórica e cultural da humanidade com ideias e linguagem produzidas em tempo e espaço geográfico. Então, pode-se refletir que o escrever sob o direito requer perceber as nuances das regionalidades, formas de produção, ethos,

crenças e cronos; uma vez que é por meio desses cosmos de forças linguísticas que se cria forças para se matar a força; sendo nessa in(constância) a continuidade para se fazer direito.

A forma (ou a fôrma) de construir as legislações de um país, também perpassa as reflexões – quem faz? Para quem se faz? A quem serve? Para que serve? Torna-se essencial reafirmar a relevância dos fundamentos do direito, saindo da perspectiva do direito positivo que consiste no conjunto de todas as regras e leis que regem a vida social e as instituições de determinado local e durante certo período de tempo. (BARRETO,1991).

Para os positivistas, a lei é um produto do direito que age como um mecanismo de organização social, firmada a partir de um "Contrato Social". O direito positivo é aquele estabelecedor de ações que, antes de serem reguladas, podem ser cumpridas indiferentemente de um modo ou outro, mas, uma vez reguladas pela lei, importa que sejam desempenhadas do modo prescrito por ela.

O direito positivo equivale ao direito objetivo, ou seja, quando se faz referência ao conjunto de normas jurídicas que regem o comportamento humano num determinado tempo e espaço está se falando em direito positivo e objetivo. Um exemplo disso foi a Declaração Universal dos Direitos do Homem que tinha limites, não impondo obrigações efetivas. Desse modo, um grande número de “direitos” era criado de maneira imprecisa e nenhum organismo internacional/local/regional de controle estava organizando o processo de deliberar, assim como estavam inclusos os direitos coletivos.

Na visão de Luhmann (2000), os “Direitos humanos são os direitos que podem se passar do estado de natureza para o estado civil justamente quando o contrato não pode ser denunciado” (p. 156). Consequentemente, os direitos humanos não se restringem apenas a aplicação e execução da lei, mas também ao seu processo de formação, o que para a sociedade tem sido um obstáculo para a realização de justiça social, principalmente, quando nos deparamos com a realidade brasileira.

Segundo dados apresentados no Relatório da Situação dos Direitos Humanos no Brasil (2021): 1) somente 4,7% dos cargos executivos e gerenciais das maiores empresas do Brasil são ocupados por pessoas afrodescendentes; 2) em 2018, apenas 28% dos municípios brasileiros haviam incluído as ações do plano em suas diretrizes locais de

saúde. 3) 80% dos brasileiros e brasileiras que dependem exclusivamente do Sistema Único de Saúde (SUS) são afrodescendentes; 4) 3,9% da população branca com 15 anos ou mais é considerada analfabeta, esse percentual aumenta para 9,1% quando entre as pessoas afrodescendentes 5) A taxa de pobreza das pessoas afrodescendentes é duas vezes mais alta que a do resto da população, alcançando a marca de 22%.

A maneira mais atual de afirmação dos direitos humanos poderia ser a mais natural, já que normas são reconhecidas por meio de suas violações e os direitos humanos na medida em que são descumpridos. Surgindo, nesse permeado de violências, as políticas de branqueamento e as da meritocracia, que culpabilizam os sujeitos por sua situação social e legitimam relações de poder, estas por sua vez vêm construindo estratégias para tentar desmerecer, desrespeitar e minar a capacidade de reação, mobilização e autoestima das pessoas negras. O ideário da meritocracia burguesa, ainda se encontra encrustada no imaginário social brasileiro. (BENTO, 2003, SOUZA, 2009)

No ideário racista o cruzamento inter-racial devia apagar os conflitos entre dominados e dominantes, e se o negro não consegue alcançar a posição e os privilégios dos brancos, é por sua própria incapacidade, pois o Brasil é um país de iguais. Essa ideologia meritocrática não considera os desiguais pontos de partida, o não proporcionar a todos as mesmas condições de competição, desde o nascimento. Pois, a ideologia do branqueamento e a da meritocracia andam juntas. (SOUZA, 2009).

Na materialização dos direitos humanos o padrão discriminatório está presente nos inúmeros obstáculos observados pelos dados apresentados, sendo a discriminação (preconceito em ação) materializada no racismo, obtendo assim um caráter sistêmico. O objetivo aqui não é falar sobre ações individualizadas, mas de uma estrutura que deixa à margem um grupo racial, sendo que para outro grupo são atribuídas condições de privilégios. Ao pensarmos na estrutura social brasileira como uma escada, a população negra ainda sobe os degraus com dificuldades e sua ascensão é fragilizada pelo ranço de uma sociedade demarcada pela supremacia branca.

4.1 Relações étnico-raciais, identidade e a latência do racismo no corpo invisível

Por seque, à luz do direitos humanos e com intersecções das relações étnico-raciais apresento aspectos históricos em consonância com as expressões das desigualdades raciais e como ainda, na contemporaneidade, encontra-se em disputa a

identidade, a sobrevivência dos afrodescendentes, o acesso à saúde de qualidade e à justiça social.

Conforme Silva (2008), a escravidão é categoria constituinte e atual no processo de formação da sociedade brasileira, não podendo ser deslocada da raiz latente da nossa questão social. Contudo, ela (escravidão) não pode ser sucumbida em somente um ramo da investigação social sobre “relações raciais”, mas também deve incitá-la na investigação social da constituição da sociedade do trabalho no Brasil.

A autora desta que a surgimento da questão social no Brasil foi:

[...] produto das crises econômicas, próprias do desenvolvimento desigual do capitalismo brasileiro, que tem gerado processos sociais conflitivos, no campo e na cidade, desde a economia colonial escravista, devendo-se atribuir aos movimentos sociais – organizados ou não – as conquistas históricas no campo dos direitos sociais e da cidadania, num processo de longa duração, no qual o reconhecimento da questão social, no Brasil, se fez de forma tardia. (SILVA, 2008, p. 27)

Compreendemos, portanto que a questão social no panorama da construção da sociedade brasileira foi permeada por:

[...] desigualdades econômicas, políticas e culturais das classes sociais, mediatizadas por disparidades nas relações de gênero, características étnico-raciais e formações regionais colocando em causa amplos segmentos da sociedade civil no acesso aos bens da civilização. (IAMAMOTO, 2007, p. 160)

Destarte, para entender a origem de tais disparidades é imperativo introduzir uma perspectiva mais ampla, abrangendo o passado histórico, sem desconsiderar as dimensões continentais do país, pois em meio a esta, encontra-se o processo de escravização e dominação de negros e indígenas.

Sendo que para os povos originários o controle da Coroa portuguesa ocorreu de forma diferenciada, devido brechas presentes na legislação formal a escravização dos povos indígenas foi proibida e diante das várias denúncias oferecidas pelas ordens religiosas representadas na figura de Alexandre Farnesi, PaPa Paulo III, emanou, em 1537, as bulas “Veritas ipsa” e “Sublimis Deus”, na qual se reconhecia a condição de seres humanos aborígenes, proibindo-se sua escravização. (TRECCANI, 2006).

Submetidos a condições de vida desumanas, africanos (as) e seus descendentes por meio da exploração de sua mão-de-obra foram junto aos indígenas que desbravaram

matas, ergueram cidades, atravessaram rios e abriram estradas. Ambos os povos concretizaram feitos para além de gerar riquezas materiais, trouxeram para o Brasil elementos valiosos de sua culinária, religião, dança, conhecimentos médicos e de trabalho. (ALBUQUERQUE; FRAGA FILHO, 2006).

Entretanto, o processo de escravização e dominação de negros no período colonial avançou devido a violenta retirada da população africana de suas terras e para serem escravizados e utilizados como mão-de-obra para exploração das colônias no Novo Mundo:

(...) foi este o regime escravista que fez do Brasil uma espécie de sociedade dividida e organizada em duas partes desiguais (como uma sociedade de castas): uma parte formada por homens livres que, por coincidência histórica, é branca, e a outra formada por homens e mulheres escravizados que, também por coincidência histórica, é negra (MUNANGA; GOMES, 2006, p. 16).

Interpelações sobre o modo de colonização do Brasil não se rebate apenas no modo de organização territorial, mais também impacta na população que foi diretamente atingida pela dominação da Coroa Portuguesa por mais de 500 anos. Aparatos foram realizados para libertação dos escravos. Contudo a lei Áurea e as demais leis abolicionistas anteriores – Ventre livre (1871), Sexagenário (1885) - não concretizou seu objetivo principal, proporcionar vida digna aos ex-escravizados.

A lei Áurea apenas decretou o fim da escravidão sem abordar questões imprescindíveis, dentre estas, como os ex-escravizados (as) iriam sobreviver? E seu acesso à educação, saúde? Onde estas pessoas iriam morar? E as relações de trabalho como se efetivariam? Nessa conjuntura, negros e negras foram sendo excluídos política, social e economicamente, a estes se destinavam os trabalhos precários e a miséria, e foram assim sendo moldadas as desigualdades raciais em nosso país.

Desse modo, é indispensável refletir o seguinte para que não caiamos no erro de acreditar que tudo “passou como se a ordem escravocrata tivesse sido enterrada com a abolição, não transferindo ao momento posterior nada de sua dinâmica (e inércia) mais geral” (CARDOSO, 2008, p. 79). Os resquícios da abolição inacabada ainda acarretam problemáticas profundas na contemporaneidade, não se pode esquecer a complexidade que foi, e ainda é a manutenção da vida da população negra.

Dado que, ainda no período colonial e imperial, a grande parte dos/as negros/as escravizados eram considerados “coisas”, estes ainda sofreram de forma intensa com os

efeitos das desigualdades e a luta árdua pela sobrevivência fez parte do cotidiano da população que provocava tensões para manutenção da “ordem” do Estado. Eram então utilizadas para a contenção da população algumas vias repressoras como, por exemplo, o poder de polícia é perceptível a legitimação das opressões pelo sistema social. (MADEIRA, 2014)

Ao longo da construção sócio histórica as lutas dos afrodescendentes tratavam de suas necessidades que estavam vinculadas às péssimas condições de vida e de trabalho, ou seja, as “demandas não eram reconhecidas como políticas públicas e coletivas” (Madeira, 2014 p. 243). As desigualdades raciais têm referências históricas anteriores ao capitalismo que se materializavam nas tensões que giravam por meio do modo de produção, participação ou acesso da população negra às estruturas políticas e culturais.

Em representação do panorama apresentado, a maioria das/dos negros foi contra a corrente repressiva do Estado, ou seja, resistiu com a formação dos quilombos ou encontrou apoio em outras redes de sociabilidade tendo como apoio a religião de matriz africana.

Destarte, é sabido que as lutas sociais concebidas pelos seguimentos de classe subalternizada no país se foram construindo de forma reprimida, ou em outras palavras suprimida pelo Estado, pela Igreja e pelo Mercado com o objetivo de controlarem as contradições oriundas das relações sociais, assim, o fio condutor que tece a questão social no Brasil tem ao longo da história:

[...] suas raízes coloniais-escravistas, ainda que latentes, como sinônimos de contradição exploração, acumulação, antagonismos, conflitos e lutas sociais geradas no interior da sociedade capitalista brasileira, traduzindo-se, historicamente, pelo enfrentamento da escravidão indígena, da expropriação do negro, mas fundamentalmente, pelas lutas mais recentes por melhores condições de vida e de trabalho no período industrial, quando ganha expressão e legitimidade nas lutas operárias. (SILVA, 2008 p. 28)

Ao falar de população negra não necessariamente é falar com exclusividade dos ideários de escravidão, mas como tal processo histórico traz fortes consequências aos afrodescendentes do país, visto que negros e negras foram libertos, mas sem nenhuma proteção social e esse processo:

[...] foi marcado tanto por uma ausência de políticas públicas em favor dos ex-escravos e à população negra livre, como pela implementação

de iniciativas que contribuíram para que o horizonte de integração dos escravos ficasse restrito às posições subalternas da sociedade. Tal processo encontrava-se largamente amparado, pela leitura predominante da questão racial no Brasil. (THEODORO, 2008, p. 37).

Em particular escassas oportunidades foram ofertadas aos ex-escravizados, e como consequências foi gerada uma enorme desigualdade social acompanhada das desigualdades raciais que conforme Madeira (2014, p. 242) é “a forma como nossa sociedade lida com as relações raciais e com o racismo sobressai como justificativa a ideia do Brasil como País mestiço e harmônico no tocante à relação entre as três raças/etnias – branca negra e indígena”. A resistência da população negra é visível ao longo da história, mas o trato diminuto para com as relações étnico-raciais gera a invisibilidade, o silenciamento e/ou estereotipação da condição de vida da população afrodescendente. Desse modo, no âmbito das desigualdades raciais as problemáticas foram individualizadas por meio de atitudes racialistas.

Schwarcz (2013), correlaciona a construção historiográfica da ciência com as relações étnico-raciais, afirmando que, por volta dos anos 70, o Brasil se enquadrava nos moldes evolucionistas com recaída no determinismo científico/evolucionismo social, o positivismo, o naturalismo e o social-darwinismo para explicar as diferenças; ou se pode dizer, disputas socioculturais existentes.

A partir desse contexto de exclusão, os intelectuais (maioria latifundiários ligados às oligarquias dominantes da época) “procuravam legitimar ou respaldar cientificamente suas posições nas instituições de saber de que participavam e por meio delas” (p.14) a despeito da sua origem social. Analisa-se, assim que o saber está fomentado no poder e esse com aquele, sendo as diferenças sociais comparadas com variações raciais, reiterando assim a objetificação dos corpos negros. Como se apenas o corpo no espaço justificasse os aspectos conflituais (SCHWARCZ, 2013).

Nesse cenário negros, africanos e ex-escravos eram “classes perigosas”, transformavam-se em objetos de ciência. Então, pode-se afirmar que era a partir da ciência que se reconheciam as diferenças raciais e se determinavam as inferioridades. Portanto, para compreender as nuances do debate das relações étnico-raciais é de fundamental importância delimitar a definição da categoria raça; esta biológica e cientificamente comprovou-se que não existe. Trata-se de um conceito primeiramente

utilizado pela Botânica e Zoologia para classificar plantas e animais e que por volta do século XVI foi apropriado para classificar a variedade humana a partir de suas origens. (MUNANGA,2003)

Conforme Munanga (2003), somente no século XIX essa classificação passa a ser definida por aspectos fenotípicos como: cor da pele, formato do crânio ou textura do cabelo; determinando grupos humanos mais inteligentes e melhores que os demais. Quando o racista cria a raça “não é exclusivamente um grupo definido pelos traços físicos. A raça na cabeça dele é um grupo social com traços culturais, linguísticos, religiosos, que ele considera naturalmente inferiores ao grupo à qual ele pertence” (p.04). Essa divisão foi feita para validar as relações de superioridade e de sujeição entre classes sociais.

Somente, no século XX, após aprofundamentos de estudo da ciência biológica (genética humana, biologia molecular, bioquímica), os cientistas desta área concluíram que a categoria raça é uma elaboração inoperante para explicar a diversidade humana. A raça se apresenta como um conceito ideológico, que mascara a relação de poder e de dominação, onde os indivíduos da raça “branca” são apontados como superiores aos da raça “negra” e “amarela”. (MUNANGA, 2003).

Sobre as concepções acerca da raça, Paixão aponta que:

Se é bem verdade que raça inexistente enquanto realidade biológica, do ponto de vista da estrutura física corpórea de cada pessoa (ou grupo de pessoas), tais diferenciações efetivamente existem. Que ao longo da história da humanidade, especialmente nos últimos 500 anos, tais formas tenham servido para a constituição das ideologias e mistificações mais estapafúrdias, com trágicas sequelas para grupos e indivíduos identificados pelos mais “fortes” como “inferiores”, isso não pode implicar que essa mesma história seja irreal (PAIXÃO, 2013, p. 139)

O impacto do racismo no corpo negro implica inclusive diretamente no processo de autoafirmação identitária, quando nos referimo-nos aqui à sua associação ao corpo negro pelo racismo, pela vulnerabilização sistêmica, pelo imaginário social atrelado ao negro como representação do perigo e pelas políticas de morte. Por tanto, até o eu-sujeito se identificar com sua pertença étnica-racial, esta é permeada de dúvidas:

“Pesquisador: qual sua cor?

D: amarela eu acho

Pesquisador: mas amarela é descendendo de japonês.
(Risos)

D: Haaa. Sei lá, coloca moreno.

Pesquisador: Mas é porque não tem moreno, só tem branco preto, pardo, amarelo e indígena.

(Muito tempo de reflexão de D)

Pesquisador: Escolha só uma dessas: branco, preto, pardo, amarelo e indígena.

D: Pardo.

Pesquisadora: Mas D se considera negra?

X: Pra mim não faz nenhuma diferença”

Entretanto, antes dessa pergunta sobre raça/cor questionei “D” sobre como é ser uma pessoa transplantada?

(...) ainda tá sendo, como se fosse a recuperação né, mesmo esse tempo que eu tô de transplante eu sai agora do internamento, semana passada. Hoje é a primeira consulta aqui. Mas é muito bom. Porque, antes do transplante eu sentia muito cansada, tinha minha pele muito escurecida, umas coisa que a gente se incomodava, melhorou. Mesmo assim ainda depois do transplante ainda é desafiador, porque a gente não sabe como vai ser. a gente escuta muito as histórias que no primeiro ano voce vai passar muito tempo no hospital, se interna muito. Toda consulta a gente fica com isso na cabeça. Mas isso é o tempo de se acostumar.

Durante a entrevista, percebi que foi dificultoso o preenchimento do quesito raça/cor. Esse diálogo emperrado não ocorreu apenas com um participante, eu percebia que quando adentrava na sequência de perguntas sobre as relações étnico-raciais o discurso já começava travado. Não era fluido como nos blocos de questões sobre como foi realiza transplante? ou Como é ser uma pessoa transplantada? Por mais que a trajetória para a realização do procedimento tenha sido complexa, o fato sobre tocar na dimensão identitária étnica-racial embate diretamente em diálogos marcados pelo vazio.

Hall (2003), enfatiza que as identidades são permeadas de aspectos políticos-históricos-culturais, além do mais sua construção se insere em relações de poder, de interações simbólicas e de fato não se pensa nas particularidades política das identidades se não for pela via da tensão contínua e processual.

No prisma apresentado, em atrito com próprio processo de identificação ou sem rebater sobre o que ele é (ou poderá ser), encontra-se o sujeito pós-moderno, este que a identidade torna-se uma celebração móvel formada e transformada continuamente, em relação às formas pelas quais somos representados ou interpelados nos sistemas culturais que nos rodeiam definida historicamente, e não biologicamente.

Desse modo, a identidade como transplantada é sobre uma maneira que o sujeito se apresenta na sua condição de saúde, já a identidade sobre a mulher negra não é para

ser cogitada como fato reflexivo para aquele momento. Desse modo “o sujeito assume identidades diferentes em diferentes momentos, identidades que não são unificadas ao redor de um “eu coerente”. Dentro de nós há identidades contraditórias, empurrando em diferentes direções de tal modo que nossas identificações estão continuamente deslocadas” (HALL, 2004, p. 13).

Após explanar sobre a categoria identidade, busco neste segundo momento, entrelaçá-la com uma de suas variedades: a identidade étnico-racial. Com base em Sodré (1983,1999) as identidades negras são originárias como edificações múltiplas, complexas, sócio historicamente, que se reconstrói e resinificam os sentidos com base nos dispositivos de matriz africana; tais ações são incumbidas nas relações socioculturais, que se deram a partir do sequestro dos ancestrais africanos para a nação brasileira. Destarte, o conceito de relações étnico-raciais é:

[...] torna-se sócio-históricamente mais situado e abrangente e condizente com a multiplicidade identitária que compõem a população afro-brasileira deste país. Atende melhor aos propósitos devido ao maior distanciamento dos biologismos do passado, que ainda mantém seus resquícios no imaginário popular também se apresenta mais abrangente em acolher a diversidade de expressões das identidades negras e dos dispositivos de base africana que dinamicamente se expandiram no Brasil. (Lima, 2008, p. 39)

Em relação ao conceito de “raça” nas ciências sociais é estabelecido em seu caráter analítico ou nativo. Nas palavras de Guimarães (2008), o analítico “É o que permite análise de um determinado conjunto de fenômenos, e faz sentido apenas no corpo de uma teoria” (p. 63), e quando se fala em conceitos nativos, compreende-se que:

[...] é porque estamos trabalhando com uma categoria que tem sentido no mundo prático, efetivo. Ou seja, possui um sentido histórico, um sentido específico (...). A verdade é que qualquer conceito, seja analítico, seja nativo, só faz sentido no contexto de uma teoria específica ou de um momento histórico específico (GUIMARÃES, p. 63, 2008).

O conceito de “raça” apresentado neste estudo está relacionado no sentido analítico da sociologia, visto que, se indagarmos o que é raça? Pode-se lembrar das conceituações oriundas da biologia genética. Toda via, se retornarmos na linha histórica, especificadamente ao final do século XIX, no auge da formação da sociologia, lembra-se que o mundo social era explicado baseado em raça ou clima, desse modo, no decorrer dos tempos, abandonou-se esse direcionamento e recorreram aos embasamentos centrados na cultura e contexto social (MARX 1974, DURKHEIM 1970, BOAS 1940).

Portanto, para Guimarães as raças são em aspectos científicos:

[...] uma construção social e devem ser estruturadas por um ramo próprio da sociologia ou das ciências sociais, que trata das identidades sociais, estamos assim, no campo da cultura, e da cultura simbólica. Podemos dizer que as “raças” são efeitos de discursos; fazem parte desses discursos sobre origem. (2008, p. 65)

Almeida (2019), afirma que a divisão espacial das raças se opera de forma emblemática na realidade do corpo não branco, gerando uma discriminação indireta, esta compreendida quando a situação de um grupo minoritário é ignorada, sem que leve em conta a existência de diferenças sociais significativas. Exemplo disso foi codificado na fala do interlocutor B “Olha sinceramente, são coisas leves que acontece, a pessoa faz e outro não se incomoda ou finge que não se incomoda. Não dá muita credibilidade, vai levando, faz de conta que não viu. Enfim, e vai passando.”

Ao longo da pesquisa, identifiquei que as expressões das desigualdades raciais se materializam nas subdivisões das raças quando no imaginário dos (das) transplantados foi pronunciado sobre o que é racismo? “A” afirmou que: *“As pessoas brancas querem ser mais, por causa da cor. Querem rebaixar mais as pessoas negras”*. Também foi relatado no diálogo com “B” quando fala: (...) *os brancos são muito popular, não são todos... Mas sempre tem muita discriminação com os negros, há diferença, nem sempre, mas aonde você tá tem que ter uma indiferença uma discriminaçãozinha qualquer mais tem. Por exemplo, até numa fila”*.

Aponta-se nos relatos que existem sub relações entre as raças, sendo prevalecida uma superioridade em relação à população branca sobre a população não branca. Se imaginarmos uma escada, analisa-se que os lugares sociais estão demarcados onde os negros e negras estão em baixo e a população branca são donas do topo e, ainda, subindo os degraus.

O escrever, apresentou como o ranço de uma sociedade construída com raízes basilares no racismo estabelece sua estrutura de sociabilidade e como isso ainda recai na forma de construir ciência, no (s) modo (s) de viver de uma dada população, e, principalmente, no sobre(viver).

As tensões neste estudo é de questionar onde estão as “travas” que impedem o avanço no cuidado em saúde ainda mais quando a população em foco está vulnerável e

necessitando de um órgão. Portanto, no próximo tópico, apresentei com mais precisão as interseccionalidades na formação do racismo institucional, articulado aos transplantes de órgãos e pelas relações étnico-raciais.

4.2 Interseccionalidade e Plasticidade do racismo: notas para pensar o cuidado em saúde no serviço de transplante órgãos

A categoria da interseccionalidade vem sendo empregada largamente para discussão em torno das especificidades da população negra. Sendo o corpo teórico criado, principalmente entre as intelectuais negras dos EUA e do Brasil. No território norte-americano o destaque vai para Kimberlé Crenshaw, considerada uma das lideranças da teoria crítica ao racismo nos Estados Unidos. Enquanto, nas terras brasileiras sigo na esteira reflexiva de Carla Akotirene, assistente social, pesquisadora, autora e colunista no tema feminismo negro no Brasil.

Conforme Akotirene (2018), o conceito interseccional “não é narrativa teórica de excluídos” (p. 53). Mas, uma forma de construir mecanismos criativos para o cuidar, uma vez que, o cuidado em saúde extrapola a necessidade biológica e/ou individualista. Sendo assim, somos retirados da mira como “problema negro” ou “problema da mulher”. A elaboração de estudos com bases interseccionais nas políticas de saúde são alicerce para edificar um conhecimento com riqueza epistemológica que foge da lógica colonizadora.

Em 2001, a partir do texto “Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativa ao gênero” (2002), criado no contexto da III Conferência Mundial contra o Racismo realizada em Durban — África do Sul — foi proposto o conceito de interseccionalidade, cujo objetivo foi sugerir um protocolo provisório para melhor identificar as variadas formas de subordinação que refletem os efeitos interativos das discriminações de gênero e raça (Crenshaw, 2002, p. 171).

A intenção de Crenshaw foi trazer à tona a necessidade de as instituições de direitos humanos assumirem a responsabilidade em lidar com as causas e consequências de tal discriminação. Nos anos 90, os resultados do ativismo de mulheres negras, tanto nas conferências mundiais como no campo das organizações de direitos humanos, trouxeram um consenso de que os direitos humanos não deveriam se limitar às situações onde seus problemas se parecessem aos vivenciados pelos homens.

A autora pontua que sua contribuição teve por objetivo sugerir formas de entendimento das experiências únicas de mulheres étnica e racialmente identificadas. Alerta que, muitas vezes, tais experiências são suplantadas nos discursos sobre direitos. O foco dos direitos humanos terem conotações de interseccionalidade foi de alfinetar as instituições, fazendo que elas se envolvam nos esforços de investigação das implicações acerca de gênero, racismo, xenofobia e como outras formas de intolerância contribuem para uma combinação de abuso de direitos humanos, já que:

[...] quando se fala dos direitos humanos, o primeiro que se aponta, quase de maneira automática, é a falta e a necessidade de proteção frente a violências multiformes e multicausais que, procedentes dos Estados ou dos particulares, negam os direitos mais elementares (à vida, à integridade física, à liberdade de movimento, à de expressão etc.) de amplos contingentes da população de países e regiões. (Gomez, 2004, p. 74)

Há dificuldades em identificar a discriminação interseccional em contextos nos quais as forças econômicas, culturais e sociais moldam uma estrutura racista. Para apreensão da discriminação como problema interseccional, Crenshaw (2002) afirma que as dimensões raciais, que são parte da estrutura, deveriam ser destacadas em primeiro plano, como fatores que contribuem sobremaneira para a produção da subordinação. Desta forma, Crenshaw (2002) define interseccionalidade como:

(...) uma conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras. Além disso, a interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas geram opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos do desempoderamento. (Crenshaw, 2002, p. 177).

A partir disso, faz sentido pensar como se constitui o viés racial implícito ao se considerar as relações raciais estabelecidas entre os diferentes grupos, especialmente entre negros e brancos, no caso do Brasil. Contudo, o conceito de viés racial é largamente utilizado nos estudos estrangeiros, sobretudo nos EUA. Assim, ao destacar a intersecção, a conexão, a interdependência das diferentes "variáveis" presentes nas relações sociais e políticas, permiti-nos criar essa ferramenta com sentido mais complexo sobre as noções de preconceito e discriminação.

A materialização dos racismos pode se exprimir de variadas formas, não obstante, na linha epistemológica construída neste estudo afim de compreender sobre os racismos

temos que, antes, perpassar pelas categorias preconceito racial e discriminação racial que são conceitos diferentes.

O preconceito de forma geral, conforme Lima (2008) “envolve um sentimento ou uma ideia, onde se faz presente uma visão congelada, estereotipada de características individuais ou grupais que correspondem a valores negativos” (p.35). Além disso, Nogueira (2007), salienta que um elemento relevante para nossa análise no que se refere ao tipo de preconceito preponderante nas relações raciais brasileiras é o chamado preconceito de marca, este se liga aos aspectos fenóticos que definem se o indivíduo é considerado (a) negro (a) ou não, se apresentar maiores aproximações da matriz branca/europeia (nariz afilado, cabelo liso, pele branca, olhos claros, dentre outros) terá maior espaço para a aceitação social.

Vejamos o relato do interlocutor “F” que versa sobre a preconceito de marca:

(...) Meu primo era tão pretinho de um jeito que quando ele ia tomar banho, a gente tava nos açude essas coisas, aí quando ele mergulhava que levantava o cabelo dele já tá inxuto (**risos**). Mas trabalhador, gente boa demais. Naquele tempo não tinha discriminação, aqueles cabelo de bombril que não pega água. Na época ninguém ficava com raiva, as leis do racismo tá bem rigorosa pra pessoa que quer se desfazer com o negro.

O primo carregava fenótipos de aspectos negroides, mas isso não importava porque, para além disso, ele era um a pessoas bastante trabalhadora e isso que importava. Isto é, em volta da imagem do negro foram sendo traçados estereótipos que funcionam como mecanismos de materialização e reprodução do racismo que, por sua vez, gera a discriminação (preconceito em ação) que pode ser materializada no racismo obtendo um caráter sistêmico.

Na situação apresentada, interpreto que o interlocutor não se considera racista e ainda acrescenta que a legislação está bastante rigorosa. Munanga (2003, p.7-8), apresenta uma definição de racismo que interpreta o sentidos sobre o pensar do sujeito racista.

Visto deste ponto de vista, o racismo é uma crença na existência das raças naturalmente hierarquizadas pela relação intrínseca entre o físico e o moral, o físico e o intelecto, o físico e o cultural. O racista cria a raça no sentido sociológico, ou seja, a raça no imaginário do racista não é exclusivamente um grupo definido pelos traços físicos. A raça na cabeça dele é um grupo social com traços culturais, linguísticos, religiosos, etc. que ele considera naturalmente inferiores ao grupo ao qual ele pertence. De outro modo, o racismo é essa tendência que consiste em considerar que as características intelectuais e morais

de um dado grupo, são consequências diretas de suas características físicas ou biológicas.

Outro tipo de racismo é o chamado “velado” ou indireto. Acontece quando todos escutam e compreendem, mas nada é realizado para intervir ou punir; passou é só seguir em frente. Vejamos o diálogo com o interlocutor “D” afirma que:

D: É o que mais tem, as pessoas hoje é chamado do racismo velado, as pessoas não querem mostrar, mas é, as pessoas não gostam do negro e nunca vão gostar e tem pessoas que tem raiva do negro mesmo. Eu digo porque conheço. Eu conheço pessoas que não gostam nem de chegar perto de negro. Essa pessoa me falou uma coisa que eu fiquei impressionado, como é que um ser humano consegue pensar assim, diz que quando era pequenininho a cuidadora dele era uma senhora preta diz que quando ele tava almoçando a mulher pegou um pedacinho de frango do prato dele e ele vomitou. Ele tava lá contando com a maior naturalidade do mundo. Isso quer dizer isso é uma marca racista.

Conforme Almeida (2019), a concepção individualista do racismo é um armadilha porque se “é concebido como uma espécie de patologia ou anormalidade. Seria um fenômeno ético ou psicológico de caráter individual ou coletivo, atribuído a grupos isolados”. Nesse sentido, caímos na falácia de colocar o campo do racismo apenas como uma atitude “errada” (p.36). Retira-se, portanto a concepção histórica e como é palpável o impacto do racismo na vida da população negra.

D: Eu conheci lá na universidade, contando pra roda de conversa, rapaz meu filho não sei quem puxou daquele jeito. Acho que nasceu racista. diz ele que não quer mais ir pra escola porque mudou de professora e agora era uma professora preta. Se essa criança ela pensa assim. ela aprendeu na família com os pais porque a criança ela nasce pura embora ele estranhe a cor do coleguinha que não é a dele, mas nasce pura. Então se ele tem esses pensamentos é porque vem comentário na família.

Além disso, se colocarmos o crime de racismo apenas na dimensão comportamental “deixa-se de considerar o fato de que as maiores desgraças produzidas pelo racismo foram feitas sob abrigo da legalidade e com o apoio moral de líderes políticos, líderes religiosos e dos considerados homens de bem” (p.37). O racista cria a raça no sentido sociológico, ou seja, a raça no imaginário do racista não é exclusivamente um grupo definido pelos traços físicos. A raça na cabeça dele é um grupo social com traços culturais, linguísticos, religiosos, etc. que ele considera naturalmente inferiores ao grupo ao qual ele pertence. (ALMEIDA, 2019)

De outro modo, o racismo é essa tendência que consiste em considerar que as características intelectuais e morais de um dado grupo, são consequências diretas de suas características físicas ou biológicas.

D: Na roda de amigos tem piadinha com negros. A gente vê que tem questões ligadas tanto ao poder econômico quanto na cor da pele isso ai existe, até na forma de olhar ***eles olham com desdém assim com a cara assim***. Mesmo que a pessoa não manifeste ela deixa transparecer, mas só com um olha a gente sente a ***susgeta***. No Brasil tem racismo sim, agora eu não sei há quanto tempo.

Quando iniciei a entrevista, demorei um pouco para tocar nos assuntos que se ligavam às revelações de discriminação racial, mas depois de um tempinho manifestei o assunto ao longo da minha conversa com os interlocutores. Inicialmente, eles retratavam os acontecimentos de uma forma bem distante de sua realidade, ou seja, os crimes de racismo sempre aconteciam com primos, conhecidos deles ou viram na televisão. Contudo, somente após se sentirem a vontade de falar sobre a temática os interlocutores retrataram os acontecimentos de racismo como um elemento que (faz ou fez parte) do seu cotidiano.

B: a cor mesmo né, a gente que a gente é preto (**voz com tom pejorativo**) é cabelo de bucha, pixaim, nega do Pajeú, os apelidos quando a gente estuda na escola que botam na gente ai a gente nunca se baixou diante dessa questão né eu acho esse lado assim positivo.

E: A questão do racismo ela tá longe e depois vai se aproximando, eu não quero, aliás quero longe, mas sei que tá ali, o racismo me ronda. A minha filha ela é morena, ela sempre se mal dizia porque as pessoas, os colegas dela não gostava muito dela. Fala muito dela por trás. Porque ela era negra. Não queria que sentasse perto deles de jeito nenhum. Isso ai pra mim é racismo. Mas falava com a professora ela dizia deixa isso ai, e por isso ficava. Hoje em dia, ainda tem só que é mais pouco.

No depoimento da interlocutora permanece os resquícios do pós-abolição sendo permanecido a ideologia da inferioridade das mulheres negras, sobre a qual incide ainda o racismo, o machismo e os padrões de beleza eurocêtricos que se reproduzem na contemporaneidade, delineando as novas expressões das discriminações raciais brasileiras. Tal fator mostra um agravamento negativo referente ao processo de afirmação identitária, ou seja, o imaginário depreciativo construído sobre o ser-negro.

Esse racismo “sociológico” está condicionado a uma identidade brasileira construída como um país miscigenado, locus da democracia racial em que negros e brancos viveriam de maneira harmônica, sem graves conflitos, herdada de uma memória

falsamente construída de que a escravidão no Brasil teria sido mais aprazível que a dos Estados Unidos por não termos tido, por exemplo, leis de segregação racial. O racismo à se encontra permeado nas relações cotidianas e pode ser considerado como cordial, não tem rosto, finge garantir simetria legal a todos, bem como uma suposta universalidade e discrimina de forma silenciosa e privada. (SCHWARCZ, 1998).

O racismo institucional que se refere às operações anônimas de discriminação em organizações, profissões ou inclusive de sociedades inteiras (LIMA, 2008). A expressão utilizada é pertencente dos ativistas negros Stockely Carmichael e Charles V. Hamilton, que concordam que o racismo é “onipresente e aberto ou subliminarmente, permeia toda sociedade” (p. 34).

Na esteira do pensamento de Almeida (2019), podemos analisar que a discriminação racial não “se trata, portanto de apenas um ato discriminatório ou mesmo um processo em que condições de subalternidade e de privilégios que se distribuem entre grupos raciais se reproduzem nos âmbitos da política, da economia e das relações sociais” (p. 34). É sabido assim que o racismo gera segregação e marcas profundas na condição de saúde/doença e principalmente no cuidado em saúde.

No relato a seguir “E” declina sobre o questionamento se já observou alguma situação de tratamento discriminatório no âmbito hospitalar:

(...) sim a gente sempre vê em hospital, assim porque a mulher chegou com a criança e tinha outra pessoa na frente diferente demais na pele. Então, a outra teve um atendimento melhor e depois a outra tratou mal ela. Então isso me deixa muito chateada e triste. Mas, comigo não, nunca aconteceu

A situação aos olhos de “E” se caracterizou como racismo, sendo este compreendido como:

[...] uma doutrina que afirma haver relação entre características raciais e culturais, em que algumas raças são, por natureza, superiores as outras. [...] a primeira dificuldade de defini-lo e assumir sua experiência entre nós advém do fato dele constituir-se uma prática social negativa, cruel, humanamente repreensível, com a qual, ninguém, em sã consciência, (afora os/as racistas declarados/as) quer se identificar” (MADEIRA, 2008, p.101)

James (2017) faz uma revisão seletiva de estudos publicados desde 2003 sobre a provável contribuição do preconceito inconsciente dos médicos americanos para as desigualdades nos cuidados de saúde. O autor revela que naquele ano um comitê do

Instituto de Medicina da Academia Nacional de Ciências dos Estados Unidos reuniu centenas de estudos documentando o fato de minorias raciais americanas, principalmente os afro-americanos, receberem cuidados de saúde piores para amplo número de doenças, em comparação com os americanos brancos. Nisso, o referido comitê concluiu que os estereótipos negativos inconscientes dos médicos contra afro-americanos, e talvez contra outras pessoas de cor, provavelmente contribuam para essas disparidades.

O viés implícito é definido por James (2017) como um estereótipo realizado por um observador em relação a membros de um grupo racial ou étnico “minoritário”. Para se chegar a tal constatação são utilizados testes de associação implícita, que quantifica a velocidade relativa com que os indivíduos associam atributos positivos como “inteligentes” aos brancos e atributos negativos como “preguiçosos” aos negros. No que diz respeito às relações étnico-raciais implícitas e à relação médico/paciente, o autor afirma que, na sociedade norte-americana, os médicos são mais propensos a prescrever analgésicos para pacientes brancos do que para pacientes negros.

Em uma pesquisa de opinião recente, uma estudante de medicina branca discutiu como o “currículo silencioso” ensinou-a a tratar pacientes de forma diferente com base em sua raça. Sobre a questão da gestão da dor, ela escreveu: “Quando cheguei ao hospital [...] Aprendi que, entre dois pacientes com dor aguardando em uma sala de exames do departamento de emergência, o branco é mais provável que obtenha medicamentos e o preto é mais provável que seja dispensado com uma nota documentando narcóticos. (James, 2017, p. 4; tradução nossa). A reflexão foca em analisar essa realidade no âmbito do TX, até mesmo porque o recorte temporal também foca durante a Pandemia acarretada pela COVID-19.

No roteiro de entrevistas⁴¹ coloquei a seguinte notícia “*De acordo com portal de notícias do G1 em 2021, negros (as) morreram duas vezes mais de Covid-19 do que brancos no Brasil*”. Na sequência, fiz a pergunta: Após ouvir essa notícia. Na sua opinião, porque negros morreram mais que os brancos durante a pandemia ocasionada pela COVID-19? As respostas foram as seguintes:

A: A questão não é de negro, a questão é de consciência de cada um. Os que faleceram infelizmente não tiveram consciência sobre a importância da vacina.

⁴¹ Verificar apêndice C

B: São 3 raças diferentes, mas acho que não tem diferença não, só assim questão de pele mesmo, mas de outras coisa eu acho que não tem não.

C: Isso aí pra mim é novo, eu acredito que isso é questão de discriminação, falta de atendimento, falta de desdém. Não é questão de orgânico não porque não tem condição. Dizem que o câncer de próstata é maior no negro, eu queria perguntar porque, eu não consigo entender foi um médico que me falou.

D: não tem diferença, inclusive os índios são os verdadeiros donos do Brasil e todos somos filhos de Deus. Você sabe a diferença dos europeus pros indígenas? o pessoal diz que lá começou a civilização antes entre aspas.

A fala de “A” culpabiliza a população negra por não ter ido em busca de vacinas, para “B” as três raças são diferentes, mas é apenas uma questão de pele logo não tem implicações para a Covid-19, já para “D” todos somos filhos de Deus e não tem diferenças de tratamento durante a pandemia. Contudo, na visão de “C” por mais que a visão seja nova sobre o assunto refletiu que poderia ser consequência da discriminação racial, porém não consegue conectar o quanto os determinantes socioraciais de saúde estão conectados com os índices epidemiológicos. Inclusive “C” pensou sobre o que o médico falou sobre o câncer de próstata em busca de respostas.

Sobre as falas em análise apenas um interlocutor trouxe a reflexão sobre a questão da discriminação racial atrelado às condições de saúde acometido pelas COVID-19. O vírus é altamente contagioso, cria as ligações e se conecta pela similaridade de quem o carrega. As medidas de segurança não. Essas protegem um sujeito universal, sem discutir as relações de alteridade que existem entre quem se protege com as medidas e para quem essas medidas não são suficientes. Quem precisa de outras medidas para se proteger neste novo mundo, e quem pode ficar mais vulnerável em outros aspectos, apesar delas.

Em relação à fala do interlocutor “G” as percepções sobre as condições de saúde-doença do negro durante a pandemia foi diferente:

G: Eu fico sem saber porque não tenho noção, pra mim não existe cor. Todos são iguais. Mas, esse o moreno ele é mais forte que o branco todo mundo sabe disso. E a doença (COVID) ofendeu mais a parte morena foi? O moreno, não é todo né, mas ele morre mais velho, demora a ficar com o cabelo mais branco.

Pesquisadora: O senhor acha que foi porquê?

G: Pela discriminação que tá havendo é? Que o negro tá sendo discriminado né.

P: Qual sua opinião?

G: Eu vou falar uma coisa aqui, mas eu não sei... nesse caso aí será que os moreno são menos cuidado será? Não é pra você escrever isso aí não. Porque eu oiço na televisão que os moreno pra arranjar emprego é mais difícil, num sei mais o que é mais difícil. Isso é o que fala na televisão. Mas, porque pra mim tudo é uma coisa só pode ser branco, amarelo, vermelho é uma coisa só.

Sobre o diálogo trago a contribuição de James (2017) que suscita reflexões a respeito da realidade brasileira, no que tange à sutileza do racismo, especialmente por conta da crença de uma democracia racial. No estudo de James os médicos eram tendenciosos na conduta clínica quando se tratava de pretos e brancos, quando se aborda essa realidade com dimensões raciais “G” afirmou que o moreno é mais forte que o branco, trazendo a perspectiva que pela condição do negro ser negro é mais resistente a dor.

Cruz e Faria (2017), ao pesquisarem as causas de óbito mais frequentes que incidiram em mulheres brancas (grupo hegemônico) e negras (grupo vulnerável) no estado do Rio de Janeiro, no ano de 2015, constataram que: No contexto do sexismo institucional, a população de mulheres não recebe a devida atenção pela área de saúde fora do período perinatal.

Isso são exemplos de Racismo Institucional que se materializa no fracasso das instituições e organizações em prover um serviço profissional e adequado às pessoas devido à sua cor, cultura, origem racial ou étnica. Ele se manifesta em normas, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano do trabalho, os quais são resultantes da ignorância, da falta de atenção, do preconceito ou de estereótipos racistas.

A interseccionalidade permite atravessar as diferenças entre grupos vitimados pelo racismo, sendo que o foco da intersecção não é só apresentar a demanda, mas, propor soluções e erguer novos modos de construir políticas públicas pautas na equidade. Os próximos interlocutores trazem suas versões sobre se há diferenças entre brancos e pretos:

G: Eu geralmente vejo assim, do negro, que a pessoa discrimina mais que as outras, eu digo negro porque eu não vejo isso acontecendo com outra raça, a pessoa diz assim aquele negro (tom pejorativo) diz nem o nome da pessoa, diz logo a cor da pessoa, isso diz discriminando, associando uma coisa assim. É vagabundo é isso é aquilo... é como se a pessoa conhecesse aquele indivíduo pela

cor, sem nem saber do comportamento dele, como se fosse só esse... só é de vagabundo. Não é toda vez, mas na maioria das vezes.

H: Existe, o negro é tipo assim. Eu não tô falando de mim, mas parece que o negro tem mais desvantagem das coisas. Em tudo que ele vai fazer tem desvantagem. Já o branco é mais... Vamos dizer, tem a vantagem mesmo, tem mais apoio.

Em qualquer caso, o racismo institucional sempre coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pelo Estado e por demais instituições e organizações. Analiso que as desvantagens estão em todos os serviços de saúde, não obstante a realidade do transplantes de órgãos não detém nenhum estudo que trabalhe sobre a mulher negra transplantada, logo não temos dados para refutar o impacto do racismo com recorte de raça/cor no acesso aos serviços de transplantes.

Cruz (2004, p. 450) revela que “a persistência de uma estrutura de discriminação pode ser decorrente, entre outras razões, do desconhecimento existente a respeito da demanda da mulher negra sobre suas condições de vida e saúde”. A consolidação de uma ideologia racista permitiu que fossem sendo naturalizadas tais desigualdades raciais no Brasil, isso permeia o modo pensar dos (as) transplantados (as):

(...) eu acho que a cor da pele num modifica a pessoa não, eu acho que os pensamentos das pessoas modificam elas. É porque tem muita gente que se acha como é que posso dizer... melhor que aquela pessoa por causa da pele ou por causa do que tem... do dinheiro. Então é o pensamento das pessoas que muda elas, não é a cor da pele. **(B)**

Imediatamente, ao abordar as questões do racismo e antirracismo, Guimarães (2005, p. 59) explicita que “O racismo se perpetua por meio de restrições fáticas da cidadania, por meio da imposição de distâncias sociais criadas por diferenças enormes de renda e de educação, por meio de desigualdades sociais que separam brancos de negros, ricos de pobres, nordestinos de sulistas”. Podemos apontar como ocorre a ideologia do racismo na fala do interlocutor “B” vejamos “às vezes você vai num ambiente onde tem gente bem pobrezinha e tem gente mais ou menos ou gente de posição elevada, quando essas pessoas chegam o recebimento dessas pessoas é bem diferente de quando uma pessoa mais humilde é recebido”.

A interlocutora apontou a população negra ligada à pobreza ou classe social subalternizada, mas se compararmos os dados do (IBGE, 2016) dos 10% mais pobres da

população brasileira, 78,5% são negros (pretos ou pardos), contra 20,8% brancos. Já entre os 10% mais ricos, a situação se inverte: 72,9% são brancos e 24,8% são negros. A população não branca está nos mais baixos patamares econômicos. Ao longo do estudo, analisamos que a população negra também é maioria dos usuários do serviço de transplante renal, entretanto, ainda recebe tratamento desigual no serviço de saúde, local que deveria acolher e garantir um espaço de cuidado.

Após, apreendido o conceito de raça, este que é um conteúdo essencialmente político, necessitando análises na sua realidade antropológica. Afunilamos por seguinte, o conceito de racismo que conforme Almeida (2019) “(...) é uma forma sistemática de discriminação que tem a raça como fundamento, e que se manifesta por meio de práticas conscientes ou inconscientes que culminam em desvantagens e privilégios para indivíduos, a depender do grupo racial ao qual pertençam. (p. 32). A discriminação pode ser materializada no racismo obtendo um caráter sistêmico, não falamos de ações individualizadas, mas uma estrutura que deixa à margem um grupo racial, sendo para outro grupo atribuídas condições de privilégios que “se distribuem entre grupos raciais e se reproduzem nos âmbitos da política da economia e das relações cotidianas” (p. 34). No relato a baixo, analisamos que o racismo aliado à discriminação permeia o cotidiano aos (as) transplantados, quando verificamos o relato de Carolina Maria de Jesus:

Tu é muito é mole índia, se levanta... Tu é acostumada a pegar furada, mordida de cobra, agora tá com frescura de levantar, ela disse que falou brincando, mas aquilo que magoou tanto! Porque tava na frente de um monte de gente no quarto.

No relato podemos analisar que o profissional de saúde ao realizar o atendimento da paciente cometeu *preconceito racial* que é “o juízo baseado em estereótipos acerca de indivíduos que pertençam a um determinado grupo racializado, e que pode ou não resultar em práticas discriminatórias”, (p32). Na mesma fala, consideramos que também correu *discriminação racial* compreendida como “atribuição de tratamento diferenciado a membros de grupos racialmente identificados”. Ainda podemos analisar que discriminação racial não “se trata, portanto de apenas um ato discriminatório ou mesmo um processo em que condições de subalternidade e de privilégios que se distribuem entre grupos raciais se reproduzem nos âmbitos da política, da economia e das relações sociais” (p. 34).

O racismo gera segregação e marcas profundas, quando seguimos com o relato de “C” que diz “Até hoje, a senhora acredita que eu não esqueço lhe juro, eu tento, eu falo, eu brinco, mas eu não esqueço, então essas coisas assim eu me afasto. Eu não sei se isso é preconceito, mas eu me afasto”. Analisamos que o ato de silenciar ou congelar o ocorrido fere o campo subjetivo, por ventura traz o sentimento de que às vezes é melhor pra lá, isso são resultados de uma situação que é segundo Podkameni e Guimarães (2008), conflitual e traumatizante.

O impacto do racismo é percebido no acesso á saúde, ou seja, a equidade ainda não foi obtida na alocação do transplante de órgãos. Ainda ressalta-se que o grande entrave no tratamento de transplante tanto é o acesso ao serviço, quanto a permanência no mesmo serviço, uma vez que os (as) usuárias (os) sempre estarão em contato com o centro transplantador do HUWC, este espaço que também é permeado das violências causadas pelo racismo:

C: Já aqui mesmo no hospital, (...) a gente tava pegando remédio tinha uma atendente lá da minha cor moreninha... ai a mulher que tava falando com ela bem brancona. Ela queria que desse uma ficha pra ela de prioridade, ai a moça disse que não podia dá, porque ela tava lá, mas não pra entregar senha, mas o rapaz que trabalha com isso estava vindo entregar, ai ela disse você não quer me entregar sua **preta nojenta, sua negra do cão, sua urubu**. Todo mundo no hospital fala disso, a menina chorou que ficou desesperada lá... e foi uma confusão grande. Só porque ela é branquinha ela tem o direito de chamar a menina de preta **todo mundo ficou chateado, mas ninguém falou nada**.

Ao final do depoimento ela salienta que ninguém direcionou o caso para providências legais, diante do caso, analisa-se que trabalhar as relações étnico-raciais é perceber “o dito e o não-dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode estabelecer entre estes elementos (Carneiro, 2005, p. 36). Assim, o silenciamento é uma forma de materializar o racismo no seio social.

Tal fator manifesta um agravamento negativo referente ao processo de afirmação identitária, ou seja, o imaginário depreciativo construído sobre o ser-negro. De acordo com Silva (2002, p. 6) formam os estereótipos que “dizem respeito às opiniões predeterminadas que afetam as relações interpessoais e são os fios condutores para a propagação do racismo.” É por meio dos estereótipos que se depreciam a imagem da população negra e são formulados os estigmas sociais, que consequentemente geram dificuldades e/ou impossibilidade dos/das negros/negras gerarem ascensão social.

Ressaltamos, portanto que o processo de acompanhamento no transplante de órgãos não basta apenas atingir números no acesso aos órgãos e aos procedimentos cirúrgicos, também é necessário garantir no pós-transplante meios para manutenção do tratamento, o autor assevera: “Os pobres não têm as mesmas oportunidades de acesso aos necessários medicamentos imunossupressivos pós-operatórios para manter e usufruir por completo os benefícios dos transplantes de órgãos” (SIMMERLING, op. cit. p. 10).

Na esteira de pensamento do mesmo autor refletindo sobre realidade nos Estados Unidos, afirma que o licenciamento do racismo causa menor sobrevivência dos enxertos, maior tempo de espera na fila de transplante e menor participação de doações inter-vivos nos negros americanos. Desse modo, Inter-relacionar o quesito raça com o transplante de órgãos na realidade brasileira é emergencial para planejar políticas que abarque a realidade da população usuária do serviço para não gerar o racismo institucional, compreendido como:

“(...) o fracasso das instituições e organizações em prover um serviço profissional e adequado às pessoas em virtude de sua cor, cultura, origem racial ou étnica. Ele se manifesta em normas, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano do trabalho, os quais são resultantes do preconceito racial, uma atitude que combina estereótipos racistas, falta de atenção e ignorância. (CRI, 2006, p.17)

Por mais que a população negra tenham acesso ao serviço de transplante de órgãos o racismo institucional “sempre coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pelo Estado e por demais instituições e organizações”. Em todos os espaços podem ser encontrados, sendo perceptível no relato de Sueli Carneiro “O racismo acontece na escola comigo mesma... Eu já tive racismo por causa do cabelo no meio social (...) tem sim em qualquer repartição que você tiver. A pessoa não pode dizer pra você, mas ela fica pra si, mas tem”.

Apreende-se que o fato da população negra está acessando o serviço de TX, não quer dizer que melhorou a qualidade de vida. Pois, de acordo com o “Manual das doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente”, publicado em 2001. Debruçou-se sobre as doenças de origem genética comprovada, como doença falciforme, deficiência de glicose-6-fosfato-desitrogenase, hipertensão arterial, diabetes mellitus e as síndromes hipertensivas na gravidez. Mas, deixou de fora aquelas cuja origem genética não foi estabelecida, inclusive aquelas sob determinação social “são mais incidentes na população negra, e não por razões étnicas. O acesso ao serviço de

saúde é mais difícil e o uso de meios de diagnósticos e terapêuticos é mais precário produzindo, em geral, evolução e prognósticos piores para as doenças que afetam negros no Brasil. (Brasil, 2001, p. 9-10). Sendo que os fatores socioeconômico, cultural e acesso de bens e serviços rebatem em quem está no serviço de transplante renal, uma vez que quando não se há ou se tem dificuldade de acesso, expressão a população usuária do serviço.

Werneck (2014), discorreu sobre o nível da utilização dos serviços aponta para a perspectiva da integralidade, ou seja, questionou as possibilidades de acesso e utilização por parte dos usuários. Se refletirmos que negros e negras utilizam mais o serviço de transplante não é sabido as causas biopsicossocial que asseveram esse fato. Uma vez que, estudos não aprofundam as consequência/impactos dos determinantes sociais no processo saúde-doença em conjunto com as relações étnicas-raciais nos serviços de saúde em geral quiçá no serviço de transplante renal e hepático

As reivindicações da população negra e de movimentos sociais - especialmente o Movimento de Mulheres Negras e do Movimento Negro - por mais e melhor acesso ao sistema de saúde participaram da esfera pública ao longo dos vários períodos da história das mobilizações negras, principalmente no período pós-abolição e se intensificaram na segunda metade do século XX, com forte expressão nos movimentos populares de saúde, chegando a participar dos processos que geraram a Reforma Sanitária e a Criação do SUS.

No entanto, as decisões de política e gestão de saúde têm sido tomadas como se os dados não indicassem a ampla disparidade e o tratamento desigual que a sociedade e o Sistema Único de Saúde produzem ou sustentam, com enormes prejuízos para negros e indígenas, principalmente, diferentemente dos brancos. Isso caracteriza que chamamos de racismo institucional “não se resume a comportamentos individuais, mas é tratado como o resultado do funcionamento das instituições, que passam a atuar em uma dinâmica que confere, ainda que imediatamente, desvantagens e privilégios com base na raça”. (Almeida, 2019 p.38)

Podemos perceber que os dados epidemiológicos desagregados segundo raça/cor são consistentes o suficiente para indicar o profundo impacto que o racismo e as iniquidades raciais têm na condição de saúde, na carga de doenças e nas taxas de mortalidade de negras e negros de diferentes faixas etárias, níveis de renda e residências.

Eles indicam, também, a insuficiência ou ineficiência das respostas para contribuir para e com a redução das vulnerabilidades e para melhores condições de vida da população negra.

Para enfrentar tais limitações, é preciso compreender profundamente sobre o racismo, além de reconhecer sua dimensão ideológica que conforma as relações de poder na sociedade, participando, portanto, das políticas públicas, uma vez que estas estão entre os mecanismos de redistribuição de poder e riqueza existentes.

Uma aproximação interessante foi posta por Sueli Carneiro (2005), que propôs a utilização do conceito “dispositivo”, desenvolvido por Foucault já que “oferece recursos teóricos capazes de apreender a heterogeneidade de práticas que o racismo e a discriminação racial engendram na sociedade brasileira, a natureza dessas práticas, a maneira como elas se articulam e se realimentam ou se realinham para cumprir um determinado objetivo estratégico” (Carneiro, 2005, p. 39).

Segundo Jones (2002), o racismo internalizado traduz a “aceitação” dos padrões racistas pelos indivíduos, incorporando visões e estigmas. O racismo interpessoal se expressa em preconceito e discriminação, condutas intencionais ou não entre pessoas. Já o racismo institucional que possivelmente é a dimensão mais negligenciada do racismo, desloca-se da dimensão individual e instaura a dimensão estrutural, correspondendo a formas organizativas, políticas, práticas e normas que resultam em tratamentos e resultados desiguais.

É também denominado racismo sistêmico e garante a exclusão seletiva dos grupos racialmente subordinados, atuando como alavanca importante da exclusão diferenciada de diferentes sujeitos nesses grupos. O conceito foi cunhado pelos ativistas do grupo Panteras Negras, Stokely Carmichael e Charles Hamilton, em 1967, como capaz de produzir: “A falha coletiva de uma organização em prover um serviço apropriado e profissional às pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica” (Carmichael; Hamilton, 1967, p. 4). Desse ponto de vista, ele atua de forma a induzir, manter e condicionar a organização e a ação do Estado, suas instituições e políticas públicas – atuando também nas instituições privadas – produzindo e reproduzindo a hierarquia racial.

Com dados foi possível compreender que, mais do que uma insuficiência ou inadequação, o Racismo Institucional é um mecanismo performativo ou produtivo, capaz de gerar e legitimar condutas excludentes, tanto no que se refere a formas de governo tanto na forma de assistir a população nos serviços de saúde. Desse modo, para superação do Racismo institucional e sua complexidade estrutural, torna-se emergente oferecer oferecer amplas oportunidades de acesso à saúde de modo que diminua o privilégio para uns, em detrimento de outros, em toda sua ampla diversidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tema é inexaurível em interpretações e análises, destacando que os dados pontuados não são estáticos, tanto que o perfil socioracial dos transplantados mudou em relação aos 10 (dez) anos que se passaram desde a primeira pesquisa realizada pelo IPEA, em 2011, que também foi a última realizada sobre TX com recorte de raça/cor.

Atualmente, verificamos que negros e negras estão tendo acesso aos serviços de transplantes, entretanto, ainda estão nos piores indicadores e determinantes sociais de saúde. Portanto, o fato da população negra acessar aos serviços de transplantes não se nega as vulnerabilidades no decorrer do caminho e as ausências anteriores dos serviços de saúde.

Sobre as mulheres negras analiso que recai a dupla discriminação uma por ser mulher e a segunda por sua raça/cor, quando se soma esses marcadores sociais com a condição de transplantada aumenta a probabilidade da não eficácia do tratamento, uma vez que, não está em disputa apenas a chegada até o serviço de transplante, mas, a manutenção do tratamento e o tempo de sobre vida que o enxerto concede para receptora. Essas e outras variáveis são indispensáveis, porém não puderam ser obtidas neste estudo pela sua complexidade e imprecisões, por exemplo do contexto familiar e perfil dos cuidadores/acompanhantes dos receptores.

Desse modo, este estudo pretende fomentar novas pesquisas que suscitem outras inquietações de um tema tão envolvente, contemporâneo e que constitui uma mudança radical na vida das pessoas acometidas pelas enfermidades que necessitam de transplantes para sobreviver.

Sobre o racismo, analisamos que regula as relações entre usuários e usuárias, profissionais e gestores de serviços públicos governamentais e não governamentais, assim como impõe fatores de risco extra-biológico às pessoas sobreviventes do processo de exclusão. É sabido, portanto que o serviço de transplante renal do locus da pesquisa, necessita se organizar para acolher a população negra, esta que representa a expressa maioria dos usuários.

Considero que o racismo opera estruturalmente na formação social capitalista e estrategicamente funciona como mecanismo definidor de lugares sociais. Com a atual ofensiva do conservadorismo, as antigas desigualdades advindas do período colonial escravista são reeditadas e têm resultado em profundas violações de direitos humanos, as quais dilaceram e despotencializam as minorias.

Em meio às problemáticas apresentadas, encontra-se a atuação do assistente social enquanto o profissional que intervém nas políticas sociais e setoriais com objeto de intervenção nas expressões da questão social, esta que tem seu cerne na conjuntura das relações étnico-raciais e apresenta vários desafios à prática profissional desta categoria, principalmente quando firmamos o debate sobre o racismo como mecanismo de discriminação e desigualdades na edificação da sociedade brasileira.

Desse modo, torna-se urgente a necessidade de incluir a discussão do racismo no currículo formativo dos (as) profissionais de saúde, principalmente, no Programa de Residências em Saúde, pois um hospital que realiza formação dos profissionais e não inclui a discussão do racismo na educação em saúde está incorrendo no racismo institucional.

Por fim, apresentei inúmeras desigualdades expressas ao longo dos levantamentos estatísticos, dos depoimentos de sujeitos que sofreram discriminações por parte das equipes de saúde, da falta de acesso aos serviços, do desinteresse de gestores de saúde em capacitar e treinar a equipe sobre doenças que atingem de forma mais crucial a população negra sendo evidente o impacto do racismo institucional no sistema de transplante de órgãos e tecidos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Silvio Luiz. **O que é racismo estrutural?** Coleção Feminismos Plurais, COORDENAÇÃO DJAMILA RIBEIRO. São Paulo, 2019.

AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade** - Coleção Feminismos Plurais, COORDENAÇÃO DJAMILA RIBEIRO. São Paulo, 2019.

ARAÚJO, Anna Yáskara Cavalcante Carvalho de et al. Declínio nas doações e transplantes de órgãos no Ceará durante a pandemia da COVID-19: estudo descritivo, abril a junho de 2020. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 30, p. e2020754, 2020.

Associação Brasileira de Transplante de Órgãos – ABTO. Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro/março – 2020 [Internet]. São Paulo: ABTO; 2020 [citado 2020 set 12]. 20 p. Disponível em: <https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2020/06/RBT-2020-1trim-leitura-1.pdf&hl=en>

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS (ABTO). **Dados Numéricos da Doação de Órgãos e Transplantes Realizados por Estado e Instituições no Período: janeiro/setembro – 2020.** Disponível em <<http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=457&c=900&s=0>> Acesso em 25 nov 2021.

BARATA, Rita Barradas. Iniquidade e saúde: a determinação social do processo saúde-doença. **Revista Usp**, n. 51, p. 138-145, 2001.

BRASIL. Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010. Institui o Estatuto da Igualdade Racial; altera as Leis nos 7.716, de 5 de janeiro de 1989, 9.029, de 13 de abril de 1995, 7.347, de 24 de julho de 1985, e 10.778, de 24 de novembro de 2003. Brasília, DF, 2010.

BUTLER, Judith. Relatar a si mesmo. Crítica da violência ética. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

BARRETO, Tobias. Menores e loucos. In: MERCADANTE, Paulo; PAIM, Antonio (org.). Tobias Barreto: estudos de direito II. 2 ed. Rio de Janeiro/Aracaju: Record/Governo de Sergipe, 1991, p. 72.

BARROCO, Maria Lúcia. **Serviço Social e Pesquisa: implicações éticas e enfrentamentos políticos.** In: **Temporalis/ Revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social – ABEPSS-** ano IX - n.17 -Brasília: ABEPSS, 2009.

SENHORAS, E.M. “Novo Coronavírus e seus impactos econômicos no mundo”. Boletim de conjuntura(BOCA), vol. 1, n. 2, 2020.

CASTAÑEDA-MILLÁN, D.A.; PARDO-ACUÑA, J.; CORTÉS-PÁEZ, D.A.; et al. Organ Donation and Transplantation in the Midst of the COVID-19 Pandemic: Consequences and Challenges for an Emerging Country. *Urologia Colombiana*, v.29. 2020. DOI <https://doi.org/10.1055/s-0040-1715637>.

BRASIL. Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Brasília, DF: Seppir, 2007.

BRASIL. Constituição Federal de 1988. Promulgada em 5 de outubro de 1988.

BRASIL. Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010. Institui o Estatuto da Igualdade Racial; altera as Leis nos 7.716, de 5 de janeiro de 1989, 9.029, de 13 de abril de 1995, 7.347, de 24 de julho de 1985, e 10.778, de 24 de novembro de 2003. Brasília, DF, 2010.

BRASIL. Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009. **Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**. Brasília, DF, 2009.

Castro-e-Silva Junior, O., et al., Transplante de fígado: indicação e sobrevida; Liver transplantation: indication and survival. Acta cir. bras, 2002. 17(supl. 3): p. 83-91.

EVARISTO, Conceição. A escrivência e seus subtextos. **Escrevivência: a escrita de nós: reflexões sobre a obra de Conceição Evaristo**, v. 1, p. 26-46, 2020.

FERNANDES, Estevão Rafael; CAVALCANTI, Ana Karoline Nóbrega. Transplantes e Povos Indígenas: uma Abordagem Inicial. **Brazilian Journal of Transplantation**, v. 25, n. 1, 2022.

FERNANDES, N. "Economic Effects of Coronavirus Outbreak (COVID-19) on the World Economy". SSRN Website[22/03/2020]. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3557504>>. Acesso em: 02/0/2020.

GOES, E.L.A.; MARCON, S.S. A convivência com a hipertensão arterial. Acta Sci. Health Sci. Maringá, v. 24, n. 3, p. 819-829, 2002.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil. Estudos e Pesquisas. Informação Demográfica e Socioeconômica, n. 41, 2019.

_____. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: PNAD Covid-19. Resultado mensal (junho 2020). Rio de Janeiro: IBGE, 2020.

IPEA – INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. Igualdade racial. Políticas Sociais: acompanhamento e análise. Brasília: Ipea, n. 20, 2012.

_____. Igualdade racial. Políticas Sociais: acompanhamento e análise. Brasília: Ipea, n. 22, 2014.

_____. Análise do mercado de trabalho. Mercado de Trabalho: conjuntura e análise, n. 69, 2020a.

_____. Trabalho e renda. Políticas Sociais: acompanhamento e análise. Brasília: Ipea, n. 27, 2020b. 54 Boletim de Análise Político.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. Mil Platôs: Capitalismo e Esquizofrenia, v.1. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**: curso no College de France (1974-1975). São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FOCALT, Michel. Por uma vida não fascista. Coletivo Sabotagem, São Paulo (2004).

Fellows M, Paye V, Alencar A, Nicácio M, Castro I, Coelho ME, Silva CVJ, Bandeira M, Lourival R e Basta PC (2021) Subnotificação de casos de COVID-19 entre povos indígenas no Brasil: uma nova Expressão de velhas desigualdades. *Frente. Psychiatry* 12:638359. doi: 10.3389/fpsy.2021.638359

Fanon, Frantz. Pele negra, máscaras brancas / Frantz Fanon ; tradução de Renato da Silveira . - Salvador : EDUFBA, 2008. p. 194

FONTANELLA, B. J. B; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

GUIMARÃES, A. S. A. **Racismo e antirracismo no Brasil**. São Paulo: Fundação de Apoio à Universidade de São Paulo, 2005.

GOMES, F. B. C. **Ameaças à equidade na distribuição de órgãos para transplante no Brasil: uma análise dos critérios legais de acesso**. Brasília: Departamento de Serviço Social, Instituto de Ciências Humanas, Universidade de Brasília, 2007.

GARCIA, Valter Duro; ABBUD FILHO, Mario; PESTANA, J. O. M. Alocação de órgãos e tecidos. In: GARCIA, Valter Duro; ABBUD FILHO, Mario; NEUMANN, Jorge; PESTANA, J. O. M. **Transplante de órgãos e tecidos**. 2 ed. São Paulo: Segmento Farma, 2006. p. 158-173.

HALL, Stuart. **Cultura e Representação**. Rio de Janeiro: Ed PUC-Rio, 2016. Capítulo II: O espetáculo do “Outro” p. 139-201

HAESBAERT, Rogério. O Mito da Desterritorialização: Do Fim dos Territórios à Multiterritorialidade. Rio de Janeiro: Ed. Bertrand Brasil, 2004. Capítulo2. Definindo Território para Entender a Desterritorialização. P. 35-98.

Inter-American Commission on Human Rights. **Situação dos direitos humanos no Brasil** : Aprovado pela Comissão Interamericana de Direitos Humanos em 12 de fevereiro de 2021 / Comissão Interamericana de Direitos Humanos.

JOINT COMMISSION ON ACCREDITATION OF HEALTHCARE ORGANIZATIONS (JCAHO). Health care at crossroads: strategies for narrowing the organ donation gap and protecting patients. Estados Unidos, 2004.

LIMA, Maria Batista. **Identidade Étnico/Racial no Brasil: Uma Reflexão Teórico-metodológica**. In Ver. Fórum Identidades. Ano, v. 3 2008 p. 33-46

LUHMANN, Niklas. O paradoxo dos direitos humanos e três formas de seu desdobramento. *Themis, Fortaleza*, v 3, n. 1, p. 153 – 161, 2000.

MADEIRA, Maria Zelma. **Racismo no mercado de trabalho: Reflexões sobre as condições de vida da mulher negra no Brasil**. Texto Mimeo. Fortaleza, em Novembro de 2008.

Mbaya, E.-R. (1997). Gênese, evolução e universalidade dos direitos humanos frente à diversidade de culturas. *Estudos Avançados*, 11(30), 17-41.

MARINHO, A.; CARDOSO, S. de S.; ALMEIDA, V. V. de. **Desigualdade de transplantes de órgãos no Brasil: análise do perfil dos receptores por sexo e raça/cor**. Brasília, DF: IPEA, 2011.

MOREIRA, Maria Rosilene Candido et al. Picos epidemiológicos da COVID-19 no Ceará, Brasil: estudo comparativo. **Saúde e Desenvolvimento Humano**, v. 10, n. 2, 2022.

MUNANGA, K. **Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia**. In: **SEMINÁRIO NACIONAL RELAÇÕES RACIAIS E EDUCAÇÃO – PENESB RJ, 3., 2003**, Rio de Janeiro. Palestra proferida... Rio de Janeiro, 2003. Disponível em: <http://www.neab-proafro.uerj.br/arq/txtrec/uma_abordagem_conceitual.pdf>. Acesso em: 1 set. 2021.

RAFFESTIN, Claude Por uma Geografia do poder. São Paulo: Ed. Ática, 1993. (Série Temas). Capítulo I O que é o Território? e II. As Quadrículas do Poder P. 1-33.

RIBEIRO, Djamila. O que é lugar de fala? Belo Horizonte(MG): Letramento: Justificando, 2017.

SCHWARCZ, L. M. **O espetáculo das raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil 1870 – 1930**. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

SMIGAY, Karin Ellen von. *Sexismo, homofobia e outras expressões correlatas de violência: desafios para a psicologia política*. Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 8, n. 11, p. 32-46, jun. 2002.

SILVA, D. M. Pirambu e suas geografias. 2006. 197 f. Dissertação (Mestrado em Geografia) - Centro de Ciências, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2006.

SILVA, Ivone Maria Ferreira da **Questão Social e serviço social no Brasil: fundamentos sociohistóricos**. Cuiabá: EdUFMT,2008.

SOARES, Letícia Santana da Silva et al . Transplantes de órgãos sólidos no Brasil: estudo descritivo sobre desigualdades na distribuição e acesso no território brasileiro, 2001-2017. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília , v. 29, n. 1, e2018512, 2020.

THOMÉ, Fernando Saldanha et al. Inquérito brasileiro de diálise crônica 2017. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 41, p. 208-214, 2019.

VARELLA, Rafael B. et al. Diagnóstico laboratorial da infecção pelo vírus herpes simples (HSV) em pacientes transplantados e não-transplantados. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, v. 41, p. 257-262, 2005.

APÊNDICE

APENDECE A - ENTREVISTA SOCIAL DO AMBULATÓRIO DE TRANSPLANTE RENAL



**Hospitais
Universitários**
Universidade Federal do Ceará

EBSERH
HOSPITAIS UNIVERSITÁRIOS FEDERAIS

Hospital Universitário Walter Cantídio – HUWC/UFC
Serviço Social

Rua Capitão Francisco Pedro, 1290 - Rodolfo Teófilo Cep - 60430-370 / (85) 3366. 8145 –
Serviço Social | Fortaleza – Ceará Email : ssocial@huwc.ufc.br

ENTREVISTA PARA ACOMPANHAMENTO SOCIAL TRANSPLANTE RENAL

Prontuário: _____ Clínica () Leito _____ Amb. TX ()

Acompanhante: Sim () Não ()

Médico (a): _____ Data de admissão no Programa:
____/____/____

Data da entrevista: ____/____/____ Inclusão na Lista: ____/____/____

Tempo de Diálise: _____ Clínica de Diálise _____

Data do Transplante: ____/____/____

1. Identificação:

Nome:

Apelido: _____ Nome social: _____ Religião:

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____ Estado Civil:

Filiação:

Cônjuge/Companheiro (a):

Naturalidade: _____ Endereço: _____

Bairro: _____

Município/Estado: _____ Área de Residência: Urbana
() Rural ()

Telefones:

Hospedagem em Fortaleza:

Endereço: _____ Bairro: _____ Fone: _____

Acesso ao transporte: Município () Público () Próprio () Outros ()

Raça/cor/grupo humano: Branco () Negro() Indígena() Pardo() Outros () _____

2. Perfil do Cuidador

Nome: _____

Idade: _____

Parentesco/Afinidade: _____ Telefone: _____

Disponibilidade: Integral () Temporário/Alternado () Temporário/possível ausência ()

Responsável pelos cuidados pós-alta:

3. Referência Familiar (Nome; Parentesco/Afinidade; Telefone):

[illegible]

4. Documentos Pessoais:

Certidão de Nascimento () RG () CPF () Carteira de Reservista () CTPS ()
 Título de Eleitor () Outros:

5. Acompanhamento Social:

CRAS () CREAS () UAPS () CAPS () TFD () Outros:

Em caso de Tratamento Fora de Domicílio, foi orientado sobre o Programa: Sim () Não ()

6. Situação Socioeconômica e Ocupacional:

6.1 Composição familiar: Menor de 18 anos () Maiores de 18 anos () Idosos ()
 PCD ()

6.2 Situação trabalhista: Profissão:

Empregado () Desempregado () Autônomo () Empregado Doméstico () Diarista ()
 Pescador ()

Trabalhador Avulso () Contribuinte Individual () Segurado Facultativo () Trabalhador Rural ()

Aposentado () Pensionista () Se desempregado, apresenta-se no “período de graça”: Sim () Não ()

6.3 Composição da Renda Familiar: Inexistente () Até 1 SM () Até 2 SM () De 2 a 3 SM () > 3 SM ()

Salário () Aposentadoria () Pensão () Pensão Alimentícia () Auxílio Reclusão () “Bico” ()

Auxílio-Doença () Auxílio Acidente () Auxílio Reclusão () BPC Idoso () BPC Pessoa com Deficiência ()

Seguro Desemprego () data para recebimento da última parcela ____/____/____

6.4 Benefícios sociais: Bolsa Família () Passe Livre () PETI () Benefício Eventual () _____

7. Escolaridade:

Não Alfabetizado () Alfabetizado () Fund. I () Fund. II () Ens. Médio () Superior () Pós-graduação () _____

8. Condições de Moradia:

Tipo de residência: Própria () Alugada () Cedida () Casa de Acolhimento ()
Situação de Rua ()

Situação do Imóvel: Alvenaria () Taipa () Outros: _____

Nº de cômodos: _____ Nº de pessoas no domicílio: _____ Especificar: _____

Abastecimento de água (rede pública): Sim () Não () _____ Energia Elétrica: Sim () Não ()

Saneamento básico (rede pública de esgoto): Sim () Não () _____

9. Consumo de álcool e/ou substâncias psicoativas:

Alcoolismo: Não () Usuário Diário/Semanal () Usuário Eventual () Abstinência há _____

Tabagismo: Não () Usuário Diário/Semanal () Usuário Eventual () Abstinência há _____

Outras Drogas: Não () Sim () Abstinência há _____

Familiares dependentes em domicílio: Não () Sim ()

Especifique: _____

10. Situações de vulnerabilidade ou risco identificadas

Trabalho Infantil ()	Violência Patrimonial ()	Tráfico de Pessoas ()
Violência Física ()	Negligência ()	Adolescente autor de ato infracional ()
Exploração Sexual ()	Violência contra Mulher ()	Pessoa sem Referência Familiar ()
Abuso/Violência Sexual ()	Abuso Financeiro ()	Nenhum ()

Violência Psicológica ()

Homofobia ()

Outros: ()

11. Notificações e/ou Encaminhamentos realizados:

Bolsa Família/CADÚNICO () CRAS () CREAS/CREAS POP () CIAPREVI ()

Centro de Referência LGBTTT ()

Centro de Referência da Mulher () Casa do Cidadão () Benefício Eventual () Passe Livre ()

Previdência () BPC Idoso () BPC Pessoa com Deficiência () Auxílio-Doença ()

Perícia Hospitalar ()

Promotoria da Saúde () Defensoria Pública () Casa de Apoio () Receita Federal ()

TFD ()

Secretaria Municipal ()

Outros:

12. Parecer Social:

() No momento, em condições favoráveis ao transplante ____/____/____

() Favorável, porém com necessidade de acompanhamento social ____/____/____

() Aguardo discussão com a equipe multiprofissional ____/____/____

Assistente Social

EVOLUÇÃO SOCIAL

APÊNDICE B – ENTREVISTA PARA ACOMPANHAMENTO SOCIAL

TRANSPLANTE HEPÁTICO



**Hospitais
Universitários**
Universidade Federal do Ceará

EBSERH
HOSPITAIS UNIVERSITÁRIOS FEDERAIS

Hospital Universitário Walter Cantídio – HUWC/UFC
Serviço Social

Rua Capitão Francisco Pedro, 1290 - Rodolfo Teófilo Cep - 60430-370 - (85) 3366.8167/ (85) 3366. 8145 – Serviço Social | Fortaleza – Ceará Email: ssocial@huwc.ufc.br

ENTREVISTA PARA ACOMPANHAMENTO SOCIAL TRANSPLANTE HEPÁTICO

Prontuário _____ Clínica () Leito _____ Amb. TX ()

Acompanhante: Sim () Não ()

Origem da internação/acompanhamento:

Médico (a): _____

Data da entrevista ____/____/____ Diagnóstico: _____ Data do transplante: ____/____/____

Mudança de leito/internação: Data ____/____/____ Leito _____ Alta ____/____/____

Reinternação: Data ____/____/____ Leito _____ Alta ____/____/____

1. Identificação:

Nome:

Apelido: _____ Nome social: _____ Religião

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____ Estado Civil:

Filiação:

Cônjuge:

Endereço: _____

Bairro: _____

Município/Estado: _____ Área de Residência: Urbana () Rural ()

Telefones:

Hospedagem em Fortaleza:

Endereço: _____ Bairro: _____ Fone: _____

Acesso ao transporte: Público () Próprio () Outros ()

Raça/cor/grupo humano: Branco () Negro () Indígena () Pardo () outros () _____

2. Perfil do Cuidador:

Nome: _____ Idade: ____ Ocupação:

Escolaridade: Não Alfabetizado () Alfabetizado () Fund. I () Fund. II () Ens. Médio () Superior () Pós-graduação ()

Realiza acompanhamento de saúde? Sim () Não () se sim, onde e qual? _____

Têm filhos? Sim () Não ()

Parentesco/Afinidade: _____ Telefone: _____

Disponibilidade: Integral () Temporário/Alternado () Temporário/possível ausência ()

Responsável pelos cuidados pós-alta:

3. Referências de Cuidado:

Têm filhos? Sim () (Nome, Residência, Ocupação e Estado Civil) Não ()

Outros: (Nome; Parentesco/Afinidade; Telefone):

4. Documentos Pessoais:

Certidão de Nascimento () RG () CPF () Carteira de Reservista () CTPS ()
Título de Eleitor () Outros:

5. Acompanhamento Social:

CRAS () CREAS () UAPS () CAPS () TFD () Outros:

Em caso de Tratamento Fora de Domicílio, foi orientado sobre o Programa: Sim () Não ()

6. Situação Socioeconômica e Ocupacional:

Composição familiar: Menor de 18 anos () Maiores de 18 anos () Idosos () PCD ()

6.1 Situação trabalhista: Profissão:

Empregado () Empregado Doméstico () Diarista () Trabalhador Avulso () Não
Contribuinte () Contribuinte Individual () Pescador () Segurado Facultativo ()
Trabalhador Rural () Aposentado () Pensionista () Desempregado () Se
desempregado, apresenta-se no "período de graça": Sim () Não ()

6.2 Composição da Renda Familiar: Renda: Inexistente () Até 1 SM () Até 2 SM () De 2
a 3 SM () > 3 SM ()

Salário () Aposentadoria () Pensão () Pensão Alimentícia () Auxílio Reclusão ()
"Bico" ()

Auxílio Doença () Auxílio Acidente () BPC Idoso () BPC Pessoa com Deficiência ()
Ajuda de Terceiros ()

Seguro Desemprego () data para recebimento da última parcela ____/____/____

6.3 Benefícios sociais: CadÚnico () Bolsa Família () Passe Livre () PETI () Benefício Eventual ()

7. Escolaridade:

Não Alfabetizado () Alfabetizado () Fund. I () Fund. II () Ens. Médio () Superior () Pós-graduação ()

8. Condições de Moradia:

Tipo de residência: Própria () Alugada () Cedida () Casa de Acolhimento ()
Situação de Rua ()

Situação do Imóvel: Alvenaria () Taipa () Outros:

Nº de cômodos: _____ Nº de pessoas no domicílio: _____ Especificar:

Abastecimento de água (rede pública): Sim () Não () _____ Energia Elétrica: Sim () Não ()

Saneamento básico (rede pública de esgoto): Sim () Não ()

9. Consumo de álcool e/ou substâncias psicoativas:

Alcoolismo: Não () Usuário Diário/Semanal () Usuário Eventual () Abstinência há _____

Tabagismo: Não () Usuário Diário/Semanal () Usuário Eventual () Abstinência há _____

Outras Drogas: Não () Sim () Abstinência há _____

Realizou _____ ou _____ Realiza _____ acompanhamento?

Familiares dependentes em domicílio: Não () Sim ()

Especifique: _____

10. Situações de vulnerabilidade ou risco identificadas:

Trabalho Infantil () Violência Patrimonial () Tráfico de Pessoas ()

Exploração Sexual () Negligência () Adolescente autor de ato infracional ()

Violência Física () Violência contra Mulher () Pessoa sem Referência Familiar ()
 Abuso/Violência Sexual () Abuso Financeiro () Nenhum ()
 Violência Psicológica () Homofobia () Outros: _____

11. Notificações para a rede socioassistencial:

Órgão/Instituição

—

Responsável: _____ Telefone: _____

Tipo de notificação: _____

Data ____/____/____

Órgão/Instituição

—

Responsável: _____ Telefone: _____

Tipo de notificação: _____

Data ____/____/____

12. Encaminhamentos realizados:

Bolsa Família/CADÚNICO () Passe Livre () BPC Idoso () BPC Pessoa com Deficiência ()
 CRAS ()

Auxílio Doença () CIAPREVI () Conselho Tutelar () Órteses e Próteses ()
 Receita Federal ()

Centro de Referência LGBTTT () Centro de Referência da Mulher () Defensoria Pública ()
 Casa do Cidadão ()

Acolhimento Institucional () CREAS/CREAS POP () Promotoria da Saúde ()

Secretaria Municipal ()

—

Outros: _____

—

13. Parecer Social

() Em condições totalmente favoráveis ao transplante ____/____/____

() Favorável, porém com necessidade de acompanhamento social ____/____/____

() Aguardo discussão com a equipe multiprofissional ____/____/____

—

Assistente Social

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTAS

TÍTULO DA PESQUISA:

RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS: UMA ANÁLISE DOS ASPECTOS INTERSECCIONAIS NA ASSISTÊNCIA EM TRÂNSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS

I. IDENTIFICAÇÃO

Idade: _____

1.2 Sexo

Feminino () Masculino ()

1.3 Escolaridade:

Estudou até que série?

() Analfabeto () Alfabetizada () Fundamental incompleto () Fundamental completo () Ens. médio incompleto () Ens. médio completo

1.4 Religião:

1.3.1 Católico () 1.3.2 Evangélico () 1.3.3 Religião afro-brasileira () 1.3.4 Espirita () Nenhuma () Outras () Quais _____

1.5 Estado civil

() casada () solteira () divorciada () viúva () vive com parceiro (a)

1.6 Renda Familiar

() Sem renda

2.2.1 Menos que um Salário Mínimo () 2.2.2 Entre um e dois salários mínimos ()

2.2.3 Entre três e quatro salários mínimos ()

2.2.4 maior que cinco salários mínimos ()

2.3 Recebe algum benefício governamental ?

Sim () Não ()

2.3.1 Se sim, qual? _____

1.7 Filhos /Idade

0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 ou mais ()

Idades: _____

1.8 **Profissão** _____

1.9 **Ocupação** _____

12 **Pertença étnica/racial**

1.8.1 Branco () 1.8.2 Preto () 1.8.3 Pardo () 1.8.4 Amarelo ()

1.8.5 indígena () Não declarada ()

13. Se preto ou pardo, considera-se negro? () Sim () Não

Em caso de afirmação de ser preta ou parda, qual o seu sentimento sobre sua cor/raça?

II. TRANSPLANTE RENAL

2. Qual seu diagnóstico? _____

2.1 Quando iniciou o Tratamento? _____

2.2 Há quanto tempo transplantou? _____

2.3 Nesse período, estava em tratamento de diálise? () sim () não

Se sim, Você passou quanto tempo na diálise? _____

2.5 Como você descobriu que necessitava de um transplante?

2.6 Pode me falar sobre seu percurso até realizar o transplante?

2.7 Para você, como é ser uma pessoa transplantada?

2.8 Atualmente, realiza tratamento/acompanhamento em outros serviços de saúde?

Se Sim () _____, quais? _____

() Se Não,
porque? _____

II COVID 19 – PANDEMIA

Você tomou a vacina de combate à COVID-19?

() Sim, porque? _____

() Não, porque? _____

Em 2020, você faltou algum atendimento no hospital ou deixou de realizar exames devido à Pandemia?

() Sim, quase todo dia () Sim, Algumas vezes () Sim, mas só 1 ou 2 vezes () Não

Caso sim ou algumas vezes, porque?

Você acha que durante a PANDEMIA houve alguma mudança no seu tratamento para realização do TX?

() se sim, porquê? _____

() se não, porquê? _____

“De acordo com portal de notícias do G1 em 2021, negros (as) morreram duas vezes mais de Covid-19 do que brancos no Brasil”

Após ouvir essa notícia. Na sua opinião, porque negros morreram mais que os brancos durante a pandemia ocasionada pela COVID-19?

III. RELAÇÕES ÉTNICO- RACIAIS

3 Existe diferenças entre brancos, negros e indígenas?

3.1 Sim Se sim, quais?

3.2 Se sim, por quê?

3.3 () Não Se não, por quê?

3.4 Existe racismo no Brasil?

() Sim, em caso afirmativo, como isso acontece?

() Não, em caso negativo, por quê?

3.5 Você se considera racista?

() Sim Se sim, por quê?

3.6 Não. Se não, por quê?

3.7 Você já presenciou algum caso de racismo?

() Sim Se sim, qual?

() Não

3.8 Nos serviços de saúde, você percebeu algum caso de racismo?

() Não

Se sim, como foi?
