

ESCOLHER E VIVER

TRATAMENTO E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS

FOTOGRAFIAS DE ANDRÉ FRANÇOIS

Depois de um longo percurso na fotografia, André François criou em 1995 a organização ImageMagica, com o objetivo de utilizar o poder da imagem para desenvolver a percepção e a reflexão sobre temas de interesse público, visando a transformação social.

Para realizar seus dois livros anteriores, Cuidar – Um documentário sobre a medicina humanizada no Brasil, lançado em 2006, e A curva e o caminho – Acesso à saúde no Brasil, 2008, percorreu o país durante dois anos registrando a humanização da medicina e o acesso à saúde.

Ao longo desses projetos, sua atenção se voltou para os pacientes renais crônicos. Enquanto aguardam o

transplante – tratamento adequado, mas ainda de difícil acesso –, eles dependem de meios artificiais para sobreviver. Ao observar que a diálise peritoneal é um tratamento acessível e que oferece uma boa qualidade de vida, André decidiu documentar as experiências dos pacientes a ela submetidos.

Essas vivências, narradas por meio de imagens e palavras dos próprios pacientes, de seus cuidadores e de familiares, encontram-se no livro Escolher e viver – Tratamento e qualidade de vida dos pacientes renais crônicos, que se insere no trabalho incansável de André de informar, divulgar, ampliar e criar conhecimentos que modifiquem olhares, pensamentos e atitudes com relação à saúde.

Realização



Patrocínio

Baxter

olhar@imagemagica.org



Wellington, 11 anos

Enfrentar a doença renal crônica exige do paciente autoconfiança e a aceitação de uma certeza: a enfermidade o acompanhará pelo resto da vida. Por isso, optar por tratamentos que ofereçam melhor qualidade de vida é fundamental.

Os pacientes aqui apresentados e seus cuidadores, treinados pela equipe de saúde, apoderaram-se do processo e hoje realizam sozinhos seus tratamentos. A atenção da enfermagem aos detalhes e particularidades de cada paciente é essencial para que o processo seja bem-sucedido.



Ariquemes, RO

Wellington seguiu por três anos o tratamento da diálise peritoneal em casa. Quatro vezes ao dia, alguns instantes do futebol eram substituídos pela diálise. “É melhor porque dá para brincar, são só 20 minutos e depois eu posso sair”, dizia o menino. A diálise peritoneal ofereceu a Wellington e sua família uma melhor qualidade de vida até 2009, quando uma grande notícia surpreendeu a todos: Wellington recuperou as funções renais, e pode retomar sua vida normal.



Salvador, BA

Solange (55), descobriu a doença renal crônica há quatro anos. Optou pela diálise peritoneal, e não deixou de trabalhar. Na Ótica Ernesto ela atende até mesmo a enfermeira de sua clínica: Conceição Alex. Solange se sente gratificada por poder ter sido útil à Conceição da mesma forma como Conceição o é para ela. “É a prova de que realmente a relação é estreita. A gente se sente prestigiada quando também está atendendo, prestando serviço a uma pessoa que também lhe dá atendimento e força.”



Elza, 52 anos

Em moradias tão diferentes, essas pessoas possuem algo em comum: são pacientes renais crônicos que fazem a diálise peritoneal em casa. Se optassem pela hemodiálise, dificilmente suas rotinas seriam mantidas, pois seria necessário deslocarem-se até um grande centro pelo menos três vezes por semana para fazer o tratamento.

Todos têm o tratamento custeado pelo SUS e, apesar da distância, recebem em suas casas o material para a diálise.



Guayaramerin, fronteira Brasil – Bolívia

Elza e seu marido são itinerantes, passam a maior parte do ano em um barco que transporta frutas, indo e vindo nos caminhos fluviais entre a Bolívia e o Brasil. Depois de descobrir a doença renal crônica, Elza demorou apenas quatro meses para adaptar-se à diálise peritoneal em casa, ou melhor, no barco. Em Porto Velho, ela retira o material enviado pelo SUS, que atende pacientes até mesmo nas fronteiras do Brasil.



Jauá, BA

Aos 81 anos, há 20 convivendo com a doença renal, Miguel trabalha na roça, caminha, se diz “namoradeiro” e pensa em se casar novamente. Como não há posto de hemodiálise em Jauá, onde mora, ele seguiu durante 15 anos o tratamento em Salvador. A mudança para a diálise peritoneal foi bem recebida por Miguel, pois com esse tratamento ele não precisa viajar para outra cidade – o que lhe custava tempo e dinheiro – e não sente dor: “Eu achei muito melhor depois que mudou”.



Manaus, AM

Lauriano (49), é aposentado e mora com Lauriana, 17 anos, a mais nova de seus oito filhos, numa palafita às margens do rio Amazonas. A casa é simples, de madeira, e tudo está muito bem arrumado graças à Lauriana. Ela fez o treinamento com a enfermeira Suely e assumiu com gosto e eficiência o cuidado do pai. “Achei bacana, porque eu conheci mais como é o tratamento da doença. E meu pai melhorou muito. Foi muito melhor para ele e para mim. Ele ficou aqui em casa, mais perto de mim.”



Vanda, 42 anos

O trabalho e a manutenção de um cotidiano, com participação social, são fundamentais nas vidas desses pacientes renais crônicos. Ao continuarem se sentindo parte de um entorno produtivo e realizando atividades do dia-a-dia que envolvem trabalho e lazer, melhoraram sua qualidade de vida e, conseqüentemente, as condições do tratamento.



Alto Rio Doce, MG

Entre os horários de diálise, Vanda cuida da casa e toca um salão de beleza que fica na parte térrea da sua residência. De noite, as tarefas estão longe de terminar: Vanda parte para a escola onde estuda seu filho e onde dá aulas em um curso de alfabetização para adultos.

Com a diálise peritoneal, Vanda afirma que se sente bem como há anos não se sentia, e tem vida normal. Segundo o marido, “com esse tratamento em casa, de zero a 100, ela melhorou 95”.



Salvador, BA

Diacízio (53), administra há 12 anos uma microempresa que fabrica peças de acrílico. É casado com a médica Maria, tem dois filhos e um neto, e ainda arranja tempo para nadar, praticar equitação e velejar. Com tantas atividades, fica difícil perceber que ele tem doença renal e sobrevive graças à diálise peritoneal. “Geralmente eu trabalho no sábado, e no domingo dou uma pequena caminhada e faço minha natação semanal no mar: eu nado do Forte de São Diogo para o Forte de Santa Maria; vou e volto nadando.”



Salvador, BA

Ansioso, Diacízio aguarda a data do transplante, que será marcada para breve. Seu irmão Manoel, 36 anos, será o doador. Dos 11 irmãos que tem, Diacízio conta ter maior afinidade com Manoel desde pequeno. Ele brinca que isso deve ter se refletido na genética também: “Foi feita a avaliação toda, e ele é 100% compatível. Nós somos 100% compatíveis.”



Guayaramerin, fronteira Brasil – Bolívia

Depois que descobriu a doença renal crônica, em 2003, Lurdes seguiu o tratamento da hemodiálise por oito meses, mas não se adaptou. Os médicos sugeriram então a diálise peritoneal. Hoje, com 56 anos, Lurdes gerencia com o marido uma empresa de aluguel de motocicletas, e não é raro vê-la pela cidade conduzindo uma de suas motos. Segundo ela, a diálise lhe deu mais liberdade: “Minha filha mora em outra cidade; quando vou lá, levo minhas caixas, levo minha máquina e diáliso. Se fosse hemodiálise, eu não poderia sair.”



Maranguape, CE

Depois de alguns meses em tratamento na hemodiálise, Assaria (33), uma jovem guarda municipal, tomou a iniciativa de pesquisar sobre sua doença e as formas de tratamento. Descobriu sozinha a diálise peritoneal, conversou com a médica e conseguiu a indicação para realizar o procedimento. A diálise peritoneal permitiu que ela voltasse ao trabalho e retomasse sua rotina de estudos, abandonados na época da hemodiálise pela distância da clínica que frequentava. A retomada de sua rotina fez com que se sentisse bem enquanto esperava o transplante, realizado finalmente em 2008.



Vitória, 12 anos

O transplante é o tratamento preferencial para a maioria dos pacientes. Nem todos, porém, têm essa sorte. As pessoas que não encontram um doador vivo dificilmente conseguirão ser transplantadas, já que precisariam enfrentar um longo processo e se deslocar para receber o órgão. Tudo isso leva tempo, e sua condição não lhes permite esperar.

Para mudar essa situação, além de políticas públicas eficientes, é fundamental que todo cidadão colabore para ampliar a prática da doação de órgãos. Qualquer pessoa, desde que haja compatibilidade, pode doar um órgão em vida. Também é possível transplantar o rim de um doador cadáver para o paciente renal crônico.



Fortaleza, CE

A doença renal apareceu em Vitória aos 8 anos, época em que já começou a fazer diálise peritoneal. A menina, que nasceu com problemas neurológicos, não fala e quase não enxerga, reconhece os pais e as pessoas próximas pela voz e tocando seus rostos. Em 2009, Vitória recebeu um rim doado de seu pai, Sílvio Gurgel Coelho. Algumas semanas depois, o rim transplantado já funcionava bem. Vitória completou seus 12 anos em meio à recuperação, mas é o doador quem ganha o maior presente. “O meu presente veio quando eu doei meu rim para minha filha.”



Fortaleza, CE

Três meses depois, basta olhar para Vitória para perceber que o transplante lhe fez bem: cresceu 11 centímetros, engordou cinco quilos e está mais calma.

Sílvia afirma que, mais do que nunca, está satisfeito com a decisão de ter doado o rim para a filha. “Eu nem me lembro da última vez em que a Vitorinha tomou um banho de piscina, saiu com a gente em um final de semana... Fazem muitos anos. É uma emoção que eu não sei explicar, não sei falar.”

A mãe, Tereza, sente-se recompensada com a evolução da filha. “Eu digo que ela ganhou um rim novo e eu ganhei uma filha nova... Agora a gente pode fazer planos para a família.”

“Todas as modalidades de diálise representam uma restrição de atividades em algumas horas do dia, para garantir uma razoável vida nas demais horas. O paciente que entende e convive assim com seu tratamento, mantém condições físicas para permanecer inserido na atividade produtiva da sociedade.”

José Osmar Medina Pestana

Diretor da Unidade de Transplantes do Hospital do Rim e Hipertensão, Professor e Doutor em Nefrologia.

“As imagens por vezes traduzem a dor, o sofrimento dos pacientes; outras revelam o sorriso da esperança. A história de cada um dá vida a essas imagens estáticas. Os familiares partilham da angústia e da esperança de uma vida melhor. Seria bom que muitos lessem este livro, para melhor entender a saga desses sofredores. Solidariedade faz bem à saúde.”

Miguel C. Riella

**Professor Titular de Clínica Médica da PUC - PR,
Presidente da Fundação Pro-Renal Brasil
e da International Federation of Kidney Foundations**

“Acho que este livro traz informações valiosas. Em primeiro lugar, desmistifica a prática da diálise peritoneal. Mostra pessoas de todas as profissões e idades se tratando em locais de todo tipo. Há gente dialisando em barcos, no carro... Com as fotos – que são excelentes –, você viaja por este Brasil tão diversificado e encontra pessoas brigando pela qualidade de vida, pelo direito de viver!”

Nair Benedicto, fotógrafa e paciente renal crônica.

olhar@imagemagica.org