



EXPERIÊNCIAS E NARRATIVAS: UMA FORMA DE PENSAR A RELAÇÃO DE GÊNERO ENTRE DOENTES RENAI CRÔNICOS.

Tatiane Vieira Barros¹

Sobre Doenças Renais Crônicas:

As doenças renais crônicas consistem em uma lesão renal e na perda progressiva e irreversível do bom funcionamento dos rins. Atualmente é definida por uma lesão renal mantida por pelo menos três meses, com ou sem a perda da função de filtração dos rins; onde de acordo com a quantidade de mililitros filtrados por minutos pode ser considerada de um risco de doença renal, a uma lesão renal leve, moderada, avançada, ou até que se chega á falência dos rins.²

Os doentes renais crônicos, muitas vezes, devido à manifestação tardia dos sintomas da doença, chegam aos hospitais já em estado de mau funcionamento renal e precisam se submeter a tratamentos constantes. Alguns têm que fazer diálise, que podem ser de dois tipos, hemodiálise onde o sangue é filtrado por uma máquina, e a diálise peritoneal, que é realizada por uma membrana abdominal estimulada por um líquido (semelhante ao plasma) adicionado por meio de cateter. Sendo que a proporção de tempo de realização dos processos é de 24 horas para a diálise peritoneal e de 4 horas para a hemodiálise.

De algum modo as doenças se tornam um obstáculo na vida de quem está enfermo, e a condição sócio-cultural irá contribuir para a forma como as doenças são interpretadas. Assim é plausível pensar que expressão pública da condição de doente começa desde o momento que o indivíduo percebe que a sua dor não é suportável e que com a demonstração desta, será possível conseguir que haja alguma explicação para ela.

As características da doença podem permanecer silenciosas por bastante tempo e quando se manifestam, trazem consigo dores e desconfortos físicos, por em muitos casos os rins já então em situação de falência, e o tratamento médico e a mudança na rotina da vida social é requisitada em função de um tratamento prolongado e que exige dedicação. As dores, que aparecem repentinamente podem ser consideradas a condição identificadora de que há algum problema com o corpo.

¹ Aluna mestranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco – (tativiba@yahoo.com.br).

² Esses dados são da revista ABC da Saúde que pode ser encontrado no site: <http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?268>



Na questão das doenças renais crônicas há um oposto claro entre bem-estar e mal-estar, pois os doentes renais crônicos em muitos casos descobrem a doença nos rins quando estes estão em estágio de alerta, precisando de tratamentos rigorosos; provocando uma mudança no seu ciclo social, as quais podem sinalizar perdas nos estudos, na profissão, limitando algumas atividades e provocando mudanças nas atribuições familiares. É comum ver nesses momentos pessoas passando por sofrimentos numa questão de adaptação a doença, que são refletidos em todas as suas relações sociais, absorvendo a doença como uma condição fixa a qual exige uma modificação nas condições até então vividas.

A relação entre a doença e seus significados:

A cultura é vista como um sistema de símbolos apresentados numa teia de significados e interpretações (Geertz, 1989), fornecendo um modelo de realidade e para ela. Para Langdon (1995:8) “as interações sociais são baseadas numa realidade simbólica que é constituída de, e por sua vez, constitui os significados, instituições e relações legitimados pela sociedade. A cultura é expressa na interação social, onde os atores comunicam e negociam os significados.” Aqui a idéia de significado pode ser vista também como uma interpretação subjetiva dada aos acontecimentos. Onde cada um constitui os significados de suas experiências em função da formação das referências da sua sociedade, valendo-se de suas vivências e experiências individuais.

Esse ponto é valioso para mostrar que a construção dos significados da doença então ligados à um arsenal cultural, mas que no entanto, trazem consigo uma ligação evidente entre como ela é interpretada por homens e mulheres. Pois aqui, pelo fato da cronicidade da doença, que atingir tanto homens como mulheres, e que trás consigo muitas vezes inversões de papéis, fazendo com que as concepções do gênero fiquem minimizadas pela condição da doença.

Dessa forma, a idéia da experiência da enfermidade é aquela onde cada indivíduo assume ou situa-se frente à identificação do seu problema, fazendo com que algo, que até então não fazia parte da sua condição, seja interpretado como tal. Trazendo as suas construções sócio-culturais como base fundadora da interpretação dada à doença, ou seja, levando em consideração os valores da sua sociedade. Dialogo aqui com Mirian Rabelo e Paulo César Alves:

É importante ter em conta que as respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores. Na lida com a enfermidade, o doente e aqueles que estão envolvidos na situação (como familiares, amigos, vizinhos e terapeutas) formulam,



(re) produzem e transmitem um conjunto de soluções, receitas práticas e proposições genéricas, de acordo com o universo sociocultural do qual fazem parte.³

Partindo do ponto desses significados, Claudine Herzlich e Philippe Adam (2001:70) ajudam a pensar o papel das narrativas quando dizem: “De modo mais geral, a pertença a uma cultura fornece ao indivíduo os limites dentro dos quais se operam essas interpretações relativas aos fenômenos corporais e, em particular, a doença e seus sintomas.” Essa interpretação é vista muitas vezes a partir das metáforas que aparecem como recurso explicativo para os sintomas.

O fato de estar doente tem diversos significados, e em relação ao modo de vida, a doença crônica vem carregada de uma série de condições que acaba afetando a vida “normal” do doente, fazendo com que este, muitas vezes, pare suas atividades e tenha que modelar-se a outra rotina ou formas de relação social. Com isso vem uma série de significações em torno do: “por que eu?”. Havendo uma transformação nos valores sociais e nas concepções de saúde e de doença.

As doenças crônicas, por apresentarem fatores de longo prazo e tratamentos duradouros, que remetem a uma nova rotina de vida, trazem consigo um construção de significados a partir da experiência e das vivencia com outras pessoas que passam pela mesma condição.

A categoria “doença crônica” é uma construção dos saber biomédico, que os enfermos socializados pela medicina podem reinterpretar ou dele se apropriar, uma vez que este saber erudito compões e integra-se à ampla e caleidoscópica matriz cultural, que abarca, simultaneamente, o conjunto de interpretações, saberes e representações eruditas e não eruditas de entendimento do sofrimento, da saúde e enfermidade na sociedade contemporânea, que é pluralista no seu universo sociocultural.⁴

As doenças, como o passar dos anos e da avançar tecnológico e científico da medicina moderna, passam a ser vistas como um referencial de individualização das doenças e enfermidades. As medidas estão sendo direcionadas ao sujeito e ao seu universo social, ou melhor, íntimo. Pois traz a preocupação para aquele que porta a tal doença, não alardeando toda uma sociedade. E as doenças crônicas não transmissíveis passa a ser mais comuns no cotidiano social, não causando mais tantos prejuízos à uma identidade social, podendo o doente conviver anos com sua doença e manter uma vida social ativa; nesse caso podemos citas os diabéticos, hipertensos, pessoas com doenças renais crônicas, cardíacos, entre outros tantos (Herzlich, 2001).

O corpo é o lugar dos primeiros sentidos para a interpretação das dores e sofrimentos físicos, então vejo a importância de entender seu papel na construção dessa concepção de dor e sofrimento, principalmente pelo fato da ligação do corpo à uma máquina, o que parece ser fundamental para

³ ALVES, Paulo Cesar; RABELO, Miriam C.M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. Em: Alves, Paulo et al. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 1999. P.171.

⁴ CANESQUI, Ana Maria. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo. Hucitec. 2007. P.10.



entender as significações acerca da doença. Vendo qual a importância do corpo nesse processo e como os doentes entendem esse corpo doente e dependente de um processo tecnológico.

O corpo passa a ser um apanhado de informações, além de culturais, tecnológicas, médicas e as técnicas do corpo passam a ter que ser reelaboradas. É nele que são percebidas as sensações e dentro das doenças renais, é nele que se vê a configuração da experiência da doença. Nesse caso é possível pensar a condição de como o corpo é visto de dentro e de fora desse processo, como os doentes, homens e mulheres, se vêem diante dessa situação, e como eles interpretam-na.

De acordo com Helman (2003) existem dois tipos de dor, a dor privada e a dor pública, onde a primeira se refere à forma como cada indivíduo sente e passa por situações de dor e sofrimento sem reagir ou exteriorizar essa sensação. Pois sendo a dor algo privado só se sabe que ela existe a partir de uma demonstração verbal ou não-verbal. Com isso a dor deixa de ser privada e passa a ser uma dor pública. “Outro fator que determina se uma dor privada se tornará pública é a intensidade percebida da própria sensação de dor. Há evidências de que essa percepção (e a tolerância à dor) pode ser influenciada pela cultura.” (p.173)

É possível pensar a relação cultural da dor quando se fala que as crenças sobre o significado, a importância dada a ela e o contexto emocional em que ocorrem podem afetar as sensações, de forma que em muitas culturas a dor é vista como um infortúnio dentro de uma perspectiva compreensível, já em outras, o menor sintoma é causa de alarde.

Se pensarmos um pouco a partir de Mauss (1979), a forma como se coloca a dor é tida como uma ação simbólica, como uma forma de tornar legível o que se está sentindo, mesmo que de forma subjetiva, essa maneira de interpretar a dor e o sofrimento das enfermidades é fundamentada em toda uma construção social e em como cada sociedade expressa certos tipos de sofrimento. Fazendo com que o indivíduo e a sociedade estejam em ligação direta quando se pensa a doença e a saúde, pois pode-se dizer que a cultura e a concepção de corpo, de saúde e doença estão diretamente interligadas.

A dor como realidade social é simbolizada, ainda, mediante os distintos lugares sociais dos indivíduos. Dentro de uma mesma sociedade, os indivíduos são portadores de condições sociais diferenciadas, de acordo com as clivagens sociais, entre elas, as de gênero, de classe e etnia, qualificando a realidade da dor. Pode haver maior ou menor tolerância à dor, conforme aquilo que do indivíduo se espera, segundo seu lugar social.”⁵

A dor pode ser interpretada de diversas formas, e pode ser remetida a inúmeras situações também, assim o fato de se ter uma doença crônica poder ser visto de maneiras diferentes por cada

5 SARTI, Cynthia A. Disponível:<
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010412902001000100002&script=sci_arttext&tlng=es > Acesso em: 22 set.
2009.



um, sendo influenciada pela concepção sócio-cultural de forma que as instituições podem ser de grande valor nesse momento, pois a igreja e a religião, por exemplo, podem trazer significados remetidos ao divino para a concepção do porquê do sofrimento. E cada indivíduo trará as suas experiências vividas a tolerância a dor e a forma como ela é vista dentro do corpo e como é expressada para um coletivo.

As interpretações e explicações são formas de acesso à outros significados mais complexos. Os modelos explanatórios dependem da interpretação as pessoas envolvidas, desta forma algumas, vezes as causas biológicas e os diagnósticos clínicos não são tidos como definitivos e explicativos, pois as interpretações acerca da saúde, doença e tratamento são elaboradas em cima das experiências pessoas e das referências culturais, dando ao problema um significado, não necessariamente, equivalente ao saber médico.

O entendimento que se tem a partir da relação com a experiência da doença traz uma série significados para a própria condição do ser doente. Cada um passa a trazer novas significações da dor e do sofrimento a partir do momento em que há um compartilhamento de informações – além do saber médico, mas também com a relação com outros doentes. Com isso a experiência pode ser interpretada como um caminho por onde a doença é ressignificada dentro do contexto social, fugindo um pouco do mundo médico – mesmo que esse traga contribuições para essa ressignificação.

Então, entendendo que estas formas como as pessoas dão respostas e interpretam os questionamentos da doença, da dor e do sofrimento estão ligadas a um conjunto de práticas, valores e crenças, o objetivo desse trabalho consiste analisar como as narrativas de dor e de sofrimento são ressignificadas a partir da experiência com a doença renal crônica e com a hemodiálise.

Um pouco da experiência de campo:

O trabalho de campo é algo desafiador, quando pensando a perspectiva de tratar das interpretações da doença e seus significados. Esse trabalho representa uma parte, ainda inacabada, de uma pesquisa referente ao mestrado em Antropologia. O campo está sendo realizado em uma clínica de hemodiálise na cidade de Parnamirim/RN, na qual estou acompanhando um grupo que faz o tratamento nos dias pares da semana – segunda, quarta e sexta – no terceiro turno no dia. A sala tem 11 pacientes, que estão juntos semanalmente.

O tema enfatizado para este trabalho é a idéia de como a experiência com a doença crônica é entendida em suas diferentes formas de concepção e no multiculturalismo existente no universo de



uma doença, inclusive, pensar onde está a idéia de gênero no aspecto das narrativas. Conhecer um pouco de como a doença renal crônica é narrada por homens e mulheres, e constroem um universo de significados a partir de suas construções culturais.

Trazer alguns pedaços das narrativas é uma boa forma de discutir sobre isso. Antes disso: a sala é composta de 12 máquinas de hemodiálise, das quais apenas 11 são ocupadas e dessas 5 são ocupadas por mulheres 6 por homens, havendo um número complacente para a realização da pesquisa. Sobre os dias de observação é válido entender que esses consistiram do início da pesquisa, onde olhar como as pessoas se comportavam na sala e quais as conversas entre os pacientes era o principal foco.

Essa metodologia foi usada para que fosse possível entender melhor um pouco da rotina da hemodiálise e perceber como os doentes renais crônicos se relacionavam com o tratamento, para que com isso fosse sendo criado um vínculo entre pesquisador e pesquisados; gerando assim, uma maior consistência no conteúdo das entrevistas, além de facilitar a aproximação para esta, pois trataria de assuntos ligados a vida pessoal de cada doente.

Algo que está sempre presente no universo da hemodiálise são as constantes “furadas” que são as duas punções feitas na fístula⁶ para que o sangue possa ser filtrado. E esse assunto parece ser algo incorporado pelos doentes, esses não vêm mais isso como alguma dor ou algum sofrimento, entendendo que por fazer parte de um tratamento crônico – até que se consiga um transplante, ou que o rim volte a ter suas funções normais – tem que ser relevado.

Mas é importante dizer que as percepções da doença estão muito além do convívio entre pacientes e profissionais que acompanham o tratamento. As questões culturais são geradoras de significados e trazem consigo contribuições importantes para as interpretações da doença. É fácil perceber que cada um entende e significa sua experiência com a doença de forma diferente. Mas um ponto que é comum a todos, é que a doença renal crônica trouxe para eles uma nova forma de encarar o cotidiano, que as formas de pensar saúde e doença – depois da vivência com uma doença crônica – se transformam e se ressignificam, gerando novas concepções e até mesmo noções de entendimento.

Certa vez uma paciente me disse: “o corpo é carne podre”. Ela falava de como o corpo humano vai passando por processo de envelhecimento e vai “se acabando”. Isso foi algo que remeteu a uma interpretação comum a alguns outros pacientes. Eles entende – a partir de uma

⁶ A fístula artério-venosa é uma ligação entre uma artéria e uma veia, feita através de uma pequena cirurgia, usada para facilitar o processo de diálise, favorecendo o fluxo sanguíneo.



experiência – que a doença renal veio para eles nesse momento, mas no entanto que o fato de estar doente é algo comum a vida, que faz parte do processo de viver: adoecer.

Do mesmo jeito que foi confessado a mim, certa vez, por um paciente homem, que para ele fazer hemodiálise tinha tido um ponto importante para a vida dele, pois após o tratamento, com a filtragem do sangue, pode-se dizer que ele fica mais “limpo” e com isso sua vida sexual melhorou. Ele afirmou que antes da diálise ele tinha uma vida sexual “cansada” com a mulher, mas que agora, sempre que ele sai da hemodiálise, tem mais disposição e isso foi importante para a vida conjugal dele; e que mesmo com tudo que a doença trás para ele, é possível tirar algo de bom, sendo uma maneira de se adaptar melhor a essa nova condição.

A disposição descreve o tom emocional das experiências, no entanto não estão ligadas a algo exterior, como sendo uma reação algo que nos atinja e que nos faça refletir sobre a situação. Aqui há uma ligação com a cultura, onde: “[...] as disposições pertencem à cultura, como formas compartilhadas de ser tocado e se envolver ou, em um sentido mais amplo, como o tom da vida de um povo, tal qual expresso pelo conceito de ethos. [...] assim, toda disposição também revela, a partir do peso de uma certa forma de engajamento na situação, possibilidades de agir e estar com outros.” (Alves e Rabelo, 2004, p.178-179).

A partir desse pensamento fica possível discutir como as questões culturais, estão presentes dentro do universo das significações das doenças renais crônicas, entendendo como as concepções presentes no cotidiano podem ser vistas no universo de um doente renal, e compreendendo que todo o universo de construção cultural é importante para como cada um absorve e interpreta suas experiência com a doença. Vendo onde estão os valores e analisando como deve-se reagir diante de cada situação.

Bibliografia:

ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

ALVES, Paulo Cesar; RABELO, Miriam C.M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. Em: Alves, Paulo et al. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 1999.

ALVES, P. César e RABELO, Miriam. Corpo, experiência e cultura. In: LEIBING, Annette (org). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. 2004.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro. LTC Editora. 1989.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre. Editora Artmed. 4.ed. 2003.



LANGDON, E. Jean. **A doença como experiência**: a construção da doença e seus desafios para a prática médica. Palestra oferecida na conferência de 30 anos Xingu. Escola Paulista de Medicina, São Paulo. 23 agos. 1995.

MAUSS, Marcel. A expressão obrigatória dos sentimentos(1921). In: OLIVEIRA, Roberto C de. **Mauss**: antropologia. Coleção grandes cientistas sociais. São Paulo. Ática. 1979.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo. Cosac Naify.2003.

SARTI, Cynthia A. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde e Sociedade**. São Paulo. Vol.10, n.1, jan/jul 2001. Disponível em: <
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010412902001000100002&script=sci_arttext&tlng=es >.
Acesso em: 22 set. 2009.