

# DO NORMAL AO RENAL



uma perspectiva antropológica sobre doença renal crônica e hemodiálise

**Tatiane Vieira Barros**  
Recife (PE), 2011

**TATIANE VIEIRA BARROS**

**Do Normal ao Renal:**

uma perspectiva antropológica sobre doença renal crônica e hemodiálise.

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco como requisito para obtenção do grau de mestre em Antropologia.

Orientadora: Prof. Dr<sup>a</sup> Marion Teodósio de Quadros

Recife/PE  
2011

Catálogo na fonte  
Bibliotecária Maria do Carmo de Paiva CRB-4 1291.

B277d Barros, Tatiane Vieira.  
Do normal ao renal : uma perspectiva antropológica sobre doença renal crônica e hemodiálise / Tatiane Vieira Barros. - Recife: O autor, 2011.  
121 f. : il. ; 30 cm.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marion Teodósio de Quadros.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH. Programa de Pós-Graduação em Antropologia, 2011.  
Inclui bibliografia.

1. Antropologia. 2. Insuficiência renal crônica. 3. Hemodiálise. 4. Doentes crônicos. 5. Experiência. I. Quadros, Marion Teodósio de (Orientadora). II. Título.

301 CDD (22.ed.) UFPE (CFCH2011-94)

TATIANE VIEIRA BARROS

"DO NORMAL AO RENAL: UMA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA  
SOBRE DOENÇA RENAL CRÔNICA E HEMODIÁLISE."

Dissertação apresentada ao Programa de  
Pós-graduação em Antropologia da  
Universidade Federal de Pernambuco como  
requisito parcial para a obtenção do título de  
Mestre em Antropologia.

Aprovada em: 26/05/2011.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marion Teodósio de Quadros – PPGA / UFPE (Orientadora/  
Examinadora Titular Interna)

---

Prof. Dr. Russell Party Scott (Examinador Titular Interno- UFPE)

---

Prof.<sup>o</sup> Dr.<sup>o</sup> Pedro Francisco Guedes do Nascimento (Examinador Titular Externo  
– UFAL).

Dedico este trabalho a todos os pacientes da hemodiálise do terceiro turno dos dias pares da CDR-Parnamirim/RN, que com suas palavras e experiências tornaram esse trabalho possível. E a cima de tudo me ensinaram a ver a vida e as oportunidades com outros olhos. Mostrando como é importante viver e sentir-se bem.

## AGRADECIMENTOS

Estar à beira de um ataque de nervos constate, vivenciar experiência e conflitos de frente ao computador, ver nas letras um caminho e um obstáculo, pensar e não saber se aquilo é real... tudo isso é um pouco do universo de quem está escrevendo a dissertação. São tantos problemas que parecem inacabáveis. Um dia você consegue escrever 10 páginas, mas por outros 30 dias não escreve mais do que algumas poucas linhas. É um caminho solitário e delirante, onde o tempo não tem precedentes, nem tão pouco parece ter fim. E para poder concluir mais esse ciclo da vida contei com algumas pessoas que foram fundamentais nesse processo e é a elas que eu agradeço nesse momento.

Agradeço aos meus pais, em primeiro lugar, pois me agüentaram e suportaram com amor e carinho todos os meus abusos acadêmicos e as minhas crises.

Agradeço às amigas Fabíola Araújo, pelos momentos de “análise” durante as nossas corridas quase diárias; Maíra Samara, pelas conversas e incentivos; Janaína Henrique, que com o compartilhar de experiências fez tudo parecer mais real; Jaína Alcântara, que com seu “ar” de professora que me inspirou em nossas conversas sobre as crises e os momentos fatídicos da escrita; Núbia Michela e Flávia, amigas que sempre me acolheram nas idas à Recife e fizeram as coisas parecer possíveis durante os cafezinhos, e também, Rita Vasconcelos, pessoa maravilhosa que me incentivou desde que nos conhecemos.

Aos amigos Júnior Mago, um cúmplice desde infância, que me deu suporte e o ombro amigo nos momentos de desespero; Gilson Rodrigues, que compartilhando experiências e idéias me fez ver o meu potencial e Tiago Souto com quem, nos “caretinhas” cotidianos, mantive um pouco da sobriedade.

Agradeço também a tod@s amigos da turma do mestrado, que por esses 2 anos e um pouquinho estiveram vivenciando o mesmo momento e fazendo dele algum lugar de construir um futuro.

À Marion Quadros, minha orientadora que tentou o tempo todo está dialogando comigo, mesmo com a distância.

À CAPES, por financiar esse tempo de mestrado, me permitindo apenas estudar e conseguir continuar com a vida de estudante.

Aos corredores e bibliotecas que sempre estiveram no meu caminho,  
compartilhando a solidão e dando lugar aos encontros.

## RESUMO

Esse trabalho propõe evidenciar a presença da experiência com a doença renal crônica e o tratamento com hemodiálise no processo de re-significação do corpo e outras condições relevantes ao universo da saúde e doença, trazendo como fonte teórica principal Mauss (2003) e Le Breton (2008) com as discussões sobre o corpo e, Herzlich (2001) e Rabelo (1999) como propostas para discutir experiência e significados. A metodologia é seguida a partir de etnografia realizada na Clínica de Doenças Renais (CDR) no município de Parnamirim/RN, onde acompanhei durante 4 meses as sessões de hemodiálise de um grupo fixo. O processo de adoecimento permite repensar as significações do corpo e dos sentimentos, a partir da descoberta da doença e da realização de um tratamento constante e invasivo, no qual outros compartilham esclarecimentos e frustrações acerca de seus problemas. A experiência da doença possibilita construir idéias sobre estar adoecido; dosar as sensações de dor e sofrimento; se habituar com a condição da cronicidade e, ainda, ver as tecnologias sendo acopladas ao corpo que, modificado pelo tratamento, está ligado à uma máquina para a manutenção da vida. Todos estes acontecimentos fazem parte do universo de um doente renal crônico. Com isso é possível ver que a experiência pode ser interpretada como um caminho por onde a doença é re-significada dentro do contexto social. O doente renal crônico tem que aprender a viver com limitações e exigências da doença e do seu tratamento, entendendo que ela tem que ser interpretada como uma condição de vida, por isso, como um “estilo de vida”, adaptando-se a uma nova rotina, as mudanças no corpo, na alimentação, na forma de entender o adoecimento e até mesmo, a forma de relacionar-se socialmente, uma experiência que contém dor, sofrimento, aceitação, rejeição, conformação e adaptação constantemente aludida por meio de re-significações que permitem uma condição de normalidade na vida de quem tem doença renal crônica.

**Palavras-chave:** doença renal crônica; experiência; significados; corpo.

## ABSTRACT

This paper proposes to highlight the presence of the chronic kidney disease experience and the hemodialysis treatment in the process of the body re-signification and other relevant conditions to the universe of health and illness, bringing as main theoretical source Mauss (2003) and Le Breton (2008) with discussions regarding the body, and Herzlich (2001) and Rabelo (1999) as proposes to discuss experience and meanings. The methodology is followed based on the ethnography made at the Clinic of Renal Diseases (CDR) in the municipality of Parnamirim / RN, where I followed up for four months the hemodialysis sessions of a fixed group. The disease process allows one to rethink the body and feelings meanings, from the discovery of the disease and the doing of a constant and invasive treatment in which others share explanations and frustrations concerning their problems. The illness experience makes possible to build ideas about being ill; to dose the sensations of pain and suffering; to get used to the chronic condition and also to see the technology being linked to the body that, modified by treatment, is attached to a machine in order to maintain life. All these events are part of a chronic kidney diseased universe. With this, one can see that the experience can be interpreted as a way by which the disease gains a new meaning within the social context. The chronic kidney diseased has to learn to live with limitations, the disease requirements and its treatment, understanding that it has to be interpreted as a life condition, so, as a "lifestyle", adapting him or herself to a new routine, to the body changes, to the food, to the understanding of the illness and even how to socially relate, an experience that contains pain, suffering, acceptance, rejection, shaping and adapting constantly alluded by means of re-meanings that allow a state of normality in the lives of those with chronic kidney disease.

**Keywords:** chronic kidney disease; experience; meanings; body.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1: cateter no pescoço de uma mulher

Figura 2: fístula no braço direito de uma mulher

Figura 3: fístula no braço esquerdo de um homem

## SUMÁRIO

Introdução.....	11
-----------------	----

### **Capítulo 1: “Quem te colocou de castigo aí?”: a doença renal crônica como um objeto de investigação**

1.1 A experiência com a doença renal crônica como ponto de partida para a investigação: a escolha da metodologia. ....	24
1.2 Os percalços e caminhos da pesquisa com seres humanos. ....	31
1.3 Notas sobre a entrada em campo. ....	37
1.4 Ao trabalho de campo com doentes renais crônicos: o começo de uma observação participante. ....	43

### **Capítulo 2: Sentindo o corpo o doente: percursos e tecnologias**

2.1 Percorrendo trajetórias.....	52
2.2 Da vida normal à vida renal: a descoberta da doença renal crônica.....	65
2.3 O corpo e suas tecnologias.....	75
2.4 A dieta.....	86

### **Capítulo 3: Experiências e significados**

3.1 A experiência e seus significados: uma interpretação da dor e do sofrimento.....	91
3.2 “Porque eu adoeci”: experiências e significados do ter adoecido.....	98
3.3 O poder de Deus: uma re-significação da cura.....	107

<b>Considerações finais.....</b>	<b>112</b>
----------------------------------	------------

<b>Bibliografia.....</b>	<b>116</b>
--------------------------	------------

## INTRODUÇÃO

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

Ao final da minha graduação, enquanto aluna do curso de Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), desenvolvendo pesquisa de monografia sobre sofrimento social, interpretando como pessoas negras atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) na cidade de Natal/RN percebiam alguma forma a existência de preconceito, caracterizando se ele era explícito ou estava contido nas falas dos entrevistados; fui apresentada ao que seria uma prévia do meu campo de estudos: o universo hospitalar.

Percebi que tinha interesse em analisar como as categorias culturais estavam presentes naquele lugar, mas não sabia com qual tema seguir. Até que por eventualidade da vida, me vi doente, com uma infecção renal, tendo que passar horas e, por vezes, dias vivendo e convivendo dentro de clínicas e hospitais. E foi aí que o interesse se “personificou” em uma proposta para pesquisa. E uma pergunta ficou freqüente para mim: por que não realizar pesquisa com doentes renais crônicos? Respondendo esta questão eu elaborei um projeto e com ele criei mais uma série de dúvidas teóricas e empíricas e algumas propostas para o desenvolvimento da pesquisa que iriam ser desenvolvidas e trabalhadas durante o meu mestrado em Antropologia na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Entender temas relacionados a corpo, saúde e doença começou a se tornar um foco para os meus estudos.

A Antropologia proporcionou sustentação teórica para desenvolver um trabalho pensando como a cultura tem seus significados na interpretação das doenças em determinadas sociedades, mostrando que de algum modo as doenças se tornam um obstáculo na vida de quem está enfermo, e a condição a qual este indivíduo está inserido em determinada cultura irá contribuir para a forma como as doenças são interpretadas. Os estudos sobre doenças crônicas vêm se tornando relevantes para a Antropologia e os estudos sobre doenças renais, em específico, já foram alvo de estudos dentro dessa área. Ver

como a Antropologia e o seu referencial teórico dão sustentação a esse trabalho é uma forma de ver sobre os estudos de doenças crônicas e a perspectiva do adoecido.

A partir daí pode-se ver como os estudos em Antropologia da Saúde no Brasil são considerados recentes, datam de meados do século XX e a perspectiva inicial desses estudos era dada pela Sociologia com seu viés da escola funcionalista, a qual tinha suas discussões sobre as funções e como cada uma das partes tem uma importância para o bom funcionamento do todo. Se voltam em algum momento para a condição da saúde e do saber médico dentro de tal sociedade não eram vistos, propriamente dito, como de Antropologia da Saúde. Carrara (1994) em seu texto sobre o I Encontro Nacional de Antropologia Médica tenta abordar como foi formado o campo de análise da então denominada Antropologia Médica. Tomando como fatores determinantes para a formação desse campo as pesquisas sobre sexualidade (onde a AIDS aparecia com condição relevante) e sobre os desvios, onde a loucura e as doenças mentais se tornavam foco de estudo.

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

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

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

A doença e seu meio de interação com a cultura são representativos para os estudos das ciências sociais como um todo. Estudos sobre os mais diversos tipos de doenças e suas construções e influências no campo social e cultural vêm se tornando comuns, cada vez mais pesquisadores se interessam por saber e analisar como a doença

e a saúde estão constituídos no universo cultural de determinados grupos e sociedades, percebendo como o adoecimento é refletido no coletivo e, também, como é reflexo deste. Assim, não sendo diferente, a proposta de estudar os adoecidos crônicos vêm aparecendo como uma problemática importante para as ciências sociais e principalmente para a Antropologia.

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

Alguns autores usam a interpretação antropológica para complementar e abranger outros horizontes dentro do universo dos doentes crônicos e pensar a própria categoria da doença crônica é uma forma de trazer para os caminhos do conhecimento a forma de trabalhar com ele, desta forma vendo o seu local no saber médico e das ciências humanas.

A categoria “doença crônica” é uma construção do saber biomédico, que os enfermos socializados pela medicina podem reinterpretar ou dele se apropriar, uma vez que este saber erudito compõe 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. A interpretação biomédica tem sido limitada, apesar de seu enorme arsenal tecnológico, por desprezar os entendimentos dos adoecidos sobre sua enfermidade, e antropólogos e sociólogos da saúde insistentemente levam em consideração a complexidade dos significados e sentidos que um simples episódio da enfermidade contém para eles. (CANESQUI, 2007, p.10)

Desta forma Canesqui comenta também de como é a vida de um adoecido crônico e como suas limitações estão dentro do universo vivido e cotidiano, fazendo com que a duração da doença traga consigo uma nova forma de vivência, no sentido de proporcionar mudanças em decorrência da situação atual – com duração imensurável. Quando ela diz que “os adoecidos crônicos convivem com enfermidades de longa permanência, duração e incuráveis, com reflexos importantes sobre a própria vida e o seu manejo cotidiano, sobre as relações sociais, a família, as instituições médicas e os cuidadores da saúde e os demais grupos e situações sociais” (2007, p.9) ela mostra um pouco do princípio que leva o interesse aos adoecidos crônicos, mostrando que todo um

universo de informações sociais e culturais tem de ser repensado e re-significado a partir do momento que este ou aquele se percebe e se reconhece enquanto alguém portador de uma doença crônica, que traz consigo uma possibilidade de manutenção a partir de um tratamento.

Algo a ser pensado é a vida de um doente crônico portador de uma enfermidade plausível de tratamento e de uma vida, com restrições, mas com uma normalidade. A doença reconstrói alguns papéis na vida social a partir do momento que ela reorganiza determinadas posições nas relações sociais; o que antes era uma vida com direções bem posicionadas acaba se tornando um turbilhão de informações e mudanças em torno de novas formas de lidar consigo mesmo, com o corpo, com o hospital, a família e todas as estruturas e instituições que estão presentes no contexto de um doente crônico. Zulmira Borges (1993), que escreveu sobre transplantes renais, clareia esta idéia quando escreve sobre a construção social da doença renal crônica, enfatizando essa organização ou re-organização da vida com a doença.

A doença penetra e produz os atores sociais da doença, no mundo médico e em toda a esfera da vida social, por um período indeterminado de tempo, colocando em interação numerosos atores, em toda uma especificidade de papéis. A doença crônica desorganiza as relações imediatas (família, trabalho, vida pública) e em conseqüência, ela é formadora de um mundo social específico, cuja ordem é negociável, à medida que o mundo social da doença crônica é complexo, instável e esta sempre se reconstituindo (BORGES, 1993, p. 43)

Aqui a autora conversa com o que Philippe Adam e Claudine Herzlich (2001, p.122) dizem que “a idéia segundo a qual a doença constitui um mediador das relações sociais faz pleno sentido no caso das doenças crônicas, em virtude de suas características específicas”, pois a doença crônica tem elementos de cuidado e de motivação que se diferenciam dentro das relações sociais extra-doença – nesse caso o universo da doença e tudo aquilo que está a sua volta, desde os pensamentos sobre a enfermidade, os remédios e seus horários, as dietas e etc. E como o doente está compartilhando de outros lugares da vida social, onde nem só doentes, médicos e profissionais da saúde estão presentes, os papéis sociais acabam ficando de certa forma maleável a mudanças e re-organizações.

Tudo isso é possível quando se pensa sobre a forma que a doença ataca o organismo, pois em alguns casos a doença crônica pode acompanhar o enfermo em todos os locais da vida social, sem assim, provocar risco a sua vida, ou seja, algumas

doenças são passíveis de tratamento específico, o que gera uma sobrevida àquele que é um doente crônico e que aprendendo a conviver com sua patologia cria uma estabilidade na vida, sem acarretar risco de morte; como é o caso dos doentes renais crônicos que realizam hemodiálise. Estes, se seguirem o tratamento de forma correta, passam anos convivendo “com e apesar da doença” como disse Peter Conrad (1987 *apud* ADAM e HERZLICH, 2001, p.123).

Perceber como toda essa discussão está ligada as formas com que as sociedades interpretam suas relações corporais e a experiências com a doença faz parte desse processo de conhecimento e estudos no campo de investigação de doenças crônicas. Esse trabalho propõe seguir por uma análise do entendimento de como a experiência com a doença renal crônica (DRC), no caso das pessoas que realizam tratamento com hemodiálise, é significada e re-significada com as relações e a vivência gerada pela nova perspectiva de vida e como o corpo é produzido a partir dessa experiência. E entender um pouco mais sobre a demanda situacional do tema é importante para esclarecer os objetivos. De modo que Organização Mundial de Saúde (OMS) assume que a saúde é um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade. Assim podemos pensar que para o bem-estar precisa-se de diferentes conquistas, que serão relacionadas com a formação sócio-cultural de cada indivíduo.

A Doença Renal Crônica é hoje considerada alarmante dentro dos números e das condições de tratamento, no Brasil estima-se que haja 1 milhão e meio de doentes renais crônicos e o mais preocupante é que 70% desses desconhecem ser portadores<sup>1</sup>. As doenças renais crônicas consistem em uma lesão renal e na perda progressiva e, muitas vezes, 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 como uma lesão renal leve, moderada ou avançada, podendo levar à falência dos rins.<sup>2</sup>

Alguns sintomas são comuns quando se tem a doença, um deles é o inchaço do corpo. Em decorrência do mau funcionamento dos rins, o corpo acaba acumulando líquido e o doente começa a apresentar inchaços e variações no peso, que são fruto da

---

<sup>1</sup> Dados da Secretaria de Estado da Saúde Pública do Rio Grande do Norte

<sup>2</sup> Esses dados são da revista ABC da Saúde que pode ser encontrado no site: <http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?2268> > acesso em: 09 dez 2009

incapacidade de filtração renal. Este sintoma aparece como um dos primeiros a ser percebido pelos pacientes, que mesmo sem entender por qual processo o corpo está passando, vêem as modificações ocorrendo de forma constante. Muitos deles não sabem que estão com a doença, mas sentem-se cansados e mais pesados, com alguma dificuldade em respirar e em urinar. Este peso não é massa corporal, mas, líquido acumulado entre uma diálise e outra. Isto gera uma série de transtornos, pois como é relatado, este líquido, à medida que fica concentrado no corpo, sem ser expelido pode chegar a outros órgãos, como os pulmões, por exemplo, provocando indisposição, desconforto respiratório, com isso vem o cansaço, bem como outras reações.

Os pacientes, 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 substitutivos<sup>3</sup>. Em alguns casos, a doença renal ainda está em estágio inicial; sendo controlável, mas em outros os rins já estão muito danificados e há uma demora no descobrimento da doença, o que acaba acarretando uma piora no bom funcionamento dos rins. Há certos casos em que a doença acaba sendo mascarada por uma série de fatores e até mesmo outros males, e os pacientes só descobrem a doença renal quando seus rins já estão em estado avançado de falência.

Algumas doenças se tornam fatores progressivos para o surgimento de DRC. Autores como Canesqui (2007), Leibing e Groisman (2004) falam sobre os processos da hipertensão e seus pontos de vista; por sua vez Barsaglini (2007) faz um estudo sobre casos de diabetes. Estas doenças aparecem como fatores antecedentes e/ou causadores da doença renal, bem como o lúpus, que terá sua discussão elaborada pelo universo dos informantes e suas entrevistas. Alguns doentes renais crônicos chegaram a níveis graves da doença renal em decorrência de agravamentos dessas doenças e, em alguns casos, em função da descoberta tardia do problema com os rins. Quando se descobre algum grau de falência dos rins, há necessidade de um tratamento substitutivo, ou seja, uso de uma máquina para cumprir uma função vital do organismo humano. O diabetes e a hipertensão arterial, doenças que afetam diretamente o sistema circulatório, são causadoras, também, da insuficiência renal. A diabetes é considerada pela Sociedade Brasileira de Nefrologia<sup>4</sup> (SBN) um dos problemas do mundo industrializado e um dos fatores de risco para doenças renais crônicas.

---

<sup>3</sup> Tratamento substitutivo é aquele onde algum órgão não está funcionando devidamente e precisa ser substituído, nesse caso os rins tem sua função desempenhada por uma máquina de hemodiálise.

<sup>4</sup> Especialização da medicina que se dedica a estudos e tratamento dos rins e suas doenças.

O tratamento consiste em fazer a filtração artificial do sangue, por meio de diálise, que pode ser de dois tipos: a hemodiálise, onde o sangue é filtrado por uma máquina, levando 4 horas, sendo realizada em média (quando se está em um tratamento comum) 3 vezes por semana em clínicas especializadas ou em hospitais; e a diálise peritoneal, que é realizada por uma membrana abdominal estimulada por um líquido (semelhante ao plasma) adicionado por meio de um cateter, uma espécie de tubo que liga o meio externo com o lado interno do corpo humano, sendo feita algumas vezes durante o dia, mas tem a vantagem de poder ser realizada em casa, sem a necessidade de comparecimento ao hospital. O enfoque desta pesquisa foi a hemodiálise, pois o seu tratamento implica em uma ida constante a clínicas e a convivência com outras pessoas que possuem o mesmo problema torna-se intensa proporcionando maiores possibilidades de trocas e compartilhamento das diversas experiências da doença.

Então, pensar a condição de um doente crônico é algo importante para esse trabalho, pois a cronicidade de uma doença traz ao indivíduo uma normatização da doença, ou melhor, uma condição de dar à doença um papel cotidiano na vida social; tendo que incorporá-la e fazê-la presente em todas as decisões e planejamentos da vida social. Aqui, a condição da normalidade pode ser entendida dentro do referencial desse processo, pois as limitações, características e consequências da doença, devido ao seu lado crônico, oferecem uma possibilidade de norma, fazendo a condição de doente renal crônico ser a condição “normal” desses indivíduos que precisam lidar constantemente com limitações e cuidados para conviver com a doença.

O processo de hemodiálise é percebido como uma condição permanente na vida daqueles que sofrem de problemas renais crônicos, e que têm insuficiência renal, estar realizando esse tratamento consiste, minimamente, em ver o sangue passar por uma máquina que irá limpá-lo pelo menos 3 vezes numa semana. Dessa forma, entender como a vida está ligada ao funcionamento de uma máquina é o que leva a pensar como a regulamentação das atividades sociais está diretamente relacionada ao processo dialítico, fazendo com que essa seja uma situação incorporada e mantida no cotidiano desses doentes, trazendo a máquina à condição da vida, e assim, mostrando como essa atividade é absorvida na vida social. Aqui fica presente a contribuição dos trabalhos de Mauss (2003), com a ideia de *técnicas corporais* e os sentidos amplos que possam vir a partir dessa teoria, e também, Le Breton (2008) com sua discussão sobre o corpo e a sua formação no mundo contemporâneo, das técnicas para entender como a relação das normas corporais pode ser repensada a partir das novas configurações da vida.

Pensando que as doenças renais crônicas acompanham os doentes até a hora que se consiga um transplante – esse é um tempo não medido, podendo durar toda a vida – e que aqueles que carregam este problema precisam promover diversas alterações na rotina, pois o tratamento é demasiado exaustivo e freqüente, fazendo com que gere uma série de novas formas de lidar com o cotidiano. Assim essa condição provoca alterações no humor e também no aspecto físico, muitos pacientes perdem peso e ficam debilitados. Todos esses problemas podem provocar uma rejeição da sociedade, ou um distanciamento das relações sociais existentes.

No que diz respeito à interpretação das doenças a partir da sua descrição das mais diversas formas pelos doentes, a construção social desses indivíduos vai ser bastante pertinente na forma como eles poderão narrar seus sintomas e angustias, assim o uso da narrativa é importante a medida que aproxima mais a teoria da prática, sendo obtido como um recurso metodológico que ilustra a discussão feita nesse trabalho.

Assim, a forma de normatização será interpretada nesse aspecto, pensando os conceitos trazidos por Adam e Herzlich (2001) que falam de uma “normalização” da doença em negociação com o que Canguilhem (2002) chama de “normatização”. Ambos falam da relação de adaptação à doença e suas formas estruturais, no entanto, um se refere à norma (normal), ou seja, as condições padrões da sociedade incorporadas à vida cotidiana, uma espécie de readaptação e o outro à normalidade (normatização), uma forma de tratar a doença como uma condição “normal” de vida .

Durante este trabalho as características da doença que podem ser nominadas como biológicas a partir de parâmetros biomédicos podem ser revisitadas como condição ilustrativa para um melhor entendimento da situação analítica do objeto. Entretanto, é preciso frisar que a DRC está sendo compreendida a partir da ênfase antropológica que prioriza a multiplicidade de sentidos e significados que as práticas e idéias compartilhadas pelas pessoas em torno de experiências da doença contêm, incluindo aquelas relacionadas ao saber biomédico como uma das matrizes na formação desses significados. Nesse sentido, concordo com Ana Maria Canesqui (2007) quando ela diz :

Do ponto de vista antropológico, a enfermidade não se reduz apenas à dimensão biológica, e os acúmulos deste tipo de literatura são significativos, que vão desde o enfoque da cultura como um a priori da ação, enquanto idéias e valores compartilhados pelos membros da sociedade, que molda e interfere nas maneiras não eruditas de definição da enfermidade, como também, torna-se a cultura como um sistema de símbolos que fornece

modelos de e para a realidade (Geertz,1978), que são bases para a interpretação da doença e as ações subseqüentes. (p.89)

Analisando que há diferentes modos pelos quais a nossa sociedade, homens e mulheres, representam hoje a saúde e a doença, questão essa parecida com o que Laplantine (2010) diz sobre a doença ser um fenômeno que não é unicamente produto de especialistas, mas absolutamente de todos. De modo que as interpretações feitas por meio de metáforas não deixam de ser tão lógicas quanto às científicas. Com isso, trago a perspectiva da antropologia da saúde como um referencial teórico e metodológico para entender alguns paradigmas que permeiam o campo de vivência de pessoas doentes renais em situação de tratamento com hemodiálise.

Entender a relação do corpo com a doença é uma modo de conhecer ainda mais os caminhos do adoecimento e de como a experiência está em movimento com este. Aqui, Mauss (2003) juntamente com Alves e Rabelo (2004) trazem sustentação para analisar como 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 saúde e doença, principalmente pela sua ligação a uma máquina que se torna indispensável para quem tem DRC, o que parece ser fundamental para entender as significações acerca da doença.

Dialogando os conceitos de Le Breton (2008) e de Haraway (2009) será possível ver qual a importância do corpo nesse processo e como os doentes entendem esse corpo doente e dependente de um processo tecnológico. Com isso elaborando um pensamento de que 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.

Se entendermos que a forma como se coloca a dor ou a reação a uma doença é tida como uma ação simbólica (Mauss, 1979), torna legível o que se está sentindo, mesmo que de forma subjetiva, essa maneira de interpretar as 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 se pode dizer que a cultura e a concepção de corpo, de saúde e doença estão diretamente interligadas. Entendo que tudo

aquilo que está voltado para nossas formas de lidar com o corpo estão diretamente presentes na nossa sociedade. E que as adaptações são elaboradas coletivamente.

As interpretações e explicações dos paciente acerca da sua condição de doente são formas de acesso à outros significados mais complexos. Os modelos explanatórios dependem da interpretação as pessoas envolvidas, entender como é o estar adoecido é algum unicamente possível de ser explicado por aquele que vivencia esta experiência. 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 a partir das experiências pessoas e das referencias culturais, dando ao problema um significado, não necessariamente, equivalente ao saber médico.

No que diz respeito à interpretação das doenças, a partir da sua descrição das mais diversas formas pelos doentes, a perspectiva da construção social vai nos auxiliar a compreender a forma como os indivíduos narram seus sintomas e angustias. O uso da narrativa é importante na medida em que aproxima mais a teoria da prática, sendo obtido como um recurso metodológico que ilustra a discussão feita nesse trabalho.

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. Langdon (1995), Alves e Rabelo (1999) e Adam e Herzlich (2001) trazem discussões fundamentais para entender qual a importância da experiência com a doença para as re-significações da vida, do corpo, do normal, bem como outras. 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 re-significada dentro do contexto social, fugindo um pouco do mundo médico – mesmo que esse traga contribuições para essa re-significação.

As narrativas da experiência com a doença e suas manifestações se tornam fundamentais no processo de conceber o corpo para um doente crônico, onde a estabilidade de saber que por tempos terá que conviver com uma condição de enfermidade, faz com que as experiências com a doença e as narrativas desse processo influenciem a significação do que é o corpo nessa condição. Pois estando os doentes voltados para um tratamento de diálise, onde o sangue precisa ser filtrado para que haja uma manutenção da vida, a relação com o que é o corpo e como ele se constitui a partir de uma doença crônica pode ser entendida dentro de uma marcação específica da cultura.

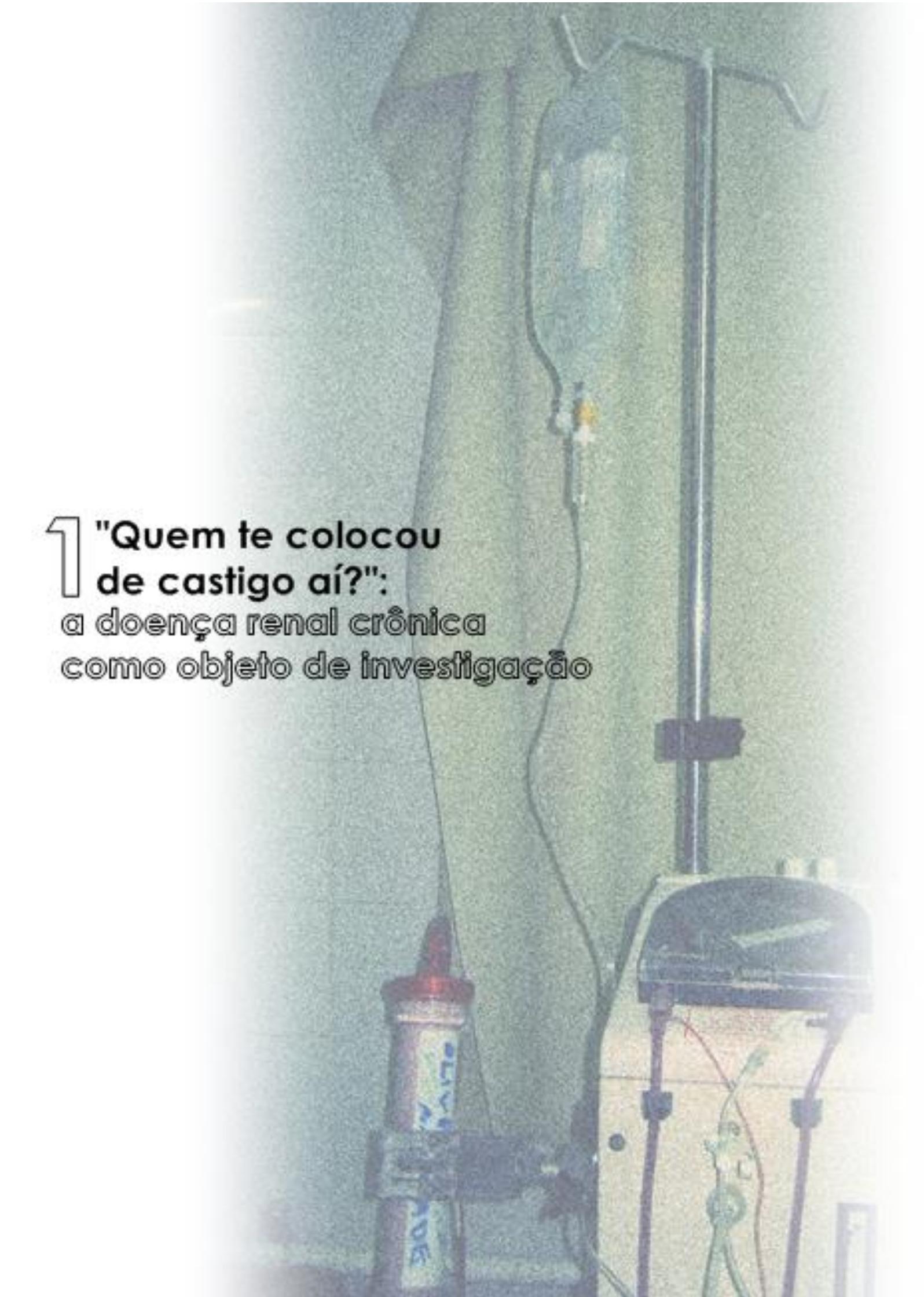
Além disso, a forma como a doença renal crônica é normatizada será interpretada tendo como norteadores os conceitos trazidos por Adam e Herzlich (2001) que falam de uma “normalização” da doença em negociação com o que Canguilhem (2002) chama de “normatização”. Ambos falam da relação de adaptação à doença e suas formas estruturais, no entanto, um se refere à norma (normal), ou seja, as condições padrões da sociedade incorporadas à vida cotidiana, uma espécie de readaptação, e o outro à normalidade (normatização), uma forma de tratar a doença como uma condição “normal” de vida e a idéia de “normalização” será tida como referencial para esse trabalho.

Desta forma o presente trabalho irá consistir em três capítulos nos quais será construído o caminho pelo qual a experiência com a doença renal crônica (DRC) e a sua condição de ter a vida ligada à uma máquina dá sentido e re-significa as concepções de corpo, a noção de saúde e doença enfatizando a re-significação do corpo, saúde e doença. Passando por ponto que alcançam as mudanças corporais com o sentido de entender o lugar do corpo nesse processo, a relação entre o normal e a condição de doença (que será tida aqui como o patológico); a convivência com as pessoas da sala de hemodiálise e uma possível visão sobre o futuro.

Assim, o primeiro capítulo começa com uma análise sobre estudos que convergem com o tema de doenças crônicas, como forma de dar margem ao universo a ser discutido. Trazendo também os motivos que levaram a escolha do objeto, mostrando como a minha experiência com a doença renal foi fundamental para essa descoberta, que depois de fundamentada gera uma metodologia a ser seguida; trilhando o caminho de pesquisa a ser aprovada por um conselho de ética e pesquisa com seres humanos, seus limites e incoerências com a pesquisa antropológica. E como não poderia faltar, os acontecimentos da entrada em campo.

O segundo capítulo traz um momento mais do campo e de como as idéias começam a ter representação a partir do cotidiano na sala de hemodiálise. Nesse capítulo eu irei mostrar a trajetória de cada um dos interlocutores, trazendo isso como condição fundamental para entender a relação da re-significação com a DRC, fazendo desde já uma ligação entre o tratamento como uma forma de entender o corpo aparelhado à uma forma de tecnologia, vendo como as técnicas do corpo estão sendo acessadas nesse momento, quando falarei da dieta seguida pelos doentes e como isso é refletido sobre o corpo.

No capítulo três a dimensão do texto estará voltada a discutir como as resignificações e a experiência são construídas e como elas se apresentam nos diversos momentos da doença. Vendo, a partir das narrativas, como esse momento aparece n relação com o grupo da hemodiálise, como há uma condição de libertação a partir da doença e vendo onde a condição de normal e patológico estão presentes nessa construção dos significados.



1 "Quem te colocou  
de castigo aí?":  
a doença renal crônica  
como objeto de investigação

## **1.1 A experiência com a doença renal como ponto de partida para a investigação: a escolha da metodologia**

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

A idéia de estudar doentes renais crônicos, especificamente aqueles em situação avançada de insuficiência renal e em estágio de tratamento dialítico<sup>5</sup>, veio através de um contato pessoal com a doença renal ocorrido em 2008, por meio do qual, certo dia, fui acometida por muitas dores nas costas, uma sensação insuportável de dor jamais sentida antes. Era uma dor que sem fim, me fazia perder as forças e ficar na dependência daqueles que moravam comigo, para ajudar em todas as atividades domésticas e acadêmicas.

Ao me dirigir ao hospital foi constatado que eu poderia estar com uma infecção urinária – vale salientar aqui, que a primeira descoberta sobre o meu quadro clínico, era puramente hipotética. Esta experiência vivenciada era comum a muitos doentes que só descobrem a doença após certo tempo de “investigação”, muitos exames e sofrimento.

Por cerca de 3 meses estive indo de clínica em clínica e nenhum diagnóstico era preciso. Nesse tempo via meu corpo mudando, estava “definindo” com tantos medicamentos e nenhuma solução ou certeza; fora sugerido uma série de diagnósticos possíveis, que eram desde: infecção urinária, estresse, alojamento de uma bactéria no meu organismo, cálculo ou infecção renal.

Durante este tempo, entre urologistas e nefrologistas, passei a conviver com doentes renais crônicos e não crônicos, que me ajudavam a entender o meu processo de adoecimento. Meus sintomas passaram a ser interpretados por aqueles que se identificavam com minha situação e, nesse sentido, Jaqueline Ferreira (1994, p.103), traz algo interessante para definição de onde está colocado o sintoma, condição que é

---

<sup>5</sup> Tratamento com hemodiálise.

significante, ele “portanto, diz respeito única e exclusivamente ao doente, é o caráter invisível da doença, pois nada mais é que sensações que o indivíduo experimenta e só pode expressar por meio de palavras”. Era comum, então, eu me pegar pensando se teria que seguir um tratamento mais profundo e cotidiano, como muitos dali faziam, e se os meus sintomas poderiam estar sendo mais hipervalorizados por mim.

Analisando então, a condição do sintoma para entender o universo do doente, ver-se que dor também, tem o seu caráter individual e que só se torna externo a partir da narrativa dos sintomas. Existindo uma série de influências que ajudam a pessoa na compreensão da causa de seu sofrimento. Nesse momento cada indivíduo trará para suas experiências vividas a tolerância, a dor e a forma como ela é vista dentro do corpo e como é expressada para um coletivo. E só assim, pode-se perceber o tamanho da situação, e entender se há um corpo adoecido.

Aqui posso pensar com o que Adam e Herzlich (2001) falam do fato de o doente ter de se adaptar à sua condição e aprender a conviver com a enfermidade, fazendo da doença um “estilo de vida”, mostrando que o doente crônico tem que aprender a viver com suas limitações e exigências da doença e do seu tratamento, entendendo assim que a doença tem que ser interpretada como uma condição de vida.

É possível refletir aqui, que as doenças, com o passar dos anos e do avançar tecnológico e científico da medicina moderna, passam a ser vistas pelo referencial da individualização das enfermidades. As medidas estão sendo direcionadas ao sujeito dando uma importância ao adoecido como sujeito nesse processo e não apenas, como vetor. As doenças crônicas não transmissíveis<sup>6</sup> passaram a ser mais comuns no cotidiano social, a partir do desse avanço, não causando mais tantos prejuízos à identidade social das pessoas acometidas por tais doenças, pois foram alargadas as suas possibilidades de convivência com a doença e a manutenção de uma vida social ativa; nesse caso podemos citar os diabéticos, hipertensos, pessoas com doenças renais crônicas, cardíacos, entre outros tantos.

O fato de estar doente tem diversos significados, e em relação ao modo de vida, a doença, quando crônica, carrega uma série de condições que acabam 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

---

<sup>6</sup> Essa categoria de “não transmissível” é usada para aquelas doenças que são adquiridas por outras vias exceto pelo contato entre pessoas. Ou seja, são doenças que não se transmite pela proximidade, contato ou relação com doentes.

significações e interpretações em torno de um questionamento que parece comum àqueles que vivenciam tal situação: “por que eu?”. Levando a uma possível transformação nos valores e nas concepções de saúde e de doença.

A forma como o problema é mencionado 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 as enfermidades é fundamentada em uma construção cultural, onde a sociedade expressa e dá reconhecimento a certos tipos de doença, bem como ao sofrimento vivido, fazendo com que o indivíduo e a sociedade estejam em ligação direta quando se pensa a doença e a saúde.

Entendi que este poderia ser uma fonte de investigação. Que a partir das narrativas das experiências de pessoas com doença renal crônica, poderia ser feita uma análise da influência desta experiência na re-significação de certas condições da vida. Entender como cada um percebe sua situação e como as esferas da vida social são influenciadas por essa nova condição de vida que requer um cuidado aprimorado, necessita de disponibilidade física e psicológica para ser entendida e aceita. Onde as experiências individuais, bem como aquelas vivenciadas em grupo têm um referencial na interpretação; onde a singularidade da experiência mostra o seu lugar dentro do coletivo, bem como, Cynthia Sarti (2001) fala logo a baixo:

Nenhuma realidade humana prescinde de dimensão social, tampouco o corpo ou a dor. A singularidade da dor como experiência subjetiva torna-a um campo privilegiado para se pensar a relação entre o indivíduo e a sociedade. Toda experiência individual inscreve-se num campo de significações coletivamente elaborado. As experiências vividas pelos indivíduos, seu modo de ser, de sentir ou de agir serão constitutivamente referidos à sociedade à qual pertencem. Ainda que traduzido e apreendido subjetivamente, o significado de toda experiência humana é sempre elaborado histórica e culturalmente, sendo transmitido pela socialização, iniciada ao nascer e renovada ao longo da vida. (SARTI, 2001, p.04)

Estar nas salas de espera de clínicas e hospitais foi por algum tempo um passatempo investigativo. Era observando como as outras pessoas lidavam com sua condição de doente que eu absorvia maneiras de lidar com a minha própria doença. Foi aí que surgiu a proposta de que através dos estudos antropológicos seria possível traçar um pouco desse processo entre adoecimento, e experiência e corporeidade, entendendo esse universo de interpretações e questionamentos do mundo dos adoecidos crônicos. Em certos momentos, ainda na experiência com a doença, confundia-me um pouco entre

distanciamento e proximidade. Esse jogo tão fluido do qual a Antropologia faz uso, estava presente, era praticado e aos poucos ia sendo construído de fato nas minhas idéias.

Então, a partir da experiência pessoal com a doença que o interesse pelo tema apareceu, e vi no projeto do mestrado um encaminhamento prático para essa descoberta. Submeti meu projeto à seleção e por cerca de 1 ano fiquei longe desse universo da doença, me dedicando basicamente às disciplinas e leituras afins e, só então, dei início aos caminhos para o trabalho de campo.

Nesse momento, a experiência do pesquisador em campo e seus entendimentos, como reitera Roberto Cardoso de Oliveira (2006), começavam a ter sentido, e aquilo que era uma experiência, pôde depois, ser vista como um primeiro contato com os campo, apresentando suas formas e possibilidades. De forma que a minha experiência me deu novas formas de olhar sobre aquele que seria meu objeto.

Talvez a primeira experiência do pesquisador de campo – ou *no* campo – esteja na domesticação teórica de seu olhar. Isso porque, a partir do momento em que nos sentimos preparados para a investigação empírica, o objeto, sobre o qual dirigimos o nosso olhar, já foi previamente alterado pelo próprio modo de visualizá-lo. Seja qual for esse objeto, ele não escapa de ser apreendido pelo esquema conceitual da disciplina formadora de nossa maneira de ver a realidade. (OLIVEIRA, 2006, p.19)

Ao ver a possibilidade de fazer uma pesquisa com pessoas portadoras de DRC, pensei que o tratamento da hemodiálise proporcionaria, então, maiores condições para que eu pudesse acompanhar o processo, ver de perto a vida de um doente renal crônico no seu universo de cuidado com a doença, no seu lugar de convergência com a sua condição. Por outro lado, as características do tratamento também me possibilitaram estar em contato com vários portadores de DRC ao mesmo tempo, uma vez que muitos deles estão numa mesma sala realizando o tratamento, formando um grupo “onde todos são iguais” (BORGES, 1993). Além disso, aqueles que realizam hemodiálise estão vivenciando a doença de maneira cotidiana. Então, essas pessoas poderiam me descrever o processo do adoecimento, por já terem passado pela sua descoberta e terem vivido a doença com o seu referencial de tratamento. Então analisar pessoas fazendo hemodiálise poderia ser um desafio e um campo rico em significados.

Tendo de partir para o trabalho de campo, pensar a forma de agir, e definir o caminho, foi o primeiro passo dado. A rede de contato constituída durante a minha experiência com a doença pareceu ser a melhor opção para encontrar o meu objeto e o possível campo de estudo. Reencontrar essa rede parecia uma tarefa difícil, mas era importante para só assim ter uma noção de como alcançar meu objetivo.

A formação dessa rede, diferentemente do que possa parecer, não está ligada apenas a um grupo de pessoas que possam ir indicando outras para contato, mas sim, é elaborada a partir dos lugares e dos tratamentos presenciados. Pois como num caminho solitário as pessoas conhecidas no decorrer do processo de adoecimento, tomam rumos diferentes, cada um em função da sua condição de saúde e devido às suas situações de vida. O que quero dizer aqui é que formar um grupo de informações e de contato quando se está na mesma situação que eles é algo comum, no entanto efêmero, fazendo com que as pessoas com quem eu tivera contato não fizessem mais parte do universo.

Resgatando as lembranças de clínicas e hospitais que realizavam hemodiálise e, principalmente, as falas e conversas nas salas de espera, iniciei a procura em Natal/RN. Este parecia ser o possível começo de uma investigação, achar o campo de pesquisa era o primeiro desafio metodológico. Teria que procurar o local, saber do processo para entrada e submeter meu trabalho para a aprovação de um conselho de ética e pesquisa.

Entrando em campo qual seria o meu procedimento? Esta pergunta me levou a acreditar que o trabalho consistiria em uma *descrição densa* (Geertz, 1989) do local e das pessoas que freqüentavam, percebendo o cenário de descobertas, narrando as minhas expectativas e reações, mostrando como é o processo de diálise e da condição de doente, vendo como desenrolam as relações sociais dentro do hospital, e identificando todo o universo do adoecimento, realizando assim, um percurso etnográfico. Pois o que o etnógrafo enfrenta é de fato uma variedade de estruturas conceptuais complexas, muitas delas sobrepostas ou ligadas umas às outras, que são simultaneamente estranhas, irregulares e que ele precisa, de alguma forma, primeiro apreender e depois apresentar. Confirmando que o ponto de partida da etnografia é a interação entre pesquisador e seu objeto de estudo, “nativo em carne e osso” (FONSECA, 1999).

Ao entrar em campo me deparei com um universo bem maior do que o esperado por mim. Chegar lá e construir ou reafirmar meus objetivos me parecia, naquele momento, algo que traria consigo dúvidas. Começar a conviver com pessoas, até então desconhecidas, que estavam realizando um tratamento rotineiro, no entanto vital, foi um grande aprendizado para a minha trajetória acadêmica. Estava dentro de

um novo lugar do conhecimento, diferente dos antes frequentados, pois o mais próximo que minhas pesquisas anteriores me levaram foi às portas e salas de espera de hospitais<sup>7</sup>. Estando ali dentro da sala de diálise pela primeira vez, devidamente vestida com meu jaleco branco, percebi as possibilidades do meu campo.

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

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

Observando e acompanhado as sessões de hemodiálise poderia narrar esse processo e fazer parte do universo do adoecimento e do tratamento renal, fazendo interpretações do dia-a-dia de um doente renal crônico na clínica, vendo como é sua rotina, quais são suas questões, entendendo um pouco do processo de uma clínica como um universo de socialização e de troca de experiências.

Pensando assim, acompanhei por um pouco mais de quatro meses as sessões de diálise das quartas-feiras da turma de doentes renais que realizavam o tratamento nos dias pares (segunda, quarta e sexta-feira) no terceiro turno, referente ao horário das 14 horas (podendo haver alguma variação) até as 18 horas; iniciando em fevereiro de 2010 com a visita de reconhecimento, mas entrando de fato como pesquisadora a partir de março – o que neste ano significou a primeira semana depois do carnaval – e fui até julho.

Neste tempo, observei o tratamento, conversei com cada um dos pacientes, procurei saber um pouco da história de vida de cada um para que pudesse usar as

---

<sup>7</sup> Refiro-me aqui ao meu trabalho de monografia, intitulado: **Sufrimento social e preconceito racial: A interpretação da situação da população negra atendida pelo SUS em Natal/RN.**

informações durante as entrevistas, no sentido de deixar a conversa mais fluente e levando um sentido de amizade e proximidade para facilitar o desenrolar da pesquisa. Fui interagindo e me colocando presente dentro do cotidiano do tratamento. Achei de extrema importância levar essa proximidade para os pacientes, para que eles se sentissem à vontade com a minha presença e para que aquilo gerasse questionamentos sobre a situação deles e a minha. Mantive contato com todos na clínica, desde a recepção até a copa.

Durante os dois primeiros meses eu foquei meu trabalho em descrever um pouco do cotidiano do tratamento, bem como das conversas e das situações corriqueiras. Estava ali, quarta após quarta, com meu caderninho e meu jaleco – esta que foi ferramenta essencialmente exigida para o desenrolar da pesquisa – anotando os acontecimentos e, principalmente, fazendo contato com cada um dos pacientes. Era comum eu sentar na mesma cadeira, até porque eu sentia que as enfermeiras ficavam um pouco atrapalhadas quando eu ficava andando na sala, e eu tomava isso como uma estratégia de contato também, pois como as máquinas não eram pré-definidas, cada dia alguém diferente ficava na máquina junto à cadeira que eu sentava. Assim, fui mantendo contato com todos até que o momento em que consegui andar na sala sem o menor incômodo, imergindo no cotidiano do grupo investigado, realizando uma observação participante (Malinowski, 1976).

Após perceber que havia um contato estabelecido de início as entrevistas, estas começaram no mês de maio. Eu dei prioridade às pessoas com quem eu tinha melhor contato, e comecei as entrevistas com elas, vendo nisso uma forma de fazer os outros sentirem-se interessados na entrevista. Antes de começar as entrevistas cada um leu e assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas consistiram em narrativas episódicas (Flick, 2004), sendo voltadas para o episódio da doença. Iniciei com um tópico chave, que foi a condição da doença e o processo de adoecer, para que o paciente tenha margem para contar toda a sua experiência com a doença levando em consideração sua concepção de saúde e de doença e a interpretação da dor e do sofrimento. Para tanto, elaborei seis tópicos chaves:

- Falar da experiência com a doença, narrando como tem sido lidar com essa vida de DRC e o que mudou na vida e nas relações sociais (vida, emprego, estudos, amigos, companheiros(as), lazer, vida social...)
- Falar sobre a relação com o corpo, pensando sobre o cateter e a fístula e outras mudanças corporais.

- Como é ter a vida ligada à uma máquina?
- Por que você acha que ficou doente?
- Qual o papel das instituições nessa nova situação de vida – como pensa a família, a religião e outros.
- O que significa o grupo/sala de hemodiálise para você?

Estes pontos permitiram que cada entrevistado desse margem às suas falas e histórias sobre o processo de adoecimento, de forma que sua fala consistia em uma narrativa onde os tópicos direcionavam o seu conteúdo. De forma que a ordem dos tópicos temáticos não foi a mesma para todas as entrevistas. Eles eram propostos num momento oportuno, onde a conversa começava a dar espaço para isso. Assim, pude ter os episódios de adoecimento narrados e contextualizados de acordo com o direcionamento dado pelo próprio interlocutor.

## **1.2 Os percalços e caminhos da pesquisa com seres humanos**

Tendo decidido que trabalhar com um grupo de pessoas em situação de hemodiálise daria ao trabalho um apanhado maior de informações onde poderia exercer o olhar etnográfico, pensar a rotina do tratamento me daria um suporte de acompanhamento e poderia levantar referenciais que vão além do doente, mas que giram em torno das relações sociais vividas. Nesse sentido, poderia perceber como, em grupo, a experiência com a doença pode ser vista. Então resolvi começar a minha busca por este grupo.

Recorri a algumas informações e comecei meu caminho pelo hospital universitário da cidade, por muitos anos considerado centro de referência em tratamento de hemodiálise. Lembrava-me de algumas pessoas que haviam comentado que neste hospital havia tratamento de hemodiálise. Então resolvera que este, por ter caráter universitário seria de mais fácil acesso para uma pesquisa de campo como requisito para a escrita da dissertação de mestrado, e que conseguiria ter acesso a alguns dos grupos de dialíticos do hospital. Para realizar o trabalho era necessário submeter meu projeto de pesquisa a algum comitê de ética, para regulamentar e deixar tudo conforme a resolução 196/96-CNS, garantindo que não houvesse problemas, nem tão pouco, constrangimento entre pesquisadora, instituição de pesquisa, lugar estudado e pesquisados.

Uma primeira descoberta foi entender que um trabalho, mesmo sendo de cunho interpretativo, teórico e empírico – que se valeria de uma análise cultural e social – teria de se encaixar dentro de uma conjuntura comum para aqueles que querem trabalhar com pessoas em certa situação de risco realizando então, uma pesquisa com seres humanos, mas não sendo muito conivente com os objetivos das pesquisas qualitativas, que de acordo com Minayo (1999, p.22) “implica considerar sujeitos de estudo: gente, em determinada condição, pertencente a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados. Implica também considerar que o objeto das ciências sociais é complexo, contraditório, inacabado, e em permanente transformação.”

Então me deparei com o primeiro ponto a ser alcançado, pensar meu trabalho no universo da ética em pesquisa com seres humanos, que trazia restrições e indicações um pouco distantes do que fora comum nos meus estudos e pesquisas até então. Decidi levar meu trabalho à acareação do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Onofre Lopes (CEP/HUOL), e assim fiz.

O caminho estava só começando. Tive de me familiarizar com a resolução 196/96-CNS que trata das previsões de todas as maneiras de lidar com a pesquisa com seres humanos, regulamentando o trabalho e dando margem ao pesquisador saber como se deve comportar perante a pesquisa; tendo função consultiva, deliberativa, normativa e educativa, atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam<sup>8</sup>. Apresentando um formulário do Sistema Nacional de Informações Sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (SISNEP), unidade regulamentadora e que armazena os dados do trabalho e do pesquisador.

Acrescente outra ferramenta ao meu trabalho de campo, o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), um documento a ser assinado pelo pesquisado/entrevistado, dando algum respaldo ético ao pesquisador, para que este tenha como comprovar que está apto e autorizado a usar as informações que serão manipuladas e que o pesquisado está de acordo com o uso dessas, tendo conhecimento de qual o seu papel nesse contexto e permitindo fazer do uso de sua participação na pesquisa algo que gera certa propriedade, no sentido de ter domínio sobre as informações ali geradas ou consequências vividas.

---

<sup>8</sup> Informações encontradas em: <http://portal2.saude.gov.br/sisnep/logon.cfm> > acesso em: 13 out 2010

Entretanto, esse universo é voltado para aquelas pesquisas que vão usar as pessoas como cobaias ou que usam o corpo humano como objeto de estudo, que testam medicamentos, que usam inserções cirúrgicas, que se vale de um arsenal médico e que em momento algum colocam a condição do indivíduo enquanto agente social, ou melhor, sequer relatam, margeiam ou regulam as formas de lidar com referenciais sócio-culturais. Esse formulário citado é composto de um montante de páginas destinadas a classificar e enquadrar o trabalho dentro de campos já definidos e voltados, como disse, ao procedimento médico.

Não entendia a necessidade de preencher todas aquelas informações<sup>9</sup>, e ter que encaixar o trabalho num padrão que possivelmente não existia, pois nenhuma das questões abarcava o interesse da pesquisa, além do mais pediam uma certeza tão plena sobre os procedimentos em campo que eu não sabia se poderia ser sincera e conivente com meus interesses ao relatar aquilo, pois havia situações que só seriam reveladas com o desenrolar da pesquisa e com as possibilidades do campo. Mas era necessário que o formulário fosse preenchido e as questões respondidas para que se gerasse uma folha de rosto a ser anexada ao trabalho, gerando em seguida um número de registro nacionalmente, podendo ser questionado ou localizado em qualquer lugar do Brasil – esta parecia ser a única condição favorável.

Se havia outra certeza absoluta que me deixava temerosa quanto a esse procedimento era o fato de ter definido, delimitado e inalterado o objeto de estudo. Situação esta que poderia gerar algum problema futuro para a pesquisa, pois como é visto em estudos antropológicos, o objeto pode sofrer variações de acordo com as descobertas do campo de pesquisa. Por ser algo relativo à pesquisa qualitativa, essa delimitação poderia restringir, de alguma maneira, as possibilidades do campo, pois como Minayo (1999) enfatiza em seu trabalho, o processo da realização de uma pesquisa consiste na forma de alcançar o objeto, podendo este ser redefinido no decorrer do exercício e com as situações vivenciadas.

Mas logo vi que essa era uma questão comum ao universo das ciências sociais, ao conversar com outras pessoas que se submetiam ao mesmo processo que eu e ao ler o

---

<sup>9</sup> As perguntas do formulário eram de conteúdo muito biomédico, pois questionava sobre uso de medicamentos, coleta de sangue, uso de placebo, inserção cirúrgica, risco de morte e outros nessa perspectiva de saber qual o procedimento da pesquisa e seus danos ou favorecimentos à vida do entrevistado.

que Luís Roberto Cardoso de Oliveira (2000) fala em seu texto “Pesquisas em<sup>10</sup> versus Pesquisas com<sup>11</sup> seres humanos”, vi que as dificuldades desse tipo de pesquisa era algo criticado e questionado por aqueles que realizam pesquisas qualitativas.

Em primeiro lugar, gostaria de dizer que a resolução 196, que foi instituída pela Comissão de Ética em Pesquisa (CONEP) do Ministério da Saúde para regular a ética em pesquisa com seres humanos em geral, comete alguns equívocos graves. Ao regular toda e qualquer pesquisa com seres humanos a resolução sugere um certo exagero ou uma certa extrapolação de domínios. Neste sentido, me parece que a resolução 196 expressa o que gostaria de caracterizar como um certo “áreacentrismo” ou “biocentrismo” na visão sobre a ética, com implicações muito similares ao que nós na antropologia freqüentemente nos referimos através da noção de etnocentrismo e que um antropólogo como o Dumont, por exemplo, chama de sóciocentrismo para falar na dificuldade que os ocidentais têm em entender a sociedade de castas na Índia (OLIVEIRA, 2000, p.2).

Ele ajuda a reforçar os meus questionamentos sobre o modelo antropológico de pesquisa de campo e a necessidade estrita dessa regulamentação, que despreza uma análise subjetiva que pode ser constituída a partir do contato entre o antropólogo e seu objeto de pesquisa, mostrando que é comum seguir uma certa linha, um projeto definido, no entanto, não se fechando aos outros caminhos que podem aparecer no decorrer do trabalho de campo.

Aliás, outro aspecto importante da pesquisa antropológica é que, freqüentemente, o objeto teórico da pesquisa é redefinido após a pesquisa de campo, quando cessa a interação com os sujeitos da pesquisa, o que traz novas dificuldades para as regras de solicitação do consentimento informado, assim como estabelecidas na resolução 196 do CONEP. Pois, segundo a resolução, os sujeitos da pesquisa têm que ser informados não apenas sobre exatamente a que intervenções eles estarão sujeitos, mas também sobre o assunto ou sobre do que se trata a pesquisa. A satisfação destes dois aspectos do consentimento informado seria a condição para a legitimação da pesquisa, assim como para a divulgação de seus resultados (OLIVEIRA, 2000, p.4).

Quanto ao TCLE, este parece como algo que dá respaldo ao pesquisado, no entanto proporciona, muito mais, uma segurança aquele que desenvolve a pesquisa e pode proporcionar conseqüências inesperadas. O uso desse termo pode ser constrangedor dentro de pesquisas etnográficas e de valor interpretativo, pois a autorização, muitas vezes, é percebida num contato entre ambas as partes e no manejo entre essa relação. Langdon *et al* (2008, p.138) contextualizam essa preocupação a

---

<sup>10</sup> Grifo do autor.

<sup>11</sup> Idem.

dizerem que: “A antropologia, mais do que um ‘consentimento esclarecido’ burocrático e formal, busca o consentimento do(s) pesquisado(s) obtidos durante a própria convivência e diálogo entre pesquisadores e pesquisados, em momento e de formas muito particulares e distintas dos moldes postulados pelos Comitês.”

Mesmo com todas estas questões em mente fiz o requerimento, tentando encaixar a pesquisa nos moldes recomendados e mandei para a aprovação. Um tempo depois, cerca de 1 mês, tive a primeira “pendência” – termo que é usado para dizer que o trabalho está com problemas, ou faltando alguma documentação, ou algo errado, enfim – a ser corrigida. Precisava da assinatura do chefe do setor de hemodiálise do hospital onde eu iria realizar a pesquisa. Logo sai em busca dela. Percorri corredores, salas, fiz ligações, até que descobri onde era o setor e quem deveria procurar.

Chegando lá, conversei com algumas pessoas e já estava percebendo que as funcionárias – nesse setor só havia mulheres trabalhando – começavam a não entender o que eu estava fazendo ali, e logo chamaram uma superior, uma das enfermeiras chefes – pessoa a qual nunca tivera acesso. Conversei com ela, expliquei a minha situação e logo me deparei com aquela que poderia ser considerada a minha primeira decepção: fui informada que o setor de hemodiálise havia sido fechado há algum tempo e que HUOL realizava sessões de hemodiálise em alguns pacientes, no entanto, estes eram internos, ou seja, estavam internados em UTI ou em estado grave e que não poderiam ser transferidos ou fazer deslocamento para realizar diálise em outros lugares.

Logo me questionei como poderia realizar a pesquisa nessas condições. Seria, metodologicamente, inviável para o trabalho continuar ali. Pois o estado dos pacientes não me permitiria acompanhar as sessões nem, tão pouco, ter uma relação de contato com eles, dificultando o processo de apreensão das informações e o desenrolar das entrevistas. Desta forma me vi em meio a um amontoado de pensamentos. Pensei na ingenuidade de não ter investigado essas informações antes de submeter o projeto, na minha confiança no que fora dito e no erro de não tê-las confirmado.

Isso para mim era um grande problema, pois mesmo havendo pacientes que realizavam tratamento de hemodiálise, estes não condiziam com o perfil que eu havia traçado para meus informantes. Eles não poderiam me relatar ou narrar suas experiências extra-hospital, o que era fundamental para a contemplação da metodologia e dos requisitos teóricos. Eles tinham a experiência de vida determinada pela condição e vida no hospital, e não poderia trazer em suas narrativas o referencial de futuro e de vivências além da clínica.

Me veio em mente os textos lidos e algumas etnografias que confirmavam que qualquer bom trabalho de campo está sujeito as mais diversas modificações e complicações, Malinowski (1976, p.26) com astúcia e algum tom de ironia narra muito bem isso quando diz que “não é suficiente, todavia, que o etnógrafo coloque suas redes no local certo à espera de que a caça caia nelas. Ele precisa ser um caçador ativo e atento, atraindo a caça, seguindo-a cautelosamente até a toca de mais difícil acesso”. Tomei isso como um desafio.

A mesma enfermeira que me deu a “má notícia” me informou que em Natal havia outras clínicas que realizavam hemodiálise e que algumas delas eram de médicos do próprio HUOL, então peguei as informações e segui em busca de um novo campo. Não tinha noção ainda de quais eram as prioridades, nem tão pouco como fazer uma inserção dentro dessas novas clínicas.

Estava nesse momento, sem campo definido, com um projeto já submetido ao CEP/HUOL e não sabia o que fazer. Então, pensando em não atrasar ainda mais a parte burocrática relacionada á permissão do Conselho de Ética, resolvi encontrar logo um novo lugar para realizar a pesquisa de campo e depois fazer as alterações devidas no projeto. A necessidade de movimento era uma constante, resolvi procurar outra clínica e ver quais as possibilidades de realização da pesquisa.

Isso demorou muito mais do que eu imaginava. Procurei as outras clínicas indicadas pela enfermeira e fiz uma busca no catálogo telefônico da cidade para ver outras possibilidades e me informei sobre o procedimento para realizar a pesquisa – os lugares achados eram particulares, no entanto atendiam pelo SUS. Levei meu projeto a duas clínicas, deixei, expliquei a pesquisa e aguardei.

Já estava ficando preocupada com a ausência de respostas. Até que um dia tudo ficou muito claro para mim; relendo minhas anotações no caderno de campo percebi que o nome de um dos médicos do HUOL, dono de uma clínica de diálise, parecia familiar, então identifiquei que era o nome do meu nefrologista. Num movimento circular, acabei voltando aquela rede constituída durante a minha experiência com a doença e que parecia ser inviável depois de tudo.

Coincidentemente, eu tinha uma consulta de rotina marcada na semana seguinte para este médico e uma nova possibilidade estava aberta. Esperei e preparei um projeto com as adaptações necessárias para essa nova possibilidade. No dia da consulta, me preocupava mais a reação acerca do meu projeto e da proposta do trabalho d campo, do que os resultados dos meus exames. De uma forma amistosa, o médico disse ter

gostado da pesquisa e como professor do HUOL – por ser hospital universitário grande parte dos médicos são professores – ressaltou a importância de pesquisas como essa e concordou como a presença de uma pesquisadora na clínica, marcando a primeira visita, assistida por ele.

A autorização já tinha sido dada, no entanto, o conselho de ética ainda não havia se manifestado quanto à aprovação do trabalho, e eu precisava fazer as alterações devidas no projeto para que ele fosse aprovado, tendo em vista que o campo iria mudar. E essa “peleja” durou vários meses, pois tendo submetido o projeto a primeira vez em dezembro de 2009 e passando por todas essas dificuldades citadas, tive de corrigi-lo algumas vezes, o que atrasava ainda mais a liberação da carta de autorização, pois cada vez que eu tinha uma pendência a resolver era preciso esperar 1 mês para obter resposta, já que as reuniões de decisão e análise de projetos do CEP/HUOL só aconteciam 1 vez por mês. Com isso, entre esperas, jogos de cintura, exercício da paciência e de responsabilidade, obtive, enfim, no mês de setembro de 2010 – quase 1 ano depois – o documento que confirma minha aprovação frente ao conselho de ética e pesquisa com seres humanos, dando respaldo ao meu trabalho e segurança para a utilização dos meus dados.

### **1.3 Notas sobre a entrada em campo**

Após ter o aval positivo do médico, peguei informações sobre o meu novo campo de estudos e fui fazer um reconhecimento. O lugar se chama Clínica de Doenças Renais (CDR) e fica localizado em Parnamirim<sup>12</sup>/RN – município que agrega a chamada região metropolitana da cidade de Natal/RN, estando localizado com certa proximidade e sendo de fácil acesso – fica situado numa rua próxima ao centro da comercial da cidade, o que gera uma grande circulação de pessoas.

Tendo estas informações, sai de casa e fui para a parada de ônibus pensando como encontraria a clínica, pois mesmo sendo próximo, nunca tivera um contato mais

---

<sup>12</sup> De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, no ano de 2009 o município possuía uma população de aproximadamente 184.222 mil habitantes, o qual a coloca como o terceiro município mais populoso do estado. Informações retiradas do Wikipédia < <http://pt.wikipedia.org/wiki/Parnamirim> > acesso em: 10 out 2010.

direto com nomes de ruas, nem pontos de referência. Antes disso me preparei, comecei a imaginar como seria a visita; na hora de me vestir lembrei-me de quando ia visitar alguém no hospital e era exigido uso de calça comprida e algo que cobrisse bem o corpo para evitar constrangimento em geral e assim, fiz.

Peguei um transporte alternativo, entrei, sentei do lado da janela, na intenção de ver o caminho, e como me foi sugerido, pedi ao cobrador da linha para me informar onde ficaria a “primeira dos blocos”, informação foi dada por uma das recepcionistas da clínica. E segui para o meu destino. Não estava indo a nenhum lugar exótico ou muito distante, mas sabia que teria de levantar ali um significado entre familiar e exótico, onde “o processo de descoberta e análise do que é familiar pode, sem dúvida, envolver dificuldades diferentes do que em relação ao que é exótico” Velho (2008) .

Descendo, caminhei pela rua, fui observando casas e estabelecimentos, reflito aqui sobre como e para onde o meu olhar treinado estava observando. Era cerca de 16:30 horas, as calçadas estavam à sombra e havia muitas pessoas. Vi a clínica logo a minha frente, ocupando quase o quarteirão inteiro, rodeada por um portão baixo e de cor verde, próximo ao final da rua, em frente a uma pequena padaria, numa esquina onde o esgoto passava em frente – o saneamento básico do município ainda é precário.

Vi algumas pessoas que, provavelmente, tinham saído de uma sessão de hemodiálise e estariam esperando alguém para pegá-las ou algum transporte que as levaria para casa – descobri depois que muitos pacientes moravam em outro municípios próximo e esperavam o carro da prefeitura para vir pegá-los. Observei um pouco mais o lado de fora e, entrando na clínica, lembro me coloquei no lugar de Malinowski (1976, p. 23) quando ele fala sobre a chegada do etnógrafo em campo sugerindo que “imagine-se o leitor sozinho, rodeado apenas de seu equipamento, numa praia tropical próxima a uma aldeia nativa, vendo a lancha ou o barco que o trouxe afastar-se no mar até desaparecer de vista.” Cena que descreve um pouco desse momento.

Ao abrir a porta de vidro da entrada vi aquela sala de espera, comum em hospitais, com cadeiras divididas em dois lados, com um balcão logo em frente, uma televisão fixada na parede – para amenizar a espera – um vaso de flores de plástico e, finalmente, a recepcionista com quem eu deveria falar e me apresentar. Havia algumas pessoas sentadas, umas fazendo crochê, outras tirando um cochilo, outras apenas assistindo televisão; não poderia relatar com certeza se elas estavam à espera de alguém que estava numa sessão de hemodiálise ou se haviam saído de suas sessões, ou até mesmo, se esperavam ser atendidas por algum médico.

Apresentei-me à recepcionista e disse que estava esperando pelo médico nefrologista e que tínhamos marcado um horário. Aguardei, pois ele ainda estava realizando consultas – a clínica tem consultórios de atendimento médicos, além das salas de hemodiálise, porém são separadas; os consultórios ficam numa extremidade e as salas de diálise em outra, tendo de passar em frente à recepção para ir de uma para a outra. O médico chegou com um sorriso no rosto, o que me deixou animada; saímos em uma caminhada para o reconhecimento da clínica e suas instalações. Estava então, chegando a campo “pelos braços” de um dos administradores/donos da clínica e seria apresentada por ele a todos ali, e Cicourel (1980) mostra a importância disso.

Não existe receita para encontrar-se a entrada correta numa nova comunidade. Depende da sofisticação da comunidade e da informação prévia que o pesquisador consegue. Com frequência, este pode contar com uma cadeia de apresentações que o levam menos até o limiar do seu grupo. (...) O novato, que está ansioso para ser completamente aceito pelos nativos, às vezes evita os administradores regionais com medo de prejudicar a sua recepção. Mas não o ajudará muito ser bem recebido pelos nativos para logo depois ser impedido pelas autoridades mais altas que tomam conta dos movimentos dos estranhos. (CICOUREL, 1980, p.88)

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

O percurso começou pela parte mais técnica que ficava depois das salas de hemodiálise. Fui conhecendo como era o processo de realização de uma hemodiálise. Os tanques de filtração de água são bem importantes para uma clínica que realiza o tratamento como o da hemodiálise. Uma vez contaminada a água pode matar os pacientes ligados à máquina, pois essa água entra no corpo e faz parte do processo de purificação do sangue.<sup>13</sup> Seguimos para ver as instalações. Ele me mostrou onde são lavados os capilares – objeto por onde o sangue passa e que realiza a limpeza, é chamado assim, por ser um cilindro de plástico com cerca de 30 cm de comprimento e 5 cm de diâmetro sendo revestido de filamentos similares a fios de cabelo. Passamos pelas outras salas, estava em reforma, e algumas salas eram cheias de materiais de construção, a clínica estava sendo ampliada.

---

<sup>13</sup> Um caso famoso do dano que a água contaminada pode fazer aos pacientes, é o caso que ocorreu em 1996 em Caruaru/PE, onde mais de 40 dialíticos morreram após passar pelo tratamento com uma água contaminada. Antes, não era necessário aos hospitais ter seu próprio compartimento de tratamento de água, coisa que mudou nos dias de hoje.

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

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

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

A clínica tem 2 salas onde são realizados os tratamentos. Uma porta corrediça de vidro é a entrada. Por uma delas, apenas olhamos e na outra, entramos. Neste dia a sala estava cheia, e esse era o momento do grupo do terceiro turno – as sessões era divididas em 3 turnos. Havia homens e mulheres, todos juntos. Na sala existiam 12 máquinas e cadeiras onde cada paciente fica deitado ou sentado. Era naquele lugar que iria entender o que Zulmira Borges (1993) diz quando escreve em sua dissertação que:

A hemodiálise é o lugar por excelência de dar significação à doença renal crônica, pois é nesse espaço que a doença se apresenta como fenômeno de deficiência e limitação física e corporal. É, sobretudo, onde o indivíduo portador da doença se torna paciente. É também que são definidos os aspectos importantes da doença, pelo que é legítimo sofrer ou ter esperança, dentre outras coisas. É no espaço hospitalar que o paciente se confronta com a realidade de sua enfermidade e é lá que se dá a construção social da doença renal crônica (BORGES,1993, p.50)

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

Essa primeira visita foi muito rápida, ficamos na sala por cerca de 5 minutos, mas consegui elaborar a minha primeira descrição da sala. A sala era de um formato retangular. A entrada, uma porta corrediça, não estava precisamente fechada, com o entra e sai de gente deixá-la no lugar parecia difícil. Ao lado direito da porta havia uma pia com sabão líquido e papel toalha; do lado direito estava a primeira máquina de hemodiálise, a cadeira e seu paciente. Atrás dele estava, num degrau acima o lugar onde ficavam as enfermeiras e pessoas que estavam observando – pensei se ali seria o lugar ideal para ficar ou se poderia ficar no meio das pessoas – havia uma série de pastas de cores e com nomes diferentes, 3 prateleiras cheias delas. Essa parte era separada por um vidro na altura do peito, o que dava total visibilidade e um certo distanciamento. Havia também uma bancada que estava repleta de materiais cirúrgicos: seringas, esparadrapo, agulhar, medicamentos, e algumas caixas com o símbolo da radioatividade na frente delas. Dessa parte da sala era possível ver a outra sala de hemodiálise, pois havia uma janela de vidro que ligava as duas salas.

As 12 máquinas eram organizadas em 2 filas, uma de frente para a outra, de forma que a cada lado estavam 6 máquinas e cadeiras. O barulho da sala lembrava algo como uma UTI, cada máquina faz uma série de bipes que são constantes, esse barulho é sinal do bom funcionamento da máquina, sendo alterado caso haja algum problema com o processo. No meio fica formado um corredor, onde no centro está uma lixeira para lixo comum e uma caixa de lixo hospitalar, para descartes de instrumentos utilizados.

No canto desse corredor, entre as 2 fileiras está um grande cilindro de oxigênio, que fica parado como se fosse uma ornamentação. Ao lado dele, as cadeiras das enfermeiras – e o lugar onde pensei em ficar sentada para observar. No fundo da sala, fechado com uma porta de vidro, um pequeno alpendre, com algumas plantas. Não se sabe se está sol, se chove ou se é noite.

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

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

O médico continuou a me explicar algumas condições para o meu trabalho de campo e uma delas era que eu só poderia entrar na sala se estivesse vestida com um jaleco. Em meio a tantas informações médicas e tecnológicas me deparei com algo que era estranho aos meus momentos de pesquisa. Nunca precisei usar jaleco nas minhas pesquisas e nem imaginava que o usaria em algum momento, afinal, mesmo estando ali eu ainda exercia o papel de antropóloga. Mas logo acolhi a recomendação e disse que providenciaria um traje específico. Pois há todo um discurso de contaminação e de evidenciar a importância da vestimenta para trabalhos com doentes. Pensei que esse jaleco serviria como uma forma de “separar” funcionários de pacientes, e de demonstrar alguma importância no papel de cada profissional.

Algo que eu percebera durante o reconhecimento, mas que não tinha entendido até esse momento era que as roupas dos funcionários eram diferentes, o pessoal da limpeza usava botas de plástico brancas e roupa toda branca, os enfermeiros vestiam-se completamente de branco, desde o calçado – que não era específico – até algum acessório no cabelo, já os médicos, estes podiam ser identificados de longe, pois estavam apenas com o jaleco branco, calçando sapatos de cor e roupas comuns por baixo do jaleco.

Nesse momento lembrei-me de um texto de Octavio Bonet (2004, p.17) que eu havia lido anteriormente, onde ele relatava esse mesmo momento dizendo que: “certamente, poder-se-ia dizer que, na realidade, era somente uma questão de aparência e de limpeza. Foi assim que pensei naquele momento. Porém, o que aconteceu depois me levou a pensar que o jaleco simbolizava mais amplamente o médico.”

Terminamos a nossa conversa, fui falar com a recepcionista e pedir a lista dos pacientes por sala e por turno para ter uma noção de como eram compostas as salas, e qual grupo e horário escolheria para acompanhar e começar a minha pesquisa. Sai de lá eufórica, pensando mil coisas para fazer, textos para ler, e o que escrever no meu diário de campo, um companheiro que preferi sistematizar em meio digital para facilitar a análise dos dados, já que tinha o caderninho com as informações brutas. Estava ai em campo.

#### **1.4 Ao trabalho de campo com doentes renais crônicos: o começo de uma observação participante**

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

O campo já havia sido escolhido, reconhecido e a definição do grupo já estava em minhas mãos. A recepcionista da clinica me entregara uma lista dos pacientes dividida em nome, turno e dia da semana. Bastava escolher o grupo que eu iria acompanhar. Sabendo que na clínica as sessões de hemodiálise eram divididas em dias da semana e turno, de forma que havia 6 grupos de pacientes, uns nas segundas, quartas e sextas-feiras – os dias pares – e outros nas terças, quintas e sábados – dias ímpares – com o primeiro turno chamado de manhã, que começava por volta das 5 horas da

manhã, o segundo turno o da tarde, começando por volta das 10 horas e o terceiro turno, o da noite, que ia das 14 às 18 horas – esses horários poderiam ser variáveis de acordo com o tempo de cada paciente na máquina, mas a sessão tinha duração de 4 horas<sup>14</sup>.

Esta tarefa traria consigo um pouco da boa sorte, pois escolher um grupo olhando apenas para uma lista é um tanto quanto obscuro; então segui a lógica de escolher os horários com maior número de pacientes. Fiz uma triagem e fiquei em dúvida entre dois turnos, o segundo e o terceiro turnos dos dias pares. Segui para a clínica e resolvi neste primeiro dia observar parte de cada uma das sessões para poder decidir.

Logo que cheguei à clínica, parecia que ninguém de lá lembrava da autorização que eu tinha para a pesquisa. Esperei o médico chegar para que ele, novamente, me “abrisse” as portas. Antes disso, ele me chamou para uma conversa onde começou sua explicação falando sobre o peso que é puxado<sup>15</sup> pela máquina, onde cerca de 3% a 5% do peso do paciente é retirado, pois é o equivalente ao líquido acumulado. E que esse é o peso que se ganha normalmente entre uma sessão de hemodiálise e outra. Ele disse também, que quando o peso retirado pela máquina é maior do que o peso ganho o paciente pode passar mal, tem enjôos e fica debilitado, pois a máquina está retirando além do necessário – isso eu pude perceber como recorrente nas falas dos pacientes, que mostram o controle do peso como sendo fundamental para um bom tratamento, de forma que isso é visto como uma estratégia de lidar com o corpo, uma técnica corporal que faz com que o tratamento seja menos danoso.

Já de posse de todas estas informações, coloquei o jaleco e, acompanhada pelo médico na sala. Fui apresentada. Já estava lá e ainda um pouco sem saber pra onde ir ou onde ficar me sentei em uma cadeira que dava pra ver todas as cadeiras dos pacientes e fiquei por lá observando, nesse que parecia ser o lugar onde ficam as enfermeiras sentadas para ter uma visão de todos. Quando entrei na sala era aproximadamente 14:00 horas, momento da troca de turnos, onde uns concluíam o tempo de hemodiálise enquanto outros entravam começando a ser punccionados e outros observavam da porta se já podiam entrar. A sala estava muito movimentada. Com havia pessoas dos dois

---

<sup>14</sup> Esse tempo poderia sofrer alguma alteração em função da necessidade do paciente, por exemplo, se fosse preciso sair mais cedo, ele teria a sessão reduzida para 3 horas e 30 minutos, ou até um pouco menos; mas sempre sendo compensado na sessão seguinte, como é comum acontecer em dias de feriados, pois o tratamento ocorre normalmente seja feriado nacional, municipal ou qualquer outro, tendo em vista que a hemodiálise não pode ser interrompida.

<sup>15</sup> Esse termo é usado tanto por profissionais quanto por pacientes, representa a forma como a máquina retira, a partir da filtração, algumas substâncias do corpo, o que faz o líquido ser extraído.

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

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

Olhando como era a entrada de cada um na sua<sup>16</sup> máquina, vi que são feitas 2 punções, uma para a entrada do sangue e outra para a saída. Percebi que cada capilar<sup>17</sup> – tubo cilíndrico cheio de fibras, por onde o sangue passa – tem o nome completo do paciente e é retirado de um recipiente plástico e colocado na máquina indicando em qual máquina cada um irá ficar. Os detalhes do corpo adoecido e colocado à tecnologia é percebido quando olhando atentamente para a fístula que, mesmo sendo interna, pode ser percebida ao olhar, pois com o tempo as veias se dilatam, ocasionando pequenas deformações ondulares no braço.

Até esse momento tudo era observação. Passei algum tempo sentada sem ser muito percebida, até o momento que entrou na sala uma jovem – que depois eu identifiquei como Vitória<sup>18</sup> – foi ligada à máquina e começou a conversar com o paciente do lado, a quem eu dei o nome de Valente. Eles me perceberam e começamos a conversar e eles perguntaram o que eu estaria fazendo ali, então expliquei de forma breve que estava ali para realizar uma pesquisa de mestrado e que acompanharia por algum tempo o tratamento deles. Esse foi o primeiro contato direto com os pacientes. Nesse momento lembrei-me de Foote-Whyte (1980) quando ele falava sobre sua chegada e suas impressões em Cornerville, ele disse:

---

<sup>16</sup> O paciente não tem uma máquina fixa, ele fica na máquina que estiver disponível primeiro, como numa fila de espera. No entanto, há clínicas em que cada paciente sabe qual é a sua máquina específica.

<sup>17</sup> Esse nome é dado, pois as fibras tem formatos de fios lisos e ficam todas juntas, parecendo cabelo. O capilar é individual e intransferível, sendo lavado em uma máquina sempre após a hemodiálise, para que não haja contágio com nenhuma doença. Certa vez vi os enfermeiros discutindo entre si quem iria lavar os capilares, e me disseram que essa é uma tarefa exaustiva e que as enfermeiras sempre “empurram” para que os homens façam isso.

<sup>18</sup> Todos os nomes dados aos informantes desse trabalho são fictícios, mas em algum momento expressam suas características e, de certa forma, alguma representação entendida por mim durante o processo da pesquisa. Cada nome foi escolhido em decorrência de alguma situação vivida por eles e que me evidenciou algum significado.

Logo descobri que as pessoas estavam desenvolvendo a sua própria explicação sobre mim: eu estava escrevendo um livro sobre Cornerville. Como esclarecimento isso podia parecer inteiramente vago e, no entanto, era suficiente. Descobri que a minha aceitação no bairro dependia muito mais das relações pessoais que desenvolvesse do que das explicações que pudesse dar. (FOOTE-WHITE, 1980, p. 79)

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

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

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

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

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

proximidade com eles, deixando assim, de ser uma estranha e conseguindo interagir com o grupo.

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

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

Como exemplo ele narrou um episódio em que chegou 9 kg mais pesado, tendo que perdê-los na hemodiálise e com uma sessão extra<sup>19</sup>. Nesse prévio contato ele confessou ter se tornado uma pessoa melhor depois da doença<sup>20</sup>. Ele que era hipertenso e que diz nunca ter sido orientado sobre o risco de se tornar um doente renal crônico em função da hipertensão, faz hemodiálise há 5 anos.

Suas falas eram no sentido de me deixar a par da situação, querendo me dar clareza sobre a vida de um renal<sup>21</sup>. Ele disse que acha que a pessoa não pode ter medo

---

<sup>19</sup> As sessões extras são feitas quando o paciente não consegue perder o peso líquido nas 4 horas de tratamento, ou quando precisa se ausentar antes do fim das 4 horas. Só é necessário caso o peso seja consideravelmente grande. Então, é preciso ter uma sessão fora dos horários, normalmente no dia seguinte, para que o peso seja extraído e não fique acumulado para outro dia do tratamento.

<sup>20</sup> A idéia de ver a doença como libertadora, fundamental para uma mudança ou como “divisor de águas” na vida de alguém será melhor tratada no capítulo 3 dessa dissertação.

<sup>21</sup> Esse é o termo usado pelos pacientes para se referirem a si mesmos enquanto doentes renais crônicos.

de viver e que nunca desejaria para ninguém passar pelo que ele passa, que mesmo encarando tudo com muita alegria é um sofrimento, ele pede a Deus para que nenhum de seus filhos tenha a mesma doença. Diz, também, que a família é a base de tudo e que, sem ela, tem muita gente que não consegue viver com a DRC e seu tratamento.

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

O sofrimento pode ser entendido pelos significados que ultrapassam os limites da experiência da doença física e fornece elementos, digamos, abstratos – no sentido de cognitivos – determinantes para que a pessoa ‘sofredora’ construa sua identidade social, desde a qual manipula papéis sociais e se relaciona com os outros. Neste sentido, o discurso sobre o sofrimento evoca significados desde ‘força’ e ‘fraqueza’, vulnerabilidade e determinação, medo e coragem; desperta, assim, emoções positivas e negativas tanto no ‘sofredor’ quanto em seus interlocutores. (RODRIGUES e CAROSO, 1998, p.139)

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

A princípio – por algum tempo da pesquisa – a sala tinha um total de dez paciente, sendo cinco homens e cinco mulheres. Formando um grupo heterogêneo no consoante a aparência física, estado civil, status social, condição financeira, relações familiares e uma série de outros fatores que serão revelados com o decorrer do texto e das suas trajetórias. No entanto, com o tempo a conjuntura da sala foi mudando, novos pacientes passaram a compor a sala; outros mudaram de turno, de sala ou até mesmo de clínica. Fazendo com que a descrição do grupo seja flutuante, mas que ficará melhor entendida com o decorrer da etnografia, onde usarei as narrativas para contextualizar o processo de mudança dos pacientes na sala do terceiro turno dos dias pares.

Com o tempo foi ficando mais fácil interagir com o grupo, o entrar e sair da sala foram ficando mais comum, os olhares pareciam mais amistosos, e o contato era mais próximo, estava ficando familiarizada com o lugar e com as pessoas, e eles comigo. Todas as semanas, pelo menos 1 vez, eu estava lá na clínica, chegando antes do horário

de entrada e ficando até o término do tratamento. Por vezes saía antes, pois aconteceu situações em que todos os pacientes estavam dormindo.

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

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

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

O surgimento de emoções na pesquisa de campo, obriga a refletir sobre a posição de observadora e sobre as formas de envolvimento emocional dos profissionais da saúde que trabalham no CTI. Assim como o profissional de CTI necessita de certa distância de seus pacientes, o pesquisador também deve saber afastar-se do seu objeto de investigação. (MENEZES, 2006, p.32)

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

(...) no momento mesmo que o intelecto avança – na ocasião da descoberta – as emoções estão igualmente presentes, já que é preciso compartilhar o gosto da vitória e legitimar com os outros uma descoberta. Mas o etnólogo, nesse momento está só e, deste modo, terá que guardar para si próprio o que foi capaz de desvendar. E aqui se coloca novamente o paradoxo da situação etnográfica: para descobrir é preciso relacionar-se e, no momento mesmo da descoberta, o etnólogo é remetido para o seu mundo e, deste modo, isola-se novamente (p. 32).

As sensações e as emoções do pesquisador em campo não podem deixar de ser relatadas como substancial para o entendimento da pesquisa, pois o estranhamento e a aproximação do objeto trazem consigo uma série de reflexos sobre o pesquisador, e esses podem ser importantes para o entendimento do trabalho de campo e da atuação desse observador. Parece ser inevitável pensar e refletir sobre como os sentimentos estão presentes na observação e como isso é revelado dentro das situações da pesquisa. O fato desse universo de um campo que proporciona uma visibilidade maior para temas que permeiam um simbolismo sobre dor, sofrimento, angústia, morte, doença, entre outros, que compõe o universo de uma clínica de tratamento de hemodiálise, contribui para o entendimento do valor da pesquisa e das relações entre pesquisador e campo de estudo.



**2** Sentindo o  
corpo doente  
percursos e tecnologias

## 2.1 Percorrendo trajetórias

O cuidado com a terra das emoções, na dialogia fecunda entre mente/consciência do corpo, vai sedimentando em cada indivíduo um chão existencial mais firme, e, como o bambu, a árvore da vida vai nele fincando suas raízes, dando centralidade e concomitantemente, flexibilidade e abertura para as danças flutuantes da conflitividade do devir. (Yaqui D. Juan, 2000, p.148)

Para que seja possível entender e analisar as condições de re-significações e interpretações a cerca do processo de adoecimento é necessário saber-se quem são as pessoas que estão falando e qual as suas trajetórias de vivência com a doença. Para tanto, farei uma breve apresentação de cada um dos interlocutores dessa pesquisa, uns deles serão citados diretamente durante o texto, outros, terão contribuído com a construção das idéias e perspectivas para falar sobre a DRC. Contudo, aqui, adianto a dificuldade em resumir tamanhas experiências em apenas algumas linhas, mas digo que não estarei traçando histórias de vida, na verdade, apresentando os pacientes da hemodiálise da Clínica de Doenças Renais de Parnamirim/RN e, trago uma ilustração do que é a vida dessas pessoas e do que se pode ser, a partir do que é contado por eles.

Durante os quatro meses que estive acompanhando as sessões de hemodiálise, algo que se tornou comum durante minhas semanas, passei a fazer parte do cenário da clínica e a participar das relações presentes. Conhecer desde a recepcionista até a funcionária da copa foi construído com o tempo e muitos sorrisos. As primeiras conversas, em sua maioria, eram tidas na sala de recepção, onde os pacientes esperavam a sua hora de entrar na máquina e eu, sempre tentando me fazer presente, parava alguns minutos, sentava, tomava um copo de água e puxava assunto com quem estivesse sentado. Ali, o clima era de outros olhares e outras formas de interação, talvez porque ali estivessem pessoas de turnos diferentes, seus familiares, funcionários e acabava se tornando um lugar de circulação de pessoas, um pouco distante do clima da sala de hemodiálise.

Quando cheguei na clínica, estava acompanhada de uma pessoa de importância institucional, o que me proporcionou acesso à forma médica do tratamento, mas foi somente lá dentro da sala de hemodiálise, em meio aos pacientes que o campo de

investigação estava aberta à receber informações e direcionamentos. O fato de não conhecer nenhum dos pacientes em momento algum foi obstáculo para a pesquisa, pelo contrário, no decorrer das visitas, as histórias iam se tornando uma constante, ao tempo que contava o que me levava a estar ali, e ter escolhido aquela pesquisa – falando da minha experiência com a doença, uma forma de aproximação – eles me contavam um pouco sobre suas histórias.

Saber que o que será descrito como uma trajetória de vida está nas palavras e nas vivências de seus narradores e é questão primordial para este trabalho. Para falar acerca da trajetória dos pacientes passo a contar alguns episódios de seus processos de adoecimento, suas visões sobre a doença e alguns pontos convergentes, acreditando que assim será possível conhecer os interlocutores deste trabalho e partir para análises mais concretas no decorrer do texto.

Começo por **Valente**, que já foi citado anteriormente como o paciente com quem tive o primeiro contado. É um homem com cerca de 45 anos, brincalhão e extravagante, daqueles que contagia todos que estão à sua volta. É casado, tem 2 filhos, que sempre são descritos em suas histórias. Realizando tratamento com hemodiálise há 5 anos, conta que é hipertenso e que foi em decorrência disto que chegou ao quadro de renal, é há muitos anos hipertensão, mas nunca soube que poderia ficar com insuficiência renal em função do agravamento e da falta de cuidado com a pressão. Sua força de vontade é algo que se destaca, e talvez por isso tenha resistido ao tratamento logo no começo, dizendo que sua falta de aceitação ao tratamento o fazia passar, as vezes, 15 dias sem dialisar<sup>22</sup> e isso trazia muitos problemas para o seu corpo. Com o tempo, ele foi aprendendo que era melhor seguir o tratamento com cautela e assiduidade do que evitá-lo. Suas conversas sempre eram muito altas e todos ficavam olhando, rindo ou se chateando. Valente teve muita importância para a pesquisa pois foi com sua maneira carismática de me apresentar ao grupo que eu estive inserida no grupo, no entanto não foi possível observar e conversar com ele por muito tempo<sup>23</sup>.

---

<sup>22</sup> Fazer hemodiálise. Os pacientes sempre se referem a hemodiálise como ‘diálise’ e ao processo como ‘dialisar’.

<sup>23</sup> Na minha quarta ida à clínica, percebi que a configuração da sala estava diferente, havia entrado pessoas novas e outras não estavam lá. Me dei conta que Valente não se encontrava na sala e ao perguntar sobre sua ausência fui surpreendida com a narrativa de uma grande discussão que tivera acontecido num dos dias que eu não estava na clínica. Valente e Seu Manolo, um senhor que dialisa na mesma sala, tiveram um bate-boca acalorado, onde quase iam se agredindo fisicamente. O motivo da briga foram as conversas que Valente tinha durante o momento da hemodiálise e que Seu Manolo se incomodava, enfim. Valente, tendo em vista toda essa situação, pediu transferência da clínica e desde então eu perdi o seu contado.

**Vitória** é uma garota solteira, de 25 anos que cursava faculdade de Pedagogia com planos de ser psicopedagoga e abandonou o curso quando faltava apenas 1 ano para terminá-lo. Tinha uma vida saudável, sem restrições e saía muito com os amigos, certo dia ela começou a adoecer, tendo febres altíssimas, chegando a ficar mais de 20 dias com febre e não se sabia o motivo. Ficou internada por mais de 1 mês, então diagnosticaram-na como doente de lúpus. Durante todo o seu período de internações e de fragilidade, ela sempre esteve com a mãe, que é tida como um porto seguro e de fé. Ela narra um episódio em que estava com muita febre, os medicamentos já não estavam mais fazendo efeito, começava a entrar em quadro de convulsão, e pensou que ia morrer ali mesmo, então:

(...) e como eu lhe disse, minha mãe é uma pessoa de muita fé. Ai, quando o médico disse que não tinha mais chance e que ainda estava insistindo, ela pegou e se prostrou totalmente, pediu a Deus, perguntou se Deus tava escutando ela realmente, porque ela já tava que não agüentava, e o que ela escutou foi a mesma coisa que ter apunhalado ela. Ai ela se ajoelhou, botou o rosto no chão, chorou, se humilhou, quando ela abriu a palavra, Deus falou com ela. Eu a vi e ela botou a mão em mim. Quando ela botou a mão em mim eu não tinha febre nenhuma (Vitória).

Seu quadro se agravava, ela chegou a ser desacreditada pelos médicos, que diziam que ela não poderia agüentar. Com o tempo, ela começou a fazer hemodiálise, pois a medicação e a queda de imunidade do corpo em função o lúpus atacaram os rins, entrando num quadro de insuficiência renal e. Realiza o tratamento há 4 anos<sup>24</sup>, como ela mesmo conta, começou-o durante a copa de 2006. Durante esse momento é interessante pensar a relação com o corpo, pois as 2 doenças juntas estavam gerando alterações corporais e exigindo novas formas de lidar com ele. Ela teve de passar por uma pulsoterapia<sup>25</sup> e conta suas aflições nesse período.

Ela tem reações igual a uma químio. Mas sendo que... pra minha felicidade, pra honra de Deus na minha vida, não aconteceu nada disso comigo. Não caiu cabelo, não caiu nada, não aconteceu nada comigo. A única coisa que aconteceu foi o que o médico disse pra mim: 'você não vai poder menstruar mais e não vai poder ter filho, porque isso é um tratamento muito forte e sua menstruação vai faltar.' Mas eu

---

<sup>24</sup> O tempo de observação das sessões de hemodiálise aqui descrito é referente aos meses de maio a junho de 2010, tempo no qual as entrevistas foram realizadas.

<sup>25</sup> O termo **pulsoterapia** significa a administração de altas doses de medicamentos por curtos períodos de tempo.

queria que meus rins voltasse que tanto faz, eu adotava, e a menstruação também, eu queira que revertisse o quadro (Vitória).

Durante este período ela conta que sua vida mudou muito, ela decidiu abandonar a faculdade, por não está conseguindo lidar com o tratamento e teve muitos problemas psicológicos e de alteração de humor, e até hoje não voltou a estudar. Teve tratamento psicológico por um período de 2 anos (na clínica de hemodiálise). Ela fala com um pouco de tristeza dessa época, contando que não conseguia ficar sozinha, sentia medo de morrer a qualquer hora, não tinha vontade de sair na rua, de ver pessoas. E que só a partir do contato com uma amiga, começou a freqüentar a igreja e tornou-se evangélica, o que para ela ajudou muito no seu tratamento e isso é visível nela. Durante minhas nossas conversas, era comum vê-la contando o que ela chama de “o poder de Deus” na sua vida, usando isso como uma palavra de incentivo para os outros pacientes de forma recorrente.

**Álvaro** é um homem que sempre está muito bem vestido, simpático, porém com uma olhar perdido e desconfiado, 54 anos, realizando hemodiálise há 2 anos, engenheiro têxtil aposentado e católico. É muito presente no discurso dele o tema do sofrimento. Mostrar que ele está sentindo ou que já sentiu muito é uma situação corriqueira. Sempre em nossas conversas ele me contava um novo caso de sua doença, algum novo sintoma, mudança no corpo, na alimentação – conversar com ele me levava quase sempre a imaginar uma situação de acompanhamento médico, de uma forma terapêutica – com o tempo acabei entendendo que sua história tivera sido contada aos poucos e interpretada por muitos, pois outros pacientes, por vezes, falavam de acontecimentos da vida dele antes da doença, sempre com um tom de moralismo.

Ele me conta sua dificuldade ao saber que era um doente renal crônico, fala com saudosismo e lamúrias da sua antiga vida social ativa, na qual viajar e farrear eram práticas prazerosas e freqüentes das quais ele foi se afastando e se fechando para as pessoas em função das restrições impostas pela doença, quando se viu obrigado a assumir o que ele chama de um “estilo de vida enfermo”. Falar das suas peripécias do passado era comum, enquanto que falar da sua doença era como marcar um ponto divisor em sua vida, onde existia o antes e o depois da doença. E isso era sempre colocado, ele dizia ver em mim um novo incentivo<sup>26</sup>, pois sempre em nossas conversas,

---

<sup>26</sup> Era interessante ver essa relação que eu fui criando com os pacientes. Saber que de alguma forma eu estava interferindo nas suas concepções e, até mesmo, no tratamento despertava em mim um controle maior sobre as minhas ações. Não queria interferir diretamente na concepção da doença, seria contra os

ele me fazia falar dos meus momentos de lazer, das festas que freqüentava, das músicas que ouvia, dos filmes que assistia, entre outros. Para ele, ver alguém que estava ali na clínica além da doença – participando do tratamento e da rotina da clínica sem estar doente ou se profissional de saúde – trazia um vigor que o fazia pensar em retomar seus gostos e sua vida social, abandonada quase integralmente após a doença.

Hoje, eu já estou querendo voltar mais ou menos ao que era, mesmo com a doença. Hoje eu quero ficar mais participativo no dia a dia, na minha casa, na sociedade, hoje eu tô mais, aliás hoje eu não estou mais, eu estou pensando a voltar um pouco ao normal na vida que eu tinha, graças a uma pessoa que foi você. Você realmente me deu um pouco de força nesse sentido, me tirando daquele marasmo, daquela vidazinha meio sem graça, então realmente você me deu um pouco de força (Álvaro).

Ele já apresentava um quadro de diabetes antes de se tornar renal. E ao ter um problema com infecção hospitalar ficou internado e teve de começar a realizar hemodiálise para poder perder o líquido acumulado no corpo, então, juntamente com a diabetes mal controlada e as complicações dessa infecção, ele entrou num quadro de cronicidade da doença renal, narrando que esse foi um dos momentos mais difíceis de sua vida. Hoje, ainda não se acostumou com o tratamento, mas o aceita, pois é consciente de que os rins são os únicos órgãos que têm uma máquina para re-estabelecer o seu funcionamento. Isso traz uma discussão interessante e presente em outros momentos das trajetórias, possuir uma doença anterior a DRC e não encará-la como definitiva, ou mesmo, fatídica dentro de um processo de re-significação, mas de sentir-se assim com o adoecimento em função da cronicidade e do começo da hemodiálise, que aparece como momento chave onde a situação de adoecido começa a ser absorvida para a prática social e re-significada para um manejo da vida.

Outra personagem de bons sorrisos e fala calma é **Maria**, uma mulher com 33 anos de idade, que faz hemodiálise há 6 meses. Ela possui o segundo grau completo, é evangélica, casada, tem 2 filhas e trabalhava como artesã, diz que seu prazer era

---

objetivos da pesquisa, mas era inevitável, muitas vezes, dá as minhas interpretações e mesmo falar da minha vida e das minhas experiências. Então, em alguns momentos me cabia o papel de ser um elo de ligação entre o “normal” e o “renal”, pois como eles mesmo diziam, eu estava ali vendo todo o tratamento, me propondo a conversar (coisa que era rara, pois tirando as enfermeiras e os próprios pacientes, não se tinha oportunidade de conversar com pessoas diferentes) e reagindo de maneira aceitável àquilo tudo – como eu já disse, me abalar ou ter reações adversas não era admissível dentro daquele campo de pesquisa, pois poderia impedir algumas liberdades. Mas admito que ao saber dessa “importância” dada por Álvaro a mim, me senti lisonjeada ao mesmo tempo que desconfortável, pois era fato que ao fim do trabalho de campo minha presença dentro da clínica seria encerrada e isso sempre foi colocado de maneira bem clara.

costurar e fazer seus trabalhos. Certo dia, começou a perceber uma perda na visão, então em consultas médicas descobriu que tinha um coágulo nos olhos, o que a fez perder a visão temporariamente – isso é narrado com muito sofrimento e lágrimas, todos na sala observavam a nossa entrevista e alguns diziam para ela ser forte. Foi nessa época que ela começou a sentir alterações no corpo, se sentindo inchada, então teve duas descobertas importantes de sua vida, ao mesmo tempo ela soube que estava grávida e que os sintomas sentidos não eram da gravidez, havendo a suspeita de estar com alguma doença nos rins. Passou algum tempo até começar a fazer hemodiálise. Ela que ficou pensando no bebê, tomou todos os cuidados necessários e mesmo assim acabou sofrendo um aborto por conta da doença, como ela conta:

Mas, ainda fiquei, ainda segurei o bebê 4 mês, e 4 mês, mas só que não aguentou, o bebê não aguentou a devido tantos medicamentos e, e... foi confirmado que quem tem problemas nos... de rim né!? Quem tem essa doença crônica não segura nenhum bebê, que ela acaba abortando espontaneamente. E eu perdi todo líquido, não deu como segurar o bebê (Maria).

Ela conta da sua indignação em saber que era uma pessoa saudável, que não bebia nem fumava<sup>27</sup> e que, mesmo assim, ficou doente. Fica triste ao ver pessoas “sem futuro” – que ela descreve como pessoas que usam drogas, que vivem nas ruas cometendo pequenos delitos, que fazem mal a outras pessoas, etc. – passando por ela e com a saúde perfeita, enquanto ela está doente. Ela, que é casada e morava numa casa sem muita estrutura, teve de se mudar para a casa da mãe, onde poderia ter um maior conforto e sofrer menos com o tratamento. Deixou temporariamente de lado seus artesanatos e trabalhos, pois tinha medo de perder a fístula, mas que agora estava voltando a costurar.

**Dora**, mulher, 42 anos, cursou até a 4ª série do ensino fundamental, casada pela segunda vez, tem 2 filhos e é costureira, tem seu tempo de hemodiálise dividido em 2 etapas, totalizado em 4 anos. Ela que desde 2001 tem lúpus, dialisou por mais de 3 anos e seus rins voltaram a funcionar com a porcentagem mínima ideal para parar o tratamento, ficando assim por alguns anos, até que eles entraram em insuficiência novamente e ela precisou voltar ao tratamento, estando nessa sala de hemodiálise, pela segunda vez, e agora há 6 meses. Desconhecendo a doença e seus tratamentos, ao se descobrir com uma DRC ela teve uma entrada muito complicada no tratamento.

---

<sup>27</sup> Em muitos momentos essa fala aparece como um marcador de saúde.

Começou a dialisar e ficou muito debilitada, não se acostumou com a dieta, emagreceu muito (ela que pesava 75 kg, passou a pesar 49 kg), por não ter condição de lidar com a rotina do tratamento, a debilidade do corpo o que a fez dedicar-se integralmente a doença, ela, que trabalhava como chefe de um setor de costura numa empresa, coordenando 300 funcionárias, diz que perdeu tudo, teve de vender as suas máquinas de costura para poder pagar o tratamento, o marido ficou desempregado, ela não se sentia bem, ficou com rejeição ao próprio corpo, sentia-se envergonhada ao sair de casa. Passar mal na máquina era uma constante em seu tratamento. Com isso, acabou se entregando a doença de uma forma que acabou entrando em depressão.

Os estudos e o conhecimento sobre a doença acabaram proporcionando uma melhoria na maneira de encarar a hemodiálise e foi a partir dessa iniciativa que Maria começou a fazer pequenas alterações na sua rotina e controlar seu tratamento através de observações no corpo, mudanças na alimentação e afins. Ela, que antes da DRC, perdeu parte da visão por conta da catarata<sup>28</sup>, sempre dizia que eu ainda iria presenciá-la enxergando bem, que ela ainda ia me ver nitidamente, pois como era comum, sempre que chegava na sala, falava com todos os pacientes e com ela eu chegava perto, tocava na perna e cumprimentava. Então, certo dia cheguei e Dora sorriu dizendo: “eu estou vendo você”, ela tivera feito a cirurgia no olho e estava ali me vendo limpidamente pela primeira vez.

Um de seus relatos que me deixou mais curiosa foi referente à observação sobre o seu corpo, com um tempo de hemodiálise, de experiência, uso e desusos de técnicas para viver melhor com o tratamento, ela conta que descobriu que com o controle do tratamento era possível ter uma vida sexual ativa e revigorada, pois como me confessou, após o sangue ser filtrado ele fica mais oxigenado e aumenta a disposição do corpo para atividades, em consequência, o seu libido ficava mais aguçado e, num relato envergonhado e ao mesmo orgulhoso, ela conta que passou a ter uma vida sexual melhor e que isso foi importante para suas re-significações sobre o corpo e suas dinâmicas.

Outras histórias são trazidas por **Sereno**, um homem de 31 anos que estava fazendo hemodiálise na clínica há poucos meses e mudou para a sala que eu estava observando, passando a integrar o grupo que eu acompanhava, realizando 3 meses de tratamento na época. Ele é casado, tem o 2º grau completo e trabalhava como vigilante e

---

<sup>28</sup> Perda da transparência do cristalino ou da sua cápsula.

porteiro – ficando mais de 12 horas por dia envolvido com seus 2 empregos – antes de ficar doente. Para ele era inadmissível faltar um dia de trabalho, e ele quando não se sentia muito bem, agüentava até o último momento antes de se queixar de qualquer coisa. Num dia, não agüentando mais de dor, pediu licença do trabalho e foi ao hospital. Chegando lá, quiseram operá-lo de apendicite<sup>29</sup>, mas sua esposa, figura que para ele é chave no seu tratamento, não deixou e o levou para outro hospital. E só então ele recebeu a notícia que estava com os rins infeccionados, precisando realizar o tratamento com hemodiálise. Ele se afastou do trabalho pela perícia médica – situação comum quando se tem um emprego de carteira assinada e se paga INSS, e que o doente passa por uma análise médica para saber se o seu quadro de doença pode ser conciliável com o emprego, caso não seja, há um afastamento – tenta substituir sua rotina com as idas à hemodiálise. Ao vê-lo falar do momento em que colocou o cateter e do quanto temeroso, abalado e desanimado ele ficou, eu recorro de como são diversas as formas de narrar, justificar e dar sentido a esse momento para aqueles que estão passando a dialisar.

Uma discussão interessante que é resgatada em suas falas é a importância da crença no momento da descoberta da doença e da forma de administrá-la. Ele me conta que alguém de sua família já se ofereceu para doar um rim, mas ele não quis, pois acredita que sua doença tem relação com o fato de, em função do excesso de trabalho, ele ter se afastado das atividades da igreja evangélica e da palavra de Deus, dizendo que será recompensado de alguma forma e ficará curado, insistindo sempre: “é da vontade de Deus”. Aqui a relação entre experiência religiosa e adoecimento traz uma discussão sobre cura que é relevante, mas que não será prioritária neste trabalho, que considera a importância da fé religiosa como um tema importante para as reflexões sobre cura, destacando os trabalhos de Mirian Rabelo (1994), Cecília Minayo (1994) e Paula Monteiro (1985), onde a temática da cura é analisada dentro da perspectiva dos rituais e das religiões, dando margem a entender o processo da experiência nesse contexto, mas que serão consideradas apenas como forma de ilustrar a relação dos pacientes com a experiência da doença.

Certo dia, na clínica eu presenciei a entrada de 2 novos pacientes, que me relataram que começaram a dialisar juntos na mesmo hospital onde foram em busca de um diagnóstico e acabaram ficando internados. Um deles era **Ceará**, homem, 49 anos, 3

---

<sup>29</sup> Inflamação do apêndice.

meses de hemodiálise, 2º grau completo, freqüentava a igreja evangélica, era caminhoneiro, mergulhador e tinha atividades num moto-club. Relata que sua vida era normal, trabalhava muito, tinha uma vida social muito ativa. Sabia que era hipertenso e sentindo-se mal foi para o hospital, ficou 16 dias internado e teve que começar a dialisar nesse tempo. Conta que se assustou quando disseram que ele iria fazer hemodiálise e precisaria colocar um cateter.

Naquele dia foi cruel. Aí ,na mesma hora que o cara me falou que... o médico falou que era problema de rins que ia implantar um cateter. Quando eu pensei que ainda ia ser no outro dia o cara já foi metendo, menino... foi igual a uma condenação uma morte que o cara já ia ser executado. Vixi Maria, foi demais viu? Ave Maria, eu pensava na família, vixi Maria, e agora? E era interrogação de todo jeito. E agora? Menino, pra mim dormir. Eu tinha que falar pra tu, que eu não consegui dormir, não. Tinha que ir pra o remédio. Mas, foi um dia mesmo cruel, um dia não, 16 dias de prepara... como se fosse uma preparação pro... (risos) pra ir... ou pra cadeira elétrica ou pra guilhotina. Horrível, viu? Mas tô tranqüilo (Ceará).

Teve de parar de trabalhar, afastado pela perícia e, assim como Sereno, diz que substitui seus dias de trabalho pela hemodiálise, para não ficar depressivo, e também, que acha melhor dialisar do que ir trabalhar, ele que era caminhoneiro não tinha seus horários muito planejados, o que acabava deixando-o sem rotina, bem como eram empregos que exigiam muito esforço físico, já com o tratamento, ele tem horários fixos e acaba sendo mais prazeroso pois ele está sempre conversando. Mas, em compensação, ele se queixa que precisou reduzir muito seu convívio social, até as idas ao moto-club foram re-planejadas, sente falta dos amigos, mas acha que não perdeu nenhum. Morando sozinho, conta suas dificuldades em algumas atividades domésticas. Fala com uma expressão de perda o quanto sente falta de ter uma alimentação como antes. Mas apesar de tudo isso, sempre se refere a sua doença com muita ironia, sendo cômico com sua situação. Acredita em Deus e espera um dia ser curado também.

O outro era **Brutos**, um homem de 42 anos que é de família evangélica, mas não tem religião, é sargento da polícia militar, casado e com filhos, começou dialisar há 3 meses. Sempre me questionava sobre o que eu fazia ali na sala, e pediu para que eu fizesse uma entrevista com ele, porque ele achava bonito e queria me ajudar. Ele tinha problemas no coração, teve vários infartos. Chegando ao hospital após um desses problemas, o médico lhe disse que ele poderia precisar dialisar. Ele tinha muito medo, pois já conhecia o tratamento e tinha medo da máquina, já tivera visto

peessoas com o cateter e achado muito feio, diz que jamais queria fazer aquilo, que nunca pensava que iria poder acontecer com ele. Começou a fazer um tratamento preventivo para os rins, que com o tempo foi deixado de lado.

Em outro momento teve que fazer cirurgia da safena, enfartando novamente tempos depois, chegou ao hospital e descobriu que era preciso fazer hemodiálise, no entanto, era um tratamento para ser realizado em 3 sessões, na expectativa que os rins voltassem a funcionar, mas infelizmente seus rins não reagiram e as sessões se tornaram contínuas até então. Ele conta que quando recebeu a notícia teve vontade de morrer, de se jogar da janela do hospital, o estado de perturbação foi uma constante. E o que o fez mudar de idéia foi ver Ceará, que para ele era um desconhecido, mas que estava na mesma situação que ele e estava encarando de forma menos negativa. Hoje, o contato com os outros pacientes da clínica o ajuda muito a entender a sua doença e a lidar com ela, e com isso ter outra visão do tratamento.

Seu **Plácido** é um homem de 58 anos, faz diálise há 2 anos, era soldador, casado e com filhos que não vê há algum tempo. Viajou grande parte do Brasil trabalhando com aço e solda. Ele que não é do Rio Grande do Norte, mora por aqui há muitos anos. E conta uma história que gira em torno das suas doenças, sendo diabético, perdeu a visão, deixou de trabalhar e ficou dependente dos familiares. Logo depois, ele se descobriu com a insuficiência renal, largou os filhos, não quis se aproximar do trabalho, nem da família. Viveu momentos de reclusão e distanciamento, conta que se sente muito infeliz, mas que não se coloca na posição de um doente, ele tenta superar todos os obstáculos. Para ele, a esposa é alguém que o faz querer viver, ele, como alguns outros, acredita que será curado e que voltará a sua vida ativa. Espera fazer a cirurgia nos olhos para poder voltar a enxergar e diz que se isso der certo, a hemodiálise será encarada com mais calma, pois para ele a DRC é um grande problema, mas que pode ir sendo controlado, já a cegueira é “triste” e os dois juntos fazem sua vida ser muito comedida e regrada.

Por último, apresento Seu **Ramiro**, já citado anteriormente. De todos da sala ele, um senhor que tem seus 76 anos, tem 6 filhos e é casado, ex militar da marinha na reserva, com um rosto enrugado e um olhar expressivo, foi o único com quem eu não consegui ter contato muito amistoso. Ele nunca conversava durante as sessões, ficava sempre no seu canto, com uma vareta se coçando. Descobrir um pouco sobre sua experiência foi um trabalho difícil, sempre achei que ele evitava o contato e nunca

mostrava interesse pela pesquisa, nem sequer ficava olhando as outras conversas, mas durante a entrevista eu pude saber um pouco da sua história.

Ele fala que é renal há muitos anos, colocou a fístula no ano de 2000, antes disso ele passou muito tempo dialisando pelo cateter. Seu corpo apresenta as marcas de um tratamento, seus braços tem deformações visíveis em função do uso da fístula e da pele “calejada” do tratamento. Ele desenvolveu um problema nos ossos do braço, que cresceram e para ele, isso é decorrências da doença, de atraso no tratamento e da dificuldade de realizá-lo na sua época.

Ele foi um dos primeiros pacientes da clínica e está lá desde sua inauguração. E durante o seu tempo de hemodiálise ele diz ter visto mais de 60 pessoas que morreram na máquina, situação pela qual ele imagina passar um dia, pois em função da sua idade, acha que não tem como ser diferente, que pode morrer na máquina. Enquanto isso, ele fala de seus prazeres em passear, que está na expectativa de comprar um carro para que seus filhos o levem para passear. “Tem que levar a vida do jeito que Deus quer”, é uma frase comum para ele, que diz que ainda se exalta com sua situação de renal, que o fez se distanciar dos amigos, de seus afazeres, dos passeios, dizendo com um sorriso – até então raro – que “coisa boa é aquilo que você faz quando tem vontade, coisa ruim é quando você tem vontade e não pode fazer”, frase essa que é dita como uma forma de questionar a sua situação e perguntar o porquê está passando por isto.

Os nomes fictícios e as principais características dos meus interlocutores podem assim ser sintetizadas no quadro abaixo:

**Quadro: conhecendo os interlocutores.**

NOME	SEXO	IDADE	DOENÇA ANTES DA DRC	TEMPO DE HEMODIÁLISE	ESCOLARIDADE	RELIGIÃO
<b>Valente</b>	Masc.	45 anos	Hipertensão	5 anos	Sem informação	Nenhuma
<b>Vitória</b>	Fem.	25 anos	Lúpus	4 anos	Sup. Incompleto	Evangélica
<b>Álvaro</b>	Masc.	54 anos	Diabetes	2 anos	Superior	Católico
<b>Maria</b>	Fem.	33 anos	Problema na visão	6 meses	2º grau	Evangélica
<b>Dora</b>	Fem.	42 anos	Lúpus	4 anos	4ª série fundamental	Evangélica
<b>Sereno</b>	Masc.	31 anos	xxxxxx	3 meses	2º grau	Evangélico
<b>Ceará</b>	Masc.	49 anos	Hipertensão	3 meses	2º grau	Frequenta igreja evangélica, mas não assume religião
<b>Brutos</b>	Masc.	42 anos	Problemas cardíacos e hipertensão	3 meses	2º grau	É de família evangélica, mas não tem religião
<b>Plácido</b>	Masc.	58 anos	Diabetes e cegueira	2 anos	2º grau	Evangélico
<b>Ramiro</b>	Masc.	76 anos	xxxxxx	10 anos	Primário	Evangélico, mas não gosta de igreja

A partir desse quadro é possível ver mais claramente algumas características comuns dos interlocutores. Eles que são homens e mulheres com idade entre 25 e 76 anos, de classes sociais distintas, com escolaridade diferentes, apresentam uma semelhança em dois fatores principais: a religião, que aparece como uma forma de cuidado onde a crença é descrita como um princípio de cuidado do espírito e da vida; e outro ponto interessante e que é enfatizado aqui é o fato deles apresentarem quadros de doenças existentes antes da DRC, gerando uma forma de interpretar a nova significação da doença, no sentido de ver na cronicidade uma forma de se reconhecer doente, pois, nos seus discursos, as doenças anteriores não eram tidas como preocupantes, mesmo apresentando uma necessidade de cuidado e de tratamento. Mas o fato de se perceber a cronicidade a partir de uma doença que coloca a manutenção da vida ligada ao

tratamento com uma máquina, onde a hemodiálise passa a dar sentido e a dar entendimento da situação de doente, é o que faz da DRC um ponto de convergência nos entendimentos acerca da vida e do cotidiano para todos os informantes desse trabalho.

Esta apresentação geral dos interlocutores e de suas experiências com a DRC é uma forma de fazer o leitor entender que suas situações de vida antes dela eram cheias de sentidos e passavam por interpretações onde, para a doença, não era dado espaço nem prioridade e, a vivência cotidiana e relações sociais eram tidas como normais, não passavam por uma crítica – como acontece com os interlocutores dentro da sala de hemodiálise, onde eles trazem suas críticas e se reconhecem nas experiências dos outros – mas que, a partir do processo de adoecimento começou-se a ser feitas re-significações sobre essa vida, refletindo pensamentos e análises sobre as questões do cotidiano, como o corpo e as formas de pensar certas condições de suas vidas e de entender, a partir daí, qual o lugar da saúde e da doença.

É possível entender que eles trazem essa re-significação em função de um contato com uma doença crônica, de forma que a concepção de saúde, doença e até mesmo do corpo era vista como comum, no sentido de não gerar uma reflexão, sendo inerte ao movimento do senso comum, e não havendo uma concepção de fatos e idéias em cima desses termos. De modo que, a partir da relação com uma nova condição, a de doente crônico, onde o corpo está posicionado como o lugar gerador de sentidos e de representações, os adoecidos passam a se dar conta de como é possível pensar e repensar certos sentidos e fazer-se viver como “normais” dentro de um universo, ou seja, reelaborem estratégias de lidar com o cotidiano, desta vez, pensado e analisado a partir das idéias constituídas com a experiência. Aprendendo com ele a lidar com a nova condição e usando de certas ferramentas, como o fato de lidar com o corpo e de sair bem do tratamento, para re-significar as relações sociais e reelaborar os próprios interesses.

No entanto, apesar dessa descrição, a trajetória dos meus interlocutores ainda será recurso para análise no texto, possibilitando tê-la melhor compreendida no restante do trabalho, pois como um todo completo, os meus relatos se misturam com suas histórias e a ilustração para as análises, muitas vezes, estarão em narrativas e falas que gerarão significados.

## 2.2 Da vida normal à vida renal: a descoberta da doença renal crônica

Ser um doente renal crônico traz consigo uma série de fatores e significados que permeiam todos os entendimentos da vida. Descobrir-se doente é uma das primeiras etapas para se pensar a construção dessa significação da doença e da nova situação de vida. Como foi dito anteriormente, muitos pacientes descobrem-se doentes renais após um desencadeamento de doenças e situações médicas desconfortáveis. E as reações muitas vezes se mostram desconsoladas e demasiadas perplexas. A notícia nem sempre vem em melhor hora nem tão pouco com uma preparação prévia do paciente. Isso provoca uma série de reflexões, sentimentos e reações que serão comentados por via das narrativas nesse capítulo.

Estar doente e não saber por que mal é acometido parece uma situação comum a alguns dos pacientes. Ficar dias internado em um hospital tomando medicamentos para diversos fins e nenhum deles ser solução para sua doença; se desesperar; achar que vai morrer; não ter perspectivas de voltar para casa, ficar na angústia de não saber o que acontecerá no dia seguinte, ver o corpo mudando e inchando, o cabelo caindo, a pele ressecando, passar por diversas sensações e não ter certeza de como explicá-las; essas são representações do processo de adoecimento dos pacientes com DCR entrevistados. Situações relatadas e que trazem consigo uma breve sensação de como é a descoberta da doença.

Desta maneira, o sintoma é visto como uma forma de entendimento que “é a sensação subjetiva referida pelo doente como dor, ansiedade, mal-estar, alucinações, sensação de vertigem, etc. É um fenômeno só por ele sentido e que o médico, ordinariamente, não percebe nem lhe é fácil comprovar, sendo revelado apenas pela anamnese ou interrogatório.” [Romero (1980 *apud* FERREIRA, 1994, p.103)], onde o doente articula as concepções do saber médico, adquirido em sua interação com meio hospitalar, com aquelas apresentadas pelo contexto social vivido.

As características da doença renal podem permanecer silenciosas por bastante tempo e quando se manifestam, trazem consigo dores e desconfortos físicos, pois há casos em que os rins já estão em situação de falência, e precisam de um tratamento médico que pode provocar muitas e radicais mudanças na rotina de vida. As dores e os problemas que aparecem repentinamente podem ser considerados como uma condição identificadora de que há algum problema com o corpo e com a saúde, no qual a forma como os sintomas são entendidos e perpassados está ligada à experiência dos indivíduos

e suas interpretações dadas em função de exteriorizar as sensações e dar sentido ao que se sente, como uma forma de buscar o entendimento para aquilo e, conseqüentemente, uma solução.

No caso da DRC, esses sintomas estão dentro de um universo de sentimentos, onde falar sobre o corpo e sobre a sua relação está ligada à maneira de entender os aspectos da doença. Esther Langdon (1995) coloca em questão a doença como um *processo* de forma que ela não seja peculiar de um momento oportuno, mas que tenha representações em diversos eventos da vida daquele que está adoecido, trazendo a idéia de que:

Doença como processo não é um momento único nem uma categoria fixa, mas uma seqüência de eventos que tem dois objetivos pelos atores: (1) de entender o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida, e (2) se possível, aliviar o sofrimento. A interpretação do significado da doença emerge através do seu processo. Assim, para entender a percepção e o significado é necessário acompanhar todo o episódio da doença: o seu itinerário terapêutico e os discursos dos atores envolvidos em cada passo da seqüência de eventos. O significado emerge deste processo entre percepção e ação. Um episódio apresenta um drama social que se expressa e se resolve através de estratégias pragmáticas de decisão e ação (LANGDON, 1995, p.10).

Levando em conta o que diz Langdon (1995), a DRC está sendo interpretada como um processo, no qual o corpo será afetado e terá que se adaptar à doença, fazendo com que a experiência particular e a condição cultural acabem por influenciar as maneiras de agir e de vivenciar este processo. Trazendo a condição de cronicidade, o tratamento com hemodiálise se torna uma parte da vida do doente, fazendo com que este fique além do “sentir-se” doente e adote o “estar” assim, mesmo que essa idéia de doença seja re-significada com o tempo e as experiências.

Por esta razão, a doença é vista como um processo pelo qual o corpo passa, entendendo que estar doente, assim como morrer, são etapas pelas quais o corpo irá passar. Lembro aqui do que um dos meus informantes, Seu Manolo, que com seus 76 anos falava que havia visto muita gente morrer na máquina de hemodiálise e pensa essa situação como o seu fim, percebendo o processo de vida e de morte, ambos, ligados ao funcionamento da máquina e ao seu tratamento crônico, pois para ele, essa é uma circunstância da vida na qual ele não pode intervir e já aceitou, a ponto de dizer que “a essa altura do campeonato” não quer colocar a vida de ninguém em risco pedindo um

transplante, nem entrará na fila deste, porque seu corpo já está acostumado ao tratamento e sua vida está ligada à ele.

A máquina aqui aparece como um objeto central da manutenção/transição da vida e da morte. Essa é uma reflexão interessante quando colocado em jogo o tempo de tratamento que ele já realizou, juntamente com sua idade e suas perspectivas de futuro. Estar doente e realizar hemodiálise há anos se tornou uma constante em sua vida, deixa de ser um momento de doença, no qual há uma melhora após o tratamento, e se torna um processo da vida. De forma que “o ingresso na hemodiálise é reconstruído, em qualquer ocasião, como momento dramático” (BORGES, 1998, p.169).

Entender o adoecimento como um processo e as suas formas de exteriorização são de grande valor, pois, como já dito, os sintomas são representações de sentidos, plausíveis de interpretações médicas ou não. No entanto, ambas convergem no intuito de que suas significações, sentimentos, dores, expressões, etc., estão indo em direção ao diagnóstico de uma doença.

E descobrir-se doente vem carregado de expressões. Pois até então, um corpo que estava saudável não apresentava sintomas nem tão pouco sensações diferentes. Ou até mesmo este corpo que era saudável não passava por questionamentos, não era entendido ou sequer descoberto, e essa análise sobre os diversos usos do corpo é encorajada a partir do momento da descoberta da doença. Neste ponto é possível pensar, dentro da situação percebida no campo, que uma análise efetiva sobre o corpo físico e social passa a ser feita a partir de uma situação de problema e conflito com o que se entende por normal. Onde o corpo é entendido, mas de certa forma está treinado para isso, ele é “um reflexo da sociedade” (FERREIRA, 1994) e quando se estabelece uma situação de mudança, necessitando de transformações na forma de lidar com o corpo e com o cotidiano, isso gera uma crítica sobre si mesmo, que, possivelmente, não aconteceria caso a DRC não se tornasse parte da vida.

Essa lógica de pensamento vem como um adendo para se entender as formas de re-significação a partir da experiência vivida. Com isso, a circunstância da doença provoca novas leituras que são feitas sobre o corpo e sobre sua forma de expressá-las.

Assim, é possível pensar que a expressão pública da condição de doente começa desde o momento que o indivíduo percebe que a sua dor<sup>30</sup> não é suportável e que com a demonstração desta será possível conseguir que haja alguma explicação para ela. Mauss

---

<sup>30</sup> Nesse momento a dor ainda está sendo pensada como uma condição física, pois o paciente ainda não tem consciência da sua condição de doente.

(2001) fala da *expressão obrigatória dos sentimentos* como uma forma de mostrar que uma série de expressões orais de sentimentos não são fenômenos apenas fisiológicos ou psicológicos, mas sim sociais, marcados por manifestações de obrigação.

Mas todas estas expressões coletivas, simultâneas, de valor moral e de força obrigatória dos sentimentos do indivíduo e do grupo são mais do que simples manifestações, são sinais, expressões compreendidas, em suma, uma linguagem. Esses gritos, são como frases e palavras. É preciso dizê-las, mas se é preciso dizê-las é porque todo o grupo as compreende. A pessoa, portanto, faz mais do que manifestar os seus sentimentos, ela os manifesta a outrem, visto que é mister manifestar-lhos. Ela os manifesta a si mesma exprimindo-os aos outros e por conta dos outros. (MAUSS, 2001, p. 323)

Usar esse trecho é conivente com a proposta de que a expressão dos sentimentos tem uma similaridade, ou melhor, uma proximidade com as relações sociais experienciadas pelo doente, que trazem consigo uma carga de referências para exteriorizar todo o seu processo de adoecimento, fazendo com que este seja interpretado por outros. Ceará, um dos interlocutores dessa pesquisa traz uma fala interessante para ilustrar essa perspectiva da expressão dos sentimentos, ele conta sobre como se comportava em relação às dores e às doenças, antes e depois da DRC, dizendo:

Eu sentia assim umas dorzinhas, mas eu achava que eu era o super-homem, que aquilo ali não me incomodava. Eu fazia o meu trabalho normal. A minha doença que eu tinha, quer dizer, doença era... era uma gripezinha, uma coisinha de nada. Mas quando foi... da vez que eu passei mal, ixi. Aí foi pra derrubar mesmo (Ceará, 49 anos, 3 meses de hemodiálise).

A partir das propostas discutidas, esta pesquisa traz a idéia de que existem três tipos de descoberta da doença: um deles – e o que me parece menos comum – é quando numa eventual ida ao médico se descobre que os rins estão inflamados, infeccionados ou em falência; essa descoberta se manifesta de maneira menos dramática, proporcionando uma perspectiva de um tratamento como um cuidado; causando menos impacto nos doentes, pois eles têm um momento de reflexão acerca da sua situação até que se comece o tratamento e as modificações exigidas por ele. Nesse episódio a doença se manifesta e passa por uma análise pessoal antes de ser levada à interpretação médica, o que faz com que o indivíduo transite entre a experiência da saúde e da doença com certa propriedade, pensando sobre sua nova condição de estar. Um exemplo aqui é o caso de Brutos, que sabia dos riscos de desenvolver problemas de insuficiência renal

quando estava se tratando dos problemas com o coração e que ainda começou um tratamento preventivo, para não desenvolver a doença, mas que não teve resultados, em função da sua desistência. Ele diz:

Aí eu voltei e comecei a me consultar com o nefrologista sabe? O Doutor R.<sup>31</sup>, Aí... começou, começou... a gente fazendo aquele tratamento conservador, né? de rim. Aí eu comecei a entender o que era, sabe? a doença e tal e, e... fui a... a... como é que chama? A... nutricionista, Doutora N. Uma pessoa que era, indicada que era muito boa com esse negócio de rins. Passou aquela dieta, mas... Aí... eu num pensava nunca pensava nunca que ia cair numa (hemodiálise). Aí depois dos cuidados... cai na hemodiálise e eu nem acreditava. Eu pensava que quando eu fosse cair – eu tenho 42 anos – quando tivesse com 60, 70 anos entendeu?! Não sabia que isso ia acontecer logo comigo né? Aí... o Doutor R. disse: 'rapaz vamos'... Aí a minha mulher contou o que tava acontecendo comigo, mas já que já era de anos. Eu tinha crise em casa quando eu ia tomar banho que eu cansava, sabe? É... cansava, cansava com tudo. Eu cansava, era o coração juntamente com a água no pulmão, né? O rim não tava mais como antes, Aí... contando ao médico, o médico disse: 'rapaz... vamos cuidar desse teu coração porque se você cair numa hemodiálise, você não vai reagir.... não vai... escapar'. Aí ele encaminhou pra o Onofre Lopes. 'Você quer se internar lá?'. Eu disse: 'Quero!'. 'Quando for amanhã, quarta-feira a gente vai.'. Como dois dias antes, Aí a gente foi, chegar lá, eu levei minha bolsa, passei 33 dias lá (Brutos, 42 anos, 3 meses de hemodiálise).

O segundo episódio é aquele em que a pessoa chega ao hospital em estado de urgência com sintomas não reconhecidos e com um sofrimento identificado e lá, se descobre doente e precisando tratar-se com a hemodiálise, pois os sintomas sentidos são decorrência de uma falência renal e o corpo está cheio de líquido, – nessa situação o paciente ainda não sabe se sua condição é crônica ou não – precisando dialisar; provocando uma série de perturbações em detrimento do estado de surpresa e da mudança repentina de um quadro de saudável para o de doente. Aqui a descoberta da doença vem cheia de significados, pelo fato de ser algo desconhecido, que é possível de um tratamento, mas que este, poderá se tornar parte do cotidiano, pois a doença ainda não é vista como um processo permanente na vida. Esse caso é visto nas narrativas de Seu Ramiro, de Maria e de Sereno, que conta sua descoberta dizendo:

---

<sup>31</sup> Os nomes dos médicos também são sigilosos, e serão mencionados com letras maiúsculas.

É. Eu trabalhava em duas empresas. Eu era vigilante e porteiro. Trabalhava em escala de 12 por 36. Eu trabalhava todos os dias 12 horas. Aí com o tempo eu já tava me sentindo cansado. Eu vinha sentindo cansaço, falta de ar, tonturas e enjôo. Aí achei que era devido à carga de trabalho que tava sendo grande aí eu pedi baixa de uma empresa. Aí com trinta dias depois que eu pedi baixa de uma empresa eu passei mal. Comecei com uma dor na barriga, uma dor normal, fraca. Umás cinco horas da tarde. Quando foi dez horas da noite eu tava dando entrada, tava saindo pra ir pra o hospital porque já tava intensa a dor. Aí liguei pra o supervisor, deixei o posto de trabalho e fui pro hospital. Foi... chegando no hospital fui medicado, tomei uma medicação. Quase que me operaram de apendicite. Que não tem nada haver. Devido à dor ser no mesmo local onde eu tava sentindo, aí alguns perguntavam que era apendicite, mas a equipe esperou um... que era um médico residente, esperou um outro médico chegar pra poder tirar a dúvida, de um outro plantão. Aí eu fiquei lá aguardando. O médico queria por que queria me operar. Arrumou um bate boca comigo lá dentro da sala. Aí ele pegou e esperou essa equipe chegar e aí conversou com ele e me chamaram, olharam e disse olhe: esse rapaz tá bem, ele não tá com apendicite não. Aí mandou eu pro Walfredo, aí foi quando a Doutora Célia viu meus exames lá, aí viu que eu tava com infecção muito grande nos rins e decidiu me internar. Aí passei três dias no Walfredo e de lá fui pro Onofre, passei treze dias. Aí de lá... foi quando as taxas não baixaram aí tive alta durante dez dias pra fazer uns exames. Aí quando eu retornei aí tava mais alta ainda foi quando meu médico resolveu me colocar na hemodiálise. Aí foi um choque pra mim. Tanto pra mim como pra minha esposa. Num imaginava ia ter... que poderia ter que entrar na hemodiálise (Serenio, 31 anos, 3 meses de hemodiálise).

Já o terceira episódio, que se mostrou recorrente nos casos dos informantes dessa pesquisa, é quando o paciente é portador de alguma doença e vai ao hospital com sintomas desconhecidos e com o corpo já debilitado, fica internado e após algum tempo de hospital e grande uso de medicamentos, descobre que seus rins não funcionam tão bem quanto deveriam – não se sabe ao certo se em função do excesso de medicamentos, ou pela demora do diagnóstico – e precisam fazer hemodiálise para que o corpo possa reagir. Nesses casos há um misto de surpresa com desconforto, pois é possível pensar que a falta de cuidado com a doença já existente pode ter ocasionado o desenvolvimento de outro quadro mais avançado de doenças. Neste episódio se enquadram os interlocutores Álvaro, Dora, Plácido, Ceará, Valente e Vitória, que me fala:

Tudo começou quando eu me mudei (...) a casa tava em reforma, essas coisas. Ai eu andava muito enjoada, cansada e também eu pensava que era normal, entendeu?! Ai até que eu tentava dormir e não conseguia, eu me deitava e ficava sufocada, ai ficava enjoando, vomitando e vomitando. Começou a ficar pior, cada dia pior. Eu tava

passando a noite acordada, aí foi quando a gente resolveu, minha resolveu, a gente foi pro hospital, se consultar. Quando chegou lá, o médico me examinou, eu fiz os exames aí ele chegou e disse: 'ela vai ter que ficar aqui', aí foi quando eu fiquei. Foi quando começou tudo. E com 15 dias que eu estava lá não tinha sido descoberto o que eu tinha, porque eu tinha uma febre que não passava. Essa febre não passava desde o começo, não passava. Tanto que a febre era tão forte que começou a ferir meu rosto como se eu tivesse caído, uma coisa assim. E a minha médica, quando eu fiz o exame, quando eu cheguei, quando falei a ela, ela disse: 'minha filha, você era pra tá internada há muito tempo, não sei como você não está morta, vai ser internada agora mesmo. Não tem jeito'. Aí pronto! Voltamos e com 15 dias que eu tava lá, o médico disse: 'olhe, essa febre que ela tá, ninguém descobre. Ela já tomou todo tipo de antibiótico e ninguém descobre o que é.' Chamou minha mãe e meu pai e disse pra eu não escutar: 'o caso de sua filha não é fácil, é algo grave, então eu vim conversar com vocês dois porque a qualquer momento ela pode não agüentar mais, porque ela tá tomando muito antibiótico e a febre não passa.' E eu tava muito debilitada. Aí pronto! Com 20 dias, foi quando resolveram chamar o nefrologista aí fizeram os exames e ele disse: 'olhe, você vai ter que fazer um tratamento que se chama diálise. Você vai ter que dialisar durante 1 semana para ver se normaliza, você está com as taxas muito altas.' Isso os antibióticos já tinham atacado os rins de vez. Ele tava já com problema, e a febre era do problema, de uma inflamação e eu não sabia. (Vitória, 26 anos, estudando, 4 anos de hemodiálise)

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. Entender essa nova condição traz consigo uma série de significados e re-significados. A revolta e a negação do tratamento é algo comum à alguns dos pacientes que eu entrevistei, o fato de se descobrirem doentes, necessitando de hemodiálise, mesmo já tendo implantando o cateter, gerou-lhes muita confusão e a falta de assiduidade ao tratamento e é uma atitude recorrente que representa esta reação à descoberta da doença. O senhor Plácido, informante desta pesquisa, já apresentava quadros de diabetes e uma cegueira decorrente desta e, ao descobrir-se renal, fala de sua dificuldade em aceitar.

Com o início da diálise, para mim foi muito difícil, quando o Dr. Luiz falou para mim que eu não tinha... eu só tinha 10% de chance nos rins. Eu já estava com esse problema de diabetes, já estava na visão e quando ele me falou isso eu simplesmente, eu revoltei. Eu não disse nada, eu não discuti com ele, e só fechei a cara e sai, fui embora. Agora analisei depois. Eu disse a ele que eu não ia fazer. Eu disse a ele que eu não ia fazer. Mas chegando em casa a minha esposa sentou

comigo, conversamos, ela disse: "Dê uma chance a você mesmo e a mim, faça!" E com muita luta, eu aceitei. Coloquei o cateter e passei uns 3 meses com esse cateter, uns 2 meses e pouco quase 3 meses. Aí foi quando eu fui pro hospital fazer a fistula, né? Ao chegar lá eu me aborreci porque o médico ficou de me atender 8 horas da manhã, eu entrei junto e quando ele veio me atender era 5 horas da tarde. Isso me deu revolta, eu já estava... aí esse lado eu discuti com ele bastante. Bom, vindo pra cá e lá o cateter inflamou, né? Aí a moça falou que eu tinha que eu tinha que voltar pra lá pra arrumar a fístula. Nessa brincadeira eu fiquei 45 dias sem fazer diálise. Eu não vim fazer. (Plácido, 58 anos, 2 anos de hemodiálise)

O sofrimento da descoberta da doença pode ser interpretado 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 um, sendo influenciada pela *modelação cultural* que envolve, além das expressões dos sintomas, aquilo que é definido como doença (Adam e Herzlich, 2001), 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. Além disso, cada indivíduo trará as suas experiências vividas, a tolerância à dor e como é expressa para um coletivo. A idéia de dor e sofrimento, ainda será discutida nesse trabalho com mais propriedade, mas desde já ela é entendida a partir de dois momentos, um quando o sofrimento parece ser algo apenas físico, e o outro, quando ele se torna objeto de reflexo e de motivações para decisões. Desta forma Núbia Rodrigues e Carlos Caroso (1998) trazem a idéia de sofrimento relacionado a experiência, dizendo que:

No plano que nomeamos abstrato, o sofrimento pode ser entendido pelos significados que ultrapassam os limites da experiência da doença física e fornece elementos, digamos, abstratos – no sentido de cognitivos – determinantes para que a pessoa ‘sofredora’ construa sua identidade social, desde a qual manipula papéis sociais e se relaciona com os outros. Nesse sentido, o discurso sobre o sofrimento evoca significados desde ‘força’ e ‘fraqueza’, vulnerabilidade e determinação, medo e coragem; desperta, assim, emoções positivas e negativas tanto no ‘sofredor’ quanto em seus interlocutores. (1998, p.139)

Pesando por esse princípio as interpretações e explicações são formas de acesso à outros significados mais complexos. Os modelos explanatórios dependem da interpretação das 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 a partir das experiências pessoais e das referências culturais, dando ao problema um significado não necessariamente equivalente ao saber médico, gerando uma revolta consigo e com as decisões tomadas.

Bom, eu... pra mim foi surpresa, eu passar a ser renal, quando eu descobri que era renal, pra mim foi surpresa. E no começo foi meio difícil de aceitar, e com a dificuldade veio tudo né?! Um pouco de reclusão, fiquei meio só, no meu cantinho, meio pensativo do que seria o futuro como renal. E eu fui daí, passei a fazer a diálise e daí realmente ficou meio difícil, uma pessoa que nunca teve problema de saúde e de repente passa a ser um renal, a fazer hemodiálise. Então pra mim foi meio difícil, no começo, hoje já estou mais conformado, hoje já não encaro mais nem tanto como uma doença, mas como uma enfermidade. Se a gente for realmente levar muito a sério, a gente sofre mais, a gente sofre mais. Então realmente hoje eu já estou conseguindo conciliar a minha vida com a vida renal, como um paciente renal, hoje eu já estou conseguindo conciliar, no começo foi difícil, mas graças a deus hoje já conheço pessoas boas, fiz amizades aqui na clínica, tudo o que eu tenho é que aceitar e tocar a vidinha para frente. É mais ou menos por aí quando eu descobri que era renal. (Álvaro, 54 anos, 2 anos de hemodiálise)

Esse é um caso de um paciente que se descobriu renal da terceira forma citada anteriormente; ele não apresentava nenhum problema aparente, mas possuía uma doença que, com a falta de cuidado, poderia levá-lo a ter problemas renais. Ele é diabético. E foi para o hospital apresentando sintomas diferentes até mesmo para o seu quadro de diabetes.

Eu descobri que eu tinha esse problema de rins pelo diabétes. o diabétes é quem provoca todas as doenças, de coração, de rim...então ele vai minando a pessoa devagarinho, lentamente, então como eu já tenho 25 anos de diabétes e no começo não foi bem controlada, se tivesse sido bem controlada, talvez eu não fosse um paciente renal. Então o erro começou por aí. Eu sou um paciente diabetico e não controlei direito. Eu fumava! foi um detalhes que contribuiu muito para que eu passasse a ser renal, porque minha pressão subiu, e uma das consequências da pressão alta é ocasionar problemas no rim. E começou então por aí. Além de pressão alta, era a diabétes, então o rim não aguentou. (Álvaro)

Com isso a experiência pode ser interpretada como um caminho por onde a doença é re-significada dentro do contexto social, fugindo um pouco do mundo médico – mesmo que esse traga contribuições para essa re-significação. O sofrimento com a doença acaba gerando uma sensação de punição e de desgosto com a vida, mas que em

alguns momentos são explicados por condições do cotidiano, como uma forma de minimizar essa situação. O caso de Álvaro mostra isso. Ele, sendo diabético, nunca havia se sentido um doente, mas que começa a conviver nessa perspectiva a partir da DRC, necessariamente pela significação dada à rotina do tratamento e ao que mais implica a doença.

Claramente descobrir-se doente crônico não é algo que se passa pelos pensamentos de qualquer um. Quando este momento acontece, ele vem carregado de perturbações e aflições, sendo possível dizer aqui que cada uma dessas pessoas que contribuíram para o trabalho contando suas histórias de adoecimento e sua reflexão sobre a DRC, tentaram exteriorizar um processo que é difícil entender, e mais ainda, de sentir, a menos que se passe por ele: ver-se saudável e, logo em seguida, ver-se doente.

A experiência com a doença é o caminho por onde se pode haver um controle deste processo, adaptando-se a ele e convivendo com as barreiras. Digo que a descoberta da DRC é o momento que marca a transição da vida de “normal” para a vida de “renal”, pois nenhuma outra doença, mesmo as já presentes, apresentam uma visibilidade e um reconhecimento tão grande quando a doença crônica renal. Desta forma é possível dizer que:

(...) as concepções, interpretações e explicações de causa são uma forma privilegiada de acesso a outros significados mais complexos no que se refere à experiência da doença em suas explicações mais básicas. (...) Os modelos explanatórios sobre doença não se apresentam de forma coerente e dependem muito da interpretação das pessoas que estão envolvidas no contexto. (CAROSO *et al*, 2004, p.147)

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, a descoberta da doença é um momento significativo para entender como são dados os valores e os significados a essa condição, levantando assim, uma série de novas discussões e entendimentos da “experiência encarnada do sofrimento” e da doença (ALVES e RABELO, 1999).

A partir das narrativas obtidas, trago um questionamento sobre a vida saudável na perspectiva dos meus informantes: é a partir do adoecimento que se pensa e se dá significado às formas de saúde e doença? Essa pergunta esteve presente nas minhas investigações sobre o adoecimento e não será respondida de forma objetiva aqui, mas poderá ter-se uma conclusão sobre ela com o decorrer do trabalho. Com o desenvolver

do texto tentarei discutir os pontos elucidados no campo, trazendo ainda alguns pontos que serão chaves para completar a análise sobre a vida de um doente renal crônico realizando hemodiálise, seus sentidos e re-significados. O tópico seguinte mostra a concepção do corpo juntamente com as tecnologias oferecidas, a partir da doença, para a manutenção da vida, nele poderá se ver mais sobre a relação do corpo no universo da DRC.

### **2.3 O corpo e suas tecnologias**

Para falar sobre a construção do corpo nos estudos antropológicos é necessário entender que esta linha de pensamento é resultante de uma reflexão do corpo como um objeto principal de pesquisa e conhecimento, onde os interesses se estendem do fisiológicos e biológicos para os culturais e sociais. Para entender o corpo além do seu lado fisiológico foi necessário questionar os outros, reconhecer o distante e estudar novos povos, e é preciso lidar com uma realidade sociocultural além do senso comum, como teve efervescência quando o Ocidente voltou seus interesses para América, África, Oceania e Ásia Japonesa, seus povos e suas culturas, “num movimento que não é mais da troca mas, da conquista e que está na raiz a nossa própria ciência” (FOUGERAY, 1997).

A idéia de um corpo comum fica imersa nas contradições ao se descobrir novas culturas e novas formas corporais de formação e de significação, onde o elo passa a ser visto como objeto de conhecimento, estando em cada sociedade como uma forma pela qual se pode compreender as relações culturais. Mauss (2003) fala como as *técnicas corporais* são exercidas e utilizadas para mostrar o quanto os fundamentos corporais trazem consigo uma gama de condições de construção de determinadas culturas e sociedades. Mostrando como os usos dado ao corpo, suas práticas, gestos e mecanismos estão relacionados com as formas como a sociedade lida com esse corpo, que pode ser sujeito ou não dentro da cultura. Desta forma o corpo, que em algumas culturas é representação do “eu”, onde ele é apreendido e sofre intervenções externas, como diz Cecília McCallum (1998) em sua pesquisa com os Kaxinawá da Amazônia; onde ela mostra que “o corpo é visto como uma entidade individual formada através do conhecimento” é um lugar se alterações e significações culturais.

Ele mesmo passa a ser um apanhado de informações, além de culturais, tecnológicas, médicas e as suas técnicas passam a ter que ser reelaboradas em função de alguma modificação na conjuntura das relações sociais e da saúde, como é o caso dos adoecidos crônicos. De forma que ele se apresenta como o lugar onde são percebidas as sensações das doenças renais, é nele que se vê a configuração da experiência da doença e como ela está plausível de re-significações. Nesse caso, pensa-se esse corpo não apenas por uma escolha epistemológica, mas por ser algo que, ao mesmo tempo, emana significados e materialidade estando dentro do processo de como os doentes, homens e mulheres, se vêem diante da doença e como eles interpretam-na. Aqui a discussão da corporalidade está presente, pois há a proposta teórica de se pensar um corpo e as tecnologias dentro do universo de um doente renal crônico, de forma que assim como em Le Breton (2007) o corpo aqui está:

Moldado pelo contexto social e cultural em que o ator se insere, o corpo é o vetor semântico pelo qual a evidência da relação com o mundo é construída: atividades perspectivas, mas também expressões dos sentimentos, cerimoniais dos ritos de interação, conjunto de gestos e mímicas, produção da aparência, jogos sutis da sedução, técnicas do corpo, exercícios físicos, relação com a dor, com o sofrimento, etc. Antes de qualquer coisa, a existência é corporal. (LE BRETON, 2007, p.7)

Entendo que tudo aquilo que está voltado para nossas formas de lidar com o corpo estão diretamente presentes na nossa sociedade. E que as adaptações são elaboradas coletivamente. Com isso, essa gama de significados e de valores dados ao corpo são representados se analisarmos a apropriação das tecnologias no contexto da hemodiálise, que numa condição de melhoramento do corpo, faz uso das máquinas e dos aparatos tecnológicos para que estes facilitem o funcionamento ou substituam órgãos, como é o caso dos pacientes que realizam diálise.

Aqui, o processo de hemodiálise pode ser percebido como uma condição permanente na vida daqueles que sofrem de problemas renais crônicos, e que tem insuficiência renal. Dessa forma, entender a condição de ligação da vida ao funcionamento de uma máquina é o que leva a pensar como a regulamentação das atividades sociais está diretamente relacionada ao processo dialítico, fazendo com que essa seja uma situação incorporada e mantida no cotidiano desses doentes. Trazendo a máquina à condição da vida, e assim, mostrando como essa atividade é absorvida na vida social.

Algumas mudanças corporais vêm atreladas ao tratamento com hemodiálise, bem como à vida de um doente renal crônico, e isso permeia uma temática bastante contingente quando se fala de novas formas corporais e de suas tecnologias, pois a primeira mudança que acontece com alguém que por ventura se descobre doente renal crônico e necessitando de hemodiálise é a inserção de um cateter no corpo para a realização do tratamento.

O cateter é provisório, é uma espécie de válvula cilíndrica que permite que a máquina seja ligada ao corpo. É por ele que o sangue sai do corpo e após passar pela máquina, volta ao corpo. Pode ser de 2 tipos, um de pequena duração e um de maior duração, podendo ficar no corpo do paciente por até 3 anos. Esse cateter é colocado numa veia localizada no pescoço, na dobra entre braço e antebraço ou até mesmo na virilha. É algo bastante visível, trazendo aí a primeira modificação aparente nos pacientes renais crônicos, que traz consigo algumas restrições no cotidiano. Não se pode tomar banho de mar, nem de nenhuma outra forma de imersão, para não molhar, como se trata de um procedimento cirúrgico e que deixa o corpo vulnerável, no sentido de ser um caminho entre o interior do corpo e o ambiente externo. Pode trazer sérios riscos, precisando sempre ser bem cuidado e ficando protegido por um curativo que só é trocado pelos enfermeiros na clínica, além de provocar a observação externa em função da visibilidade e da estranheza que leva a olhares de questionamento e algumas vezes repulsão. Então, essa nova condição pode gerar uma série de desconfortos físicos e sociais para aqueles que necessitam desse tratamento. Na imagem abaixo tem-se uma das interlocutoras, que realiza hemodiálise há 6 meses e ainda faz uso do cateter, este, inserido no pescoço, como uma forma comum a quase todos os pacientes que eu tive contato, o pescoço é o lugar de mais fácil acesso e que demanda mais “facilidade” no cuidado. A foto não mostra com clareza, mas pode-se perceber, se olhar com cuidado, que o cabelo dela está preso por uma toca, para que ele não fique em contato com os tubos, e isso é recomendado cotidianamente, e usar o cabelo preso acaba sendo uma das maneiras de cuidar do corpo.



**Figura 1:** Foto de um cateter no pescoço, onde a ênfase é o tamanho do curativo, bem como as mangueiras por onde o sangue passa.

Esse curativo é permanente e na maioria das vezes não é fácil disfarçá-lo, ficando exposto e visível. Certa vez, um dos meus interlocutores, Ceará, um homem de 49 anos, que estava fazendo hemodiálise a cerca de 3 meses (no momento da conversa) me disse que à princípio ele ficou sem saber como reagir àquele novo objeto ligado ao seu corpo, e que ficava com certo receio de sair de casa, pois as pessoas poderiam comentar, e ele, também, tinha receio de fazer algo errado e acabar infeccionando o cateter. Mas que, com o tempo e a vivência com a doença, ele tem aprendido a passar pela situação de uma maneira simples e que o diverte, dizendo às pessoas que o questionavam sobre o assunto, que aquilo era um curativo advindo de um acidente que sofrera em um avião. O que pode ser visto como uma forma de negação da doença é uma maneira de lidar socialmente com ela. Os usos de anedotas, metáforas e comparações esdrúxulas para se falar da própria situação de doente, já é vista como uma forma de re-significação dentro do contexto da experiência com a doença e seu reflexo na forma de lidar com o corpo.

Ele que tem um lado cômico singular usava desse bom humor para dar novos significados à sua condição. Pois como ele mesmo confessou, era mais fácil inventar uma história, que gere logo uma admiração para a sua condição e divertir-se com ela, do

que sair explicando a todos que o perguntavam sobre o real motivo do curativo e, conseqüentemente, da sua situação de doente crônico.

No entanto, essa não é uma situação comum a todos os doentes renais crônicos que têm cateter, é apenas uma forma de mostrar como a condição da doença e das suas marcas corporais pode ser interpretada e re-significada de acordo com a experiência de cada um. Experiência essa que está ligada às situações vividas, bem como a condições incorporadas, como no caso de uma interlocutora, Vitória, que fala de sua experiência com o cateter narrando seu relativo receio à mostra do corpo após o seu implante. Ela conta que quando saía na rua percebia que as pessoas não olhavam para, para o seu rosto, olhavam logo para o pescoço, para o cateter, e sempre perguntam se ela fez cirurgia, o que aconteceu com ela.

Uma fala interessante é a diferença que ela faz quando se diz respeito às “pessoas de bem”, que são aquelas que dão uma palavra de incentivo quando vêem a situação, que dizem que ela vai ficar boa, mostrando-se de certa forma aliviada em falar sobre sua condição de renal e aquelas pessoas que vão logo condenando, dizendo que ela nunca ficará boa, que morrerá logo. Essa diferenciação é comum na narrativa dos interlocutores, pois nesse momento, os sentimentos de reclusão, receio, dúvida, vergonha, etc. estão todos juntos e quando se perceber que alguém está olhando para o corpo deles com idéia de pena ou de distanciamento, isso gera ainda mais dúvidas sobre se com aquele corpo e com aquele cateter será possível continuar a ter uma vida “normal”. Trago aqui, mais uma vez, Le Breton (2008) como uma forma de elucidar esse ponto, mostrando que o corpo na contemporaneidade é julgado e classificado, e que “nossas sociedades consagram o corpo como emblema de si. É melhor construí-lo sob medida para derrogar ao sentimento da melhor aparência.” Isso mostra como o corpo é importante na relação entre experiência e re-significado, mostrando a sua construção e re-construção como um reflexo da sociedade.

Essa relação entre a visibilidade do corpo e a forma como as pessoas identificam as mudanças corporais em detrimento de uma doença crônica acaba servindo como margem para que os doentes dêem interpretações as suas condições, ou melhor, que lidem com o controle de informações (GOFFMAN, 1975), alterando, em alguns momentos, o seu comportamento social, ficando as margens de alguns grupos ou evitando o contato com pessoas. Sendo esse o momento que é descrito como aquele onde realmente se sente a doença presente e visível em suas vidas.

Por este caminho vejo que o corpo é algo plausível de mudanças e de transformações, pois é nele que se registram as primeiras marcas de que aquela pessoa é um doente e que está passando por um tratamento de hemodiálise. Zulmira Borges (1995) cita muito bem essa condição:

No período de hemodiálise, o paciente é obrigado a freqüentar o hospital três vezes por semana e, durante quatro horas por dia, submeter seu corpo e seu sangue à tecnologia. Na hemodiálise, ele fica ligado à máquina através de uma fístula ou um cateter que lhe é cirurgicamente implantado antes de iniciar a hemodiálise, o qual será mantido em seu corpo até o transplante e, as vezes, algum tempo depois. A fístula é o primeiro *signal*, a primeira marca física de que a doença se estabeleceu naquele corpo. (1995, p.366)

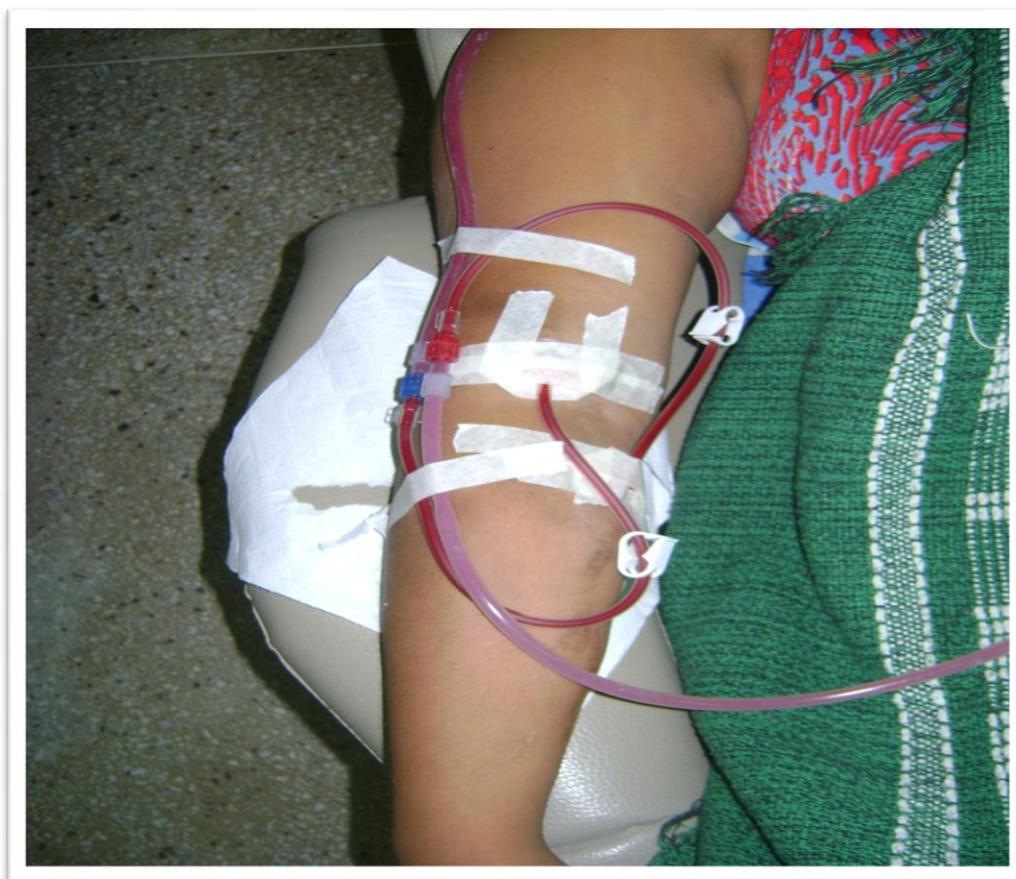
Esse trecho elucidava muito bem algumas sensações e reações sentidas por pessoas que descobrem a necessidade de seguir o tratamento com hemodiálise e que quando conscientes do que isso implica ficam temerosos, como foi o caso de outro interlocutor, Brutos, que tendo noção de como é o processo de hemodiálise e como isso é refletido no corpo me surpreendeu a fazer esta comparação:

(...) eu tive cinco enfartes, depois da safena eu tive mais dois. Aí tive esses cinco enfartes aí. Quando eu cheguei pra fazer meus exames todinhos, fui pro hospital do coração na Natal Center. Aí o médico disse: Você não pode fazer essa cirurgia não por que eu tava com a "fletimina" alta. E a que eu tinha era 3.2. E você pode precisar de uma "hemodiálise". Aí eu fiquei desesperado, que eu sou mais enfrentar uma doença no coração do que uma hemodiálise. Que eu tenho o maior medo desse negócio de máquina né? Quando eu via aquele pessoal com aquele braço daquele jeito e tal. (...) É eu sabia o que é, Aí eu tinha medo né? eu... Não eu via aquele pessoal com aquele braço assim e eu cara... e dava até uma agonia, nera? Um encostado, eu ficava... achava muito feio sabe aquele negócio .... Aí... a gente pensa que não vai acontecer com a gente né? (Brutos, 42 anos, 3 meses de hemodiálise)

O envolvimento com a máquina acaba gerando uma série de desconfianças e novas interpretações. A fala acima mostra como o medo da máquina é uma constante, entender o corpo ligado vitaliciamente a um aparato tecnológico gera uma confusão de pensamentos. E a mudança desse pensamento vai se construindo aos poucos e é dentro do hospital que os pacientes têm uma maior construção da doença e da sua relação com o corpo. Lá eles estão sempre ligados à denominação de doentes renais crônicos, que, de certa forma, é admitida, pois no hospital, é onde todos se encontram nessa mesma situação. Já no cotidiano essa denominação tenta ser revertida e substituída, levando em

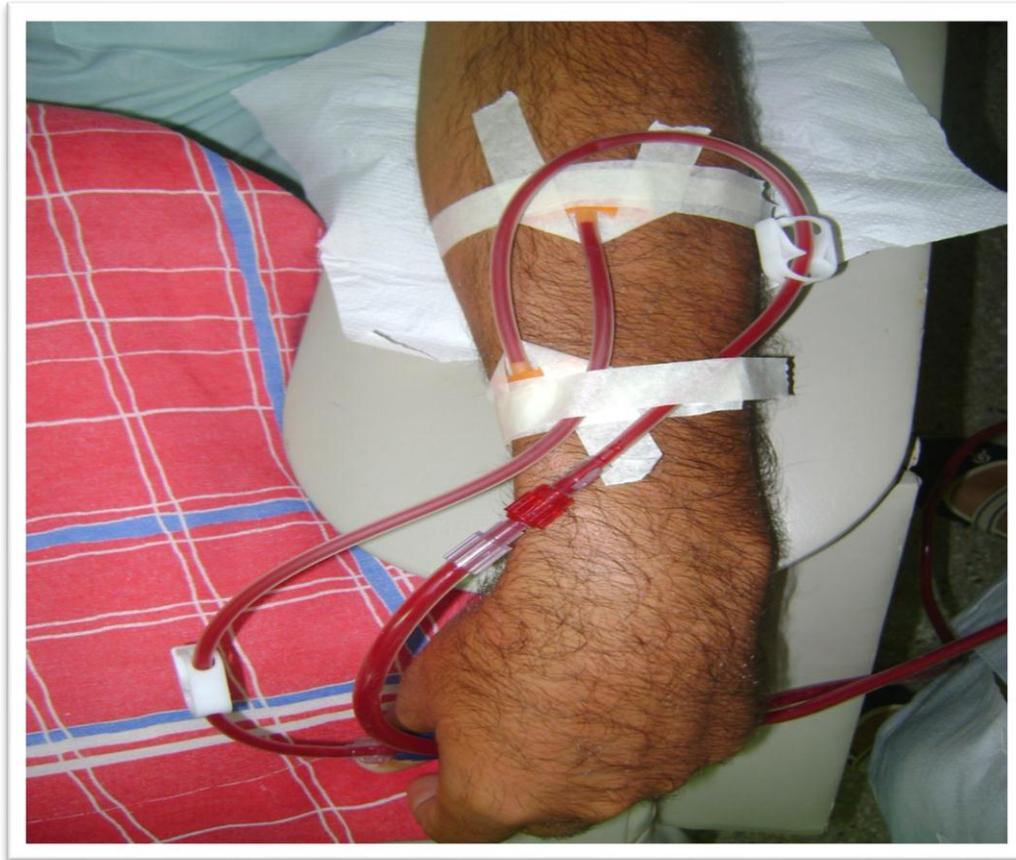
consideração que o corpo, o cateter e a fístula podem ser “transformados”, na perspectiva de que podem ser escondidos ou, até mesmo, re-elaborados dentro do contexto social, maneira por onde os pacientes tentam valer-se de outras condições para se inserirem ou continuarem convivendo em seus grupos.

Outro fator de visibilidade corporal da doença renal crônica é a fístula que é feita no braço e normalmente usada algum tempo após o início do tratamento, quando assim, o cateter pode ser dispensado, pois requer certo cuidado e certa dilatação. Esta fístula é por onde o paciente será puncionado em todas as diálises, sendo a ligação entre o corpo e a máquina. Ela é feita próximo a mão, um acesso vascular. Em um processo cirúrgico a artéria radial que leva sangue as extremidades é modificada para que siga um processo “circular” e que ligue uma artéria a uma veia para que o sangue possa ser filtrado, pois a velocidade de circulação do sangue fica mais intensa. Pois a máquina será ligada ao paciente através dessa fístula. Podendo ser sentida ao tocar, devido à velocidade do sangue, é possível sentir uma espécie de vibração parecida com a de um motor, algo como colocar a mão sobre o capô de um carro ligado – com aquela vibração e se no silêncio completo, escuta-se uma pequeno barulhinho. É uma modificação cirúrgica que proporciona uma melhora na vida daqueles que fazem o tratamento, fazendo com que a pessoa deixe de usar o cateter. Assim a fístula é o segundo passo para o tratamento com hemodiálise, pois ela é mais duradoura (podendo ficar no paciente para sempre, se ele não sofrer algum dano venoso). Na imagem a seguir é possível ver a fístula de Vitória, que faz hemodiálise há 4 anos.



**Figura 2: Essa é um fístula no braço direito.**

Essa outra imagem também é de uma fístula, a do interlocutor Brutos, que é localizada em um outro local, no lado esquerdo e na parte externa do braço. Ele que usa a fístula há pouco tempo sempre fala da comodidade dela, e diz que com o cateter tinha vergonha de sair na rua. Um fato descrito por Brutos foi ele ter perdido a fístula, o que pode acontecer em certas situações. Ele fez a cirurgia para colocar a fístula e um certo dia ele não a sentiu mais, e isso o deixou bem preocupado, mas que, como “mágica” ela voltou a funcionar sem que fosse preciso nenhuma intervenção cirúrgica. Aqui pode ser feita uma análise sobre como a idéia de fé está re-significada a partir do momento d DRC, pois esse caso foi narrado também por Vitória, que me disse que orou muito para que a fístula do amigo voltasse e ele não precisasse fazer outra cirurgia, e como ela voltou a funcionar, para tantos, isso foi em função da fé.



**Figura 3: Fístula de Brutos, 3 meses de hemodiálise.**

Com o tempo de uso, a fístula pode ir se dilatando e gerando algumas deformidades no braço do doente renal, o que muitas vezes parece ser motivo de reflexão sobre o corpo. A imagem da fístula de Vitória, que é localizada na parte interna do anti-braço, apresenta algumas pequenas transformações em função da dilatação da veia. Como ela sempre me dizia, o seu cuidado com o braço da fístula era muito grande e se não fosse isso, seu braço teria deformações, muito mais visíveis.

No entanto, alguns dos meus interlocutores costumavam me dizer que ter a fístula é, de certa forma, o que os trazem a uma vida normal e sem estigmas, pois com ela não é preciso ter o mesmo cuidado que com o cateter e como ela é interna, não é visível – a menos que haja uma grande dilatação, o que acontece com aqueles que têm muitos anos de tratamento e que não tem os devidos cuidados – traz às restrições corporais uma nova significação.

Aqui, a idéia de tecnologias corporais está presente ao entender as novas perspectivas das formas de manutenção da vida e da incorporação de mecanismos tecnológicos para esta. No entanto, uma discussão presente dentro da antropologia é a

formação de um corpo *ciborgue* (HARAWAY, 2009) e suas fronteiras. Posso dizer que esse trabalho levanta em algum referencial essa perspectiva, sendo preciso passar por ele para esclarecer alguns pontos de vista sobre as transformações e as formas de entendimentos acerca das tecnologias corporais. Onde o uso dessas tecnologias está sendo colocado como um grupo de aparatos que permitam a viabilidade da vida humana, mesmo que apropriados como uma forma de medicalização do corpo e fazendo dele um lugar de transformações e de fronteiras para a saúde e para as experiências.

Aqui faço uma discussão sobre a idéia de *ciborgue* em Donna Haraway (2009) e para Le Breton (2008), onde ela mostra a concepção desse *ciborgue*, a partir de uma visão feminista mostrando, a partir de um pensamento contemporâneo sobre a subjetividade como a constituição da idéia de corpo tem relação com formação da própria idéia de gênero, sendo a dicotomia do “natural” e do “artificial” muito próxima dessa concepção das novas idéias sobre o corpo. Vendo-o com uma perspectiva mais política a tecnologia do cotidiano e os seus usos político e sociais. Ela cita que: “A verdade é que estamos construindo a nós próprios, exatamente da mesma forma que construímos circuitos integrados ou sistemas políticos – e isso traz algumas responsabilidades.” Já Le Breton, traz uma idéia desse *ciborgue* muito mais próxima de usos do corpo e de tecnologias como manutenção da vida ou formas de adequar-se a circunstâncias da vida social, trazendo a corporalidade como condição fundamental para o manejo das tecnologias, assim, para ele:

A condição humana é corporal. Há uma conceituação do corpo, da mesma maneira que há um arraigamento carnal do pensamento. (...) O corpo não é, portanto, uma matéria passiva, submetida ao controle da vontade, obstáculo à comunicação, mas, por seus mecanismos próprios, é de imediato uma inteligência do mundo. (LE BRETON, 2008, p. 190)

Pensar a idéia de um corpo *ciborgue* parece ser possível considerando o uso desse termo para mostrar a capacidade de apropriação de ferramentas tecnológicas atreladas ao corpo para que haja uma manutenção da vida humana, ou até mesmo, fazer-se apropriar-se de um aparato tecnológico como uma forma de situar o corpo em determinada condição.

Com isso, a máquina se torna um apêndice do corpo, parte integrante para o bom funcionamento e para o prolongamento da vida. No caso dos doentes renais, a incorporação da tecnologia pelo corpo acaba sendo tanto uma forma de enquadrar-se em determinado grupo, como uma saída para a sobrevivência, e essa tecnologia fica às

margens da escolha, se mostrando como uma “imposição” da doença, nesse trabalho, o termo de *ciborgue* está sendo usado bem como um aparelhamento em determinadas condições, podendo o processo de diálise ser considerado como tal e mais a diante, até mesmo o transplante pode ser visto com esse uso para melhorar determinadas situações da vida em sociedade.

O corpo aqui faz uso de uma tecnologia a partir da condição imposta pelo tratamento com a hemodiálise e acaba gerando uma série de outras representações para essa tecnologia, que se estende para um cuidado com o corpo. Contudo,

O ciborgue visa, portanto, ser um paliativo das insuficiências do corpo, outorgando à vontade uma prótese que permite superar as dificuldades que ela encontra ao longo do tempo. Ele acrescenta a uma dimensão da existência ou dela subtrai a fim de melhorar seu rendimento, de aumentar sua eficácia fisiológica. (...) o ciborgue é um homem aparelhado no qual a técnica interfere sensivelmente no funcionamento de seus comportamentos: um homem vivo com uma prótese e cuja existência é submetida a um controle regular de suas atividades. O hospital é o lugar predileto do ciborgue: a hemodiálise, as máquinas de reanimação, a aparelhagem para remediar uma deficiência, os embriões concebidos *in vitro*, as mulheres grávidas dando a luz no hospital etc. (LE BRETON, 2008, p.204)

É partindo desse ponto que podemos entender como se dá a relação entre corpo e máquina dentro desse estudo com doentes renais crônicos, percebendo a hemodiálise não como parte formadora da relação corporal, mas sim, como elemento que, incorporado às experiências, apresenta novas formas de entender este corpo e os elementos a ele incorporados. Entendendo assim, que o doente renal crônico está plausível de uma re-significação do seu corpo a partir do momento que se descobre necessitando de hemodiálise.

Descobrir-se doente e, logo em seguida, passar a conviver com um cateter e conseqüentemente com uma máquina que estará ali, sendo fonte primordial para a vida, como um órgão, como uma parte vital, traz consigo um processo de novos entendimentos sobre o corpo, e mostra as tecnologias presentes no cotidiano da doença. Essa tecnologia será entendida como uma forma de valer-se concretamente de meios externos para conseguir que a vida siga uma certa normalidade, uma rotina cotidiana.

A condição de doente renal crônico gera uma relação muito próxima com o convívio com a máquina, sendo o corpo e a máquina, no momento da hemodiálise, partes integrantes para a manutenção da vida, condição essa que é simplificada na frase

de Sereno, um dos interlocutores, que diz sobre a máquina: “é o rim artificial, só que ela não produz hormônios que eu preciso e tira o que eu preciso, mas é uma parceira. Eu não posso fazer um tratamento e não gostar da máquina, ela tá me ajudando, é um relacionamento tranqüilo”. É aí que a dicotomia pode ser pensada. Fazendo com que a máquina seja vista de uma forma diferente, de modo que “a doença, e especialmente a situação de hemodiálise, é um momento de liminaridade na vida do paciente, já que ele se vê obrigado a encarar as deficiências de seu corpo e a possibilidade de morte que se faz presente e iminente com a doença” (BORGES, 1995, p.369).

Com o tempo, a relação com a máquina vai se tornando amistosa, a própria convivência com ela e com outras pessoas na mesma situação fazem com que os entendimentos sejam mais simples e talvez até uma aceitação possa ocorrer. O corpo passa a se acostumar com o tratamento e cada paciente entra num processo de conhecimento do seu corpo adoecido, no qual as limitações do corpo e as sutilezas do tratamento passam a interagir e as formas de controle destes são criadas com a experiência e com a troca de vivências com o tratamento.

Saber se o corpo está diferente, o que está mudando e o por quê dessa mudança, se torna algo comum aqueles que fazem hemodiálise, pois o corpo, até então forma receptora de olhares e de reposicionamentos sociais, se torna um lugar de conhecimento; é nele que se pode ver o que a doença e o tratamento estão fazendo, seja positiva ou negativamente. E cabe ao doente reconhecer-se e observar-se para uma melhor relação com a hemodiálise e todos os momentos que a circulam. A ligação com esse corpo e suas formas de entendimento podem ser percebidas, também, quando se fala da dieta de quem tem DRC, que é quase sempre motivo de troca de experiências e narrativas da mudança corporal.

## **2.4 A dieta**

Uma dos lugares de visibilidade da relação entre o corpo e a máquina é remetido a forma como a dieta é seguida pelo doente renal crônico. Entender como o corpo se comporta a cada dia de tratamento e como as limitações e superações podem ser relacionadas com a comida é uma condição peculiar dessa doença. Pois a cada dia que se está na máquina dialisando, o peso muda, em função da retirada de líquido

acumulado, sendo que a máquina leva também uma série de nutrientes que são benéficos ao organismos, e que sem eles pode haver algum efeito colateral pós-sessão, com isso, saber-se alimentar direito é fundamental para a manutenção de uma vida saudável para aqueles que realizam hemodiálise.

Como citado em outros momentos, durante a hemodiálise, o líquido que não pode ser expelido organicamente é processado e eliminado pela máquina, de forma que este peso é variável de acordo com o tempo de diálise, com a quantidade de sessões, com a alimentação e com a medicação. Com o tempo, os doentes vão entendendo de maneira mais sistemática as reações que podem acontecer e o que fazer para evitá-las ou provocá-las.

Como é recorrência nas falas dos meus interlocutores, o peso tirado em excesso pela máquina pode ocasionar uma série de mal-estares, desconfortos, sonolência, queda de pressão e outros sintomas que são sentidos por um bom tempo após a sessão do tratamento. Então, eles falam disso com muita naturalidade, pacientes que estão na sala há pouco tempo já aprenderam com aqueles que estão lá há mais tempo, como controlar esse peso e ter uma vida mais “normal” com a máquina. Esse convívio passa a ter outros significados. Álvaro, com seus 2 anos de hemodiálise mostra isso muito bem quando responde sobre o que era para ele ter a vida ligada à uma máquina, diz:

A gente realmente se torna dependente da máquina, a gente sabe que dia sim, dia não, temos que estar junto dela, junto com ela fazendo o que deve ser feito em termos de eliminação de líquido, e limpeza e filtragem das toxinas. Como o rim não filtra bem, a gente depende totalmente da máquina, então a gente tem realmente ela como uma aliada. É uma aliada que a gente as vezes não queria ter, mas realmente é preciso, tá entendendo?! Hoje eu to meio cansado, porque eu estou com excesso de líquido, eu bebi muita água ontem, e vim quase 5 quilos a mais, de peso. Vim pesadão. Vim pesado, então a gente tem o pulmão que fica não fica 100%, fica dividindo o oxigênio com o líquido, então o pulmão não fica a 100 por hora, fica mais ou menos a 60. O corpo muda um pouco realmente, principalmente pelo excesso de líquido. Como o pulmão fica inchado com o líquido, a gente já não tem a respiração... perde um pouco da respiração, e a gente vai perdendo um pouco do fôlego, a gente cansa mais rápido, a gente vai cansando. E acontece por ai as conseqüências no seu corpo começa por ai, a gente não fica...o corpo não é mais 100% em termos de normalidade, nós não somos mais um corpo normal, como uma pessoa que não faz diálise. Então é mais ou menos por ai, tem alguns efeitos. Em cima disso tudo também os próprios efeitos da hemodiálise, após diálise a gente fica muito fraco, muitas toxinas são

eliminadas, mas também muitas vitaminas do corpo são eliminadas pela máquina. Então a gente fica meio fraco, meio dependente de ter um suplemento alimentar, de ter uma vitamina após diálise. É mais ou menos por aí. (Álvaro, 54 anos, 2 anos de hemodiálise)

O que Álvaro fala é o reflexo da rotina de alguém que convive há bastante tempo com a DRC. Em algum momento, as limitações do corpo, como o citado, podem ser controladas e os efeitos colaterais do tratamento acabam se tornando possíveis de um cuidado, e o cuidado com o peso e a alimentação, algumas formas de controle muito presente no universo de um doente renal crônico.

A alimentação passa a ser regulada por indicações médicas, onde cada paciente é acompanhado por um nutricionista e recebe vários livretos sobre uma alimentação saudável para a DRC. Nessa perspectiva da doença, comer bem não significa comer um pouco de cada coisa, pois existem os vilões da hemodiálise, aquelas comidas que tem muito potássio<sup>32</sup>, por exemplo, são sempre comentadas nas conversas entre os pacientes.

Como de acordo com o que Dora fala, o equilíbrio entre o peso, a dieta e aprender a lidar com a máquina pode gerar uma melhor relação com o tratamento. Ela que está na diálise pela segunda vez conta:

Eu mesmo diminuo meu peso, eu mesmo aumento meu peso, peso seco quando tá, porque tem pessoas que ficam vomitando, passando mal estar, tendo dor de cabeça. Eu não tenho nada disso. Por que? Porque eu aprendi a ter o contato com a máquina. Então quando eu vejo que eles tão... ela tá... a médica tá baixando demais o meu peso, eu percebo. Eu sei o que é líquido, eu sei o que é massa no meu corpo, né? E daí, como bem graças a Deus assim, como direito. Porque essa nutricionista de lá quase que me mata, quase que me mata, quase que morro. Porque não era para mim fazer esse regime, esse regime, que ela passou para mim essa dieta que ela passou pra mim, não existia. Uma dieta que você não pode, eu praticamente não comia sal nenhum, eu não podia comer, se o rim já tá ruim. Não podia comer sal nenhum, não podia comer um pedacinho de queijo, não podia comer leite, não podia comer nada. E, meu Deus, nosso organismo, nosso corpo precisa de vitamina. Precisa de sódio, nosso corpo precisa de um pouco de água e nem água. (Dora, 42 anos, 6 meses de hemodiálise)

---

<sup>32</sup> A ingestão de potássio pode trazer complicações sérias, causando problemas musculares, fraqueza e, até mesmo, parada cardíaca. E é recomendado que ele seja ingerido em pequenas quantidades para aqueles que realizam hemodiálise, pois a máquina, como dizem os interlocutores, “não tira” o potássio, e esse fica acumulado no corpo.

Essa narrativa traz algo interessante para a compreensão do universo da DRC, durante todo o meu trabalho de campo, em todas as conversas e em momentos com os pacientes, a dieta era assunto constante e motivo de muita euforia. Por ser uma doença que exige muito fisicamente, em função da diálise, a dieta é essencial para que o corpo se adapte a ela. No entanto, de todos os meus interlocutores, nenhum afirmou seguir a dieta passada pelos médicos, isso, que parece ser controverso é constante no grupo que eu pesquisei. Os mais diversos motivos são oferecidos para justificar, mas o que é convergente entre eles é que, com a dieta passada pelos médicos, eles teriam que mudar completamente suas rotinas alimentares, e isso não era possível, fosse por motivos econômicos, fosse por costume, fosse por rejeição da família (que não aceitava aquele cardápio) e principalmente, porque eles diziam que o corpo ficava fraco, não tinham condições de agüentar o tratamento e ficavam muito debilitados. Com o tempo, descobriram que alterando uma coisa ou outra na alimentação voltavam a ter vigor e energia para agüentar o dia.

É fala comum também, o fato deles me contarem que sentem falta de comer muitas coisas, mas que muitas vezes evitam comê-las porque sabem que terão problemas futuros, que poderão passar mal. Mas, sempre existe que fuja da regra, e Valente, um dos interlocutores citados nesse trabalho, como aquele que gosta da vida e não tem medo de viver, ele me confessou que certa vez estava com muita vontade de comer uma jaca – uma fruta que ele gosta muito – mas que sabia que não faria bem e mesmo assim comeu, só que o seu desejo era tão grande que ele foi comendo e não se deu conta da quantidade, e acabou passando mal e tendo de ir para o hospital por conta disso.

Assim, a alimentação é mais uma forma onde o corpo está em sintonia com a experiência vivida da doença e a forma de lidar com a dieta acaba sendo uma tecnologia do corpo, por apresentar-se como uma forma de regulamentação, um aparelhamento para a manutenção do estado de bem-estar durante a hemodiálise. E as refeições e o modo como cada um come é determinado a partir da tolerância do corpo na máquina. Com isso a dieta não pode ser tida como padrão, cada um tem sua “fórmula mágica”, mas todos aconselham que a dieta seja seguida dentro das possibilidades do corpo e que a indicação médica seja revista a partir da relação corporal e dos efeitos do tratamento.

### 3 Experiências e significados



### **3.1 A experiência e seus significados: uma interpretação da dor e do sofrimento**

Ando pela rua e a paisagem muda, depende do direcionamento do meu olhar, do meu corpo. Mas o brilho das luzes me ofusca, o ruído das buzinas me atordoia, o barulho dos muitos sapatos contra a calçada marca o ritmo dos meus próprios passos: subitamente sou tragado por um espetáculo que me solicita, jogado para fora de mim como parte da cena que se desdobra ante meu olhar, sou com os outros que também correm, buzina e enervam (Alves e Rabelo, 2004).

Essa parte será uma forma de mostrar como a doença é significada pelos doentes, dando margem a entender como eles pensam sua condição de dor e de sofrimento dentro desse contexto, pois como tem sido mostrado aqui nesse trabalho, a relação entre experiência e significados é condição fundante para que os adoecidos narrem seus episódios de adoecimento de maneira que ultrapassem um saber médico e tragam nessas narrativas um referencial sócio-cultural, levantando questões que vão além da medicina, trazendo outros pontos de elaboração para a significação do adoecimento crônico e mostrando como essa idéia de sentir dor e sofrer pode ter outras interpretações a partir de experiência.

Por esse caminho, como vem sendo discutido nesse trabalho, as idéias de experiência e significado são de extrema importância para que possam ser embasadas as discussões sobre a doença renal crônica e o seu universo. Nesta parte trarei mais exemplificada os conceitos e contextos onde ambas teorias criam importância e passam a dar margem para a interpretação da vida de um doente crônico. Percebendo em qual momento da Antropologia esses conceitos se tornam importantes para entender os adoecidos e suas demandas. Pois como já foi dito aqui, o valor está sendo dado àquele que sofre com a DRC e que vivencia todas as suas imposições, sejam elas físicas ou não.

Para tanto é necessário entender que a cultura é vista como um sistema de símbolos apresentados numa teia de significados e interpretações (Geertz, 1989), que

está fornecendo um modelo de realidade, que é uma proposta relevante para sustentar aquilo que Langdon (1995) diz quanto às interações sociais serem baseadas em uma realidade simbólica que é constituída de, e por sua vez, constitui os significados, instituições e as relações legitimadas pela sociedade. De forma que a cultura é expressa numa 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. Onde essa rede de interpretações dá margem à uma série de significações e levam a determinadas formas de interpretação.

Dessa forma, a idéia da experiência da enfermidade é aquela em que um 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, ou seja, é a partir de determinada condição que é possível trazer suas significações, de modo que se algo passa a estar presente naquele momento, ele será analisado e experienciado com uma “carga” anterior e só com sua vivência será possível gerar novas formas de experiência. Trazendo as suas construções sócio-culturais como base da interpretação dada à doença, ou seja, levando em consideração os valores da sociedade. Dialogo aqui com Mirian Rabelo e Paulo César Alves (1999) que dizem que:

(...) ao conceito de experiência da enfermidade, que se refere basicamente à forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhes significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação. 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. (1999, p.171)

E eles completam mostrando o papel dessa discussão dentro da Antropologia dizendo que “a enfermidade não é apenas uma ‘entidade biológica’, que deva ser tratada como *coisa*, é também experiência que se constitui e adquire sentido no curso de interação entre indivíduos, grupos e instituições” (1999, p.171). Que nesse momento a

Antropologia pode dispor de uma forma de análise diferenciada da biomédica no que diz respeito à condição do adoecimento e tudo aquilo que está ao seu redor.

Convergindo com idéia de significados, é possível ver a idéia das narrativas como uma expressão da condição de doente. De modo que a partir da fala das trajetórias do adoecimento das pessoas seja legítimo pensar que as formas de interpretação podem parecer um campo de análise interessante em estudos sobre episódios vividos e como a experiência está ligada às formas de interpretar a condição de doente. Claudine Herzlich e Philippe Adam (2001, p.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 narrativas que aparecem como recurso explicativo para os sintomas. Os autores enfatizam isso quando falam da importância do fenômeno doença na vida de alguém, assim:

Todo acontecimento importante da vida humana requer explicação: é preciso compreender sua natureza e encontrar suas causas. A doença não escapa à esta exigência. O indivíduo, frente a uma sensação orgânica desagradável e estranha, deve ‘decodificá-la’, compará-la eventualmente a outras manifestações, decidir se existe algum sinal grave ou exija uma tomada de atitude. Ele deve também conseguir explicar aos outros aquilo que sente, se deseja receber ajuda. Tal elaboração não é apenas individual, mas está ligada ao social e à cultura. (ADAM e HERZLIC, 2001, p.69)

As doenças crônicas, por apresentarem fatores de longo prazo e tratamentos duradouros, que remetem a uma nova rotina de vida, trazem consigo uma construção de significados a partir da experiência e das vivências com outras pessoas que passam pela mesma condição. Com a DRC não é diferente, como foi visto até agora, o momento da trajetória do adoecimento até a descoberta da doença renal é, muitas vezes, narrado com valores e representações obtidas no decorrer da vida saudável e da experiência com outras doenças e, até mesmo, outras situações vividas.

Sabe-se então, que o corpo tem lugar de representação fundamental nesse processo, pois é ele o lugar dos sentimentos para as dores e sofrimentos, principalmente no caso do tratamento com hemodiálise que gera novas formas de entendimento sobre si e sobre o corpo. Vendo qual a sua importância nesse processo e como os doentes

entendem esse corpo doente e dependente de um processo tecnológico, mostrar como a dor e o sofrimento estão presentes nesse processo é parte do caminho para entender o lugar da DRC na vida dos adoecidos e como a partir dela outras condições são resignificadas e trazidas como centrais e normais

Nessa perspectiva, Helman (2003) com sua proposta de mostrar que há a existência de dois tipos de dor, a dor privada e a dor pública, diz que 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 algo privado só se sabe que ela existe a partir de uma demonstração verbal ou não-verbal. Com isso, ela deixa de ser privada e passa a ser uma dor pública. Mostrando que um “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 das 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. Para tanto trago trechos do trabalho de alguns autores que fazem dessa proposta da dor uma forma de entender a realidade social, como Cynthia Sarti (2009), por exemplo:

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.” (SARTI, 2009, p.9)

Em consonância com ela, Alves e Rabelo (1999), ao analisarem um trecho de uma obra de Sartre falam da relação da dor com o corpo e com o mundo, mostrando que:

A vivência pré-objetiva da dor, em que ela se confunde com meu corpo e constitui o ponto de vista mesmo segundo o qual eu me situo no mundo, transforma-se, mediante a mirada reflexiva, em experiência de ‘algo objetivo’: a enfermidade. Adquire significado – como coisa – na medida em que me volto reflexivamente para ela, destacando-a do meu fluxo de vivências e destacando-me dela. Desta forma, a vivência de estar ou sentir-se

mal é organizada em uma totalidade discreta, transforma-se em objeto e representação, ou seja, em enfermidade (ALVES e RABELO, 1999, p.173).

Completando essa idéia de interação entre dor e cultura, trago uma análise de Jaqueline Ferreira (1994) onde ela mostra a que a dor nem sempre é sinônimo de alguma enfermidade e que o seu silêncio pode ter representações muito mais severas, com isso ela mostra que a experiência está diretamente ligado à formação cultural, o que condensa os significados da dor e de sua forma de representação, dizendo:

O fato de a dor ser uma resposta biológica universal e individual a estímulos nocivos advindos de dentro do corpo ou fora dele, não exclui que sua percepção e tolerância variem significativamente conforme o grupo social. A sensação de dor, os comportamentos que envolvem, quer verbais ou não, até as atitudes que visam a remover ou não a sua fonte, dizem respeito às expectativas do sujeito, suas experiências passadas e principalmente a toda sua bagagem cultural.(FERREIRA,1994, p.105)

Com isso trago a possibilidade de entender teoricamente como a dor está colocada dentro do contexto das relações culturais e como isso interfere diretamente na forma de re-significar determinadas condições, como o adoecimento cônico, neste caso. Entendendo assim que dor é 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 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 por que 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.

Onde, a partir disso, trago as falas de alguns informantes que me mostram como a dor e o sofrimento de um corpo, até então saudável estão vulneráveis a novas formas de entendimentos. O simples fato de ser puncionado 2 vezes a cada sessão de diálise, mostra como as pequenas dores físicas são analisadas e reelaboradas em função da condição de cronicidade da doença; como me diz Valente: “A dor no coração é a limpeza”, que falando da dor da tristeza em saber de sua condição, mostra que com ela pode-se vir uma nova forma de perceber a vida e o singular momento que se vive.

Desta forma percebe-se que as interpretações e explicações são formas de acesso à outros significados mais complexos e os modelos explanatórios dependem da interpretação das 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 pessoais e das referências culturais, dando ao problema um significado, não necessariamente, equivalente ao saber médico.

Aqui é possível conversar com as narrativas dos meus interlocutores, que ao falarem das suas dores e sofrimentos, remetem-se em grande parte das vezes às questões sociais e de convivência, dando a margem a pensar que o tamanho do seu sofrimento físico e das dores do tratamento e da doença são, algumas vezes, minimizados pela condição de exclusão e penitência<sup>33</sup> da doença.

Trago um pouco do que Sereno me contou quando eu o questionei sobre as suas dores e o seu sofrimento nessa ainda curta jornada de DRC. Num começo, ele fala das primeiras dores, que apareceram antes de descobrir-se doente, e neste momento eras eram uma dor leve, que não passava, que o impedia de respirar normalmente, fazia sua garganta ficava muito seca aponte de quando ele bebia água vomitava logo em seguida, e indo ao hospital ficou internado e tomando soro por 6 horas seguidas. Ele diz que não vê o tratamento/doença como um sofrimento.

Ele não se faz de vítima nem gosta de ser visto como “coitadinho”, diz que é prática constante agüentar as dores até o último momento em que conseguir, e só reclamar quando não estiver mais agüentando. Fala de forma preocupada de como sua esposa ficava tentando adivinhar o que ele estava sentindo, como uma forma de ajudá-lo, mas que ele sempre dizia que estava tudo bem, mesmo sentindo-se mal. E agora, depois da hemodiálise ele vê a importância de avisar a qualquer pequena alteração de dores, mesmo não reclamando delas, pois compartilhar isso com alguém é uma forma de prevenir alguma alteração drástica no seu quadro de doença.

Outro caso a ser lembrado aqui, e que traz uma forma diferente de pensar sobre essa condição é o que Maria me conta durante a entrevista. Num determinado momento eu a pergunto sobre como ela lida com a dor e o sofrimento e, antes de mais nada, ela me disse: “a pessoa se acostuma com tudo, até mesmo com o sofrimento”. Frase que ficou marcada na sua narrativa, pois ela dizia que o fato de mostrar os sofrimentos e de

---

<sup>33</sup> Aqui falo de penitência como algo a ser cumprido, não trazendo valores de religião.

vivê-los melhora a forma de cada um pensar sobre a sua própria “condenação”. Ela traz o sofrimento como uma forma de re-significar a condição da vida, vendo essa “condenação” como um momento de enfermidade que precisa ser refletido e possibilita novas formas de interpretação, para que se consiga, a partir da experiência, continuar levando sua vida sem cair na ilusão de que o sofrimento, mesmo não sendo passageiro, se tornará condição de vitimização na vida daquele que tem DRC.

Para completar essa idéia acima, Dora, outra interlocutora, traz em sua narrativa pontos interessantes para se analisar essa discussão levantada por Maria; quando conversávamos sobre o que seria o sofrimento de ser um doente realizando hemodiálise ela me disse:

Ô, meu Deus, se for só pra gente chegar ali, sentar naquela máquina e ser curada alí e não sentir nada, era muito bom. Mas, imagine aí você 3 vez por semana, imagine aí você 3 vez por semana, é, sendo furada que não é, as agulha não é uma brincadeira. Você vê o quanto é grossa. E você ver seu sangue saindo de dentro do seu corpo, passando por essa máquina, voltando novamente pra dentro de você. Aí você, você tem horas que se você tiver seu psicológico assim, muito firme, você é capaz, de você enlouquecer. Você fica doida, né? Se aperreia, perde a noção de tudo, se você for pensar. Você tem que pensar e ao mesmo tempo você se desligar daquele problema, sabe? A dor que você sofre. Ô, meu Deus, se lastimar. Aí é se você não tiver seu psicológico forte, você pensa em até se matar. Botar uma corda no pescoço é... pular de cima de um prédio ou, tá entendendo? Então, você precisa ter um psicológico muito forte, assim, muito, muito, sabe? Você precisa pegar sua mente e ocupar em alguma coisa, ler, conversar. Nunca ficar só, tá entendendo? Nos momentos, principalmente, nos momentos de dores que você tá alí. Eu quando tô com dor que minha pressão tá baixando, eu já: "Filho, chega aqui.". Ele fica me alisando, conversando, "vai passar". Ô meu Deus, porque, porque você não me leva logo senhor e fica nesse sofrimento nessa situação. Deus, eu não agüento mais. E ele: "Calma, minha". Então, sabe, fica conversando comigo. E dali, aí pronto aí passa. Aí depois me leva lá pra fora, sento numa cadeira e fica conversando comigo. Bota um hino pra mim escutar, tá entendendo? Aí tudo passa, naquele momento, mas no momento que você tá sentindo dor, você se desespera, sabe? Se desespera mesmo. Você pensa mil e uma coisa. Eu num fico muito só. Não porque eu penso em fazer besteira. Jamais vou pensar isso. Mas, tem amigas minhas que pensam e todas que faz hemodiálise, amiga minha que pensa em fazer isso. "Dora, olhe...". Eu digo: "Mulher não faça isso, não. Pela amor de Deus. Tudo na nossa vida passa. Tudo que tem começo tem fim. Então é melhor a gente morrer quando Deus der a morte pra gente. Não a gente querer tirar a nossa própria vida, né verdade?". (Dora, 42 anos, 4 anos de hemodiálise).

A partir dessa fala é possível levantar muitas questões de como se experienciar a dor e viver os sofrimentos estão voltados para como cada um lida com sua enfermidade e com as perspectivas do tratamento. Vendo como a hemodiálise muitas vezes aparece nas falas como uma penitência a ser cumprida e como uma forma de regenerar-se, de maneira de, algumas vezes, ficava implícito nas narrativas dos meus interlocutores, que a forma de lidar com o sofrimento, nada mais era que a forma de levar a vida; mostrando que o sofrer é condição constante na vida de quem realiza hemodiálise, pois o simples fato de 3 vezes na semana, por um tempo indeterminado, ter que ser “furado” pelas agulhas para a troca do sangue representa uma condição crônica de dor e de sofrimento que precisa ser incorporada e re-significada para que seja absorvida e se consiga lidar bem com o tratamento.

O entendimento que se tem a partir da relação com a experiência da doença traz uma série de 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 com a equipe de saúde e os outros doentes. Com isso, a experiência pode ser interpretada como um caminho por onde a doença é re-significada dentro do contexto social, fugindo um pouco dos parâmetros biomédicos – mesmo que esse traga contribuições para essa re-significação. As 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, os quais serão explorados com mais consistência em seguida.

### **3.2 “Porque eu adoeci”: experiências e significados do ter adoecido**

A experiência pode ser interpretada como uma série de situações e ocasiões nas quais os indivíduos adquirem contato e levam consigo algum significado. A relação cultural entre experiência está no sentido de que cada vivência tem seu legado de informações e significados para a vida daquele que passa por ela. Nesse aspecto, algumas características são marcantes em decorrência da situação vivida. Sendo assim, a experiência que pode ter seu lado apenas situacional – não representando significações exponenciais para a vida e as relações sociais vividas – pode apresentar um teor de significações profundamente importantes para uma melhor condição em certos

momentos da vida social. Pensando um pouco sobre isso, é possível tratar desse assunto dentro de como as doenças e os doentes fazem parte dessa relação.

Vendo como certas características são absorvidas para que se possa ter novos usos das relações sociais, ou dos manejos culturais, para que se possa conviver com novas condições de vida, neste caso com a doença renal crônica. Para isso, pensar a experiência como um fator chave para trabalhar o processo de vivência com a doença é imprescindível, pois a vida, que antes era definida por suas experiências e relações culturais, passa a sofrer uma condição de problema crônico, trazendo consigo uma série de fatores que geram necessidades de mudanças e de novas possibilidades.

Uma parte fundamental para entender esse processo é saber como, a partir das narrativas dos doentes renais, eles dão significados ao fato de terem adoecidos. Esse momento será tratado substancialmente com o recurso das narrativas, que ilustrará o entendimento. Vale salientar aqui também, que a trajetória de adoecimento é considerada aquela desde antes da DRC, pois como comentado em outros momentos, alguns doentes renais apresentavam outro quadro de doença antes de descobrirem-se renais e que mesmo assim trazem um significado do momento do adoecimento com perspectivas diferentes, onde para alguns, somente a partir do problema crônico dos rins que se houve uma identificação como doente, como para outros, esse momento foi sendo constituído com o decorrer das experiências com as outras enfermidades.

Para esclarecer esse momento, converso aqui com o que Canguilhem (2010) fala sobre o momento de cada um entender-se dentro da uma normalidade ou vivendo uma patologia, dizendo que:

(...) se o normal não tem a rigidez de um fato coercitivo coletivo, e sim a flexibilidade de uma norma que se transforma em sua relação com condições individuais, é claro que o limite entre o normal e o patológico torna-se impreciso. No entanto, isso não nos leva à continuidade de um normal e de um patológico idênticos em essência – salvo quanto às variações quantitativas – a uma relatividade da saúde e onde começa a doença. A fronteira entre o normal e o patológico é imprecisa para diversos indivíduos considerados simultaneamente, mas é perfeitamente precisa para um único e mesmo indivíduo considerado sucessivamente. Aquilo que é normal, apesar de ser normativo em determinadas condições, pode se tornar patológico em outra situação, se permanecer inalterado. O indivíduo é que avalia essa transformação porque é ele que sofre suas conseqüências, no próprio momento em que se sente incapaz de realizar as tarefas que a nova situação lhe impõe. (CNAGUILHEM, 2010, p.135)

A DRC aparece, a princípio, como uma enfermidade que traz com sua cronicidade, um arsenal de obstáculos para a vida e para a maneira de se comportar. No entanto, são as experiências que dão à essa condição uma maneira de ter novas interpretações e re-significações acerca da condição de doente. É a partir da experiência com uma doença crônica que os doentes passam a interpretar novas situações de vida, e muitas vezes, o que seria uma penitência pode ser vista como uma situação de normalidade que não representa mais, em todas as situações, uma condição de impotência nem de desânimo, trazendo a idéia de uma “readaptação” como citado a seguir.

Uma das finalidades centrais para que tendem os atores em torno da doença crônica (o paciente, sua família, a equipe médica etc) é a “normalização”. O mundo médico confere a esta noção um sentido bastante positivista da noção de “readaptação”. Esta é efetiva assim que um controle otimizado da doença torna-se possível, ou ainda no caso da reinserção profissional ou escolar bem sucedida. Entretanto, isso nem sempre é possível. (ADAM E HERZLICH, 2001, p.125)

Adam e Herzlich (2001) podem complementar o que Canguilhem (2010) chama de “normalização” por meio da “readaptação”, pois no caminho vivido através das experiências, pode haver uma re-significação do corpo doente que propicie vivenciar a doença como uma situação de normalidade.

Com isso é possível entender que as significações dadas à doença vão estar de acordo com as experiências vivenciadas por determinados indivíduos, onde eles podem sentirem-se “normais” mesmo estando com alguma outra doença e, com a descoberta da DRC, sentirem-se “renais”. Trago aqui a idéia de que essa tomada de interpretação sobre a condição de adoecimento está relacionada, em certa medida, ao tratamento com hemodiálise. Pois anteriormente, mesmo com outras doenças, o tratamento não tirava a condição da normalidade do cotidiano, e que essa crítica passa a ser feita juntamente com o momento da rotina do tratamento, que irá ser um marco entre o que é o “normal” e o “patológico”.

Esses duas análises fundamentais aqui para entender como é dado o lugar da experiência dentro do universo do adoecido renal crônico. Ver como Canguilhem (2010) e Herzlich (2001) situam-se em relação à essa normalidade e os seus tipos de entendimento são base teórica importante para poder-se analisar como é entendido e re-significado o “porquê” de estar/ter adoecido.

Algo que é recorrente na fala dos pacientes em situação de diálise é a questão de como a partir do convívio com a sala de hemodiálise, com as máquinas e com o processo hospitalar, que é quase que diário, a rotina do tratamento passa a ser re-interpretada e re-significada. Para alguns, o que antes parecia ser algo profundamente desanimador, e limitador da vida, passa a ser visto como mais uma situação do cotidiano de cada um. Assim como as pessoas trabalham diariamente, eles têm suas rotinas de tratamento, como uma nova “obrigação”, uma nova atividade para ser incorporada ao cotidiano.

Eu... tem horas, as vezes tem dias, que eu sinto é falta de vir. Eu dou valor a galera daqui. Tem vezes que eu prefiro vir para cá, do que ir trabalhar. Trabalhar, o cara nem tem dia nem tem hora para chegar em casa né?! e aqui eu sei que eu vou pra casa. Deu aquelas minhas 4 horas e eu vou pra casa. É normal, é como se fosse uma ferramenta para mim. (Ceará, 49 anos, 3 meses de hemodiálise)

Nesse trecho Ceará, um dos interlocutores que trabalhava como caminhoneiro, antes de descobrir a doença e ficar “pela perícia<sup>34</sup>” mostra claramente como a hemodiálise é incorporada no seu cotidiano, substituindo, o que seria a mesma função de um emprego, pois tem dia e hora certos, se tornando uma atividade comum e muitas vezes esperada por alguns pacientes, que acabam gerando relações de amizade e novas experiências com pessoas com a situação similar a deles.

Entender que estar doente não é uma forma de ausência de normas é condição fundamental para entender o pensamento de Canguilhem (2010) que mostra como:

(...) devemos dizer que o estado patológico ou anormal não é consequência da ausência de qualquer norma. A doença é ainda uma norma de vida, mas é uma norma inferior, no sentido que não tolera nenhum desvio das condições em que é válida, por ser incapaz de se transformar em outra norma. O ser vivo doente está normalizado em condições bem definidas, e perdeu a capacidade normativa, a capacidade de instituir normas diferentes em condições diferentes. (CANGUILHEM, 2010, p.136)

---

<sup>34</sup> Termo usado sempre pelos doentes para falar que eles não estão trabalhando, mas que estão com vínculo com o INSS, e por isso, ainda recebem algum salário, mesmo não podendo – por tempo indeterminado – voltar a trabalhar.

Aqui, trazendo essa idéia é possível ver como a cronicidade se encaixa na vida daqueles que a sofrem. De forma que ser crônico traz consigo uma série de normas que são instituídas a partir da sua condição, ou seja, a normatização da cronicidade se dá em função das suas exigências, onde o indivíduo portador de uma doença crônica viverá de acordo com algumas regras que são colocadas como limitações, ou até mesmo, possibilidades oferecidas pela doença. Como é o caso citado anteriormente da alimentação, que passa por uma série de normatizações, mas que em função da reação do tratamento ela passa a ser modificada em função do bem estar, mesmo, variando de acordo com as normas da alimentação correta e indicada.

Um exemplo disso é a forma de entender saúde e doença para dos doentes renais crônicos, eles que antes tinham uma noção de um “senso comum” passam a ter substância para falar e para mudar de idéia, a partir das suas experiências. A partir das narrativas o “porquê” ficaram doentes, os interlocutores desse trabalho constroem mostrando todo um domínio das re-significações as suas concepções de saúde e doença. Trago aqui alguns exemplos dessas variações, para que fique claro entender que a condição de “normal” e de “patológico” passam pelo universo de construção da experiência com a DRC. E o termo normalização cria sentido quando visto nas narrativas de quem vive essa paradigma de forma cotidiana

Herzlich (2001) coloca alguns pontos elucidativos sobre os quais o doente verá a sua situação. A experiência com a doença em sua margem às relações sociais, pode vir significada de algumas maneiras: **1** - destrutiva, quando os laços sociais não são vistos como possíveis em função da doença, não havendo possibilidade, nem expectativa de reconstruir a identidade social; **2** - libertadora, quando ela é vista como possibilidade de fuga de um papel social repressor da individualidade. **3** - ofício, quando a doença é vista como sem interferências graves na auto imagem, esta preserva sua identidade social através da luta contra a doença, sendo a doença vista como um ofício de fato. Neste caso é possível falar das pessoas que vêem a DRC como algo que substitui os outros afazeres da vida cotidiana, como no caso daqueles que tinham uma jornada diária de trabalho e que agora, não podendo mais trabalhar, absorvem a rotina do tratamento como um elemento substitutivo, não sentindo muita diferença no dia-a-dia, e assim, se adaptando melhor a rotina do tratamento com hemodiálise.

À isso eu acrescento mais uma significação dada a doença, esta seria a **4** - iluminadora, que aparece como uma forma de reconhecer-se e de se tornar uma pessoa melhor em relação às outras pessoas, sendo esta uma condição dada pela doença, mas

que no entanto aconteceria em outros momentos da vida, sendo reflexo de uma condição de crença e religiosidade (havendo aqui uma relação entre a penitência e a relação com a doença e seu reflexo no social).

Vendo como a disposição de cada um está para a sua forma de re-significar o surgimento da doença, Alves e Rabelo (2004) com suas idéias sobre experiência como ponto de partida para a significação dos contextos trazem algo relevante nesse momento.

A disposição descreve um certo tom emocional que perpassa toda experiência. Diz respeito à forma como estamos envolvidos no mundo das ocupações e da convivência, ao fato de que este mundo nos aparece sempre como já importando desta ou aquela maneira. Embora estejamos falando de humores, não se trata, para Heidegger, da expressão de um estado interior que de algum modo se exterioriza, dando cor a uma situação já dada. Ao contrário, a situação surge sempre a partir de uma determinada disposição, como uma totalidade que tem um certo matiz ou uma certa densidade. Isso quer dizer também que as disposições pertencem à cultura, como formas compartilhadas de ser tocado e se envolver ou, em um sentido mais amplo, como o tom de vida de um povo, tal qual expresso pelo conceito de *ethos* (grifo dos autores). (ALVES E RABELO, 2004, p.178)

Desta forma, é possível entender a perspectiva de um doente renal crônico e seu universo de significações e relações com a doença, o adoecimento, a experiência, a cultura, e uma série de fatores que vêm atrelados ao descobrimento de uma doença crônica. E além de tudo, como a experiência com uma doença crônica re-significa alguns conceitos da realidade e da cultura, trazendo novas formas de entendimento da condição de saúde, doença, corpo e normalidade. Como diz Maria em uma de suas falas sobre seus novos entendimentos depois da doença, quando fala da sua relação com o marido e sobre a própria independência:

Mudou assim meu jeito de pensar, que eu achava que eu podia tudo, sabe? Achava que nada ia me atingir, que eu era muito saudável, o que eu quisesse fazer, nada acontecia e depois da doença, eu vi que as coisas num são bem assim, sabe? Que as coisas num são bem assim, como eu imaginava que a gente, que eu pensava, é, mudei alguns dos pensamentos meus em relação ao meu trabalho, porque, a, assim discutia com o esposo e a, e, “Ah, eu num preciso de você, que eu vou ter o meu trabalho e num sei o que”, e agora tô, já tô pensando diferente. (Maria, 6 meses de hemodiálise)

Falando de experiência com a doença e suas relações com a cronicidade, Adan e Herzlich (2001) trazem uma passagem que contempla essa discussão, quando para eles a experiência com a doença crônica traz um movimento de englobar, pois tem-se que se adaptar ao processo do adoecimento em todas as situações da vida, reduzindo os danos e desarranjos causados.

A idéia segundo a qual a doença constitui um medidor das relações sociais faz pleno sentido no caso das doenças crônicas, em virtude de suas características específicas. Por causa do prolongamento dessa patologia, por se tratar de moléstias incuráveis e normalmente não tirar a pessoa de seu quadro de vida habitual, a doença está no centro de todas as relações sociais que essa pessoa mantém com o exterior socializado. Como indica Isabelle Baszanger, essas pessoas passam a viver no 'mundo da doença crônica', cujo universo médico constitui somente uma faceta particular, assim, torna-se necessária uma nova compreensão da doença crônica: 'a situação da doença deve ser estudada em todos os lugares da vida social'. portanto, o doente e o médico estão longe de serem os únicos atores participantes e o impacto desorganizador da doença faz-se sentir na família, no trabalho, no lazer... As regras e os papéis específicos de cada um desses mundos ficam desestabilizados. Um dos objetivos do doente é, então, tentar reduzir os desarranjos provocados pela experiência da doença em todos os lugares onde esta se manifesta. (ADAM e HERZLICH, 2001, p. 123)

Nada mais consistente, após essa discussão de teóricos, do que mostrar como isso é sustentado a partir das falas dos pacientes renais crônicos. Desta forma, num primeiro momento mostro como Dora, realizando hemodiálise há 4 anos pensa sobre sua doença, trazendo consigo uma idéia que converge com o ponto 4, a doença como iluminadora. Ela diz que sempre se pergunta o por quê de estar doente, mas quando ela ver uma criança fazendo o mesmo tratamento, ela pensa sobre o pecado daquela criança e começa a pensar que cada um tem um destino traçado, que ela ficou doente porque tinha de ficar e pronto. Que no começo ela culpava o ex-marido (por conta do estresse e da decepção), mas hoje ela não vê motivo nisso. E pára de pensar que não há resposta, que a pessoa quando tem que passar por um processo, não tem como correr. Para ela, dentro dessa perspectiva, estar doente e estar saudável tem significados recentes. Ela traz consigo um discurso que pode ser visto como de readaptação em que o seu entendimento sobre o adoecimento está ligado a forma como ela percebe a doença do outro. Vendo isso como uma forma de consolar-se e não se queixar quanto ao seu tratamento. Ela diz:

(...)tem o aprendizado, né, que eu aprendi. E que hoje, eu vou, eu tenho certeza que hoje eu vivo bem melhor... é porque, porque eu aprendi, eu quis saber. Eu não é, quando você se entrega a doença, aí você quando, você aceita o problema, aí você consegue viver, mais bem melhor. E hoje eu sei tudo assim sobre a máquina, hemodiálise. Sei o que é potássio, sei o que é fósforo, sei o que a creatinina. Sei o que é... eu não sabia nada disso, nada, nada disso. E tudo isso eu já sei. Bom, eu agradeço a Deus. Porque eu me conformei e aceitei e sei que essa máquina é o meu rim artificial, né? Essa máquina ela faz a função do meu rim. Aquilo que eu num, que o meu rim num faz, ela faz. Então eu agradeço a Deus por todas essas coisas e... não reclamo, não. (Dora, 4 anos de hemodiálise).

Em seguida, outra forma de entender o adoecimento é vista nas falas de Sereno, que mesmo realizando hemodiálise há pouco tempo, traz substanciais análises sobre sua condição. Ele traz muito no seu discurso a idéia de uma penitência a ser cumprida, para que haja uma resignação do corpo e da alma. Ao perguntá-lo sobre o motivo de seu adoecimento, ele me rebateu com um questionamento sobre o meu conhecimento sobre crenças e a relação com Deus. Ele conta que uns 3 ou 4 dias antes de passar mal, estava num culto da sua igreja, quando uma “irmã<sup>35</sup>” disse a ele que ele teria um encontro com Deus. E ele achava que por andar muito de moto, ele sofreria algum acidente. Mas, como ele disse, Deus “tocou num órgão, para que eu ficasse internado, passasse por isso para pensar mais em Deus. Pois por 2 anos se dedicou apenas ao trabalho e tinha me afastado de Deus. Que isso foi um propósito de Deus para eu me aproximar mais.” Ele conta que não se preocupa com a doença, e as vezes pensa em não fazer o transplante. Pois para ele “do mesmo jeito que Deus colocou, ele tira”. Essa é uma fala que traz o valor da fé na experiência com a doença, dando significados à essa nova condição e trazendo uma forma de adaptação bem relacionada ao movimento da fé e da religião. Concepção esta, que se adéqua a condição de libertação, a partir da resignação do corpo doente.

Eu acho, eu tive um Deus que tudo pode. O que for da vontade dele, um dia, restaurar a minha saúde, os médicos tem como comprovar que eu estava realmente doente por laudos médicos e Deus foi que me curou. Como eu já vi muitos testemunhos de muitas pessoas que foram curadas de doenças muito piores e deram o testemunho. Um dia vai ser o meu. Quando eu orava muito, eu orava muito a Deus e, as vezes quando eu ia trabalhar, quando eu voltada de meia-noite sozinho de moto. Aí, andando de moto e falando com Deus, aí eu dizia que eu

---

<sup>35</sup> Irmã aqui é o termo usada pelos evangélicos para falar de algum outro membro do sexo feminino da mesma igreja.

queria ter mais intimidade com ele. Queria me aproximar mais dele. Mas, na rotina que eu vinha, eu num tinha como eu conseguir me aproximar dele. Aí eu botei que ele criou a situação, toda uma situação pra poder, pra ver se eu realmente queria puxar pra ele, como hoje. (Serenio, 3 meses de hemodiálise)

Existe também aqueles que dão significados ao seu adoecimento como um modelo medicalizado, como é o caso de Álvaro, que sempre insiste em dizer que seu problema é decorrência da falta de cuidado com o diabetes. E que ele sempre soube que poderia vir a ter problema nos rins, mas que pela falta de cuidado, acabou chegado a ser “renal” e que tudo o que ele consegue dar como motivo é uma forma de consequência a sua vida social, entrando dentro da perspectiva da doença como destrutiva, pois trouxe consigo um afastamento da sociedade e dos laços afetivos. Ele diz:

Saúde é a pessoa amanhecer o dia sem tá sentindo nada de enfermidade no corpo. E a pessoa que é doente já sabe que hoje está doente e que amanhã estará também doente. (...) Então, na cabeça da pessoa ela sabe que está sempre doente, principalmente com uma doença crônica. Quando é uma doença simples, normal, você tem esperança de cura, mas na doença crônica, a não ser que seja através de um transplante, no caso do rim, ou mesmo que aconteça um milagre. (Álvaro, 54 anos, 2 anos de hemodiálise).

Refletindo sobre o seu processo de entendimento da doença, sobre sua doença como uma situação de enfermidade, o fato de se tornar algo presente e cotidiano. Ele diferencia o termo doença do termo enfermidade dando seu referencial de cronicidade como fundamental para isto, pois para ele a doença é plausível de cura, já a enfermidade aparece como algo duradouro, inesperado, mas que passa a fazer parte da condição de vida.

E para contemplar o caso da doença como um ofício, relembro aqui a fala de Ceará, citada mais acima, onde ele traz a sua readaptação à doença como uma possibilidade de substituir sua rotina de trabalhos com o tratamento, não demonstrando alterações consideráveis na sua rotina nem na sua identidade social.

Uma idéia interessante aqui é perceber como aqueles que são de religião evangélica acabam dando significados para o seu adoecimento voltados ao divino, a uma forma de penitência. E que as formas de viver a doença, como o dito por Herzlich, logo mais a cima, caracterizam-se nas falas de cada um dos interlocutores.

### 3.3 O poder de Deus: uma re-significação da cura

Uma proposta mostrada nesse trabalho até então é a de que a partir da experiência vivida com a doença renal crônica os pacientes passam a dar novos significados a sua condição, bem como a outras situações de suas vidas. E como não poderia ser diferente, pensar a cura como uma forma de fim da doença é outro lugar de interpretação desses significados. Vendo a partir da idéia do porque ter adoecido são levantadas novas discussões, e algumas delas se sustentam na proposta de que a fé e a religião se tornam membros importantes para a construção de uma re-significação. Estando aqui, a experiência vinculada a fé, como base sustentadora da existência, ou melhor, da sobrevivência com a doença.

Essa discussão é relevante aqui, pois foi comum a todos os interlocutores desse trabalho alguma reflexão acerca da cura e da fé. A cura aqui será tratada, por vezes, como a realização de um transplante, seja por doador vivo, seja por doador morto; por outras vezes, tratada como uma benção que será obtida em função da fé sustentada mesmo no momento da doença, que é tido como uma provação, nesses casos.

Pelo quadro formulado no capítulo anterior, a maioria dos informantes da pesquisa são evangélicos, alguns tendo se convertido após a descoberta da doença, outros voltando seus olhares com mais devoção a partir desse momento, e uns até, convivem com a religião, mas dizem não praticá-la. E se baseando nisso, traçarei um perfil de como a fé é condição importante no processo da re-significação da doença renal crônica, vendo que a experiência com o adoecimento traz uma forma de perceber aquilo que está além do físico e concreto, mostrando como os valores e crenças são narrados pelos pacientes quando o assunto é a cura.

Sendo a DRC uma situação de permanência na vida e o transplante de rins uma possibilidade de cura, trago um pouco sobre a concepção dos adoecidos. Questão recorrente e que despertou meu interesse em entender qual a relação entre cura, experiência e fé, como um universo de significados a partir da relação com a doença e como ela se coloca no corpo.

Então, trago aqui a fala de Sereno, que como citado anteriormente, justifica o seu adoecimento como uma penitência a ser cumprida, dando significado ao divino e dizendo que tudo está em torno do poder de Deus; ele, falando sobre como reage ao tratamento, diz que desde o seu adoecimento até a sua cura é tudo poder de Deus, que

aquilo que ele está vivendo é uma forma de resignar-se e voltar os olhos novamente a sua religião. Ele me diz que:

“eu tenho um Deus que tudo pode, eu não me baseio nos médicos, eu me baseio em Deus, na bíblia, e se for da vontade dele um dia restaurar minha saúde, os médicos... tem como eu comprovar que eu estava realmente doente, pelos laudos médicos, que Deus foi e me curou. Como eu já vi vários testemunhos de pessoas que foram curadas de doenças piores e deram seus testemunhos. Eu creio assim, um dia eu vou dar o meu.” (Serenio, 31 anos, 3 meses de hemodiálise).

A sua forma de relacionar-se com a doença levanta aquilo que Alves e Rabelo (1994) falam sobre os rituais em Turner, dizendo como os rituais operam sobre a forma de conduzir os indivíduos a determinado estado ou atitude frente às situações do mundo, onde a concepção dada por Sereno sobre a sua doença é um reflexo dessa experiência com o religioso e a sua forma de sentir-se culpado, esperando, com a DRC, uma forma de “limpar-se” espiritualmente. Trazendo aqui uma relação entre o que Paula Monteiro (1985) chama de “doença material” e “doença espiritual”.

Aqui o corpo se coloca como um lugar de manifestação do poder divino, onde o adoecimento é algo caracterizado e denominado como possível de mudança em função do tamanho da fé. Em certos momentos é interessante fazer a relação desse corpo como lugar dos sentidos, pois como vimos, mesmo havendo toda essa perspectiva de que a doença pode ser curada “pelas mãos de Deus”, cada paciente continua cuidando do seu corpo, das suas modificações em função da dilatação das veias, da sua dieta, do controle do peso e de uma série de outros fatores apresentados aqui. Eles estão trabalhando a perspectiva de que a cura pode vir do divino, mas não deixam de tomar todos os cuidados necessários ao tratamento.

Então pergunto: como a fé pode ser a cura aqui? Essa pergunta será diluída no decorrer das narrativas, adiantando entretanto, que a fé se comporta, em algum momento, como mais uma forma de tecnologia do corpo. Aqui dialogo com Le Breton (2008) que diz que “o ciborgue não é apenas Robocoop, é nossa avó com um marca-passo, é também o piloto de bombardeio integrando-se a tal ponto como seus instrumentos que dá um tiro de míssil com seus olhos”; de modo a entender que as tecnologias do corpo estão além do arsenal tecnológico usado para a manutenção da vida, ele está em todos os elementos usados para determinados fins.

E a fé se comporta aqui como um elemento importante nessa condição, sendo acionada sempre que o corpo está debilitado e a doença apresenta suas características mais terríveis. Uso aqui um exemplo do campo, conversando com Vitória ela me disse que na primeira semana que Brutos fez a fístula, ela parou, de repente, de funcionar – o que seria caso de uma nova intervenção cirúrgica – e que ele, comentando sobre isso, pediu para que ela orasse para que a fístula voltasse a funcionar e ele não precisasse passar por outro procedimento médico; assim ela fez, e na outra sessão, com um ar de satisfação, ele disse a ela: “suas orações deram certo! Minha fistula voltou a funcionar”.

Assim, a fé aparece como uma medida regulamentadora das ações e das decisões sobre o tratamento, dando limites e variações em função de determinadas situações, como por exemplo um dia de tratamento onde o paciente chegou com o peso líquido dentro do padrão, vinha mantendo uma alimentação correta, tomando os remédios cuidadosamente, e sai da clínica com muita disposição e vontade de fazer outras coisas; aqui, há uma re-significação do tratamento em dizer que o estado de bem-estar, decorrente desse dia é produto de orações. Vitória costumava sempre me dizer isso, falando, com tom de testemunho, o quanto ela estava bem e afirmando que aquilo era decorrente das suas idas à igreja, ou da oração de sua “irmã”. Em certo momento ela fala sobre o tratamento e a sua mudança de igreja, falando que por um longo tempo de diálise ela sentia-se com muito medo de ficar só, pois tinha medo de morrer, então com a ajuda de uma vizinha, ela mudou de igreja e isso a ajudou a lidar melhor com o tratamento, ela disse:

Um dia minha mãe saiu pra ir no mercado do lado de casa ai eu passei mal, achei que ia morrer ali dentro, sem ninguém dentro de casa. Quando ela chegou eu estava branca da cor do sofá, ai ela disse: “minha filha o que é isso? Você não pode ficar assim.” Ai eu chorava. Ai... foram 2 anos e meio assim. Ai ano passado eu... peguei...uma vizinha minha tava passando por uma situação com o marido dela e eu levei ela pra igreja que eu ia, que eu era. Ai ela chamou pra ir na igreja que ela tava freqüentando, dizendo que tinha certeza que eu ia gostar de lá. Porque eu ia pra essa igreja, mas eu ia mais assim no domingo, no fim de semana. Ai eu fui fazer uma visita. Ai eu fiquei lá orando, pedindo a Deus que mudasse, porque eu já tava que não agüentava de tanto medo, um medo de morte. Meu medo era de morte, de morrer. Ai eu comecei a me esconder, e o pastor perguntou se alguém queria uma oração e orou por mim, um momento que eu me senti bem. A cada dia que eu ia eu tava me sentindo melhor, me fortalecendo. Ai eu chamei minha mãe pra ir comigo e ela foi comigo (Vitória, 25 anos, 4 anos de hemodiálise).

Em outro momento, ela traz um significado que demonstra o lugar da fé no seu tratamento. Durante a hemodiálise, ela teve de fazer uma pulsoterapia<sup>36</sup> e conta tristemente que com esse tratamento ela provavelmente não poderia mais engravidar, nem tão pouco menstruar e que as reações seriam visíveis no corpo, pois, como disse o médico, o cabelo cairia, sua pele ressecaria, os lábios rachariam, dentre outras reações possíveis. Mas ela conta que se valeu de toda a sua fé e poderia passar por todas aquelas provações, mas queria ter alguma chance de ficar boa e não se incomodaria de não menstruar – mesmo com muito pesar, pois ela queria ser mãe – e então se submeteu ao tratamento e logo em seguida foi à igreja. Ela conta em tom de testemunho essa situação:

VITÓRIA: Ai quando eu fui com minha mãe, eu pedi muito a Deus, cheguei lá na igreja, e eu disse: “Deus me mostra algo, queria tanto saber que você está comigo” ai quando acabou, o pastor que tava lá na frente fez: “queria chamar as pessoas que tem algum problema de saúde” ai eu fui lá e ele pediu pra dizer qual era o meu problema, e eu disse que meus rins eram paralisados.

TATIANE: os 2 já estavam paralisados?

VITÓRIA: é uma inflamação, devido a um problema reumático chamado lúpus. Ele pode vir a desinflamar, como ele pode demorar muito tempo, o que eu creio que não. Veio a desinflamar já. E no dia que eu fui lá, que ele pegou e me chamou. Ai quando eu disse dos meus problemas nos rins, ai ele baixou. Não sei se você já foi numa igreja evangélica? Ele passou o óleo ungido nas mãos e colocou a mão dele sobre os rins. Ai o que acontece? Ele orou, mas ele não orou só pelos meus rins, ele orou por todos os meus órgãos, que Deus viesse a trabalhar pelos meus órgãos, coração, pulmão, que ele me limpasse por inteiro. Isso foi no sábado, ai passou o domingo, e quando foi na segunda feira eu fui fazer o tratamento. Ai eu senti algo, quando eu coloquei a mão a menstruação desceu. Eu disse: “meu Deus do céu, me desses uma resposta, glória a Deus.”

Aqui as interpretações podem ser fluidas, pois como se sabe, Vitória tem lúpus, uma doença que causa inflamações nos órgãos dificultando o funcionamento, e que causa a insuficiência renal, bem como perda da vitalidade de outros órgãos, mas que se sabe que com um tratamento adequado e uma vida saudável é possível reverter o quadro, e como já aconteceu com Dora em outro momento – também citado – os rins poderiam voltar a funcionar.

---

<sup>36</sup> O termo **pulsoterapia** significa a administração de altas doses de medicamentos por curtos períodos de tempo.

Então, dar-se a significação desse momento a partir de uma idéia de fé é algo trabalhado a partir da experiência com a doença, onde o corpo está representado como objeto para as obras do divino, e a cura da doença, ou outras manifestações similares, são o exercício literal de como essa fé age no corpo e pode ser percebida. E como algo que tem de ser perpassado, Vitória faz questão de falar a cada um na sala de hemodiálise sobre as suas provações e recompensas. Assim “o sujeito que, na experiência, orienta-se por um senso de cumplicidade com os espaços sociais que compõem seu mundo cotidiano compreende este mundo com o corpo ou justamente porque é corpo” (ALVES E RABELO, 2004, p. 184).

Com essa discussão mostrei um pouco de como a fé é fundamental no processo de re-significação da doença e de tudo aquilo que está ao seu redor, aparecendo como parte da estrutura daquilo que é tido aqui como tecnologias do corpo, ou seja, como algo a ser acessado para que haja uma manutenção do corpo e de sua melhor condição, pois como levantado aqui, no domínio das experiências o corpo é o meio por onde nos inserimos nos espaços, apreendemos e manipulamos os objetos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho evidenciou o universo simbólico de pessoas que se descobrem com uma doença renal crônica e precisam realizar o tratamento com hemodiálise. Esse momento aparece como marcante na vida destas pessoas, que acabam tendo de interagir com esse novo cotidiano e suas formas de manutenção. A vida, a partir daí, passa a estar ligada ao funcionamento de uma máquina, que filtra o sangue, para que se possa ter uma vida comum e um corpo saudável.

Entender devidamente como é todo o processo de construção da re-significação da condição de saúde e de doença, vendo como o corpo está presente dentro desse processo, como ele é significativo e como isso se dá a partir da descoberta de uma nova rotina de vida, a do tratamento, foi a idéia principal e para isso alguns temas tiveram de ser bem abordados, outros um pouco menos, mas o universo do adoecido crônico foi colocado aqui como cenário para se perceber a importância dos fatos e a relação do corpo para a re-significação de uma nova condição de vida, mostrando que viver com uma doença crônica é, de certa forma, uma nova maneira de assumir um “estilo de vida” (ADAM e HERZLICH, 2001).

Primeiramente é preciso falar da capa deste trabalho, pois ela traz grandes significados e expressões para o que significou o trabalho de campo, a experiência entre o estar antropóloga e o ter sido doente. A capa mostra, em pequenas imagens, uma pesquisadora vestida com seu jaleco, mas a todo momento interagindo com os pacientes. Essa é a condição que indica que a relação com o trabalho de campo se deu de forma intimista e bem posicionada. Em algum momento me perguntam se eu não acabei escondendo a antropóloga atrás do jaleco e medicalizando – como os médicos – a relação com os pacientes, aqui, posso dizer com muita certeza, que o acontecido foi diferente.

O jaleco teve sim seu grande papel para a construção do significado do trabalho de campo e das relações sociais por ele impostas, mas ao contrário do que foi questionado, digo que assim como os pacientes, com o tempo de convivência no grupo e de certa forma com a doença, cheguei aos tempos finais da pesquisa me parecendo muito mais com uma doente renal crônica do que com um profissional da saúde. E esse jaleco, tão exposto nas fotos da capa, era reconhecido apenas como uma ferramenta necessária para a entrada em campo. Digo até mesmo que os próprios interlocutores

faziam referência a importância do uso do jaleco, ao mesmo tempo que me viam como alguém com que era possível compartilhar experiências.

Agora, para melhor amarrar o texto é possível falar um pouco sobre a ideia de cada um dos capítulos. Foi nessa proposta que os três capítulos foram construídos e cada um mostrou as redes de relações dentro desse universo. Para tanto, tais capítulos exploraram temas que estão presentes dentro do campo do adoecimento e das resignificações dadas por aqueles que se vêem nessa situação. O primeiro capítulo, teve como proposta mostrar todo o caminho traçado para que se alcançasse os objetivos e o campo de pesquisa, ressaltando a descoberta do interesse pelo tema. Tendo em vista um primeiro contato a partir da experiência como doente, foi possível adentrar ao universo do conhecimento sobre doenças crônicas e sua tomada na vida cotidiana, saindo da condição de adoecida e passando à de pesquisadora. A própria escolha da metodologia foi embasada em uma forma de lidar com o sofrimento das pessoas sem, de maneira ríspida, levantar questões delicadas, dando margem a compreender como é narrado e, por vezes, sentido o processo de adoecimento. Para tanto, a escolha de narrativas episódicas (Flick, 2004) foi uma proposta metodológica que apareceu como adequada, pois dava margem ao entrevistado a contar seus episódios de vida, seguindo sua linha de raciocínio para construir o processo da doença e sua relação com ele, vendo em quais aspectos o adoecimento parecia mais danoso ou mais positivo.

Em seguida, me deparei com a discussão das pesquisas com seres humanos e o referencial da Antropologia. Ver meu trabalho tendo que se adaptar a uma série de exigências que permeiam um campo da saúde e da bioética foi, de fato, o primeiro ponto a ser trabalho para a dissertação. Mostrar como os estudos da Antropologia da saúde, juntamente com seus objetos caberiam dentro de tal demanda foi um exercício árduo, porém de grande contribuição teórica, pois entender como outros autores lidavam com a metodologia de pesquisas da área das Ciências Humanas, mostrando a distância entre o que propunham os seus trabalhos e as exigências de conselhos de ética e termos de consentimento, a partir de uma crítica à forma de se dar respaldo a pesquisas que tratem de seres humanos. Aqui Luís Roberto Cardoso de Oliveira (2000) com seu texto “Pesquisas em<sup>37</sup> versus Pesquisas com<sup>38</sup> seres humanos”, foi essencial para acalantar a

---

<sup>37</sup> Grifo do autor.

<sup>38</sup> Idem.

discussão e me deixar a par de como lidar com essas, que para mim eram novas, propostas de pesquisa.

O trabalho de campo foi emocionante e fez com que surgissem diversas questões, culminando com o momento de ter que traçar definitivamente quem seriam as pessoas chaves para a pesquisa, quais olhares seriam sinalizados no texto, quais falas seriam dadas importância e como isso seria discutido. Aqui, digo que foi um momento de entender o valor das pesquisas com adoecidos, mostrando como esses são vistos pelo referencial médico, e evidenciando o olhar antropológico a partir das diversas formas de significado que a DRC adquire para esse grupo. Desta forma, Canesqui (2007) é resgatada por comentar as situações de um adoecido crônico e como suas limitações estão dentro do universo cotidiano, mostrando que, com a duração da doença, emergem novas formas de vivência, que proporcionam mudanças no relacionamento com a doença, que vão muito além do referencial médico.

Como forma de mostrar todo esse valor, o capítulo 2 trabalha as trajetórias dos interlocutores. Essa, para mim, foi a melhor maneira de entender como é visto o processo de adoecimento pelos doentes renais crônicos. É a partir da descoberta da DRC, juntamente com a idéia de que essa doença vem acompanhada de um tratamento que é necessário para a manutenção da vida, a hemodiálise, que os pacientes se situam frente ao universo do adoecido. Esse é o momento chave para entender as re-significações que acontecem na trajetória do adoecimento. No momento que começam a dialisar, são descobertas novas formas de entender o ser saudável e o ser adoecido e, mais precisamente, novas formas de lidar com o corpo e com os novos formatos e as tecnologias que serão inseridas nele. Neste momento, é possível perceber como as pessoas lidam com suas vidas, pois mesmo sendo portadoras da DRC, podem viver dentro de uma normalidade.

Falar de tecnologias corporais foi a forma mais precisa de mostrar como é a ligação entre o doente renal crônico, em situação de hemodiálise, e a máquina. Ver como essa relação é construída e as re-significações que podem ser vistas a partir da experiência com a doença e com o tratamento é fundamental. Perceber o corpo e toda a sua situação, vê-lo saudável, adoecido e reformular a idéia de saúde dentro da cronicidade é a discussão mostrada nessa parte. O corpo, que aparece como lugar central, onde se esta colocada toda uma força e uma dedicação, é onde a doença é percebida, sentida e é nele que se começa a fazer elaborações de sentidos. Assim, esse corpo que até então era normal, e que agora, com o uso do cateter e logo em seguida da

fístula, é um novo corpo, modificado, plausível de novas técnicas em função do seu comportamento e da sua importância para um bom tratamento. Pois, como foi dito, conhecer o corpo é vislumbrar uma forma de viver bem com o tratamento e levar uma vida saudável. Pode-se dizer, mais precisamente, que é no corpo que se percebe a mudança de uma vida Normal para uma vida Renal.

Continuando com a análise, o capítulo 3 aborda um tema relevante e que vem sendo trabalhado no decorrer do texto - a idéia de experiência e significado dentro da perspectiva da dor e sofrimento. Saber que esses pontos são, também, re-significados a partir da experiência com a doença foi fundamental para o trabalho. Essa parte mostra como a doença é entendida pelos doentes renais crônicos, e como eles passam a dar margem à sua condição de dor e de sofrimento dentro do contexto da doença, pois o próprio tratamento é algo doloroso e contínuo e o sofrimento, que está além da dor física, compreende todo um universo de construção cultural. Assim, ver qual o seu valor dessas sensações foi a proposta desse tema, aqui Rabelo e Paulo César Alves (1999) foram fundamentais para a análise empreendida.

Um tema que permeia toda essa discussão é a forma de ver como os adoecidos entendem o motivo do adoecimento. Uma descoberta interessante é ver como a religiosidade se torna presente a partir da descoberta da doença e passa a ser valorizada de forma diferenciada, dando respostas a tantas dúvidas sobre a condição de adoecimento. A análise dos limites entre o que é normal e patológico é colocada, muitas vezes, dentro do campo da fé, no qual a doença passa a ser explicada como uma penitência e, por isso, deve ser vivida com resignação e dedicação ao tratamento, para que a pessoa possa se recuperar. As narrativas dos interlocutores mostraram como o poder divino está presente dentro do contexto das re-significações. Além disso, todo o universo re-significado parece suscetível a novas descobertas, a depender da forma como cada um lida com seu contexto social, cultural e, nesse momento, renal.

Desta forma, esse trabalho teve como central mostrar um pouco do universo daqueles que sofrem com a doença renal crônica, e que a partir de suas experiências conseguem re-significar uma série de condições da vida e do cotidiano, dando a ela uma normalidade em função da manutenção de uma vida. A relação entre experiência e significado do adoecimento crônico, bem como sua relação com o corpo ainda podem ser exploradas em novas pesquisas que, por exemplo, aprofundem as reflexões sobre a relação entre religião e cura para portadores de doenças crônicas. .

Entender que a pessoa com DRC possui elaborações sobre o seu corpo, sobre o seu tratamento e que isso engendra novas formas de significado à sua condição, é primordial para perceber como os doentes têm que ser considerados além da medicalização da doença, valorizando os fatores sociais e culturais presentes, que fazem parte das decisões e da formação dos sentidos atribuídos à doença e à vida. As condições que extrapolam a clínica estão presentes nas falas e nas formas de entender a doença, sinalizando para a ideia de que a construção do adoecimento está além do saber médico e que é a partir de uma série de fatores que a relação com o corpo e até mesmo com a condição de doente se reelabora dentro do contexto da doença; de forma que o ser doente e o ser saudável é entendido de novas maneiras a partir do momento que o doente se vê em situação de cronicidade, o que faz com que tenha que conviver com a doença para toda a vida e, ainda assim, manter-se numa situação de normalidade, dentro do contexto Renal. Como vimos com o título, há uma passagem de uma vida Normal para uma vida Renal e isso é re-significado a partir da experiência com a doença. A condição de 'renal' é uma fonte de re-significações nas quais os interlocutores desta pesquisa buscam uma nova situação de normalidade para viver a vida

As propostas desse trabalho dão margem a muitas outras discussões no campo dos adoecimentos crônicos.

Uma possibilidade de pesquisa futura, já assinalada acima, está no aprofundamento da relação entre religiosidade, tratamento e cura na DRC. Uma outra questão, de grande importância para o entendimento de outras dimensões envolvidas na compreensão da DRC, é aprofundar o conhecimento acerca dos cuidadores e dos profissionais de saúde presentes dentro do universo do tratamento desta doença crônica

## 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. In: Alves, Paulo et al. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 1999. P.171.

ALVES, Paulo Cesar; RABELO, Miriam C.M. Religião, ritual e cura. In: **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro. FIOCRUZ. 1994.

ALVES, P.C.; MINAYOI, M.C.S. **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro. FIOCRUZ. 1994.

BONET, Octavio. **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro. FIOCRUZ. 2004.

BARSAGLINI, Reni Aparecida. “Com açúcar no sangue até o fim”: um estudo de caso sobre o viver com diabetes. In: **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo, Hucitec:Fapesp. 2007

BORGES, Zulmira Newlands. A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal. In: LEAL, Ondina Fachel. **Corpo e significado: ensaios de antropologia social**. Porto Alegre, editora da Universidade/UFRGS. 1995.

\_\_\_\_\_. Motivações para doar e receber: estudo sobre transplante renal entre vivo. In: In: DUARTE, L.F.D. e LEAL, Ondina F. **Doença, sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro, FIOCRUZ. 1998.

\_\_\_\_\_. **Quando a vida é um dom**: um estudo sobre a construção social da doença e as representações sobre o transplante renal. Porto Alegre: UFRGS, 1993. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Programa de Pós-Graduação em

Antropologia Social, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

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

\_\_\_\_\_. A hipertensão do ponto de vista dos adoecidos. In: **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo, Hucitec:Fapesp. 2007

CANGUILHEM, Georges. “Doença, cura, saúde”. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro. Editora Forense-Universitária. 1982: 144-164.

CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA-FILHO, N. “Nem tudo na vida tem explicação’: explorações sobre causas e doenças e seus significados.” In: LEIBING, Anette (org.) **Tecnologias do Corpo** – Uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: NAU, 2004.

CARRARA, Sérgio. Entre cientistas e bruxos: ensaio sobre os dilemas e perspectivas de análise antropológica da doença. In: Alves, Paulo Cesar; MINAYO, M. Cecília. **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro, FIOCRUZ. 1994.

CICOUREL, Aaron. Teoria e método em pesquisa de campo. In: ZALUAR, Alba. **Desvendando máscaras sociais**. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves editora S.A. 1980.

FERREIRA, Jaqueline. O corpo sígnico. In: ALVES, P.C. e MINAYO, M.C.S. (org.) **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro. Ed. FIOCRUZ.1994.

FLICK, Uwe. Entrevista episódica. In BAUER, Martin W. & GASKELL, George (org.): **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. p. 114-136. 3ª edição. Petrópolis: Vozes. 2004.

FONSECA, Cláudia. **Quando cada caso não é um caso**: pesquisa etnográfica em educação. XXI Reunião anual da ANPEd. Revista Brasileira de Educação. Jan-abril n.10. Caxambu, 1999.

FOOTE-WHYTE, William. Treinando a observação participante. In: ZALUAR, Alba. **Desvendando máscaras sociais**. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves editora S.A. 1980.

FOUGERAY, Sylvie. Do corpo na Antropologia á Antropologia do corpo. In: **Antropologia: memória, tradição e perspectivas**. V Encontro de antropólogos do norte nordeste.1997.

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

GODELIER, Maurice. **O enigma do dom**. Rio de Janeiro. Civilização Brasileira, 2001.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro, ZAHAR, 1975.

HARAWAY, D. Manifesto Ciborge: Ciência Tecnologia e Feminismo-Socialista no Final do Século XX. In: DA SILVA, T. T. (Org.) **Antropologia do Ciborg: As Vertigens do Pós-Humano**. Belo Horizonte. Ed.Autentica, 2000, p. 37-129.

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

JUAN, Yaqui D. Corpo: metáfora simniótica e polissêmica. In:Cabeda, Sonia T. L., CARNEIRO, N.V.B., LARANJEIRA, D.H. (org). **O corpo ainda é pouco: seminário sobre a contemporaneidade**. Feira de Santana. NUC/UEFS. 2000.

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

LANGDON, J. Esther. *et al.* Ética e política na pesquisa: os métodos qualitativos e seus resultados. In: GUERRIERO, Iara C. Z.. *et al* (org). **Ética nas pesquisa em ciências humanas e sociais na saúde**. São Paulo. Aderaldo e Rothschild. 2008.

LAPLANTINE, François. Antropologia da doença. São Paulo. Ed. WMF Martins Fontes. 2010.

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. Petrópolis/RJ. Vozes. 2007.

\_\_\_\_\_, David. **Adeus ao corpo**. Campinas. Papirus. 3ªed. 2008.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Argonautas do Pacífico Ocidental**: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia. In: *cloecção os pensadores*. São Paulo. Abril S.A. Cultural e industrial. 1976.

MAUSS, Marcel. A expressão obrigatória dos sentimentos (rituais orais funerários australianos) (1921). In: MAUSS, Marcel. *Ensaio de sociologia*. Cap. 6. São Paulo, editora Perspectiva. 2001.

\_\_\_\_\_. Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: **Sociologia e Antropologia**. São Paulo. Cosac Naify.2003.p.183-314

\_\_\_\_\_. As técnicas do corpo. In: **Sociologia e Antropologia**. São Paulo. Cosac Naify.2003. p.399-422

McCALLUM, C. O corpo que sabe - Da epistemologia Kaxinawá para uma antropologia médica das terras baixas sul-americanas. In: ALVES, P.C. e RABELO, M.C.(org)**Antropologia da Saúde: Traçando Identidade e Explorando Fronteiras**. Rio de Janeiro. Editora FIOCRUZ/RELUME DUMARÁ. 1998

MENEZES, Rachel Aisengart. **Difíceis decisões: etnografia de um centro de tratamento intensivo**. Rio de Janeiro. FIOCRUZ.2006.

MINAYO, M. Cecília de Souza. Representações da cura no catolicismo popular. In: ALVES, P.C.A. e MINAYO, M. Cecília. **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro. FIOCRUZ. 1994.

MINAYO, Maria C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 6. Ed. Rio de Janeiro, ABRASCO. 1999.

MONTEIRO, Paula. **Da doença à desordem: a maga na umbanda**. Rio de Janeiro. Graal. 1985.

RABELO, Miriam Cristina e ALVES, Paulo César. Corpo, experiência e cultura. In: Leibing, Anette (org.) **Tecnologias do Corpo** – Uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: NAU, 2004.

RABELO, Miriam C. Religião, ritual e cura. In: ALVES, P.C.A. e MINAYO, M. Cecília. **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro. FIOCRUZ. 1994.

RODRIGUES, Núbia e CAROSO, Carlos Alberto. Idéia de ‘sofrimento’ e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L.F.D. e LEAL, Ondina F. **Doença, sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro, FIOCRUZ. 1998.

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=S0104-12902001000100002&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902001000100002&script=sci_arttext&tlng=es) >. Acesso em: 22 set. 2009.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro. Edições Graal.1984.

OLIVEIRA, Luís Roberto Cardoso de. **Pesquisas em versus pesquisas com seres humanos**. Antropologia e ética. Série Antropologia. Porto Alegre. UFRGS. 2000.

\_\_\_\_\_. **O trabalho do antropólogo**. 2. ed. São Paulo, Editora Unesp. 2006.

VELHO, Gilberto. **Individualismo e cultura: notas para uma Antropologia da Sociedade Contemporâneas**. Rio de Janeiro. Jorge Zahar Ed., 2004.

WACQUANT, Loic. **Corpo e alma: notas etnográficas de um aprendiz de boxe**. Rio de Janeiro. Relume Dumará. 2002.