

DOI: 10.29327/2185320.1.2-2

Passo Fundo, v. 1, n. 2, p. 24-41, Julho-Dezembro, 2021 - ISSN 2675-6919

Viver e resistir: a luta de mulheres portadoras de doença renal crônica

Thamylle Franciele dos Santos França¹, Giovana Henrich²

1 Hospital de Clínicas de Passo Fundo (HCPF), Passo Fundo, RS, Brasil.

E-mail: thamylle.franca@hcpf.com.br | ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3223-6635>

2 Universidade de Passo Fundo (UPF), Passo Fundo, RS, Brasil.

E-mail: giovanahenrich@upf.br | ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6736-0906>

Resumo

O artigo tem como **objetivo geral** promover uma reflexão a partir da historicidade que permeia o gênero feminino, partindo da necessidade de compreender de que forma o tratamento de hemodiálise interfere no cotidiano e no modo de vida de mulheres diagnosticadas com Doença Renal Crônica, usuárias do Sistema Único de Saúde, atendidas em um Hospital Geral, no interior do estado do Rio Grande do Sul, no ano de 2019. O **método** empregado é a coleta de dados através de entrevista semiestruturada, realizada com dez mulheres, das quais nove atualmente encontram-se em tratamento dialítico. Para tanto, após a coleta de dados e de seu processo de análise, tornou-se possível elencar os principais **resultados**, como as inúmeras mudanças presentes na vida das mulheres, atreladas ao adoecimento e aos papéis socialmente designados a elas. Como **conclusão** denota-se que as alterações físicas, psíquicas e econômicas são recorrentes nas realidades e subjetividades existentes.

Descritores: Mulheres; Insuficiência renal crônica; Relações familiares

Como citar este artigo /

How to cite item:

clique aqui / click here

Endereço correspondente / Correspondence
address

Hospital de Clínicas de Passo Fundo - Rua
Tiradentes, 295 - Passo Fundo/RS - Brasil.
CEP 99010-260

Living and resisting: the fight of women with chronic kidney disease

Abstract

The article aims to promote a reflection based on the historicity that permeates the female gender, starting from the need to understand how the treatment of hemodialysis interferes in the daily life and in the way of life of women diagnosed with Chronic Kidney Disease, users of the System Health Unit, attended at a General Hospital, in the interior of the state of Rio Grande do Sul, in 2019. The method used is data collection through semi-structured interviews, carried out with ten women, nine of whom are currently undergoing dialysis treatment. Therefore, after data collection and its analysis process, it became possible to list the main results, such as the countless changes present in the lives of women, linked to illness and the roles socially assigned to them. As a conclusion, it is noted that physical, psychological and economic changes are recurrent in existing realities and subjectivities.

Descriptors: Women; Renal insufficiency chronic; Family relations

Vivir y resistir: la lucha de mujeres portadoras de enfermedad renal crónica

Resumen

El artículo tiene como **objetivo general** promover una reflexión a partir de la historicidad que traspasa el género femenino, comprendiendo de qué manera el tratamiento de hemodiálisis interfiere en el cotidiano y modo de vida de mujeres diagnosticadas con Enfermedad Renal Crónica, usuarias del Sistema Único de Salud, asistidas en un Hospital General, en el interior del Rio Grande do Sul, en 2019. El **método** usado es la colecta de datos a través de una encuesta semiestructurada, realizada con diez mujeres, donde nueve todavía se encuentran en tratamiento dialítico. Así, después la colecta de datos y de su proceso de análisis, fue posible listar los principales **resultados**, como los innúmeros cambios presentes en la vida de las mujeres, enlazados a la enfermedad y a los roles socialmente designados a ellas. Como **conclusión** se denota que las alteraciones físicas, psíquicas y económicas son recurrentes en las realidades y subjetividades existentes.

Descriptor: Mujeres; Insuficiencia renal crónica; Relaciones familiares

Introdução

Corredores institucionais viabilizam o acesso de centenas de pessoas aos mais variados serviços de saúde. Brancos, negros, homens e mulheres, pessoas de diferentes culturas e com condições socioeconômicas díspares adentram às portas de complexos hospitalares visando a busca incessante pela melhoria na qualidade de vida e pela recuperação da saúde. A oferta de inúmeras especialidades, dentre estas a Nefrologia, fortalece a crescente demanda institucional de um determinado Hospital Geral, localizado no interior do estado do Rio Grande do Sul.

É nesse ínterim que uma fila de sujeitos, que já não cabe mais na pequena sala de triagem do ambulatório de Hemodiálise, chama a atenção. Determinando-os conforme os papéis que lhes são designados socialmente, pais, mães, avós, filhos e filhas organizam-se para a espera diária de quatro horas frente à realização de tratamento dialítico.

Vale ressaltar que a Doença Renal Crônica por si só já é uma companheira indesejável e de longa data. Portanto, ao se sentarem nas poltronas que os acomodarão pelas próximas horas, os sujeitos deixam na sala de espera parte de sua rede de apoio. Assinala-se que eles contam com a presença de suas mães ou esposas. Já elas, na grande maioria das vezes, encontram-se sozinhas.

São Joanas, Dandaras, Simones, Nísias e Pagus (doravante J29, D64, S30, N27, P71), elas compõem as mais variadas classes e etnias; são incumbidas pelos cuidados com os filhos, com a casa, com o marido e com a aparência; assim carregam o fardo que lhes é atribuído por séculos, e acabam contando com o “bônus” de uma patologia. Para mais, sabe-se que cotidianamente ser mulher é sinônimo de resistência, considerando os resquícios patriarcais presentes nas relações estipuladas ao longo da vida, em conjunto com a ampla desigualdade social e econômica.

A patologia traz consigo inúmeras alterações físicas, psíquicas e sociais, ataca principalmente o público feminino e é atenuada somente com intervenções feitas através do modelo capitalista vigente, o que acaba por contribuir com o índice exorbitante de adoecimento delas. Ressaltam-se tais dificuldades, apontando dados no que se refere ao adoecimento renal deste público, explicitando

ainda a relação dialética entre o adoecimento e o acesso aos serviços de saúde:

Mãe, mulher, dona de casa, profissional, é ela quem incentiva toda a família a cuidar da saúde. Estima-se que 195 milhões de mulheres no mundo tenham algum grau de DRC, mas há uma iniquidade no acesso ao tratamento. Dentre as possíveis causas da iniquidade, cita-se o envolvimento das mulheres em tarefas domésticas, levando-as a se privar de iniciar terapias. Precisamos prevenir as causas mais prevalentes em mulheres. Elas têm maiores riscos, em razão de intercorrências da gestação e do parto, a cânceres ginecológicos e às doenças autoimunes.¹

Quem são elas? De que realidade elas vêm? Quais são os seus anseios frente a tantas mudanças? Esses são questionamentos pouco levantados no cotidiano hospitalar, o que faz com que se reprima o ser subjetivo e se dê lugar a práticas profissionais marcadas pelo “modelo biomédico”, colocando o indivíduo enquanto alguém “passivo no controle do seu bem-estar”.² Além disso, tem-se claro que se trata de uma rotina desgastante e que, em conjunto com as realidades vivenciadas, demanda atenção contínua e integral às pacientes. Ser mãe, ser esposa, ser filha, ser avó, ser paciente, ser portadora de Doença Renal Crônica, ser mulher na vida privada, ser mulher na vida pública. Assim, faz-se necessário romper as barreiras do senso comum e perceber a mulher enquanto “sujeito de direitos, que detém o direito de realizar escolhas quando envolve seu corpo, sua saúde, o acesso à informação e ao atendimento preventivo no âmbito de sua saúde”.³

Concebe-se que o fenômeno saúde-doença perpassa pelo ser biológico e pelo ser social, requerendo uma visão totalitária acerca do sujeito. Ao longo dos 20 atendimentos realizados durante o processo de estágio curricular em Serviço Social, que buscaram fortalecer a concepção de clínica ampliada e compartilhada preconizada pela Política Nacional de Humanização, Adas, Berthas, Katherines, Zaídas e Maries (doravante A47, B30, K56, Z64, M73) foram, aos poucos, ganhando voz.⁴

Dessa maneira, a pequena sala de diálise peritoneal agora passava a guardar em suas paredes histórias de vidas. Ser mulher, ser

estudante, ser olhar atento e escuta sensível designou à estagiária uma posição nunca antes assumida naquele espaço: a de Guriazinha (doravante G23), alcunha dada carinhosamente por uma paciente de tantas intervenções. Cabe ressaltar aqui que o público atendido em sua vasta maioria era feminino, compondo o lugar de paciente e também o de acompanhante.

Conectadas a uma máquina, sendo asujeitadas a mais uma das tantas amarras e dos tantos controles da vida humana, hoje acessam via SUS aquilo que há muito tempo foi travado enquanto uma batalha por suas ancestrais: o direito a serviços de saúde, pautados no princípio de acesso universal e gratuito. Logo, reforçando a premissa histórica que permeia a questão de gênero e saúde, o autor ressalta que:

Considerando o sombrio quadro de saúde da ampla maioria da população brasileira, especialmente das mulheres de baixa renda, compreende-se que estas tenham se organizado para reclamar do Estado melhores serviços. Mulheres também buscaram maneiras de tornar o aparato médico mais respeitoso para com os direitos e necessidades femininas e de aumentar o controle de seus próprios corpos e sua própria saúde.⁵

Outrossim, dá-se ênfase à paradoxal ideia de sobrevivência remetida ao acesso de forma contínua ao tratamento dialítico. Utiliza-se da gramática como uma forma de explicar a realidade das mulheres citadas acima. Sobre(viver), diante da reformulação de sua escrita, demonstra o aprisionamento do verbo “viver”, que condiz metaforicamente com a ligação entre a máquina de hemodiálise e o sujeito/paciente/mulher.

Método

Posto isso, permeada pela inquietude da vida, frente à partilha de vivências tão íntimas e dolorosas, verbalizadas através de tantas pacientes, G23 agora queria ir além. Eis que tal desejo ganha concretude através do presente artigo, que busca retratar os resultados e a análise oriundos de uma determinada pesquisa,

aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Passo Fundo, em 28/08/2019, sob o nº 3.477.616, a qual apresentou como problemática central a seguinte questão: de que forma o tratamento de hemodiálise interfere no cotidiano e no modo de vida de mulheres, usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS), atendidas em um Hospital Geral, no interior do estado do Rio Grande do Sul, no ano de 2019?

Inicialmente, e utilizando de terminologias que dizem respeito às técnicas adotadas, contou-se com uma amostragem do universo composta por dez mulheres, as quais atualmente nove ainda acessam via SUS os serviços de saúde correspondentes ao tratamento dialítico. Assim, colocou-se frente a frente com dez seres, munida de um gravador e um breve roteiro de perguntas, caracterizando a escolha pela entrevista semiestruturada.

A partir de então, ocupa-se a posição de pesquisadora. Dessa maneira, dez mulheres, escolhidas a partir de um rápido sorteio, foram convidadas a participarem da pesquisa, passando então a conhecer a finalidade e a relevância desse estudo. Pesaram-se as dores ali retratadas, as lágrimas, que por vezes foram apreendidas e os risos, que aos poucos foram sendo soltos como se preenchessem alguns dos vazios que emergiram ao longo das falas.

Por ora e mediante todas as reflexões e os questionamentos levantados, o presente artigo parte de uma construção conjunta de mulheres. Aqui uniram-se vozes, de diferentes faixas etárias, cores, condições socioeconômicas e cidades, que ocuparam novos papéis frente à experiência do ser pesquisadora e do ser entrevistada. Ademais, ressalta-se que considerando a trajetória de luta que permeia o gênero feminino, as mulheres cá representadas levarão o nome de importantes feministas que marcaram a história.

Resultados

O aprisionamento, seja do corpo ou do ser subjetivo, surge como uma das inúmeras alterações produzidas com o adoecimento. Aqui as falas remetem-se a um passado, talvez não muito distante, mas que acabava por atribuir outros significados à vida de dez mulheres. Já hoje manifestam-se novos sentidos, novas experiências e novos sentimentos frente à vivência concreta de ser mulher portadora de Doença Renal Crônica. Ademais, explicita-se que todas as abordagens

realizadas emergem com o intuito central de dar visibilidade ao viver e ao vivido, ambos presentes na vida cotidiana.

Sem muros altos, grades, policiais ou cercas elétricas, a prisão aqui descrita é composta por uma poltrona, um emaranhado de fios, técnicos em enfermagem e uma máquina. A analogia retrata as formas subjetivas atribuídas ao tratamento dialítico, reiterando as limitações de liberdade e as alterações no cotidiano que este impõe. Assim, diante das mais variadas faces do sobre(viver), o sentimento de aprisionamento apresentadas nas falas de J29 e D64, em conjunto com uma das maiores limitações presentes na vida de tais mulheres: os planos que são deixados para depois: “*Sô presa né [suspiro] ainda sô presa a uma máquina que nem diz o outro*” (J29). “*Custurá eu dexei de custurá né, porque me prendi ali na máquina*”. (D64)

A prisão, que há anos vem cerceando seus desejos subjetivos, finalmente vem à tona. O sonho de ser costureira é arrancado de D64, assim como o diagnóstico arrancou os de S30, da forma mais dolorosa possível e após vários meses de sofrimento:

No início eu me abatia bastanti, eu me abatia bastanti e não queria aquilo pra mim, não aceitava né. Eu sempre quiria sai da máquina, chorava, gritava, dizia que tinha dor. Eu gostava muito do mar [paciente se emociona e começa a chorar] gostava muito di, di viaja i agora não posso mais. (S30)

O ser subjetivo, até então preso em um cotidiano repleto do viver, insurge e ganha voz. Desejos, sonhos e planos foram sendo deixados para depois, ou para nunca mais. J29, D64 e S30 encontram-se presas e não há defensor público que possa livrá-las desta pena. Não bastasse um diagnóstico, viera o desemprego, as alterações na rotina, no âmbito familiar, na vida pessoal e em todas as relações que já haviam construído, retratando por completo o processo de adoecimento. O devir aflora-se a cada novo questionamento levantado e suas vozes, mesmo que baixas e receosas, ecoam, dando concretude ao real significado de subjetividade. De uma forma breve, define-se subjetividade como “o que permite a particularidade do indivíduo, seja nas esferas constitutivas das funções psíquicas, da atividade, da consciência, seja nas da própria personalidade”.⁷

Todavia, essa particularidade, até o momento, não passará de algo singular, individual e subjetivado por práticas focalizadas que desconsideram os fatores internos e externos inerentes aos sujeitos. Muitas vezes, apegadas a fatores biológicos, reprimem tudo que difere da dor ou da alteração física, as quais implicam no andamento do tratamento. A saúde, portanto, remete-se apenas ao visível, ao palpável e fortalece uma concepção arcaica, porém ainda impregnada na sociedade contemporânea. O externo e interno vão sendo deixados de lado, sendo que o primeiro se refere ao tratamento e às relações constituídas a partir deste, e o segundo a um misto de sentimentos. Juntos eles dão concretude ao modo com que cada uma se sente em relação ao fato de ser mulher portadora de Doença Renal Crônica: *“Muito tristi, por que tu acaba não sendo mais mulher [choro intenso] pelo menos no meu caso”*. (S30)

É difícil, é bastante difícil, é bastante difícil. É assim, tipo, hã, primeiro difícil por que tu não pode tê filho, segundo difícil tipo a pessoa que tá ca gente tem que tê paciência, tem dias que nem eu digo, tem dias que a gente não tem vontade de levanta da cama, tem dias que tu não tem vontade de fazê nada. (N27)

“É sê mulher é {...} cum essa doença, é cum essa doença, eu tenho de aguenta o que que eu vo fazê” (P71). A força, o sentimento de tristeza, a dificuldade presente na vida cotidiana e a impotência para com o rumo da própria vida passam a contribuir com o desenvolvimento de um processo de aceitação e de suprimento de necessidades. Haja vista a compreensão de que o homem aprende no grupo os elementos da cotidianidade, por exemplo, como deve se levantar ou agir por sua conta, o modo de cumprimentar, ou, ainda, como agir frente a determinadas situações.⁶ N27, P71, A47, B30 e S30 passam a constituir as necessidades do “eu” frente ao adoecimento e às metamorfoses emergentes em sua decorrência.

O “Eu” tem fome. O “Eu” sente dores, físicas e psíquicas.⁶ O “Eu” recria sua história, sua essência e culmina com a transformação de tudo e de todos ao seu redor. Assim, o chegar em casa, após um longo período fora, já não é mais o mesmo, dado que a sobrecarga e a tripla jornada de trabalho que historicamente compõem o feminino, altera-

se. Portanto, ressignificar processos, rotinas, sonhos e sentimentos têm se tornado a única alternativa para que todas as mulheres entrevistadas consigam seguir. E como elas vêm seguindo, seja no âmbito privado ou público?

Eu chego em casa, eu tomo um café e vo deitá. Daí só no outro dia que eu levanto recuperada daí, porque eu saio bastante tonta, as vez com dor de cabeça, fraca né, fraqueza, então daí eu chego em casa, tomo um bom café, deito, no outro dia tô boa de novo. (A47)

Muita fome [risos], eu fico com muita fome, muita fome, muita fome. Tem dias que eu chego bem, tem dias que eu chego com dor de cabeça, tem dias que eu não quero vê ninguém, tem dias que eu quero saí, tem dias que eu quero me escondê [silêncio]. (J29)

Que nem assim, eu saio daqui tem dias que eu saio daqui muito ruim, muito ruim mesmo que eu chego em casa só quero me deitá, nem que eu passe a tarde inteira ali deitada eu quero me deitá, sabe? E as vez eu quero fica queta num canto assim sozinha, mas acho que isso é normal né. I daí porque eu chego i tomo meu café em seguida e daí tem dias que eu não quero nem toma meu café de tardzinha, eu quero me deitá assim, me escondê do mundo, má daí isso gira em torno de uma hora uma hora e pouco, eu já me levanto como si eu não tivesse tido nada, daí eu me recupero sabe. (D64)

Sabe-se que, para além dos tijolos, madeiras, portas e janelas, a casa remete-se ao ambiente de proteção, e agora, mais do que nunca, faz parte do cotidiano. Com ela, nasce um processo de fortalecimento e de rompimento de vínculos, que está atrelado à dependência física e econômica para com aqueles que compõem o núcleo familiar. Contudo, as mães ainda são incumbidas e responsabilizadas pelo cuidado, este que historicamente é atribuído às mulheres e reforçado diante do processo de saúde-doença.

Todavia, também se dá lugar às denominadas redes de apoio, as quais surgem como modo de enfrentamento das fragilidades

existentes, viabilizando uma organização possível para essas mulheres que buscam por amparo. B30 recorre aos amigos, N27 à mãe: *“Ah complicó bastante, principalmente depois que eu perdi meu pai, minha mãe, daí preciso da ajuda dos outros né, ainda que eu tenho amigos né e tal, mas é complicado”* (B30). *“Que nem a minha mãe [voz trêmula, olho cheio de lágrima] tem que tê paciência porque as vez dá vômito, as vez tem que levantá, as vez tem que tomá remédio, as vezes tem que {...} é bastante difícil”*. (N27)

Ademais, no que diz respeito ao núcleo familiar, mesmo vivenciando o adoecimento físico e psíquico, a preocupação para com outrem faz parte do cotidiano feminino. Portanto, filhos, pais, esposos e companheiros fazem-se presentes nos planos e preces futuras, traçando e dando concretude ao desejo de bem-estar, reforçando o apreço pelo cuidado, o qual tem sido empregado em uma diversidade de situações, com diferentes sentidos. Fundamentando-se nos estudos feministas sobre a construção da feminilidade, argumenta-se que a personalidade da mulher é, desde cedo, construída com base nas noções de relacionamento, ligação e cuidado, o que levaria a se sentir responsável pela manutenção das relações sociais e pela prestação de serviços aos outros, características centrais do modelo de feminilidade.⁸

Assim, o lugar social das mulheres portadoras de Doença Renal Crônica na família, que é construído com o decorrer do tempo e da história, conserva em seu meio público e privado o ponto de encontro e desencontro entre os sujeitos e suas subjetividades, bem como reforça a relevância da compreensão sobre a forma com que “o sujeito feminino é construído dentro de estruturas de dominação socioespaciais, o modo como é representado, o lugar na família, bem como suas formas de responsabilização”.⁹

São mães solteiras, esposas desempregadas, filhas dependentes. A vida delas modifica-se constantemente, dando lugar a novas expressões acerca da questão social. Deparam-se com o “ser” no âmbito privado e público, deixando de lado o “ser” singular e subjetivo, somente o trazendo à tona nas entrelinhas daquilo que almejam aos seus entes queridos. No arcabouço histórico da concepção sobre o feminino, coube/cabe à mulher manter a unidade familiar em grupo e responsabilizar-se pelos cuidados de todos, assim como zelar para que tudo esteja em seu lugar.¹⁰

Porém, juntamente à agravante saúde, emergem alterações no âmbito familiar que reforçam a necessidade da oferta de cuidado para com as que tanto cuidam. Assim, as pacientes refletem sobre as suas percepções no que tange a vida familiar: *“Ah mudô porque eles hã, me ajudam mais agora e tudo né. Coisas que não, não faziam porque eu fazia tudo né não dexava nada a desejar hoje em dia a gente dexa né, porque {...}”* (Z64). *“A minha guria não para comigo mesmo, pega e sai. É da vida bem dizê [silêncio]. O meu filho também”* (M73). *“Tu não consegue mais sê aquela mulher pro teu esposo, qui as vezes tu sai da hemodiálise ruim, tu tem dor di cabeça, tu tem isso, tu tem aquilo, sempre tem uma coisa ou outra. Quero vê meu marido feliz”*. (S30)

Cuid(ar) requer mais ar do que nunca. O fôlego tende a ser recuperado a cada novo desafio enfrentado e a esperança e luta cotidiana é reforçada constantemente, haja vista a diligência que as mulheres aqui retratadas possuem pelos seus. Mesmo que os questionamentos se direcionem a como elas percebem as alterações no âmbito familiar, considerando suas subjetividades, acabam por abordarem em suas falas os desejos, os sentidos e as forças que advêm de seus lares. Percebe-se, então, que há uma aproximação entre sujeitos na vida privada, que acaba por dar lugar a novas formas de afeto, assim como se tem o afastamento entre aqueles que possivelmente já experienciavam a fragilização de vínculos.

Assinala-se que as famílias eram descritas pouco a pouco, sejam elas extensas, adotivas, homoafetivas, monoparentais ou reconstituídas, e acabavam por compor a centralidade da vida dos sujeitos entrevistados. M73, ao longo de sua fala, por muitas e muitas vezes falou do filho e da filha, que tanto quis por perto. Perto, não apenas de proximidade física, mas também de afeto, cuidado e amor. Hoje, após meses passando despercebida, tanto pelos olhos da família quanto pelos do Estado, o qual desconsiderou duramente as inúmeras formas de violência que vinha sofrendo, M73 já não mais terá a oportunidade de ter consigo a sua família. Ela já não mais vive e acabou por dar o seu último suspiro estando sozinha, em sua casa.

M73 não foi a primeira nem será a última mulher a vivenciar o abandono e a negligência. As hipóteses acerca de seu fim poderiam ser as mais variadas possíveis, considerando a omissão do Estado para com ela e sua família. Mesmo diante de todas as dificuldades vivenciadas e dos tantos apelos que travou em seus últimos meses

de vida, acabou por não resistir à invisibilidade que lhe foi atribuída. Andando lado a lado, a subjetividade, a família e o cotidiano compuseram o “combo” retratado na categoria da forma mais sofrida possível, dando finitude àquela que se dispôs a contar um pouco sobre si.

O adoecimento, que se pronunciou de forma tão inesperada – como foi o caso das dez mulheres entrevistadas, traz consigo a ressignificação das vidas. Das vidas delas e deles. Elas, pacientes acometidas por uma doença crônica extremamente agressiva. Eles, pessoas próximas com as quais construíram, mantêm e fortalecem vínculos cotidianamente. Qual é o significado da vida para estas mulheres? De que vida se está falando? Destaca-se aqui que a morte, o adoecimento e a religiosidade atrelam-se. É nesse momento que se tem a ideia de algo superior e que dê sentido às vidas que também se resumiram à dor, ao medo e ao cansaço. S30 dá concretude ao “estar morrendo”, elucidando a forma que encontrou para perpassar, superar e suportar a sensação do morrer:

Sintindo fortes dores i que eu tava morrendo, isso eu sabia eu tava conscienci qui eu tava morrendo. Meu corpo doía muito i eu, eu começava a pedi por Deus qui eu tenho muita fé, qui eu não queria i, ainda não. (S30)

Em seu relato, ela recorre a um ser superior, o qual denomina Deus, como a única alternativa frente à morte. Encontrou em sua crença, em sua religiosidade, um significado e uma esperança para dar continuidade à sua vida, que também é formada a partir dos afetos que vem semeando. Portanto, a fala da paciente revela que:

O comportamento religioso quando relacionado ao processo saúde-doença, está permeado pelo significado que é dado às crenças correspondentes. Consequentemente, dependendo das crenças da família, o significado dado a doença e a morte faz com que o enfrentamento dessas situações difíceis seja mais fácil ou não.¹¹

Nessa posição, a sua subjetividade percorre pelos fatores internos e externos, fortalecendo a concepção de que “a subjetividade não é passível de totalização ou de centralização do indivíduo”.¹² Clamar a Deus vem ao encontro do temor em relação ao morrer, considerando que “a morte constitui ainda um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal”.¹³ Sabe-se que foi a primeira vez que ela atribuiu concretude, mesmo que temporal, ao estar morrendo. S30 sentiu na pele, assim como vinha sentido em todo o seu processo de adoecimento, mais uma das tantas sensações que se fizera presente ao longo dos últimos meses: *“I intão eu vi uma escuridão de um lado, mas do mesmo jeito do outro lado eu vi uma claridade”*. (S30)

Além disso, dentre suas preocupações, traz mais uma das numerosas dificuldades vivenciadas no núcleo familiar: o diálogo. Ela, que já esteve no que denomina de *“mundo laranja”*, não quer se calar diante da possibilidade de estar lá novamente, não quer que seu companheiro, ao qual tanto se dedica, ama e agradece, interrompa sua vida caso algo vier a acontecer:

A genti não consegue conversá na hipótese de eu i [referindo-se à morte]. Eu sempre digo qui quero ele feliz sabe. Eu quero qui ele faça a vida dele e seja feliz, porque ele foi um ótimo pai, um ótimo marido [choro]. Ele não dexa faltá nada. (S30)

Como já retratado anteriormente, mesmo deparando-se com todos os agravantes oriundos de um processo de adoecimento crônico, S30 reflete sobre a vida daqueles que tanto ama e a quem deixaria se porventura viesse a falecer: a sua família. O viver aprisiona-se novamente, não somente à máquina de Hemodiálise, mas à obrigatoriedade moral de organização da felicidade de seus entes queridos, dado que um deles não tolera nem dá abertura para que se possa abordar tal assunto.

Assim como S30, N27 vivencia cotidianamente, por meio do que designa preconceito, o sentimento de estar morrendo. Todos os dias, a cada pouco, desde o descobrimento da Doença Renal Crônica, vem notando a forma como a sociedade em geral a percebe apenas enquanto um fator biológico. Como será viver e estar morrendo ao mesmo tempo, sob os olhos dos outros? Aqui o preconceito vem

ao encontro da “existência da morte anunciada fazendo com que o doente, limite seus contatos sociais e restrinja sua participação em determinados lugares”.¹⁴ Para mais, segundo N27, o tratamento, no que diz respeito ao âmbito social, atribui uma proximidade com a morte:

As pessoas tipo, acha que você faz hemodiálise você vai morrer. E tipo, os rapaiz, as moça assim te olham assim, eles têm preconceito. Porque tudo mundo acha que quem faz hemodiálise morre. Porque até eu achava que quem fazia hemodiálise morria, até eu tinha preconceito. No dia que o doutor disse assim, você tem que fazê hemodiálise, eu cheguei a cai da cadera, eu disse, eu não vo fazê, ele disse ou você faz ou você morre. (N27)

Então, diante de tal contexto, optou por aquilo que lhe garante a vida física: o tratamento. Em concomitância, tratando-se da vida coletiva, não teve oportunidade de escolha. Apenas carrega consigo a consequência social de um processo de adoecimento, que se pode denominar como morte social. Conforme autor:

A morte social é a expressão da invisibilidade social, constituindo-se em significados da não existência para o mundo. Ela antecede a morte física e é uma das dores mais dolorosas, porque ela é definida e ditada pelos outros. É o não que a sociedade decreta, lembrando sempre que a sociedade é. composta por pessoas e instituições. Ou seja, a pessoa continua viva, mas sente o peso e o impacto do caixão fúnebre fechado e parafusado por uma sociedade excludente composta por pessoas que também já podem ter vivido esta mesma experiência.¹⁵

Desse modo, a morte pesa tanto para N27 quanto para S30, mas ganha conotação de acordo com as distintas formas de vivenciá-la. A fala de N27 traz consigo a empatia que nunca recebeu, os olhares tortos que tentaram identificar as cicatrizes visíveis que carrega no corpo, bem como as palavras equivocadas que deixaram marcas em sua alma. Porém ela encontrou uma forma de perpassar pelos

percalços citados: usou a simplicidade na explicação de sua realidade àqueles que tanto a julgaram.

Destaca-se que o ato de encarar a morte, tanto física quanto social, implica em uma desconstrução contínua acerca dos medos internos de cada uma destas mulheres. N27, extremamente jovem, já vivenciou as pequenas mortes que a sociedade tem a lhe oferecer, isto é, por meio de todo o espanto com o qual se dirigem a ela. Já S30 esteve frente a frente com a morte física, mas a encarou através de sua crença, religiosidade e vontade de manter-se viva. K56, diferentemente das demais, ao falar da morte, reluta, ri e garante que só irá quando seu deus vier lhe buscar, em consonância, D64 assemelha-se a S30 quando aborda o assunto em seu âmbito familiar e crê já ter cumprido sua missão na terra: *“A hora que deus quisé leva tô aí, ele que venha me busca, porque eu i não vo [risos]”* (K56). *“Já tô fazendo hora extra aqui na terra [risos] eles [referindo-se a família] ficam brabo comigo digo mas é assim que eu me sinto”*. (D64)

Assim, expressam-se as concepções da morte e do morrer vivenciadas cotidianamente por estas mulheres, as quais constroem uma nova identidade com o passar dos dias, meses e anos. O luto é sinônimo de luta e a morte em vida é consequência do diagnóstico da Doença Renal Crônica. S30, N27, K56 e D64 mal sabem que partilham dos mesmos sentimentos, dando vazão ao que se denomina de “morte escancarada”, a qual “é brusca, repentina, invasiva e involuntária”.¹⁶

Até o presente momento, elas desfrutam do pouco que ainda lhes resta, lutam contra todos os estereótipos que lhes designam, contra todas as dificuldades que escancaram seus caminhos e contra as mortes que cerceiam seus desejos. Resilientes, seguem suas vidas dia após dia e com duas únicas certezas: o tratamento e a concretização da morte física. O melhor a se fazer? Viver, viver e viver.

Considerações finais

Sabe-se que alterações físicas, psíquicas e econômicas são recorrentes em cada uma das realidades apresentadas. Logo, o núcleo familiar depara-se com duas possibilidades: a do enfrentamento do processo de adoecimento, a partir do constante fortalecimento das relações, ou a da fragilização e rompimento de vínculos, deixando algumas mulheres à mercê do próprio destino. Afinal, quem diria

que um diagnóstico seria capaz de promover tantas transformações, quem imaginaria que seria possível repensar vidas e histórias, pouco a pouco, percorrendo caminhos ainda não descobertos.

Finalizar esse processo construído pelas vozes de tantas mulheres, as quais, por vezes, calaram-se diante de seus medos e anseios, ressignifica a pesquisa acadêmica no âmbito hospitalar, especificamente com os sujeitos portadores de Doença Renal Crônica. E assim dá-se concretude às barreiras que lhes são impostas, aos estereótipos que lhes são designados e às alterações que compõem seu cotidiano e modo de vida, da forma mais clara e subjetiva possível, priorizando pelo sentir de cada uma delas.

Referências

1. SBN Informa. Saúde da Mulher: cuide de seus rins. SBN. 2018 jan-mar [acesso em 2019 set 20];25(113):1-44. Disponível em: https://arquivos.sbn.org.br/uploads/sbninforma-113_site.pdf.
2. Reis A. Modelos de Saúde. Psicologia.pt. Lisboa; 26 set. 2010 [acesso em 2019 set 22]. Disponível em: psicologia.pt/artigos/ver_opiniao.php?codigo=AOP0253.
3. Nascimento BMS, Ferreira EJM. Problematizações acerca da saúde da mulher: principais entraves e desafios para consolidação dos direitos sociais. In: Anais do 2º Congresso de Assistentes Sociais do estado do Rio de Janeiro; 2016; Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: CRSS; 2016 [acesso em 2019 set 20]. p. 1-11. Disponível em: <http://www.cressrj.org.br/site/wp-content/uploads/2016/05/039.pdf>.
4. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Saúde. Documento Base. 4ª ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2007.
5. Lebon N. Origens e desafios da profissionalização no movimento de saúde da mulher de São Paulo. Rev Estud Fem. 2000;8(1):64-83.
6. Heller A. O cotidiano e a história. 4ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1972.
7. Silva FG. Subjetividade, individualidade, personalidade e identidade: concepções a partir da psicologia histórico-cultural. Psicol educ. 2009 jun [acesso em 2019 out 15];28:169-195. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752009000100010&lng=pt&nrm=iso.
8. Lyra J, Leão LS, Lima DC, Targino P, Crisóstomo A, Santos B. Homens e cuidado: uma outra família? In: Acosta AR, Vitale MAF, organizadoras. Família: Rede, Laços e Políticas Públicas. 6ª ed. São Paulo: Cortez; 2014. p. 91-104.
9. Azeredo VG. Entre paredes e redes: o lugar da mulher nas famílias pobres. Serv Soc Soc. 2010 jul-set [acesso em 2019 out 12];(103):576-590. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282010000300009&lng=en&nrm=iso.
10. Sarti C. Famílias Enredadas. In: Acosta AR, Vitale MAF, organizadoras. Família: Rede, Laços e Políticas Públicas. 6ª ed. São Paulo: Cortez; 2014. p. 31-48.
11. Bousso RS, Poles K, Serafim TS, Miranda MG. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. Rev Esc

- Enferm USP. 2011 abr [acesso em 2019 out 15];45(2):397-403. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a13.pdf>.
12. Guattari F, Rolnik S. Micropolítica: cartografias do desejo. Rio de Janeiro: Vozes; 1986.
13. Kübler-Ross E, Menezes P. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
14. Henrich G. Aids feminina: um olhar no espelho sem maquiagem [dissertação]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre; 2008 [acesso em 2019 out 20]. 195 p. Disponível em: <http://repositorio.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/5048/1/000400151-Texto%2bCompleto-0.pdf>.
15. Kern F. A morte social e a relação com o suicídio. Medium, [S.l.]; 23 set. 2018 [acesso em 2019 nov 02]. Disponível em: <https://medium.com/@andrlsilva/a-morte-social-e-a-rela%C3%A7%C3%A3o-com-o-suic%C3%ADdio-4b4f66be5d7b>.
16. Kovács MJ. Educação para a morte: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.