

Corpo e prática em situações “problemáticas”: algumas notas etnográficas.

Avanço de investigação em curso (tese de doutorado).

GT 26: Sociología del cuerpo y de las emociones.

Elisangela Silva dos Santos. Socióloga, Mestre em Ciências Sociais e Doutoranda pela Universidade Federal da Bahia – PPGCS. Email: butterflylio@yahoo.com.br

Resumo:

As pessoas diagnosticadas com lúpus sistêmico encontram-se em uma posição peculiar, elas vivem nas “Entrelinhas”, onde espaços não definidos intercalam-se com outros de definição. O indivíduo que vive a imprevisibilidade de curso do lúpus está “em suspenso”, degredado de sua situação anterior de vida, mas permanece ligado ao retorno a ela, ao mesmo tempo-não pode evitar as coisas, vivendo entre o que pode e o que não pode, situações definidas como mais ou menos “problemáticas”. Viver com um corpo lúpico que lhe deixa “em suspenso” não apenas convida-o a fazer sentido e dar significado a sua nova situação, mas também permite o desenvolvimento de novas habilidades corporais em função do que é requisitado a partir de demandas da prática.

Palavras-chave: Lúpus; entrelinhas; práticas.

Introdução

A incidência de doenças autoimunes tem duplicado nos últimos 40 anos. Dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) revelam que em todo o mundo médicos e pesquisadores presumem que doenças autoimunes cheguem a atingir de 15% a 20% da população, e as maiores vítimas são mulheresⁱ. Com a doença autoimune o próprio sistema imune ataca as células do corpo dos indivíduos, como se fossem "estranhas" a estes. O Lúpus Eritematoso (LE) é uma doença autoimune e crônica de causa desconhecida, que se desencadeia por uma associação de diversos fatores, como genéticos e ambientais. O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é o mais agressivo pelo fato de provocar danos profundos em muitos órgãos; é também uma doença complexa, crônica, multissistêmica, que atinge homens e mulheres jovens, mas as mulheres são 07 vezes mais prováveis de serem afetadas do que os homens, segundo Manzi (2001).

As pessoas diagnosticadas com lúpus sistêmico – uma doença crônica com manifestações variáveisⁱⁱ e evolução pouco previsível – encontram-se em uma posição peculiar, elas vivem nas “entrelinhas”, onde espaços não definidos intercalam-se com outros de definição. O indivíduo que vive a imprevisibilidade de curso do lúpus “está em suspenso. Ele está degredado de sua situação anterior de vida, mas permanece ligado ao retorno a ela, como aquele que falta alguma coisa” (Gadamer, 2006, p.50). Ao encontrar-se num contexto de balanço esse indivíduo não pode evitar as coisas, vivendo entre o que pode e o que não pode.

Ao viver nas “entrelinhas” a adequação às rotinas da vida prática e busca por um nível satisfatório de saúde não se restringem apenas à adaptação funcional de um corpo enfermo, mas aos caminhos práticos traçados pelos indivíduos para o enquadramento da vida ao curso rotineiro, reorganizando a própria vida cotidiana.

O indivíduo com lúpus vive situações definidas como mais ou menos “problemáticas” (Schütz, 2012). Ao (re) situar-se no mundo social, com o delineamento de projetos e estratégias se requerem opções (enquanto possibilidades e não como proposições determinantes), escolhas (onde a imprevisibilidade da doença e seu curso podem pesar de forma preponderante ou não) e planejamento. É preciso compreender a ação dessas pessoas, esse estado de espírito que as levou a adotar certas atitudes com relação ao seu ambiente social; sendo tal ação um recorte que se dá numa teia de situações.

É relevante estudar a forma como a doença é encenada em práticas, superando a ideia de contraste entre fatos físicos e significação pessoal e destacando materialidades e eventos (Mol, 2002). Através de uma etnografia da vida meu foco principal é o de caracterizar os processos pelos quais as pessoas, em “situações problemáticas”, lidam com o lúpus. A situação problemática se estabelece sempre que haja um problema mais preocupante a ser enfrentado, encarado com um maior grau de relevância por essas pessoas. Ao se deparar com situações mais ou menos problemáticas na sua vida cotidiana elas buscarão lidar com os problemas e na medida do possível resolvê-los, visando readequar sua vida ao curso normal.

A busca de reajuste da vida solicita o desenvolvimento de certas competências que se desdobram na reconfiguração dos próprios sujeitos. Viver com um corpo lúpico que lhes deixa “em suspenso” não apenas convida essas pessoas a fazerem sentido e dar significado a sua nova situação, mas também permite o desenvolvimento de novas habilidades corporais a partir de uma relação com o mundo e com os outros e em função do que é requisitado a partir de questões práticas.

No trabalho que apresento aqui foram selecionadas 02 mulheres que revelaram seus problemas, dificuldades, e formas de lidar com essa condição de “entrelinhas” vivida com o lúpus. O artigo revela o caminho trilhado até a delimitação dessa condição em suspenso, narrado por essas mulheres (narrativas gravadas e transcritas), e o momento do diagnóstico. Este é também aquele em que tem sua vida pré-definida, passando a se ver como pessoa com lúpus. Há uma descrição de como lidaram com essa perspectiva de descoberta da doença (suas angústias, medos, etc.) e os diversos problemas enfrentados.

1.Os casos de Mônica e Antonia.ⁱⁱⁱ

1.1. Mônica.

Mônica, 37 anos, é casada, sem filhos, e corredora há mais ou menos 05 anos, uma atleta inscrita na associação baiana de atletismo. Ela teve seu diagnóstico de lúpus há mais ou menos 04 anos. A maneira como ela contou como foi o processo de diagnóstico e o percurso trilhado até ele estiveram ligados ao atletismo, porque para ela isso demarcava um momento de sua vida considerado normal, sem complicações, ela começava a descobrir outros caminhos de realização como corredora em competições, a conhecer novas pessoas, ter novas habilidades em sua vida cotidiana e outro momento posterior, marcado pela constatação da doença e seus desdobramentos.

No decorrer desse processo de inserção e desenvolvimento no atletismo ela teve um momento mais problemático, por causa do lúpus, numa corrida que lhe exigiu um pouco mais de esforço do que de costume:

Então eu comecei a competir (...). Quando eu vim descobrir o lúpus é... Foi uma corrida que eu já tinha corrido essa primeira, ganhei. Só que teve o aniversário da cidade, aí eu fiz uma corrida no Rio Vermelho que era 10 quilômetros, e eu nunca tinha corrido 10 quilômetros, era minha primeira vez, aí

eu fui fazer essa corrida só que eu não tinha experiência de correr, aí eu me escrevi e fui participar dessa corrida, só que quando eu cheguei foi primeiro dia na equipe, minha primeira corrida na equipe, aí na chegada eu me senti mal, senti mal já chegando no tapete já pra poder... E eu era a primeira só que como eu caí antes e meu esposo viu, e ficou todo agoniado de longe, ele ficou com medo de eu cair e bater a cabeça, então ele foi e me segurou e isso aí não pode, porque se segurar você é desclassificada, não pode. Aí eu peguei, tá...

Elisângela: Perdeu.

Mônica: Perdi, eu passei mal e fiquei uma hora desmaiada, aí os médico começou a botar gelo, fazer aquele processo todo, aí eu reagi e voltei a si.

Para Mônica, esse momento em que ela precisou procurar por ajuda de um especialista, um clínico, para saber a causa de seu desmaio na corrida foi um sinal mais preocupante da doença, tanto para ela quanto para seu marido, porque ela também apontou para uma cicatriz em sua orelha direita e contou que já tinha uma ferida há mais ou menos 05 anos, e não conseguia descobrir o motivo de tal ferimento, este nunca sarava.

E nisso aí [o desmaio], isso foi um dia de domingo, quando foi na segunda-feira meu esposo pegou, fez o cartão, e marcou uma consulta pra mim, com o clínico, aí eu fui. Ele passou todos os tipos de exame, checape, fiz esse checape, só que antes disso, bem antes disso eu tinha uma feridazinha aqui na orelha e num sarava, nunca sarava e já tinha ó, já tinha bem uns 05 anos antes de eu ter começado a correr que eu já tinha esse problema na orelha e eu passava tudo que era remédio, já tinha ido no dermatologista, na Irmã Dulce, já tinha feito várias coisas e ele dizia assim: ah é uma bactéria, é um num sei o que e passava, passe esse creme aqui se não ficar bom você volta. Eles passava o remédio, mas nunca sarava, sarava e depois daqui a pouco começava a minar água e coçava, ardia, aí ficava aquela casquinha, aquela pelezinha, depois quando aquela pelezinha saía ficava em carne viva, ardia, ardia e eu digo meu deus o que é isso? Nunca sarava. E quando eu aproveitei que fui fazer esse checape, isso já era, já tinha 05 anos que eu tinha esse negócio assim, nunca sarava, ninguém nunca descobriu o que era, aí eu peguei e aproveitei e amostrei a doutora, a clínica, aí ela falou assim ói, como eu não sabia que ela não ia resolver (...), aí eu peguei e expliquei pra ela, pra doutora, aí mostrei a ela, ela disse assim: ói aqui na clínica tem um dermatologista, eu vou encaminhar você pra um dermatologista que vai te passar um exame, aí eu disse tá certo. Só que ele passou um creme, um monte de coisa e disse assim daqui a 06 meses se você não ficar boa você retorna.

Elisângela: 06 meses?

Mônica: É 06 meses. É, fica usando a medicação, se não sarar você retorna aqui. Eu tá certo. Aí fiquei usando, usando, mais nada de sarar e continuava o mesmo, ardia... Quando eu ia pro sol, quando eu ficava no sol era pior ainda, ai meu deus eu ficava mesmo... Isso aqui queimava, ardia, e era nas duas orelha, mais era nessa [apontou para a orelha direita], e era preto esse cascão, assim preto. Aí ele pegou e eu disse assim: doutor não tem jeito não, tá a mesma coisa, o senhor passou aquela medicação... Aí ele pegou e falou assim: tá, então eu vou aproveitar que eu tô aqui e não tem cliente nenhum aqui, não tem paciente nenhum e eu vou fazer uma biopis, o mesmo médico né, aí eu disse certo. (...) Aí fez e quando eu peguei o resultado eu levei pra ele, quando eu levei o resultado ele falou: ah esse problema seu agora não é comigo não, você vai ter... Vou lhe encaminhar você prum reumatologista, aí eu levei e deu que era o lúpus, na biopis deu. Aí fui pro reumatologista, ele olhou e examinou tudo, fez um bocado de pergunta e passou o FAN, o negócio do FAN, tal e repetiu duas vezes, toda vez que ele coisava dava, aí pronto, aí não teve mais dúvida.

Mônica enfatizou a diferenciação de atendimento do médico entre uma pessoa que possuía um convênio privado de saúde e o SUS na sua forma de lidar com o paciente, um fator bastante difícil nesse percurso de descoberta de sua doença. Um tratamento diferenciado, com menos minúcia na procura das reais causas daqueles problemas que estavam aparecendo em seu corpo, sem nenhum exame específico para dizer realmente se era uma bactéria ou algo parecido, como eles haviam afirmado no momento de indicação de uso de pomadas, cremes, antibióticos. Colocou que tudo poderia ter sido diferente, talvez tivesse se cuidado melhor e, com certeza, saberia de suas limitações de saúde no momento da maratona e buscaria estar mais preparada, visaria também evitar que aquele desmaio ocorresse. Foi aí que eu vim descobrir, por causa da biopis, porque se não fosse eu acho que até hoje eu tava... Isso porque foi pago tudo bem né, porque se fosse pelo SUS eu não tinha conseguido por que como eu ia direto... E esse mesmo doutor, minha filha, que fez, o dermatologista foi o mesmo médico que me atendeu na Irmã Dulce, por incrível que pareça, eu olhei, aí eu digo assim: doutor foi o senhor que me atendeu? Ele disse: foi, não sei o que... Quando eu cheguei em casa, que eu procurei as receita e fui olhar, era o nome, era o mesmo doutor, aí eu peguei a receita e mostrei a ele, oxe já tinha 05 anos depois, o mesmo médico! Quando ele me examinou na Irmã Dulce ele não fez a biopis não, o mesmo médico, 05 anos depois que veio descobrir, que eu vim passar por ele, e eu reconheci ele, quando eu vim passar por ele eu digo: eu conheço ele de algum lugar e tal. Aí quando eu peguei o nome dele, que ele deu a receita, era o mesmo nome, aí eu disse: eu vou conferir quando eu chegar em casa com a mesma receita que eu tenho lá, que ele passou a medicação, e era o mesmo médico, aí eu levei e mostrei a ele, aí eu disse: aqui, tá vendo que foi o senhor mesmo que me atendeu? Ele falou: que incrível né? E eu disse: é! Aí pronto, aí eu comecei a fazer os exames.

Além da ferida na sua orelha havia outras questões num período anterior ao diagnóstico que ela atribuiu uma relação direta com a doença e também lhe incomodavam, mas estas não chamaram tanto a sua atenção quanto o desmaio no momento da corrida:

Elisângela: E você não sentia nada, até então era só a orelha.

Mônica: Não, não sentia nada, só esse negócio mesmo da orelha, aí depois que eu comecei a correr assim, quer dizer, antes de eu começar a correr eu sentia aquelas dores nas juntas, nas mãos, era aquela coisa assim, e eu era muito nervosa, ninguém podia me falar nada que me dava assim, aquele negócio assim, aquele nervoso, eu ficava assim... Meu Deus tem alguma coisa de errado.

No momento do diagnóstico ela citou que o modo pelo qual lidou com essa perspectiva de uma doença crônica esteve ligado, entre outros motivos, à forma de atuação do reumatologista ao passar a informação sobre sua doença.

Por isso que eu vim descobrir aí eu fiquei... Aí tal, eu fiquei desesperada! O doutor falou assim: minha filha eu vou lhe falar a verdade você tá viva ainda, você ainda tá andando porque você tem uma atividade física, porque senão você já tava de cadeira de roda, não sei se tava viva ainda ou não, porque essa doença mata mesmo! E você esse tempo todo com ela e não fazia o tratamento, agora que você veio descobrir é porque você faz... Corre, tem suas atividade e não desista não, continua fazendo a sua, o seu atletismo, não desista não que vai lhe ajudar muito.

Elisângela: O reumatologista que falou.

Mônica: Foi, o reumatologista.

Elisângela: Como foi que você ficou quando você descobriu?

Mônica: É porque assim, do jeito que ele falou assim, ah é pra tomar cuidado porque é uma doença muito assim perigosa, que matava entendeu? Ele começou a falar aí, eu logo ali dentro, eu me sentia normal, mas quando eu saí da sala eu andava, eu não tava enxergando, eu não enxergava nada, eu só

via tudo escuro assim na minha frente, aí quando eu desci assim eu não sei por que, aí eu coisa assim, aí eu disse: ah não. Aí eu liguei pra meu esposo e falei com ele. Eu pensei ah tá não tem jeito, mas aquele de repente assim, que bate assim, que a pessoa assim sem saber que tem aquilo, sem nada, passa assim um sei lá, não foi medo de morrer, de nada, mas bate aquele negócio, eu não sei nem explicar, eu sei que eu sentia aquilo.

Com a notícia de descoberta do lúpus, e a explicação que recebeu, ela agiu de forma completamente desorientada, e teve sentimentos que nem mesmo ela soube definir. Logo após a notícia da doença de forma abrupta, da explicação de seu transcurso, possíveis consequências e complicações, antes de sair do consultório, seu médico também a incentivou a não deixar o atletismo, além do tratamento do lúpus, para a manutenção de uma boa condição de vida.

Ele começou a conversar comigo, ô minha filha, que ele é carinhoso, sabe? Com aquele jeito, não foi aquela coisa também não, mas você tenha calma, vai assim, aí ele foi explicando e me pediu pra não parar as minhas atividade física de jeito nenhum, que era pra eu continuar correndo, que ia me ajudar bastante. E eu ainda perguntei a ele: e a alimentação e tal muda? E ele disse: não, continua a mesma, é a mesma alimentação, a mesma coisa você continua comendo. Eu disse: tá certo. Aí ele passou a medicação e daqui a um mês você retorna aqui novamente pra fazer todos esses exames de novo pra ver como é que tá (...).

1.2. Antônia

Antônia, 34 anos, é casada, com uma filha, dona de casa, diagnosticada há mais ou menos 09 anos, revelou como viveu a inserção da doença no seu cotidiano.

Bom, a maneira como eu descobri a doença, como eu comecei a sentir os primeiros sintomas foi assim, primeiro eu tinha sentido uma dor forte na coluna, que eu nem conseguia levantar da cama sozinha, eu era ainda adolescente. Aí eu tomei uma medicação e melhorei por alguns meses, até que eu voltei a sentir umas dores nas articulações, meus joelhos doíam muito, isso foi quando eu trabalhava sentada muito tempo, uma vida muito agitada, aí eu tomei diclofenaco de potássio e as dores pararam. Depois eu não senti mais nada durante uns 02 ou 03 anos e as dores voltaram, eu sentia muitas dores nas articulações e aí eu pensava que estava com algum problema de reumatismo, principalmente porque minha família toda tem, minha avó tinha reumatismo, meu pai, minha mãe tinha artrose, entende? Então pra mim só podia ser algo relacionado a isso, e foi por isso que eu procurei um reumatologista. No fim das contas não deixou de ser mesmo.

Depois de alguns exames estes acusaram primeiramente uma anemia, mas depois ela descobriu ser uma patologia secundária do lúpus.

Aí então eu fiz a consulta com a reumatologista, ela passou alguns exames, eu fiz e quando voltei pra entregar os resultados, quando ela viu minha taxa de hemoglobina tava baixa, tava de 7,5 meu sangue, tava anêmica. Então ela mandou eu procurar um hematologista (...) eu tive que refazer os exames e constatou que meu sangue estava descendo ainda mais, que eu tinha um tipo de anemia diferente, que não era causada pela falta de ferro, mas era autoimune, era como se eu tivesse um sangramento interno né, por isso minha taxa de hemoglobina tava baixa (...). Eu, até então, nem sabia que existia esse tipo de anemia, que era causada pelo meu próprio corpo, que o sangramento era interno, eu perdia sangue mais e mais, porque as minhas taxas de plaquetas e de hemoglobina estavam caindo sem parar.

Antônia não sabia que tinha lúpus, estava bastante debilitada fisicamente, magra, comparando ao seu estado anterior, e buscou ajuda para amenizar essa condição que lhe incomodava.

Foi então que eu tive de começar o tratamento da anemia, eu tive de tomar uma dose alta de corticoide, porque essas doenças autoimunes são tratadas com corticoide, eu tinha de fazer acompanhamento semanal, toda semana eu tinha que furar meu braço, tirar sangue pra comparar, pra ver se a taxa estava se estabilizando, foi muito ruim essa situação, porque ficar furando o braço não é nada bom, até hoje, mesmo sendo de 03 em 03 meses, ou de 04 em 04 meses, eu ainda não me acostumei. Foi muito ruim no começo porque a anemia me deixava fraca, eu não conseguia nem levantar da cama, eu tinha uma dor de cabeça infernal, só ficava deitada e no escuro, só levantava pra comer e para ir ao banheiro, além de tomar banho, é claro [risos]. A maioria das vezes em que eu comia, eu colocava tudo pra fora, porque minha mãe também não acreditava muito que era só por causa dos meus anticorpos, então ela cuidou da anemia da maneira que todo mundo faz, fazia uma dieta toda rica em ferro, grão de bico, fígado mal passado, purê de caroço de jaca, um monte de coisas, então às vezes eu aceitava, às vezes minha natureza não aceitava e eu colocava tudo pra fora. Então eu tinha mesmo que tomar o corticoide, não tinha jeito. Neste período de crise de anemia eu acabei me afastando de todo mundo, porque eu me sentia muito fraca, eu escutava meu coração batendo nos meus ouvidos, sentia muita falta de ar, meus olhos ficaram com as bolas amarelas, lábios, mãos sem sangue, eu fiquei muito magra também, pesando 49 quilos, esse período inicial pra mim foi muito difícil, não gosto nem de me lembrar disso. Como eu me sentia muito fraca, vivendo no escuro, feito uma vampira, por causa das minhas enxaquecas eu tinha de tratar dessa anemia que tava acabando comigo.

Enquanto ainda não havia um diagnóstico definitivo de lúpus ela também passou por um período de reclusão para fugir dos questionamentos das outras pessoas sobre a modificação de sua aparência, com o uso dos medicamentos para o controle e estabilização da doença.

Também teve outro problema que me abalou demais, o uso do corticóide pra tratar da anemia me deixou inchada, porque reteve o líquido no meu corpo e pra completar eu engordei 10 quilos, então quem olhava pra mim ficava o tempo todo me perguntando: o que aconteceu com você menina? Você tá é gordinha viu? Aí eu dizia que tava tomando remédio pra anemia. Depois de um tempo e com o tratamento eu fui melhorando, mas por outro lado o corticóide me inchou toda, meu rosto encheu de espinhas, cada uma enorme, eu engordei 10 quilos, era gordura e inchaço, eu me sentia horrível, porque o inchaço era maior no meu rosto e as pessoas ficavam me perguntando o que eu tinha, porque eu tava gorda daquele jeito, foi um período terrível. Será que as pessoas não se toca que se a pessoa tá assim inchada não é normal? E isso me irritava demais e me entristecia ao mesmo tempo, então eu evitava de sair de casa, ficava mais em casa.

Antônia declarou que durante seu tratamento no para o controle da anemia a sua boa relação com a hematologista foi importante para o diagnóstico do lúpus, por ter bastante tempo de convivência elas criaram entre si uma boa relação, o modo como a médica atuava ao estar atenta às suas solicitações se reverteu em um ponto positivo.

Eu fiquei quase 03 anos tratando dessa anemia no HEMOBA^{iv}, tomando corticóide, quando a médica disse que desconfiava de que eu tinha essa doença, uma médica maravilhosa, que não só me passava remédio não, ela ouvia minha opinião, levava em consideração os meus pedidos, então ela passou um exame o FAN e eu fiz esse exame e deu positivo.

Saber do lúpus não foi algo mais ameno, mesmo já havendo um sofrimento anterior decorrente da anemia hemolítica, pelo contrário, sua nova situação lhe causou desespero de imediato ao pesquisar e

se dar conta do que poderia acontecer no futuro, sabia das complicações que se somariam as já vividas nos anos anteriores à descoberta do lúpus sistêmico.

Pra mim no começo, apesar de eu já vim fazendo tratamento no HEMOBA por causa da anemia que já não tinha sido nada fácil passar por aquelas coisas, quando ela me deu a notícia foi desesperador, porque eu não sabia o que era a doença, não tinha ideia mesmo, entende? Acho que eu já tinha ouvido falar, mas você nunca associa, principalmente porque quando alguém diz que fulano ou cicrano tem você não sabe o que que é direito então você acaba esquecendo. Ela me disse que eu tinha lúpus sistêmico, que atacava meu sistema, meus órgãos, que essa anemia hemolítica que eu tinha era por causa do lúpus, e que nem a anemia e nem o lúpus tinham cura, que tinha controle, mas cura não tinha. Foi aí que eu procurei me informar o que era a doença, quando vi que não tinha cura, como as pessoas ficavam e fiquei muito triste, eu chorava muito, o tempo todo, porque eu achava que eu tinha pouco tempo de vida, achava que pelas complicações da doença, pelas pessoas que eu vi sendo atendidas ali no hospital, umas na cadeira de rodas, outras com andador, outras sem cabelo, bem magras, eu ficava muito triste e associava a vida delas com a minha. No período de descoberta eu fiquei muito estressada, brigava com meus familiares, me isolei um pouco de todos, eu sentava sozinha no canto, de cabeça baixa assim... Não queria muita conversa.

2. Algumas considerações.

As narrativas acima evidenciaram a imprecisão diagnóstica (apesar dos critérios estabelecidos para classificação da doença) associada aos sintomas variados do lúpus como um dos pontos mais problemáticos, um dos dilemas que teve destaque na sua revelação dos primeiros sinais da doença em suas vidas. Outro ponto bastante relevante foi o modo de atuação médica e o seu trato com a doença e seus pacientes nesse caminho percorrido até o diagnóstico.

Entretanto, é preciso deixar claro que, mesmo com a convergência de imprecisão de diagnóstico, cada uma delas teve realidades diferentes, adotadas em diferentes práticas e lugares, contribuindo para ações distintas umas das outras. A situação de cada uma dessas mulheres não foi neutra, a situação, pelo contrário, comportou grande importância em relação à ação de cada uma delas, as questões definidas pelos padrões e critérios para o diagnóstico do lúpus quando confrontadas com a circunstância em que cada uma viveu os primeiros sinais da doença, as pessoas com que se relacionaram, principalmente os profissionais de saúde, são pontos relevantes para a compreensão prática da doença.

Neste caminho até o diagnóstico o lúpus pôde ser compreendido em seu aspecto descritivo, através das narrativas dessas mulheres que nos apresentaram a doença não como um fato objetivo e verdadeiro, mas permeado por situações de resistências, conflitos, questões que se estabeleceram na vida cotidiana de um ser vivo que passou a conviver com uma doença crônica. Seus corpos nos quais a ciência biomédica se voltava, através de dados que deveriam ser analisados para chegar a um diagnóstico dos sintomas que surgiam, eram também corpos que tinham experiências com abertura nesse novo mundo permeado pela doença, com novas situações nas quais era necessário lidar na vida prática, no seu dia a dia. Essas mulheres passaram a compreender esse mundo também na sua relação com outros.

Mônica apontou o seu relacionamento com os profissionais de saúde como algo bastante problemático. Ela indicou um sinal da doença aparecido há muito tempo, uma cicatriz na orelha, se este fosse constatado como um sinal do lúpus poderia ter mudado seu curso de vida, com uma possibilidade de tratamento e controle evitando, inclusive, seu desmaio na maratona. Ressaltou que no seu encontro com

a médica clínica agendada por seu marido no momento de crise, ela sentiu-se a vontade para falar, na medida em que a médica lhe fez diversas perguntas, e daí Mônica pôde mostrar sua ferida na orelha que nunca sarava e já lhe incomodava há algum tempo (há aproximadamente 05 anos) e sentiu-se a vontade para procurar ajuda. Como observamos para Mônica havia uma diferenciação no atendimento entre o SUS e o sistema privado, algo constatado, segundo a mesma, quando seu marido marcou uma consulta particular com o dermatologista. Mônica reencontrou o dermatologista que já havia lhe atendido há 05 anos no SUS. Para ela, este médico não fez o atendimento como deveria no momento oportuno, nem mesmo os exames necessários e mais precisos e, por isso, a procura por outros especialistas foi necessária, que passaram remédios outros, mas não descobriram o que ela tinha. Tanto o comportamento dos médicos quanto a forma como lidaram com seu problema, contribuíram para o adiamento do seu diagnóstico, sinalizou Mônica.

Antônia também não teve seu diagnóstico definido rapidamente pelo profissional de saúde que a acompanhava, foram necessários 03 anos de atendimento no ambulatório do HEMOBA para que, enfim, ela pudesse ter sua doença definida. Ela afirmou que nesse percurso, nesse intercurso demorado de descoberta da doença foi criada uma relação de convívio com a hematologista que lhe atendia e destacou a maneira como a médica interagia com ela, ouvindo seus questionamentos e estando atenta às suas solicitações, e isto foi para Antônia um dos pontos positivos para o estabelecimento do diagnóstico de lúpus. Antônia também apontou um momento de “fraqueza”, de “crise”, no qual tinha que “viver como vampira”. O uso do corticoide e seus efeitos colaterais foi também outro problema a ser enfrentado por ela. Declarou que o remédio lhe “inchou” o corpo, o “rosto encheu de espinhas”, havia também o questionamento dos outros porque “tava gorda”, tudo isso contribuindo para que ela optasse permanecer a maioria do tempo em casa, para ela um “período terrível”. Ter sua aparência mudada com a doença mexeu bastante com autoestima de Antonia. Isso aconteceu inclusive pelo fato de que as mulheres preocupam-se em certa medida muito mais do que os homens com a aparência, com seu peso, com a moda, há uma ditadura da beleza, da magreza instituída nos meios midiáticos e reforçada pelo modo como as pessoas difundem isso na sociedade. Mônica, quando o médico lhe explicou o que era o lúpus sentiu o impacto da notícia de uma doença na qual ela não poderia imaginar, descrevendo um momento de escuridão, onde “não enxergava nada”. Saber da convivência com uma doença crônica pelo resto de sua vida deixou-a desesperada.

Diagnosticar o lúpus foi uma situação “mais problemática” para essas mulheres. Na prática ter um diagnóstico envolveu questionamentos, medos, angústias, incertezas relacionadas à sua real condição, além de ponderações e posições tomadas por essas mulheres. E somando-se a tudo isso houve uma amplitude de sinais e formas de definição de diagnóstico e, a partir destes, novas perspectivas em relação ao seu futuro e sua vida cotidiana. O externo e interno estavam imbricados, não havia uma separação, tudo se misturava na medida em que estavam sentindo, pensando, escolhendo e vivendo imersas nesse envolvimento corporal com mundo da doença.

Referências

- Borba, E.F., Latorre, L. C., Brenol, J.C, Kayser, C., Zimmermann, A. F., Pádua, P. M. et al. (2008). Consenso de Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Rev. bras reumatol*, v. 48, n.4,jul/ago, 196-207.
- Dewey, J. (1980). *Experiência e natureza*. São Paulo: Abril cultural. (Coleção Os pensadores)

Gadamer, H G. (2006). *O caráter oculto da saúde*. Petrópolis: Vozes.

Lindhe, J., Karring, T., Lang, N. P. (1999). *Tratado de Periodontia Clínica e Implantodontia Oral*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Mirowski, G.W, Rozycki, T.W. (2001). Lesões comuns da pele. In: Regezi, J.A, Sciubba, J. J. *Patologia bucal: correlações clinicopatológicas*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan (p.430-446).

Manzi, S. (2001). Epidemiology of Systemic Lúpus Erythematosus. *American Journal of managed care*, October.

Mol, A. (2002). *The body multiple: ontology in medical practice*. Duke University Press. Durham and London.

Schütz, A. (2012). *Sobre fenomenologia e relações sociais*. Edição e organização Helmut Wagner. Petrópolis, RJ: Vozes.

ⁱ Disponível em <http://www.ebah.com.br/content/ABAAAEE04AC/imunologia>. Acessado em 20 de dezembro de 2012.

ⁱⁱ Consultar Lindhe, J., Karring, T., Lang, N. P. (1999); Mirowski & Rozycki (2001); Borba, E.F., Latorre, L. C., Brenol, J.C, Kayser, C., Zimmermann, A. F., Pádua, P. M. et al. (2008).

ⁱⁱⁱ Estas mulheres tiveram seus nomes modificados.

^{iv} HEMOBA (fundação de hematologia e hemoterapia da Bahia).