

Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad.
N°17. Año 7. Abril-Julio 2015. Argentina. ISSN: 1852-8759. pp. 32-41.

Diagnóstico de Doença e Narrativa: Um Estudo Etnográfico com Transplantados Hepáticos

Diagnoses of Disease and Narrative: Ethnographical Studies With Liver Transplanted Patients

José Miguel Rasia*

Universidade Federal do Paraná, Brasil
zecarasia@gmail.com

Claire Terezinha Lazzaretti**

UFPR-CNPq, Brasil
clairetl@hotmail.com

Resumo

O presente artigo é resultado de uma pesquisa etnográfica com doentes hepáticos graves crônicos e transplantados do Serviço de Transplante Hepático do HC-UFPR. A pesquisa foi realizada com o emprego do método etnográfico, tendo como base a hipótese de que o diagnóstico de doença grave e crônica quando anunciado pela equipe médica representa um evento traumático para o doente. A presença do trauma produz uma ruptura na temporalidade biográfica do indivíduo. Passado e presente se desconectam e o futuro desaparece como projeto, dando seu lugar para a iminência da morte. A construção de uma narrativa sobre a experiência vivida aparece como estratégia possível para resolver a ausência de significado da experiência. Sua construção passa por vicissitudes inscritas na dificuldade que o indivíduo possui de objetivar o evento traumático. A presença da doença enquanto conjunto de sintomas que afetam a imagem corporal e a identidade do doente, não se resolve somente com o transplante, o que por sua vez também exige significação. Os elementos teóricos aqui considerados para a análise dos dados são fornecidos por Strauss (1999), Goffman (1988 e 2008), Schutz (1970 e 2003), Kleinman (1988), Rabelo (1999), LeBreton (2006) e Sarti (2010).

Palavras-Chave: Doença; Narrativa; Biografia; Temporalidade.

Abstract

This article is the result of an ethnographic research with patients who have severe hepatic impairment and were transplanted at "Serviço de Transplante Hepático" from "HC UFPR". The research was realized with the use of the ethnographic method, having its base on the hypotheses that the diagnosis of a chronic and serious disease when announced by the doctors represents a traumatic event for the patient. The presence of the trauma produces a rupture on the biographical temporality of the patient. Past and present are disconnected and the future as a project disappears giving place to the imminence of death. The construction of a narrative about the living experience appears as a possible strategy to solve the lack of meaning of experience. Its construction passes by vicissitudes of the difficulties that the person has to acknowledge the traumatic event. The presence of the disease as a group of symptoms that affect the body's image and the sick person's identity isn't solved only with the transplant, it also needs meaningfulness. The theoretical elements considered here for the analysis of the information are brought by Strauss (1999), Goffman (1988 e 2008), Schutz (1970 e 2003), Kleinman (1988), Rabelo (1999), LeBreton (2006) e Sarti (2010).

Keywords: Disease; Narrative; Biography; Temporality.

* Professor Titular (sociologia) da Universidade Federal do Paraná – Departamento de Ciências Sociais - e do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPR. Líder do Grupo de Pesquisa em Sociologia da Saúde-UFPR-CNPq .

** Doutora em Sociologia pelo PPG de Sociologia da UFPR, Psicóloga do Serviço de Transplante Hepático do HC-UFPR. Pesquisadora do Grupo de Pesquisa em Sociologia da Saúde – UFPR-CNPq

Diagnóstico de Doença e Narrativa: Um Estudo Etnográfico com Transplantados Hepáticos

Introdução

Este artigo tem como objeto abordar a forma como indivíduos com doença hepática crônica grave reagem à comunicação do diagnóstico feita pela equipe médica. Minha abordagem procura discutir não só as formas como esses indivíduos reagem ao deparar-se com o diagnóstico, mas também como constroem uma narrativa da doença que lhes possibilite superar os efeitos traumáticos desta comunicação.

Os dados aqui discutidos foram coletados numa etnografia realizada no Ambulatório de Transplante Hepático de um hospital de Curitiba, durante 18 meses. Foram acompanhados os doentes que vinham ao ambulatório para atendimento de rotina, portanto sua presença neste espaço se dava periodicamente, cujos intervalos entre uma vinda e outra dependem do tempo decorrido do transplante. Os indivíduos transplantados recentemente compareciam em intervalos menores – no máximo de um mês entre uma consulta e outra –, os pacientes cujo transplante havia sido realizado há mais tempo – no mínimo seis meses – compareciam em intervalos maiores – em média 3 meses. A presença rotineira no Ambulatório é um dado importante quando se pensa as possibilidades que apresentam para a realização da etnografia. Convém lembrar que só trabalhei com indivíduos adultos – homens e mulheres. A hipótese básica que subjaz a este texto sustenta-se na ideia de que a doença crônica grave e o transplante representam uma ruptura na biografia desses indivíduos. A partir do diagnóstico a vida destes organiza-se em torno das exigências e dos limites impostos pela doença e pela terapêutica. A ruptura na biografia produz um descolamento daquilo que chamamos os tempos da vida – passado, presente e futuro – que agora se apresentam desconectados. Ou seja, o passado não projeta o futuro e o presente se descola do passado. Isto se dá porque no

presente – o diagnóstico – nem sempre encontra razões explicativas no passado. Apresenta-se portanto como unidade de tempo isolada em relação ao que foi vivido e ao futuro enquanto projeto. Se o passado não explica o presente, o futuro não se constitui em um conjunto de projetos, dada a incerteza da continuidade da vida a partir do estabelecimento do diagnóstico. O que lhes ocupa no tempo presente é a impotência de agir, de manter-se em interação, apaga o horizonte da alteridade ficando o doente reduzindo ao que sua doença representa para si, e também para seus próximos (amigos, familiares, vizinhos).

O Diagnóstico de Doença Grave Crônica

Quando se acompanha indivíduos com diagnóstico de doença grave e crônica o que se observa de pronto é a dificuldade que o doente possui de aceitar o diagnóstico. No caso da doença hepática temos que distinguir as duas dimensões que o diagnóstico aponta, *doença grave e crônica*. Ou seja, doença cujas perspectivas a médio prazo são sombrias para o indivíduo e para a qual não existe cura. A possibilidade do transplante quando apresentada pela equipe médica é feita de modo a deixar claro que não se trata de cura, mas de medida terapêutica. Isto deve-se ao fato de que o doente mesmo não tendo mais a doença que o levou a necessitar do transplante, permanecerá para o resto da vida dependendo da equipe médica, da medicação, de exames periódicos e outros cuidados, principalmente quanto à alimentação.

A comunicação do diagnóstico sempre produz tensão para o indivíduo doente e seu círculo próximo¹.

¹ Consideramos neste artigo círculo próximo, o círculo de convência do indivíduo, composto de familiares, amigos e vizinhos e colegas de trabalho, com os quais este interage constantemente e desenvolve formas de sociabilidade.

Em certa medida esta tensão afeta também a equipe médica que precisa fazê-lo. A tensão para a equipe diz respeito a como evitar que a comunicação do diagnóstico leve o indivíduo doente a não reagir de forma indesejada recusando-se ao tratamento. Assim, a equipe usa estratégias que, ao mesmo tempo informam a dimensão do problema a ser enfrentado pelo doente e buscam despertar ou reafirmar a confiança deste no tratamento proposto. A questão importante que a equipe precisa manejar diz respeito à forma de comunicar aquilo que é grave sem produzir no doente efeitos que o levem a desanimar de qualquer tratamento. Ao mesmo tempo que informa a gravidade da doença a equipe precisa conseguir a adesão do doente às exigências terapêuticas de acordo com o protocolo de tratamento e de autocuidados. A família é fundamental no encorajamento do indivíduo para a manutenção do ânimo do doente, ao autocuidado e ao estabelecimento da rotina das prescrições médicas. É muito comum ouvirmos os médicos dizerem *“O senhor tem uma doença grave e crônica, mas nós estamos aqui para cuidá-lo, desde que o senhor nos ajude não descuidando do que vamos lhe pedir, nem da medicação que vamos lhe passar. Sua família pode lhe ajudar muito nessas tarefas”* (Médico comunicando o diagnóstico).

O indivíduo custa a entender o que o médico comunica-lhe, mostra-se muitas vezes inconformado com o que escuta. Claro, isto não depende na maioria dos casos do entendimento do significado dos termos grave e crônico, mas sim do que isto representa enquanto novidade não esperada: *“nunca imaginei que o que eu tenho fosse tão sério. Não acostumo com a ideia de que meu fígado está tão ruim assim, afinal só tive uma hepatite. Tomei muito medicamento, agora tá!”* (Mulher, cirrose por hepatite medicamentosa à espera do transplante). Compreender o que se passou, porque está tão gravemente doente é um desafio para o indivíduo que recebe um diagnóstico dessa natureza. Para a equipe o desafio agora é o de conseguir que o doente após diagnosticado se mostre disposto a cumprir com a nova rotina exigida pela terapêutica.

É comum que após confirmado o diagnóstico já se fale em transplante como possibilidade terapêutica, como medida necessária para o caso de após um tempo de tratamento medicamentoso e observação que a evolução da doença se mantém. Este tempo também é importante para que o doente sinalize a forma como lidará com esta sua nova condição de saúde e adaptação à nova rotina. Neste momento se solicita ao doente a realização de um conjunto de exa-

mes, dentre eles o atendimento da Setor de Psicologia do Transplante para avaliar as condições subjetivas do indivíduo e sua predisposição para a realização do transplante. Este conjunto de exames compõe o que se chama protocolo para o transplante². Após realizado do protocolo o indivíduo torna-se um candidato ao transplante.³

“Quando o Doutor falou que eu precisava internar para fazer o protocolo do transplante fiquei muito preocupado. Eu fazia tudo que eles pediam, me cuidava, tomava os medicamentos na hora certa. Pensei: se ele pediu é porque o tratamento não tá fazendo efeito. E agora meu Deus...! Fiquei desesperado...! Você sabe não adianta o Dr dizer que não é assim, que vai dar tudo certo...” (Homem Cirrose por hepatite B - Transplantado)

Tanto a mulher que fala do diagnóstico, quanto o homem que fala do protocolo estão enfrentando, embora em momentos diferentes do tratamento e da evolução da doença, a mesma questão. Ou seja, enfrentam-se com aquilo que Strauss (1998) considera uma situação de desalinhamento. A radicalidade do diagnóstico (doença grave e crônica) e o protocolo para transplante, colocam o indivíduo em confronto com a situação traumática presente num caso e outro. Traumática porque lhes falta condições para significar o que está ocorrendo no corpo. O que se apresenta no horizonte é a perspectiva da morte no segundo caso e no primeiro a ideia de que se a doença é grave e crônica, o *“tratamento não é fácil, exige muito sacrifício e não tem cura”* (Mulher, Hepatite por Cirrose Medicamentosa à espera do Transplante).

Considerar a falta de condições do indivíduo para significar o que se passa no corpo não é o mesmo que dizer que lhe falta o conhecimento a partir do qual o significado passa a ser produzido. É antes afirmar, que como toda situação traumática, um diagnóstico de doença grave, produz o que consideramos

²O Protocolo é feito com o indivíduo internato e compreende um conjunto de exames de imagem, bioquímicos e avaliações sócio econômicas, nutricionais, psicológicas e de outras especialidades médicas que se fizerem necessárias (como neurologia, endocrinologia etc.). Aqui a psicologia desempenha uma função fundamental pois realiza o diagnóstico das condições psíquicas do indivíduo e sua disposição para o transplante.

³Com a nova sistemática adotada para realização do transplante hepático, o MELD Score – Model for End-stage Liver Disease, baseado num conjunto de exames clínicos que determinam o estado clínico do doente e a evolução da doença, aboliu-se a fila de espera ou “a fila do transplante” como dizem os doentes. O transplante não é realizado de acordo com a ordem de entrada na fila, mas sim com a necessidade clínica do doente.

como desalinhamento. O desalinhamento de que falamos aqui corresponde a uma condição nova na qual o indivíduo não consegue se situar em relação a sua história passada e nem projetar seu futuro. Na doença grave nem sempre há lugar para um projeto de futuro, pois muitas vezes a outra margem é a morte. E mais, pelo desalinhamento produzido quando se comunica o diagnóstico o indivíduo fica envolto no presente traumático e o passado quando evocado é muitas vezes acusador – O que foi que eu fiz? Por que fiquei doente? O que nos interessa dessa constatação é que a situação apontada pelo diagnóstico, retira o indivíduo de sua condição de normalidade⁴ – de indivíduo saudável – e coloca-o na condição de indivíduo doente. E, assim, mais que o nome da doença é esta nova condição, estranha, que compõe o núcleo traumático para ele, a doença passa agora ser o centro de sua atenção. É como se nada mais existisse ou interessasse além dela. Assim, o desalinhamento experimentado pelo indivíduo resulta numa errância, que ao mesmo tempo joga-o no vazio porque retira dele as referências do passado e sequestra o futuro e seus projetos. Ou seja, o indivíduo passa agora a ser confrontado direta e imediatamente com um presente marcado pela doença e sua gravidade e, querendo ou não, com a marca da finitude humana. É somente ali que ele pode ser encontrado, pois o passado tornou-se uma história sem sentido, dado que explica o presente: *“Eu não entendo porque fiquei com cirrose alcoólica se nunca bebi, quem bebia era o santo. Adoeci de querer fazer o bem, servindo de cavalo para o santo na umbanda, que é a minha religião”*. (Mulher - cirrose alcoólica - transplantada). Esta fala ilustra o que queremos dizer com o passado que não faz sentido à luz do presente. Ou seja, o passado em vez de ajudar a explicar o presente – a relação entre o álcool e a doença grave – é motivo muitas vezes de negação deste.

“Quando o doutor disse que eu tinha cirrose alcoólica, não acreditei. Não podia acreditar, pois eu bebia uma dose muito pequena de whisky, todo dia. Adoeci mesmo depois que meu filho foi assassinado e meu marido me abandonou...” (Mulher, cirrose alcoólica- transplantada).

Se, como dissemos o desalinhamento produz errância no nível das explicações e das ações, os indivíduos envolvidos pelo trauma do diagnóstico convivem com esta situação durante longo tempo, no

mínimo, até o transplante e a comprovação de seu sucesso. No caso das duas mulheres vítimas de cirrose alcoólica e já transplantadas, a primeira há 4 anos e a segunda há 10, o que se observa é que o tempo passado desde o transplante ainda não foi suficiente para a compreensão da relação entre a possível causa da doença hepática grave. Como apontamos acima, podemos sustentar a hipótese de que para o indivíduo doente admitir a relação entre o estilo de vida, colocando a origem do adoecimento a ação passada, é o mesmo que reiterar o caráter acusador do passado. A segunda informante, em certa medida reduz o efeito do álcool – uma dose diária pequena de whisky - e acrescenta outros dois eventos traumáticos (morte trágica do filho e fim do casamento) que com certeza fazem parte do agravamento da doença, mas não estão na sua origem. A primeira por sua vez continua negando que bebeu, pois *“como cavalo de santo, era o santo que bebia. Não entendo porque minha vida ficou destruída se só queria o bem dos outros. Até meu marido foi embora, pois não concordava com esta coisa de umbanda, ele é da religião católica...Quem bebia era o santo, eu só cumpria o que ele pedia. Quando eu recebia Exu o porre erra medonho, ele misturava todas as bebidas...”* (Mulher – Cirrose alcoólica – Transplantada).

A comunicação da doença pelo médico e o trauma que representa seu anúncio pelo envolve o indivíduo num círculo de expectativas e medo, que resulta na impotência de agir⁵ ou então, como afirmamos, num agir errático. Neste sentido o indivíduo doente nada faz sem o conhecimento da equipe médica, ou que não se enquadre no quadro das permissões contidas nas prescrições. Assim, é como se a equipe médica ocupasse o lugar de um outro onipresente. Esta presença constante, acredita o doente, que o defende do mal representado pela doença. A doença nesses casos não é só um evento biológico, é também um fantasma que assombra porque pode levar à morte: *“não faço nada que não seja aquilo que o médico disse que posso fazer. Me cuido muito, tomo o remédio sempre na hora certa, cuido da alimentação, não ponho uma gota de álcool na boca. Não me canso demais...porque a gente nunca sabe, vai que complique?”* (Homem – Cirrose por Hepatite B – Transplantado)

Não há como não reconhecer nestes casos a importância que o diagnóstico assume para cada um

⁴Ver Canguilhem (2000)

⁵Sobre a potência de agir ver: Ricouer, 1994; Rasia, 1996

individualmente e também seu caráter singular, nas situações de doença grave. Podemos afirmar, na linha do que afirma Kleinman (1988), que a situação de doença coloca o indivíduo numa situação de vulnerabilidade e impotência. Nestas condições o vivido é tomado como um dado bruto da realidade, do qual se sentem os efeitos no corpo, mas escapa à toda significação. Ou seja, o que é mais caro ao trauma produzido pelo diagnóstico é também o mais evidente, a ausência de significação e a incapacidade de agir. O indivíduo perde a autonomia que muitas vezes levou a vida inteira para construir. É deste efeito do diagnóstico de doença grave e crônica que falamos até aqui.

Admitir o vivido como traumático é afirmar que neste nível não existe a possibilidade de atribuir sentido ao objeto que o causou, no caso à doença hepática. A doença existe e seus efeitos sentidos no corpo não são senão o que chamemos de dado bruto da realidade. Realidade em sua crueza absoluta. Enquanto essa crueza persiste, o indivíduo busca explicar sua condição de doente. Como afirma Ricoeur (1994), o sujeito dirige a si e ao outro um conjunto de indagações existenciais para as quais não encontra resposta. Neste vazio de significação as perguntas remetem ao passado, mas o passado desarticulado que está do presente pelo caráter traumático deste, não lhe fornecesse a resposta. Toda resposta possível que encontre não será suficiente para que um nível de significação seja produzido. O passado como tal está destituído de significado⁶. Parece-nos que os depoimentos citados acima nos ajudam a entender essa afirmação. Entretanto, no caso das duas mulheres, que tiveram que fazer transplante devido a cirrose alcoólica, o passado aponta para o álcool como causa do adoecimento. Elas imediatamente mitigam a causa reconhecida pela medicina, que as colocariam como agentes de ações que levaram à doença, introduzindo outros elementos – perda do filho, fim do casamento, no primeiro caso e exigência do santo no segundo. Assim, o impedimento à produção de significado para o presente marcado pela doença, mantém os indivíduos presos a uma situação de impotência, pois sentem-se vítimas da vida. O que vivem é o tempo imediato da doença, do tratamento e suas exigências. A vida fica suspensa entre os afazeres da terapêutica e a luta contra a morte.

⁶ Sobre isto ver Rasia, 1996. Estudando doentes de câncer encontramos a mesma relação com o passado, que fica destituído de sentido.

O sintoma e o Corpo

No caso de doentes hepáticos que tiveram diagnóstico de doença grave e crônica, consideramos importante o momento do diagnóstico e, frequentemente, o longo curso da doença.

Antes do estabelecimento do MELD – Model for End-stage Liver Disease - em 2006, existia a fila de espera para o transplante e se procedia também o transplante inter-vivos⁷, que na época para alguns casos significava a primeira opção pelo tempo longo que teriam que ficar na fila de espera devido à escassez de órgãos de doadores com morte encefálica.

Todos os doentes dessa etnografia foram tratados em média 3 anos. Claro, tempo de tratamento significou para alguns 1 ano e até menos, enquanto para outros até 5 anos. A grande questão naquele momento para os doentes era ser incluído na fila. A convivência com o tratamento e as exigências que este impõe são fatores que levam o doente a querer realizar o transplante o mais rápido possível. O que subjaz a este desejo entre os doentes é que eles tomam o transplante não como uma medida terapêutica e sim como cura, ou no mínimo para uma forma de sair da situação de “morte iminente”.

Se por um lado, o transplante resolve a questão da doença crônica grave, recupera a autonomia do indivíduo e o retira da situação de desalinhamento, por outro lado o mantém vinculado ao Serviço de Transplante e a equipe médica para o acompanhamento e os cuidados constantes. Assim, uma vez realizado o transplante o indivíduo mantém uma rotina de atendimento, de exames, de consultas e de ajustes da medicação para o resto da vida. Esta rotina de visitas ao serviço vai se espaçando à medida que o indivíduo vai se ajustando clinicamente à nova condição.

Das visitas semanais logo após a cirurgia, os doentes com mais tempo de transplante voltam ao serviço de 3 em 3 meses e em alguns casos de 6 em seis. Esta rotina pode ser alterada caso ocorra alguma situação de doença, mesmo que não tenha relação com o transplante. O indivíduo transplantado passa a ser um “paciente” da equipe para o resto da sua vida e no caso de mudanças na composição desta, sua referência continua sendo o hospital. Além do acompa-

⁷ O transplante inter-vivos é uma modalidade de transplante em que o órgão é doado é proveniente de uma pessoa viva. Surgiu como estratégia, inicialmente pediátrica, para expandir a disponibilidade de órgãos, e como consequência diminuir a mortalidade na lista de espera.

nhamento do estado clínico, os transplantados precisam comparecer ao hospital que realizou o transplante para buscar a guia para recebimento dos medicamentos imunossupressores que são fornecidos pelo SUS. Ou seja, mesmo que exista a possibilidade do paciente ser atendido em outro local que não o hospital, seu cadastro no SUS como transplantado, que lhe dará direito aos medicamentos, é registrado no hospital em que o transplante ocorreu.

Esta rápida descrição foi necessária para que pudéssemos situar o leitor em relação à rotina de doente crônico grave e de transplantado, tendo em vista que nossa discussão se encaminha agora para as dificuldades que doentes graves crônicos e transplantados enfrentam para construir uma narrativa sobre o vivido desde o momento em que o diagnóstico está posto.

É importante destacar que a doença no fígado que leva ao transplante, em muitos casos, é assintomática no momento do diagnóstico. Ou seja, o indivíduo recebe o diagnóstico que estão com uma doença grave onde existe a possibilidade e a necessidade de um transplante sem ao menos sentir que está doente. São assaltados por aquilo que mesmo estando neles nunca tinha chegado à esfera do pensamento. O corpo até então silencioso em seu funcionamento fala, mas fala num tempo em que não dá mais para salvar-se, fala para anunciar que é mortal. Está é a crueza que remete ao trauma.

De acordo com o que se observou nesta etnografia, o indivíduo doente ao falar de si, na situação do descobrimento do diagnóstico de uma doença iminentemente fatal e durante o período de espera pelo transplante que geralmente debilita seu estado de saúde progressivamente, toma o conjunto de sintomas que a doença produz como sendo seu presente. Foi possível estabelecer dois grupos de narrativas, o grupo de doentes que relatam sua história somente utilizando termos médicos – 60% dos entrevistados –, o qual, segundo nosso entendimento ao usar a terminologia médica, considera a doença como algo exterior⁸ a si mesmo; e o grupo de doentes que relatam a experiência subjetiva – 40% dos entrevistados –, nos quais a experiência vivida é realçada por dor e sofrimento, a doença tem lugar de um divisor entre passado e futuro.

Para o segmento de transplantados que consegue produzir uma narrativa sobre o vivido enquanto

doente e enquanto transplantado, as referências ao passado e aos acontecimentos da vida cotidiana, são recortados pelos sintomas e/ou pela situação de risco de vida. Assim, na experiência vivida durante a espera pelo transplante, o que se tem é um indivíduo cuja existência no presente se apresenta fragmentada pelas intercorrências, as frequentes idas e vindas ao hospital. A vida cotidiana é levada aos sobressaltos, a rotinização das atividades se concentra somente naquelas que compreendem a terapêutica e o autocuidado. O mais fica relegado a segundo plano, “*a gente faz quando a doença permite*” – como dizem. A regularidade da vida tem seu ritmo interrompido pela doença. O presente é algo novo que não se desdobra a partir do vivido, das experiências passadas, ao contrário, desconecta-se deste. A doença assume uma centralidade na vida do indivíduo que tudo agora se organiza em torno dela, dos sintomas e da insegurança que estes impõem.

“Depois que o doutor disse que meu tumor era grave não consegui fazer mais nada. Me afastei de tudo, dos amigos, do trabalho. Era muito ruim, sentia muita fraqueza, muito náusea, não consegui me alimentar, perdi muito peso. Não tinha coragem, pra nada. Aquilo me esmoreceu demais. Não conseguia fazer outra coisa que não fosse seguir o que o doutor me disse. Só pensava coisa ruim, a cabeça da gente é uma coisa muito estranha...só bobagem, era o que vinha. Só retomei minhas coisas depois do transplante, depois que eu já me sentia bem”. (Homem - diagnosticado com tumor hepático – Transplantado).

Neste caso os sintomas são tomados não só como sofrimento físico e indicativos da doença, mas também como um estado de sofrimento psíquico que diretamente afeta sua relação com o outro: “*logo depois do diagnóstico eu fiquei mais magro do que já estava. Fui ficando pálido e minha barriga foi inchando, fiquei pele e osso, amarelo. Quase não me reconhecia mais, não me agradava quando um colega meu de serviço vinha me visitar. Me sentia mais mal ainda...Eu via na cara deles que eu estava cada vez pior...*”. (Homem – Diagnosticado com Cirrose por Hepatite B – Transplantado)

A ameaça da doença neste sentido não se fazia sentir somente enquanto possibilidade de morrer, mas também no desconforto de apresentar-se frente ao outro, fazendo com que se isolasse de seu círculo de convivência. A incapacidade em continuar sustentando relações afetivas e sociais, apontam para aquilo que Ricouer (1994) considera a impotência de agir, de dizer-se ao outro, de narrar-se. A doença crônica e

⁸ Sobre as dificuldades que os transplantados que não conseguem falar de si e de sua experiência ver Rasia(2013).

grave ao transformar a imagem do corpo afeta, o universo de interações, as formas de sociabilidade e as trocas a que o indivíduo estava habituado. Porém, como afirma Kleinman (1988) “a enfermidade⁹ crônica oscila entre períodos de exacerbação quando os sintomas pioram, e períodos de repouso, quando os sintomas são menos disruptivos” (KLEINMAN, 1988, p.7). Desta forma, nos momentos de abrandamento dos sintomas o indivíduo busca, mesmo com prejuízo, reinserir-se no universo das interações, nas formas de sociabilidade a que está acostumado. Esta reinserção porém, é sempre tensa e pouco duradoura pois os sintomas e seus efeitos não dão trégua por muito tempo: *“Quando estava bem, mesmo doente, eu tentava voltar às atividades que eu sempre fazia antes de adoecer, mas não aguentava. Passava bem dois ou três dias e depois tudo piorava. Tudo ficava muito difícil, andar, dar risada, ficar sentado vendo televisão, conversando...era tudo difícil. Alguma coisa me dizia que o melhor era ficar quieto”*. (Homem – Diagnosticado com Cirrose por Hepatite B – Transplantado). Através dos sintomas os ritmos da vida cotidiana do indivíduo passam a ser ditados pelos ritmos que a doença impõem ao corpo. Enfrentar no corpo estes ritmos é adaptar-se a uma imposição externa à história e à vontade do indivíduo. A impotência física produzida pela doença modifica os ritmos e a rotina, os efeitos do sintoma no corpo produzem modificações físicas e de imagem corporal.

As mudanças na imagem – a cor amarelada, a barriga inchada, a magreza excessiva – são indicadores da doença visíveis para qualquer um que conviva com um indivíduo nessas condições. Os efeitos do sintoma, porém não se esgotam aí. Com a imagem corporal¹⁰ prejudicada o indivíduo põe em dúvida suas formas de apresentar-se ao outro, pois acredita que apresentar-se tão diferente produzirá no outro um estranhamento, o que considera um risco para si e principalmente para a interação: *“Quando a doença foi apertando eu não queria que ninguém me visse. Aquela barriga imensa, o rosto chupado de magro...não parecia mais eu. Pensava: ‘quem me ver desse jeito o que vai dizer? Será que fulano vai me reconhecer?’ Este era meu grande medo quando eu estava doente, bem perto de fazer o transplante...”*

⁹ Kleinman estabelece uma diferença entre enfermidade (illness) e doença (disease), que não consideramos neste artigo. Aqui utilizamos doença e enfermidade como sinônimos. Para ver como Kleinman considera esta diferença consultar: Kleinman, 1988.

¹⁰ Sobre o conceito de imagem corporal ver: Dolto, F. 1992

(Homem – Diagnosticado com Cirrose por Hepatite C – Transplantado). O medo de ser estigmatizado¹¹ ou de não ser reconhecido, ao se apresentar assim para o outro, leva em alguns casos a que o doente recuse-se a interagir. Nesta situação, os métodos aprendidos para monitorar os estados corporais, bem como a linguagem para comunicar ao outro estes estados se apresentam insuficientes¹². Ou seja, voltamos aqui a um ponto ao qual já recorreremos várias vezes neste texto, o passado na situação de doença grave não ajuda na interpretação do presente, muito embora é comum encontrarmos relatos de sentimento de culpa, da doença como castigo por algum comportamento moral indesejável, o real deste corpo debilitado não alcança uma significação. Passado e presente, são dois tempos desconectados na biografia. A doença ao desconectar o tempo vivido, produz uma fratura entre o que o indivíduo foi e o que é. Os sintomas são a face visível da doença, a unidade que “dirige-lhes” a vida. Superar a realidade na crueza em que esta se apresenta, implica construir uma narrativa sobre a experiência da doença, que restitua a unidade entre passado e presente. Neste momento, porém isto não é ainda possível,¹³ pois o corpo, o qual o indivíduo reconhecia como seu, perdeu sentido pelas transformações que sofre durante a duração da doença e seus sintomas debilitantes. Com a temporalidade biográfica rompida, o corpo transformado num estranho são os principais limites para a construção da narrativa. O que lhe resta neste momento é falar da doença através da linguagem médica. Não há portanto uma objetivação do que está sendo vivido. E aqui entramos num nível de discussão que implica considerar o corpo como parte de uma identidade¹⁴ perdida no processo de adoecimento.

O corpo, com o qual o indivíduo se apresentava no mundo¹⁵, tem agora seu estatuto simbólico modificado. O confronto entre o que o corpo representava para si com a dimensão biológica deste, além de fisicamente ameaçado, causa estranhamento. Ou seja, a destituição do estatuto simbólico do corpo e sua redução à condição de matéria física, perde o significado que lhe fora atribuído pelo indivíduo durante toda

¹¹ Sobre os temas da interação, da fachada e do estigma, ver Goffman (2008) e (1988)

¹² Sobre este ponto ver Kleinman, 1988

¹³ Sobre a narrativa de doença ver: Kleinman, 1988, Rabelo, M.C.M, (org).1999

¹⁴ Sobre a identidade de transplantados ver: Rasia, 2013.

¹⁵ Sobre estas dimensões do corpo ver: Merleau-Ponty (1971); Schutz (1970) e (2003) e LeBreton (2001), Sarti (2010).

vida: “Se o senhor visse como eu fiquei quando a doença já estava bem adiantada, não parecia mais eu. Fiquei magro, barrigudo – era água o que mais tinha na barriga – amarelo, olho no fundo. Meu Deus! Este corpo não é o meu! Não parecia, mas o pior que era! Só o transplante me tirou dessa...” (Homem – diagnosticado com tumor hepático – Transplantado).

O corpo físico é revestido pelo simbólico, portanto o modo como cada um percebe seu corpo corresponde à percepção subjetiva que está relacionada com as experiências emocionais e relacionais. Assim, a percepção, de modo abrupto, de um corpo que não é seu causa esta sensação de estranhamento “*não parecia mais eu*”. Aqui é importante lembrar que as modificações corporais durante o processo de vida do ser humano, da criança à velhice, acontecem num tempo em que o psiquismo pode acompanhar e realizar novos posicionamentos. No caso da doença hepática em situação grave e crônica, se o transplante for bem sucedido e a doença estabilizada um trabalho de reposicionamento subjetivo é necessário.

Este mesmo indivíduo agora, passados três anos do transplante afirma:

“*Hoje sou outro, se o senhor olhar pra mim o senhor não vai dizer que sou transplantado e que passei por tudo isto (pelos sintomas acima descritos). Hoje sou visto como um sujeito normal, que nunca adoeceu. Só quem me viu doente sabe o que passei, como fiquei...Eu não era mais nada, um morto vivo!*” (Homem – diagnosticado com tumor hepático – Transplantado).

Para este informante o desaparecimento dos sintomas com o transplante indica dois momentos de sua relação com o corpo. No primeiro a doença se apodera do corpo e transforma-o ao limite do irreconhecível. No segundo, o transplante “devolve”¹⁶ a dimensão do corpo que fora perdida durante o adoecimento. Poder falar desses dois momentos representa a possibilidade de retomar o próprio corpo como sede de uma experiência traumática: o tumor, os sintomas e o transplante. Neste sentido podemos levantar aqui a hipótese de que ao falar do corpo em dois momentos distintos, o informante está distanciado do núcleo central da situação traumática representada pelo diagnóstico, a doença e seus sintomas. Assim, a narrativa que se produz, não se limita a descrição dos sintomas e das transformações no corpo,

mas mesmo tempo rearticula passado e presente, unificando a biografia: “*Antes da doença eu era um homem forte, nunca fui gordo, mas tinha músculo. Com a doença perdi tudo, fiquei um fiapo e só barriga, olho no fundo. Logo de uns três meses do transplante comecei me recupera. Hoje não sou como era, mas estou quase lá. Minha saúde tá cem por cento, trabalho, tenho alegria, encontro os amigos. É outra vida, depois do transplante*”¹⁷... (Homem - diagnosticado com tumor hepático – Transplantado).

Isto nos remete a pensar que nestes casos existe uma conciliação da biografia com a temporalidade do indivíduo, e portanto, a narrativa construída dá conta de objetivar a experiência vivida e as dimensões experimentadas no corpo e na história individual em presença da doença. Aquilo que foi traumático, passa agora a ser substituído pela interpretação contida na narrativa.

Os dois informantes, apontam para a realização de um trabalho que aponta, em maior ou menor grau, a construção de uma narrativa pelos transplantados na qual falam de si, incorporando ao mesmo tempo a história individual, o vivido antes da doença com o vivido durante a doença. As narrativas falam de si e, em certa medida, projetam para o futuro. Ou seja, são narrativas que além de interpretar o que passou apontam para novos anseios e projetos:

“*eu fiquei doente muito novo, com 28 anos. Já tinha uma filhinha. Fiquei mal, muito mal...Já estava quase na sepultura...Com 30 anos fiz o transplante, em 2000. Agora estou ótimo, trabalho, faço musculação e daqui dois meses vai nascer meu segundo filho...A vida é pra frente...*” (Homem – 44 anos – Diagnosticado com Cirrose Criptogênica - Transplantado).

Esses dois informantes representam parte dos transplantados – 40% cento dos - nos permitem arisar a hipótese que os ritmos e as formas dessa produção varia de indivíduo para indivíduo¹⁸.

“*...Eu sou uma pessoa alegre agora, porque depois de tudo que eu passei não tenho como não ser alegre. A gente nunca imagina quanto a gente é forte e pode resistir a doença. Hoje sei que a gente não*

¹⁶ Não é objeto deste artigo discutir o que significa para o indivíduo ser portador de um órgão de outro. Sobre esta questão ver LAZZARETTI, (2002; 2008)

¹⁷ Este depoimento e o próximo falam de dois indivíduos que não correspondem a maioria dos doentes, eles representam um segmento de transplantados que consegue produzir uma narrativa sobre o vivido enquanto doente e enquanto transplantado, sem ficarem presos a descrição de sintomas. Este segmento comporta dos doentes e transplantados do Serviço, representam 40% do total de casos. Sobre os demais ver Rasia (2013), especialmente item 1.

¹⁸ Sobre as dificuldades que os transplantados que não conseguem falar de si e de sua experiência ver Rasia (2013).

morre por qualquer doencinha...Por que lhe digo isto? Porque se eu quisesse poderia ter ficado doente pro resto da minha vida, na cama com todo mundo em volta de mim. Mas isto eu não quero! Quero ter minha própria vontade...” (Mulher – Transplantada há cinco anos – Hepatite B)

O caso dessa informante representa uma situação bastante atípica, como os anteriores, entre os transplantados. Quando soube da gravidade da doença e que a única chance que teria de continuar viva seria o transplante tomou a decisão de se separar do marido “alcoólatra”. Mesmo com todos os sintomas da doença, naquele momento separar-se do marido era livrar-se de um problema: “*Não queria mais me incomodar com ele*”. Esta decisão, faz da informante um caso que contraria em certa medida o que afirma Ricoeur (1994), sobre a impotência do indivíduo agir na situação de desalinhamento. Ao mesmo tempo ela reconhece que poderia ter permanecido doente para o resto da vida. Em certo sentido, querer livrar-se da doença fez parte de seu projeto de autonomia em relação aos outros: “*poderia ter ficado na cama para o resto da vida...*” E continua sua narrativa:

“um dia estou bem, no outro nem tanto, mas vou vivendo com alegria, não me entrego. Tive uma segunda chance. Sou eu que mando em mim.”

A posição subjetiva dessa informante e também dos informantes anteriores em relação à doença grave e ao transplante, para além de apontar a normalidade conquistada nos moldes em que afirma Canguilhem, (2000), aponta ainda a transformação do vivido numa experiência que pode ser narrada. Ou seja, aquilo que num primeiro momento se apresentava apenas como um vivido experimentado no corpo, encarnado, como diz Rabelo (1999), mas impossível de ser comunicado, passa agora a ser comunicado. Sair do plano do trauma sentido, para o plano do narrado, do comunicável é inscrever a doença no plano da experiência individual que pode ser compartilhada.

Considerações Finais

Procuramos demonstrar neste artigo os efeitos da comunicação de um diagnóstico de doença grave e crônica sobre os indivíduos doentes. Pensar esta questão exigiu um escuta e observação no Serviço de Transplante Hepático de um hospital de Curitiba. As dificuldades que se apresentaram durante a pesquisa nos surpreenderam, pois esperávamos encontrar for-

mas mais homogêneas de falar e de construir as narrativas sobre a doença e o transplante ou não.

O que encontramos foram dois grupos claramente distintos de indivíduos que classificamos como o Grupo dos que falam de si e de sua doença usando a linguagem médica, aprendida pelo convívio da equipe médica. Este Grupo é a maioria e foi objeto de outro artigo citado na bibliografia. O outro Grupo do qual tratamos aqui compõe-se de 40% dos doentes e transplantados. Estes falam de si com pouco uso da linguagem médica. Neste caso encontramos indivíduos que narram sua doença e o transplante como experiência que integra e reconecta em sua biografia passado e futuro. Sobre o primeiro Grupo nos permitimos afirmar que não consegue fazer esta articulação. Estes informantes não falam de si, mas falam de um indivíduo qualquer. Ocorre neste Grupo uma desarticulação entre a história passada do indivíduo e a história presente onde a doença é centro.

Procuramos mostrar também como entre os doentes e transplantados que conseguem falar de si, da sua história a doença e o transplante podem ser entendidos como momentos em suas biografias, onde os tempos passado e presente estão articulados novamente pela narrativa. Nesse sentido é possível detectar nas falas a dimensão do futuro como projeto. O trauma representado pelo diagnóstico e o curso da doença foi superado, a custo de muito desgaste emocional e físico. Ter vivido no corpo os sintomas da doença grave apontou-lhes, a possibilidade da morte muito próxima, mas diferentemente do primeiro Grupo, superada a doença e os sintomas a vida retoma seus rumos. O indivíduo se reconcilia com sua história, sua biografia recompõe-se como unidade onde as vicissitudes são entendidas como partes de sua história pessoal.

Não é sem dificuldades que este trabalho de recomposição biográfica após o enfrentamento da doença e do transplante se faz. Todos são unânimes em dizer que diante dos sintomas se sentiram “impotentes, fisicamente transformados, irreconhecíveis para si e para o outro”. Buscar o entendimento do que se passava exigiu deles mais do que a compreensão do diagnóstico, das exigências da terapêutica, de enfrentar uma rotina esfacelada, de abandonar ritmos e hábitos de vida já cristalizados. Exigiu sim, refazer-se diante do vivido construindo ponto a ponto uma narrativa que desse sentido ao passado e projetasse o futuro. Assim, a construção da narrativa permitiu-lhes sair do lugar da doença e seus efeitos e tomar a vida desde o ponto em que havia sido suspensa:

“...Daqui há dois meses vai nascer meu segundo filho... Eu estou bem de saúde. Minha vida amorosa está

bem... A vida é pra frente!” como nos disse um dos informantes.

Referências

CANGHUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998

LAZZARETTI, C.T. *Transplante Renal: Trajetória e reconstrução de identidade social*. Dissertação (mestrado em Sociologia. Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, UFPR – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2002.

_____, *O Doador Vivo no Transplante Hepático: A dádiva na contemporaneidade*. Tese (doutorado em Sociologia. Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, UFPR – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008.

DOLTO, F. *A imagem inconsciente do corpo*. São Paulo: Perspectiva, 1992, 316p.

GOFFMAN, E. *A representação eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes, 2008, 233p.

_____, *Estigma. Notas sobre a identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 1988, 158p.

KLEINMAN, A. *The illness narratives (suffering, Healing & the human condition. Basic Groups*. EUA, 1988, 284p.

Le BRETON, D. *A sociologia do corpo*. Petrópolis: Vozes, 2006, 102p.

MERLEAU-PONTY, M. *A fenomenologia da percepção*. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1971, 464p.

RABELO, M. C. M, ALVES, P. C. B & SOUZA, I. M. A. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fio-cruz, 1999, 261p.

RASIA, J. M. *O Hospital: Sofrimento e Socialidade*. Curitiba: UFPR, 1996, (Tese para Concurso de Professor Titular – Mimeo, 230p

_____, *Interacionismo Simbólico e Transplante Hepático. Sociedade e Estado*. UnB, ago. 2013. Vol. 28, n.2, p.279.296

RICOEUR, P. *La Souffrance n'est pas la douleur. Souffrances: corps et âme partagées*. Paris: Autrement. 1994, p.58.70

SARTI, C. “Corpo e doença no transito de saberes”. Revista Brasileira de Ciências Sociais. São Paulo. Vol.25, n 74, p.77-90

SCHUTZ, A. *On Phenomenology and Social Relations*. Chicago: University of Chicago Press, 1970, 327p.

SCHUTZ, A. Y Luckmann, T. *Las Estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu, 2003, 315p.

STRAUSS, A. *Espelhos e máscaras*. São Paulo: Edusp, 1999, 177p.

Citado. RASIA, José Miguel (2015) “Diagnóstico de Doença e Narrativa: Um Estudo Etnográfico com Transplantados Hepáticos” en Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad - RELACES, N°17. Año 7. Abril-Julio 2015. Córdoba. ISSN: 18528759. pp. 32-41. Disponible en: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/385>

Plazos. Recibido: 22/11/2014. Aceptado: 03/02/2015.