

O CORPO LÚPICO COMO EXPRESSÃO DO MUNDO VIVIDO.

Elisangela Silva dos Santos

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

Resumo

O presente artigo visa identificar as vivências de portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico, em sua maneira de lidar com a imprevisibilidade de sua doença. Especificamente neste trabalho trato de questões de duas informantes, na forma como vivenciaram sua doença, destacando as mudanças corporais, o tratamento e suas relações com outras pessoas. Para isso, utilizo suas narrativas (entrevistas gravadas) nas quais estas mulheres revelaram os acontecimentos que percorreram sua trajetória vivencial. Levo em consideração que a doença não significa apenas um fato médico-biológico, se caracteriza também por ser um processo histórico de vida e um processo social. O mundo vivido dessas mulheres é pautado num diálogo onde a doença e seus corpos são em si mesmos objetos de estudo, não de modo adicional ao conhecimento médico, mas paralelo a este.

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso Sistêmico, imprevisibilidade, vida cotidiana.

Abstract

This article aims to identify the experiences of patients with Systemic lupus erythematosus, in their way of dealing with the unpredictability of their illness. Specifically in this work I treat issues of two informants in how they experienced their disease, highlighting the bodily changes, treatment and their relationships with others. For this, I use their narratives (taped interviews), in which these women revealed the

events that went through experiential trajectory. I take into consideration that the disease is not only a medical and biological fact, is also characterized by being historical process of live and a social process. The lived world of these women is guided in a dialogue where disease and their bodies are themselves objects of study, in order not to further medical knowledge, but parallel to this.

Key-words: Systemic lupus erythematosus, unpredictability, everyday life.

INTRODUÇÃO

O Lúpus Eritematoso (LE) é uma doença autoimune e crônica, de causa desconhecida, que se desencadeia por uma associação de fatores genéticos e ambientais. Na sua forma sistêmica, o LE afeta órgãos bastante relevantes como os rins, o coração, os pulmões, podendo ser fatal devido às complicações nefrológicas e hematológicas (LINDLE et al., 1999; MIROWISKI; ROZYCKI, 2001), ocorre ainda, em alguns casos, perturbações no sistema nervoso e acometimento das articulações. Segundo o Colégio Americano de Reumatologia (American College of Rheumatology – ACR) o LES é denominado de o grande imitador, pois suas manifestações podem variar de uma maneira bastante ampla, sendo frequentemente confundida erroneamente com outras doenças na medida em que afeta diversos órgãos¹. Por outro lado, seu curso clínico varia de leve a grave, observando-se períodos alternantes entre a remissão e a recaída.

¹ Entretanto, existem alguns critérios revisados para a classificação do LES: 1º Erupção malar: Eritema fixo plano ou elevado sobre as regiões malares e dorso do nariz; 2º Lesão discóide: Placas eritematosas com escamação aderente, comprometimento dos pelos e cicatrização com atrofia; 3º Foto-sensibilidade: Erupção cutânea que aparece após exposição à luz solar; 4º Úlceras orais: Ulceração de nasofaringe ou boca vista por médico; 5º Artrite: Não erosiva, comprometendo duas ou mais articulações periféricas; 6º Serosite: Pleurite documentada por médico; pericardite documentada por ECG ou médico; 7º Desordem renal: Proteína na urina maior do que 500mg por dia ou +++ em exame comum; cilindros de hemácias, granulosos, tubulares ou mistos; 8º Desordem neurológica: Convulsões ou psicose na ausência de outra causa; 9º Desordens hematológicas: Anemia hemolítica, menos de 4000 leucócitos/mm³ em 2 ou mais ocasiões, menos de 1500 linfócitos/mm³ em 2 ou mais ocasiões, menos de 100.000 plaquetas/mm³ na ausência de outra causa; 9º Desordens imunológicas: Anti-DNA positivo ou anti-Sm positivo ou falso teste positivo para lues (sífilis) por mais de 6 meses com FTA-ABS normal; 10º FAN positivo: Na ausência de uso das drogas que podem induzir lúpus.

O LE é uma doença caracterizada pelo surgimento de anticorpos contra constituintes próprios, caracterizando seu defeito fundamental numa falha nos mecanismos reguladores que suprimem a autotolerância. O lúpus tem um caráter autoimune, ou seja, o sistema imune ataca as células do corpo como se fossem "estranhas" ao próprio indivíduo. Em uma pessoa saudável, anticorpos são produzidos com o objetivo de combater elementos externos, principalmente agentes infecciosos, que invadem constantemente o organismo e não são reconhecidos como próprios pelo sistema imune. Na pessoa que tem lúpus, porém, há um defeito na produção de alguns anticorpos, ocorrendo um desenvolvimento de autoanticorpos, que reagem contra as próprias células e tecidos.

Essa enfermidade pode ocorrer em qualquer idade e acometer ambos os gêneros, havendo, no entanto, uma preponderância para o gênero feminino. Os sintomas do LES evoluem continuamente no espaço e gravidade; os pacientes podem desenvolver novas manifestações e envolvimento de órgãos já afetados durante todo o curso de sua doença. Além disso, a atividade e gravidade da mesma manifestação clínica podem variar de paciente para paciente.

O curso do LES é constituído por períodos de silêncio interrompido periodicamente por surtos da doença, que tendem a serem processos inflamatórios reversíveis. Com o tempo, no entanto, estes ataques começam a infligir danos irreversíveis aos sistemas do órgão. A verdadeira incidência do LES é difícil de estimar por causa da complexidade do diagnóstico e dos desafios colocados para o rastreamento dos pacientes que podem ser diagnosticados e tratados por uma ampla gama de especialistas.

Para Gadamer (2006) o papel da ciência médica tem sido o de dominar uma doença, ou seja, conhecer e poder guiar o seu curso. No caso do lúpus isso se torna bastante complexo. As condições para o enfrentamento desta doença são marcadas com características singulares e pouco preditíveis. No contexto de uma doença crônica como o lúpus, a intensidade, qualidade, escala e duração de cada experiência acaba assumindo um novo sentido e significado, resultando em uma interrupção das biografias, onde as estruturas antes tomadas como garantidas no mundo da vida cotidiana mudam de forma abrupta.

A seleção de indivíduos com uma doença como o LES que se destaca pelo fato de ser bastante imprevisível, seja em termos de controle, ou em relação a possíveis novos acometimentos em outros órgãos, já me direcionava a não colocar os informantes num mesmo patamar. A categoria imprevisibilidade me proporcionava de antemão essa possibilidade de abertura.

Este artigo possui alguns dados que fazem parte do material coletado para o desenvolvimento de minha tese de doutorado intitulada “Experiências e dilemas gerados pela imprevisibilidade no curso de vida de portadores de lúpus eritematoso sistêmico”, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal da Bahia.

As Ciências Sociais estabeleceram durante muito tempo uma diferença entre doença (disease) e enfermidade (ilness), restringindo suas pesquisas ao entendimento que o paciente possui sobre sua doença ou sua experiência. Mol (2002) propõe que tanto o corpo como a doença seja em si mesmos objetos de estudo da sociologia, e que estes sejam estudados etnograficamente, não de modo adicional ao conhecimento médico, mas paralelo a este.

Levando isso em conta optei por trabalhar na minha tese não apenas com narrativas como também com registro etnográfico do ambulatório de reumatologia da Escola Baiana de Medicina, em Salvador, que é chefiado pelo Professor Doutor Mittermayer Santiago. Este é um local de referência em atendimento de pacientes específicos de lúpus. As narrativas (entrevistas gravadas) foram realizadas fora do ambiente hospitalar e o acompanhamento da vida cotidiana, incluindo seu processo terapêutico, tem sido feito no intuito de estudar a doença da forma como ela é atuada no cotidiano de práticas, sendo uma unidade múltipla (MOL, 2002).

Especificamente neste trabalho trato de questões de duas informantes, na maneira como vivenciaram sua doença, destacando as mudanças corporais, o tratamento e suas relações com outras pessoas. Para isso, utilizo suas narrativas, deixando que estas revelassem os acontecimentos que percorreram sua trajetória vivencial. Neste sentido, o corpo aparece como uma dimensão fundamental da experiência dessas mulheres. A partir dele é que estas podem experimentar sua existência no mundo, que são serem em situação (MERLEAU-PONTY, 1962).

Tomo ainda como direcionamento o fato de que a definição e explicação de uma doença é um ato interpretativo, que envolve reflexão e em alguma medida distanciamento. Quando o sujeito volta-se para as suas próprias experiências para fazer uma interpretação ele já não está posicionado dentro de um fluxo de vivências. Como demonstra Souza (1998), no processo de interpretação, em que se busca conferir certa unidade e sentido a um conjunto de eventos e vivências, os atores lançam mão de um sistema de tipificações. As narrativas sempre comportam um esforço de totalização que as experiências vividas não possuem.

A discussão sociológica se ampara no mundo da vida cotidiana que, para Schutz (1962), é suposto e não questionado, onde adotamos uma atitude natural em relação a ele, e os questionamentos surgem em função de demandas da prática. O rompimento da dimensão não problemática da vida requer como possibilidade de resolução a retomada da vida prática.

Levo também em consideração o fato de que a doença não significa apenas um fato médico-biológico, se caracteriza também por ser um processo histórico de vida e um processo social. A incumbência da doença é uma realização intersubjetiva e situacional. Desta forma, o problema convida o uso arbitrário de rotinas oficiais para lidar com ele. Normalidade nesta disposição não está necessariamente relacionada à ausência de doença. (GERHARDT, 1991).

No momento de sua revelação a doença passa a ser problematizada pelos indivíduos, que passam a notar que alguma coisa deu errado no percurso de suas atividades rotineiras ou até mesmo com seu corpo, fazendo com que essa revelação ganhe um objetivo temático de atenção. ²

A partir destas considerações é que desenvolvo este artigo, destacando em última instância que a experiência é dotada de um caráter indeterminado e o mundo da vida é repleto de significados complexos, formando o pano de fundo de nossas ações cotidianas e interações.

² O aparecimento de um problema como a doença crônica força-nos a refletir sobre isso e nos indagar, inclusive, sobre as causas de tal acontecimento: Por que comigo? Por que essa doença? Por que agora?

O mundo vivido dessas mulheres é pautado num diálogo onde a doença e seus corpos são em si mesmos objetos de estudo, não de modo adicional ao conhecimento médico, mas paralelo e este.

Margarida e Joana: narrando suas histórias.

Margarida³, 36 anos, casada, mãe de dois filhos, teve o lúpus diagnosticado há 5 anos; é vendedora de roupas e possui uma pequena loja próxima a sua residência, na qual trabalha durante o dia; apesar de estar aposentada por invalidez se denomina autônoma. Segundo Margarida, sua vida deu uma reviravolta a partir do dia em que começou a ter as primeiras manifestações mais acirradas da doença, que surgiram numa viagem a trabalho, onde seu corpo começava a dar sinal de que algo não estava bem. Para ela, o que seria uma coisa normal que se dá na vida de qualquer pessoa, uma simples cirurgia no dente, foi o estopim para a ativação e crise da doença. Ela citou alguns exemplos que seriam mais graves e poderiam ser motivos de manifestação da doença, como outras cirurgias de maior risco, além da gestação de seu primeiro filho, que para ela poderia ter sido um período de maior propensão para o desencadeamento da doença. Margarida revelou que deu a luz a uma segunda filha e por conta disso teve de fazer acompanhamento mensal no ambulatório de reumatologia, pois o período pós-parto requeria maior atenção na medida em que havia uma maior probabilidade de recaída da doença. Ela dá o exemplo da segunda gestação para demonstrar a relevância desse momento do parto em estrita relação com os possíveis acometimentos derivados do lúpus.

Antes de se manifestar né, assim eu tive meu filho cesáreo, fiz cirurgia da mama, fiz de varizes e nunca se manifestou. Uma coisa simples, uma cirurgia no dente, foi a partir desse dia que eu comecei a notar que alguma coisa tinha mudado. Nessa cirurgia eu perdi muito sangue, depois de quase quinze dias que eu tinha feito a cirurgia eu viajei, né? Porque eu vendia confecção como sacoleira, aí eu viajei pra Pernambuco no domingo, quando eu cheguei na

³ Os nomes das informantes foram modificados.

quarta de viagem eu já passei mal no ônibus, manchas vermelhas no rosto, sentindo dores musculares, aí eu tive febre, aí fui pra emergência, chegou lá eles não descobriram o diagnóstico, eu fiquei no Agenor Paiva [Hospital de Salvador], uma hora dizia que era gastrite, outra hora dizia que era trombose (...).

O momento em que se viu internada num hospital segundo Margarida, aconteceu de forma inesperada. A falta de informação com relação à doença e indefinição do diagnóstico⁴ foi um dos primeiros problemas que ela teve de enfrentar. Margarida não sabia o que tinha, foi orientada, no próprio hospital onde ficou internada, a procurar um reumatologista, porque havia suspeitas de que era lúpus, uma doença na qual ela nunca tinha tido conhecimento a respeito. No momento de incerteza em relação ao que estava lhe afligindo foi necessária a procura de outro especialista, um reumatologista que, por fim, depois de alguns exames, lhe diria qual a sua real patologia, este mesmo especialista sugeriu que ela procurasse um médico reumatologista que tratava de pacientes específicos de lúpus:

É [pausa], o próprio hospital mandou que eu fizesse uma consulta com reumatologista. Aí eu consegui um bom reumatologista, como ele já suspeitava do que se tratava quando o diagnóstico afirmou que era lúpus ele mandou eu procurar Mitter. (...) Eu nem sabia o que era isso, nunca nem tinha ouvido falar.

Ela apontou a cirurgia no dente como marco de manifestação de sua doença, mas tinha como suposição que um dos fatores de extrema importância para o desencadeamento da doença foi o estresse no trabalho.

Margarida: Não sei se meu trabalho é um trabalho estressante né, eu viajava, muitas horas de viagem indo e voltando, aquele trabalho agitado né? Que exige horário, você tem que comprar rápido também pra voltar pra casa, e eu também era muito estressada.

Elisângela: Então você acha que o estresse contribuiu?

4 Este é um fator que se atrela a imprevisibilidade da doença, que se dá, inclusive, na forma como cada portador de lúpus tem sua doença revelada.

Margarida: Com certeza. Estresse, né, preocupação, a pessoa ser muito preocupada né? Aí eu descobri a doença em 02 de janeiro de 2007.

Ao destacar o estresse no trabalho como uma evidência ela contou também que, depois de anos de tratamento e maior informação a respeito de sua doença, podia afirmar que o estresse ou o fator emocional podia influir negativamente no lúpus.

A descoberta da doença para Margarida não retratou apenas a identificação de sintomas de uma patologia, estes mesmos sintomas podem ser considerados marcos de um momento problemático, de angústia com relação ao sentido do seu próprio ser e de preocupação com a doença⁵. Ela deixa claro que, deste momento em diante, ela não seria mais a mesma, ou seja, a mudança de seu corpo lhe proporcionou uma nova dimensão de experiência, numa situação de vida onde a doença aparece como um problema.

A falta de informação sobre sua doença, já citada anteriormente, foi reforçada no momento do diagnóstico, situação que lhe causa desespero e lhe faz se preocupar ainda mais com seu estado de saúde:

Quando eu descobri, eu não sabia nem do que se tratava o que era o lúpus, eu vim chorando o caminho todo, aí o médico disse: 'não chore não, pior seria se fosse um câncer'. E eu nem sabia o que era o lúpus né, eles não conversaram comigo né, que era isso, que era aquilo, que tinha tratamento, não! Ele só fez dizer que o câncer era pior, aí eu imaginei assim que ele [lúpus] também não era boa coisa né? Aí vim chorando o caminho todo.

Posteriormente, num acompanhamento de uma de suas consultas ela me contou que sua doença já havia dado sinais alguns anos atrás deste momento de crise, relatou que já sentia dores nas articulações e no corpo, mas nada que resultasse num internamento, eram apenas dores esporádicas, não havia uma continuidade, por isso não se preocupou e nem procurou um médico. Mas a partir deste momento de cirurgia, as dores se tornaram intensas, resultando na sua primeira internação, momento em que

⁵O aparecimento de um problema como a doença crônica força-nos a refletir sobre isso e nos indagar, inclusive, sobre as causas de tal acontecimento: Por que comigo? Por que essa doença? Por que agora?

realmente problematizou sua situação. Salientou também no período de crise houve mudanças em seu corpo, como marcas cutâneas, queda acentuada de cabelo e o inchaço decorrente decorrentes do uso da medicação, e por conta destes passou a evitar o contato com outras pessoas, por vergonha, permanecendo a maior parte do tempo em casa.

Houve uma disrupção de sua biografia (BURY, 1982), que lhe faz refletir acerca de seu padecimento, na medida em que acontece uma obstrução da vida corrente, há uma problematização a respeito do sentido e do porquê de sua enfermidade, ao mesmo tempo em que uma revisão de sua própria trajetória.

Para Hyden (1997) uma doença aguda, na maioria dos casos, tem somente uma significância temporária em nossas vidas: isso constitui uma perturbação limitada e transitória; ela pode causar em nós um reexame de nossas vidas à luz de nossa própria fragilidade. Por outro lado, uma doença crônica usualmente muda a fundação profunda de nossas vidas, porque a doença cria novas e qualitativamente diferentes condições de vida. Nossa escala de opções não mais parece tão ampla e variada e nós podemos ser forçados a olhar o futuro por um ângulo totalmente diferente.

Com o diagnóstico do lúpus, as formas de lidar com a doença no cotidiano de Margarida incluíram o processo terapêutico. O seu cotidiano passou a ser afetado pela necessidade de um acompanhamento no ambulatório de reumatologia, com visitas trimestrais para o controle da doença. Era preciso tomar uma série de remédios, em alguns casos mais de um medicamento por dia, em uso contínuo, que podiam, inclusive, causar sensações desconfortáveis. Margarida conta que se sentia bastante feliz por não estar fazendo uso de nenhuma medicação. Relembra o remédio dos ossos, o cálcio, o micofenolato de mofetil, para os rins, um remédio de alto custo (que geralmente é fornecido para transplantados) que equivale, em média, R\$600,00 reais (uma caixa com 50 comprimidos) e é fornecido pelo governo; citou também o corticoide, que começou com doses altas e foi diminuindo gradativamente, medicamentos que não tomava naquele período. Para ela, a suspensão dos remédios diminuiu os efeitos negativos em seu corpo provenientes de sua administração.

Neste processo de tratamento da doença, foram relatadas por Margarida suas implicações relacionadas ao uso de medicamento, tanto na sua rotina laboral quanto na

sua imagem corporal. O uso de corticoide, por exemplo, para a diminuição de sintomas da doença provocou retenção de líquido no seu corpo e inchaço, o que fez com que ela se preocupasse ainda mais com o seu corpo, porque não queria se ver com aumento de peso, a mudança de situação de vida e o uso de medicamentos para o controle de sua doença muda também o seu posicionamento em relação consigo mesma e ao seu corpo:

Eu fiquei inchada, aquilo ali não era gordura, eu não engordei porque eu tinha controle, eu tinha muita fome no início, eu sabia que era do remédio aí eu tinha autocontrole, eu dizia: eu não vou comer, eu não estou com fome, e não comia nada, só comia mesmo meio dia, comia merenda, uma coisa nutritiva, tomava sustagen, comia queijo, comia muitas folhas, eu sabia que minha alimentação ia envolver muito no meu tratamento.

O uso de corticoide também ocasionou o surgimento de cataratas, além de atingir órgãos vitais, os rins, fator contribuinte para sua aposentadoria por invalidez: *“É que o lúpus né, devido ao uso do corticoide ele atingiu os meus rins, aí eu fiz cirurgia de catarata, minha catarata cortizônica dos dois olhos né, aí eu dei entrada, já tinha contribuído quatro meses, mesmo já doente, aí eu contribui e consegui (...)”*.

Este processo de aposentadoria que no seu relato se deu de forma bastante tranquila foi revelado posteriormente, numa observação da sala de espera do ambulatório em outro encontro com ela, que não foi assim tão fácil quanto ela citou acima, ela precisou de vários relatórios que comprovavam uma nefrite crônica e devido ao fato de estar bastante debilitada, e ter colocado o INSS na justiça, conseguiu se aposentar por invalidez e hoje em dia recebe um salário mínimo.

A sua vida prática é marcada por situações específicas que impõem limitações, condições e oportunidades, o conteúdo e a sequência desses acontecimentos são peculiares à sua própria trajetória (SCHUTZ, 2012), e esses são também fatores que englobam a experiência de nossa segunda informante.

Joana, 38 anos, solteira e sem filhos é professora, atualmente em exercício, foi diagnosticada com lúpus há mais ou menos 5 anos. Para ela, as primeiras modificações em seu corpo se desdobraram em alguns desafios a serem enfrentados. Em primeiro lugar, pelo fato de ela ser moradora de uma cidade interiorana com precariedade de

assessoria e tratamento de enfermidades, e em segundo lugar pelo diagnóstico errado oriundo da falta de preparo dos profissionais que a assistiram, o que contribuiu para a sua piora:

Em 2007 eu tive uma crise assim muito, muito, muito séria! E minha cidade, Paulo Afonso [município da Bahia] é um pouco precária na área da saúde e eu fui numa clinica, me consultei com uma médica e ela fez um diagnóstico em mim falando que eu tava com hanseníase, mas a gente que sabe, que conhece, sabe que a sensibilidade da pele ela não sente né? E eu sei que eu tava sentindo. Aí eu também não imaginava nunca que isso poderia acontecer comigo né, comecei a tomar a medicação de hanseníase, a médica me indicou a medicação de hanseníase sem fazer exame nenhum em mim, e eu tomei. Só que uns quinze dias após eu comecei a ficar assim bem desfalida mesmo sabe? Eu cheguei ao ponto de pra levantar da cama eu ter de ser ajudada, pra ir ao banheiro minha mãe tinha que me pegar no braço, porque realmente assim era duro, duro mesmo, só Jesus mesmo sabia da minha dor (...).

O desconhecimento de seu real estado de saúde e a maneira como seu corpo se expressava naquele momento, com as manifestações cutâneas, causavam-lhe angústia e incerteza, que se reafirmavam com a falta de diagnóstico preciso:

Rapaz, você quer que eu seja sincera? Eu pensava assim as piores doenças, eu pensava que era HIV, porque manchas na pele, perdendo peso e aí quando foi feito os exames eu sabia que ninguém está a par de estar livre disso de HIV, né? Mas aí eu pensei, não! Pelo que eu me conheço é impossível de eu tá com HIV. Mas aí graças a deus, eu sempre pensei que não, mas é sempre bom a gente ter uma certeza não é?

Segundo Joana, a falta de precisão diagnóstica em relação a sua patologia só foi solucionada numa consulta com outro especialista em Salvador, onde teve sua doença realmente diagnosticada,

Quando passou o remédio de hanseníase eu tomei quinze dias, né, aí comecei a me sentir mal mesmo, aí eu vim pra cá [Salvador], fiz meus exames, procurei um reumatologista, doutor Nei e aí ele passou os exames, aí foi realmente assim 20 a 25 dias pra descobrir, que eu descobri mesmo que era lúpus.

Ela buscou tomar conhecimento de sua real condição através da procura de informação necessária para preenchimento dessa lacuna. Estar ciente do que a doença se tratava e de suas implicações na sua vida rotineira resultou num momento de crise e de desespero:

Aí pronto, ele disse: 'Pelo diagnóstico daqui, pelo que eu tô vendo aqui você tá com lúpus'. Aí eu fui pra internet pra ver o que era. Eu já tinha ouvido falar, mas o que era realmente, quais são as causas, o que causava no organismo, aí eu soube que eu tinha e fui pesquisar pra saber o que eu tinha, o que era realmente. Mulher, quando eu vi assim eu chorei muito, chorei, chorei, chorei, chorei, chorei fiquei assim uns três meses chorando (...).

Joana narrou questões também relacionadas ao seu tratamento. Pontuou que além do acompanhamento no ambulatório a cada dois meses, o tratamento requeria a ingestão de diversos remédios podendo, inclusive, causar outros malefícios a sua saúde, mas que, apesar disso, era necessário fazer o uso dessas medicações como forma de amenizar a sua condição de aflição e retomar sua vida prática:

Eu tomo a cloroquina, tomo a prednisona né? Tomo o ácido fólico, oxe tomo tanto remédio que é uma bateria de medicação né, que eu tomo. (...) o ruim é ter que tá me enchendo de remédio, medicação, medicação, medicação, medicação e aí a gente sabe que uma coisa puxa a outra. O que me incomoda só é isso, mas a não ser isso não tem problema nenhum, porque eu sei que isso vai ser bom pra mim.

Muitos destes remédios tinham reflexos bastante significativos em seu corpo, o uso contínuo de alguns medicamentos teve como consequência o surgimento de outros problemas de saúde, sendo também necessário que ela procurasse outros especialistas: *“Faço sempre exame de vista por causa da hidroxicloroquina, porque afeta a temperatura do olho, né?”*. Relatou ainda que por causa do uso de corticoide tem tido problemas de taquicardia e aumento da pressão arterial, o que implica a administração de novos medicamentos.

Tomo o Atenolol que é pra pressão, por conta do prednisona que fez com que ela subisse, é o efeito colateral do remédio, aí eu tenho de tomar esse antidepressivo porque quando eu acordo o meu corpo está trêmulo, fica tremendo tudo, aí eu vou e tomo o Alprazolam de 25 [MG] que é de tarja preta. Só que, como eu tive esses probleminhas há alguns dias atrás de taquicardia, ela [reumatologista] disse pra eu ir no cardiologista e ele me falou que eu estava com ansiedade, tava muito nervosa, aí ele passou pra eu tomar Alprazolam de 25 e eu tô tomando.

Elisangela: Quem falou a você que a pressão modificou por causa da prednisona?

Joana: Olhe foi assim, quando eu fui para o cardio eu disse a ele o que eu tinha, e o doutor Mitter também me falou duas vezes: olhe, você procure um cardio, porque a sua pressão está alta. Ela tava 18 por 11 e ele disse que era para procurar um cardio. Eu procurei né? Como eu me senti mal eu tive que procurar, eu senti dores fortes no peito, aí isso me preocupou e fui para o balão de oxigênio, aí eu fiquei 2 horas no balão de oxigênio, aí eu tive que procurar um cardio e ele disse que isso também era proveniente da medicação, porque ele sabe que a medicação é uma faca de dois gumes.

Alguns clínicos aludem que viver com Lúpus significa certamente enfrentar uma doença crônica que pode limitar as atividades devido à fadiga e às dores das articulações, assim como depressão, perda da esperança, irritabilidade e raiva devidas a certa imprevisibilidade do Lúpus e a uma falta ocasional de resposta ao tratamento, entre outras coisas (MATTJE; TURATO, 2006).

Joana identifica como um grande dilema em sua vida o fato de não conseguir deixar de tomar o remédio, pois, sempre que diminuía as doses ela começava a sentir-se mal:

Margarida: Eu tomo prednisona de 20 [MG], eu comecei com 40 [MG], mas eu tô tomando de 20 agora. Só que o doutor Leandro ele pediu que eu fizesse o desmame, que eu tomasse 15, depois 10 e depois 5, só que o meu corpo não está aceitando esse desmame, quando eu tomo eu fico bem desfalecida, parece que tá tirando sabe tudo de mim, aí eu volto.

Elisangela: Já tem quanto tempo que você está tomando corticoide direto?

Margarida: Ah desde o início. Sempre que eu tento parar eu não consigo! Eu sempre fico sentindo assim desfalecida demais. Eu sinto muito fadiga, eu sinto dores na nuca, eu fico assim sem vontade pra nada, (...) mas eu só sinto quando começa a desmamar, quando eu tomo 20 eu não sinto nada.

Além disso, ela narrou que por não poder parar de tomar a medicação, uma questão na qual ela não tem previsibilidade de quando acontecerá, isto acabou sendo um fator impeditivo da gravidez. Mesmo após o surgimento de grandes conquistas da mulher no mundo contemporâneo, como por exemplo, a sua entrada no campo profissional, além da conquista do poder de decisão sobre o momento de procriar com o surgimento de contraceptivos, entre outros aspectos, tornando-a mais autônoma, isto não implicou na sua renúncia da maternidade. Ela enfatiza que com o tempo e por ponderar os possíveis problemas consigo mesma e com o seu feto é que ela abriu mão da maternidade. Revelou ainda que vivia uma dupla tensão: uma oriunda dos cuidados que ela deve tomar no ato sexual para não engravidar, pois não faz uso de contraceptivos devido ao fato de que a ingestão destes não é recomendada pelos médicos, e a outra decorrente da impossibilidade de ser mãe, um desejo que ela procurou esquecer e se conformar com esse infortúnio que surgiu em sua vida, uma conformação também proveniente de medo do que estaria por vir:

Joana: Outro dia doutor Leandro me perguntou assim: você tem filhos? E eu disse: não. Ele disse: 'bom, se for pra você ter um filho você vai ter que parar essa medicação e vai ter que fazer digamos que uma lavagem no organismo pra poder engravidar. Porque se acontecer isso você sabe que tem um conjunto de fatores que podem prejudicar o feto'. Então, é triste é, você não poder ter um filho, eu sei que se eu chegar a um ponto de engravidar eu vou tá prejudicando a mim e ao meu filho, então eu entrei num consenso, porque eu também já tenho 38 anos, né? Não é nem por conta da idade e sim do que eu tenho e assim eu conversei com meu noivo (...) porque assim eu não posso tomar anticoncepcional, e ele é muito, muito, muito compreensivo, ele pergunta 'você tem vontade?' Antes sim, só que agora eu tô tirando essa ideia da minha cabeça, e ele disse assim 'se você não pode então não tem problema'. Sabe eu tenho muita, muita vontade de ser mãe, mas se não pode...

Elisângela: Então você usa preservativo para não engravidar?

Joana: Nem preservativo eu uso pra não correr o risco de furar. Eu tomo bastante cuidado mesmo.

E: O médico disse que você não pode [engravidar]?

V: Não, eles não chegaram a dizer que eu não posso, mas assim, pelas coisas que eu vejo, entendeu? Eu não sei meu deus se é por medo, eu não sei se é por alguma coisa e mesmo que diga assim você vai parar de tomar o remédio eu não quero mais, é uma opção minha, eu não vou querer mais (...).

A maternidade para ela não se estabelecia como um destino irrefutável, e ao mesmo tempo obrigatório, de procriação que foi durante muito tempo atribuído às mulheres, se caracterizava como fruto de um grande desejo, que devido a sua condição de vida deveria ser repensado.

Joana constrói, portanto seu próprio mundo da vida com auxílio de materiais e métodos que são oferecidos por outros, construindo sua própria visão sobre o mundo que a circunda (SCHUTZ, 2012). Por outro lado, também é livre para decidir o curso de sua ação, ou para decidir não agir de determinada forma.

Tanto Margarida quanto Joana entraram em suas situações investidas de seus próprios propósitos e objetivos. Suas narrativas nos mostraram suas tentativas de lidar com suas próprias situações de vida, além de refletir sobre as experiências na vida cotidiana, ao mesmo tempo em que foram parte das imagens que estas mulheres tiveram de si mesmas.

Breves considerações.

Neste trabalho tratamos de questões relacionadas às portadores de LES, uma doença crônica com uma gama de características que a destacam não apenas como aquela que produz acometimentos mais graves sob o ponto de vista clínico-patológico como também marcada por uma grande imprevisibilidade em seu curso.

Os dois casos nos mostraram que ser portador de uma doença crônica significa possuir uma série de características que as enquadra numa determinada condição de vida, mas não significa que essas mesmas características sejam vivenciadas da mesma maneira. É importante notar que a realidade singular na qual estavam inseridas estas mulheres contribuiu para formas divergentes de continuidade ao curso de suas vidas, dependendo do contexto e situação em que estavam vivenciando a doença. Essas tiveram uma relação alterada entre o seu corpo, si mesmas e o mundo ao seu redor.

É também preciso levar em consideração que seus discursos, por serem eminentemente situacionais, estão impregnados de interesses, hesitações,

incongruências, estratégias e conflitos. No que diz respeito ao tratamento, sua imagem tem um caráter fluido, não sendo inteiramente formada pela adesão dos sujeitos a certo modelo interpretativo, mas sim construída dentro de redes de relações sociais (ALVES; SOUZA, 1999).

A experiência concreta é indicativa daquilo em que o sujeito estava presente, mas não é (e nem pretende ser) necessariamente o relato objetivo do que realmente se passou. A descrição diz respeito à forma como o sujeito interpretou sua situação.

Tal como afirmou Schutz (2012), o conhecimento a respeito de como estas mulheres pensaram e agiram no mundo da vida cotidiana não é nunca homogêneo, é incoerente, parcialmente claro e de modo algum livre de contradições. A hierarquia dos planos de vida muda conforme a situação, seus interesses também mudam continuamente e sofrem transformações ininterruptas no que diz respeito à forma e à densidade das linhas de relevância.

Como bem observou Dutra (2002), a compreensão da experiência humana representa uma tarefa de extrema complexidade, é fluida, processual, semelhante e distinta, excluindo a possibilidade de explicação através de verdades estatísticas e aplicáveis a todos os outros seres.

A interpretação de suas situações de ação foi enfatizada dentro de um contexto intencional e circunstancial. O corpo lúpico dessas mulheres foi o lócus em que se inscreveram e se mostraram as várias dimensões, suas experiências passadas, seus projetos e esforços concretos para intervir nas suas próprias vidas.

Referências

- ALVES, P. C.B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico In: RABELO, M.C.; ALVES, P. C.B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v.4, 1982, p.167-82.
- DUTRA, E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. **Estudos de Psicologia**, 2002, 7(2), p.371-378
- GADAMER, H G. **O caráter oculto da saúde**. Petrópolis: Vozes, 2006.
- GERHARDT, U. **Ideas about illness: an intellectual and political history of medical sociology**. Houndmills; England: Macmillan Education LTD, 1989.
- HYDEN, L. Illness and narrative. **Sociology of Health and Illness**, v. 19, n. 1, 1997, p. 48-69.
- LINDHE, J. et al. **Tratado de Periodontia Clínica e Implantodontia Oral**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.
- MERLEAU-PONTY, M. **Phenomenology of perception**. Harmondsworth: Penguin, 1962.
- MIROWSKI, G.W; ROZYCKI, T. W. Lesões comuns da pele. In: REGEZI, J.A; SCIUBBA, J. J. **Patologia bucal: correlações clinicopatológicas**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 2001. p.430-446.
- MATJE, D.; TURATO, E. R. Experiências de vida com Lupus Eritematoso Sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil: um estudo clínico-qualitativo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 475-482, 2006.
- MOL, Annemarie. **The body multiple: Ontology in medical practice**. Duke University Press. Durham and London, 2002.
- SCHÜTZ, A. On multiple practices. In: _____. **Collected Papers**, v.1. The Hague: Martinus Nijhoff, 1962, p. 207-259.
- _____. **Sobre fenomenologia e relações sociais**. Helmut T.R. Wagner. (Ed. e Org). Petropolis, RJ: Vozes, 2012.
- SOUZA, I. M. A Um Retrato de Rose: considerações sobre processos interpretativos e elaboração de história de vida. In: DUARTE, L. F. D; LEAL, O. F., orgs. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998.