

VI CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

MUNDOS SOCIAIS: SABERES E PRÁTICAS

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS



25 A 28 DE JUNHO DE 2008

ÁREA TEMÁTICA: Família e Género

“A Família na Hemodiálise”

Henriques, Virgínia

Mestre em Sociologia da Saúde

Universidade do Minho

vhenriques@ese.uminho.pt

Resumo

Para poder aliviar o homem dos males que padeceu e padece, o conhecimento científico, palmilhou um longo caminho até chegar à nossa era, apenas com a certeza de que muito há por percorrer. Um dos exemplos, mais completos e marcantes na história da ciência, é a descoberta terapêutica de substituição renal - a Hemodiálise. Perante um universo que se reveste de características muito particulares, não só porque se encontra subjacente à experiência de doença de longa duração, o que envolve e implica a ausência de um dos valores fundamentais da nossa sociedade – a saúde. Mas por se tratar de um tratamento prolongado que estabelece e impõe duras limitações em todos os domínios. Propusemo-nos, assim, fazer uma aproximação ao universo das mulheres em hemodiálise, analisando a forma como descrevem, organizam e dão sentido ao constructo de família. Pela vivência e através da voz destas mulheres verificou-se que os discursos remeteram as suas construções de significado para o universo de sentimentos e emoções... Cabe-nos, por fim, reflectir nas vivências descritas, pela voz de mulheres em hemodiálise, que se centraram em torno de sentimentos, emoções, necessidades e influências. Ficou claro, também, o espírito de luta evidenciado pelas mulheres em hemodiálise, a esperança, a determinação em continuarem a viver e, sobretudo, a vontade de continuarem a ser mulheres. Podemos, assim, dizer que quando a família possui uma influência positiva que favorece a vivência em hemodiálise, essa influência assume particular significado ao assentar na compartilha. Esta situação, revela a proximidade de relações no seio familiar e o forte elo de ligação entre as mulheres em hemodiálise e os membros das suas famílias.

Palavras-chave: Família; Mulher; Hemodiálise

1. A FAMÍLIA NA HEMODIÁLISE...

Apesar, da ancestralidade da Medicina, que acompanhou o Homem desde o seu nascimento, foi só no do século XIX, que se verificou o conhecimento científico do corpo e das doenças (Sousa, 1981). A partir de então, as técnicas e os conhecimentos têm o seu ponto de viragem, estruturando-se num corpo orgânico e sistemático que confluem as descobertas alcançadas em todas as diferentes áreas. São correntes esparsas, por vezes descoordenadas e casuais: uma explosão de invenções, intuições, experiências, provas e verificações que vão encontrando respostas e referências recíprocas, até chegarem a construir uma imagem “científica” do corpo do homem.

Um dos exemplos, mais completos e marcantes na história da ciência, é a descoberta terapêutica de substituição renal - a Hemodiálise, que alia a simplicidade da organização orgânico-fisiológica à complexidade da tecnologia e do conhecimento científico, oferecendo a possibilidade de substituir um dos órgãos vitais do corpo humano - o rim. Este tratamento que, nos dias de hoje, sustenta a vida de cerca de um milhão de pessoas a nível mundial, abarca uma multiplicidade de aspectos e factores que se cruzam e interagem numa dinâmica de unicidade. Isto porque, ao tomar como escora o ser humano, a Hemodiálise apresenta um universo complexo que se movimenta em diferentes matrizes, cujos efeitos não se esgotam na dimensão clínica, para assumirem uma dimensão pessoal, relacional e familiar muito significativa, senão mesmo, fundamental.

Em verdade, o dialisado, no caso particular da presente análise, a dialisada, vive uma situação singular: a partir do momento em que é obrigado a entrar num programa de hemodiálise a sua vida fica dependente – até ao fim dos seus dias ou até à data de um sempre hipotético transplante – passando a rodar inexoravelmente em torno desta necessidade vital (Almeida, 1985). Trata-se de um universo que se reveste de características muito particulares porque se encontra subjacente à experiência de doença de longa duração, o que envolve e implica a ausência de um dos valores fundamentais da nossa sociedade – a saúde. As palavras da socióloga Leandro (2001a), transcrevem inteiramente a multiplicidade de dimensões e envolvências que se encontram inerentes à referida problemática. Assim, ao falar da saúde, Leandro (2001^a: 75) refere que esta “ultrapassa de longe o domínio da medicina e faz cada vez mais apelo aos comportamentos individuais, familiares e sociais, englobando, nas suas ambições utópicas, todo o humano e as suas aspirações mais profundas. Com esta perspectiva poder-se-á dizer que a noção de saúde não se confina, actualmente, nem no normal, nem no bem-estar ou na oposição à doença. Ela consiste, antes, num sentimento de plena capacidade para se adaptar às novas necessidades fisiológicas, psíquicas, simbólicas e sociais.” Estas novas necessidades inserem-se no reconhecimento do indivíduo enquanto tal, entidade única com capacidade de agir, de construir e de se (re)construir numa existência que não deixa de alimentar o sonho de imortalidade. Ora, face à situação disruptiva criada pela doença e pelas dificuldades do tratamento, o indivíduo, no caso a mulher, confronta-se com uma ameaça profunda à integridade do seu eu, em que se destrona quase por completo o sentimento de autonomia e auto-suficiência, colocando em causa a sua própria identidade. Trata-se de um universo que vai para além do fenómeno orgânico de disfunção, embora, conscientemente se alerte que a dialisada confronta-se, a cada segundo da sua vida, com um perigo vital,

resultante de uma anomalia de um dos seus órgãos vitais, os rins. Sobre este aspecto, constata-se que, desde o início da aplicação da hemodiálise ao tratamento da Insuficiência Renal Crónica (I.R.C.), nos anos sessenta, os critérios de avaliação do seu sucesso terapêutico nunca se restringiram à ausência de complicações físicas e à taxa de sobrevivência, valores habitualmente dominantes na ideologia médica, para envolverem aspectos psicológicos, culturais e sociais significativos. Esta preocupação de, conjuntamente, abordar diferentes vertentes, ultrapassando o domínio estritamente orgânico, reflecte a consciência de que “o tratamento prolongado de hemodiálise pressupõe sempre alterações importantes na vida psicológica, familiar e social do insuficiente renal” (Almeida, 1985, 14). Este investigador refere, ainda, que a razão principal prende-se “com o facto de os problemas da esfera social ligados à doença continuarem a ocupar um lugar periférico nas preocupações e nas estratégias de actuação médica actual, ainda que se possam ouvir repetidas afirmações de princípio em sentido contrário” (Almeida, 1985: 137). Em contraste, na área da sociologia, cada vez mais se verifica uma maior preocupação na análise e investigação das questões da saúde e da doença. Diversos autores (Herzlich, 1996; Drulhe, 1996; Leandro, Pato, 1997; Leandro, 2001a), dedicaram vários dos seus trabalhos ao estudo da saúde, uma das preocupações permanentes dos indivíduos como, igualmente, das sociedades. Leandro (2001a, 85), esclarece que “a saúde e a doença não se inscrevem apenas numa relação entre médicos e outros profissionais da saúde e os doentes ou apenas clientes, mas inscrevem-se, igualmente, num contexto social e familiar”, que faz da saúde um valor fundamental.

Perante as vicissitudes do tratamento dialítico¹, não é, portanto, “só o doente que sofre, mas também a família” (Crammond *et al.*, 1967, 1201). Efectivamente, as alterações provocadas pela hemodiálise na vida da doente renal são tão profundas que a sua vida familiar dificilmente poderá deixar de ser atingida. Este aspecto, largamente reconhecido pelos investigadores, foi alvo de múltiplos estudos (Harari *et al.*, 1971; Scribner, 1974; Maurin e Schenkel, 1976; Raimbault, 1973; De-Nour, 1980; entre outros). Verifica-se, no entanto, que todos os trabalhos desenvolvidos debruçam-se, quase que, exclusivamente, nas repercussões da entrada em diálise do doente renal na dinâmica do seu grupo familiar, como nos mecanismos adaptativos. A óptica de análise não destrinça entre o contexto familiar de um doente ou de uma doente em diálise, nem as possíveis diferenças que, porventura, se poderiam operar. O que se verifica, aliás, é que as questões colocadas envolvem, maioritariamente, o género masculino. Possivelmente, devido ao reconhecimento do valor social da prática dos cuidados prestados pelas mulheres no seio da família².

Para além das significativas repercussões que se operam na matriz familiar, as estratégias e os esforços adoptados pela família, bem como a importância da solidariedade dos seus membros evidenciam extraordinária relevância. Isto deve-se, ao suporte e influência que a família detém na formação da identidade do indivíduo, como também ao carácter decisivo no combate e cooperação em situações de doença crónica. Leandro dedica parte dos seus trabalhos ao estudo destas questões e declara que “Em boa verdade, verifica-se, logo que alguém necessite de cuidados que prolongam ou secundarizam o acto médico ou hospitalar, que é, em primeiro lugar, à família que se faz apelo para desempenhar esta tarefa. Além, disso, é através da relação que se estabelece entre o médico e a família. Sendo assim, o acto médico, pontuando o percurso de doença e, por conseguinte, a recuperação da saúde, não dispensa a participação activa de outros actores que, sendo leigos em matéria médica, nem por isso deixam de

desempenhar um papel de acompanhamento e de intervenção raramente substituível” (Leandro, 2001a: 86).

2. A FAMÍLIA NO TEMPO...

“Instituição ancestral e universal, a família é, por toda a parte, o fundamento da sociedade”. Leandro (1994: 26), serve-se destas palavras para condensar numa só frase, o vasto universo inerente ao conceito de família. A clareza do seu discurso anuncia de uma forma concisa não só a universalidade e o carácter intemporal que estão subjacentes à entidade família, como também a considera o âmage de todas as sociedades humanas. Com efeito, qualquer que seja a latitude ou origem cultural, a família – “grupo de pessoas unidas directamente por laços de parentesco” (Giddens, 2000: 176) – é a célula base da sociedade.

Tida como uma estrutura dinâmica, a família³, apresentou diferente roupagem por metamorfoses sofridas no decorrer das épocas. Deste modo, esta unidade social conheceu diferentes padrões de valores e de comportamentos, de acordo com as transformações que vão ocorrendo nas sociedades onde está inserida (Goode, 1970). Efectivamente, a ideia de família nuclear, isto é, um núcleo constituído por pai, mãe e dois ou três filhos, muito embora, pareça dominante e definitiva, nos dias de hoje, na realidade, é o corolário de uma evolução histórica linear que teve os seus antecedentes na chamada família extensa ou alargada que inclui duas ou mais gerações que partilham a mesma casa ou vivem muito próximos. Engels (s.d.: 76), esclarece que na sua origem, a palavra família não se aplicava sequer ao par de cônjuges e aos seus filhos. Do vocábulo latino *famulus* que “quer dizer escravo doméstico, **família** é o conjunto dos escravos pertencentes a um mesmo homem”. É uma época onde prevalece o jugo do sistema patriarcal⁴, onde a família era transmitida por testamento “*id est patrimonium*” (isto é, herança), pois, como vimos anteriormente o homem é o senhor, soberano de todas as “coisas” (mulher, filhos, escravos e terras). Leandro (2001b: 54), aclara que na Roma Antiga (século II a. C.) a família “não integrava, apenas, a habitação familiar, mas também os bens e as pessoas que viviam debaixo do mesmo tecto, inclusive, os escravos e os servidores, pelo que a noção de família designava um conjunto de elementos pessoais e patrimoniais sujeitos à autoridade do chefe, o “pater-famílias””:

É, também nesta era, que se assinala a passagem do matrimónio sindiásmico⁵ à monogamia⁶ como forma de assegurar a fidelidade da mulher. Engels (s.d.: 81), refere “a sua finalidade expressa é a de procriar filhos cuja paternidade seja indiscutível”. Deste modo, o casamento era caracterizado pela aliança de conveniência, arranjada pelos pais (consequência da necessidade de conservar e transmitir a propriedade privada), o hetairismo em benefício dos homens, o adultério das mulheres e a dependência quase total da esposa em relação ao marido.

Com o matrimónio monogâmico, os laços conjugais fortaleceram-se, já que não podem ser rompidos por vontade de qualquer das partes. No entanto, não sendo considerado como um acto jurídico, não existiam vínculos de natureza perpétua o que permitia ao homem e, só a ele, a legitimidade de rompê-los e repudiar a sua mulher. Só muito mais tarde, na Idade Média, e

pela influência do cristianismo é que se “alicerça a família no casamento que, a partir do século XII, o direito canónico eleva à dignidade de sacramento indissolúvel” (Leandro, 2001b: 55).

Por outro lado e, apesar, dos laços conjugais se encontrarem cada vez mais solidificados a ausência de laços afectivos, de sentimentos de amor-amizade e de amor-paixão, entre os membros da família foi uma constante no decorrer da história. Só muito recentemente é que surge o amor conjugal.

A reacção romântica ao casamento por conveniência operou-se no século XIX. Invocando o critério amoroso, começa a promover-se, nesta época, uma ligação mais estreita entre termos até aqui dissociados – afectividade e sexualidade de um lado, e conjugalidade, por outro. Trata-se do início de um processo e, sobretudo, de afirmação de novos valores que permite a escolha do cônjuge, não aceitando as imposições da família (Shorter, 1995). Esta luta pelo direito de escolha do cônjuge e contra o casamento por conveniência encontra-se bem ilustrada, para o caso português, nos romances de Camilo Castelo Branco, mostrando a transição para valores de uma nova época. Muitos dos heróis e heroínas sofrem as pressões paternas e rejeitam-nas. Em casos como “Amor de perdição”, com desfechos trágicos, noutros com menor insucesso.

De forma análoga, os laços que se estabeleciam no seio da família, entre pais e filhos, nem sempre foram de natureza afectiva. Ser um bom pai representou, em muitas épocas, o poder de decidir sobre a vida dos seus filhos, por outro lado e, como já foi referido anteriormente, no conceito de maternidade, ser uma boa mãe é uma invenção da modernização (Badinter, 1980). Nos dias de hoje, os afectos invadem não só a representação da conjugalidade, como se estendem aos laços paternos. “O cimento emocional da família liga mais do que o marido e mulher, fixa também os filhos nesta unidade sentimental” (Shorter, 1995: 243).

A nova família, como Shorter (1995), a referiu é um “ninho afectivo”, a partir do qual todo o ser humano se forma como “pessoa”⁷. É a primeira entidade, onde o indivíduo se integra desde o seu nascimento e a mais duradoura, o que vai reproduzir numa interiorização profunda de valores e conhecimentos. Leandro (2001b: 87) ao falar das diferentes funções⁸ da família, explica que “é no seio da família que a criança desabrocha para a vida, aprende os primeiros rudimentos da linguagem, a relacionar-se com os outros, a sociedade e até com a vida do além” e afirma, apesar, da crescente influência de factores externos a este núcleo que “a família continua a ser uma instância basilar em matéria educativa”. Pode-se, assim, falar da “família educadora” que exerce um papel primordial no desenvolvimento do indivíduo, por prevalecer na sua primeira educação.

Por outro lado, ao acompanhar os primeiros passos da vida do ser humano, a família encontra-se ancorada no universo dos cuidados e da protecção, onde lhe é imputado a responsabilidade de assegurar a segurança contra os riscos da existência, vitais nos primeiros anos de vida da criança. Mussen (1987: 94), declara que “pressupõe-se geralmente que as primeiras experiências com a família sobretudo os elos com a mãe, sejam antecedentes decisivos das suas relações sociais posteriores”. Deste modo, o apoio da família assume um papel preponderante no desenvolvimento e formação da criança.

Efectivamente, na inserção na estrutura social mais ampla, o indivíduo leva consigo um saber de papéis sociais que foram ensinados e transmitidos pela sua família. Leandro (2001b: 89) acrescenta ainda, que na interconfluência de elementos de várias ordens (sociais, familiares e individuais), emerge a construção da identidade do próprio indivíduo, reconhecendo a família como uma “instituição identificadora”.

Nesta perspectiva, “a família torna-se num espaço onde cada homem e cada mulher forjam uma forma de interioridade-exterioridade peculiar, capaz, por um lado, de permitir aos familiares individualizados de se reconhecerem como seres dotados de profundidades íntimas e, por outro, de forjarem um sentimento de autenticidade”. Assim, a família contemporânea, estruturada em torno do casal (Kaufmann, 1993), é um lugar estratégico da descoberta e construção de identidade individual, feminina e masculina, “de revelação de si” (Singly, 1996).

Na sociedade dos nossos dias, onde cada indivíduo é instigado a seguir o modelo de “self-made-man” e a ter o reconhecimento do seu imperativo sucesso, por parte daqueles que o rodeiam, o lugar da família torna-se ainda mais preponderante. É nela que se forma e se consolida a interioridade e a construção simbólica de cada um dos seus membros que, ao “usufruir duma aura tradicional de segurança e de apoio aos familiares, aparece normalmente aos indivíduos, como uma enseada onde se encontra abrigo, paz, compreensão, protecção, amor, reconhecimento individualizado, solidariedade e resposta para as questões fundamentais da vida presente, em contraponto com uma sociedade inhóspita, para os que vivem em situações análogas” (Leandro, 2001b: 86).

O caminho percorrido até aqui demonstra a adaptabilidade de uma instituição, a família, que ao correr do tempo se vai renovando e (re)inventando, sem perder algumas das suas funções básicas, nem tão pouco de deixar de ser a unidade basilar das sociedades. A diversidade dos aspectos referidos a propósito da família, desde as suas facetas românticas aos lados obscuros das “pater famílias”, ilustra, claramente, o facto das relações familiares atravessarem diferentes dimensões da vida social.

3. A FAMÍLIA NOS DISCURSOS...

“As pessoas constroem diferentes histórias sobre si próprias em diferentes contextos” (Rosenberg 1997). Todos recorremos ao discurso ou à narrativa ao longo da vida para fazer sentido do que nos acontece e transmitir aos outros experiências pessoais. O recurso à(s) história(s) é, pois, um procedimento essencial para organizarmos vários tipos de informação que recebemos e transmitimos aos outros.

Deste modo e, tendo em conta que todos nós somos consequência de uma definição social (Gergen, 1996), os discursos sociais e os processos linguísticos influenciam a maneira de

pensar sobre nós próprios, as emoções, as decisões que tomamos e as acções que nos envolvemos. O próprio auto-conhecimento tem, necessariamente, na sua origem o contexto interpessoal em que nos inserimos e respectivas práticas culturais. Nesta perspectiva, contar uma história sobre a própria vida deve ser entendida como uma forma cultural que manifesta os valores da sociedade na qual o narrador se insere e pertence. Iremos, pois, através de uma viagem que atravessa as histórias, narradas na primeira pessoa, das vidas das mulheres do presente estudo analisar os seus discursos e desvendar vivências em hemodiálise segundo a matriz da família.

A análise dos discursos das mulheres entrevistadas possibilitou-nos aceder à forma como estas construíram os significados sobre as relações no universo familiar. Esta tarefa permitiu-nos perceber que, muito embora, a população em estudo fosse heterogénea quer a nível etário quer a nível económico e educacional, a forma como construíram os seus discursos e identificaram conceitos de núcleo familiar é semelhante para todas elas. Esta situação é resultante do elo de ligação que une e constitui este grupo de mulheres: todas elas se encontram em tratamento em hemodiálise. O elemento comum absorve e anula qualquer influência de outros critérios ou variáveis de índole económico-social, que em condições normais poderiam ser passíveis de serem detectados numa análise sociológica. Porém, este denominador comum, de igual modo, conduziu a uma homogeneização na concepção do constructo da própria identidade o que leva a uma relação de proximidade, enquanto mulheres. Para além dos sentimentos, procurámos identificar as necessidades das mulheres entrevistadas, o que é que elas mais precisavam ou sentiam falta, agora, que se encontravam em hemodiálise. Claro que é impossível desligar estas duas abcissas, uma vez que as necessidades se encontram entrosadas com os sentimentos. Mas, ao longo da análise foi possível encontrar a expressão de algumas necessidades por vezes, claramente, evidentes nos seus discursos outra vezes subentendidas nas suas palavras.

“A diálise trouxe-me algumas amarguras, no princípio não me apercebi mas com os anos comecei a não poder contar com algumas pessoas... às vezes telefonava até só para falar mas comecei a reparar que os meus amigos não entendiam muito bem porque é que eu já não saía com eles... e comecei a perde-los. Fui muito abaixo... .. Senão fosse a minha mãe e o Zé [marido], eu não sei se conseguia... eu andava muito em baixo, era tudo... parecia que o mundo ia desabar... O meu marido é que via que eu precisava de apoio e fazia tudo para me sentir melhor... conversava, era muito carinhoso, dava passeios comigo. E isso ajudou-me muito... é uma das pessoas mais importantes porque esteve sempre ao meu lado” (Mulher, Administrativa, Licenciada, 29 anos);

“Ai! Senão fosse a minha mãe, ela esteve sempre comigo, nos primeiros tempos ia comigo para todo o lado, ajudava-me em casa, em tudo... dava-me conselhos... falava muito com ela, estava sempre pronta nunca me deixou ficar sozinha” (Mulher, Reformada, 10º Ano, 32 anos);

A este respeito, uma parte significativa das mulheres em hemodiálise referiu sentir uma necessidade de suporte por parte dos familiares e amigos. Por vezes, essa necessidade de apoio é sentida em relação, essencialmente, a pessoas significativas e que se encontram mais próximas, como a mãe ou o marido. Existindo um caso em que essa necessidade se torna mais evidente pelo facto da relação com amigos se encontrar muito fragilizada pelo pouco tempo passado na sua companhia.

Demo-nos conta que a figura materna assume particular importância, estando sempre presente nos momentos mais difíceis, ajudando no dia-a-dia e sendo uma companhia afectuosa. Deste modo, foi possível constatar que uma das pessoas mais significativas, a mãe, mostrou-se ser um dos pilares na vida das mulheres do nosso estudo, revelando-se como o principal suporte emocional de carácter individual, familiar e social. Denota-se, ainda, aqui a valorização da maternidade enquanto elemento de apoio generalizado em termos verticais ascendentes.

“Eu acho que tenho muita sorte em saber a bênção que tenho, se não fossem os meus amigos, a minha família, os meus vizinhos... Ah! Se não fosse eles, eles ajudaram-me muito e estão sempre preocupados comigo... eu devo-lhes muito, a amizade não tem preço” (Mulher, Reformada, 5º Ano, 35 anos);

“É claro que estou hoje aqui com ajuda da minha família, sem ela não sei o que seria de mim” (Mulher, Operária Têxtil, 6º Ano, 40 anos);

“As coisas são muito difíceis, na minha vida devo muito aos meus, que me ajudaram em tudo” (Mulher, Reformada, 4º Ano, 42 anos);

“Nós não somos ninguém sem a família... sem os amigos. Era impossível lutar contra isto, acho que não era capaz” (Mulher, Comerciante, Licenciatura Incompleta, 34 anos).

Surge, também, evidente a necessidade de protecção, de carinho, de compreensão não só em relação aos diferentes problemas relacionados com o universo de hemodiálise, mas também em relação ao novo modo de vida que as mulheres do nosso estudo tiveram que adoptar, em que se verifica uma reconstrução de uma nova vivência onde despertam sentimentos de grande insegurança. Deste modo, toda ajuda e apoio recebidos da esfera de relações apresentaram-se cruciais para superar os inúmeros obstáculos que diariamente a mulher em hemodiálise enfrenta.

“Eu gosto muito das minhas coisas e nos dias em que me sinto mais em baixo lembro-me logo que é preciso não desanimar, que há coisas muito bonitas para a gente conhecer e que ainda tenho o amanhã” (Mulher, Professora, Licenciada, 38 anos);

“Nunca tive pensamentos maus, pelo contrário tento dar muita atenção a todo o minuto que passa... porque até acho que sou uma felizarda pela família que tenho... e tenho é que aproveitar esta vida que é a única que temos” (Mulher, Reformada, 6º Ano, 43 anos).

Consideramos, ainda, pertinente fazer referência ao que continuamente transpareceu nos discursos das mulheres do nosso estudo que é relativo à necessidade enorme de viver, de aproveitar a vida, a necessidade pura e simples de existir, apesar das severas alterações e dificuldades. Parece pois, que a necessidade de existir se sobrepõe às necessidades

relacionadas com o tratamento de hemodiálise bem como aos sentimentos de ruptura, apesar das limitações e dificuldades existentes.

No âmbito das influências verificamos que, na perspectiva das mulheres em hemodiálise, existiram vários factores que foram considerados importantes e que influenciaram a sua vivência, constatando-se que a presença dos mesmos foi considerada não só benéfica e facilitadora como fundamental no processo de adaptação a este universo, como nos revelam os extractos de entrevistas que a seguir apresentamos.

“Os meus pais e os meus irmãos dão-me muita força, são os que mais me ajudam mais... é o que me tem valido” (Mulher, Reformada, 7º Ano, 29 anos);

“Se não fosse a minha família não sei o que tinha sido de mim, são eles que me apoiam, são eles que ajudam, são tudo para mim” (Mulher, Reformada, 5º Ano, 35 anos);

“Eu sempre que precisei, toda a gente me ajudou. A minha família toda foi impecável. Os meus pais nunca me deixaram ir sozinha nem às consultas... nem ao Hospital, nem a lado nenhum, estavam sempre comigo” (Mulher, Desempregada, 6º Ano, 20 anos);

“A minha vida tem sido sempre a correr de médico em médico... às consultas, passava horas nisto. Pois, nunca precisei nem sequer de pedir, ou era a minha mãe, ou eram os meus irmãos... eles arranjavam sempre tempo para estar comigo” (Mulher, Desempregada, 10º Ano, 32 anos);

Um dos factores considerados importantes e que influenciaram a vivência das mulheres em hemodiálise, foi a atitude da família, que se apresentou determinante em todos os momentos (é possível constatar esse facto pela repetição de várias frases significativas ao longo das entrevistas). Por outro lado, este facto positivo referido pelas mulheres, do apoio e suporte dado pela família mais próxima, foi revelado através das mais diversas manifestações por parte dos mesmos e nas mais variadas situações e etapas da vivência em hemodiálise. Um dos aspectos que parece ter influenciado mais positivamente, foi o acompanhamento contínuo dos pais e irmãos durante todo o processo de hemodiálise, quer fosse nas consultas, quer fosse no dia-a-dia, agora condicionado pela hemodiálise.

Registaram-se também outras formas específicas de apoio, como iremos revelar, mas pensamos ser ilustrativo o último relato, acerca do apoio dado pelo marido, não só no acompanhamento, mas também na compreensão da forma como a hemodiálise é encarada pela mulher. Neste caso, existiu uma adaptação, ou pelo menos um grande esforço por parte do marido, no sentido de ir ao encontro às dificuldades e às variações do humor da mulher, tomando atitudes que parecem ser benéficas e assertivas para ela.

“Ai! Foi muito difícil... e ainda é... deixar de comer fruta, legumes... de não poder beber... isso é que difícil! Você não imagina...” (Mulher, Reformada, 9º Ano, 35 anos);

“Eu não sei como consegui, ele é tanta coisa que a gente não pode comer. É só olhar para aquela listinha, não há nada que a gente possa tocar, mas tem que ser... não há remédio” (Mulher, Reformada, 4º Ano, 42 anos);

“De primeiro até me dava dores de cabeça, custava muito... não podia comer quase nada ou nada e ainda por cima era tudo comida branca... assim... arroz cozido... seco, branco” (Mulher, Servente, 9º Ano, 44 anos);

“As coisas foram muito difíceis, e ainda o são... eu não sei o que seria se não fossem os meus pais” (Mulher, Reformada, 10º Ano, 32 anos);

“A minha família ajudou-me muito, estavam sempre preocupados comigo” (Mulher, Reformada, 9º Ano, 45 anos);

“Digo-lhe, muito sinceramente... passei maus bocados, agora já me habituei... já não é tão difícil, mas as coisas em casa ajudaram-me muito, os meus pais e até o meu irmão mais pequenino, todos foram impecáveis” (Mulher, Reformada, 7º Ano, 29 anos);

“A minha família dá-me todo o apoio, e não faz mais porque não pode... Olhe, que desde o início ... desde que foi necessário fazer dieta, todos lá em casa começaram a comer a mesma comida... até o meu pai que era um pouco esquisito, dizia que gostava... Agora quando como com eles não se faz duas comidas... estamos todos elegantes... (risos) ...” (Mulher, Reformada, 5º Ano, 35 anos).

Outro aspecto importante, é a atitude da família perante os diferentes comportamentos ao esquema terapêutico que a mulher em hemodiálise deverá adoptar, sobretudo no que diz respeito a um dos determinismos do tratamento que não só estabelece, mas exige um regime dietético extraordinariamente rigoroso. As inúmeras limitações, bem como os rígidos cuidados alimentares obrigam a adopção de novos hábitos, que segundo vários depoimentos resultaram de um árduo exercício de disciplina e grande força de vontade, e que só foram possíveis ou pelo menos minimizados pela cooperação e ajuda dos pais e irmãos, como nos referem as interlocutoras. Existiram casos, em que a própria família chegou mesmo a adoptar alguns dos hábitos alimentares, em que as refeições obedeciam ao regime dietético da mulher em hemodiálise, como nos refere um desses relatos.

Podemos, assim, dizer que quando a família possui uma influência positiva que favorece a vivência em hemodiálise, essa influência assume particular significado ao assentar na partilha. Esta situação, revela a proximidade de relações no seio familiar e o forte elo de ligação entre as mulheres em hemodiálise e os membros das suas famílias, como nos revelam alguns extractos de entrevistas que a seguir transcrevemos.

“Eu vejo os meus pais, antes de eu precisar de fazer diálise, eles tinham uma vida normal, saíam às vezes no fim-de-semana, tinham poucas férias mas tinham... agora, não. Férias deixaram de as ter e raramente saiem... Eu às vezes digo para eles irem dar uma volta que eu estou bem, mas eles não querem, ficam muito preocupados e não vão” (Mulher, Desempregada, Curso Técnico, 27 anos);

“Eles estavam sempre a dizer que eu era uma mulher de forças, que ia conseguir, que não era uma comidita que me ia deitar abaixo” (Mulher, Reformada, 9º Ano, 45 anos);

“Os meus pais foram muito queridos e sempre que me viam a torcer o nariz à comida quando estava mais em baixo, diziam-me logo que era preciso ter força... ou contavam uma anedota e eu ficava melhor” (Mulher, Desempregada, 6º Ano, 20 anos).

Um outro aspecto referido, diz respeito à limitação geográfica que a mulher em hemodiálise se encontra adstrita. A perda de liberdade para viajar para destinos onde não exista um Centro de Hemodiálise de acolhimento ou pelo receio de encarar um centro desconhecido, levou a que na maioria dos casos os membros da família mais próximos, sobretudo os pais tomassem a resolução de reduzir ao mínimo as saídas, chegando mesmo a abolir por completo as férias, de modo a ficar o maior tempo possível em casa para responder às necessidades ou a qualquer outra situação que, eventualmente possa surgir.

Observamos, também, que as frases de incentivo tornaram-se bastante importantes para a mulher em hemodiálise, que ao assumir um carácter facilitador ajudando a superar e enfrentar as mudanças do quotidiano, funcionou como uma influência positiva. Os relatos das entrevistas transcritos reflectem, mais uma vez, a importância da atitude da família revelando a eficácia de uma simples palavra de conforto e de carinho que leva à transmissão de força, de incentivo e coragem para viver, tão necessárias para a adaptação ao universo da hemodiálise.

“O meu pai, a minha madrastra e os meus irmãos não sabem muito bem o que é a diálise, sabem que eu venho para aqui quase todos os dias, mas não percebem como é que a máquina funciona, que é difícil, que me sinto mal... Eles acham que lá por vir para a Clínica está tudo arranjado... às vezes não me perguntam se preciso de alguma coisa... não se interessam muito, andam lá na sua vida... às vezes sinto-me muito sozinha” (Mulher, Reformada, 5º Ano, 35 anos).

Como temos vindo a constatar, é possível verificar que o apoio familiar revelou-se essencial, daí que nas situações em que ele não existiu ou foi deficiente, isso contribuiu claramente para que a mulher em hemodiálise apresenta-se mais dificuldades em se adaptar ao tratamento e muitas vezes se sentisse deprimida e carente. Isso foi tanto mais evidente quando essa incompreensão se reflectia na quase ausência de apoio e de ajuda, o que conduzia a uma solidão profunda. Neste caso, os laços familiares já se encontravam fragilizados devido a problemas de alcoolismo, que se agravaram com o aparecimento da hemodiálise.

“Quando soube que ia fazer hemodiálise contei às minhas amigas, às mais chegadas e as conversas que tive com elas ajudaram-me muito” (Mulher, Reformada, 7º Ano, 29 anos);

“Ah! Sim, depois de falar com os meus pais, a forma como o meu grupo de amigos recebeu a notícia foi espectacular. Animaram-me logo, que isto não iria ser nada... e que sempre que precisasse eles estavam ali... foram impecáveis” (Mulher, Desempregada, 6º Ano, 20 anos);

“Eu fui falando do meu caso aos de fora, do que se estava a passar comigo, porque é que quase todos os dias eu saía de táxi...o que passava... foi bom porque as pessoas mesmo aquelas que só me diziam bom-dia agora toda a gente cá da aldeia perguntam-me se estou bem... preocupam-se comigo” (Mulher, Reformada, 4º Ano, 40 anos);

“Antigamente tinha muitos amigos, andava sempre com eles... Era fantástico... agora com o decorrer do tempo e com a diálise já não os vejo tantas vezes, alguns até já lhes perdi o rasto... não sei... algumas amigas já tem a vida delas, é natural... e há anos que não estou com elas... é assim, a gente tem é de prezar os que ainda tenho. Poucos mas bons...” (Mulher, Desempregada, 12º Ano, 27 anos).

Constatamos que, para além da família, os amigos também se mostraram importantes para a superação das dificuldades. A atitude de contar aos outros mais significativos e de poder contar com o seu apoio, a sua ajuda, foi muito importante, mesmo até em casos em que a mulher falou da sua situação a pessoas menos próximas (vizinhos mais afastados), isso ajudou e facilitou a sua relação com a sua nova realidade. Através de dar a conhecer o que era o tratamento e da experiência de viver em hemodiálise, observou-se a aceitação social que foi acompanhada por atitudes de apoio, o que assumiu uma posição muito significativa para a mulher em hemodiálise.

Na presente análise em que se pretendia descrever as vivências de mulheres em hemodiálise em relação à família, foi-nos possível constatar que as mulheres do nosso estudo vivem uma situação singular: a partir do momento em que são obrigadas a entrar num programa de hemodiálise as suas vidas ficam dependentes – até ao fim dos seus dias ou até à data de um sempre hipotético transplante – passando a rodar inexoravelmente em torno desta necessidade vital. Com um futuro sempre incerto, o seu presente passa inevitavelmente a ser condicionado pelo tratamento e pelas suas exigências, em que as profundas alterações resultantes do procedimento hemodialítico tutelam, implacavelmente, o (re)início de um novo modo de vida. As vivências descritas, pela voz das mulheres em hemodiálise, centraram-se em torno de sentimentos, emoções, necessidades e influências, em que se observou a adopção de diferentes estratégias e novos comportamentos consentâneos com o universo vivido. Ficou claro, também, o espírito de luta evidenciado pelas mulheres em hemodiálise, a esperança, a determinação em continuarem a viver e, sobretudo, a vontade de continuarem a ser mulheres. Cabe-nos, por fim, reflectir sobre o universo empírico de referência e cujo sentido das enunciações do particular e do diferente permitiu mergulhar num mundo de especificidades. Este pressuposto, desde logo, previne uma acção cautelosa face a uma procura da verdade e face à tentação da procura de leis gerais, mas que, no entanto, desafia o leitor não só, como

refere Leandro (2001b: 301), “a apreender o que permanece, mas também o que se afunda e o que se reinventa e reelabora, o que se faz e desfaz, sob o nosso próprio olhar”.

4. BIBLIOGRAFIA

ALMEIDA, José (1985), *A adaptação do Insuficiente Renal Crónico à Hemodiálise: estudo da influência da personalidade e das matrizes familiares, sócio-cultural e terapêutica*, Lisboa, Faculdade de Ciências de Lisboa.

BADINTER, Elisabeth (s.d.), *Um é o outro*, Lisboa, Relógio de Água.

BADINTER, Elisabeth (1980), *O Amor Incerto*, Lisboa, Relógio de Água.

COTRAN *et al* (2000), *Robbins Pathologic Basis of Disease*, Rio de Janeiro, Editora Guanabara Koogan, S.A.

CRESSON, G. (1995), *Le travail domestique de santé*, Paris, L’Harmattan.

DE-NOUR, A. K. (1980), *Dialysis within the context of the family*, London, in *British Psychiatric Journal*.

DRULHE, M. (1996), *Santé et société. Le façonnement societal de la santé*, Paris, PUF, (Coll. “Sociologie d’aujourd’hui”).

GIDDENS, Anthony (2000), *Sociologia*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

HÉRITIER, Françoise (1998), *Masculino e Feminino: o pensamento da diferença*, Lisboa, Instituto Piaget.

HERZLICH, Claudine (1996), *Santé et maladie. Analyse d’une représentation sociale*, Paris, EHESS.

KAUFMANN, Jean-Claude (1993), *Sociologie du couple*, Paris, PUF.

KAUFMANN, Jean-Claude (1996a), *Faire ou faire-faire? Familles et services*, Rennes, Pur.

KAUFMANN, Jean-Claude (1996b), *L’entretien compréhensif*, Paris, Nathan Université.

LEANDRO, Maria Engrácia, PATO M. (1997), *Cadernos sinodais III. Análise aos inquiridos sinodais e aos recenseamentos da prática dominical na Arquidiocese de Braga*, Braga, Secretariado-Geral do Sínodo.

LEANDRO, Maria Engrácia (2001a), “A saúde no prisma dos valores da modernidade”, *Revista de trabalhos de Antropologia e Etnologia*, Vol. 41 (3-4), Porto, Sociedade de Antropologia e Etnologia, pp. 67-93.

LEANDRO, Maria Engrácia (2001b), *SOCIOLOGIA DA FAMÍLIA NAS SOCIEDADES CONTEMPORÂNEAS*, Lisboa, Universidade Aberta.

MAURIN, J. & SCHENKEL, J. (1976), *A study of the family unit’s response to hemodialysis*, Washington, *Nephrology Journal*, pp. 163-168.

MORGAN, L.H. (1980), *A sociedade primitiva I*, Lisboa, Editorial Presença.

MUSSEN, P.H. (1987), *O desenvolvimento psicológico da criança*, Rio de Janeiro, Guanabara.

- NUNES, Berta (1997), *O saber médico do povo*, Fim de Século Edições.
- PATTE *et al* (1994), "Reflexões sobre a suspensão do tratamento dialítico", *in Revista da Associação de Clínicas Privadas de Hemodiálise*, Outubro 94, nº 4, pp.15-19.
- PLANO NACIONAL DE SAÚDE (2003), *Orientações estratégicas para 2004-2010: Mais Saúde para Todos*, Lisboa, Ministério da saúde.
- PONCE, Pedro (1997), *Acesso à Diálise. A Perspectiva Nefrológica*, Editor Pedro Ponce.
- RIBEIRO, *et al* (1997), *Hemodiálise*, Lisboa, Livros Horizonte.
- SARACENO, C. (1997), *Sociologia da Família*, Lisboa, Editorial Estampa.
- SCRIBNER, Burt (1974), *Panel: living or dying*, Springfield, Charles Thomas Publications.
- SEGALEN, M. (1981) *Sociologie de la famille*, Paris, Armand Colin.
- SHORTER, E. (1995), *A formação da família moderna*, Lisboa, Terramar.
- SINGLY, F. de (1996), *Le soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan.
- SOUSA, A. T. (1981), *Curso de História da Medicina: das Origens aos fins do Século XVI*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- VALDERRÁBANO, Fernando (1999), *Tratado de hemodiálise*, Barcelona, Editorial Médica Jims.

¹ “Los problemas de las personas en hemodiálisis pueden explicarse por la insuficiencia renal crónica (IRC) o por el tratamiento, lo cual implica sentenciarlos a un sufrimiento crónico e inevitable, igual que su enfermedad” (Valderrábano, 1999: 507).

² Num dos seus estudos, Leandro (2001a: 87), refere que “à mulher continuam a ser oficialmente atribuídas maiores responsabilidades de intervenção e implicitamente exigida mais eficácia junto dos familiares.” O reflexo desse passado cultural que elege, na família, a mulher como prestadora de cuidados por excelência, encontra-se documentado em vários estudos realizados, nas últimas décadas, a nível nacional e internacional (Segalen, 1981; Almeida, 1994; Cresson, 1995; Kaufmann, 1996a; Nunes, 1997; Sarraceno, 1997; Leandro, 2001a; entre outros), e que vêm demonstrar, precisamente, esta dedicação particular da mulher.

³ Cabe a Morgan (1980) o mérito de ter sublinhado a influência da sociedade na forma e na estrutura da família. Segundo ele a família nunca é estacionária, passa de uma forma inferior a uma forma superior à medida que a sociedade se desenvolve.

⁴ “O patriarcado não é apenas uma forma de família, baseada na descendência masculina e no poder paternal. O termo designa também todas as estruturas sociais que têm a sua origem no poder do pai. Numa organização deste tipo, o Príncipe da cidade ou o chefe da tribo têm sobre os membros da colectividade o mesmo poder que o pai sobre as pessoas da sua família. A analogia é tão estreita que os governantes se intitulam muitas vezes «pais do povo» ” (Badinter, s.d.: 107).

⁵ “O termo vem de *syndyazo*, acasalar, *syndyasmos*, acto de unir um casal. Baseava-se no acasalamento pelo matrimónio de um homem e de uma mulher sem coabitação exclusiva” (Morgan, 1980: 41). No seu contributo sócio-histórico e antropológico, Morgan (1980: 40-41) determina os vários tipos de família (consanguínea, punaluna, patriarcal, sindiásmica e monogâmica).

⁶ “Baseava-se no casamento de um só homem com uma só mulher, coabitando juntos, constituindo esta coabitação exclusiva o elemento essencial da instituição” (Morgan, 1980: 41).

⁷ Termo criado por Boethius, no século VI, deve ser entendido como “algo que tiene desarrollo: no está presente inicialmente, en el nacimiento, sino que surge en el proceso de la experiencia y la actividad sociales, es decir, se desarrolla en el individuo dado de resultas de sus relaciones con ese proceso como un todo y con los otros individuos que se encuentran dentro de ese proceso” (Mead, s.d.: 167).

⁸ “Instituição que desempenha em toda a parte as mesmas funções: unidade económica de produção e de consumo, lugar privilegiado do exercício da sexualidade entre parceiros autorizados, lugar da reprodução biológica, da criação e da socialização dos filhos” (Héritier, 1989:85).