

TECENDO REFLEXÕES SOBRE SOFRIMENTO SOCIAL E DOENÇA RENAL CRÔNICA  
*REFLECTIONS ON SOCIAL SUFFERING AND CHRONIC KIDNEY DISEASE*  
REFLEXIONES SOBRE EL SUFRIMIENTO SOCIAL Y ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Juliana Graciela Vestena Zillmer<sup>1</sup>  
Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva<sup>2</sup>

Doi: 10.5902/2179769217487

**RESUMO:** **Objetivo:** discutir teoricamente sobre as concepções do sofrimento social de pessoas em condição crônica. **Método:** trata-se de uma reflexão teórica a partir de textos sobre sofrimento social e de uma narrativa de uma pessoa com doença renal crônica. A análise consistiu na leitura repetida da narrativa e imersão nos dados para articular aspectos teóricos do sofrimento social. **Resultados:** foram construídas três categorias reflexivas: na primeira uma contextualização acerca do sofrimento social; na segunda apresenta-se a narrativa a qual serviu como pano de fundo para a terceira etapa da reflexão, em que se teceram considerações e interfaces do referencial. **Conclusão:** o referencial do sofrimento social pode contribuir para ampliar a tradicional maneira de olhar para o sofrimento da pessoa em condição crônica; além de sensibilizar e nortear as disciplinas que constituem a área da saúde, tanto em nível micro, na realização do cuidado, como no macro, com elaboração de políticas públicas.

**Descritores:** Antropologia médica; Doença crônica; Diálise; Acontecimentos que mudam a vida.

**ABSTRACT:** **Aim:** *theoretically discuss the concepts of social suffering of people with chronic conditions.* **Methods:** *this is a theoretical reflection based on texts about social suffering and a statement of a person with chronic kidney disease. The analysis consisted of the repeated reading of such narrative and immersion in the data to articulate theoretical aspects of social suffering.* **Results:** *three reflective categories were developed. The first one is a brief contextualization about social suffering; the second is the narrative of a person with kidney disease which was used as a broader context for the third stage of the reflection, in which engaged along considerations and framework interfaces with the narrative.* **Conclusion:** *The social suffering referente may contribute to broaden the traditional way of looking at a person's suffering with chronic conditions; as well as raise awareness and guide the disciplines that constitute the health care, both at the micro level, in the fulfillment of care, as at the macro, with public policy development.*

**Descriptors:** *Anthropology medical; Chronic disease; Dialysis; Life change events.*

**RESUMEN:** **Objetivo:** *discutir teóricamente los conceptos de sufrimiento social de las personas con enfermedades crónicas.* **Método:** *reflexión teórica de textos sobre sufrimiento social y una narrativa de una persona con enfermedad renal crónica. El análisis consistió en lectura repetida de la narrativa e inmersión en los datos para articular aspectos teóricos de sufrimiento social.* **Resultados:** *fueron construidas tres categorías: la primera una contextualización sobre el sufrimiento social; la segunda*

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UFPEL. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, RS, Brasil. E-mail: juliana.graciela@ufpel.edu.br

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFSC. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: denise.guerreiro@ufsc.br

*presenta el relato de una persona con enfermedad renal que sirvió de referencia para la tercera etapa de la reflexión, en que se realizaron consideraciones e interfaces desde el referencial. **Conclusión:** el marco del sufrimiento social puede contribuir para ampliar la forma tradicional de ver el sufrimiento de una persona en condición crónica; además de sensibilizar y orientar las disciplinas que constituyen la salud, tanto al nivel micro, en la realización del cuidado, como en el macro, con el desarrollo de políticas públicas.*

**Descriptor:** Antropología médica; Enfermedad crónica; Diálisis; Acontecimientos que cambian la vida.

## INTRODUÇÃO

O indivíduo, em alguma fase da vida, experiencia situações que geram sofrimento, como, por exemplo, o encontro com a doença crônica. São experiências que não se limitam ao biológico, mas que envolvem fatores como o moral, o econômico e o político, sendo definidas por alguns autores como sofrimento social.<sup>1</sup> Nesse sentido, o que melhor explica o sofrimento social é sua compreensão não como problema biológico ou emocional, o que reforçaria a dimensão individual, mas sim como ampla experiência social.<sup>2</sup> Um fenômeno complexo que inclui experiências subjetivas, nas múltiplas inter-relações com o mundo social, perpassando o tempo e carregando a história para o presente.<sup>3</sup>

Em experiências de cuidado e pesquisa com pessoas em condição crônica, percebe-se que essas não enfrentam apenas um problema orgânico, mas a enfermidade faz parte do seu viver, promovendo mudanças com repercussões emocionais, relacionais e sociais. A doença renal crônica (DRC) é uma destas condições, pois, além das manifestações físicas, tem implicações na vida diária, principalmente quando em tratamento por hemodiálise. Tal tratamento se faz necessário para sobreviver, promoverá alívio dos sintomas e preservação da vida, porém não será curativo.<sup>4</sup>

Ao reconhecer a complexidade dessa enfermidade, constata-se que explicações biomédicas não são suficientes para compreender as experiências de quem a vivencia, uma vez que deslegitimam o sofrimento humano.<sup>1</sup> Estar na condição de ser um “renal crônico em hemodiálise” é vivenciar um processo caracterizado por alterações contínuas no modo de sentir, de viver, de construir e reconstruir constantemente suas experiências.<sup>4</sup> Trata-se não somente da construção social da enfermidade, mas também da construção de uma identidade de doente.<sup>4</sup>

A DRC é uma das enfermidades que tem impacto sobre a vida da pessoa doente e da família, sendo também um desafio para programas e políticas públicas. Sofrimento que é vivenciado em decorrência de situações, como desinformação; dificuldade de acessar serviços de saúde; uso de medicamentos (garantidos em lei, mas que nem sempre conseguem); dependência da máquina e serviços de saúde;<sup>5-6</sup> e ainda, discriminação devido às alterações corporais; perda do trabalho, da liberdade, fragilização dos vínculos familiares e sociais.<sup>4</sup>

O propósito deste texto é ampliar a tradicional maneira de olhar para o sofrimento da pessoa em condição crônica. A concepção de sofrimento social parece ser um caminho importante para ampliar a compreensão de como as doenças crônicas são promovidas, desenvolvidas, agravadas e até produzidas socialmente. O diálogo com a antropologia favorece a busca de novos elementos que permitam aprofundar tal tema.

Focalizar o sofrimento social poderá contribuir para sensibilizar as disciplinas que constituem a área da saúde, tanto em nível micro, na realização do cuidado, como no macro, com elaboração de políticas públicas. Assim, tem-se como objetivo discutir teoricamente sobre as concepções do sofrimento social de pessoas em condição crônica.

## MÉTODO

Estudo reflexivo realizado a partir da análise de textos<sup>1,2</sup> sobre sofrimento social e de uma narrativa de uma pessoa com DRC. Para torná-lo concreto, utiliza-se a narrativa de Maria, uma mulher com DRC em hemodiálise. Inicia-se teorizando sobre sofrimento social, apresenta-se a narrativa, para finalmente refletir sobre tal tema.

A coleta de dados foi realizada em um serviço de diálise de um hospital público, em Florianópolis, Estado de Santa Catarina, entre setembro de 2011 e janeiro de 2012, por meio de entrevistas semiestruturadas com pessoas com DRC e seus familiares. Os participantes foram incentivados a contar suas histórias quanto à doença, ao tratamento e à atenção à saúde que receberam. As questões iniciais utilizadas pelos pesquisadores foram: “Poderia me contar sua história desde que você começou com a doença?”. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas.

O processo de análise consistiu na leitura repetida do texto e imersão nos dados para ter uma visão do conjunto e permitir a sua compreensão. Ao articular os aspectos teóricos do sofrimento social com a narrativa, foram construídas três categorias reflexivas: na primeira se fez uma breve contextualização acerca do sofrimento social; na segunda apresenta-se a narrativa de uma pessoa com doença renal, a qual serviu como pano de fundo para a terceira etapa da reflexão, em que se teceram considerações e interfaces do referencial com a narrativa.

Quanto aos aspectos éticos, a presente narrativa faz parte de um projeto, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos de uma Universidade Federal, com certificado número 2263, e atendeu à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, vigente na ocasião da pesquisa. Foi solicitado o consentimento dos participantes, comunicando que poderiam desistir a qualquer momento do estudo.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Teorizando sobre sofrimento social

Diante da complexidade do termo “sofrimento”, a definição se modifica de acordo com a maneira como se olha e tenta-se compreendê-lo. Compreender o sofrimento não se trata de comparar ou hierarquizar conhecimentos e práticas e, sim, de apresentar um olhar que valorize as dimensões socioculturais, que resista às dicotomias entre dimensões físicas, emocionais e espirituais.<sup>3</sup>

A definição de sofrimento social surgiu nas últimas décadas “como uma lente singular para olhar as profundas e complexas relações entre as experiências subjetivas da enfermidade e os processos históricos e sociais mais amplos”.<sup>7:468</sup> Trata-se essencialmente de uma perspectiva teórica e metodológica, que tem como base a etnografia da experiência<sup>1</sup>. O sofrimento pode ser definido a partir do registro histórico e transcultural como um aspecto universal da experiência humana, em que indivíduos e/ou grupos têm que se submeter ou enfrentar “cargas”, problemas e/ou graves ferimentos ao corpo e ao espírito.<sup>1</sup>

O sofrimento como sentimento humano foi, por muitos anos, pensado como uma experiência inata, ligada ao corpo natural, sem uma análise com aspectos socioculturais. Entretanto, em 1997, Arthur Kleinman, Veena Das e Margareth Lock escrevem um livro intitulado “*Social Suffering*”, inaugurando a linha de pensamento sobre sofrimento social. Tal linha descreve que sofrimento “não pode ser observado e explicado independentemente das dinâmicas sociais e dos interesses políticos e econômicos que o constroem, reconhecem e nomeiam”.<sup>7:468</sup>

Os estudos sobre sofrimento possuem história na Antropologia, alimentando-se de um diálogo com outras áreas. A área da saúde é considerada um espaço onde o sofrimento se faz presente, mas que reconhece, especialmente, o sofrimento físico promovido pela doença.<sup>3</sup> A psicologia social percorre outro caminho ao sugerir uma aproximação com a dimensão social. Diante disso, estudos da área tendem a refletir sobre condições sociais implicadas na construção da subjetividade individual. Estudo utiliza “sofrimento social” para discutir a humilhação e a vergonha vividas por adolescentes sujeitos a processos de desfiliação social e que respondem a essa condição com seus próprios corpos.<sup>8</sup>

Alguns autores<sup>3,9</sup> abordam o sofrimento social corporificado nas experiências de grupos indígenas que lutam por seus direitos em Porto Alegre, Brasil. Trazem à discussão problemas de saúde, de exclusão, de discriminação, da demora dos órgãos públicos em atender às necessidades, apontando que o sofrimento, neste caso, não é apenas individual, mas coletivo. O sofrimento social vivido pelo grupo também é descrito em estudo<sup>10</sup> que analisou a experiência do sofrimento corporal de moradores de uma comunidade no México relacionado à escassez de água potável, a qual leva a formas diversas de sofrimento corporal. Tais formas não correspondem às categorias biomédicas, no entanto, revelam sofrimento físico e emocional no contexto social.

Já outro estudo<sup>11</sup> descreveu experiências de pessoas pobres com DRC em um centro de diálise no Egito, constatando como sofrimento social a etiologia da DRC justificada pelas falhas sociais e políticas decorrentes do descaso do governo. Evidenciou que o sofrimento estende-se para além do rim doente, pois envolve problemas com instituições corruptas, má qualidade do atendimento e má gestão de resíduos tóxicos, o que acarreta em água poluída e alimentos contaminados.

## A narrativa de Maria

Maria, 56 anos, divorciada, com DRC e em hemodiálise há um ano.

*Comecei assim: em 2007, criei entre o fígado e rim um abscesso e tiraram 600 ml de pus de dentro de mim. Mas fui para hospital várias vezes, e eles (médicos) diziam que era dor muscular, me deram remédio para dor muscular. Depois comecei com dor de cabeça, muita dor, todo dia ia na farmácia e comprava remédio [...] Mas já estava com os pés inchados e o rosto inchado. Ela (atendente da farmácia) mediu, estava 23 por 13 [...]. Cheguei aqui [hospital], já fiquei internada, internada várias vezes por causa do problema do rim. Tive muita mudança [na vida]. Muita, porque, assim, era uma pessoa alegre, muito ativa, muito agitada, agora não, agora sou uma pessoa que assim: se não venho para hemodiálise, fico o tempo todo dentro de casa [...] não estou satisfeita. Eu queria mesmo que Deus me levasse, porque assim não posso trabalhar, quem é que vai me aceitar trabalhar terça e quinta? Porque segunda, quarta e sexta faço hemodiálise. A gente depender dos outros é a pior coisa que tem na vida, porque dependo da minha mãe. Fui tentar me aposentar, mas está demorando. Não saio para nada, só saio para vir para hemodiálise [...] Pela doença, fico com medo assim de piorar. Aí dá uma angústia na gente, porque poderia estar em outro lugar fazendo tal coisa e a gente fica ali três horas [...] é horrível aquilo ali, ah, ficar ali sentada, depender daquela máquina para sobreviver, isso*

*que é difícil. Receber agulhadas dói pra caramba [...]. E também, assim, agora estou deixando de sair mesmo porque tenho vergonha também, a gente não pode usar blusinha assim, porque aparecem essas duas bolas aqui [fístula]. Então é melhor ficar em casa, esperar a minha hora. Sabe quando a gente sente assim: tem uma festa da família, não vou, porque fico lá num cantinho e ninguém fala comigo. Eles riem, eles se divertem, não participo mais de festa de família, não participo, por causa disso, a indiferença. Acho que ela [mãe] tem vergonha, porque faço hemodiálise. Acho que ela tem vergonha de mim. Porque todas as festas que eles vão, eles não me convidam. Então prefiro me isolar, ficar quieta na minha casa, no meu canto. [...] Estou vendo esse negócio do INSS, tenho muita fé que vai dar certo, vai dar certo quando morrer. Quando morrer eles vão mandar, porque o processo faz dois anos que encaminhei [...] já o reabri outras vezes. (Maria)*

### **Refletindo acerca do sofrimento social da pessoa com doença renal**

A discussão acerca do sofrimento social, tendo como referência a narrativa de Maria, está orientada pelos pressupostos do Antropólogo Arthur Kleinman. Tais pressupostos caracterizam e o definem diante da busca pela compreensão de como se processam problemas de saúde, e quais suas relações com aspectos políticos e econômicos. O primeiro pressuposto descrito é de que forças socioeconômicas e sociopolíticas podem ocasionar doença.<sup>12</sup> Diante disso, é fundamental observar como poderes políticos, econômicos e institucionais se entrelaçam na experiência pessoal e cotidiana, e como as pessoas reagem aos eventos do dia a dia.<sup>3</sup>

Na narrativa de Maria, forças sociais e políticas contribuíram para o agravamento da sua condição, como o diagnóstico tardio. É importante ressaltar que o que promoveu o seu agravamento se contrapõe ao que está descrito nos programas de atenção à saúde no Sistema Único de Saúde (SUS). Inúmeros fatores interferem na execução dessas políticas, uma vez que micropolíticas locais nem sempre garantem a execução do que está proposto. Esta é uma situação que vem se prolongando, considerando que se tem um modelo de atenção à saúde em transição, em que o modelo biomédico está sendo substituído por um modelo que favoreça a integralidade.

A situação da doença renal e hemodiálise agrega pessoas economicamente desfavorecidas, com menor grau de escolaridade, na sua maioria vivendo sem companheiro e sendo exclusivamente usuários do SUS.<sup>13</sup> Encontram-se em maior condição de pobreza, com menor conhecimento prévio sobre tratamentos, e quando encaminhadas ao nefrologista já estão em um estágio avançado, não restando outra opção senão a hemodiálise.<sup>13-14</sup> O baixo nível socioeconômico reduz o acesso aos serviços de saúde, como diálise e transplante renal, aumentando o número de pessoas que morrem pela doença.<sup>14</sup>

Entretanto, nem sempre é isso que se observa, porque o sistema depende dos aportes financeiros que parecem estar além da capacidade de financiamento do Estado. Neste país, tem-se um sistema que pode ser considerado híbrido, em que de um lado estão os serviços financiados pelo setor público; de outro, os serviços financiados pelo setor privado, de desembolso direto e dos planos de saúde. Estes últimos, geralmente são destinados aos indivíduos com maior renda, restando àqueles com menor condição socioeconômica a utilização de serviços oferecidos pelo público.<sup>15</sup>

Este panorama nos leva a refletir sobre barreiras institucionais, econômicas e geográficas para ter acesso à saúde e que podem ser promotoras de maior sofrimento. As

barreiras institucionais, pelas deficiências na atenção básica, levam a um diagnóstico tardio, com maiores complicações, que por sua vez dificultam a referência destas pessoas a um nefrologista o mais cedo possível; as econômicas, para pessoas em uma situação de pobreza, o que contribui para o acesso inadequado aos serviços de saúde; e geográficas, que para muitas pessoas estão representadas pela distância dos serviços de saúde, fazendo com que tenham que se deslocar ou até mesmo residir em outra cidade. Tais fatores não podem ser compreendidos de forma isolada, pois não se trata apenas de um problema de etiologia biológica, mas de um fenômeno humano que faz pensar sobre a inseparabilidade do corpo, como indivíduo, do econômico, do social e do político.

O segundo pressuposto é de que as instituições sociais, com suas burocracias nos cuidados em saúde, deveriam estar focadas no alívio do sofrimento, entretanto, elas podem promover mais sofrimento.<sup>12</sup> Sob esse pressuposto, trata-se de reconhecer que a saúde da pessoa que experencia a DRC não depende apenas da hemodiálise mas, também, da resolubilidade que a rede de atenção à saúde pode oferecer às suas necessidades. Como exemplo da resolubilidade, ter acesso a informações sobre sua condição de saúde e tratamentos; ter garantidos os recursos econômicos de que necessitam por meio da aposentadoria, uma vez que a doença e a diálise os impedem de trabalhar.

Em função das necessidades específicas, a pessoa com DRC tem direito, principalmente, aos benefícios de aposentadoria por invalidez e auxílio-doença, conforme sua situação de saúde, sendo um dos serviços utilizados o INSS. As exigências burocráticas, característica deste órgão público, podem ser percebidas nos processos de solicitação de aposentadoria por invalidez, a qual para as pessoas com DRC é um direito previsto em lei, mas que leva, até mesmo, anos para acontecer. Tal situação é evidenciada na narrativa no que se refere à demora do INSS em aprovar e liberar a aposentadoria. Assim, um dos desafios percebidos diz respeito à dificuldade de acesso aos benefícios assistenciais que dão suporte ao tratamento.

Ainda, Maria vivencia no serviço de diálise a falta de informação necessária para proporcionar o devido esclarecimento e entendimento do que é a doença e como são os tratamentos, transplante e diálise, e sobre sua situação de saúde. A carência de informação não é somente para a pessoa doente, mas estende-se para a família. Trata-se de uma condição de saúde que implica em uma série de restrições no estilo de vida e que exige da pessoa o máximo de conhecimento para se adaptar à nova condição. As orientações advindas dos profissionais de saúde acerca da doença e da promoção à saúde apresentavam falhas, ora por conflitos no uso da linguagem, ora pela ausência de informações.<sup>16</sup> Cabe salientar que a ausência da informação pode promover um entendimento equivocado, influenciando no manejo do tratamento e na busca por outros serviços de saúde.

Já o terceiro pressuposto é de que o sofrimento social transmite a ideia de que a dor e o sofrimento de uma doença não se limitam ao sofrimento individual, mas estende-se à rede familiar e social.<sup>12</sup> Assim, a família e a rede de apoio também podem estar precisando de intervenções de saúde. O diagnóstico de DRC tem impacto também na família, principalmente quando associado a um tratamento como a hemodiálise. Trata-se de uma situação que impõe, obrigatoriamente, entrar em um mundo com regime diário rigoroso.<sup>17-18</sup>

Na narrativa de Maria percebe-se o seu afastamento dos demais membros da família, uma vez que não participava da vida familiar. Esse afastamento ocorreu desde que recebeu o diagnóstico e iniciou a hemodiálise. Na percepção dela, estar na condição de “ser renal crônica” e fazer o tratamento eram motivos de vergonha para família, discriminação e isolamento social. Entretanto, necessita-se entender que, assim como é difícil para a pessoa, também é difícil para a família ter que se adaptar a uma série de

exigências que advêm com a doença e o tratamento. Diante disso, nem sempre a família está preparada para ajudar o adoecido a lidar com a nova vida, gerando conflitos familiares e, até mesmo, abandono.

Estudos apontam a família como principal fonte de apoio no decorrer do processo de reabilitação da pessoa com DRC, pois contribui de forma efetiva para a adaptação às exigências da doença e do tratamento. Ainda frente a esta situação, muitas vezes, os vínculos familiares e sociais são fortalecidos.<sup>17-18</sup>

Para Maria, outro agravante dos conflitos familiares era o fato de ter que depender financeiramente da mãe. Essa dependência envolvia a compra de alimentos, de combustível para o carro que a levava ao serviço de diálise e o que precisasse para o tratamento diário. Sua condição a impedia de trabalhar, o que representava um ônus para família e a colocava como dependente de um sistema previdenciário, resultando em altos custos ao governo. Evidencia-se que as relações familiares e sociais são prejudicadas pela DRC e hemodiálise, levando as pessoas doentes ao abandono familiar, ao afastamento dos amigos e, conseqüentemente, ao isolamento social.<sup>19</sup>

O sofrimento ocasionado pelas mudanças decorrentes da doença e tratamento estende-se também à família e outras pessoas de sua rede de convívio. Desse modo, uma das ações prioritárias dos serviços de saúde é inserir a família no plano de cuidados, buscando restabelecer e/ou fortalecer os vínculos entre seus membros, proporcionar informações acerca da condição do familiar doente, proporcionar um espaço aberto para o diálogo que permita expressar as angústias e necessidades, além de construir conjuntamente estratégias para lidar com a situação.

O último pressuposto descrito é de que a teoria do sofrimento social extingue a histórica distinção entre o que é um problema de saúde e o que é um problema social, enquadrando condições que exigem tanto políticas de saúde quanto políticas sociais.<sup>12</sup> No Brasil, o tratamento para pessoas com DRC é totalmente custeado pelo SUS, sendo dever do Estado garanti-lo. De acordo com esse sistema, as pessoas não deveriam ter gastos para a realização de exames, para aquisição de medicamentos, de transporte e tratamentos, como transplante e diálise. Assistência esta necessária, que não se restringe apenas às políticas de saúde, mas inclui outras áreas como a social e a política.

Para que pessoas com DRC realizem os tratamentos, isso traz uma série de necessidades de atenção à saúde que nem sempre são atendidas de forma adequada, com burocracia para marcação de exames e consultas especializadas e reinternações pelo controle inadequado da doença. Essas necessidades expressam uma condição complexa. Tais pessoas não podem ser compreendidas pelos profissionais somente como aquelas que necessitam de procedimentos técnicos para sua sobrevivência, mas que requerem uma atenção à sua saúde de forma ampla e integral, considerando o significado da doença e o contexto social do qual fazem parte.

O sofrimento social em pessoas com DRC pode-se manifestar em decorrência do descaso dos gestores na atenção à saúde; da redução e ou, até mesmo, cortes do orçamento das políticas públicas para esta área; da dificuldade de acesso aos serviços de saúde; do reduzido número de profissionais de saúde tanto no nível básico quanto especializado, resultando na demora das consultas, no diagnóstico tardio; da burocracia e exigências dos órgãos públicos; da falta de informação sobre sua condição de saúde e procura por seus direitos.<sup>5-6</sup> Também se associam a essas questões diferenças na distribuição de recursos socioeconômicos, ausência de investimentos em infraestrutura, como saneamento básico, habitação, educação, e de serviços de promoção da saúde. Não se pode deixar de mencionar, ainda, a falta de programas que visem à inclusão social das pessoas com DRC, assim como a ausência de serviços que promovam sua geração de renda.

## CONCLUSÕES

Na narrativa de Maria, evidencia-se a experiência subjetiva de uma pessoa com DRC em hemodiálise, que pode ser entendida como sofrimento social. O sofrimento social parece encontrar espaço neste contexto, visto que há forças socioeconômicas e sociopolíticas que podem ocasioná-lo; além do fato de que não bastam apenas políticas de saúde, mas também se carece de políticas sociais. No entanto, o desafio pode ser ainda maior, uma vez que o SUS possui elementos que ainda não foram operacionalizados, como a integralidade. Percebe-se que profissionais de saúde ainda não encontraram o caminho para sua operacionalização e concretização.

Diante do exposto, o tema do sofrimento social amplia o compromisso dos profissionais em desenvolver ações intersetoriais pautadas na interdisciplinaridade, trazendo para discussão outras áreas do conhecimento. Para pessoas que vivenciam a condição crônica, é preciso muito mais do que proporcionar tratamento para alívio dos aspectos biológicos, se faz necessário que elas, juntamente com os profissionais, sejam corresponsáveis em propor programas e políticas sociais que deem conta das reais necessidades.

## REFERÊNCIAS

1. Kleinman A, Kleinman J. Suffering and its professional transformation: toward and ethnography of interpersonal experience. In: Kleinman A, editors. *Writing at the margin*. Berkeley: University of California Press; 1995.
2. Kleinman A, Das V, Lock M. Introduction. In: Kleinman A, Das V, Lock M, editors. *Social suffering*. Berkeley: University of California Press; 1997.
3. Victora C. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da antropologia. *Reciis*. 2011;5(4):3-13.
4. Kierans CM, Maynooth NUI. Sensory and narrative identity: the narration of illness process among chronic renal sufferers in Ireland. *Anthropol Med*. 2001;8(2/3):234-53.
5. Coutinho NPS, Tavares MCH. Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário. *Cad Saúde Pública*. 2011;19(2):232-9.
6. Godinho TM, Lyra TGL, Braga OS, Queiroz RA, Alves JÁ, Kraychete AC, et al. Perfil do paciente que inicia hemodiálise de manutenção em hospital público em Salvador, Bahia. *J Bras Nefrol*. 2006;28(2):96-103.
7. Pussetti C, Brazzabeni M. Sofrimento social: idiomas da exclusão e políticas do assistencialismo. *Etnográfica*. 2011;15(3):467-78.
8. Carreiro TC. Sofrimentos sociais em debate. *Psicol USP*. 2003;14(3):57-72.
9. Victora CG, Ruas Neto AL. Querem matar os últimos Charruas: sofrimento social e a “luta” dos indígenas que vivem nas cidades. *Rev Antropológicas*. 2012;22(1):37-59.
10. Ennis-Mcmillan MC. Suffering from water: social origins of bodily distress in a Mexican community. *Med Anthropol Q*. 2001;15(3):368-90.
11. Hamdy SF. When the state and your kidneys fail: political etiologies in an Egyptian dialysis ward. *Am Ethnol*. 2008;35(4):553-69.

12. Kleinman A. The art of medicine: four social theories for global health. *Lancet Glob Health*. [Internet]. 2010 [acesso em 2013 mar 25];375(1). Available from: <http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736%2810%2960646-0.pdf>.
13. Martínez BB, Silva FM, Veiga VT, Custódio RP, Silva JV. Desigualdade social em pacientes renais crônicos. *Rev Bras Clín Méd*. 2011;9(3):195-9.
14. Norris KC, Agodoa LY. Unraveling the racial disparities associated with kidney disease. *Kidney Int*. 2005;68(3):914-24.
15. Ocke-Reis CO, Marmor TR. The Brazilian national health system: an unfulfilled promise. *Int J Health Plann Manage*. 2010;25(4):318-29.
16. Barreto MS, Marcon SS. Doença renal crônica: vivências e expectativas do cuidador. *Rev Enferm UERJ*. 2012;20(3):374-9.
17. Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer JGV, Silva DA, Feijó AM, et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. *REME Rev Min Enferm*. 2009;13(2):193-201.
18. Pietrovski V, Dall'Agnol CM. Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço? *Rev Bras Enferm*. 2006;59(5):630-5.
19. Prestes FC, Beck CLC, Tavares JP, Silva RM, Cordenuzzi OCP, Burget G, et al. Percepção dos trabalhadores de enfermagem sobre a dinâmica do trabalho e os pacientes em um serviço de hemodiálise. *Texto & Contexto Enferm*. 2011;20(1):25-32.

Data de recebimento: 29/03/2015

Data de aceite: 04/02/2016

Contato do autor responsável: Juliana Graciela Vestena Zillmer

Endereço: Avenida Duque de Caxias, 170, Bloco G, Apt. 301, Bairro: Fragata, Pelotas, Rio Grande do Sul. CEP: 96030-000

E-mail: [juliana.graciela@ufpel.edu.br](mailto:juliana.graciela@ufpel.edu.br)